

VNIVERSITAT DE VALÈNCIA

FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGÍA Y ANTROPOLOGÍA SOCIAL



PROGRAMA DE DOCTORADO EN BIENESTAR SOCIAL, COOPERACIÓN Y
DESARROLLO LOCAL

**LA EXCLUSIÓN SOCIAL EN MUJERES DE BAJA RENTA
DIAGNOSTICADAS DE CÁNCER DE MAMA EN LA CIUDAD DE JOAO
PESSOA - CONTRIBUCIÓN DE LAS ONG EN SU PROCESO DE
INSERCIÓN SOCIO-LABORAL.**

Presentado por
Veronaldo de Lucena Morais

TUTOR
Prof. Dr. Francesc J. Hernàndez i Dobon

DIRECTOR DE TESIS DOCTORAL
Prof. Dr. Julio Jorge Fernández Garrido

Valencia, mayo 2015

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

TESIS DOCTORAL

LA EXCLUSIÓN SOCIAL EN MUJERES DE BAJA RENTA DIAGNOSTICADAS
DE CÁNCER DE MAMA EN LA CIUDAD DE JOAO PESSOA -
CONTRIBUCIÓN DE LAS ONG EN SU PROCESO DE INSERCIÓN SOCIO-
LABORAL

Presentado por
Veronaldo de Lucena Morais

TUTOR
Prof. Dr. Francesc Hernández Jesús y Dobon

DIRECTOR DE TESIS DOCTORAL
Prof. Dr. Julio Jorge Fernández Garrido

Valencia, mayo 2015

Agradecimientos

A veces me paro a reflexionar acerca de los proyectos que realizamos en nuestras vidas, en algunos momentos sentimos que no podemos dar más de nosotros mismos mientras que en otros nos encontramos repletos de fuerzas para alcanzar nuestros sueños, pero para poder caminar es imprescindible dar el primer paso. El camino que he tenido que recorrer para poder realizar este estudio es fruto de un gran esfuerzo materializado en arduas jornadas de trabajo.

Llevar a cabo una investigación no es una tarea sencilla, complicándose cuando se realiza en otro idioma y no depende exclusivamente de uno mismo. El presente trabajo ha sido posible gracias a la ayuda y comprensión de muchas personas que me han brindado su apoyo, su amistad y su cariño.

Ante tantas desigualdades sociales y falta de oportunidades, me siento un privilegiado por haber podido llegar hasta aquí. Dichas desigualdades están presentes cotidianamente en el pueblo brasileño, por lo que haber podido llegar hasta aquí es para mí una deuda de Dios, particularmente en los momentos que pensaba en desistir. Gracias Dios mío por cada amanecer de mi vida.

Me resultaría imposible nombrar a todas aquellas personas que, de forma directa o indirecta, se han involucrado conmigo en la realización de la presente tesis doctoral. Sin embargo, me gustaría hacer especial mención a algunas de ellas.

Quiero agradecer a la Institución Tribunal de Cuentas del Estado de Paraíba-Brasil, por haberme posibilitado el ingreso en esta carrera además de la financiación imprescindible para la ejecución de este trabajo.

A los Señores Arnobio Alves Viana, Flávio S. Fernandes, Nominando Diniz, Luzemar Martins, Fernando Catao, Francisco Valerio, José Claudino, Dinancy Montenegro, Geilda S. Menezes, Celia Sotero, José Petronio, Salete Silveira, Graça Almeida, Asunción Lucena por todo el apoyo e incentivo. A todos los funcionarios de la Institución Tribunal de Cuentas de Paraíba, mi gratitud.

A todo el cuerpo docente del Programa de Doctorado en Bienestar Social, Cooperación y Desarrollo Local del Departamento de Sociología I Antropología de la Universidad de Valencia, en especial a Francesc Hernández Jesús I Dobón por la acogida desde mi llegada a Valencia, por su apoyo en mi proceso de formación y aprendizaje, mi eterna gratitud. A todos los funcionarios de este Departamento, de modo especial a Amparo Gonzales.

Agradezco a mi director, Julio Fernández Garrido por su apoyo, incentivo y enorme contribución en el proceso de ejecución y conclusión de esta tesis doctoral, muchísimas gracias.

Al Director del Hospital Napoleao Laureano Dr. Joao Simoes, así como a Ana Katarina y Breno Eduardo Mendes, por la enorme contribución. A Fátima y Zuilto Lucena que han hecho un trabajo magnifico en el apoyo a personas con cáncer. Agradezco a todas las mujeres que han colaborado siendo entrevistadas, por disponer de su tiempo al servicio de esta investigación, y especialmente por abrir las páginas secretas y dolorosas de su vida, mi eterna gratitud.

A los profesores en Universidad Federal de Paraíba-Brasil Maria de Lourdes Soares, Giacomina Magliciano y Aurea Carneiro. A mis colaboradores, Juan Carlos, Janete Ficher, Ederson Lucena, Valdir Mendes da Silva, Alex Brito, Edilane Sampaio. A los funcionarios de la Biblioteca de Ciencias Sociales en Valencia. El Centro de Estudios Sociales en Coímbra. La Biblioteca del Espacio Cultural en Joao Pessoa, de la Universidad Federal de Paraíba y Biblioteca Pública del Estado de Paraíba.

A mi familia por el apoyo y cariño que me brindaron durante las horas más tenebrosas y angustiosas que viví durante la ejecución de este trabajo. A Valdir Mendes, Sueine Caldas por estar siempre presentes, en todos los

momentos de mi vida. A mis queridos amigos y amigas Édina Brito, Víctor Palomares, Adriana Diniz, Paulla Newton, Juan y Rosa Beta, Sergio Benages, Natalia Maria, Edilane Sampaioy entre otros, mis más sincera gratitud.

Dedicatória

A mi querida madre dedico este poema por simbolizar todo su apoyo, cariño y comprensión en esta larga etapa de mi vida. Madre mía con todo mi cariño te dedico...

*Foi Deus que fez o céu
O rancho das estrelas
Fez também o seresteiro
Para conversar com elas*

*Fez a lua que prateia
Minha estrada de sorrisos
E a serpente que expulsou
Mais de um milhão do paraíso*

*Foi Deus quem fez você
Foi Deus que fez o amor
Fez nascer eternidade
Num momento de carinho*

*Fez até o anonimato
Dos afetos escondidos
E a saudade dos amores
que já foram destruídos
Foi Deus*

*Foi Deus que fez o vento
Que sopra os teus cabelos,
Foi Deus que o orvalho
Que molha o teu olhar, Teu olhar...*

*Foi Deus que fez as noites
E o violão plangente,
Foi Deus que fez agente
Somente para amar, Para amar,
Só para amar...
Foi Deus*

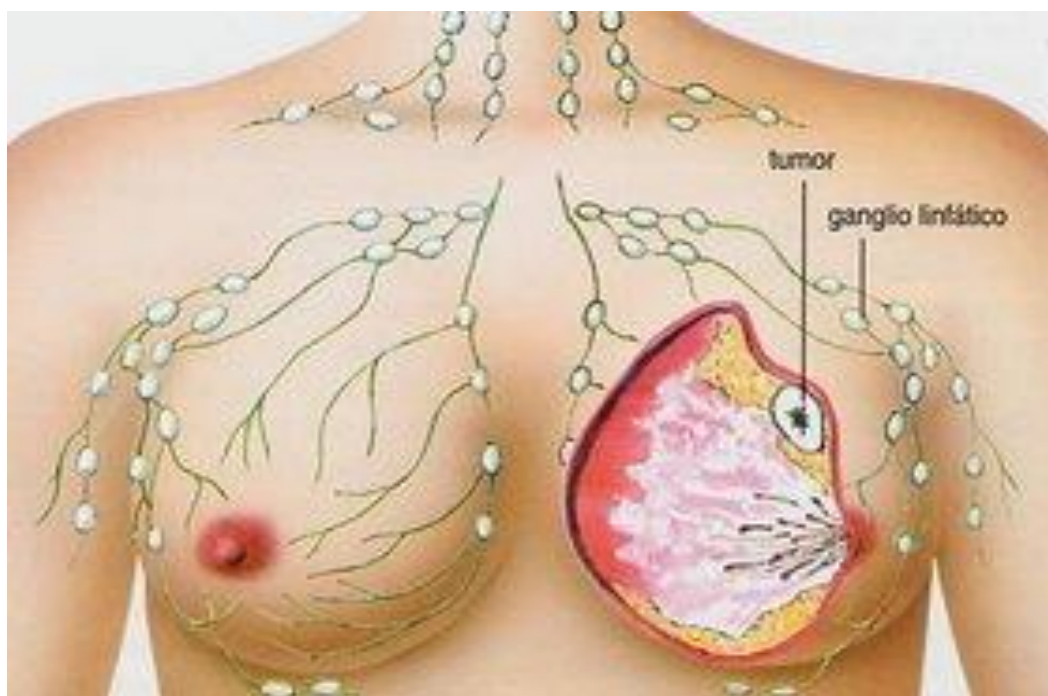
Poema: Luiz Ramalho



Charles Olsommer - 1883-1966

*El corazón de una mujer es compuesto en partes iguales de condura, poesía, idealismo de sentimientos y resignación. Tiene cuatro épocas en su tiempo de vida: **"Durante la infancia, vejeta y sufre; durante la adolescencia, sueña y sufre; durante la juventud, ama y sufre, durante la vejez, comprende y sufre"**.*

Poema escrito en 1880 por Soledad de Samper



Jornal O Estadão (24/09/2012)

A las instituciones que desarrollan proyectos en el ámbito de la salud y en especial, a las mujeres diagnosticadas de cáncer.

LISTA DE ABREVIATURAS

- ABRASCO** - Associação Brasileira de Saúde Coletiva
- AGU** - Advocacia Geral da União.
- ALN** - Alianza de Liberación Nacional.
- BIRD** - Banco Internacional para Reconstrução e Desenvolvimento.
- BM** - Banco Mundial.
- BRICS** - Brasil, Rússia, Índia, China y África del Sur.
- CAPs** - Caixas de Aposentadorias e Pensões.
- CEBES** - Centro Brasileño de Estudios de Salud.
- CEME** - Central de Medicamentos.
- CLT** - Consolidação das Leis Trabalhistas.
- CRAS** - Centro de Referencia de Asistencia Social.
- DATAPREV** - Empresa de Tecnologia e Informação da Previdência Social
- DNSP** - Departamento Nacional de Saúde Pública
- ECO 92**- Encontro das Nações Unidas para o Desenvolvimento Sustentável
- EORTC** - European Organisation of Research and Treatment for Cancer
- FARC** - Forças Armadas Revolucionárias da Colômbia
- FAPESP** Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado de São Paulo
- FMI** - Fundo Monetário Internacional
- FNS** - Fonte Nacional de Salud
- FSM** - Fórum Social Mundial
- FUNABEM** - Fundação para o bem-estar do menor
- FUNRURAL** - Fundo de Assistência e Previdência do Trabalhador Rural
- HNL** – Hospital Napoleão Laureano
- IAPAS** - Instituto de Administração Financeira da Previdência Social
- IAPs** - Instituto de Aposentadorias e Pensões
- IARC** - Agencia Internacional de Pesquisa em Câncer
- IBGE** - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
- IDH** - Índice de Desenvolvimento Humano
- INAMPS** - Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
- INCA** - Instituto Nacional do Câncer
- INPS** - Instituto Nacional de Previdência Social

INSS - Instituto Nacional de la Seguridad Social
INSS - Instituto Nacional do Seguro Social
IPEA - Instituto de Pesquisas Especiais Aplicadas
LBA - Legião Brasileira de Assistência
LOAS - Lei Orgânica de Assistência Social
MERCOSUL - Mercado Comum do Sul
NAFTA - North American Free Trade Agreement
NOBs - Normas Operacionais Básicas de Assistência Social
ODM - Objetivos de Desarrollo del Milenio
OECD - Organisation for Economic Co-operation and Development
OMS - Organização Mundial da Saúde
ONG - Organización no Gubernamental
ONGE - Organizacion no Gubernamental Europea
ONU - Organização das Nações Unidas
OSCIP - Organização da Sociedade Civil de Interesse Público
PAdB - Plataforma de Acción de Beijing
PIB - Producto Interno Bruto
PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
RAIS - Relatório Anual de Informações Sociais
RCBP - Registro de Câncer da Base Populacional
SAM - Servicio de Atención al Menor
SECC - Sociedad Espanhola de Combate ao Câncer
SIDA - Síndrome de Imunodeficiência Adquirida
SINPAS - Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social
SL - Sendero Luminoso
SUAS - Sistema Único de Assistência Social
SUS - Sistema Único de Saúde
TCU - Tribunal de Contas da União
UNIFEM - El Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer
UN-INSTRAW - United Nations International Research and Training Institute for the Advancement of Women

LISTA DE TABLAS

Tabla 1 – <u>Casos de cáncer en hombres y mujeres para el año 2010, según localización primaria</u>	195
Tabla 2 – <u>Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Estado</u>	196
Tabla 3 – <u>Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Estado</u>	197
Tabla 4 – <u>Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Capital</u>	198
Tabla 5 – <u>Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Capital</u>	199
Tabla 6 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010</u>	200
Tabla 7 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010</u>	201
Tabla 8 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010/Región Nordeste</u>	202
Tabla 9 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010/Región Nordeste</u>	203
Tabla 10 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010/Paraíba y Joao Pessoa</u>	204
Tabla 11 – <u>Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010/Paraíba y Joao Pessoa</u>	205
Tabla 12 – <u>Distribución de casos de cáncer según sexo - casos analíticos y no analíticos</u>	206
Tabla 13 – <u>Distribución de casos de cáncer según grado de enseñanza - casos analíticos y no analíticos</u>	206
Tabla 14 – <u>Distribución de casos de cáncer según color de la piel - casos analíticos y no analíticos</u>	207
Tabla 15 – <u>Distribución de casos de cáncer según origen del remisión al hospital - casos analíticos y no analíticos</u>	207

Tabla 16 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2006</u>	208
Tabla 17 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2007</u>	209
Tabla 18 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2008</u>	210
Tabla 19 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2009</u>	211
Tabla 20 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2010</u>	212
Tabla 21 – <u>Distribución de los casos de cáncer según la edad y el sexo - casos analíticos y no analíticos (2006/2007/2008/2009/2010)</u>	213
Tabla 22 – <u>Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2006</u>	214
Tabla 23 – <u>Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2007</u>	215
Tabla 24 – <u>Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2008</u>	216
Tabla 25 – <u>Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2009</u>	217
Tabla 26 – <u>Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2010</u>	218
Tabla 27 – <u>Distribución de las diez neoplasias más frecuentes por el estadiaje* clínico según localización del tumor primario - casos analíticos y no analíticos. (2006/2007/2008/2009/2010)</u>	219
Tabla 28 – <u>Diagnósticos por municipios</u>	221
Tabla 29 – <u>Ocupación laboral</u>	224
Tabla 30 – <u>Factores Calidade de Vida General</u>	347
Tabla 31 – <u>Indicadores de factorabilidad (QLQ BR-23)</u>	349
Tabla 32 – <u>Factores (Escala Funcional y Escala Sintomática)</u>	351

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 – Estructura de la mama.....	170
---------------------------------------	-----

LISTA DE CUADROS

Cuadro I – Representación de las categorías y sub-categorías de análisis de datos	278
Cuadro II – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría.....	281
Cuadro III – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría II	284
Cuadro IV – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría III	287
Cuadro V – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría IV.....	289
Cuadro VI – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría V.....	291
Cuadro VII – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría VI.....	293
Cuadro VIII – Datos comparativo.....	409
Cuadro IX – Datos comparativo	410
Cuadro X – Datos comparativo	411
Cuadro XI – Datos comparativo	413
Cuadro XII – Datos comparativo	413
Cuadro XIII – Datos comparativo	414

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – <u>Numero total de óbitos (2006/2007/2008/2009/2010)</u>	225
Gráfico 2 – <u>Edad de las entrevistadas</u>	244
Gráfico 3 – <u>Nivel de escolaridad</u>	245
Gráfico 4 – <u>Estado civil</u>	246
Gráfico 5 – <u>Descendencia</u>	247
Gráfico 6 – <u>Profesiones declaradas</u>	248
Gráfico 7 – <u>Situación laboral actual</u>	249
Gráfico 8 – <u>Actividad laboral previa al diagnóstico</u>	250

Gráfico 9 – <u>Renta mensual personal</u>	251
Gráfico 10 – <u>Renta familiar</u>	252
Gráfico 11 – <u>Prestaciones adscritas a la seguridad social</u>	253
Gráfico 12 – <u>Procedencia de la prestación percibida</u>	254
Gráfico 13 – <u>Propiedad de la residencia actual</u>	255
Gráfico 14 – <u>Diagnóstico del cáncer de mama</u>	256
Gráfico 15 – <u>Reacción ante el diagnóstico</u>	257
Gráfico 16 – <u>Reacción en el núcleo familiar</u>	258
Gráfico 17 – <u>Reacción amigos/vecinos</u>	259
Gráfico 18 – <u>Prejuicios ante la enfermedad</u>	260
Gráfico 19 – <u>Reacción al tratamiento</u>	261
Gráfico 20 – <u>Reacción ante la extirpación del seno</u>	262
Gráfico 21 – <u>Reacción de la pareja/familia ante la extirpación del seno</u>	263
Gráfico 22 – <u>Reconstrucción del seno</u>	264
Gráfico 23 – <u>Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja</u>	265
Gráfico 24 – <u>Consecuencias/impacto a nivel sexual</u>	266
Gráfico 25 – <u>Impacto psicológico y emocional</u>	267
Gráfico 26 – <u>Nivel actual de autoestima</u>	268
Gráfico 27 – <u>Temor a la enfermedad</u>	269
Gráfico 28 – <u>Atención hospitalaria</u>	270
Gráfico 29 – <u>Participación en la ONG. Aspectos positivos y negativos</u>	271
Gráfico 30 – <u>Conocimiento de la institución</u>	272
Gráfico 31 – <u>Actitudes y sentimientos transmitidos entre las participantes</u>	273
Gráfico 32 – <u>Conocimiento de sus derechos a raíz de la enfermedad</u>	274
Gráfico 33 – <u>Procedencia del apoyo recibido</u>	275
Gráfico 34 – <u>Calidad de vida tras participar en la ONG</u>	276
Gráfico 35 – <u>SCREE PLOT</u>	347
Gráfico 36 – <u>SCREE PLOT</u>	350
Gráfico 37 – <u>Edad de las entrevistadas (Participantes de ONG - grupo uno)</u>	365
Gráfico 38 – <u>Edad de las entrevistadas (No participante de ONG - grupo dos)</u>	366
Gráfico 39 – <u>Nivel de escolaridad (No participante de ONG - grupo dos)</u>	367
Gráfico 40 – <u>Estado civil (No participante de ONG - grupo dos)</u>	368

Gráfico 41 – <u>Descendencia (No participante de ONG - grupo dos)</u>	369
Gráfico 42 – <u>Profesión declaradas (Participante de ONG - grupo uno)</u>	370
Gráfico 43 – <u>Profesión declaradas (No participante de ONG - grupo dos)</u>	371
Gráfico 44 – <u>Situación laboral actual (Participante de ONG - grupo uno)</u>	372
Gráfico 45 – <u>Situación laboral actual (No participante de ONG - grupo dos)</u>	373
Gráfico 46 – <u>Actividad laboral previa al diagnóstico (Participante de ONG - grupo uno)</u>	374
Gráfico 47 – <u>Actividad laboral previa al diagnóstico (No participante de ONG - grupo dos)</u>	375
Gráfico 48 – <u>Renta mensual personal (No participante de ONG - grupo dos)</u> ...	376
Gráfico 49 – <u>Renta familiar (No participante de ONG - grupo dos)</u>	377
Gráfico 50 – <u>Prestaciones adscritas a la seguridad social (No participante de ONG - grupo dos)</u>	378
Gráfico 51 – <u>Procedencia de la prestación percibida (No participante de ONG - grupo dos)</u>	379
Gráfico 52 – <u>Propiedad de la residencia actual (No participante de ONG - grupo dos)</u>	380
Gráfico 53 – <u>Diagnóstico del cáncer de mama (No participante de ONG - grupo dos)</u>	381
Gráfico 54 – <u>Reacción ante el diagnóstico (Participante de ONG - grupo uno)</u>	382
Gráfico 55 – <u>Reacción ante el diagnóstico (No participante de ONG - grupo dos)</u>	383
Gráfico 56 – <u>Reacción en el núcleo familiar (Participante de ONG - grupo uno)</u>	384
Gráfico 57 – <u>Reacción en el núcleo familiar (No participante de ONG - grupo dos)</u>	385
Gráfico 58 – <u>Reacción amigos/vecinos (No participante de ONG - grupo dos)</u>	386
Gráfico 59 – <u>Prejuicios ante la enfermedad (No participante de ONG - grupo dos)</u>	387
Gráfico 60 – <u>Reacción al tratamiento (No participante de ONG - grupo dos)</u>	388
Gráfico 61 – <u>Reacción ante la extirpación del seno (No participante de ONG - grupo dos)</u>	389
Gráfico 62 – <u>Reacción de la pareja/familia ante la extirpación del seno (No participante de ONG - grupo dos)</u>	390

Gráfico 63 – <u>Reconstrucción del seno (No participante de ONG - grupo dos)</u> ..	391
Gráfico 64 – <u>Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja (Participante de ONG - grupo uno)</u>	392
Gráfico 65 – <u>Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja (No participante de ONG - grupo dos)</u>	393
Gráfico 66 – <u>Consecuencias/impacto a nivel sexual (No participante de ONG - grupo dos)</u>	394
Gráfico 67 – <u>Impacto psicológico y emocional (No participante de ONG - grupo dos)</u>	395
Gráfico 68 – <u>Nivel actual de autoestima (No participante de ONG - grupo dos)</u>	396
Gráfico 69 – <u>Temor a la enfermedad (Participante de ONG - grupo uno)</u>	397
Gráfico 70 – <u>Temor a la enfermedad (No participante de ONG - grupo dos)</u>	398
Gráfico 71 – <u>Atención hospitalaria (No participante de ONG - grupo dos)</u>	399
Gráfico 72 – <u>Participación en la ONG: Aspectos positivos y negativos (Participante de ONG - grupo uno)</u>	400
Gráfico 73 – <u>Participación en la ONG: Aspectos positivos y negativos (No participante de ONG - grupo dos)</u>	401
Gráfico 74 – <u>Actitudes y sentimientos transmitidos entre las participantes (No participante de ONG - grupo dos)</u>	402
Gráfico 75 – <u>Conocimiento de sus derechos adquiridos a raíz de la enfermedad (Participante de ONG - grupo uno)</u>	403
Gráfico 76 – <u>Conocimiento de sus derechos a raíz de la enfermedad (No participante de ONG - grupo dos)</u>	404
Gráfico 77 – <u>Procedencia del apoyo recibido (No participante de ONG - grupo dos)</u>	405
Gráfico 78 – <u>Calidad de vida - respecto a participar de una ONG (No participante de ONG - grupo dos)</u>	406

RESUMEN

Numerosos estudios e investigaciones manifiestan que el inicio del tratamiento del cáncer es una de las mayores esperanzas para quienes padecen dicha enfermedad, la cual, a lo largo de los siglos ha sido objeto de importantes estigmatizaciones y asociada directamente con la muerte. Esto es también así para el cáncer de mama, incluso de manera más significativa al tratarse de uno de los tumores mas frecuentes en el género femenino.

Los actuales avances en el tratamiento del cáncer de mama muestran una sustancial mejora en las tasas de curación y supervivencia, lo que supone para las afectadas no solo vivir más años, sino incluso la oportunidad de mejorar su vida en lo que a aspectos sociales y de calidad de vida se refiere.

El diagnóstico de cáncer de mama en mujeres tiene un fuerte impacto en las relaciones de éstas tanto en el ámbito puramente social como en el laboral y por lo tanto en el nivel productivo que, desde la sociedad se espera de éstas. Desde el momento del diagnóstico del cáncer de mama muchas mujeres viven excluidas socialmente, no siempre de forma voluntaria, de los procesos productivos y buscan alternativas en las diversas alternativas sociales.

La presente investigación parte de la premisa de una investigación sociológica en el campo de la iniciativa social a partir de entidades sin ánimo de lucro en concreto las ONGs, las cuales quedan adscritas al conocido como tercer sector.

El objetivo principal es por tanto investigar las acciones de intervención de una ONG en relación al proceso de exclusión socio-laboral de mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa- Paraíba (Brasil). Además de la utilización del cuestionario EORTC QLQ_C30/EORTC BR_23 como herramienta de evaluación de calidad de vida.

Palabras claves: Cuestión Social, Género, Exclusión Social, Tercer Sector, Cáncer de Mama, ONG, Calidad de Vida.

ABSTRACT

Numerous studies and research on breast cancer state that initiating cancer treatment is one of the best hopes for those with such disease, which, over the centuries, has been subject to significant stigmatization and directly associated with death. This is also true for breast cancer, even more significantly, considering that this is one of the most common tumors in females.

Current advances in the treatment of breast cancer show a substantial improvement in cure rates and survival. This means not only live longer, but also the opportunity to improve one's life as far as social aspects and life quality are concerned.

The diagnosis of breast cancer in women has a strong impact on their relations both in the purely social sphere and in the workplace, and therefore in the level of productiveness expected by society. Once diagnosed breast cancer many women live socially (and not always voluntarily) excluded from production processes and therefore obliged to search for and pursuit alternatives within the existing social possibilities.

This research is justified under the premise of a sociological investigation in the area of social initiatives based on non-profit entities, particularly NGO's, which are part of the called Third Sector.

The main purpose is therefore to investigate the intervention of an NGO in accordance to the process of socio-labor exclusion of low-income women diagnosed with breast cancer in the city of Joao Pessoa-Paraíba (Brazil). The questionnaire EORTC QLQ_C30/EORTC BR_23 will be used as a tool for assessing life quality.

Keywords: Social question, Gender, Social exclusion, Third sector, Breast cancer, NGO, Quality of living.

ÍNDICE

PREFÁCIO	32
INTRODUÇÃO	40
CAPÍTULO PRIMERO (FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA)	46
1. COORDENADAS DEL CAPÍTULO	48
1.1 <i>Fundamentación Teórica - Hallazgos conceptuales en términos sociales.....</i>	49
1.1.1 El fenómeno de la exclusión social desde una perspectiva de género.....	49
1.2 <i>Concepciones acerca del proceso histórico de la cuestión social y desigualdad social.....</i>	67
1.2.1 Aspectos de este proceso en Europa del siglo XIX, bajo el proceso de desarrollo industrial.....	67
1.2.2 Aspectos de este proceso en América Latina.....	69
1.2.3 Aspectos de este proceso en Brasil.....	76
1.3 <i>Aspecto coyuntural de la dependencia del capital externo en la sociedad brasileña.....</i>	83
1.4 <i>Reflejos del proceso de producción capitalista frente a las cuestiones sociales.....</i>	85
1.5 <i>La discusión coyuntural acerca de la crisis de los años 80.....</i>	92
1.6 <i>Enfoques conceptuales de las políticas sociales en Brasil.....</i>	100
1.6.1 Consideraciones acerca de este proceso en el ámbito de la salud y la consolidación del Sistema Único de Salud (SUS).....	115
1.7 <i>La Construcción Coyuntural del Tercer Sector.....</i>	129
1.7.1 Aspectos estructurales del tercer sector.....	140
1.7.1.1 Desafíos y enfrentamientos del tercer sector en América Latina.....	142
1.7.1.2 Consideraciones acerca del carácter representativo de las ONG.....	148
1.7.1.3 La cultura del voluntariado.....	151
CAPÍTULO SEGUNDO	159
2. COORDENADAS DEL CAPÍTULO.....	161
2.1 <i>Cáncer de mama - raíces de una enfermedad.....</i>	161
2.1.1 Concepción teórico-metodológica del proceso de enfermedad del cáncer de mama y su representación.....	161
2.2 <i>Aspectos conceptuales, epidemiológicos y biomédicos de la patología de cáncer de mama.....</i>	163
2.3 <i>Investigaciones científicas acerca de la enfermedad de cáncer de mama.....</i>	166
2.4 <i>Percepción acerca de la enfermedad de cáncer de mama e impacto psicosocial en el paciente.....</i>	168
2.5 <i>Factores biológicos y sociales asociados a la enfermedad de cáncer de mama... 171</i>	171
2.6 <i>Factores sociales y psicológicos asociadas a la patología del cáncer.....</i>	173
2.7 <i>Aspecto generales relacionados con la calidad de vida.....</i>	177
2.7.1 Aspectos de la calidad de vida relacionados al medio ambiente.....	180
2.7.2 Herramientas desarrolladas para medir y evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer.....	184
2.7.3 Informe sobre cáncer en la región nordeste de Brasil.....	185
2.7.4 Aspectos históricos y datos socio-demográficos de la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba.....	187
2.7.5 Consideraciones acerca del Hospital Napoleao Laureano - Centro Especializado en Cáncer - Joao Pessoa/Paraíba.....	191
2.7.6 Estimaciones del cáncer en general.....	192
2.7.6.1 Casos de cáncer en general en Brasil. Año 2010.....	193
2.7.6.2 Datos sobre cáncer en Brasil (INCA-2010).....	195
2.7.6.3 Datos sobre cáncer en Joao Pessoa y Estado de Paraíba (Datos-H.N.L-2006/2007/2008/2009/2010).....	206

2.8 Distribución de las diez neoplasias más frecuentes en mujeres según localización del tumor primario/casos analíticos y no analíticos (2006/2007/2008/2009/2010)	214
2.8.1 Datos de diagnósticos confirmados de cáncer por municipios en el Estado de Paraíba.....	220
2.9 Distribución de casos de cáncer con tasas más elevadas según la ocupación profesional (2006/2007/2008/2009/2010)	224
CAPÍTULO TERCERO PROCESO METODOLÓGICO.....	227
3. COORDENADAS DEL CAPÍTULO Y PROCEDIMIENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DEL PROCESO DE INVESTIGACIÓN	229
3.1 Campo de investigación.....	233
3.2 Participantes de la encuesta	234
3.3 Los instrumentos.....	235
3.3.1 Entrevista.....	236
3.3.2 Cuestionario.....	237
3.4 Método empleado en el análisis y tratamiento de datos.....	238
CAPÍTULO CUATRO	241
4. COORDENADAS DEL CAPÍTULO.....	243
4.1 Representación gráfica de la encuesta - Dilemas del proceso de investigación...243	
4.2 Representación grafica de la encuesta con mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama. Análisis y discusión de datos.....	244
4.2.1 Representación del perfil socio-demográfico.	244
4.2.2 Representación gráfica respecto a la enfermedad de cáncer.	256
4.2.3 Representación de la muestra en cuanto a su participación en la ONG.	271
4.2.4 Tratamiento y análisis de datos.	277
4.3 Discusión del perfil socio-demográfico.....	294
4.3.1 Edad y factores de riesgo.	294
4.3.2 Educación y Profesiones.....	294
4.3.3 Estado civil.....	296
4.4 Actividad laboral antes, durante y después de la enfermedad.....	297
4.4.1 Respecto a hijos.	302
4.4.2 Renta mensual y clase social.....	303
4.4.3 Beneficiarios de la Seguridad Social.	305
4.4.4 Situación de la vivienda.	307
4.5 Diagnóstico de Cáncer.....	310
4.5.1 Reacción a la noticia y el tratamiento.	311
4.5.2 El estigma del cáncer y el sentimiento de enfermar en otras mujeres.	314
4.5.3 Reacción de familia/amigos/vecinos ante lanoticia.	316
4.5.4 Prejuicios en relación al cáncer.....	318
4.5.5 Impacto psicológico y emocional.	319
4.5.6 Respecto al apoyo recibido.....	320
4.6 Retirada de la mama: reacción pareja/familiares/impacto en la relación conyugal y sexual - reconstrucción mamaria	321
4.7 ONG: información, participación, contribución, calidad de vida y autoestima....	325
4.8 Conocimiento de derechos ante la enfermedad y atención hospitalaria.....	331
CAPÍTULO CINCO.....	336
5. COORDENADAS DEL CAPÍTULO.....	338
5.1 Enfoque teórico-metodológico del cuestionario EORTC QLQ-C30 y QLQ-BR23...338	
5.1.1 Participantes de la encuesta - Cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-BR23 EORTC.....	340
5.1.2 Presentación y reunión para la aplicación de los cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-BR23.....	341
5.2 Instrumentos utilizados y su aplicación.....	344
5.2.1 Instrumentos.....	344
5.2.2 Procedimiento y Análisis de datos.....	345
5.2.3 Cronograma estructural de los cuestionarios aplicados.....	352
5.2.3.1 Estructura Factorial del QLQ-C30 - (Apéndice 1).....	352
5.2.3.2 Estructura Factorial del QLQ-BR23 - (Apéndice 2).	354

5.2.4 Consideraciones conceptuales acerca del proceso teórico-metodológico de análisis factorial y sus variables.....	355
5.2.4.1 Herramientas utilizadas en el método empleado.....	357
CAPÍTULO SEIS.....	360
6. COORDENADAS DEL CAPÍTULO.....	362
6.1 <i>Procedimientos y herramientas utilizadas en la encuesta.....</i>	<i>362</i>
6.1.1 Participantes.....	363
6.1.2 Datos comparativos de la encuesta con los dos grupos de mujeres - El primero participa en la ONG y el segundo grupo no participa.....	365
6.1.2.1 Representación de los datos de carácter socio-demográfico.....	365
6.1.2.2 Representación gráfica respecto al diagnóstico de cáncer de mama.....	381
6.1.2.3 Participación o no en una ONG. Representación gráfica.....	400
6.2 <i>Resultados conclusivos con los dos grupos investigados.....</i>	<i>407</i>
1) Representación de datos socio-demográficos.....	408
2) Representación gráfica en cuanto a la enfermedad de cáncer de mama.....	411
3) Representación gráfica respecto a la participación o no en una ONG.....	414
CAPÍTULO SIETE	420
7. CONSIDERACIONES FINALES.....	422
7.1 <i>Limitaciones del estudio.....</i>	<i>430</i>
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	434
ANEXOS	460
PREFACIO*	462
INTRODUCCIÓN.....	470
CUESTIONARIO.....	478
<u>GUIÓN DE ENTREVISTA</u>	480
QUESTIONARIO EORTC QLQ-C30.....	482
QUESTIONARIO EORTC QLQ-BR23.....	486
CERTIFICADO	488
DECLARAÇÃO	490
OTRA DOCUMENTACIÓN A CONSIDERAR	494

Prefácio¹

A partir do agravamento das questões sociais, como resultado de políticas de concentração de renda e poder, onde o interesse econômico marcado pela especulação financeira sobrepõe ao interesse da sociedade, que no contexto da globalização resulta em novos padrões de regulação do processo de trabalho. A introdução de novos processos tecnológicos associa-se a novas formas de organização de trabalho, visando a integração e flexibilização do processo produtivo de serviços, no sentido de garantir alto padrão de lucro e competitividade no mercado, em que excelência, exigência, qualidade mercantil e o consumo estão cada vez mais complexos.

Neste processo de globalização se configura como uma nova concepção de ordem econômica mundial, em que os países centrais sustentam através de políticas neoliberais uma certa desordem na economia dos países periféricos, gerando de certa maneira instabilidade e conseqüentemente desestabilização em escala global. Esta instabilidade se faz mais presente em países de terceiro mundo cujas economias estão em via de desenvolvimento, sendo, portanto, mais frágeis, repercutindo de maneira negativa no seu desenvolvimento econômico, que de certo modo, depende da estabilidade financeira internacional, cuja política influenciará na aplicação de políticas internas, de maneira que um processo de desestabilização econômico-financeiro em escala global terá impactos significativos na execução de políticas sociais internas.

Sem dúvidas, a partir de um processo de fragmentação e precarização dos serviços públicos, o Estado transfere parte de sua responsabilidade a setores da iniciativa privada, de maneira que estes serviços chegam à população de maneira fragmentada. Todavia, por falta de organização, de gestão fiscal, de

¹ Se presenta, inicialmente, el prefacio, introducción y estructura de la tesis en lengua portuguesa, cumpliendo normas establecidas como exigencia para obtención de mención europea. Para una mejor comprensión se dispone del texto en castellano en los anexos (p. 431/438/443).

investimentos em projetos sociais, de fiscalização dos recursos públicos etc. As mudanças que por vezes ocorre na sociedade são decorrentes de políticas adotadas pelo governo que não condiz com as necessidades da população, gerando insatisfação, conflitos e conseqüentemente agravamento das questões sociais.

A crise econômica iniciada em principio dos anos 1970, gera uma grande resseção na economia capitalista internacional, finalizando um período de crescimento econômico que teve inicio com o fim da segunda guerra mundial, o qual ficou conhecido como "as três décadas gloriosas do estado de bem-estar social", com o qual foi sustentado pelo pacto de classes. Esta crise se configura como a principal ferramenta para o desmonte do Estado de Bem-Estar Social, e produz uma grande instabilidade política e econômica a nível mundial. A expansão da economia gerada pelo capital financeiro segue fragilizada estruturalmente, tendo este, como pilar do capital industrial, de modo a apoiar-se na estruturação da produção, cujos pilares estava centrados nos modelos taylorista e fordista como estratégias de organização e gestão do processo de trabalho, algo que, sem dúvida desarticula a base sociopolítica vigente no presente momento, desencadeando um processo de desestruturação econômica e excluso social de determinados segmentos da sociedade.

Evidenciamos, portanto, um de processo de desestruturação econômica com forte impacto no aspecto social, de maneira a contribuir para o processo de exclusão social de vários segmentos da sociedade, configurando-se assim, uma descrição concreta de exclusão de segmentos da sociedade, em favor de posição de poder, prestígio e riqueza. De certo modo nos perguntamos, por conceitos de sociedade justa e igualitária. Há muito tempo que se fala em combate a desigualdade social, de direito das pessoas a acesso a serviços públicos de qualidade, a produtos e bens econômicos gerados pelo Estado através da promoção de serviços públicos mais eficazes que permitam não somente a inserção social como também melhor nível de qualidade de vida de seus cidadãos.

Días (2010:190) aponta que de uma forma diferente do pensamento de Marx, para Weber, a única característica da realidade social (como classes sociais, fundamentada no sistema de relações de produção) não define totalmente a posição de uma pessoa dentro do sistema de estratificação. De acordo com Dias são três as dimensões fundamentais onde se configura a identificação das desigualdades existentes em uma sociedade, o qual parte do seguinte princípio:

[...] A economia, a política e a ordem social, estão relacionadas com três componentes analiticamente distintos de estratificação: classe (riqueza, renda), status (prestígio) e poder. A posição de uma pessoa em um sistema de estratificação seria o reflexo da combinação de sua classe, seu status e seu poder. Ao mesmo tempo, essas três dimensões poderiam operar de forma independente uma das outras, determinando igualmente a posição da pessoa. Se além de existir três ordens de estratificação em qualquer sociedade: o econômico, o social e o político, cada pessoa com sua própria hierarquia, manterá relações com as demais, (DÍAS, 2010. p. 191).

A desigualdade social incide substancialmente na qualidade de vida das pessoas sob todos os aspectos. O cidadão que não ascende socialmente, ou que não pertença a uma dessas três dimensões certamente estará excluído socialmente. A desigualdade social se configura também pela desigual distribuição de renda, sendo, portanto, uma das causas do agravamento das questões sociais. De maneira que a soma de concentração de renda menos distribuição de bens produtivos produz elementos constitutivos as questões sociais. Compreendemos, portanto, que estes elementos nos conduzem a analisarmos como e de que maneira se pode promover a inserção social de determinados segmentos da sociedade se as ferramentas utilizadas são tão limitadas.

De maneira que buscamos compreender o papel do Estado ante as questões sociais, todavia, pela falta de uma clara definição de ação política na solução de estas questões, potencializadas por uma injusta divisão de distribuição de renda, promovendo de certo modo insatisfação em grande parte da população por não ter acesso a bens e riqueza produzida por setores da economia de forma mais justa. Ante a indefinição de ações políticas

governamentais emerge o Terceiro Setor no âmbito da iniciativa social como mecanismo de articulação entre a esfera pública e privada, e neste âmbito as ONGs surgem atuando através de um universo de atores instituídos na formação de redes na esfera não governamental, que se articulam em ações efetivas ante as demandas sociais e, por conseguinte, em camadas populacional marginalizadas pela sociedade.

[...] Na moderna e complexa sociedade globalizada tem se destacado o desempenho das organizações não governamentais e de novos atores sociais portadores de uma solidariedade não mais mecânica. Seu espaço de atuação vem crescendo, pois isto se caracteriza mais como uma manifestação cidadã em práticas superior de organização e participação, (DÍAS, 2010, p. 294).

A falta de compromisso do Estado em gerar mecanismos efetivos de cooperação entre os diversos segmentos da sociedade sedimenta-se através da iniciativa social a incorporação de mecanismos de atuação junto a representação de organismos da sociedade civil, a potencializar meios necessários a inserção de camada sociais a setores de bens e serviços de responsabilidade estatal. Neste contexto as ONGs exercem um papel fundamental quando chamadas, na representatividade social nos processos de fiscalização da gestão de políticas públicas geradas pelo Estado.

A participação popular em movimentos sociais é um fator essencial para organismos da sociedade civil por representar mais uma ferramenta no processo de valorização e reconhecimento de atividades desenvolvidas por tais organizações juntamente com a participação do voluntariado. Temos em consideração que as ONGs fazem parte do conjunto de organismos da sociedade civil, distinguindo-se tanto do setor público como do setor privado, por suas características e atribuições, já que entre elas, a participação do voluntário é concebida com mais autonomia e liberdade concretizando seus objetivos.

A atuação das ONGs como canal de articulação entre esferas de poder e sociedade muitas vezes se faz representar em consequência de algum fenômeno social que acomete determinado segmento da sociedade. Neste caso falamos de um segmento formado por mulheres de baixa renda acometidas por

câncer de mama e as complexidades ao seu redor, desde a falta de compreensão, de conscientização, de informação da sociedade inclusive da própria família, provocando no doente de maneira geral, culpa, vergonha, isolamento, sofrimento etc. Porém, em mulheres o câncer de mama se apresenta como algo muito mais grave pela simbologia que a mama representa para a mulher. Pelo medo da doença, da extirpação do peito, de lhe tirarem uma parte tão significativa de seu corpo.

Uma enfermidade, como o câncer de mama por si só, já é dolorosa para a mulher, porém, este sentimento se agrava e se multiplica quando, além de todos os enfrentamentos que terá que passar por conta da doença, muito pior é quando da necessidade de fazer uma mastectomia, extirpando assim uma parte de seu corpo. Para a mulher o seio se configura como um atributo no jogo do prazer, da sedução, da sensualidade, da sexualidade, do desejo no imaginário masculino etc. Além de fazer parte do conjunto da aparência feminina de acordo com os padrões de beleza imposto pela sociedade, significa também a lactação materna.

A luta contra o câncer tem mobilizado e despertado diversos setores da sociedade dada à complexidade no trato da questão, seja por parte do Estado ou mesmo por órgãos de governo vinculados as políticas de atenção a saúde pública. As complexidades desta luta se apresentam a partir da destinação e aplicabilidade de recursos destinados à área de atenção a saúde pública, em que, além de recursos financeiros insuficientes, os métodos empregados em campanhas informativas de prevenção e combate ao câncer de mama, não tem tido o efeito esperado, desse modo, não atingido as expectativas necessárias para reduzir as altas taxas de câncer no país².

O corte em recursos financeiros na área de saúde constitui-se num grave problema de ordem social, trazendo enormes prejuízos a população carente, se agravando ainda mais, pela desigual distribuição de renda, na qual as classes menos favorecidas são as mais penalizadas. Além do corte de gastos em

² De acordo com estudo publicado em 2012 pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA), as estimativas para o ano de 2012 são de 50.000 novos casos de câncer de mama em mulheres.

programas sociais, a redução de investimentos em projetos destinados a construção de novas estruturas e unidades hospitalares, ampliação, reforma, manutenção, compra de novos equipamentos e melhorias dos serviços públicos, são alguns dos problemas que tem contribuído para o caos no sistema público de saúde. A falta de uma lei específica na regulamentação orçamentaria de recursos destinados exclusivamente para o setor de saúde é apontado como uma das causas para o retrocesso na política de saúde pública do país.

De outro modo a rede de hospitais privados que mantem parcerias com as esferas de governo seja no âmbito federal, estadual ou municipal, na prestação de serviços hospitalares a pacientes do Sistema Único de Saúde (SUS) atendendo-os de maneira diferenciada, priorizando o atendimento de pacientes que pagam por planos privados, desse modo, caracterizando um processo de setorização dos serviços de saúde, penalizando aqueles que são carentes de recursos financeiros por não terem condições de pagar por um plano de saúde privado, dependendo, portanto, de um serviço público de saúde deficitário, sendo estes então, entendidos como indivíduos pertencentes a uma classe social menos favorecida.

A partir desta planificação se compreende a necessidade de um esforço coletivo no enfrentamento dessas questões. Os organismos da sociedade civil vêm organizando-se em redes de solidariedade buscando apoio, ajuda na prevenção e no combate ao câncer de mama em função dos altos índices de casos confirmados. Estas redes de solidariedade se expressam através de ações desenvolvidas no âmbito dos movimentos sociais, da participação da sociedade especialmente das ONGs, atuando como ferramenta de cooperação e articulação entre entidades e sociedade através do espaço globalizado.

[...] Os movimentos sociais tem se consolidado nas sociedades industriais avançadas como uma nova categoria de atores políticos que reclamam um protagonismo nos processos de agregação de interesses, isto é, na determinação de quais devem ser as prioridades que guiam a agenda de uma ação política em favor do interesse geral. Expressam mal-estar social mostrando onde estão os conflitos sociais que julgam mais importantes, e se convertem em agentes que impulsionam a mobilização para superar o que consideram contradições inerentes ao atual modelo de sociedade. De este modo, denunciam práticas e políticas que deveriam mudar para alcançar uma

reestruturação social mais igualitária, justa e humana, (MARIM, 2006. P. 380).

A concepção de sociedade civil contribui fundamentalmente no processo de formação de redes não governamentais na livre participação da sociedade, onde o cidadão institui formas de coesão social com independência e transparência, agregando conhecimento, valores, ética, solidariedade etc. Baseando-se em Marx, sociedade civil se manifesta no momento estrutural como algo que transcende a vida social pré-estabelecida, desta forma, se concebe como uma ferramenta de desenvolvimento das relações econômicas que antecede e determina o momento político. Desse modo buscamos compreender as ações desenvolvidas no campo da iniciativa social através das ONGs com vistas a cobrir determinadas carências das necessidades humanas. O reconhecimento da sociedade no seu desempenho, na sua forma de articulação, de atuação sem finalidade lucrativa, possibilita múltiplas perspectivas de participação da sociedade, considerando a exclusão social como um processo sociológico decorrente das questões sociais.

Neste sentido procuramos investigar sobre a exclusão social de mulheres de baixa renda vitimadas pelo câncer de mama e sua participação em ONGs, por entender que a exclusão social de este segmento da sociedade representa uma das expressões concretas de uma sociedade machista, aonde as diferenças de gênero vem marcadas desde o nascimento. Por tentar compreender que em determinadas culturas o nascimento de um varão é um grande acontecimento, significando status, poder, força, virilidade, bênção divina, a continuação do tronco familiar etc. Enquanto que o nascimento de uma mulher significa inferioridade, prejuízo, tristeza, decepção etc. Desse modo, fomentando a desigualdade social pela própria condição de gênero.

[...] As desiguais condições de vida de homens e mulheres, entre outros fatores, incidem tanto na saúde física como na prevalência de certos transtornos psicológicos. Cada dia se compreende mais que os problemas de saúde não se distribuem ocasionalmente, se não que se dão em íntima relação com as condições sociais e econômicas que vivem os sujeitos e com as demandas sociais que se exercem sobre eles, o que constata que as meras diferenças biológicas são

claramente insuficientes para explicar as desigualdades da saúde, (BENLLOCH, 2003:154).

Em realidade a vulnerabilidade da condição feminina não é de agora. Na antiga Grécia berço da civilização, as mulheres eram segregadas do poder político. Péricles em 430 a. C. afirmava que Atenas era uma democracia porque seu governo favorecia a todos os cidadãos de forma geral, beneficiava a todos e não a uns poucos³, porém o povo estava constituído por homens com mais de vinte anos de idade excluindo, todavia, mulheres, escravos e estrangeiros. A democracia pressupõe a liberdade e a igualdade de direitos a todos os cidadãos de maneira geral. Já no século XVIII Kant considerava que o direito ao sufrágio pressupunha a independência do individuo. Credo na concepção de que este direito, garantido pelo Estado, era uma forma de assegurar que o exercício da igualdade por parte de todos os cidadãos de maneira produtiva, justa e igualitária, fomentasse a inserção política, econômica e social de determinados setores da sociedade.

O papel assumido pelas mulheres ao longo de séculos como esposa, ama de casa, mãe, conselheira, cuidadora, amante, administradora das tarefas domésticas, mulher etc., tem mudado substancialmente a partir da segunda metade do século XX. Essas mudanças tem ocorrido de maneira mais frequente atualmente com mulheres assumindo cada vez mais a liderança do núcleo familiar e exercido o papel principal na família, desmistificando assim, o estigma de submissão, vulnerabilidade, exclusão etc., sustentado e defendido durante séculos pelo Estado, pela Igreja, por uma cultura machista, pela sociedade em geral, fazendo com que a condição feminina de submissão, subordinação e dependência fosse aceita pela própria mulher. Desse modo, fomentando não somente a exclusão social promovida pelo processo de desigualdade social como também pelo sexismo da sociedade.

³ Sobre o tema ver Hignett.

INTRODUÇÃO⁴

A desigualdade social consiste na negação ao acesso a produção de bens, valores, riqueza e poder, em maior medida ou em detrimento de outros gerando de certo modo, exclusão e conflitos em determinados segmentos da sociedade, fomentando assim, um processo de divisão da sociedade em classes distintas, ou seja, a estratificação social, que de acordo com Dias (2010), para Marx a estratificação social está diretamente atrelada a dimensão econômica que a desigualdade estabelece nas relações de produção, lugar este onde identificam-se as diferenças entre os homens e particularmente entre os que exploram e os que são explorados. Sendo portanto, que é na sociedade capitalista onde esta dimensão se estabelece com mais consistência, emergindo nas relações de produção.

A proposta deste estudo é investigar algumas iniciativas de organismos da sociedade civil com participação de entidades que compõe o terceiro setor, em especial ONG que promovem ações e desenvolvem projetos em atenção a inserção de mulheres na sociedade. Entendemos que a discussão deste tema é fundamental na conjectura de espaços existentes em termos acadêmicos e promover o debate acerca do tema proposto, abrindo um canal de investigação a novas propostas de estudos contribuindo assim para o desenvolvimento científico e a construção de novos conhecimentos no contexto atual.

Particularmente neste último século estudos na área de câncer em geral tem sido um tema de grande interesse por parte de governos, comunidade científica, organismos governamentais e não governamentais, etc., em investigações que possam contribuir para a cura ou tratamento mais eficazes de

⁴ Se presenta, inicialmente, el prefacio, introducción y estructura de la tesis en lengua portuguesa, cumpliendo normas establecidas como exigencia para obtención de mención europea. Para una mejor comprensión se dispone del texto en castellano en los anexos (p. 431/438/443).

peças que padecem desta enfermidade no intuito de melhorar ou diminuir o seu sofrimento possibilitando melhor qualidade de vida. Porém as estatísticas, segundo a OMS, apontam para o câncer de mama em mulheres e o câncer de próstata em homens como sendo as duas neoplasias malignas que mais cresce juntamente com o número de óbitos.

A partir de tal constatação direcionei-me a aprofundar em estudos relacionados ao tema do câncer de mama em mulheres, porém tal constatação conduziu-me a visitar uma instituição hospitalar na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil). Percebi durante esta visita um grande número de mulheres que procuravam esta instituição hospitalar para tratamento do câncer de mama, percebi também que a maioria delas sofria não só com a enfermidade, mas também com a necessidade de melhor atendimento e cuidado para com elas. A partir desta observação busquei informações a respeito dessas mulheres, a priori, me dei conta, de que o alto número de mulheres em atendimento hospitalar acontece, sobretudo, pelos altos índices de novos casos de câncer de mama e pela ineficiência por parte da rede pública de saúde em atender a estes pacientes com zelo e qualidade, todavia, por falta de investimentos em estrutura, ampliação, aparelhos hospitalares, novos equipamentos, profissional especializado, melhores salários etc.

A falta de investimentos e cuidado em saúde pública resulta, todavia, na ausência e ineficiência do governo em promover políticas públicas de saúde com eficiência como também na forma de aplicação de recursos na rede de hospitais públicos. A grande procura por serviços públicos nesta área decorre das precárias condições econômicas vivenciadas por grande parte da população, ainda como herança de um processo de desigualdade social que por séculos esteve presente na sociedade brasileira. Neste caso, falamos de mulheres de baixa renda acometidas pelo cancer de mama, que além de sofrerem com a enfermidade do cancer se sente excluidas socialmente.

O interesse neste tema parte fundamentalmente de uma experiência de um trabalho de investigação em um hospital específico na área de câncer na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil), este, pertencente a Fundação

Napoleão Laureano. A ideia desta investigação tem premissa a partir das estatísticas dos números de novos casos de câncer de mama apresentados pelo Instituto Nacional do Câncer (INCA). O estudo se concretiza pela necessidade de levar adiante o trabalho de investigação como requisito indispensável para obtenção do título de mestre no Programa de Pós-graduação em Serviço Social promovido pela Universidade Federal da Paraíba.

A afinidade com o tema se afirma a partir de um intercâmbio de investigação promovido entre a Universidade Federal da Paraíba (Brasil) e a Universidade de Valencia (Espanha), fruto de um convênio de intercâmbio celebrado entre as respectivas universidades. Contribuindo assim, na produção de conhecimento no âmbito acadêmico, possibilitando novas experiências entre estudantes e respectivos centros acadêmicos, além de aprofundar-me na literatura europeia, fundamentalmente autores de Espanha, Portugal, Itália, Inglaterra, França, Alemanha entre outros, resultante de estudos realizados na Faculdade de Ciências Sociais para conclusão do DEA (Diploma de Estudos Avançados) pelo Departamento de Sociologia e Antropologia da Universidade de Valencia-Espanha.

Esta aproximação se concretiza a partir de estudos realizados no campo da iniciativa social, principalmente no âmbito do conjunto de entidades que abarca o terceiro setor, particularmente as ONGs com atuação na área de saúde. Os cursos realizados na Universidade Internacional de Gandía-Espanha, no Centro de Estudos Sociais (CES) da Universidade de Coimbra-Portugal, da Universidade de Bolonha-Itália entre outras como observador foram fundamentais na escolha do objeto de estudo desta investigação. Sendo no Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra-Portugal a realização de um período de três meses de estudos.

A efetivação deste estudo se deu a partir da constatação de um elevado número de mulheres com câncer de mama na Cidade de João Pessoa, e que a maioria dos casos são de mulheres com baixo nível socioeconômico, que vivem fora do mercado de trabalho notadamente por conta desta enfermidade, e que dependem exclusivamente dos serviços públicos de saúde e assistenciais para

superar as necessidades que as afligem em decorrência da enfermidade. Compreendamos que algumas dessas questões estão relacionadas diretamente a dificuldades de acesso a bens e serviços públicos de responsabilidade do Estado.

Compreendemos que historicamente o processo de desigualdade social está intrinsecamente relacionado ao próprio meio de produção capitalista, e este processo gera instabilidade e exclusão. Neste sentido, a atuação de organismos da sociedade civil sem fins lucrativos particularmente as ONGs, exercem um papel fundamental em virtude dos problemas sociais existente em nossa sociedade, e entre eles, destacamos, *"o processo de exclusão social vivido por mulheres de baixa renda acometidas pelo câncer de mama na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil)*. Trabalhamos, todavia, desde uma perspectiva de gênero considerando que anatomicamente o câncer de mama está mais associado a figura da mulher e quantitativamente está mais relacionado a população feminina. Deste modo, elegemos gênero como elemento transversal de nosso estudo, enfocando a hipótese a partir do seguinte raciocínio:

1º. O estigma do câncer de mama em mulheres persiste, todavia, em diversos segmentos da sociedade. Este estigma se apresenta e se constitui como uma forma de exclusão?

2º. Os mecanismos utilizados pela ONG sao suficientes para resgatar e promover a inserção socio-laboral de mulheres de baixa renda que sofrem com o câncer de mama na Cidade de Joao Pessoa?

O estudo tem como objetivo geral *analisar a contribuição das ONGs como ferramenta de articulação no processo de inserção socio-laboral de mulheres de baixa renda com câncer de mama na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba*. Nesta conjuntura podemos resumir os objetivos específicos do presente estudo nos seguintes aspectos:

a) Investigar os principais motivos que levam a exclusão de mulheres enfermas de câncer de mama na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba;

- b) analisar as principais causas desse processo de exclusão;*
- c) Investigar o método adotado por estas ONGs para promover a inserção socio-laboral dessas mulheres;*
- d) analisar fatores relacionados a qualidade de vida no âmbito familiar e social, aspectos psicológicos, emocional e sexual decorrente do processo de enfermidade do câncer de mama.*

Ao levar adiante o presente estudo percebíamos que os pacientes de câncer além do acometimento da enfermidade, sofriam também com certas dificuldades, sobretudo, as mulheres, a longos períodos de espera para acesso a consultas e exames, tardando assim um atendimento hospitalar mais urgente e com qualidade até mesmo em obter uma simples informação relacionada a acesso a medicamentos e outros serviços. A partir de uma visão reflexiva quanto a enfrentamentos submetidos a determinados segmentos da sociedade por tantas adversidades políticas e sociais, me conduziu a olhar e debruçar-me sobre este tema, com o intuito de aprofundar-me, abstrair e compreender sociologicamente estas adversidades e enfrentamentos.

Em uma concepção marxista no enfoque a desigualdade social, optamos por focar no presente estudo a figura da mulher pelas complexidades inerentes ao sexo feminino, que por séculos tem se submetido a uma sociedade marxista cujo resultado foi um processo legitimado de discriminação e exclusão o qual deu lugar a um processo de submissão feminina. Com a ideia de conservar o eixo temático de conteúdos e objetivos que temos assinalados, esta investigação parte da premissa em adotar uma abordagem qualitativo-quantitativa adotado em um estudo de caso. A escolha da ONG denominada Amigos do Peito em nossa investigação, está situada na Cidade de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil) campo do presente trabalho, em função desta nos ocorreu identificar o objeto de nosso estudo.

Temos em conta que a escolha da referida ONG se concretizou por ser um lugar de reunião frequentado por mulheres de baixa renda acometida pelo

câncer de mama. Entre elas, vinte mulheres se apresentaram espontaneamente para participar da pesquisa, se submeteram a um questionário e um roteiro de entrevista, cujo material extraído da aplicação instrumental, foi tratado e analisado de acordo com o método de análises de conteúdo adotado por Bardin.

Utilizamos também a aplicação de dois questionários utilizados por *European Organization of Research and Treatment for Cancer (OERTC QLQ-C30 e QLQ BR-23)*, adotados para medir e avaliar qualidade de vida de mulheres com câncer de mama, este questionário será analisado e discutido mediante o método de análises factorial, de acordo com os critérios adotados por Bartlett, Kayser - Meyer Owen, Cattell e Cronbach.

A investigação conta também com a participação voluntária de um grupo de treze mulheres que não participam de ONG, porém que se encontram na mesma situação das mulheres do outro grupo, ou seja, são mulheres de baixa renda que padecem com câncer de mama, e se submeteram espontaneamente aos mesmos procedimentos empregados com o primeiro grupo, de modo a utilizarmos o material extraído enfocando dados comparativos em caráter predominantemente ilustrativos de algumas características pertencentes a cada grupo.

CAPÍTULO PRIMERO
(FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA)

1. COORDENADAS DEL CAPÍTULO

Comprendo que la participación de mujeres en organismos de la sociedad civil, particularmente ONG, constituye una forma específica de expresión en las relaciones sociales y por lo tanto contribuye al proceso de inserción de la mujer en el mercado laboral por se tratar de un medio de articulación en diversos sectores de la sociedad. Se constata que, actualmente, en la Ciudad de Joao Pessoa existe un elevado índice de exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama de acuerdo a factores que están relacionados con el binomio trabajo-capital; de este modo se contribuye a un proceso de fragmentación en estas relaciones y consecuentemente a un proceso de exclusión social, sobretodo, por el retraso en la realización de exámenes y divulgación de resultados, dificultando el inicio de tratamientos adecuados, causando daños y perdidas a estas relaciones, además de la reducción de exámenes ofrecidos por el Sistema Único de Salud, según la Secretaria de Estado de la Salud de Paraíba, apartir de datos divulgados por la Sociedad Paraibana de Mastología. Partiendo de esta premisa de decidió investigar las principales causas que contribuyen a ello.

Para sustentar nuestro proceso de investigación, y en concreto para el desarrollo de nuestra fundamentación teórica, presentaremos a través de un abordaje progresivo los temas relacionados con la exclusión social analizada desde una perspectiva de género y el proceso de trabajo y cuestiones sociales que conllevan a la desigualdad social en las mujeres. Por tratarse de un tema relacionado con la iniciativa social, y concretamente con las ONG, desarrollaremos además, un enfoque teórico respecto a la construcción sociológica del tercer sector para comprender la importancia del papel que ejerce entre las esferas del Estado, Mercado y Sociedad. Por otra parte, y para facilitar la comprensión del presente trabajo, se profundizará en una observación, de naturaleza sociológica, de la realidad brasileña.

1.1 Fundamentación Teórica - Hallazgos conceptuales en términos sociales.

1.1.1 El fenómeno de la exclusión social desde una perspectiva de género.

A lo largo de la historia contemporánea han sido muchos los debates que, por parte de los investigadores y como consecuencia de los numerosos estudios publicados, se han producido con el objetivo de conocer los aspectos sociológicos que conllevan a un individuo o a un grupo de éstos a ser excluidos. Se trata de un fenómeno social que no es nuevo y que se manifiesta, en términos históricos, de manera distinta y, en concreto, a lo largo de las diversas recesiones económicas que se han experimentado.

La exclusión social se aborda desde una concepción de fragmentación, dado que, a nuestro juicio, se concibe como un proceso de privación, que conlleva situaciones de pobreza, discriminación, prejuicios, vulnerabilidad, inestabilidad y la negación de la equidad y la accesibilidad.

El fenómeno de la exclusión social, desde una perspectiva de producción capitalista ya es estructuralmente excluyente. Es como si el aspecto excluyente del capitalismo fuese inherente al proceso de acumulación del capital. Con ello se demuestra que la concepción de la exclusión social se percibe como un proceso inherente al desarrollo del capitalismo. Se analizará por qué en estas tres últimas décadas este fenómeno ha despertado interés en las sociedades capitalistas, de forma que ha sido utilizado por numerosos movimientos sociales y está presente en cumbres y foros internacionales como tema central en los debates de ámbito social.

Es necesario aclarar igualmente la diferencia existente entre los términos “*exclusión social*” y “*pobreza*”. Respecto de las cuestiones relacionadas con la exclusión social; es preciso señalar que existen ciertas discrepancias entre los

expertos en lo que a la acotación del concepto se refiere, para designar una situación de pobreza o de un individuo alejado del proceso económico y social, porque lo que es preciso señalar que la exclusión envuelve cuestiones que van desde la discriminación, prejuicios, costumbres, violencia, raza, opción sexual y género, hasta conceptos como la religión o la cultura entre otros. La exclusión social implica en cierto modo, que a un individuo se le impida tener acceso a los bienes y servicios esenciales para el desarrollo de una vida digna.

El concepto de “exclusión” corresponde al momento en que se encuentra el individuo a quien le falta de todo: renta regular, apoyo relacional (familiar y social), trabajo siempre que quiera y sea capaz de hacerlo (no está impedido por edad o discapacidad). No ejerce una actividad, simplemente, porque no hay en su ambiente social ocupación disponible. “Inserción” cuando, además del apoyo pecuniario, puede existir un variado conjunto de atenciones y relaciones entrelazadas, con los cuales su vida consigue si insertar en una trama social de sustentación y eventual promoción, (MARTINS apud CASTEL, 1997. P. 15).

Esta cuestión es analizada de manera clara y objetiva en Ullastres Gimeno (2004), quien apunta algunas consideraciones acerca de los debates sobre la exclusión social y la pobreza. Estos dos fenómenos actualmente en evidencia, sobre todo, por los sucesivos procesos de crisis económica mundial, vienen despertando interés en los foros europeos desde diversos movimientos sociales, organizaciones no gubernamentales y órganos de la sociedad civil entre otros, y están delimitando una terminología que en realidad parece estar asociada a una misma situación. Por tanto, para comprender el concepto de exclusión social es preciso aludir a los tres rasgos siguientes según Ullastres Gimeno:

a) La exclusión es un fenómeno relativo: Las circunstancias que conducen a la exclusión son distintas en diferentes sociedades y momentos históricos. La condición de excluido no puede definirse a partir de un determinado conjunto de atributos de las personas o los grupos, sino por su separación o aislamiento del resto de la sociedad. De hecho, el propio concepto de exclusión alude claramente al hecho de quedar fuera del núcleo mayoritario de la sociedad. Por ello, no es posible analizar el fenómeno sin tomar en consideración los comportamientos y normas de cada sociedad concreta, en la medida en que estos comportamientos y normas modelan en cada caso los

mecanismos específicos de exclusión. Por ejemplo, la homosexualidad o la pertenencia a una determinada minoría étnica pueden ser o no elementos de exclusión dependiendo del entorno social. Paralelamente, aspectos como las estructuras familiares o la fortaleza de las redes de solidaridad públicas y privadas, funcionan a menudo como elementos compensadores o de refuerzo de los procesos de exclusión social vinculados a determinadas situaciones, como el desempleo.

b) La exclusión tiene carácter multidimensional: En palabras del Comité Económico y Social de las Comunidades Europeas, la exclusión social es “el resultado extremo de una sucesión de situaciones específicas de exclusión de los derechos fundamentales: exclusión del derecho a una educación, a un trabajo, a una vivienda digna, a vivir una vida de pareja y de familia responsable, a acceder a la protección social y a la asistencia sanitaria y a alcanzar un nivel de vida correcto”. Así pues, la exclusión social consiste en la acumulación y combinación de desventajas en una serie de ámbitos relacionados con el nivel de vida y la participación en la sociedad. La situación de desventaja en cada ámbito concreto agravaría la sufrida en los demás, generando los círculos viciosos que pueden conducir en última instancia a la marginalidad social. Estas interacciones entre las diversas carencias tienen una importancia fundamental. Aunque muchas personas pueden verse, a veces, excluidas en algún aspecto concreto del nivel de vida, ello no suele poner en peligro su integración en la sociedad. Sin embargo, aquellos individuos y familias que tienen simultáneamente carencias importantes en diversas áreas (ingresos, educación, relaciones sociales, entorno urbano, etc.) corren grave riesgo de verse excluidos de la sociedad.

c) La exclusión es un proceso: La exclusión social no es un estado, sino un proceso. En el análisis de la exclusión es necesario prestar atención a las dinámicas que llevan a los individuos, en itinerarios complejos y cambiantes, desde la plena integración hasta la extrema exclusión. No existe una clara separación entre los “excluidos” e “integrados” en la sociedad, sino que podemos encontrar una amplia gama de situaciones intermedias, que van desde las situaciones que podríamos llamar de “pobreza integrada” (ingresos regulares bajos y redes sociales sólidas) hasta otras que entrañan vulnerabilidad (inestabilidad laboral, fragilidad de las relaciones sociales) y finalmente exclusión más o menos extrema (supervivencia gracias a la economía sumergida, ingresos regulares sumamente bajos o inexistentes, deterioro de las relaciones sociales y familiares, graves problemas relacionados con la vivienda habitual o incluso pérdida de ésta, etc.). Para analizar convenientemente estos procesos es importante contar con datos biográficos que permitan estudiar a los individuos y familias durante varios años y examinar la forma en que actúan y se refuerzan los mecanismos de exclusión.

De modo que planteamos de forma general el fenómeno de la exclusión social como apunta Ullastres Gimeno, como siendo “una circunstancia en la que el individuo puede estar en una situación de exclusión, pero sin ser necesariamente pobre y por la propia exclusión presentar formas distintas de exclusión que puedan estar relacionados con la falta de recursos financieros. En síntesis, se puede decir que la exclusión social es un fenómeno conceptualmente más amplio que la pobreza, al menos cuando se entiende ésta última en términos de nivel de vida material, siguiendo el enfoque más convencional. Aunque la exclusión social y la pobreza tienen amplias zonas de intersección, no son conceptos sinónimos ni necesariamente coincidentes”.

Se busca comprender el fenómeno de la exclusión social a partir de diferentes perspectivas, entre ellas puede citarse esta condición de exclusión de la mujer en los procesos sociales desde diversos enfoques interpretativos entre los cuales pueden señalarse los adscritos a la lógica coyuntural, cuyas concepciones se manifiestan desde una perspectiva histórica, cultural, social y económica.

Históricamente, la participación de las mujeres en la sociedad ha quedado estrechamente relacionada con la desigualdad de éstas frente a los hombres; y sus acciones adscritas a la imposición de los primeros mediante la supresión de oportunidades de cambio a lo largo del ciclo vital, en evitar proporcionar mayor participación y autonomía en procesos decisorios ya sea a nivel social, económico o gubernamental, o en alcanzar a una sociedad más justa, con un desarrollo social y sostenible, con equidad y accesibilidad en todos los niveles.

La dominación masculina como forma de poder parte de la premisa histórica del patriarcado que, de forma general, implica una relación social establecida por el poder donde se configura un sistema social de desigualdad. Se comprende, por tanto, que una relación de dominación se constituye por la vía de la autoridad que se impone frente al individuo o institución de forma coercitiva. Para Castel (1998), “el patriarcado se caracteriza por la autoridad de

los hombres sobre las mujeres y sus hijos en la unidad familiar; dicha autoridad se impone desde las instituciones, por lo que constituye una estructura básica de todas las sociedades contemporáneas”.

Hasta el siglo X los procesos de conquista territoriales y en consecuencia de los núcleos familiares eran llevados a cabo a través de la violencia, es decir, vencía quien más armas y soldados poseía, por tanto, los más fuertes. De este modo se formaban los feudos, que eran heredados por los descendientes, y los individuos pertenecían a sus conquistadores y defensores. Partiendo de esta corriente de dominación se instaura el modelo patriarcal en la sociedad contemporánea. Hans (1991), apunta que en este periodo el orden que impera es el de las armas, el feudo pertenece a quien lo defiende y, como conviene, el señor deseará legarlo a su progenitura.

De este modo “la institución del feudo-patrimonio funciona de la siguiente forma: en la ausencia del heredero varón, la hija hereda, pero ella viene al mundo para casarse; por tanto, quedará bajo la tutela de su marido, que gozará del usufructo del patrimonio”. En este sentido, la mujer sigue ejerciendo un papel secundario y excluyente. El trabajo femenino aun comporta serias contradicciones frente a la exclusión promovida por un modelo patriarcal y económico, que “permean toda la organización de la sociedad, de la producción y del consumo a la política, la legislación y la cultura”, (Castel, 1998).

En segundo lugar Hans (1991) señala que el papel excluyente de la mujer tiende a agravarse a partir del siglo XV con el aumento de las prohibiciones de muchas de las actividades desarrolladas por las mujeres. Se suprime la libertad de ejercer alguna actividad laboral fuera del núcleo familiar. Sin embargo, la mujer estaba obligada a ayudar a su marido en los trabajos de la tienda, de la propiedad o de cualquier otra actividad sin algún tipo de remuneración o sueldo. Únicamente les estarían permitidas, con algún tipo de remuneración, las actividades que los hombres no deseaban desarrollar. De ésta forma se constituye una dicotomía entre las relaciones de género en los medios de producción que según Bourdieu (1999), “cada uno de los dos géneros es producto del trabajo de construcción diacrítica, al mismo tiempo teórica y

práctica, que es necesario a su producción como cuerpo socialmente distinto del género opuesto, bajo todos los puntos de vista culturalmente pertinentes”.

Hans (1991:34) apunta que uno de los periodos más difíciles para las mujeres fue la época del renacimiento, ya que “a medida que se avanza hacia el Renacimiento – cuando el nuevo espíritu, refinado, cohabita con el obscurantismo y las supersticiones: la caza de brujas tiene inicio en el siglo XVI – se asiste a la degradación casi generalizada de la situación material femenina” .Apunta como ejemplo la promulgación, a finales del siglo XV, de un decreto que establece “que todas las mujeres casadas que no viven con sus maridos y las chicas de vida fácil sean colocadas en el prostíbulo”, a través de ello las mujeres que no siendo y no deseando ejercer la prostitución podrían ser tratadas como tales con lo que ello conlleva en términos de exclusión.

A lo largo de la historia y a través de caminos muy diversos se ha construido un concepto entre lo masculino y lo femenino. Se ha llevado a cabo a través de cauces muy distintos pudiendo citar las instituciones, las normas sociales y jurídicas, la iglesia, las costumbres, la ideología, los intereses institucionales y el poder entre otros. El hecho de que las diferencias entre hombres y mujeres sean culturales, es el resultado de una construcción social que lógicamente persiste y aunque se encuentra en continuo proceso de cambio es cierto que lo hace de forma gradual.

Esa construcción social del poder masculino y de la fragilidad femenina es vista como resultado de las características que tradicional y culturalmente se han impuesto por parte de la sociedad, inspiradas en el ya citado modelo patriarcal.

Al hombre, por presentar unas características concretas, tanto en términos biológicos como físicos, se le ha impuesto el deber social y moral de proveer el sustento a la mujer y a su familia. Por otra parte, a la mujer, considerada más frágil que el hombre, se le han atribuido funciones relacionadas con el cuidado de la casa y los hijos así como la organización del entorno familiar.

El patriarcado es la forma de poder privilegiada en el espacio doméstico. Es decir, de cierto sean siempre constelaciones de

poderes, las relaciones sociales agregadas a la vuelta del espacio doméstico (trabajo doméstico, reproducción, cuidados mutuos, gestión de bienes del agregado doméstico, educación de hijos, ocio, placer, etc.) son generalmente organizados por el patriarca como sistema del control de los hombres sobre la reproducción social de las mujeres. Pero eso no implica que este espacio doméstico sea necesariamente el sitio más importante de opresión de la mujer en las sociedades capitalistas. Podrá serlo o no; podrá serlo en algunas sociedades o en ciertos periodos, pero no en otras sociedades o en otros periodos. De manera que siendo la forma privilegiada del poder en el espacio doméstico, el patriarcado está también presente en las constelaciones del poder de las relaciones agregadas en el espacio de la producción, en el espacio del mercado, en el espacio de la comunidad, en el espacio de la ciudadanía y en el espacio mundial, y su impacto más fuerte en las experiencias de la vida de los miembros del agregado doméstico puede ocurrir, conforme las circunstancias específicas, en cualquiera de estos espacios estructurales. Para las mujeres de Arabia Saudita puede situarse en el espacio doméstico, para las mujeres de Estados Unidos, en el espacio de la producción y en el espacio del mercado, para las mujeres suizas, en el espacio de la ciudadanía, para las mujeres africanas e indianas, en el espacio de la comunidad. (SOUSA SANTOS, 2002. P. 264).

En Brasil, el proceso de exclusión social tiene raíces profundas, empieza con el proceso de colonización y se reafirma y legitima con la esclavitud de los negros traídos de África y vendidos como esclavos en los mercados negreros del país como mera mercancía. La forma de comercialización de los esclavos fue reglamentada por el gobierno colonial y posteriormente por el gobierno monárquico. En 1888 se promulgó una ley para liberar a dichos esclavos, si bien no fue suficiente para borrar todo el pasado de exclusión y segregación que vivieron y siguen viviendo en la actualidad. Este proceso de exclusión sigue siendo explotado en la actualidad a través de nuevas formas de exclusión derivadas del proceso de globalización de la economía mundial entre las que pueden señalarse la división entre ricos y pobres, entre el norte y el sur y entre hombres y mujeres tanto en los procesos de desarrollo económicos como en los sociales.

El proceso de colonización del mundo por las potencias europeas fue el primer periodo de globalización y el inicio de la hegemonía occidental en el mundo. Las políticas de desarrollo con respecto a las mujeres en los años cincuenta y sesenta tienen mucha relación con los esfuerzos de los colonizadores occidentales por reforzar la dominación masculina. Durante la colonización, los métodos empleados desplazaron a las mujeres de sus funciones en la economía, política y prácticas religiosas que suponían un alto grado de participación,

cuando no un protagonismo fuerte. La contratación de hombres jóvenes para las plantaciones, minas o puestos en la administración, la pérdida del derecho a la tierra o la herencia, la abolición de sus derechos políticos o sus estructuras políticas, la oposición a sus tradiciones religiosas en las que las mujeres tenían un cierto prestigio y poder fueron algunos de los cambios, (...) en este sentido la división entre los espacios "femenino y "masculino" ya implantado en Europa se fue introduciendo en la mayoría de las regiones de África, Asia y América Latina. Una división entre un sector público de producción moderno y político dominado por los hombres, conectado con el comercio internacional y asuntos externos, con progreso, movilidad, crecimiento económico y educación formal, y un sector privado, solitario, reproductivo-estático reservado a las mujeres que se caracterizaba como "tradicional" y "conservador", sin ningún valor, ni prestigio, y limitado a una educación informal que reforzaba el sometimiento de las mujeres, (VILLOTA, 1999. P.70).

La aceptación de la condición de sumisión femenina a través de la fuerza de dominación masculina se postula como otro de los aspectos fundamentales en dicho proceso de exclusión. Fue legitimado culturalmente por una sociedad machista que consideraba a la mujer como un simple objeto de su propiedad con carácter secundario, cuyas funciones estaban ligadas a los quehaceres domésticos y reproductivos. Sin derecho a una formación, a una profesión o a un oficio digno, ya que históricamente ellas eran preparadas y designadas para desempeñar tal papel, siendo parte de su formación y condición de sumisión, aceptando y ejerciendo dichas condiciones por imposición de una sociedad estructurada e instituida socialmente por la dominación masculina.

Los problemas relacionados con la deficiencia en la formación educativa en Brasil comienzan por la falta de profesorado, principalmente, a comienzos del siglo XX como consecuencia de los bajos salarios. El profesorado se componía mayoritariamente por hombres ya que a las mujeres no se les permitía el acceso a la formación ni tampoco se les permitía formar parte del mercado laboral. Hasta mediados del siglo XIX eran pocas las mujeres que tenían acceso a los estudios. La situación de la mujer empieza a cambiar a partir de la creación de escuelas normalizadas a finales del siglo XIX. Estos cambios se producen por la necesidad de educación, no solamente de la élite sino también de las clases medias, y el deseo de mejorar su nivel de formación.

Los cambios en las políticas económicas y sociales empezaban a constituirse como un nuevo modelo o patrón de sociedad. La enseñanza, que en un principio estaba a cargo de los hombres, se extendía a las mujeres debido a que los hombres iban cambiando de profesión hacia puestos con mejor retribución económica. Este fenómeno comenzó en las escuelas primarias, ya que esta enseñanza empezaba a ser vista como una continuidad de la función femenina y de las actividades maternas. Se consideraba que al ser un trabajo de baja remuneración y precisar un bajo nivel cultural era ideal para las mujeres.

A finales del Imperio y principios de la República, las nuevas perspectivas sociales que surgían con el crecimiento económico y la urbanización se tornaban campo fértil para las nuevas ideas que iban al encuentro de las concepciones tradicionales y conservadoras. Esas nuevas corrientes de pensamiento querían, entre otras cosas, implantar una nueva postura frente a la educación de la mujer. Sin firmar la emancipación femenina, pero dándoles a ellas, una mejor preparación para que pudieran ejercer sus funciones de esposa y madre con más competencia (CASTELO BRANCO, 1996.P 58).

En el caso de Brasil son diversas las situaciones y los aspectos que van a configurar la situación de exclusión y discriminación de la mujer en la sociedad. Apuntado por Nazzari (2001) situaciones donde se usaba una expresión para designar que la mujer no sabía leer ni escribir, cuando tenía que firmar un documento se anotaba “por ser mujer y no saber leer ni escribir”. También se puede citar la prohibición del matrimonio sin la debida autorización del padre hasta principios del siglo XX. En este mismo periodo, en España, fue aprobada por Carlos III la Pragmática Sanción de 1776 bajo el nombre “Pragmática Sanción para evitar el abuso de contraer matrimonios desiguales Española” la cual prohibía los matrimonios sin autorización tanto de hombres como de mujeres, justificando, que era necesario imponer tal medida para impedir matrimonios desiguales.

Continuando esta lógica de discriminación y explotación hacia el género femenino, Rago (2010), cita uno de los primeros censos realizados en Brasil, concretamente en la ciudad de Sao Paulo en el año 1901, acerca de las condiciones laborales de las mujeres en la industria textil. Las fábricas de

productos textiles empleaban en su gran mayoría a mujeres, éstas suponían alrededor del 49,95% de la mano de obra, mientras que los niños representaban un 22,79%. El trabajo realizado por las mujeres y los niños ascendía a un 72,74% de los obreros textiles; esto ocurría por ser considerada una labor de baja cualificación y que podía ser explotada fácilmente con una larga carga horaria.

La división entre el trabajo masculino y el femenino se concibe a partir del proceso excluyente del modelo de producción capitalista estructurado por Marx a mediados del siglo XIX. Para Cacouault (1998), la definición y el reparto de las tareas, los empleos y más recientemente las profesiones se estructuran a partir de una oposición binaria entre el ámbito femenino y el masculino, constituyendo una característica constante de las sociedades que sólo se empezó a cuestionar hace unos veinte años. La investigación histórica y sociológica partió en un primer momento de dicha oposición, lo cual llevó a estudiar por separado el trabajo de las mujeres y el de los hombres.

La adopción de la perspectiva de género apunta a un replanteamiento de la epistemología androcéntrica, en la medida que sugiere que no sólo ha de prestar mayor atención a las mujeres en las ciencias sociales, sino que también ha de contar con ellas en los lugares donde no están y dar cuenta de esa exclusión. La ciencia social, al no preocuparse por tal circunstancia, tampoco ha generado las nociones teóricas necesarias para estudiarlas. Es más, los estudios en los que aparece la mujer se siguen trabajando con una epistemología machista, anquilosada en los tiempos de los “padres de la disciplina”. (CARRASCO: BORDERÍAS: ALEMANY, 2003. P. 149).

Es importante destacar que el proceso histórico y sociológico del trabajo femenino no se caracteriza por la necesidad de afirmarse como mujer, sino por la necesidad de cambiar las formas del proceso de trabajo, de la dependencia económica, de la sumisión y de la dominación del hombre en el mercado laboral. Según Gardey (1998), el proceso histórico contemporáneo del trabajo femenino se comprende en tres periodos: El primero sería aquel en el que predomina el concepto de “trabajo de las mujeres”, los cuidados de la casa y las tareas del hogar entre otros. El segundo periodo se caracteriza por la visibilidad de la mujer asalariada (obrera o empleada), con la mecanización de la industria surge el trabajo femenino. El tercer y último periodo, según Gardey, se consagra durante

la primera mitad del siglo XX cuando el trabajo femenino pasa a tener una valoración más significativa con el empleo de mujeres en la telefonía, en la industria de armas, en las comunicaciones, en los puestos administrativos etc. A partir de este momento hay un claro planteamiento respecto a la inclusión de las mujeres en nuevas profesiones aunque sin una justa remuneración, es decir, pagándoles menos de la mitad de lo que se le pagaría a un hombre por realizar la misma actividad laboral.

Los estudios referentes al fenómeno de la exclusión social de las mujeres en el ámbito laboral, comenzaron a estructurarse prácticamente en las últimas tres décadas. Las investigaciones acerca de este proceso se desarrollan entorno al estudio de las diferentes circunstancias y las relaciones que se producen entre éstas. A principios del siglo XX, concretamente en 1918, la feminista inglesa Millicent Fawcett analizó diversas cuestiones relacionadas con los bajos salarios que percibían las mujeres y la falta de valoración que se hacía respecto al desarrollo de sus actividades laborales, lo cual impulsaba de manera directa la feminización de la pobreza y consecuentemente su discriminación y exclusión en el mercado laboral.

Esta exclusión se caracteriza por la constitución y estructuración de la forma de poder presente en nuestra sociedad. En ella se conciben de manera normalizada las formas de división, bien sea por la clase social a la que se pertenezca o por cuestiones ligadas al género como en este caso, y de esta manera se conforman como elementos definitorios en las relaciones sociales.

La exclusión milenaria de las mujeres siempre ha tenido lugar a través de su exclusión en los valores dominantes en cada época: la época teológica decretó que no tenían alma en un tiempo en que el alma primaba sobre el cuerpo; cuando el hombre descubrió su cuerpo, se negó el suyo a la mujer con la creación de una doble moral sexual; finalmente, ahora que dominan los valores productivos, se niega a los servicios domésticos de las mujeres un valor de producción y el equivalente monetario que lo representa ante la comunidad familiar, nacional o internacional, (BORDERÍAS: CARRASCO: ALEMANY, 2003. P.179).

La aparición de nuevas formas de constitución familiar, el creciente aumento de la violencia doméstica, el envejecimiento de la población

principalmente femenina, los cambios en las estructuras económicas heredados de la política neoliberal, el aumento de la población femenina a nivel mundial y el impacto generado por las políticas sociales en el proceso de globalización entre otros, son algunos de los aspectos que contribuyen al creciente aumento del proceso de feminización de la pobreza en países menos desarrollados, que pueden ser analizados a partir de algunas consideraciones⁵ según Villota (2003:115-116).

Este fenómeno también está relacionado con los enfrentamientos derivados de la desigualdad estructural en las relaciones de poder, y esta relación está muy clara para Molina (2003), quien apunta que “la desigualdad estructural que las mujeres han vivenciado y subjetivado en el acceso al poder secularmente, así como la posición subalterna y marginal derivada de una práctica histórica de discriminación, son los ejes de discusión y acción fundamentales del enfoque de la perspectiva de género”.

La autora hace algunas observaciones acerca del proceso de subjetivación subalterna de la feminización frente a las dificultades de alcanzar el poder por parte de la mujer desde la falta de discusiones temáticas sobre la cuestión. Esas observaciones se centran esencialmente en dos puntos: 1) los diferentes actores involucrados en estos procesos no han obtenido un consenso unánime acerca del término y ello significa diversidad de criterios para establecer

⁵ El número de mujeres afectadas por la pobreza ha crecido de manera tan acelerada que supera el de los hombres. En 1990, después de aproximadamente una década de reformas económicas, el Banco Mundial estimó que más de 70% de las personas más pobres del mundo son mujeres (Banco Mundial, 1990). Estas cifras fueron confirmados por el PNUD en su Informe sobre Desarrollo de 1995 y por el Banco Mundial en el año 2001. En la actualidad, estas cifras son aún más alarmantes dado que la pobreza ha adoptado rostro de mujer en numerosos países y comunidades. Las mujeres experimentan la pobreza y la desigualdad de manera diferente que los hombres. Esta afirmación se ve claramente ilustrada por la violencia contra las mujeres; el costo de la falta de acceso al agua apta para consumo y a los servicios sanitarios; el acelerado aumento proporcional del VIH/SIDA entre las mujeres en los últimos años; las dificultades a las que se enfrentan en situaciones de conflictos y el coste humano de la trata de mujeres. La incidencia, intensidad y el efecto multiplicador que tiene la pobreza en la vida y en la subsistencia de las mujeres es diferente que para los hombres. La carga y la complejidad del trabajo no remunerado de las mujeres y su interrelación con el trabajo remunerado se incrementan con los obstáculos que supone la pobreza. Las mujeres responden de manera diferente a la pobreza. Como proveedoras de redes de seguridad durante las crisis económicas o situaciones de conflicto, las mujeres desempeñan un papel diferente al de los hombres frente a la pobreza. La carga que representa para las mujeres pobres amortiguar los impactos de la crisis la ha empujado a condiciones de extrema exclusión.

las bases metodológicas de la acción; 2) la presencia de profesionales provenientes de disciplinas diferentes y el acercamiento a la cuestión del poder desde enfoques paradigmáticos distintos ha generado, en primer lugar, definiciones en coherencia con los objetos de estudios disciplinares y, en segundo, las premisas teóricas e ideológicas desarrollan aproximaciones al problema del poder que derivan, en algunos casos, en acciones de empoderamiento con sentidos opuestos.

Es cierto que las relaciones de poder, desde una perspectiva de género, son establecidas por una condición de dominación del hombre sobre la mujer, construidas culturalmente y con identidad propia, constituyendo la división del orden social⁶ por sexos una condición de sumisión y exclusión motivada entre otros factores por la desigualdad. Esta relación de dominación se caracteriza, entre otras cosas, por las formas de regulación de una sociedad por medio del empoderamiento, de las jerarquías, los privilegios, la fuerza y el modo en el cual se organiza e instituye el control de los individuos condicionando una identidad cultural.

En este sentido Bourdieu (2010), apunta que las identidades culturales son producto de las estructuras desiguales y provocan modos de subjetivación en las personas y en los colectivos lo cual supone una experiencia de su condición de desigualdad y es el reflejo de exclusiones sistemáticas en el tiempo. Las identidades culturales, y en este caso la de género, son construcciones históricas sociales, con tal profundidad, que dan cuenta del arraigo de las formas

⁶ Las divisiones del orden social y, más exactamente las relaciones sociales de dominación y de explotación instituidas entre los sexos se inscriben, de modo progresivo, en dos clases de hábitos diferentes, bajo la forma de *objetos* corporales opuestos y complementarios que conducen a clasificar todas las cosas del mundo y todas las prácticas, según unas distinciones reducibles a la oposición entre lo masculino y lo femenino. Corresponde a los hombres, situados en el campo de lo exterior, de lo seco, de lo oficial, de lo público, del derecho, etc. realizar todos los actos a la vez breves, peligrosos y espectaculares, como la decapitación del buey, la labranza o la siega, por no mencionar el homicidio o la guerra, que marcan unas rupturas en el curso normal de la vida; por el contrario, a las mujeres, al estar situadas en el campo de lo interno, de lo húmedo, de abajo, de la curva y de lo continuo, se les adjudican todos los trabajos domésticos, es decir, privados u ocultos, prácticamente invisibles o vergonzosos, como el cuidado de los niños y de los animales, así como todas las tareas exteriores que les son asignadas por la razón mítica, o sea, las relacionadas con el agua, la hierba, lo verde (como la escardadura y la jardinería), la leche, la madera, y muy especialmente los trabajos más sucios, los más monótonos y los más humildes, (BOURDIEU, 2010. P.45).

de dominación y de las dificultades reales para cambiarlas, no sólo desde el punto de vista objetivo, de lo “evidente”, de aquello que puede identificarse con mayor claridad, sino también desde las subjetividades colectivas, las más necesitadas de ser atendidas y entendidas. Otras consideraciones acerca del tema de la construcción de estas relaciones, son apuntadas de la siguiente forma:

(...) el sexo, masculino o femenino, es una condición biológica determinada por la naturaleza y básicamente por las leyes de la genética, haciendo abstracción de las desviaciones cromosómicas que dan lugar a fenotipos y genotipos y que son excepciones naturales, el sexo tiene una base biológica, que determina una anatomía corporal y una fisiología determinada. Por otra parte, lo que se ha denominado bajo el concepto de género (hombre o mujer) es, en contraste, una construcción social a partir de la diferencia entre los sexos que, por ende, varía históricamente y está sujeto a cambios relacionados con intervenciones políticas en el orden social, económico, jurídico y político. El ser hombre o mujer y las relaciones que se establecen entre ellos, obedecen a roles que definen la sociedad en determinados periodos de la evolución histórica de la humanidad, (...) estas construcciones conforman lo que se ha venido denominando un sistema de sexo/género: conjunto de prácticas, símbolos, representaciones, normas y valores sociales que las sociedades elaboran a partir de la diferencia sexual anatómica y fisiológica, y que dan sentido a la satisfacción de los impulsos sexuales, a la reproducción de la especie humana y, en general, a las relaciones que las personas establecen entre sí; son la trama de relaciones sociales que determinan las relaciones de los seres humanos, en tanto personas sexuadas, (Ortner y Whitehead, 1981).

Las diversas formas de dominación del hombre sobre la mujer se han reforzado en diversos ámbitos; se pueden citar las relaciones sociales, la vía de dominación en el ámbito laboral o la creencia de la sociedad de la vulnerabilidad del sexo femenino. Socialmente se construye un carácter de devaluación profesional de la mujer, diseminando la discriminación en el mercado de trabajo y consecuentemente aumentando las desigualdades entre la consideración de la importancia de la mano de obra masculina frente a la femenina; de este modo se devalúa, no solamente su fuerza de trabajo y el valor monetario del mismo, sino también, las tareas domésticas desarrolladas a lo largo de la vida en el entorno familiar por quedarse excluido y desapercibido, sin la debida importancia económica.

La desmitificación de la fragilidad femenina y la deconstrucción social de la devaluación del trabajo desarrollado por las mujeres, empieza a cambiar tras tres décadas de acciones promovidas por movimientos sociales y grupos feministas que luchan por la igualdad de derechos. Aunque esto ya se ha empezado a conseguir, o esta al menos en vías de conseguirse, no ocurre lo mismo con el reconocimiento del trabajo doméstico, que sigue estando excluido y olvidado del ámbito económico y gubernamental. De este modo, se apunta el siguiente razonamiento sobre la exclusión del trabajo doméstico en las estadísticas económicas:

Excluir el trabajo doméstico de los cálculos económicos y sepultar la responsabilidad de la mujer bajo una concepción de la familia en la que pasa desapercibido el sacrificio de todas sus opciones individuales. La doctrina neoclásica contribuyó a disimular eficazmente esta estrategia conservadora, incluso a los ojos de las mujeres más directamente afectadas. Así, en estos momentos muchas mujeres pueden estudiar ciencias económicas sin descubrir su sometimiento y su explotación en la sociedad económica. (BORDERÍAS: CARRASCO: ALEMANY, 2003. P. 180).

A partir la década de los 60, los movimientos feministas renacen con más intensidad en varios países de Europa y Estados Unidos. Reivindican igualdad de derechos, una mayor libertad, inclusión social, fin de la violencia machista y la valoración de la mujer en la sociedad en términos generales. En el ámbito laboral se reivindica, entre otras cosas, mayores oportunidades de trabajo, igualdad de salarios en las funciones desempeñadas tanto por hombres como por mujeres, igualdad de oportunidades para acceder a los puestos de trabajo mejor cualificados, mejores condiciones de trabajo, etc. A lo largo de estas últimas tres décadas, la lucha de los movimientos sociales y los grupos feministas ha crecido y se ha organizado intensamente en todos los continentes, y aunque se han logrado éxitos en algunas cuestiones, los espacios conquistados por las mujeres en estas décadas de lucha siguen siendo muy pocos y se consiguen lentamente.

En la primera década del nuevo milenio, los movimientos feministas se han organizado en diversos foros de ámbito gubernamental y no

gubernamental. Han participado en ellos entidades pertenecientes a la sociedad civil, organizaciones no gubernamentales y de diversos movimientos sociales, en los que se han debatido diversos temas y se han reivindicado cambios en las políticas relacionados con la violencia de género, el aborto, las políticas de empleo, o cualquier tipo de discriminación (ya sea por razón de raza, color, religión, sexo, género), el reconocimiento del trabajo doméstico y una mejor atención a la salud de la mujer, (principalmente en enfermedades que son consideradas graves como SIDA y cáncer, sobre todo cáncer de mama, el cual es considerado como una enfermedad que cuantitativamente afecta más a las mujeres, y es una de las principales causas de defunción entre ellas).

Las nuevas formas de constitución familiar que vienen surgiendo actualmente, han cambiado algunos de los principios considerados sagrados por la Iglesia y por la sociedad como es el matrimonio, considerado principio fundamental de la institución familiar, que está siendo enflaquecido en este nuevo milenio por un proceso de desestructuración familiar, ya previsto por muchos estudiosos del tema. Con la consecución de independencia y libertad de la mujer, junto a factores como el aumento de la población femenina, la exclusión del proceso de trabajo, la exclusión de mujeres en funciones mejor remuneradas, la violencia de género, la discriminación, etc; han contribuido a alcanzar altos índices de separaciones y divorcios. En consecuencia ha aumentado el número de madres solteras con hijos a su cargo y sin duda, ha aumentado la lucha por entrar en un mercado de trabajo dominado por los hombres.

En una sociedad donde la desigualdad económica está tan presente en la gran mayoría de la población, principalmente en el ámbito femenino, se percibe que las cuestiones económicas tienen un papel fundamental para el desarrollo social del individuo. Esta desigualdad se caracteriza por la falta de garantías sociales mínimas para promocionar una mayor inserción de personas excluidas socialmente. Se puede por lo tanto señalar que las políticas sociales promovidas no son suficientes para paliar las carencias existentes de una población que cada vez se queda más alejada del proceso productivo y en consecuencia más cerca de la exclusión social.

Como consecuencia de vivir excluidos del mercado laboral formal, sin contar con los mínimos sociales, lo que les puede garantizar un medio de subsistencia es el trabajo informal. Sin embargo esta alternativa no garantiza una renta continuada en el tiempo, por lo tanto, no puede garantizarles una mejor calidad de vida a medio largo plazo ni, obviamente, el derecho a recibir una prestación por desempleo. Aparecen de este modo cuestiones estructurales que conllevan un proceso de exclusión mediante la vía de la necesidad social y el alejamiento del proceso productivo.

Un enfoque alternativo a las corrientes que consideran las políticas sociales complementarias a las macroeconómicas partiría de la premisa de que todas las políticas “macroeconómicas” se inscriben dentro de un conjunto de relaciones distributivas y estructurales institucionales, y que todas las políticas macroeconómicas implican una serie de consecuencias sociales que necesitan ser explicadas. Según este punto de vista, el “acierto” de las políticas macroeconómicas no debería evaluarse desde los criterios de mercado, sino en función del grado de justicia social alcanzado. De este modo, las consecuencias sociales deseadas tales como justicia distributiva, equidad, satisfacción de las necesidades de todos y de todas, la eliminación de la pobreza, la discriminación, la inclusión social y el desarrollo de las capacidades, se convierten en el fin último del diseño de las políticas incluido el diseño de las políticas macroeconómicas”, (VILLOTA: FERRARI, 2003. P.76).

La lucha de las mujeres por conseguir cambios en estas políticas no se da únicamente en la actualidad. A partir de la creación de la Organización de Naciones Unidas (ONU), creada en 1945 tras finalizar la II Guerra Mundial, se desarrolla un año más tarde en el seno de ésta una comisión para tratar aspectos relacionados con la “Condición Jurídica y Social de la Mujer”, y cuya función consiste en proponer recomendaciones e informes sobre sus derechos. Posteriormente, en año 1975, se celebra el *Año Internacional de la Mujer*, realizándose la I Conferencia Mundial de la Mujer en la Ciudad de México, estableciendo el decenio de Naciones Unidas para la Mujer, elaborándose durante la conferencia el Plan de Acción Mundial con tres ejes fundamentales: igualdad, desarrollo y paz.

En el año 1980 y durante la Conferencia de Copenhague se lleva a cabo la elaboración de un programa de acción más eficaz en aspectos relacionados

con la salud, la educación y el empleo. Posteriormente, en 1985, tiene lugar la III Conferencia en Nairobi con el objetivo, entre otros, de evaluar los logros obtenidos en el decenio de Naciones Unidas en aspectos relacionados con las mujeres. En la IV Conferencia Mundial de Naciones Unidas, en el año 1995, se lleva a cabo una revisión de las acciones realizadas anteriormente, lo que da lugar a la elaboración de un nuevo documento con vista a la plataforma de acción hasta el año 2000.

En la IV Conferencia Mundial de la Mujer, promovida por Naciones Unidas y realizada en la Ciudad de Beijing, participan 189 países, 17 mil participantes, 6 mil delegados de gobiernos, 4 mil representantes de ONG, 4 mil periodistas y representantes de todos los órganos de Naciones Unidas. Siendo esta conferencia considerada como fundamental para abordar temas relacionados con los derechos de las mujeres y fundamentalmente abordar diversos aspectos para lograr la eliminación de los obstáculos que impiden a las mujeres participar en todas las esferas de la vida pública y privada.

La plataforma de Acción de Beijing (PAdB) apunta en su documento doce esferas de acción fundamentales para ser desarrolladas, se pueden destacar las siguientes: 1) La pobreza que pesa sobre la mujer; 2) El acceso desigual a la educación y la insuficiencia de las oportunidades educacionales; 3) La mujer y la salud; 4) La violencia contra la mujer; 5) La desigualdad en la participación de la mujer en la definición de las estructuras y políticas económicas y en el proceso de producción. La lucha de las mujeres en estas últimas cuatro décadas ha estado apoyada por diversos segmentos de la sociedad, desde distintos movimientos sociales, grupos feministas, organizaciones no gubernamentales o entidades sociales entre otros. Sus reivindicaciones giraban entorno a la defensa de sus derechos, mejores condiciones de vida, derecho a una atención sanitaria digna, igualdad e inserción social total entre otros.

En la actualidad, y a lo largo del todo el planeta, aparecen diversos grupos que contribuyen al cumplimiento de las metas fijadas en los Objetivos de Desarrollo del Milenio (ODM), para una política de desarrollo económico social

sostenible, que tiene como objetivo reducir a la mitad el número de personas que viven en situación de extrema pobreza hasta el año 2015, lo que constituye una política de combate a la pobreza en el ámbito general.

Además de los órganos y entidades representativas ya mencionados que se encuentran trabajando en la ejecución de estas metas, existen otros órganos que trabajan en colaboración con Naciones Unidas, en acciones de cooperación para alcanzar tal objetivo; se puede citar el Instituto Internacional de Investigación y Cooperación para el Adelanto de la Mujer (INSTRAW) o el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) entre otros. Esas acciones son fundamentales para combatir el secular abismo que separa el constructo femenino del masculino.

Esta cooperación parte de la premisa de potenciar una mayor interacción y participación de la mujer en los procesos decisorios generales, así como de reducir las desigualdades existentes entre hombres y mujeres. Para ello se busca la manera de transformar, cambiar y reevaluar los antiguos conceptos de sumisión y exclusión que culturalmente fueron dogmatizados por una sociedad machista. Estos cambios tan ampliamente reivindicados, sólo serán posibles a través de la conquista de nuevos espacios, de la división de poder, constituyéndose así un nuevo proceso que posibilite una similitud de la equidad de género en los nuevos procesos sociales.

1.2 Concepciones acerca del proceso histórico de la cuestión social y desigualdad social

1.2.1 Aspectos de este proceso en Europa del siglo XIX, bajo el proceso de desarrollo industrial.

Nuestro abordaje se fundamenta a partir del desarrollo del capitalismo y sus nuevas configuraciones marcadas por el monopolio de la economía,

principalmente, en la evolución de este proceso derivado de las transformaciones sociales a partir del estado primitivo del capitalismo en el siglo XVI, pasando por el periodo clásico o de libre mercado en las primeras décadas del siglo XIX, hasta llegar al estado monopolista contemporáneo. Estas consideraciones y otros elementos, articulan este tema, por considerar la cuestión social como un fenómeno surgido a partir del proceso de industrialización en la Europa del siglo XIX.

La cuestión social se configura sobretodo en este fenómeno, a partir del desencadenamiento desenfrenado de las transformaciones económicas, políticas y sociales derivadas del proceso de industrialización que ocurre en Europa, y sobre todo en Inglaterra a finales del siglo XIX. A esas transformaciones se une un nuevo fenómeno, derivado del proceso de industrialización, que es el proceso de concienciación, como forma de adecuarse a un nuevo modelo de regulación del trabajo a partir de las nuevas condiciones impuestas por el trabajo urbano, marcado por el surgimiento de un nuevo orden social y político.

“El desarrollo de un fuerte movimiento ético-político contrario a este orden social y político, la lucha de clases subalternas en el siglo XIX y principios del siglo XX - sobre todo en el periodo que iba de las grandes insurgencias operarias del 1848 hasta la revolución rusa del 1917, se identificaban, en mayor o menor grado, con valores socialistas: los modernos valores de libertad y fraternidad constituidos a partir de la igualdad real (tanto económica como de acceso al poder político y a los medios de desarrollo de la cultura), contrario a los derechos liberales o corporativos. Independientemente de los ciclos de expansión o de crisis económica en este periodo, el capitalismo liberal vivió una crisis de legitimidad, con enorme dificultad de obtener el consentimiento y la obediencia de la mayoría de los subalternos. Pero la miseria generalizada, las extenuantes jornadas de trabajo, la exclusión de los derechos políticos y muchas otras carencias elementales de la supervivencia y la reproducción social, abrían espacios para negociaciones y acuerdos puntuales entre clases de insurgentes, capitalistas y el Estado”, (ABREU, 1999. P. 36).

Junto a esas regulaciones del trabajo urbano se producía la pauperización de la clase obrera, debido principalmente a las condiciones de trabajo a que debería someterse. En este sentido, la precarización de la clase

obrera en las sociedades preindustriales era considerado como algo común, natural para la acumulación del capital que iba a ser transformado en el motor de la producción de bienes y riqueza, como también en la producción de pobreza y desigualdad social, de este modo, las herramientas utilizadas por el capital advenidas del proceso de dominación de los capitalistas a través de la riqueza producida por el proletariado, estarían a partir del poder de coerción del Estado frente a las cuestiones sociales.

Del poder de intervención del Estado en los más diversos sectores, sea el orden económico, político, financiero o social, resultan las políticas intervencionistas del capital, donde las transformaciones en el mundo del trabajo son derivadas a partir de la lógica del capital. La precarización en el mundo del trabajo derivado de esa lógica capitalista, ha promovido a lo largo de la historia la inestabilidad e incluso la destrucción de la de sociabilidad como condición humana, por las constantes crisis y explotación de la clase trabajadora. Esta lógica de dominación a partir del desarrollo capitalista predomina hasta los días de hoy, a través de la dominación y explotación del trabajo a partir da creación de bloques económicos, formados actualmente por Estados Unidos con el NAFTA, con Alemania frente a la Unión Europea, a Japón frente a los países asiáticos etc.

1.2.2 Aspectos de este proceso en América Latina

Históricamente América Latina siempre se destacó por una región donde los índices de desigualdad social se presentaban como uno de los peores del mundo. El proceso de explotación colonial iniciado a principios del siglo XVI hasta mediados del siglo XIX por las monarquías europeas, tuvo un papel fundamental para el desastre económico y social de la región, debido sobre todo,

al proceso de explotación de las riquezas minerales y naturales extraídas de las colonias por los explotadores europeos⁷.

Este proceso de explotación desenfrenado contribuyó de forma significativa a la dependencia económica de las colonias por los países colonizadores. Posteriormente en el siglo XX, se configura la dependencia económica de los países centrales, produciendo efectos substancialmente negativos en el proceso de desarrollo económico, impactando en la dependencia financiera de estos países, forjándose de esta forma, una sociedad dependiente económica, social y políticamente de las grandes economías externas, y como resultado de ello se produce la estancación económica, social y cultural.

Muchos factores fueron determinantes para el retraso económico y social en América Latina. Los factores de dependencia económica, financiera, política y tecnológica tuvieron un fuerte impacto en su desarrollo económico y social. Este impacto todavía aún se presenta de forma negativa para el desarrollo tanto a nivel económico como social en toda región. Estos factores están asociados a aspectos relacionados con falta de compromiso del Estado con la justicia social, marcada por la dominación de las grandes potencias económicas con el apoyo de gobiernos corruptos sin compromiso con la democracia y con el desarrollo de sus países en promocionar mejores condiciones de vida a la población, visto que:

(...) las democracias de latino-américa no han producido ni distribuido los bienes públicos que razonablemente podía esperarse de ellas. Y no se trata de que las poblaciones de nuestros países tuvieran expectativas irrazonables o desmedidas. Sus demandas eran, aún hoy lo son, elementales y sencillas: pan, trabajo, seguridad, una vida digna. Pero desde su perspectiva neoliberal, el célebre discurso de la "ingobernabilidad" pone el acento precisamente en otro lugar: en la incapacidad del Estado para responder a las "exageradas" demandas de la ciudadanía. ¿Exageradas? En un continente donde la mitad de la población carece de acceso a agua potable, otro tanto no dispone de desagües cloacales, la tercera parte no tiene aprovisionamiento de energía eléctrica, una cuarta parte está desocupada o sub-ocupada, una tercera parte o más viven debajo de la línea de la pobreza y carece de acceso a elementales servicios de atención médica, ¿son exageradas esas demandas?, (BORON, 2003. P.44).

⁷ Ver Galliano: las venas abiertas de América Latina.

La inestabilidad política en América Latina perduró durante casi todo el siglo XX. En algunos países las oligarquías se alternaban en el poder, en otros los gobiernos populistas predominaban, en otros las dictaduras militares se perpetuaban por décadas mientras que la democracia tenía que seguir de lado a lado con las fuerzas militares. De esta forma, al mismo tiempo que se promovía la inestabilidad política se contribuía a promover la inestabilidad económica, promocionando desigualdades sociales y generando conflictos sociales.

Los conflictos sociales en América Latina provocaron una ola de dictaduras militares en casi todo el continente, sobretodo en América del Sur, con la expansión de la publicidad comunista por una sociedad igualitaria y los movimientos socialistas, liderados por Fidel Castro y Che Guevara, que perseguían un nuevo modelo de sociedad. Tuvieron una aceptación muy fuerte en todo el continente, principalmente cuando estos dos líderes socialistas lograron el éxito mediante la toma del poder en Cuba a través de la revolución socialista⁸.

Con el fortalecimiento del pensamiento marxista y los crecientes movimientos de estudiantes en varias partes del mundo reivindicando cambios en la política y en la estructura económica y social, se contribuye al sentimiento de independencia de varios países ahora colonizados por las grandes potencias económicas. De este modo, surgen varios mercados a partir del proceso de descolonización de las grandes potencias, con la apertura de nuevos mercados a la estructura económica mundial. A partir de estos movimientos surge también una nueva concepción de reformulación en la estructura política y económica reglamentada por los países centrales en la defensa de los intereses de la acumulación del capital.

La política de acumulación del capital defendido por los países centrales, liderado por Estados Unidos, hizo que muchos de éstos se manifestasen en contra de esa lógica capitalista de dominación y explotación. Contraponiéndose

⁸ Ver el libro Cuba nunca más...

a este sistema estaba el bloque comunista liderado por la antigua Unión Soviética, publicitando una sociedad más justa e igualitaria. La publicidad soviética culminó con la revolución cubana de 1959, y el interés del bloque soviético por expandir el comunismo y aproximarse a los países de América Latina se presentó no solo de mano de los intereses económicos, sino también por la disputa en el control de la región por su posición geográfica y estratégica que se contraponía a los intereses económicos de Estados Unidos.

Con el apoyo de la entonces Unión Soviética se inició la revolución socialista en Cuba, país cuya localización geográfica era imprescindible para los objetivos soviéticos, justamente por situarse muy cerca del territorio americano. La revolución socialista en Cuba tuvo un impacto muy grande en diversos sectores de la política interna y externa de la mayoría de los países latinoamericanos, donde los líderes de izquierda y los movimientos sociales tuvieron un papel muy importante en los cambios del pensamiento político. Los crecientes movimientos sociales surgían de forma abrupta desde diversos segmentos de la sociedad con ansía de que los cambios se produzcan con más rapidez.

De esta forma, los grupos revolucionarios se formaban en varios países, entre ellos Bolivia, con el grupo revolucionario Sendero Luminoso (SL); en Colombia los grupos revolucionarios, Fuerzas Revolucionarias de Colombia (FARCS) y Alianza de Liberación Nacional (ALN); en Brasil, liderados por el comunista Carlos Preste “La Comuna Prestes”, la Guerrilla del Araguaia y otros pequeños grupos revolucionarios. En Argentina, Chile, Paraguay y Uruguay la formación de varios movimientos revolucionarios socialistas se intensifica, estando muy presentes en la lucha y la defensa de la justicia social en los más diversos sectores de la sociedad.

A partir del proceso revolucionario en Cuba liderado por Fidel Castro y el Che Guevara, la aproximación del gobierno brasileño con el gobierno comunista de China y la elección democrática de un socialista como presidente en Chile, hizo que los Estados Unidos impusieran su fuerza y su poder tanto económico como militar. Sin embargo, las amenazas ante los intereses

financieros y económicos de Estados Unidos en la región estaban comprometidas con la ola de movimientos estudiantiles, de obreros, de la Iglesia y de segmentos de la sociedad civil, contrarios al subdesarrollo de la región y dependencia de los países centrales, sobre todo, Estados Unidos.

Ante esta amenaza, Estados Unidos articula un cuidadoso y ambicioso proyecto con vistas a generar un cambio en el escenario político de la región, y cuya intención no sólo es garantizar sus intereses económicos sino también consolidar su posición estratégica en el continente y su proceso hegemónico. Esta articulación se desarrolla no solo a través del apoyo logístico, sino también, con la intervención militar y el apoyo económico a militares descontentos por la aproximación de países comunistas.

Los militares se plantean el discurso de la inestabilidad política y la necesidad urgente de medidas de gobernabilidad para contener la amenaza externa de los grupos revolucionarios y la invasión comunista. Entre la población americana se percibe que ese apoyo consigue imponer su dominio imperialista a través de gobiernos fantoches y de dictaduras de derecha, de esta forma, se consolida la fragmentación del proceso democrático que aunque de manera frágil estaba estabilizado en la región.

(...) La teoría de la democracia se transforma en una teoría de la gobernabilidad y, de modo cada vez más frecuente, la preocupación por la segunda desplaza por completo la que le corresponde a la primera. La historia reciente de nuestras democracias demuestra cómo los gobiernos de la región están muchos más preocupados por asegurar la “governabilidad” de sus regímenes que por garantizar el carácter verdaderamente democrático del efectivo ejercicio del derecho ciudadano de sus habitantes. “Gobernabilidad” es, en el fondo, un eufemismo que equivale a “tranquilizar a los mercados”, cosa que se está diciendo y haciendo cada vez más abiertamente y sin ninguna de las mediaciones retóricas utilizadas en el pasado, (BORON, 2003. P.46).

De este modo, países cuyo proceso democrático aunque de forma frágil estaba consolidado, como en el caso de Brasil, Chile, Argentina, Paraguay, Uruguay etc., tuvieron gobernantes de tendencia izquierdista en el poder, elegidos democráticamente por sufragio popular. Se pueden citar los casos de

Joao Goulart con la renuncia del Presidente Janio Quadros en Brasil o del socialista Salvador Allende en Chile. No obstante algunos de ellos no mantuvieron el éxito durante mucho tiempo, es decir, no llegaron a terminar sus mandatos debido a los recurrentes golpes militares llevados a cabo por Estados Unidos, arrebatándoles por lo tanto el escenario político y llevando a cabo el cambio de gobierno.

En este sentido, la fragmentación política de la región se configura a través de la fuerza económica y militar del gobierno imperialista norteamericano, lo que desencadena una ola de protestas en los más diversos segmentos de la sociedad. De este modo se reafirma la fuerte presencia norteamericana en las intervenciones económicas y sociales en las políticas internas de estos países, contribuyendo en el proceso de estancamiento económico, social y cultural. Se promueve, por tanto, un panorama de incertezas que seguramente desencadenaría el agravamiento de la desigualdad social y en consecuencia el aumento de los conflictos sociales.

Las rupturas con los procesos dictatoriales se ponen en marcha en América latina entre finales de la década de los 70 y principios de la década de los 80. Se inicia a través de movimientos sindicales en las fábricas, con los estudiantes en las calles, por órganos de la sociedad civil, periodistas, intelectuales y artistas que persiguen la libertad de expresión, protestas de mujeres por sus hijos desaparecidos, protestas por reformas políticas, sociales y amnistía política.

Sin embargo, la década de los ochenta no estuvo marcada únicamente por las manifestaciones populares, sino también, por las reformas políticas y sociales. Las manifestaciones impulsadas por la sociedad en general provienen de décadas de represión política y desigualdades sociales promovidas por la élite política y los gobiernos corruptos. El proceso de democratización se configura como una gran conquista por años de infortunio social. Las reformas democráticas y sociales tendrán un alto costo para la sociedad por la denominada "*reforma del Estado*" puesta en marcha por los países en América Latina. La presente se preceptúa en tres aspectos: (Boron, 2003. P. 42).

a) Desmantelamiento del sector público, o recortes salvajes del presupuesto fiscal acompañados por un costoso programa de despidos masivos. Tendencia que no sólo va en dirección contraria a las tendencias predominantes en los países del “Primer Mundo” sino que además, y por comparación con los vigorosos estados de los países de la OCDE, hace que los estados latinoamericanos aparezcan como enanos deformes y viciosos, cuantitativamente pequeños y grotescamente desproporcionados, y para colmo de males ineficientes y corruptos, aunque en grados variables según los países.

b) Crecientes grados de “debilidad estatal” definida por la dificultad cada vez mayor que presentan estas instituciones a la hora de disciplinar a empresas y mercados, beneficiados por una liberalización y desregulación sin precedentes y resistir las presiones de otros estados más poderosos.

c) Fenomenal deterioro de la noción de “responsabilidad estatal”. Los estados latinoamericanos han desertado de sus responsabilidades fundamentales en ciertas áreas críticas de su gestión tales como el bienestar general, el desarrollo económico, la seguridad y la administración de justicia sustituyendo estos viejos objetivos, por una meta suprema: la conquista y preservación de la “confianza de los mercados”. Los viejos derechos se convirtieron en mercancías cuyo disfrute lejos de ser una responsabilidad de los gobiernos pasó a depender, gracias a las desregulaciones y privatizaciones de áreas enteras de gestión gubernamental, de los bolsillos de los ciudadanos.

Además de adoptar medidas de ajuste fiscal y económico establecidas por organismos financieros internacionales como el FMI, BIRD, BM, etc., en las economías más frágiles dichas medidas tiene como objetivo no sólo frenar el desarrollo económico y social, sino también contener la articulación política de segmentos de la sociedad. En consecuencia se producen sucesivos periodos de recesión y estancamiento económico, impactando directamente en las clases más bajas de la población.

Otro aspecto de este modelo es la precarización de los servicios debido a la formación de varios bloques económicos en el mundo⁹, adoptando una política de desvalorización del trabajo por una política de mano de obra barata como forma de dominación social, por la lógica del capital en proteger y fortalecer la economía de una determinada región. Lo que significa la continuación de la

⁹ NAFTA, MERCOSUL, PAISES ANDINOS, UNIÓN EUROPEA, TIGRES ASIATICOS etc.

dependencia de las grandes economías con medidas proteccionistas de productos y el libre acceso a mercados.

1.2.3 Aspectos de este proceso en Brasil.

En Brasil la situación no es diferente a la del resto de países de América Latina. El proceso de colonización liderado por Portugal desde el principio del siglo XVI hasta inicios del siglo XIX fue determinante para fomentar la desigualdad social. La riqueza producida y explotada en la colonia se destinaba únicamente a la metrópoli portuguesa, la entrada y salida de cualquier producto en tierras y puertos brasileños estaban destinados a Portugal. Se prohibió toda forma de comercio y comunicación con otros países, desde la comercialización de cualquier tipo de producto a la circulación de libros, periódicos, correos, etc., todo dependía del permiso de autoridades portuguesas.

A partir del proceso de colonización portuguesa en Brasil, se configuran diversos aspectos en relación a la estratificación social, donde la mayoría de las personas enviadas para habitar la colonia brasileña además de las autoridades y de los jesuitas, serían gente degradada, encarcelados, desocupados o analfabetos, es decir, gente que de alguna forma representaba una subclase en la sociedad portuguesa. Muchos de ellos serían enviados a los nuevos lugares que se iban descubriendo, con la promesa de que, de este modo pagarían sus deudas con la justicia y con el Estado y podían hacer fortuna. Se configura la explotación por la vía de la extracción del sobre trabajo en reparación de deudas con el Estado.

Para un Estado absolutista el cual contaba con el apoyo del clero y de la aristocracia resultaría muy fácil librarse de esas personas. Con el objetivo de mantener el orden público, regido por reglas y principios de leyes establecidas

en Inglaterra en el periodo anterior a la revolución industrial¹⁰, enviar a estas personas al nuevo continente y expandir su dominio colonial sería como una forma de castigo al igual que evitar la invasión y la expropiación por otros países de las riquezas que habían sido descubiertas en nuevas tierras. Estos hombres fueron abandonados a su propia suerte, sin saber que provenir les deparaba el futuro, ya que no existía una estructura y un orden social. Esta estructura y orden social se presentan en el “Leviatán” en Hobbes, donde son expuestos los dilemas y conflictos vividos por los hombres por su incerteza y por su incertidumbre, cuya naturaleza se configura en la condición de obediencia de los individuos frente a su desagregación y falta de identidad.

El Estado es la instancia política normalizadora de la vida social. En ese sentido, los hombres necesitan transitar del estado de naturaleza para vivir en sociedad. La principal razón que los lleva a abandonar esa condición es, según Hobbes, el hecho de que los hombres viven en permanente guerra contra los otros hombres y por eso, predominan la incerteza, la incertidumbre, el sentimiento de miedo, y principalmente, “el deseo de una vida donde cada uno pueda garantizar lo que posee y lo que es capaz de conseguir”, (TEIXEIRA, 1996. P.199).

De esta forma se constituye un nuevo modelo de sociedad cuya adaptación a los problemas que esto conlleva no sería sencillo. El trabajo más duro estaba a cargo de los indígenas, la naturaleza, el clima, el mar, la diversidad de frutas tropicales, de animales silvestres etc., además de las mujeres nativas, y el sentido de libertad, hizo que la permanencia de esta gente en la colonia se personificase no solo como forma de un individuo explotado en nuevas tierras, sino como dominador de una sociedad en formación. De hecho la división de clases en nuestro país comienza por el modelo de producción esclavista.

La desigualdad social en Brasil se inicia a partir de la estratificación de la sociedad en diversos segmentos en los cuales dicha población estaba penalizada, aislada y enviada a su propia suerte en otras tierras, con la obligación de habitar, explorar y producir riquezas para la metrópoli. Como se ha

¹⁰ Ver Estatuto de los trabajadores, de 1349; Estatuto de los artesanos, de 1563; Leyes de los pobres de 1531 a 1601; Ley del domicilio (Settlement Act), de 1662.

comentado en el párrafo anterior, la adaptación de los portugueses se produjo de forma natural, debido principalmente a la expectativa de crear fortuna rápidamente y disfrutar de los encantos de la tierra y de los nativos, construyendo de esta forma un nuevo tronco familiar.

De este modo comienza a darse una importante heterogeneidad en el pueblo brasileño que aumenta posteriormente con los habitantes de raza negra del continente africano. En concreto, la formación social de la población brasileña se configura a partir de la mezcla de indígenas, europeos y africanos¹¹. Las raíces de esta formación se caracterizan y se fundamentan a lo largo de la historia por aspectos ligados a la explotación del pueblo indígena en manos de los portugueses quienes, excluidos de la sociedad y de la vida social, son segregados y obligados a vivir y trabajar como esclavos en Brasil.

La formación del pueblo brasileño se representaría más tarde como un cuadro que se va configurando a partir de la producción de bienes y servicios, de la explotación de minerales y principalmente de productos agrícolas gracias al trabajo gratuito y forzado de la mano de obra esclava, representa por lo tanto una forma de afirmación de la exclusión y de la desigualdad social. Este proceso de exclusión y desigualdad social se afirma y se constituye a partir de la explotación y la dependencia de los esclavos con el surgimiento de una nueva clase burguesa, la cual queda representada por los grandes productores de café que enriquecían y sustentaban a la economía brasileña. Esta economía queda basada en la producción de productos agrícolas, principalmente la cultura del café después de pasado el ciclo del oro, con el trabajo esclavo y con todas las actividades domésticas en las que no solo son explotadas las mujeres, sino también los hombres.

La explotación y dependencia del trabajo esclavo en Brasil tiene raíces desde el principio de su descubrimiento, primero por los indígenas y después por los negros africanos, reafirmandose dicho proceso en un principio con la tutela de la corona portuguesa, y posteriormente con la independencia de Portugal para

¹¹ Ver Darcy Ribeiro y la formación del pueblo brasileño

consolidarse con la bendición de la monarquía brasileña. En este sentido la libertad del dominio de otro país no tuvo un significado civil, de manera que surgiera un nuevo concepto de sociedad, pero lo que se configuró fue una nueva realidad de dominación y división social.

Dado el principio general de que las fuerzas y los modos de producción determinan las relaciones sociales y la conciencia de los hombres y la división social del trabajo, estructurada en clases, asegurando a unos la detención de los medios de producción desde las formas más primitivas a las más avanzadas del capitalismo moderno, confiere a éstos el dominio económico político de la sociedad, imponiendo a los demás formas alienadas y dependientes del trabajo y de la vida, la condición de esclavo, en la sociedad antigua, del servo de gleba, en la sociedad medieval, del proletariado, en la sociedad capitalista, (JAGUARIBE. 1978. P.134).

La estratificación social se acentúa por el acumulo de riquezas de una nueva clase burguesa y grandes propietarios de tierras, donde las riquezas producidas por ambos se provén de mano de obra esclava. El proceso se agrava históricamente con la libertad de los esclavos, pero sin recompensarlos o indemnizarlos por siglos de trabajo gratuito alejados de su tierra, de su familia, de la convivencia social, de una renta para sobrevivir o algún tipo de reparación por el Estado, es decir, se les concede la libertad pero son abandonados a su propia suerte.

Sin trabajo remunerado, sin un sitio para vivir y sin instrucción escolar las alternativas que se encontrarían serían muy limitadas. Gran parte de éstos carecían de nociones de subsistencia por lo que permanecían en las propiedades rurales realizando los mismos trabajos y sin derecho a remuneración económica alguna, una parte de ellos vivían en las calles haciendo pequeños trabajos y otros en las mismas calles viviendo como mendigos para, progresivamente, acabar marginados por no conseguir desvincularse de una herencia perniciosa a su inserción social.

Abandonados, los ex-esclavos son, en el inicio del siglo XX, los más miserables entre los miserables. Y la esclavitud hoy aún proyecta densas sombras sobre una sociedad, la brasileña, que sigue dividida, fracturada por las desigualdades y privilegios excluyentes de muchos. Sin embargo, el país dispone de los medios para llenar ese foso social, turbaciones en el sentimiento, alegorías de la retórica les contaminaran

la razón, impidiendo una acción eficaz y socialmente transformadora, (VELLOSO: ALBUQUERQUE: 1993).

Otro aspecto a tener en cuenta durante en este periodo es el papel de la mujer en sociedad. El proceso de legitimación de la condición de sumisión de la mujer en nuestra sociedad, y consecuentemente el proceso de exclusión social, se consolida como un proceso natural de la condición de sumisión femenina. Esta condición tiene un carácter más excluyente debido a la cultura de la sumisión de la mujer indígena, y muy prontamente por la condición de esclavas de las mujeres negras llegadas de África, como también por el dominio masculino ejercido sobre la mujer en el ámbito general. En páginas sucesivas se retomará dicho aspecto analizando por lo tanto el papel que ocupa la mujer en nuestra sociedad.

Muchos fueron los aspectos que promocionaron y desencadenaron los procesos de desigualdad y exclusión social en la sociedad brasileña a lo largo de los siglos. Además de las consideraciones aquí mencionadas, otro punto fundamental para el desarrollo de una sociedad, y principalmente cuando ésta se encuentra en proceso de formación, es el incentivo y el apoyo al desarrollo educativo de la población.

La enseñanza era un privilegio de pocos afortunados, el derecho a los estudios dependía del poder económico y del status social al que perteneciesen los interesados. La enseñanza estaba a cargo de los jesuitas y destinada a pocas personas, frecuentar una universidad dependía totalmente de un permiso al que únicamente las personas con muchos recursos o con algún tipo de privilegio por parte de la metrópoli podían acceder; este permiso sería exclusivamente para las universidades portuguesas.

En párrafos anteriores se analizaron características entorno al proceso de colonización brasileña, se percibe por tanto el carácter excluyente de la misma, tanto en términos económicos como de naturaleza social y cultural. Para mantener el control de una sociedad alejada del poder, los gobernantes utilizaban determinadas herramientas para fomentar el retraso social y cultural.

Se conoce que en todas las sociedades donde la formación de la población fue negada, la exclusión y las desigualdades sociales tuvieron un impacto muy fuerte en su desarrollo.

En este aspecto, se percibe todavía, que los países colonizados por España en América Latina tuvieron importantes y significativos avances en su proceso de independencia, pues éste cambió mucho antes en varios de estos países, debido principalmente a factores relacionados con la apertura económica, el comercio de productos con otras naciones y la institucionalización de las escuelas. A modo de ejemplo se señala que la primera institución universitaria en Brasil empieza a funcionar en la primera década del siglo XIX, mientras que muchos países de América Latina ya tenían universidades instituidas a ejemplo de Chile y Argentina. En México concretamente, ya existían tres universidades en este mismo periodo.

Otro aspecto importante que fomentó de manera significativa el proceso evolutivo de la desigualdad social¹² en América Latina, además de la expropiación de la riqueza por los colonizadores, empieza con la independencia de las colonias españolas. Para obtener el reconocimiento internacional sería por tanto necesario realizar una reparación económica por las pérdidas que iban a sufrir los colonizadores, pero como no había recursos financieros suficientes, sería necesario, contraer préstamos bancarios con otros países para recibir el

¹² La desigualdad social, en el interior de una sociedad en dada circunstancia, es un fenómeno que, acompañando el proceso de diversificación, complejidad y especialización de los papeles sociales, depende fundamentalmente de dos factores. Uno, de carácter económico, consiste en el hecho de que el proceso de diversificación y complejidad, incrementa la formación de excedentes económicos, y éstos, en virtud de la estratificación social a que conduce aquel proceso, son apropiados por la élite económica, en detrimento de los demás extractos. El otro factor determinativo de la desigualdad y relacionado con el anterior es de carácter político. El mismo proceso de diversificación y complejidad, con su resultante estratificación social, genera la formación de una élite política, que se apropia del poder y de la manipulación de sus mitos legitimadores y (por vía política) sanciona el orden social que asegura la apropiación de los excedentes por la elite económica, que se confunde con la política (en las sociedades tradicionales) o se comunica con ella íntimamente (en las sociedades modernas). Además, la élite política disfruta de privilegios específicamente vinculados al poder, que consisten, independientemente de antecedentes económicos, en la posibilidad de determinar, asimétricamente, la conducta de los demás, constituyéndose en los detentadores del poder en sujetos de la acción social y convirtiendo los demás en objeto. (JAGUARIBE. 1978, P. 153).

status de país independiente, como fue el proceso adoptado en Brasil con motivo de su independencia del dominio Portugués.

De esto se extrae que la dominación de las fuerzas productivas promocionadas por la acumulación de capital tienen en su esencia el carácter de dominación e intervención, que según Poulantzas, la acumulación del capital industrial, o sea, la concentración del capital industrial¹³ con enfoque en el papel del Estado intervencionista según las fases del capitalismo monopolista, presenta algunos aspectos fundamentales¹⁴.

¹³ La concentración del capital industrial se refiere al capital productivo propiamente dicho, el único que produce valor, ello constituye la base real de acumulación capitalista y de extracción y da más valía. Este capital monopolista resulta principalmente de la concentración del capital industrial y de la unión de varias unidades de producción y capitales productivos, referentes a uno o varios ramos de la producción social, sub-propiedad económica única. Es verdad que el capital que constituye estos monopolios ya es, por la vía indirecta de las sociedades por acciones, un capital mixto donde intervienen la centralización del capital-dinero reagrupado para funcionar como capital productivo único. Pero el aspecto principal en cuanto a la reproducción del capital productivo se debe a la concentración del capital: a saber, al trazado que las nuevas formas de las relaciones de producción imprimen a los procesos de trabajo y la división social del trabajo, (POULANTZAS, 1978. P. 118)

¹⁴ 1º En la forma actual de internacionalización de las relaciones capitalistas por la reproducción inducida del capital imperialista dominante en el propio sello de las metrópolis, en la extensión paralela para el exterior de su propia burguesía, y en la reproducción de nuevas formas de división social imperialista del trabajo: funciones analizadas en el ensayo precedente;

2º En las formas actuales de reabsorción del alejamiento entre propiedad económica y pose, correspondiendo a la extensión de la explotación monopolista y las formas dominantes de la explotación intensiva del trabajo: es ahí donde reside, entre otros aspectos, el papel actual del Estado en la centralización financiera, pero también en la concentración por la "reestructuración", o sea, por la "modernización industrial", papel particularmente claro en Francia con el 6º plan; sub cierto aspecto, su papel en los comandos públicos, inclusive los gastos militares etc.;

3º En los efectos actualmente denominados de *disolución* de las otras formas de producción por el capitalismo monopolista: papel del Estado en la eliminación de la pequeña-burguesía tradicional, en la dominación del capital monopolista sobre el capital no-monopolista, en la penetración y extensión del capitalismo monopolista en el sello de la agricultura y el éxodo rural etc.: es aquí principalmente donde se encuentra el papel del financiamiento público;

4º Finalmente, en la realización directa de las contra tendencias principalmente a la baja tendencia de la tasa de lucro, a saber: a) en las propias formas actuales de explotación intensivas del trabajo por la vía indirecta de la intervención del Estado en la productividad del trabajo y en la extracción da más valía relativa: papel del Estado en la pesquisa científica y en las innovaciones tecnológicas, en la reproducción de la fuerza del trabajo por, la vía indirecta de su "calificación" escolar (escuela, educación permanente etc.), de la urbanización, de los transportes, del dominio "salud", de los equipamientos colectivos: b) en la desvalorización paralela de ciertas partes del capital constantes, en las nuevas condiciones de establecimiento de la tasa media del lucro: encuéntrese ahí uno de los aspectos de la "modernización industrial", de los investimentos públicos etc., (POULANTZAS, 1978. P 179,180).

1.3 Aspecto coyuntural de la dependencia del capital externo en la sociedad brasileña

En América Latina, las consideraciones descritas anteriormente, comienzan con el proceso de endeudamiento externo, es decir, no sería fácil iniciar un proceso de independencia sino existe en dicha región una base económica sólida y una población formada. La economía se basaba únicamente en la producción de productos agrícolas, y para mantenerse económicamente dependía de recursos financieros. Más adelante, comienza la dependencia externa de los países centrales. En ellos, se crean organizaciones financieras internacionales, que tienen como finalidad prestar dinero a países económicamente deprimidos, obteniendo unos cuantiosos beneficios y fomentando, por lo tanto, la dependencia financiera de los mismos.

Estos organismos internacionales imponen políticas de austeridad como medio para protegerse de aquellos países que no logran cumplir con sus deudas. El incumplimiento de las deudas provoca serios daños a la política internacional impuesta por dichos países al igual que a las instituciones citadas anteriormente por lo que, y para asegurarse de recibir el capital destinado a los países económicamente deprimidos, intervienen directamente en sus políticas económicas lo que provoca el descontento de la población que desarrollan las herramientas necesarias para provocar conflictos sociales derivados de las desigualdades sociales promovidas por dichas políticas.

Las políticas de austeridad fiscal defendidas y adoptadas por estos organismos financieros internacionales intervienen también en las políticas sociales, contribuyendo al desmonte del Estado frente a las conquistas y garantías de los ciudadanos en lo referente a beneficios sociales, desencadenando en muchos casos situaciones de violencia y convulsión social dado que afectan principalmente a los sectores y segmentos de la población más desfavorecidos. De este modo, las clases más bajas de la población son afectadas directamente sufriendo los efectos negativos de estas políticas, que

concentran renta y poder. Que según Freyre (1973), la realidad empírica de los acontecimientos sociales se formula a partir de la premisa que:

(...) en la sociología histórica y pura de Max Weber, como en la filosofía de Kant, la formulación de conceptos constituye medios heurísticos de organización de la realidad empírica, resultando de ahí un proceso de concentración de tal modo "elástico" expresión atribuida a un crítico de Weber, que puede acomodarse a las exigencias de situaciones diversas. El criterio de Max Weber frente a la realidad empírica no puede ser más relativista: el objeto de la investigación sociológica, hasta la forma de una ocurrencia única, estaría siempre ofreciéndose a puntos de vista diversos, nuevos, hasta contradictorios, de análisis y, consecuentemente, de explicación, (FREYRE. 1973).

Los daños provocados por los efectos que causan dichas políticas se reflejan de manera desastrosa en los más diversos medios de la sociedad. Dichas medidas de austeridad se inician, frecuentemente, con la contención del gasto público, de gastos sociales, aumento de impuestos, dimisión de funcionarios públicos, reducción de salarios, reducción de gastos en la seguridad social, aumento de tarifas públicas y aumentos de los precios, lo que conlleva un aumento de la inflación.

En consecuencia, la desigualdad se inserta en el ámbito de la sociedad a partir de las contradicciones manifestadas por las relaciones de poder, en este sentido, Althusser (1976), hace alusión a la desigualdad a partir de las concepciones de Marx que conllevan a determinados cuestionamientos sobre la sociedad capitalista en el momento actual¹⁵. Partiendo de esta premisa se

¹⁵ Toda la historia de la teoría y de la práctica marxista es testigo de tal afirmación: No es solamente como el efecto exterior de la interacción entre distintas formaciones sociales existentes que la teoría y la práctica marxista encuentran la desigualdad – más en el propio seno de cada formación social. Es, en el seno de cada formación social, apenas bajo la forma de simples exterioridades (acción recíproca entre la infraestructura y la superestructura) que la teoría y la práctica marxista encuentran desigualdad – más bajo una forma orgánicamente interior a cada instancia de la totalidad social, a cada contradicción. Es el "economismo" (o mecanicismo), y no la verdadera tradición marxista, que establece, de una vez por todas, la jerarquía de las instancias, fija a cada una su esencia y papel, y define el sentido unívoco de sus relaciones; es él quien identifica los papeles y los actores, no concibiendo que la necesidad del proceso conste en el cambio de los papeles "según las circunstancias". La desigualdad es, por tanto, inferior a la formación social, porque la estructura dominante de todo complejo, esa invariable estructural, es propia de la condición de las variaciones concretas de las contradicciones que la constituye, y, por tanto, de sus dislocamientos, condensaciones y mutaciones, etc. E inversamente porque esa variación es la existencia de esa variante. El desarrollo desigual (esto es, los mismos fenómenos de dislocamiento y condensación que se puede observar en el proceso de desarrollo de todo

aportan algunos aspectos de estas discusiones marxistas sobre la interpretación dialéctica e histórico-materialista de la sociedad, en que Jaguaribe (1978) apunta dos aspectos:

1) Uno se refiere a la determinación general (materialismo histórico) que las fuerzas y los modos de producción necesariamente ejercen sobre las relaciones de producción y la conciencia de los hombres, independientemente de su voluntad, incluso en las relaciones de producción y las normas morales y jurídicas, el régimen social y sus legitimaciones ideológicas.

2) El segundo aspecto (materialismo dialéctico) se refiere a los efectos de la división social del trabajo, asegurada por vía coercitiva en todas las sociedades estructuradas en clases, en virtud de las cuales una minoría de detentores de los medios de producción ejerce la dominación de la sociedad y impone a la mayoría la contingencia de trabajar en cambio a lo simples recibimiento de los medios de subsistencia.

En este proceso de discusión e interpretación Jaguaribe (1978: 181), señala que, de este modo, el conjunto de esas relaciones constituye la estructura económica de la sociedad, la base concreta sobre la cual se eleva una superestructura jurídica y política con la que corresponden determinadas formas de conciencia social. Esta relación se constituye como resultado de asegurar la interacción entre el modo de producción y la vida material y que ésta esté condicionada en el proceso de la vida social, política e intelectual.

1.4 Reflejos del proceso de producción capitalista frente a las cuestiones sociales

complejo) no es, por tanto, exterior a la contradicción, pero constituye su esencia más íntima. La desigualdad que existe en el “desarrollo” de las contradicciones, o sea, en el propio proceso, existe, por tanto, en la propia esencia de la contradicción. Si el concepto de desigualdad no estuviese asociado a una comparación externa de carácter cuantitativo, yo diría que la contradicción marxista es “desigualmente determinada”, con la condición de que se reconozca bajo esa desigualdad la esencia interna que ella designa: la sobre determinación, (ALTHUSSER, 1976. P. 64,65).

Durante décadas las políticas sociales han sido implantadas de acuerdo a las políticas económicas adoptadas en cada país teniendo que cumplir, en muchos casos, con determinadas reglas y metas establecidas por los principales capitales financieros e industriales. Esto desencadena todo un proceso de bienes y servicios, transformado en mecanismos de reproducción la fuerza de trabajo producido por el capital humano y por consiguiente, genera el medio de producción capitalista.

En las sociedades capitalistas, esa reproducción queda adscrita a las relaciones de producción en las cuales el carácter de explotación se caracteriza como la principal herramienta del proceso de extracción del más-valía¹⁶ que garantizan la acumulación del capital¹⁷, este proceso se ejemplifica en cuatro tesis¹⁸ fundamentadas en el pensamiento marxista analizados por Jaguaribe

¹⁶ La extracción de la más valía es la forma específica que asume la explotación del capitalismo, la diferencia específica del modo de producción capitalista, en que el excedente toma la forma de lucro y la explotación resulta del hecho de producir un producto líquido, por parte de la clase trabajadora y que éste pueda ser vendido por más de lo que recibe ésta como salario. Lucro y salario son las formas específicas que el trabajo excedente y el trabajo necesario asumen cuando son empleados por el capital. Pero el lucro y el salario son, ambos dinero y por tanto, una forma objetivada del trabajo que solo se torna posible en función de un conjunto de mediaciones históricamente específicas donde el concepto de más valía es crucial. Por tanto, la más valía, es la diferencia entre esos dos valores: es el valor producido por el trabajador, del cual se apropia el capitalista sin que un equivalente sea dado a cambio. No hay, aquí, un cambio injusto, pero el capitalismo se apropia de los resultados del trabajo excedente y sin pago. (Diccionario del Pensamiento Marxista. 2012. P. 226).

¹⁷El capital tiene dos aspectos distintos. En relación al proceso de trabajo, existe como una masa concentrada de medios de producción que necesita un ejército de trabajadores; en relación al capitalista particular, representa la parte de la riqueza social concentrada en sus manos como capital. Esos aspectos del capital son, a su vez, objeto de dos procesos distintos: el proceso de creciente concentración a través de la acumulación, que Marx llama de concentración del capital; y el proceso de creciente concentración a través de la concurrencia y del crédito, que él llama de concentración del capital.

La acumulación y la consecución de lucro en métodos de producción más nuevos, más poderosos. Nuevos métodos de producción implican una creciente escala mínima de proporción y una creciente proporción del capital proporcionado por trabajador – por tanto, una creciente concentración del capital en relación al proceso de trabajo. Al mismo tiempo, además de la acumulación, consiste en aumentar el volumen del capital a disposición de cada capitalista particular, la división de la propiedad entre miembros de la misma familia, el apareamiento de capitales nuevos que se separan de capitales antiguos y el nacimiento de nuevos capitales tienden a aumentar el número de los propios capitalistas y, por tanto, a disminuir el capital social concentrado en las manos de los capitalista individualmente. Siendo la acumulación comparativamente lenta en relación a esos últimos factores, el efecto líquido de la propiedad tiende a ser una descentralización. El resultado final, por tanto, es que la acumulación concentra el capital en el proceso de trabajo, pero tiende a descentralizar su propiedad. (Diccionario del Pensamiento Marxista. 2012. P.57).

¹⁸ 1ª. La alienación del hombre. Inherente al sistema capitalista (más no exclusiva de este), está fundamentada en la división social del trabajo, en la propiedad privada y en la división de la

(1978), que conducen a las concepciones de Marx respecto a la crítica del sistema capitalista.

El autor apunta que “el sistema capitalista, se presenta como la última y más adelantada forma de división social del trabajo, conduce a la estratificación social a una polarización básica, dividiendo la sociedad en dos clases: la burguesía, detentora de los medios de producción y apropiadora de la más valía social, y el proletariado, reducido a vender su capacidad del trabajo a cambio de los medios de subsistencia.

Se percibe, por tanto, que todos los intentos por suprimir las reglas del capitalismo en el mundo no tuvieron éxito. El capitalismo utilizó todas las herramientas de las cuales disponía para lograr controlar la economía y el mercado, adoptando para ello sus propias reglas respecto a la explotación tanto de la riqueza como del capital humano, produciendo una dimensión de la miseria humana y un círculo reducido del control del capital, de manera que:

(...) Incumbe al capitalismo y a la lógica de la eficacia económica, encarnada en el sistema, llevar a cabo la más extraordinaria revolución material y científico-tecnológica jamás ocurrida en la historia. Llevando a sus últimas consecuencias el espíritu de ganancia y la explotación de la más valía, el sistema capitalista asumió el control de todos los recursos materiales y humanos del mundo y colocó ese inmenso potencial al servicio de un proceso productivo cada vez más eficiente. El sistema, entretanto, conduce a una creciente concentración de la riqueza y del poder en un número cada vez más reducido de súper capitalistas, y provoca, al mismo tiempo, la generalización de la miseria de las masas, ultrapasando su capacidad de auto-sustentación, (JAGUARIBE, 1978. P. 90).

sociedad en clases, con la apropiación de la más valía por la clase capitalista. (Esa tesis constituirá la piedra angular de la crítica de Marx al capitalismo).

2ª. La propensión natural de los miembros de la especie humana a la cooperación social, cuando no sujetos a relaciones alienantes. Esta tesis, inspirada en Rousseau, es uno de los fundamentos de la teoría del proletariado como clase universal, cuya revolución conducirá a la supresión de la sociedad de clases, bien como la posibilidad de constituir una sociedad comunista en que se superen todas las formas sociales de alienación.

3ª. La interpretación materialista de la historia: genéricamente la existencia condiciona la conciencia; relativamente a la sociedad, los modos de producción determinan las relaciones de producción. (Esa tesis condiciona toda la filosofía de la historia y toda la sociología de Marx).

4ª. Las contradicciones entre las relaciones de producción y los modos de producción – que se transforman con el progreso tecnológico – conducen a las sucesivas modificaciones de los sistemas sociales. (Esa tesis es el fundamento de la teoría marxista de la mudanza histórica y uno de los fundamentos de su teoría de la inevitabilidad de la crisis y del colapso del capitalismo y determina, igualmente, su teoría de la revolución). (JAGUARIBE, 1978. P. 87).

En este proceso el trabajador produce mercancías y/o servicios y a cambio recibe una retribución económica en forma de salario, aunque en muchas ocasiones es inferior al que debería corresponderle de acuerdo a la jornada laboral realizada. Al considerar el tiempo social para producir mercancías, se percibe entonces, que son los trabajadores quienes generan las riquezas que son apropiadas por los dueños de los medios de producción capitalista, lo que se traduce en la división social del trabajo¹⁹. Aunque el capital no tiene un interés en la reposición de la fuerza de trabajo, en este contexto, el Estado se convierte en una fuerza propulsora a absorber esta fuerza de trabajo a través de la implantación de políticas sociales. De esto modo, el Estado asume por tanto, un papel de “Leviatán” que según Hellman (1999), Hobbes define al Estado como “una especie de monstruo grande y terrible” lo que quiere decir, que el Estado, requiere una fuerza única y inteligencia suficientemente controladora para que pueda operar efectivamente.

A partir de la idea de garantizar la reproducción de la fuerza de trabajo, el Estado²⁰ asume también el papel de intervenir en el proceso de negociación

¹⁹ Marx define la división social del trabajo como “la totalidad de las formas heterogéneas del trabajo útil, que difieren en orden, género, especie y variedad”. (O Capital, I, cap. I). A continuación, asegura que la división del trabajo, es una condición necesaria para la producción de mercaderías pues, sin actos de trabajo mutuamente independientes y ejecutados aisladamente unos de los otros, no habría mercancías para intercambiar en el mercado. Pero la recíproca no es verdadera: la producción de mercancías no es una condición necesaria para la existencia de una división social del trabajo. ; igual que las comunidades primitivas ya conocían la división del trabajo, pero no por eso sus productos se convertían en mercancías. De modo semejante, la división del trabajo dentro de una fábrica no es el resultado del cambio, entre trabajadores, de sus productos individuales. Eso sugiere que hay dos divisiones de trabajo enteramente diversas a ser consideradas. Primero, hay la división social del trabajo, comprendida como el sistema complejo de todas las formas útiles diferentes de trabajo que son llevadas a cabo independientemente unas de las otras por productores privados, o sea, en el caso del capitalismo, una división del trabajo que se da entre capitalistas individuales e independientes que compiten unos con los otros. En según lugar, existe la división del trabajo entre trabajadores, cada uno de los cuales ejecutan una operación parcial de un conjunto de operaciones que son todas, ejecutadas simultáneamente y cuyo resultado es el producto social del trabajador colectivo. Esta es una división de trabajo que se da en la producción, entre el capital y el trabajo en su confronto dentro del proceso de producción. (Diccionario do Pensamento Marxista. 2012. P. 113).

²⁰ Concepto de importancia fundamental en el pensamiento marxista, que considera el Estado como la institución que, sobre todas las demás, tiene como función asegurar y conservar la dominación y la explotación de clase, [...] Hegel buscó representar el Estado como la materialización del interés general de la sociedad. Estando supuestamente situado por encima de los intereses particulares, el Estado sería capaz de superar la división entre el propio Estado

entre clases como mediador de conflictos entre capital y trabajo. En estas relaciones, se busca comprender porque el desequilibrio social es uno de los factores que están asociados a los conflictos sociales los cuales generan una disputa por el equilibrio de fuerza y poder entre capital y trabajo, en este sentido, se entiende que:

[...] Adentro de la óptica del capital, los servicios sociales se vuelven, un refuerzo como garantía de los altos niveles de productividad del trabajo exigidos por la elevación de la composición orgánica del capital. Contribuyen para mantener un equilibrio psicofísico del trabajador, canalizando con antelación la emergencia de focos de tensión, que afecten a la paz social necesaria, a la potenciación del proceso de explotación del trabajo, [...] La fuerza del trabajo se constituirá progresivamente en el componente principal de la “parcela superior” del proletariado. La calidad de la fuerza de trabajo se da como proceso de constitución del trabajo ajustado a la formación capitalista, esto es,

y la Sociedad Civil, igual que el abismo entre el individuo, como persona privada, y el ciudadano. Marx rechaza tales pretensiones en su “crítica de la filosofía del derecho de Hegel” bajo la alegación de que el Estado, en la vida real, no representa el interés general, sino que antes defiende los intereses de la propiedad. En esta obra, Marx presenta un antídoto básicamente político para esa incapacidad del Estado de garantizar el interés general: la realización de la democracia. Poco después, llegó a la concepción de que sería necesario mucho más que esto, y que la “emancipación política”, por sí sola, no podría provocar la “emancipación humana”. Ésta exige una reorganización mucho más compleja de la sociedad, cuyo principal aspecto es la abolición de la propiedad privada. Esa concepción del Estado como instrumento de una clase dominante, así designada en virtud de la propiedad de los medios de producción y del control que sobre éstos ejerce, permanece desde entonces en toda la obra de Marx y Engels. El Estado dijo Engels, en el último libro que escribió – El origen de la familia, de la propiedad privada y del Estado-, y “en general, el Estado de la clase más poderosa, económicamente dominante, que por medio de él, vuelve igualmente a la clase políticamente dominante, adquiriendo con eso nuevos medios de dominar y explorar a la clase oprimida”. Eso, todavía, deja abierta la cuestión de por qué y cómo el Estado, en cuanto institución distinta de clase o de las clases económicamente dominantes, desempeña este papel. Y esa cuestión es particularmente relevante en la sociedad capitalista, donde la distancia entre el Estado y las fuerzas económicas es en general, bien acentuada. El marxismo clásico y el leninismo siempre resaltaron el papel coercitivo del Estado, con la exclusión de todos los otros aspectos: el Estado es esencialmente la institución por la cual una clase dominante y explotadora impone y defiende su poder y sus privilegios contra la clase o clases que domina y explota. Una de las principales contribuciones de Gramsci al pensamiento marxista fue la proposición de la idea de que la dominación de la clase dominante no se realiza apenas por la coerción, más es obtenida por el consentimiento. Gramsci insistió en que el Estado tendría un papel importante en el campo cultural e ideológico, así como en la organización del consentimiento. Este proceso de legitimación, en el que participaran tanto el Estado como muchas otras instituciones de la sociedad, despertó considerable atención entre los marxistas en las dos últimas décadas. Una cuestión que, en relación a eso, viene preocupando a algunos teóricos en los últimos años, es hasta donde el Estado, en regímenes capitalistas democráticos, puede cumplir la tarea de obtener el consentimiento en circunstancias de crisis y recesión. Por otro lado, el Estado, en esos regímenes, tiene que atender las reivindicaciones populares. Por otro lado, también debe atender a las necesidades y exigencias del capital. Se argumenta que, la incompatibilidad creciente entre las reivindicaciones populares y las exigencias del capital provoca una “crisis de legitimidad” que no es resuelta fácilmente dentro de los cuadros de los regímenes capitalistas democráticos. (Diccionario Pensamiento Marxista. 2012. P. 137).

como formación de su personalidad básica capitalista, (IAMAMOTO:
CARVALHO. 2006. P. 101,258).

A partir de los factores que llevan a comprender el desequilibrio social y ,que están motivados por la disputa de poder entre capital y trabajo, se entiende que esta medición de fuerza conlleva a un proceso de vulnerabilidad donde las cuestiones sociales advienen de este proceso en cada sociedad. Presentados como elementos que componen la organización social – Estado, Nación, religión, trabajo, género, ciudadanía, etnia, etc. son constituidos como fundamentos esenciales de los procesos de transformación de la sociedad en general.

Partiendo de esta premisa, se puede afirmar que el trabajo constituye, en nuestra sociedad, una forma de acceso a la ciudadanía por garantizar los medios necesarios para la supervivencia en el mundo capitalista y que está fuertemente ligado a las relaciones de poder. Según Bourdieu (1999), “la sociología nos da una oportunidad de romper este encantamiento, de denunciar la relación de poder-no poder, que a su tiempo reorienta a aquellos que están siempre en evidencia”, en este sentido, se comprende el papel del Estado como interlocutor en estas relaciones capital- trabajo, poder-no poder, fuerzas productivas y relaciones de producción.

Las discusiones sobre estas relaciones se manifiestan en el mundo capitalista de forma más objetiva cuando están amenazadas por algún hecho que ponga en desequilibrio la lógica del capital. El interés del Estado en garantizar la manutención de la cohesión entre estas relaciones, se superpone al interés del propio Estado en mantener una política que conduzca al control de las cuestiones sociales. De este modo, se comprende que:

El Estado ya es un Estado capturado por la burguesía industrial, pero no todo se resumen a esto: es la propia contradicción de la reproducción del capital. Entrando en la esfera productiva el Estado realiza, en otros términos, una especie de “acumulación primitiva” cuyos frutos, sin lugar a dudas, van parar a las manos de la burguesía industrial; su creciente intervención tiene lugar durante las crisis, para viabilizar más y controlar las crisis del ciclo capitalista; pero su nueva forma de intervención es ahora positiva y no negativa, esto es, interviene bajo formas directamente conectadas al capital en funciones

y no interviene en confrontación directa con la burguesía industrial. El propio carácter de su intervención es el resultado, muchas veces, de la debilidad de la acumulación directa de la burguesía industrial; no puede pues, ser ella detenida arbitrariamente, bajo pena de poner en riesgo el desmoronamiento del nuevo rumbo de la acumulación industrial y de la acumulación a escala global, (OLIVEIRA. 1981. P. 87).

Comprender el papel del Estado en las distintas formas de intervención que se desarrollan con los procesos de enfrentamientos sociales surgidos a partir de las contradicciones de las relaciones de poder producidas por la lógica del capital, no se concibe con premisas donde, el Estado asume la responsabilidad del control en el orden, en los conflictos y en los intereses de la sociedad en general. Estas relaciones se contraponen a los intereses capitalistas en los que fundamentan y a la propia lógica del capital productivo. Marx percibe en la existencia del Estado una exigencia atribuida a la mediación de estas relaciones en función de la lucha de clases.

[...] El Estado tiene, entonces, una función que se va modificando de acuerdo con las modificaciones de la lucha de clases, y se acabará, cuando se acaben las clases, [...] el motor de la historia no es el Estado sino la sociedad civil, que para Marx son las clases sociales, teniendo en cuenta que aún no estaban tan desarrolladas las actividades políticas y culturales de otros actores, en el interior del proletariado, de la burguesía y del campesinado. Él conocía bien los sindicatos, los partidos políticos y el Estado que, en esta época era identificado y entendido por toda la tradición de la filosofía política como detentor legítimo de la fuerza física y de coerción. De forma que no estaba interesado en describir la sociedad de su tiempo. Su gran obsesión era mostrar como en la práctica del modo de producción capitalista se generan la explotación y la dominación de los trabajadores y como toda una literatura considerada científica y de mucho prestigio, intentaba convencer cómo se vivía en el interior de la fábrica y en la sociedad en general. Un mundo de igualdad, libertad y fraternidad. (SALES. 2003. P.59).

Los procesos de transformación en la sociedad se consolidan a partir de los enfrentamientos en las relaciones de poder, donde se expresa el interés político de una determinada clase. De este modo, los movimientos sociales se manifiestan a través de diversos procesos de transformación en lo que a cuestiones sociales se refiere.

Los movimientos se consolidan en las sociedades industriales avanzadas como una nueva categoría de actores políticos que reclaman un protagonismo en los procesos de agregación de intereses, esto es, en la determinación de cuáles deben ser las prioridades que guíen la agenda de una acción política a favor del interés general. Expresan el malestar social mostrando donde están los conflictos sociales que juzgan más importantes, y se convierten en agentes que impulsan la movilización para superar lo que consideran contradicciones inherentes al actual modelo de sociedad. De este modo, denuncian prácticas y políticas, que deberían cambiar para alcanzar una reestructuración social más igualitaria, justa y humana, (MARIM, 2006. P. 380).

La responsabilidad del Estado frente a los enfrentamientos sociales, se configura a partir de la mediación en los procesos de negociación entre las relaciones de fuerza, que representan los más diversos grupos, categorías y clases sociales. Incide en una conducción política no solamente a nivel gubernamental, sino también a nivel de la participación activa de la sociedad en el ámbito general. En este sentido Dagnino (2002), apunta que “la tensión entre lucha institucional y movilización social, ya sea como la posibilidad de actuar en todos los frentes, o bien en una perspectiva de acumulación de fuerzas para un proyecto alternativo de gestión del Estado, pone fin, a la cuestión gramsciana de la posibilidad de la sociedad civil realizar la guerra de posiciones para ocupar espacios de lucha de movimientos para tomar, de una vez, el poder”. Pero no se posiciona sobre la función estatal de la sociedad civil, considerada como posible cogestora con el gobierno de las políticas sociales.

1.5 La discusión coyuntural acerca de la crisis de los años 80

La crisis del petróleo a principios de la década de los setenta, junto con el obsolescencia del actual modelo económico impulsado por la política económica adoptada por los países desarrollados a través del principio regulador de la política de estabilización permanente impuesta por el FMI, provoca un fuerte impacto en la economía de los países en vías de desarrollo especialmente

en América Latina, debido alto grado de dependencia de la inversión financiera de los países ricos, que afectan al desarrollo económico de algunos países de la región, como Brasil. Éste último sufre un largo período de recesión debido al estancamiento económico causado por los altos precios del petróleo, la tasa de interés y los préstamos externos de las políticas de ajuste fiscal, lo que impulsa un periodo de inestabilidad en términos económicos y sociales.

Los cambios resultantes de este proceso de estancamiento económico producen la división social del trabajo, apareciendo, por tanto, nuevos elementos condicionantes que afectan a los procesos de exclusión social. En Brasil, estas transformaciones se configuran durante el "*milagro económico*"²¹ en el régimen militar, a partir del acelerado desarrollo capitalista, producido por la fuerte

²¹Kucinski y Branford (1987), tienen en cuenta que, a comienzos de la larga ola de estancamiento, la tasa decreciente de ganancia de capital empuja al monopolio. Para Brasil es el período del "milagro económico" las condiciones políticas existentes sirvieron a la dictadura militar en su periodo más duro, para la instalación de grandes unidades de producción transnacionales, en un momento de fuerte liquidez y crédito abundante de capital. Sader (1990), muestra que "entre 1968 y 1973 el PIB creció a un promedio del 11,2%, llegando al 14% en 1973, su tasa máxima de expansión". Sin embargo, en los años 80 llega el estancamiento en la periferia, empujando hacia abajo las tasas de crecimiento, deslegitimando gobiernos militares. En 1974 el presidente Geisel anunció la apertura lenta y gradual en Brasil, que tiene como máxima expresión el endeudamiento. Radicalmente reduce el flujo de recursos hacia América Latina ya partir de ahí, tienden a centrarse en relaciones internas. Para Cano (1993), el mundo desarrollado abandona la costa de América Latina en los años en que los flujos de inversión extranjera se redujeron del 12% al 6%(en Brasil, del 4,2% al 1%). De hecho, con el fallo en los Bosques de Bretton, EE.UU. en 1971, se convirtió en un evidente riesgo de contracción de los préstamos externos a tipos variables de interés, en lugar de a tasas fijas, sometiendo a la capacidad de inversión de los compromisos de pago y al cambio en elementos vulnerables a las oscilaciones cíclicas del tipo de interés. Con las tasas de interés variable, la deuda no puede ser redimida sin mecanismos de extracción tanto de los ingresos como de la dominación política. La opacidad de los regímenes militares, financiada y alentada por los Estados Unidos en América Latina ha permitido al estado realizar arreglos institucionales que favorezcan la alianza entre los exportadores oligárquicos y el capital financiero internacional. Si algunos gobiernos de América Latina atribuyen como causa de la deuda la crisis del petróleo, esto no es estrictamente cierto. Sin embargo, en el caso específico de Brasil, cerca del 50% de la deuda era una consecuencia directa de los precios del petróleo, fuente de energía vital para la estructura productiva y para el complejo sistema de transportes por carretera. Entre 1973 y 1981 la deuda externa de Brasil se elevó de 13,8 millones de dólares a 73,7 millones de dólares (Kucinski y Brandford, 1987: P.121). Sin embargo, para estos autores, la relación, incluso en Brasil, entre la deuda y el petróleo y su retroalimentación no es tal, ya que antes de la crisis, Brasil estaba muy endeudado y lo estaba más por la deuda que por la importación de petróleo. De hecho, la mayor deuda de América Latina, aparte de Brasil, crece vertiginosamente con una articulación ejemplar entre la burguesía nacional, el Estado y el capital extranjero, que dio a llamarse el "Milagro Brasileño"(Oliveira, 1981: P.116-7). Esto fue apoyado a partir de algunos procesos tales como un éxodo rural de grandes proporciones, concentrando la mano de obra barata en las áreas urbanas, que fue absorbida por la industria de la construcción civil y la fabricación de bienes de consumo duradero, y con la implantación de préstamos privados a tipos de interés variable, incluso sin garantías de inversión productiva (Behring, 2003 P.134:135).

presencia de capital extranjero en el país. Este proceso de desarrollo articulado por el capital financiero internacional, consolida la lógica capitalista de la nueva configuración de la mano de obra representada por la lógica del capital. El impulso del proceso de transición en el desarrollo desigual se basa en la concentración de la riqueza y la desigualdad de clases sociales.

La proximidad de la élite burguesa identificada con el poder y los intereses del capital conllevan a la reforma del Estado brasileño en el año 1980, lo que nos lleva a un pasado no muy lejano en la era Vargas de los años 1930/1945. El período de transición se inicia a partir de la modernidad capitalista y como resultado de las transformaciones económicas promovidas por diversas clases sociales. Éstas derivan de las desigualdades sociales y quedan justificadas por las condiciones económicas. En este sentido, la exclusión y la desigualdad social se justifican como una excepción al proceso económico general, que en principio tiene otra dimensión ya que se considera una consecuencia del desarrollo capitalista.

En esta coyuntura, la desigualdad y la exclusión social se justifican como un paradigma de la modernidad, que converge con el desarrollo capitalista. Se entiende, por tanto, que las sociedades modernas comienzan a sentir esta contradicción y se encuentran con el inicio del proceso de emancipación en el cual se incorpora esta dinámica entre igualdad e integración social y los principios de la regulación. Queda marcada, por lo tanto, por elementos contradictorios que justifican esta relación entre desigualdad y exclusión social producida por la lógica del capital. En Brasil, esta contradicción se explica por el alto nivel, durante este período de recuperación, de los ingresos procedentes de las exportaciones impulsadas por el sector privado y por el alto endeudamiento del sector público, ya que:

(...) Para Tavares (1993), las políticas de estabilización en Brasil en la década de 1980 - ortodoxas y heterodoxas – tenían un aliento débil y por lo tanto poca capacidad para revertir la crisis desatada a principios de la década. A lo largo de estos años, la tasa media de inflación fue del 200%, acompañada por el empeoramiento de la fragilidad financiera en el sector público y el comportamiento defensivo de los agentes privados. Es necesario hablar en esta época del inmenso

impacto social de la crisis, que estaba en la raíz del movimiento político contra la dictadura militar. Así, la década de 1980 terminó con una hiperinflación económica, a pesar de que el país vivía en una especie de ajuste fiscal permanente, "está en el lado del gasto (1980-84), los ingresos (1986 y 1990) o el aumento de la deuda interna (1987-89 y 1991-92 otra vez)". Asimismo Tavares recuerda que, hubo diecisiete ajustes fiscales Maxis o de moneda reptante, ya que los resultados no habían sido los deseados. (...) Esta conclusión también está presente en Teixeira (1996: P. 155), quien señala que "la ineficacia de la política económica para estabilizar el tipo de cambio, y por lo tanto su propia moneda nacional, debido al fracaso de todos los intentos de estabilización emprendido en los últimos años, ha sido ortodoxa y heterodoxa" (Behring, 2003. P. 137).

Según Pereira (1999), la crisis económica de los años 80 redujo la tasa de crecimiento de los países centrales a la mitad de lo que había sido durante los veinte años siguientes a la Segunda Guerra Mundial, y llevó a los países en vías de desarrollo a presentar una renta desestabilizada durante años. Ya en el este de Europa, este hecho implica el colapso del régimen en el bloque soviético. Estos y otros factores serían, por lo tanto, la causa fundamental de la crisis del Estado. Por lo tanto, la creación de un estado de crisis con intervención estatal, genera interferencias tanto en el orden económico como en el social provocando desigualdad y exclusión social.

Un sistema basado en las desigualdades se caracteriza, en cierto modo, a un sistema ligado a la subordinación. La desigualdad implica un sistema jerárquico de integración social, en que según Poulantzas (1978), apunta que la función general del Estado es garantizar la cohesión social en una sociedad dividida en clases. Se entiende por lo tanto que el Estado capitalista moderno tiene la función específica de mantener la cohesión social en una sociedad compacta mediante sistemas de desigualdad y exclusión. De hecho se centra en los acontecimientos que surgen de las transformaciones sociales en cuestión:

La modernidad reunió dos paradigmas de transformación social "revolución y reformismo", el primer pensamiento se ejerce contra el estado y el segundo por el estado, por lo que éste segundo se configura en los países centrales antes de que se extiendan a todo el sistema mundial. Para el reformismo, la empresa es la entidad que se convierte en objetivo problemático de la reforma, el estado establece como solución del problema la reforma. Así, el Estado se vuelve objeto de la reforma y establece una convergencia frente a la crisis del reformismo (SOUSA SANTOS, 2005: P. 78).

En consonancia con lo manifestado por el autor, el reformismo se basa en la premisa de que el cambio social puede darse de forma normalizada. Esta lógica se basa en la simetría existente entre la mejora y la repetición. Dicha simetría se configura con la normalización de la ley, el sistema educativo y la identidad cultural. La repetición se concibe a partir de la condición de orden y la mejora de las transformaciones sociales, condicionando los logros sociales y complementando, de este modo, una transformación del orden social.

En el contexto de la crisis del Estado y dada la conmoción inicial causada por la reforma diseñada a partir del Consenso de Washington, se produce un cambio conflictivo en los sectores económico, financiero y social. En algunos países la reorganización de los movimientos progresistas y los problemas de gobernabilidad así como los conflictos sociales se convierten en banderas de lucha contra la inmigración, el racismo, la homofobia, el aborto, la religión, el desempleo y la pérdida de derechos sociales. Posteriormente, el terrorismo va aganando fuerza a nivel mundial lo que conllevan a aumentar el debate tanto a nivel político como social y económico y, consecuentemente, en el contexto de las transformaciones sociales.

(...) La supuesta crisis del Estado de Bienestar Social, agravada desde mediados de 1970, se expresa bajo las nuevas circunstancias históricas, la sustitución y la actualización permanente de las contradicciones inherentes al proceso de producción y distribución de la riqueza. Los grados crecientes de institucionalización alcanzados en la gestión de los conflictos sociales, el pacto social establecido en el período inmediatamente posterior a la Segunda Guerra Mundial y el equilibrio precario y provisional, aunque duradero, sostenido por el Estado de Bienestar dan lugar a un proceso premeditado de ruptura con el papel del Estado, a la luz de las ideas neoliberales. Una vez más, los enfrentamientos en el mercado conllevan la intervención del Estado a favor del capital, ahora bajo la hegemonía de la fracción financiera especulativa (...). En Brasil, la reforma del Estado significó la privatización. En nombre de la eficiencia, la productividad y la calidad, la producción estatal de determinados bienes y servicios se transfiere a los agentes del sector privado, en particular en el ámbito de las políticas sociales. Hay una clara tendencia a restringir o modificar la acción del Estado, mediante la reducción del uso de los recursos públicos, sea mediante la transferencia de responsabilidades a las instituciones privadas, consideradas de interés público, aunque no del estado, o bien con el aporte de los recursos del presupuesto público (SILVA, 2007. P. 140:141).

La aceleración del desarrollo tecnológico que se ha producido desde la segunda mitad del presente siglo, ha provocado un cambio profundo en el sistema económico mundial, por lo que la economía entra en un proceso de globalización que en consecuencia va a generar una transformación en el proceso de competitividad y fuerza de diversas economías, es decir, los principales mercados económicos y financieros representados por los países centrales, de algún modo pierden fuerza en virtud de su papel hegemónico con el surgimiento de nuevos bloques económicos, se pueden señalar los BRICS, formado por Brasil, Rusia, India, China y Sudáfrica y otros bloques económicos.

El neoliberalismo, sobretodo en la segunda mitad del siglo XX, aceleró el proceso de producción ya que logró pasar de la automatización a la automación, o sea, además de las máquinas industriales, aparecen el robot y el ordenador en el proceso productivo. Desgraciadamente, el nuevo proceso de automación de la producción empezó a expulsar a trabajadores de las fábricas, porque la introducción de una tecnología sofisticada y extremadamente eficiente, como la informatización y la robotización de la producción, desvaloró la importancia de la mano de obra, tornando descartables a los trabajadores. La mano de obra humana se tornó desventajosa porque la industria contemporánea estaba siendo movida por los computadores y los robots, en contra de los trabajadores y se estaba generando el terrible fenómeno de los desempleados: los excluidos del mercado de trabajo, (SELLA, 2002. P.39).

Con la integración del mercado y el sistema financiero internacional, las políticas proteccionistas adoptadas en los países de mercado cerrado se desarrollan de manera menos democrática, lo que demuestra la necesidad de cambios estructurales, de modo que estos cambios permitan transformaciones de manera más amplia, principalmente en el aspecto social, permitiendo iniciativas que reflejen los deseos de las nuevas demandas sociales, garantizando derechos sociales, accesibilidad, competencia, consumo, apertura económica o la libertad de expresión entre otros.

Se entiende que el proceso de globalización ha sido uno de los factores determinantes en la aparición y agravamiento de crisis en diversos ámbitos que afectan al desarrollo del capitalismo a lo largo del siglo XX, que a su vez ha

afectado a la economía mundial. Este proceso se ha ido alternando con la acumulación de capital mediante la regulación de los mercados financieros mundiales; se puede señalar como ejemplo la primera gran crisis financiera en la década de los años treinta con el colapso del mercado financiero de Nueva York y las graves consecuencias que ésta provocó en la economía y en el sistema financiero de los países capitalistas.

Estos cambios según Sella (2002), quedarían justificados por una política neoliberal basada en los siguientes aspectos; a) Integración de los procesos de producción y de distribución; b) Concentración de la producción, de la distribución y de la comunicación en las mismas manos, es decir, existen menos empresas (se pasa de monopolio al oligopolio, o sea a un control global); c) Extensión de las fronteras del capitalismo, tanto geográfica como tecnológicamente²². Estas cuestiones no se constituyen como nuevos elementos de una identidad capitalista, pero sí como elementos fundamentados en un proceso de regulación y de acumulación del capital que ya se afirmó a lo largo del proceso capitalista.

En la actualidad nos encontramos ante otro momento de crisis financiera internacional, debido a algunos factores que están relacionados con la volatilidad de los mercados especulativos, lo cual ha causado una grave crisis económica en diversos mercados financieros, impactando principalmente en las relaciones sociales como consecuencia del agotamiento del proceso de civilización de la modernidad con el capitalismo. En cierto sentido, muchas de estas crisis son causadas por la acumulación de capital, debido a la saturación del mercado en ciertos períodos y a la explotación del capital humano. En este sentido, la intervención del Estado es esencial para mantener el sistema, no como un mecanismo de control, sino más bien, como regulador de estas políticas en el mercado, teniendo en cuenta las limitaciones resultantes del proceso de acumulación.

²² Presentación del artículo "El Estado actual de la globalización" en la reunión del comité internacional del Fórum Social Mundial (FSM), Sao Paulo, 2001.

Sousa Santos (2010), indica que "el proceso civilizador iniciado por la conjunción de modernidad y capitalismo, llevó a reducir las posibilidades de ésta y a aumentar las del capitalismo en el período final." Otro punto importante de este argumento destacado por el autor, es sobre los síntomas de agotamiento de este proceso de civilización, siendo: a) La conversión del proceso en acumulación de capital se transforma en una condición de producción simple, donde los límites de ésta transformación comienzan a ser evidentes hoy en día así como los riesgos que conllevan, las adversidades, alarmas y peligros inminentes de la catástrofe ecológica. b) Cuando el capitalismo tuvo que enfrentar sus crisis endémicas de acumulación, se produjo la expansión de la mercantilización de la vida, ampliándolo a nuevos bienes y servicios y a nuevas relaciones sociales al hacerlas llegar a lugares del globo que no habían sido integrados en la economía mundial. Por lo tanto, por ambas vías, tal proceso de expansión y ampliación parece tener límites infranqueables de alcanzar.

De acuerdo con el autor, "ahora se ha iniciado la mercantilización y comercialización de bienes y servicios libres para empezar a comprometerse con la biogenética del propio cuerpo humano, y esto sucede no puede ir más allá." Mientras que la integración del planeta tierra en la economía capitalista mundial en las últimas dos décadas de la transnacionalización de la economía, parece que finalmente han completado el proceso histórico que empezó en la época de los descubrimientos.

La discusión sobre "la mercantilización y comercialización de bienes y servicios" pasa por la transición del proceso de globalización, y que para Gimeno (2004), "la globalización significa una internacionalización creciente de la producción de bienes y servicios así como de los flujos de capital. Supone que las decisiones se toman a escala de todo el planeta y que los capitales se desplazan con enorme facilidad y en cuestión de segundos. La superación de las viejas fronteras nacionales se traduce en un florecimiento de los intercambios mundiales, favorecidos sobre todo por la creciente liberalización de los flujos comerciales y de capital así como por el avance tecnológico que reduce los costes de transporte y las comunicaciones".

Para Oliveira (1998), la globalización ha dado lugar, en cierta manera, a una presión sobre El Estado el cual tenía la función de proteger a sus ciudadanos y ésta fue amenazada. Se exigió que el estado fuera fuerte para hacer frente a un nuevo reto, pero eficiente en el desempeño de sus deberes para aliviar el costo de las empresas nacionales que se insertaban en ese contexto.

Se entiende, por lo tanto, que la búsqueda de intereses privados en la gestión de control del estado va creciendo en el proceso de globalización, y se demuestra una incertidumbre en la formulación de políticas encaminadas a reducir la incertidumbre en el mercado al servicio de los intereses del capital, generando por lo tanto una crisis cuya manifestación más evidente fue la crisis fiscal. Se puede ver entonces, que esta crisis determinada por la pérdida de confianza de los mercados y la falta de control por parte del estado, crea desconfianza provocando por tanto diversas reacciones en numerosos segmentos de la sociedad; no obstante, la generación de conflictos sociales así como la ausencia y discapacidad del Estado como gestor conlleva la aparición de cambios a nivel social y económico.

1.6 Enfoques conceptuales de las políticas sociales en Brasil

Al examinar las cuestiones relacionadas con las políticas sociales, nos referimos generalmente al sistema de protección social, o más concretamente, al conjunto de políticas de protección social en las que participa una sociedad, asegurada y mantenida por el Estado a través de impuestos e incentivos fiscales. Este conjunto de políticas deben asegurar la protección de los ciudadanos y el mantenimiento de un Estado digno, garantizando los servicios sociales universales. Para profundizar en este aspecto se tomará como referencia el plan Beveridge.

Nos centramos en algunas consideraciones sobre el plan Beveridge, y su influencia sobre algunas iniciativas en las políticas sociales de Brasil a lo largo de diversos periodos de tiempo. Existe un consenso generalizado de que el plan

tiene sus orígenes en la crítica que Beveridge realiza a la seguridad social del modelo de Bismarck, que según Marshall (1967), se inició tímidamente bajo la óptica privada y destinada a la reducción de las categorías profesionales a finales del siglo XIX y a la propagación a principios de siglo XX, pero como no era universal no recibió la designación de "Welfare Estado" o "Estado de Bienestar". Respecto a los orígenes del "Estado Welfere" se considera preciso analizar tres aspectos para enmarcar el periodo conocido como "edad del oro" de las políticas sociales durante este período, según Pierson (1991).

1) El primero de ellos es el crecimiento del presupuesto social a todos los niveles en la Europa que integran la OCDE, cuya media de gasto en relación con el producto interior bruto creció un 3% en 1914 y un 5% en 1940 entre el 10% y el 20% en 1950 y el 25% en 1970.

2) El segundo es el crecimiento exponencial de los cambios demográficos, expresado por el aumento de la población anciana en los países capitalistas centrales, lo que aumentó el gasto en pensiones y atención sanitaria, y la tasa de aumento de la población económicamente inactiva que cambió la relación entre el contribuyente (activo) y las pensiones del usuario (inactivo).

3) El tercero es el crecimiento secuencial de los programas sociales durante el período. El autor señala que el fin de la donación y la expansión de los programas sociales es muy similar en casi todos los países: en primer lugar debido a los accidentes y en segundo lugar, debido a los seguros de enfermedad y a las pensiones de invalidez para personas mayores, los seguros de desempleo, y, por último, los subsidios de maternidad. Respecto a la cobertura, los primeros beneficiados fueron los trabajadores de las industrias estratégicas, seguidos por los trabajadores rurales, dependientes y autónomos y, por último, la población en su conjunto, y, finalmente, el autor señala la introducción de grandes formas de acceso a las prestaciones generosas y la aplicación de criterios de elegibilidad menos restrictivos, que duró hasta 1950..

El enfoque conceptual de los orígenes subyacentes a la estructuración del Estado del Bienestar se centra principalmente en la convergencia para designar a las políticas sociales del plan Beveridge, que según Mishara (1995: 113), consta de tres principios básicos:

1) La responsabilidad del Estado en el mantenimiento de las condiciones de vida de los ciudadanos, a través de un conjunto de acciones orientadas en tres direcciones: a) la regulación de la economía de mercado con el fin de mantener altos niveles de empleo; b) la pública provisión de servicios sociales universales, como la educación, la seguridad social, la atención médica y la vivienda; c) y un conjunto de servicios sociales personales. 2) La universalidad de los servicios sociales; 3) La implementación de una "red de seguridad" de los servicios sociales.

De esta forma se entiende que el modelo Beveridge surgió en Inglaterra a principios de la década de los años cuarenta, como una respuesta al modelo bismarckiano de seguro, con la amplitud y universalidad de los servicios sociales para todos los ciudadanos y con miras a la inclusión social, la lucha contra el hambre y la mejora de la calidad de vida. De esta forma, el modelo de Beveridge se constituye como un sistema de protección social en el que:

En este sistema de protección social, los derechos son universales, dirigidos a todos los ciudadanos incondicionalmente o sujetos a la condición de los recursos (prueba de medios), y el Estado debe garantizar condiciones mínimas sociales a todas las personas que lo necesiten. El financiamiento proviene de impuestos (y no la contribución directa de los trabajadores y de los empleadores) y la gestión pública del estado. Los principios fundamentales de este sistema son la unificación y estandarización institucional de los beneficios (Behring: Boschetti, 2011 P. 97, citado; Marshall, 1967: Castel 1998).

No obstante se especificarán algunas consideraciones sobre la ejecución de acciones específicas en el ámbito de la política social en Brasil durante el siglo XX. Para ello se analizarán algunos de los aspectos más significativos a lo largos de tres etapas temporalmente diferenciadas. Algunas de estas acciones se desarrollaron en las primeras décadas del presente siglo, dando prioridad a sectores relacionados con la agro-exportación ya que se consideraban estratégicos para el desarrollo económico representando estimaciones de aproximadamente el 70% del producto interior bruto (PIB), hasta el año 1930.

El periodo de mayor incremento y expansión en las políticas sociales corresponde al presidido por Getulio Vargas entre los años 1930-1945, con la

implantación de algunas acciones de carácter social, pudiendo señalarse la construcción de viviendas populares, el plan de jubilación, el derecho a periodos vacacionales, la licencia para el tratamiento de enfermedades para trabajadores y otros beneficios a partir de la creación de la CLT. Durante el periodo comprendido entre los años 1946 y 1960 se produce un notable desarrollo tecnológico, motivado en gran medida, por las innovaciones producidas por las grandes industrias instaladas en el país. Con la absorción del capital financiero internacional para la construcción de grandes obras y expansión de la industria, el endeudamiento y la política de elevados juros externos se produce un notable incremento de los precios, tanto en productos de naturaleza primaria como secundaria, lo que conlleva un notable grado de insatisfacción en todos los sectores de la sociedad.

Como resultado de la aproximación de Brasil con países pertenecientes al bloque comunista, dicese China y Cuba, la alianza mantenida durante siglos con Estados Unidos se ve resquebrajada. En el año 1964 se produce el golpe militar, que se alarga hasta la década de los años ochenta, como resultado de la ya citada insatisfacción social y de diversos sectores correspondientes a las fuerzas armadas tanto en política interna como externa. Posteriormente, surge un periodo de democratización debido a la amnistía política y a la promulgación de una nueva Constitución, donde quedan garantizados ciertos derechos sociales y de seguridad que se comentarán en posteriormente.

Las políticas sociales en Brasil se caracterizan por la subordinación a los intereses políticos y económicos de la burguesía, para conceptualizar mejor este aspecto se nombrarán algunas características de dicha política en el contexto histórico de su formación. Se entiende que ciertas políticas se adoptaron en algunas sociedades por motivos tanto de naturaleza interna como externa, entendiéndose por lo tanto que este proceso fue efectivo a partir del modelo de gestión adoptado de acuerdo con la política económica actual.

Estas políticas constituyen mecanismos de control frente a los problemas sociales, como la lógica de que los intereses de la clase dominante prevalecen a los de la clase trabajadora. Estos mecanismos de actuación

también quedan reflejados a través del intervencionismo estatal en aspectos económicos así como con los organismos financieros internacionales. A través de este proceso Faleiros (1995), clasifica las políticas sociales como sistemas de mediación entre lo económico y lo político, destacando así cierto grado de complejidad en el contexto de la organización de las mismas:

- *La asistencia social compleja responsable de todas las entidades públicas y privadas que prestan asistencia social a los pobres desempleados y excluidos del mercado de trabajo.*
- *El complejo socio-económico gira en torno al trabajador productivo y a la empresa (nacional, social y el desarrollo industrial).*
- *El complejo socio-económico para la prestación de servicios y el acceso a bienes de consumo.*
- *Lo urbano-social para la gestión de la vida cotidiana de las ciudades urbanas.*

Tomando como referencia la naturaleza compleja de la realidad en el desarrollo de políticas sociales, y principalmente en los aspectos relacionados con la salud y el bienestar, así como la ya citada organización social caracterizada por un modelo patriarcal y una economía fundamentalmente agraria, se configuran algunos aspectos de dicho proceso que se manifiestan históricamente en las relaciones sociales como resultado de contradicciones entre el Estado-sociedad y las exigencias de la producción de capital, entendiéndose por tanto que:

(...) Desde el punto de vista histórico, tenemos que relacionar la aparición de la política social, las manifestaciones de los problemas sociales que tienen papel fundamental en el origen (y, dialécticamente, también sufren los efectos de la Política Social). Desde un punto de vista económico, es necesario establecer las relaciones de la política social con los problemas estructurales de la economía y sus efectos sobre las condiciones de producción y reproducción de la vida de la clase obrera. (...) Las políticas sociales relacionadas con las determinaciones económicas que en cada momento histórico, asignan un carácter específico o una configuración específica del capitalismo y sus políticas sociales, asumiendo así un carácter histórico-estructural. Desde el punto de vista político, tiene que ver con el reconocimiento y la identificación de las posiciones adoptadas por las fuerzas políticas de confrontación, ya que el papel del Estado en las actividades de los grupos que constituyen las clases sociales y cuya acción está

determinado por los intereses de la clase en la que se encuentran (BEHRING: BOSCHETTI, 2011. P. 43).

Desde el punto de vista económico y durante las tres primeras décadas del siglo XX, el mercado brasileño estaba consolidado como un exportador, principalmente, de productos agrícolas y relacionados con el cultivo de café que se posicionaba como base de la economía. Sin embargo, la política económica adoptada durante este periodo estableció como prioritarias las exportaciones de los grandes productores, lo que conlleva a que la exportación de la clase obrera aumentase y con ello la negación del Estado de incentivar políticas de índole social cuyo objetivo fuese mejorar las condiciones de vida de la población, ello contribuye a la promoción de un proceso de exclusión asociado culturalmente con la pobreza de los mas desfavorecidos.

En Europa, la necesidad de llevar a cabo procesos de desarrollo en política social se impulsa con el desarrollo industrial, sobre todo debido a las precariedades de los servicios públicos ofrecidos a la población en los inicios del desarrollo industrial. En Brasil dicho proceso aparece de forma más tardía, es decir, durante este periodo las acciones vinculadas al ámbito social se desarrollan desde el binomio sociedad-religión siendo desarrolladas en gran medida por las casas santas de caridad, por la iglesia, por religiosos y por instituciones de protección social. Estas acciones están orientadas a lograr un mayor bienestar entre sus usuarios y funcionando de forma arbitraria, ya que el criterio de acceso no queda definido por la necesidad sino por mostrar lealtad y subordinación ante el patrón:

El surgimiento de las políticas sociales ha sido gradual y diferenciado entre los países, dependiendo de la organización de los movimientos y la presión de la clase obrera, el grado de desarrollo de las fuerzas productivas y las correlaciones de fuerza y composición dentro del estado. Los autores son unánimes al situar el siglo XIX, como el período en el que el Estado capitalista tiene que asumir y llevar a cabo actividades sociales de manera más amplia y sistemáticamente planificada, y de carácter obligatorio, (BEHRING: BOSCHETTI, 2011 P. 64).

Las primeras iniciativas de "protección social" tienen su origen en 1888, provienen de la creación de la caja de primeros auxilios para los empleados de la burocracia pública. Al año siguiente los funcionarios de la prensa nacional reclaman el derecho a una pensión y 15 días de vacaciones, lo cual se extiende también a los funcionarios del Ministerio de Hacienda. Un año después adquieren el derecho a una pensión los funcionarios pertenecientes a la Marina. Esta lógica se inspira en el modelo de seguro social de Bismarck²³.

Anteriormente al periodo de gobierno encabezado por Vargas ya se realizaban diversas acciones en Brasil inspiradas en el modelo Bismarck, entre éstas se puede destacar la Ley Eloy Chaves de 1923, la cual establece la creación obligatoria de Cajas de Aposentadorias y Pensión (CAPs)²⁴ para ciertas categorías de trabajadores lo que supone un incentivo esencial para la economía. Se entiende, por lo tanto, que a partir de esta iniciativa y otras que posteriormente se unen a ella, se contribuye al incipiente proceso de construcción del estado de protección social en Brasil.

Entendemos que la construcción del estado de protección social, que se remonta a la década de 1930, muestra que la regulación del Estado brasileño en el campo de las políticas sociales, ha sido históricamente llevada a cabo a través de programas y acciones fragmentadas. La concentración histórica y profunda de los ingresos derivados de los modelos de desarrollo económico adoptados a lo largo de la construcción del capitalismo industrial en Brasil y la sobreexplotación de la fuerza de trabajo está profundizando a pesar de la adopción de una amplia gama de programas sociales que están marcados por un carácter esencialmente compensatorio, el cual contribuye muy poco a aliviar la pobreza de un gran contingente de la población, (YAZBEK: SILVA: GIOVANNI, 2004. P. 17).

²³ El modelo se identifica como sistema bismarckiano de seguro social, ya que sus características son similares a los seguros privados. En relación a los derechos, los beneficios cubren principalmente (y a veces exclusivamente) los contribuyentes de los trabajadores y sus familias, el acceso está condicionado a una contribución directa anterior y el monto de los beneficios es proporcional a la contribución. En cuanto a la financiación, los recursos se debe principalmente a las contribuciones directas de los empleados y los empleadores, con base en la hoja de salario. En cuanto a la gestión, los seguros, se organizaron originalmente en cajas estructurados por tipos de riesgo social: jubilaciones cajas etc.

²⁴ La traducción aproximada es "Cajas de Beneficios y Jubilación".

Durante el citado período se incrementó la presencia de diversos movimientos obreros, tanto en las zonas de naturaleza agrícola como en las urbanas, así como la lucha por obtener mejores condiciones laborales y derechos sociales. Este movimiento se fortalece a través del reconocimiento del derecho a la organización sindical. Por lo tanto, los sindicatos campesinos, trabajadores urbanos y rurales, y otras categorías se organizan y quedan fortalecidos para luchar por sus derechos. Este fortalecimiento se configura por la influencia de inmigrantes europeos en los movimientos socialistas y anarquistas que tuvieron lugar en Europa a partir de la revolución comunista de 1917.

Como se comentó en líneas superiores, a partir de la revolución de 1930 el gobierno populista del presidente Getulio Vargas rompe, hasta cierto punto, con las políticas de naturaleza conservadora, las barreras de la clase burguesa y el bienestar político del Estado. Desde ese período hasta mediados de 1945, que cubre el período Vargas, se inicia la implementación de políticas de carácter público con la sistematización y gestión de la política oficial de la seguridad social a través de la Consolidación de las Leyes del Trabajo (CLT). No obstante, es preciso señalar que la adopción de esta política conlleva cierto costo para la clase trabajadora, los sindicatos pierden fuerza y autonomía frente al Estado y el discurso corporativo se desarticula.

La implantación de estas políticas se debe a las transformaciones sociales que se producen, principalmente a las desigualdades sociales impuestas a la clase obrera, donde se caracteriza la explotación, como un legado de la época de la esclavitud; teniendo en cuenta, por lo tanto, la práctica de la explotación, la construcción de un contingente de trabajadores de una economía industrial en transición, con el enfriamiento del sector agrícola a través de la lógica de la inmersión en el proceso industrial, a pesar de la ausencia del Estado en la gestión y financiación de las políticas sociales:

(...) La creación de los derechos sociales en Brasil y los resultados de la lucha de clases, expresó el equilibrio de fuerzas existentes. Por un lado, los derechos sociales, la seguridad laboral y social, como movimientos de reclamación y manifestación de la clase obrera. Por otra parte, representa la búsqueda de la legitimidad de las clases

dominantes en la restricción ambiental de los derechos civiles y políticos - como lo demuestra la no expansión de las políticas sociales en Brasil durante los periodos de dictadura (1937-1945 y 1964-1984), establecidos como tutela y favor. La figura más simbólica es la del presidente Getulio Vargas como "padre de los pobres" en la década de 1930. La distancia entre la definición de los derechos en la legislación y su aplicación efectiva persiste hasta nuestros días. También hay una fuerte inestabilidad de los derechos sociales, lo que denota la fragilidad que acompaña una especie de permanente inestabilidad política e institucional, las dificultades para la creación y firmar pactos de derechos inalienables más perdurables, (BEHRING: BOSCHETTI, 2011. P. 79).

A partir de estos cambios incorporados en el periodo de Getulio Vargas, la política económica brasileña sigue una práctica eminentemente capitalista, poniendo énfasis en el proceso de reproducción del modelo de acumulación. Desde la expansión de la industria textil y especialmente con el crecimiento de la industria de bienes duraderos y la industria de procesamiento, como la construcción, bienes y servicios y la explotación minera. Se produce, además, un continuo proceso de migración del campo hacia los núcleos urbanos ,que tendrá impacto en las políticas públicas de salud, los sistemas de saneamiento, la vivienda o la educación entre otros aspectos, contribuyendo de este modo a la aparición y aumento de variables relacionadas con el desorden social que resultan de las contradicciones de tal estructura económica.

Después de un largo período con Getulio Vargas en el poder, se inicia un nuevo ciclo económico en Brasil que, temporalmente, abarca desde el año 1945 hasta 1964; dicho periodo se caracteriza por la expansión económica lograda a partir de iniciativas que impulsan el desarrollo de la industria del acero, la automoción y de otros productos manufacturados, lo que contribuyó a lograr una mayor expansión en términos urbanos y, en consecuencia, el fortalecimiento del Estado. Pero no sucedió así con la expansión de las demandas sociales, que continuaron estando relegadas a un segundo plano y tratadas apenas con acciones puntuales, lo que contribuyó a la aparición de movimientos populares que demandaban una reforma. Estos movimientos surgen de la unión de trabajadores urbanos, agrícolas, metalúrgicos, movimientos de izquierda, movimientos de estudiantes, Iglesia y sociedad civil, resultando en un golpe militar.

El golpe militar de 1964, articulado por sectores conservadores de las fuerzas armadas y políticos de derecha con apoyo de EE.UU, se instaura en el poder durante dos décadas. El gobierno militar adquiere altos préstamos bancarios a organismos internacionales para inversiones en infraestructuras, con el objetivo de afirmarse en el poder y así tener apoyo y control de la población. Durante este periodo se produce un gran crecimiento en la economía brasileña, con importantes inversiones en los sectores de producción agrícola, en la industria automotriz, la producción de energía, la construcción civil, inversiones en energía hidroeléctrica, ferrocarriles, carreteras, minería y explotación petrolera entre otros. Sin embargo, los servicios públicos cada vez se volvían más precarios.

Mientras que en el plan internacional desencadenase una reacción burguesa, en Brasil en el contexto de la dictadura militar post 1964, vivía la expansión del "fordismo a manera brasileña", por medio del llamado "milagro económico". Esa fue la forma en que se llevó a cabo la introducción de la producción en masa de automóviles y electrodomésticos para el consumo masivo restringido - que, además, estuvo sucediendo desde 1955, con el plan de metas, y con el que la dictadura militar gana un comportamiento más agresivo. En la frase lapidaria de Brasil "lo quieras o lo dejas", tales mecanismos se introducen sin acuerdo y sin el consenso socialdemócrata de los años de crecimiento en Europa y Estados Unidos, y con una redistribución muy limitada de abono en la productividad del trabajo, pero ha ampliado el mercado interno, sin embargo, además de sus posibilidades, consolidando sueños de vivienda propia, de hijos médicos, de "coches", de bienes de consumo en segmentos de la población trabajadora. Por otro lado, también se amplió la cobertura de la política social brasileña, mediante una política tecnocrática y conservadora y reiterando una expansión dinámica única de los derechos sociales en medio a la restricción de los derechos civiles y políticos: la modernización del aparato del periodo de Getulio Vargas (BEHRING: BOSCHETTI, 2011. P. 134:135).

La necesidad de desarrollo y crecimiento económico de un país continental como Brasil, es sin duda, fundamental para fomentar políticas sociales que promuevan la inclusión social de diversos segmentos de la población, los cuales quedan marginados por la falta de atención del Estado en el diseño y ejecución de dichas políticas. Sin embargo, este período de expansión y crecimiento económico, no contribuye a la mejora de los servicios públicos o a la mejor redistribución de la renta. El gobierno militar se apoya en

varias herramientas para lograr un control de la sociedad, se pueden citar la fuerte represión estatal y el control de las libertades democráticas así como el desmantelamiento de sindicatos de trabajadores y organismos de la sociedad civil, utilizando, también, un sistema de tecnocracia constituida por profesionales civiles adscritos a la tutela del Estado para alcanzar un "nuevo orden en la formulación de la política social brasileña²⁵".

Durante el periodo del régimen militar, y adscrito al desarrollo de políticas sociales, se produce la unificación del sistema de seguridad social. El gobierno se vio obligado a incorporar los beneficios ya existentes fuera de las jubilaciones y pensiones ya aseguradas. Una de estas acciones específicas fue la atención médica ofrecida a través de varios Institutos de Aposentadorias y Pensiones (IAPs), de manera que algunos de ellos ya contaban con atención médica y recintos hospitalarios propios. Este sistema se fue tornando cada vez más complejo, tanto desde el punto de vista administrativo como financiero en el marco del INPS, hasta que finalmente se crea una estructura administrativa

²⁵ Para Faleiros (2000), en el contexto de pérdida de las libertades democráticas, de censura, cárcel y tortura por voces disonantes, el bloque militar-tecnocrático-empresarial buscó adhesión y legitimación por medio de la expansión y modernización de las políticas sociales. La unificación, uniformización y centralización de la previdencia social en el Instituto Nacional de Previdencia Social (INPS) en 1986, retiran definitivamente los trabajadores de la gestión de la previdencia social, que pasa a ser tratada como cuestión técnica y actuarial. Ya en 1967, los accidentes laborales pasan también para la gestión del INPS, a pesar de cierta contrariedad de las aseguradoras privadas. Al lado de esto, la previdencia fue ampliada a los trabajadores rurales, por medio del (FUNRURAL), política que adquirió, en este caso, un carácter más redistributivo, ya que no se fundamentaba en la contribución laboral, pero una pequeña cotización de los productos, a pesar de su pequeño valor de medio salario mínimo en 1971. La cobertura de seguridad social también llegó a las empleadas domésticas en 1972, los atletas de futbol y profesionales liberales en 1973, los ambulantes en 1978. En 1974 criase la Renta Mensual Vitalicia para mayores carentes en valor de medio salario mínimo para los que tuviesen contribuido al menos un año para la seguridad social. El Ministerio de la Previdencia Social fue creado en mediados de 1974, incorporando la Legión Brasileña de Asistencia (LBA), a Fundación Nacional para el Bienestar del Menor (FUNABEM, criada en 1965) – que veo sustituir el antiguo SAM extinto en 1964, sin necesariamente alterar su carácter punitivo, mantenido el Código de Menores de 1979 –, la Central de Medicamentos (CEME) y la Empresa de Tecnología y Información de la Previdencia Social (DATAPREVE). Esto complejo se transformó, con una amplia reforma administrativa, en el Sistema Nacional de Asistencia e Previdencia Social (SINPAS) en 1977, que comprendía el INPS, el Instituto Nacional de Asistencia Medica (INAMPS) e o Instituto Nacional de Administración de la Previdencia Social (IAPAS), además de aquellas instituciones mencionadas arriba. En estas asociaciones entre previdencia, asistencia y sanidad, se impone de cierta forma una fuerte medicalización en la sanidad, con respecto en la atención curativa, individual y especializado, en detrimento de la sanidad pública, en estrecha relación con el incentivo a la industria de medicamentos y equipamientos médico-hospitalarios, con el interés en el lucro, (BEHRING: BOSCHETTI, 2011. P. 136:137).

propia: el Instituto Nacional de Asistencia Médica de la Previdencia Social (INAMPS).

Este período queda marcado por las grandes inversiones de capital que se producen en Brasil, lo que provocará un alto costo para la población. Además del alto costo de las obras debido a sobreprecio, la corrupción instaurada en todos los niveles del gobierno y el alto precio de las materias primas y de los bienes de consumo provocan una ola sin precedentes de inflación en la economía del país estrechamente ligada a la crisis del petróleo. En consecuencia, el gobierno adopta medidas de ajuste fiscal en las políticas económicas impuestas por el FMI, sobretodo debido al alto nivel de endeudamiento externo del país, lo que produjo importantes pérdidas para toda la sociedad.

La internacionalización del capital, el alto precio de las materias primas, la crisis internacional del petróleo, la desaceleración de la economía, la caída en el volumen del comercio mundial y la insatisfacción en muchas partes del mundo afecta también a Brasil y en consecuencia a sus ciudadanos. Estas medidas, principalmente la austeridad fiscal, repercuten en diversos sectores del gobierno entre ellos el sector público que se encuentra en crisis a raíz de la dictadura militar y el sector privado que ve mermado su poder y los beneficios que se obtenían por parte del gobierno, todo esto impulsa al inicio de un periodo de búsqueda de nuevos mecanismos de estructuración.

Como consecuencia del descontento popular y de diversos segmentos de la sociedad el régimen militar pierde apoyo, en concreto de grandes empresarios y financieros, por lo que el sistema se ve debilitado a medida que las manifestaciones populares salen a las calles para exigir elecciones directas, reformas sociales, amnistía política y una nueva constitución. El movimiento se posiciona como bandera principal de las manifestaciones en todos los niveles de la sociedad, conocido bajo el lema "Directas Ya " tiene como objetivo principal el fin de la dictadura militar que finalmente fue consagrada en el año 1984 con la amnistía política y la elección a presidente del país de Tancredo Neves. Se

marca así el inicio de la transición democrática poniendo fin a 20 años de dictadura militar.

La elección del Presidente Tancredo Neves no se desarrolló sin incidentes debido, en parte, a la presión ejercida por los políticos derechistas vinculados a las fuerzas armadas; por otro lado, los políticos amnistiados y la sociedad demandaban una nueva constitución. El primer presidente civil después del régimen militar abandona su puesto por motivos de salud, asumiendo el cargo el vicepresidente José Sarney durante el periodo que comprende desde 1985 hasta 1990. El nuevo gobierno cuyo lema sería "Todo por el Social" no tuvo fuerza suficiente para poner en marcha las reivindicaciones de la población por el plan de reforma social tan ampliamente demandado por la sociedad. Este gobierno se caracterizó por el estancamiento económico y la inestabilidad financiera, el endeudamiento, la corrupción y la alta tasa de inflación debido a la interferencia y la incapacidad en la gestión.

(...) La década de 1980 es conocida como la "década perdida" desde punto de vista económico, aunque también será recordada como un período de avances democráticos en las luchas sociales de la Constitución de 1988. El aumento de la deuda externa y sus consecuencias son datos fundamentales para entender la desaparición de la dictadura y el pasaporte a la crisis económica crónica de esos años, poco tiempo después del milagro económico. A la entrada de la década de 1980, hubo una profundización de las dificultades en la formulación de las políticas de impacto económico de las inversiones y la redistribución del ingreso, no sólo en Brasil, sino en toda América Latina. Según Kuncinski y Bradford (1987), el proceso de la deuda ubica las principales consecuencias de la reorientación de la política de EE.UU. en busca de la hegemonía del dólar, así como el inicio de las presiones cuyos resultados destruyen la posibilidad de ruptura con el desarrollismo, esto, a su vez, basado en la sustitución de importaciones en Brasil y América Latina, (...) provoca un verdadero cuello de botella en la economía latinoamericana, que, entre 1980 y 1985, ganó indicadores catastróficos, tales como la caída de la inversión interna bruta un 26,9%, caída del PIB per cápita un 8,9% y caída del flujo de las importaciones un 41,0%, así como un crecimiento medio del PIB del 2,3% entre 1981 y 1985. (BEHRING: BOSCHETTI, 2011. P. 138).

Además de estas contradicciones, hay otros factores que contribuyeron a este período de estancamiento:

(...) Los efectos de la crisis de la deuda son muchos: el empobrecimiento general de América Latina, especialmente en los países más ricos como Brasil, la crisis de los servicios sociales públicos en un contexto de aumento de la demanda versus la no ampliación de los derechos: el desempleo y el empeoramiento de la economía favorece la producción de exportación a expensas de las necesidades domésticas. Es decir, las características regionales preexistentes a la crisis de la deuda se agravan en el contexto de la década de 1980, cuando el estancamiento llega a la periferia, empujando hacia abajo las tasas de crecimiento, deslegitimando a los gobiernos militares y dando aliento a las transiciones democráticas, teniendo como hecho más significativo su endeudamiento, (BEHRING: BOSCHETTI, 2011, p. 139).

La nueva Constitución Brasileña, promulgada en 1988, es denominada de "Constitución Ciudadana" ya que se desarrolla a partir de las expectativas de la sociedad cansada del largo periodo de dictadura y estancamiento económico, buscando libertad democrática y cambios estructurales. La Constitución se promulgó como resultado de la movilización de diversos segmentos de la sociedad, entre los que se encuentran trabajadores, sindicatos de trabajadores, artistas e intelectuales, partidos izquierdistas, movimientos sociales y religiosos así como organizaciones estudiantiles y de la sociedad civil entre otros. Estos movimientos tuvieron un papel fundamental para conseguir un nuevo modelo de regulación social y por tanto en los derechos sociales, quedando adscritos a éstos la seguridad social y los derechos humanos y políticos.

Una vez finalizado el periodo militar y, posteriormente, el del gobierno de transición se elige democráticamente, a través de sufragio popular, al primer presidente. El Señor Fernando Collor de Melo asume el cargo con un discurso neoliberal y en defensa de los sectores más pobres de la población, con la retórica de la política populista y en contra de los "Maharajas", la administración pública. Sin embargo, su discurso no fue del agrado de la élite política en la centralización de las decisiones del poder ejecutivo, y menos aún de los sectores más vulnerables de la población, sobre todo, por el desmantelamiento de las incipientes redes sociales existentes hasta este momento.

Los planes económicos, y consecuentemente el ajuste fiscal, tuvieron resultados nefastos para el país que se conceptualizan con despidos masivos de

empleados públicos, reducción de salarios o transacciones económicas fraudulentas entre otros. Todo ello provoca una enorme crisis política en la que los movimientos institucionales, organismos de la sociedad civil, trabajadores, estudiantes y diversos movimientos populares se manifiestan pidiendo su renuncia. El presidente Collor de Melo que había sido elegido democráticamente, pasa por un juicio público y político a partir del momento en que pierde apoyo de la elite política y de la población, llegando por lo tanto, al proceso de juicio político por parte del parlamento brasileño.

Después de la destitución del presidente Collor de Melo por parte del parlamento, el siguiente presidente electo, Fernando Henrique Cardoso asume el gobierno con un discurso neoliberal asumiendo como propuesta el "Estado mínimo" para llevar a cabo reformas estructurales, a través del proceso de globalización de la economía brasileña, basada en la privatización de empresas estatales y servicios públicos, la reducción de gastos administrativos y la reducción de gastos en políticas sociales. Este proceso se estableció a partir del encuentro del grupo de países ricos y organismos financieros internacionales con países deprimidos económicamente culminando con el denominado Consenso de Washington en 1989.

El gobierno de Henrique Cardoso establece, por un lado, mecanismos de control en la economía y la inflación mientras que por otro, suprime gastos en los servicios de naturaleza pública. Esta política queda asegurada en la "Constitución Ciudadana de 1988" en la que se tienen en cuenta los derechos sociales garantizados en el conjunto de acciones que incluye la seguridad social, protegido por la universalización de las políticas de salud, seguridad social y asistencia social, como uno de los pilares esenciales en el sistema de protección social brasileño.

1.6.1 Consideraciones acerca de este proceso en el ámbito de la salud y la consolidación del Sistema Único de Salud (SUS).

El término "salud" es considerado por la Organización Mundial de la Salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social". Partiendo de esta premisa, se cree que el desarrollo industrial, especialmente en sus primeras etapas, ha contribuido a disminuir la misma. Esto es debido, entre otros factores, a la exportación y a la exposición de los trabajadores a productos químicos sin ningún sistema de protección específica, sobre todo en el caso de mineros, metalúrgicos y trabajadores del sector textil. El exceso de horas de trabajo, que en muchos periodos alcanzó las dieciséis horas para los adultos y diez horas para menores, fue un factor que contribuyó al aumento de epidemias endémicas en las clases sociales más bajas, debido a la falta de servicios sanitarios adecuados e inexistencia de políticas públicas de atención a la población

En las sociedades capitalistas, y tal como se ha comentado en líneas superiores, se ha dado en muchas ocasiones una mala distribución de los ingresos provenientes de la explotación del capital en la promoción del bienestar de la población. El problema se agrava por la falta de recursos necesarios para atender la demanda de la población así como por los recortes en gastos e inversión en salud pública.

En este sentido, se puede comprender que la atención a la salud de las clases privilegiadas estuviera mejor asistida debido a los fondos invertidos por los particulares que, obviamente, no pueden costarse las clases más deprimidas económicamente. Estas diferencias se constatan tanto en términos históricos como estadísticos, según la OMS la tasa de mortalidad infantil alcanza valores más elevados entre la población con escasos recursos económicos. Ya que la salud es un aspecto fundamental en la vida social del ser humano, históricamente la evolución natural se ha desarrollado en paralelo en diferentes periodos de la sociedad. En este sentido, estudios evaluados por la OMS señalan tres grandes etapas en este proceso:

- *En las sociedades preagrícolas, la esperanza de vida era corta, pero el impacto de enfermedades contagiosas entre la población que vivía en el mismo lugar no era masiva. La revolución agrícola no sólo mejoró el suministro de alimentos, sino que vendría acompañada de un aumento de la desigualdad social, y por tanto también de la desigualdad en salud. En las ciudades medievales europeas, debido a la falta de una red de saneamiento, se tiraban los desechos humanos en las calles, como sucedería en las ciudades brasileñas de mediados del siglo XVIII, lo que contribuyó a las enfermedades endémicas e infecciosas.*
- *En el momento de la revolución industrial, las enfermedades más infecciosas estaban fuera de control y al mismo tiempo se extendían otras enfermedades relacionadas con el trabajo tales como, la contaminación, el estrés, cáncer y enfermedades cardiovasculares. Hoy en día, algunas de estas enfermedades se combaten con un mejor estilo de vida.*
- *Otro aspecto sería la estrategia adoptada por la OMS, que a partir de la primera década de este siglo declararían que la salud es un derecho humano básico para todos los ciudadanos. Su objetivo es que la población de todos los países gocen de una salud de nivel suficiente para participar activamente en la vida social de la comunidad en la que viven.*

Según Macionis y Plummer (2007), la consolidación de un modelo médico de salud en los países desarrollados se ha materializado con el desarrollo industrial, teniendo en cuenta un enfoque predominantemente médico, a pesar de que muchas de las mejoras en salud han experimentado un cambio en estos países gracias a la concientización sobre la higiene pública. Históricamente, nada ha contribuido tanto a la mejora de la salud individual y colectiva como las políticas sociales, y pocas tienen un significado tan especial como las políticas de salud, el carácter universal de la igualdad, la protección y la promoción, la prevención de enfermedades y el acceso a bienes y servicios.

En Brasil, las primeras medidas adoptadas en el contexto de la salud pública, considerada como característica de política sanitaria, se produjeron a partir de la proclamación de la República en 1889. La adopción de esas medidas se dio a través del modelo de implementación de campañas sanitarias destinadas a luchar contra las epidemias urbanas y rurales. Sin embargo, el fortalecimiento de esas políticas se producirá a partir de 1920 con el ascenso de

trabajadores en la industria, cuyo crecimiento se produce por la expansión de la industria textil y la creación de las primeras (CAPs), organizadas por empleadores y empleados. Respecto a esas prácticas sanitarias Vaitsman (2006), extiende este concepto para relacionar algunos factores que se interconectan a la salud del individuo;

(...) La existencia de salud, que es física y mental, está vinculada a una serie de condiciones irreductibles unas a las otras. Un concepto ampliado no sólo podría entonces considerar la salud como resultante de las formas de organización social de la producción. Pues se produjo dentro de las sociedades que, además de la producción, tienen ciertas formas de organización de la vida cotidiana, la sociabilidad, de afectividad, de la sensualidad, de la subjetividad, de la cultura y el ocio, de las relaciones con el medio ambiente. Es más bien resultante del conjunto de la experiencia social, individualizada en cada sensación y experiencia en un cuerpo, que es también biológico, (VAITSMAN, 2006. P. 335.).

Hasta mediados de la década de los años treinta, la economía se basa en el modelo agroexportador y en concreto, en la producción de café. Con el objetivo de garantizar la continuidad de la política de inmigración, el Estado ha de promover unas condiciones sanitarias adecuadas en los puertos y espacios de bienes exportables así como promover la erradicación o control de enfermedades que puedan ser potencialmente perjudiciales para las mismas. Las políticas sociales, quedan reducidas a acciones esporádicas y localizadas a través de un modelo considerado como asistencialista.

(...) Para Cohn (2000), en Brasil, la política social no ha sido desarrollada mediante la existencia de un Estado de Bienestar Social. Históricamente fue construida con un carácter asistencialista y sin forma definida, utilizado de forma selectiva, de compensación y clientelista que sustituye criterios de universalización y de reconocimiento de derechos de la ciudadanía. Desde 1930, la ciudadanía - pasaporte a la resolución de la cuestión social - está vinculado al trabajo, lo cual la lucha de trabajadores por un conjunto de derechos básicos, como vivienda, salud, alimentación y mejoras laborales. (...) La concepción de la ciudadanía en Brasil, muestra la diferencia básica entre problemas sociales y cuestión social. Los problemas sociales pasan a ser enfrentados como fenómenos indeseables, pero, aceptables para la convivencia cuando son asociados a la caridad y la filantropía. Y la cuestión social pasa a ser concebida y comprendida no más como un fenómeno excepcional, sino como algo de carácter más estructural enfrentado en el ámbito del derecho para los insertados en el mercado laboral formal. Tratase, por

lo tanto, de las plataformas de la cuestión social, limitadas a los derechos de seguridad. (BEHRING: ALMEIDA, 2010 P. 183).

Con la expansión del proceso de industrialización a partir de los años treinta, se pone fin al modelo agro-exportador y se expande el modelo de bienestar médico con la aprobación de la Ley Eloy Chaves que queda adscrito a las Cajas de Aposentadorias y Pensiones (CAPs) - (Cajas de Beneficios y Jubilaciones), de algunas categorías de profesionales que económicamente fueran más representativos. Este modelo representa la primera forma de seguridad social institucionalizada por el Estado. Organizado por empleadores, pero con financiación del gobierno central, donde las empresas contribuirían con un porcentaje de hasta 1% de sus ingresos y empleados con hasta 3% de su renta mensual, siendo éste, el modelo de seguridad social que poco a poco iba a ampliarse e implantarse en Brasil.

(...) En la seguridad social, el modelo bismarckiano predomina en el sistema de seguridad, el modelo beveridgiano acude a la salud. Sin embargo, la influencia del modelo beveridgiano es parcial, lento, gradual y limitado. Parcial porque muchos de los principios del modelo bismarckiano, implementado antes, se mantuvieron, lo que no ocurrió con el modelo beveridgiano, permaneciendo en la seguridad brasileña, entre el beneficio y la asistencia. Lenta y gradual, porque la extensión de los derechos, como la ampliación de su cobertura y de programas y servicios nunca se dio de forma universal. Y es limitado porque existe una tensión entre consolidar una seguridad social pública - amplia y para todos - o restringir la función pública para segmentos de trabajadores en situación de miseria. (BEHRING: ALMEIDA, 2010 P. 184).

Mediante el proceso correspondiente a la transición económica se adopta en Brasil el modelo bismarckiano como base de la seguridad social. Es preciso señalar que, durante este periodo, se crean el Ministerio de Educación y Salud, el Departamento Nacional de Salud Pública (DNSP) y la Asistencia Médico-Social, adoptándose dos estructuras: la primera - salud pública, con atención a cargo del (DNSP) a través de campañas a nivel de gobierno central; la segunda - seguro salud, realizado por servicios médicos, asociados a (IAPs). Este modelo se prolongaría hasta 1966 casi sin cambios, hasta la unificación de

todo el sistema de seguridad social, con la creación del Instituto Nacional de Seguridad Social (INSS).

A partir de esta unificación se llevó a cabo la centralización de la política sanitaria necesaria para el control de la gestión, con esta iniciativa, la asistencia a los usuarios en este modelo de gestión quedaría garantizada por la Seguridad Social. Con la creación del INSS se implementa el modelo de privatización en la atención médica, cuyas principales características son las siguientes:

- *La extensión de la cobertura de la seguridad social, para cubrir la casi totalidad de la población urbana rural.*

**El privilegio de la práctica médica curativa, individual, asistencialista a costa de la salud pública.*

- *La creación, a través de la intervención estatal, de un complejo médico-industrial.*
- *El desarrollo de un modelo de organización de la práctica médica, orientado en términos de rentabilidad del sector de la salud, proporcionando la capitalización de la medicina y el privilegio privado de estos servicios.*

Este nuevo sistema se implementa en el año 1977, se crea el Sistema Nacional de Previdencia y Asistencia Social (SINPAS) junto con el Instituto Nacional de Asistencia Médica y Previdencia Social (INAMPS), en conjunto con FUNRURAL que posteriormente sería extinguido. De esta forma, hasta mediados de los años ochenta únicamente los trabajadores adscritos al mercado de trabajo formal, o en otras palabras, los trabajadores que habían contribuido con la seguridad social tenían acceso al sistema de salud. Así, el conjunto de políticas de salud pública se constituiría en el campo político, jurídico-legal e institucional desarrollando herramientas para permitir las bases de apoyo y sustentación de determinada política, de acuerdo con el modelo médico de atención privatizado, asentado en las siguientes bases:

- *El Estado como financiador principal del sistema a través de la Seguridad social.*

- *El sector privado nacional como el mayor proveedor de atención médica.*
- *El sector privado internacional como el productor más importante de materias primas, especialmente de equipos biomédicos y medicinas.*

En este modelo, el sector privado llega a ser el principal beneficiario de los recursos públicos con el objetivo de lograr una mayor expansión del sector privado de salud, beneficiando por lo tanto, a los grandes grupos empresariales. Entre los años 1975 y 1976 respectivamente, la Asociación Brasileña de Estudios de Postgrado en Salud Colectiva (ABRASCO) y el Centro Brasileño de Estudios de la Salud (CEBES) comienzan a sistematizar propuestas alternativas al modelo médico de atención privada a través de publicaciones, conferencias, charlas, debates y otras actividades, con el objetivo de cambiar tal política. Los resultados de estas propuestas se producen a finales de la década de los años ochenta, con el fin del modelo médico-asistencial privado impulsado por los crecientes movimientos sociales, que acontecen como protesta a las reformas políticas y democráticas y consecuentemente por el nuevo modelo de seguridad social.

La realización de la VIII Conferencia Nacional de Salud, celebrada en la ciudad de Brasilia en 1986 y en la que participan activamente diversos segmentos de la sociedad civil organizada, se constituye como uno de los principales actos respecto al movimiento por la reforma sanitaria brasileña. En dicho acto se discute acerca de la situación sanitaria del país y, en consecuencia, se aprueba un informe cuyas recomendaciones quedan integradas en el Proyecto de Reforma Sanitaria brasileña. Dicho proyecto queda plenamente legitimado por diversos representantes de entidades sociales de carácter civil, que se sienten identificados con los intereses sociales, presentes durante el desarrollo de la misma. Dicho informe se convierte en tema de debate durante el año siguiente a su formulación por parte de la Asamblea Nacional Constituyente quienes, adjuntando nuevas propuestas, aprueban una nueva Constitución Federal.

La aprobación de dicho informe, de cuya síntesis resultará la creación del Sistema Único de Asistencia Social (SUAS), se apoya en la coyuntura de las transformaciones sociales entre el Estado y la sociedad civil; como mecanismo de afirmación para la construcción de una red socio-asistencial cuyo objetivo no será otro que el de sustituir las viejas prácticas filantrópicas y asistencialistas adoptadas con el apoyo y financiación del Estado. De esta forma se crean herramientas para la construcción de un proyecto de re-estructuración del sistema.

"En Brasil, el enfrentamiento de la "cuestión social", añadido a la falta de fondos sociales que están incluidos en las propuestas neoliberales, establecen el "Estado mínimo" que caracteriza el fenómeno de la asistencia filantrópica ya que el gobierno transfiere la responsabilidad para hacer frente a los impactos de la política de ajuste fiscal exigido por el FMI y el Banco Mundial a la sociedad civil. En este impulso dinámico, ganan atención las estrategias que promueven el establecimiento de asociaciones vis-á-vis y la organización de redes socio- asistenciales. En el (SUAS), este proceso es responsabilidad del Centro de Referencia de Asistencia Social - CRAS - que puede no solo realizarse frente a la responsabilidad pública no estatal, sino también puede hacer que se sumen bajo la lógica de las alianzas". (MOTA, 2006. P. 104).

El proyecto de ley (SUAS) se desarrolla bajo una premisa de innovación al proponer cambios en las prácticas de naturaleza asistencial llevadas a cabo por el Gobierno Federal, pasando de este modo, a un proceso de gestión basado en el control de los recursos y las directrices, así como la formación de los trabajadores y entidades federales adscritas a esta nueva concepción de la política social. También se basa en el proyecto de renovación apoyado en la Ley Orgánica de Asistencia Social (LOAS), cuyas directrices son concebidas en la política de seguridad social. No obstante, la expansión de los servicios de las políticas públicas, centrados en el principio de universalidad, se enfrenta a la falta de recursos como consecuencia de la política de austeridad, con el consecuente ajuste fiscal, y la falta de compromiso con la sociedad.

Muchos elementos son puestos en marcha, como la creación de un nuevo conjunto de relaciones entre el capital y el trabajo, de acuerdo con las normas internacionales y nacionales, que conviven con el perfil actual del mundo del trabajo y la vida social en todas sus dimensiones. Las transformaciones sociales que se desarrollan a partir de este

proceso son la sociedad constituyente de la capital, que busca reconfigurarse - y a todos los elementos que la componen - siempre que resulta de la tasa decreciente de lucro, es decir, cuando sea necesario cumplir con nuevas exigencias de la acumulación de capital. De acuerdo con el equilibrio de las fuerzas que se producen en mayor o menor profundidad. En este contexto, se ajusta a la nueva funcionalidad y escalabilidad del Estado, como interés que es, por excelencia, de poder extra-económico y, en él, la seguridad social, (BEHRING: ALMEIDA, 2010. P.186).

De forma distinta a la propuesta original, esta política se aparta de su soporte sustancial para unirse a una política dirigida únicamente a ciudadanos sin posibilidades económicas o individuos en situación de riesgo. De esta manera, el Estado establece una red de alianzas con instituciones de la sociedad civil desde la perspectiva de garantizar las condiciones necesarias para la viabilidad en la prestación de servicios públicos. En este sentido, las organizaciones que conforman el tercer sector, incluidas las ONG, movidas por la compasión, la colaboración, el voluntariado, el altruismo, etc., actúan de cierta manera en el aspecto de la filantropía y el asistencialismo, una práctica antigua que supone la reproducción de un nuevo estándar asistencial.

La regulación del sistema de seguridad social fue una ardua lucha de trabajadores, movimientos populares y diversos segmentos de la sociedad civil en general, pero, poco a poco muchos de los derechos conquistados por la sociedad por ocasión de la Carta Magna de 1988, sustancialmente fueron cambiados o no puestos en marcha, de otro modo, fue reformulado a través de enmiendas constitucionales, cambiando su texto original, por iniciativas de grupos de parlamentarios en apoyo a grupos de intereses privados y la intervención del gobierno para proteger los intereses del capital, lo cual supuso la deconstrucción de los avances logrados a partir de la movilización de la sociedad en general.

Una de las propuestas claves, legislada en el marco de los derechos sociales, establece un nuevo marco jurídico, definiendo el concepto de “seguridad social” en la nueva Constitución y posicionándose como uno de los puntos más significativos de dicha reforma entorno al trinomio de salud, seguridad y bienestar. En el capítulo VIII del Orden Social y en la Sección II del

artículo 196 queda establecido el concepto de salud de la siguiente manera: "*La salud es un derecho de todos y deber del Estado, garantizado mediante políticas sociales y económicas con vista a la reducción del riesgo de enfermedad y otros riesgos y al acceso universal e igualitario a las acciones y servicios para su promoción, protección y recuperación*".

(...) Es crucial, por tanto, marcar una ruptura de la intervención para acceso a la salud como un derecho y un deber del Estado tenga promocionado en el formato clásico de intervención estatal en el sector. Desde entonces, la atención a la salud (en especial a la asistencia médica), ya no es prerrogativa única de los contribuyentes de la Seguridad Social sino que es reconocida ahora como un derecho universal. Por otra parte, el fortalecimiento de la responsabilidad del Estado en la prestación de los servicios y acciones de salud, articulado a los cambios y financiamiento públicos, (BEHRING: ALMEIDA, 2010. P 206).

De este modo, queda reglamentado el sistema de seguridad social brasileño y a partir de la estructura del mismo se desarrolla el Sistema Único de Salud (SUS en adelante) como una red de servicios regionalizados, jerárquicos y descentralizados, con integralidad de acciones en una sola dirección en cada esfera de gobierno y contando con la participación tanto de los ciudadanos como del sector privado. Dicha iniciativa queda instaurada como un conjunto de acciones integradas en el ámbito gubernamental y social. El SUS es percibido, desde sus comienzos, como una gran conquista social en el desarrollo de un servicio que de respuesta a las necesidades de la población en relación a los servicios de atención inmediata. La consecución del Sistema Único de Salud se fundamenta, por ser parte de un proyecto adscrito a la seguridad social, en tres principios básicos:

- *Universalidad – El SUS está diseñado bajo la premisa de que todas las personas tienen el mismo derecho a la salud y que el Estado debe garantizar las condiciones necesarias para el ejercicio de este derecho, y esto se hará a través de la implementación de este sistema. Es decir, con la obligación de la atención universal y procedimientos de referencia para todas las personas que necesitan sus servicios sin establecer condiciones o requerir algún tipo de pago.*

- *La participación -Entendida como que la red de salud debe estar atenta a las desigualdades, con el fin de ajustar las acciones a las necesidades de cada población a cubrir.*
- *Integridad - Con el objetivo de que las medidas de salud deben estar dirigidas al mismo tiempo, para la prevención y el tratamiento, respetando la dignidad humana. Llama la atención, sin embargo, el predominio de un universalismo excluyente, como discurso y la lógica de la reforma de la salud en los años 80, caracterizando como un modelo médico de atención que está privatizando poco a poco sustituido por un proyecto de salud neoliberal.*

La extinción de cotización de la seguridad social como requisito previo para acceder a los servicios de salud pública provoca una ruptura con el viejo modelo de mercantilización del "beneficio" como un derecho de quien paga por esto. Con la implementación del nuevo sistema se pretende lograr una mejor redistribución de los recursos en las áreas sociales, especialmente en el ámbito sanitario. Sin embargo, a esta universalización del sistema sanitario se une una política de reducción de recursos e inversiones, lo que provoca, inevitablemente, un descenso de la calidad de dichos servicios generando una migración de las clases sociales más privilegiadas hacia servicios de atención sanitaria privados. En realidad, la "*institucionalización jurídica*"²⁶ del SUS" sólo empieza a definirse a partir del año 1990.

Esta migración se produce por las malas condiciones de mantenimiento en la calidad de los servicios sanitarios de naturaleza pública debido en gran parte, al aumento de la demanda de los usuarios. Como se ha mencionado en

²⁶ La publicación del Decreto N ° 99.060, de 7 de marzo de 1990, que transfirió al Instituto Nacional de Asistencia Médica de la Seguridad Social (INAMPS), del Ministerio de Seguridad para el Ministerio de Salud, la extinción del instituto y la creación del mando único llamado del ámbito de la salud en el Gobierno Federal. La promulgación de la Ley Orgánica de Salud (Ley 8.080, septiembre de 1990), lo que profundiza y opera algunos de los principios definidos en la Constitución acerca del SUS, afirmando que el acceso universal entra en vigor en todos los niveles de asistencia. La promulgación de la Ley 8.142, de diciembre de 1990, que instituyó formas de participación social del SUS, incluidas las definiciones de las funciones de la Junta de Salud en todos los niveles de gobierno y de las Conferencias Nacionales de Salud y los mecanismos de transferencia de fondos federales para NHS financiación en otras esferas de gobierno, haciendo referencia sólo al retorno obligatorio de fondos para ciertas partes de las esferas. Este contraste se define como la condición para recibir fondos federales por los estados y municipios. También define los recursos que deben ser aprobadas de forma periódica y automática para municipios, estados y el Distrito Federal. (BACHA: Schwartzman, 2011. P. 27).

líneas anteriores, este aumento de la demanda coincide, temporalmente hablando, con un descenso del capital invertido lo que se traduce en malas condiciones laborales, profesionales poco cualificados, bajos salarios y falta de inversión en aparatos médicos, exámenes y medicamentos entre otros; se considera preciso mencionar que, la implementación del SUS²⁷, queda marcada por discusiones en los más diversos fórums, sobre todo, por los intereses corporativos, disminuyendo así sus funciones, es decir, los elementos componentes del sistema de salud pública quedan determinados por la carencia de los mismos, lo que conlleva a que dicho sistema sea utilizado por individuos con bajos recursos económicos. Ello impulsa el desarrollo del mercado privado de salud con el impulso de la política neoliberal del gobierno que se adscribe a un proceso gradual de globalización a partir del Consenso de Washington.

Según Sella (2002), el proceso de globalización es definido como un proceso económico con apoyo político, económico, militar y cultural. Se trata de una nueva etapa de acumulación en su fase neoliberal que comienza a principios de los años 1970, y que tales prerrogativas más tarde llegan al conjunto de medidas propuestas en el Consenso de Washington”. En otras

²⁷ La discusión sobre la implantación del SUS, en la década de 1990, tropezó en las formas de definición de acuerdos federales para construir un sistema que mantiene diferentes funciones de gestión en las diferentes esferas de gobierno. Esto fue a través de intensos debates y conflictos, dado el carácter aún incompleto del Proceso de democratización en Brasil, las dificultades en la negociación de las transferencias de recursos presupuestarios y definiciones en el contexto de hiperinflación nublado, la marcada heterogeneidad, desarrollo político, económico y social en el país la limitada autonomía de los estados, excesiva autonomía de los municipios en el federalismo brasileño y las intensas transformaciones en las que el gobierno brasileño estaba gastando en diversas áreas de la política económica y social. También fue difícil la negociación de la aprobación de la antigua red de hospitales INAMPS a los estados y municipios, proceso inacabado que continuó en muchos casos, como en Río de Janeiro, que todavía lleva a cabo una serie de hospitales federales actualmente. Los intentos de este proceso, se llevaron a cabo a principios de la década de 1990, con la emisión de las Norma Operacional Básicas de la Asistencia Social (NOBs) por el SUS, instituido por decretos ministeriales. Estas normas definen las competencias buscadas por cada nivel de gobierno y de las condiciones que son necesarias para que los estados y municipios podrían asumir sus respectivos roles en la implantación del Proceso SUS. Dadas las características del federalismo brasileño instituido en la Constitución de 1988, las NOBs incentivos definidos para que los estados y municipios voluntariamente pueda llegar a ser responsable por recibir las transferencias de fondos del Ministerio de Salud, a través del Fondo Nacional de Salud (FNS) para sus respectivos fondos municipales o estatales de salud. El derecho a la dirección local de la gestión, ambientada en las NOBs, estaba condicionado al cumplimiento de una serie de requisitos y el compromiso de que los estados y municipios asumen un conjunto de responsabilidades respecto a la gestión del sistema de salud. (BACHA: Schwartzman, 2011 P. 27:28).

palabras, es una actuación de la sociedad capitalista neoliberal con el mero objetivo de aumentar la acumulación mediante la globalización del mercado, es decir, transformando el mundo en un mercado libre. De esto modo, se configuran dos grandes estrategias para acelerar dicho proceso de acumulación:

- *Disminuir la parte del trabajo en el producto social a través de la reducción del salario y de la seguridad social, generando desempleo y desorganización de los trabajadores.*
- *Disminuir la parte del Estado en el producto social como mediador y garantía social para redistribuir la riqueza producida, a través de las privatizaciones en los sectores económicos, privatizando también los servicios públicos, haciendo uso de las políticas de austeridad impuesta por las organizaciones financieras internacionales como el Fondo Monetario Internacional (FMI en adelante).*

El sistema de salud pública que prevalece hoy en día tiene rasgos de una política neoliberal con un enfoque en la privatización. Ello constituye el reflejo de lo que estaba previsto y establecido durante el régimen militar en el sentido de servir a los intereses de los grandes grupos privados, en contraposición a lo dispuesto en las proposiciones iniciales del sistema de seguridad. El desmantelamiento del sistema de salud pública también queda promovido por la corrupción que se produce en el propio sector, así como por la negligencia en el ámbito de la supervisión y el control de los recursos financieros destinados a dicho fin.

De este modo, el sector privado se convierte en el mayor beneficiario en la prestación de servicios de salud, debido a la mala gestión por parte del Estado en la promoción de una política que pueda responder a las demandas e intereses de la población. En este sentido, el Estado se convierte en el mayor cliente de los servicios de salud ofrecidos por las empresas privadas debido, sobre todo, a la incapacidad de éste de desarrollar un buen proceso de gestión. Debido a la mejora sustancial de la renta mensual de los trabajadores brasileños este nuevo mercado es más accesible para el consumidor general. En este sentido, la universalidad de la salud pública establecida por el SUS se convierte, de alguna

manera, en una plataforma de discurso entre la práctica y la realidad, vista como ineficiente, con una cobertura de los pobres a los pobres.

(...) La forma en que se ha organizado la salud pública muestra una discrepancia entre la retórica y la realidad. Desde el período de posguerra, con gran influencia del modelo norteamericano, la salud ha sido organizada en Brasil de forma mediocéntrica y altamente medicalizada, y el discurso de la atención primaria de salud racionalizando en su intento, que antes de acercarse de la multiprofesionalidad y el concepto de equipo de salud, creó una medicina pobre para pobres, (...) el pensamiento dominante de la salud pública debe dejar ser sujeto fundamentalmente al método epidemiológico - según el cual solo lo que es cuantificable y verdadero - se desea adquirir un carácter más social en el sentido de la promoción en la equidad. Una otra forma de reduccionismo en marcha por la salud pública es la fuerte explicación economicista que incorpora respecto a su crisis, según el cual "la crisis de los sistemas de salud es vista como una consecuencia de falta de recursos, de la financiación, de la capacidad de gestión y de eficiencia. (MACHADO, 2009 P. 330).

El desmantelamiento del sistema de salud pública brasileño ha ido aumentando debido a que, en gran medida, el gobierno no ha sabido gestionar las deficiencias surgidas en la fase inicial. Además de la ya citada mala gestión y la falta de recursos e inversiones en el sector, se dan otros factores vinculados a dicha cultura de poder y corrupción, como el nombramiento de personas no cualificadas para determinados puestos, lo que contribuye a configurar un favoritismo político en el ámbito sanitario; del mismo modo aparecen numerosos casos de corrupción en relación a las inversiones necesarias para la creación de hospitales, compra de productos, aparatos y medicamentos.

(...) Los problemas de cobertura de salud en Brasil se expresan en diferentes situaciones tales como: la falta de programas para promover y prevenir la salud; cobertura de salud desigual e incompleta, deficiencias en el acceso a la promoción política, la prevención y los servicios, como consultas, hospitalizaciones, exámenes y medicamentos, problemas de equidad que surgen en el acceso a los servicios, y los problemas asociados a la calidad y servicios de resolución (es decir, si el problema de salud presentado por el individuo estaba decidido a ser atendidos por el sistema de salud) y la inseguridad de los pacientes, (...) en los últimos años, el SUS ha tenido numerosos casos de corrupción y falta de transparencia en el uso de los recursos públicos, siempre presentes en los titulares. Ejemplo de un mal uso de los fondos públicos son las transferencias para el cuidado de la salud en los municipios. Desde 2003, la Oficina del Procurador General (AGU) realiza, por muestreo, auditorías detalladas del uso de los fondos de subvención de la salud local. Un estudio

basado en estas auditorías para el período 2003-2005, basado en una muestra de 500 municipios brasileños con menos de 500.000 habitantes, mostró que el 69% tenía algún tipo de corrupción, entendida como la obtención de privilegios personales asociados con el uso de los recursos de salud federal transfirió a los municipios. (BACHA: Schwartzman, 2011 52:59 P.)

Todo el conjunto de elementos citados anteriormente contribuyen al fortalecimiento de las empresas que ofertan servicios sanitarios de naturaleza privada utilizando, para ello, herramientas de promoción a gran escala entre los individuos cuya desconfianza en los sistemas de salud pública fuese evidente. Por otra parte, es preciso comentar que no existe un control efectivo por parte del gobierno en la adquisición de los servicios de salud de naturaleza privada, es decir, no existe un sistema eficaz de control, ni a nivel gubernamental ni social, a pesar de que se sustenta económicamente con las aportaciones de sus contribuyentes.

Como consecuencia del aumento de la población aumenta la búsqueda de empleo de igual manera que lo hace la demanda de servicios públicos. Por ello se produce una ocupación descontrolada de nuevos espacios urbanos que no cuentan con unos servicios mínimos, en lo que a infraestructuras se refiere, contribuyendo al agravamiento de las cuestiones de índole social; no se pueden obviar otros factores comentados anteriormente como la ineficiencia de inversiones en la seguridad social y el aumento en la demanda de las pensiones como consecuencia del envejecimiento poblacional. El aumento de la demanda de los servicios públicos de salud es provocada por el alto coste que suponen los servicios de naturaleza privada y una gran parte de la población no dispone de dichos recursos financieros para hacerlo frente.

El desarrollo económico no se produce a la velocidad, y con la urgencia, que la sociedad brasileña, carente de reformas en política social y necesitada de una mejora en los servicios públicos, demanda. Este retraso, en el desarrollo económico, pesa progresivamente en la población a medida que aumentan las necesidades de la población y, en consecuencia, la demanda de atención por parte de los servicios públicos. Sin embargo, la incapacidad del sector público

por proporcionar servicios de calidad genera un vacío entre la atención pública y privada que es subsanado por el tercer sector, presentándose como una alternativa viable entre los anteriores, generando una visión de incapacidad gubernamental. En este sentido, el tercer sector viene ocupando espacios entre la esfera pública y privada, debido, principalmente a la fragmentación de estos servicios.

1.7 La Construcción Coyuntural del Tercer Sector

Actualmente, el término “Tercer sector” resulta, en cierto modo, una expresión desconocida asociada a mercancías o sectores afines. En pleno siglo XXI dicho término es interpretado de diversas formas, de manera que gran parte de la población no tiene una idea clara de su especificidad. En cierto modo, esta falta de interpretación o definición ha dado lugar a innumerables cuestiones acerca del papel que desarrolla el mismo, contribuyendo a provocar un mayor interés social en definir y delimitar dicho concepto con el fin de comprender la composición del mismo.

Dicha situación conlleva a realizar una reflexión acerca del papel que ocupa el tercer sector en la actualidad, aludiendo al mismo como elemento indispensable para entender tal funcionamiento en la actualidad, así como su proceso de construcción. La génesis del tercer sector surge hace más de un siglo basándose en la explotación de la clase obrera, coincidiendo históricamente con el capitalismo, dónde también comienzan a darse las primeras manifestaciones de la clase obrera en demandar aspectos de índole social. Es decir, el tercer sector surge a partir de aspectos que están relacionados con las necesidades de sectores marginados de la sociedad por la explotación capitalista.

Estos factores contribuyen de manera significativa al crecimiento de la desigualdad social promovida por el modo de producción del capital. Por lo tanto, la necesidad de cambio en estas relaciones surge del aspecto de esta desigualdad. Con base a este supuesto, se constata la aparición y el crecimiento

de redes de protección a determinados segmentos de la sociedad, que tiene sus raíces en la caridad, en la asistencia, en la filantropía, la solidaridad, el asociacionismo, la cooperación, la ayuda mutua y la ciudadanía entre otros. En la actualidad estas redes se han multiplicado a través de asociaciones, cooperativas, organizaciones sociales, ONG's, fundaciones, etc.

A través de ellos se quiere hacer hincapié en la relación Estado-Sociedad, donde se configuran como entidades del tercer sector las organizaciones no gubernamentales, asociaciones, fundaciones, entidades de bienestar social en la educación, la salud, el deporte, el medio ambiente, la cultura, ciencia y tecnología entre diversas organizaciones de la sociedad civil, compartiendo acciones públicas que están fuera del dominio estatal. Cuando la producción de bienes está suficientemente relacionada con la acción colectiva podemos hablar del tercer sector, en el sentido estricto, (DONATI, 1991.P. 152).

Uno de los objetivos principales consiste en articular nuevas formas de producción y consumo así como lograr una mayor participación de la sociedad compartiendo bienes de capital con intermediación del Estado, el sector privado y la sociedad. Aunque estas ideas representan distintos pensamientos ideológicos en el curso de los cambios efectuados en las distintas fases del proceso capitalista, desafiando los principios de la economía política burguesa, así segmentada con el alto costo de explotación del capital humano en relación con el capital industrial, lo que para Sousa Santos (2005), el tercer sector se denomina en la determinación de los aspectos en cuestión:

(...) El tercer sector es el término impreciso y residual, ya que trata de hacer frente a un gran número de organizaciones sociales, que se caracterizan por no ser ni estatales ni el mercado, es decir, todas aquellas organizaciones sociales, siendo del sector privado, sin ánimo de lucro y que también responden a objetivos sociales, públicos o colectivos, sino estatales, se configura como siendo cooperativas, mutualidades, asociaciones sin ánimo de lucro, organizaciones no gubernamentales, organizaciones comunitarias, organizaciones de voluntarios o de base, etc. El nombre vernáculo de este sector varía de un país a otro, de una manera que no es sólo terminológico, porque responden a diferentes contextos históricos, tradiciones, contextos políticos entre diferentes países. (SOUSA SANTOS, 2005: p.93).

El fenómeno de la sociedad capitalista versus proletariado contribuye a la aparición del tercer sector, que emerge a través de la insatisfacción social

promovida por la búsqueda de una mejora en su calidad de vida, como forma de contrarrestar entre el Estado y sectores de la producción del capital. Esta insatisfacción representa el descontento de la clase obrera frente al alejamiento del Estado y el fortalecimiento del capital en relación a la explotación del capital humano. Por lo tanto, esta combinación se basa en la idea de la autonomía asociativa a partir de la cooperación, la solidaridad, la confianza, la lucha por una sociedad más justa e igualitaria, por un aumento en calidad de vida, y sobre todo, en la justicia social.

Con la expansión del proceso de industrialización en la Inglaterra de mediados del siglo XIX, y la clase obrera como máxima expresión de la explotación capitalista, surge en este país y luego en otras naciones europeas, algunas iniciativas que posteriormente dan lugar a lo que se conoce como "tercer sector". Se posiciona, por lo tanto, como una alternativa de articulación entre el Estado y la sociedad a través de instituciones que representan intereses colectivos. Tomando como referencia estas alternativas se crea en 1844, por un grupo de obreros británicos descontentos con las condiciones laborales a las que estaban sometidos, la Sociedad de los Probos que se posiciona como pionera en lo que a cooperativismo se refiere. Tal iniciativa resulta de la lucha colectiva, sobre todo, por las condiciones de pobreza, la falta de higiene, la violencia, la enfermedad, los bajos salarios, la negación de los servicios esenciales de salud y asistencia, etc.

De este modo, la idea del cooperativismo fue creciendo, multiplicándose y haciéndose más fuerte, creándose así las herramientas necesarias para el desarrollo del tercer sector. Según Feltrim (2009: p.114), "el cooperativismo nació como el mecanismo de cooperación de ayuda mutua, con un propósito común por parte de sus miembros, lo que permite a los participantes alcanzar sus metas, lo cual no lograrían por sí mismos por falta de condiciones". Para Ñesta y Morales (2011), el tercer sector viene a constituirse, sobre todo, por el volumen de Organizaciones y semiorganizaciones que postulan la gestión de fondos públicos para la atención directa y prestación de servicios sociales, el autor argumenta la relación del Estado y el sector privado en la existencia de un tercer sector siendo:

(...) Entre el Estado y el mercado se viene constituyendo o revitalizando lo que los sociólogos han venido a denominar "tercer sector" o "tercer sistema", conformando por un importante volumen de organizaciones y semiorganizaciones difusas en las que ni el beneficio monetario, ni el triunfo en cualquier elección formal, ni la consecución de ningún poder específico anima su acción; más bien suponen una red específica de actores que tratan de presentar ante los poderes públicos y privados una serie de demandas político-sociales que van desde las de cariz mínimamente expresivo – dar cuenta de necesidades y estados de opinión no reconocidas por los conductos formales en cuestiones como la defensa de las minorías, de los grupos étnicos, de los grupos marginales..., a las que llevan a postular la gestión de fondo públicos para la atención directa y la prestación de servicios sociales, (IÑESTA: MORALES, 2011.P.49).

En su análisis sobre el tercer sector, el autor apunta también una redefinición acerca de las empresas de inserción social en los nuevos movimientos sociales en relación al conjunto de organizaciones que las definen, quedando denominadas de la siguiente forma: Así como las Empresas del Inserción Social – como Tercer Sector, y el Tercer Sector en su conjunto – posibilitan una redefinición de las formas de satisfacción de las necesidades sociales en base a políticas públicas más abiertas, participativas y descentralizadas en las que los agentes y movimientos sociales pueden tener expresión y desarrollo. En definitiva podemos afirmar, que es la creciente autonomía de la sociedad civil, el aumento de la conciencia de responsabilidad de cara a la integración social y la generación de bienestar la clave de la eclosión del Tercer Sector, más allá de la necesidad de afrontar las limitaciones de otros sectores sociales para generar bienestar, (Iñesta: Morales, 2011.P.50).

Una de las más antiguas expresiones que se originaron en Inglaterra para designar lo que actualmente denominamos organizaciones, y que compone el tercer sector, es la expresión "Charitis" (Caridad), que surge en la edad media para designar la donación. El término más utilizado, y que posteriormente se convierte en oficial, surge en Europa y fue Organización No Gubernamental (ONG), que se creó para designar el tipo de organización que ésta representa. El término ampliamente utilizado en la actualidad fue reglamentado por Naciones Unidas (ONU), para designar a una representación de instituciones en foros

internacionales donde no exista oficialmente la presencia de un representante de gobierno.

Para Fernandes (2005), este término fue traducido al inglés en Estados Unidos "Third Sector" (Tercer Sector), otra expresión que también se puede encontrar en este contexto sería "No Profit Organizations" (organizaciones no lucrativas), que designa a un tipo de institución cuyos beneficios de aportación no pueden ser distribuidos entre sus dirigentes y asociados. Otro término que se utiliza en este contexto son Organizaciones Voluntarias que en verdad se entrelaza con el anterior, se define a partir de la voluntad de sus fundadores y empleados, con base en el principio de contribución voluntaria, tanto en términos físicos como económicos. El trabajo desarrollado por las más diversas instituciones motivadas en la promoción a la solidaridad, a la movilización e iniciativa de grupos de personas a fomentar acciones sociales, hace parte de la fuerza y desarrollo humano en la actualidad, donde se evidencia un enorme crecimiento en todos los continentes²⁸.

En Brasil los aspectos derivados del crecimiento y desarrollo del Tercer Sector tienen como punto de partida las acciones sociales desarrolladas a partir de acciones en la Iglesia Católica, de las luchas campesinas por reforma agraria, de la lucha de trabajadores rurales y obreros por una mejor distribución de renta etc. Dichos movimientos se intensifican a finales de la década de los ochenta con reformas sociales y políticas, en todos los niveles de la sociedad

²⁸ La revolución asociativa global es evidente en la enorme expansión de las instituciones no gubernamentales. En Francia desde el inicio de los años 80. Es evidente en Italia, donde mitad de todas las asociaciones existentes surgirán en los últimos 15 años. Es claro en el sorprendente crecimiento de las asociaciones y organizaciones del Tercer Sector en Europa Central, Oriente y Rusia, iniciada en el medio y final de los años 80, continuando hasta hoy. Es visible en el más de un millón de organizaciones registradas en India, además de decenas de millares de otras informales. En Brasil, es evidente en las más de 200 mil organizaciones no gubernamentales sin fines lucrativos registradas, a las cuales se suman otras centenas de millares. Hay datos que informan sobre la existencia de más de 150 mil organizaciones en China, un fenómeno relativamente nuevo en un país firmemente controlado. Muchas de esas organizaciones son gigantescas, con presupuestos superiores a un millón de dólares y varios funcionarios. Eso no es un fenómeno totalmente nuevo. Las raíces del Tercer Sector van apareciendo en la historia de todos los países. Es importante, todavía, evitar el mito de que esas organizaciones repentinamente brotaran de la nada. Ellas tienen historia, tienen principios que están enraizadas en la historia, en la cultura y en la religión de las sociedades en las cuales son criadas, donde moldean su carácter y especificidades, (SALAMON, 2005. P, 82,83).

revindicando un sistema democrático. Por tanto, a finales de la década de los años ochenta, se inicia en Brasil, en la región metropolitana de Sao Paulo, conocida por ABC paulista por comportar un enorme conjunto de industrias que compone la mayor parte de los ingresos en la economía del país, un movimiento por mejores salarios, mejor distribución de renta y mejores condiciones de vida para la población entre otros.

Este movimiento se convierte en el motor de lucha por un sistema democrático el cual tiene al metalúrgico Luiz Inacio Lula da Silva como uno de sus mayores promotores, que veinte años más tarde se convertiría en presidente de Brasil. Estos movimientos sirvieron como impulso para el desarrollo de diversos movimientos a favor de una redemocratización y reformas sociales. El impacto de esos movimientos hizo brotar un sentimiento de libertad en todos los segmentos de la sociedad, como resultado del mismo nace un partido político con el objetivo de representar al pueblo en la esfera gubernamental, bajo la denominación de "Partido de los Trabajadores" y con tendencia izquierdista se contraponen a los militares y a la clase burguesa, teniendo a "Lula" como representante.

Por su origen obrero y por pertenecer a una clase social baja, representa a la mayoría de la población brasileña, que más allá de las reformas sociales realizadas, hizo surgir un sentimiento de ciudadanía, de cooperación, de participación, de ayuda mutua y de asociacionismo entre otros. Todo este proceso se caracteriza por la necesidad de realizar cambios a nivel social, lo que conlleva al surgimiento de innumerables organizaciones no gubernamentales en todos los niveles de la sociedad, sobre todo, en defensa de grupos minoritarios²⁹.

²⁹ El estancamiento de los ciudadanos brasileños pasó por un proceso de profunda diferenciación entre los años 60 y el inicio de este siglo. Es a partir de la instauración de la dictadura militar cuando los movimientos sociales tuvieron carácter eminentemente reivindicatorio y de ruptura con el *status quo* vigente, con clara oposición a la dictadura, a favor de la reinstalación del Estado de Derecho en el país y de la devolución al pueblo de las libertades democráticas, y a partir de los años 90 otro tipo de movimiento fue ganando fuerza. Sobre el eje de una sociedad regulada por el poder civil reinstaurado, los movimientos sociales se institucionalizarán mediante marcos regulatorios claros. Se convierten en organizaciones no gubernamentales (ONG) y pasan a operar directamente en el tejido social, como agentes de construcción y no de ruptura. En este contexto, el espacio para el nacimiento de nuevos movimientos sociales es enorme, y ellos surgen con un amplio espectro de actuación, que iba, por ejemplo, desde movimientos en

Se entiende que, las denominaciones atribuidas al origen y desarrollo del tercer sector quedan interconectadas en el contexto de la superación de las desigualdades sociales en vista de la ausencia o incapacidad del Estado de producir bienes públicos o desarrollar políticas públicas que respondan a las necesidades y aspiraciones de la sociedad. En consecuencia el tercer sector se consolida a partir de la acción colectiva, por el carácter participativo en la relación entre sector público y sector privado. Se considera por lo tanto, que el fortalecimiento del tercer sector se desarrolla, esencialmente, como una forma específica de actuar a través de la cooperación, de la solidaridad, de la participación, de la equidad, de la experiencia, del diálogo, etc.

El tercer sector surge con el objetivo de hacer frente a problemas de orden social. Es la iniciativa del sector privado con fines públicos que se enfrenta a diversos aspectos de naturaleza social, a ejemplo de: pobreza, violencia, contaminación, racismo etc. Son instituciones legítimas que representan los intereses de la sociedad civil. El tercer sector crece en número y calidad, que ocupa un lugar en la política pública, oportunidad de espacios en los medios de comunicación, además de conseguir más recursos y abrir más oportunidades de empleo, facilitar un proceso de universalización de derechos, deberes que implica la participación del ciudadano (DAHMER, 2003: p 115).

En las tres últimas décadas se han producido varias crisis de orden mundial que han repercutido en el sistema económico. En estas crisis, atribuidas al proceso de globalización actualmente en vigor, la especulación se ve reforzada por el capital financiero internacional, ampliando de esta manera la crisis en el ámbito estatal y de mercado. Las economías menos potentes, por lo general, son las que más sufren las consecuencias negativas, lo que genera incertidumbre, retracción en la producción, reducción del consumo, ajuste fiscal e inflación entre otras variables. Una de las razones que ha contribuido al desarrollo de las diversas crisis económicas es la gran concentración de capital

defensa de los derechos de los negros hasta movimientos en defensa del medio ambiente, o movimientos sindicales tradicionales, movimientos en defensa de los valores liberales, etc. En resumen, restituido el orden democrático y legal en el país, la sociedad civil va tomando las reglas del destino de la nación y construyendo, a partir del enfrentamiento de los distintos proyectos que abriga a su futuro. Es en estas circunstancias donde los movimientos sociales en defensa del trabajo voluntario deben ser situados, (DAHMER, 2003. P. 44, 45).

financiero en instituciones y grupos financieros internacionales, los cuales, reglamentan el control del capital. Por lo tanto, la idea del tercer sector³⁰ se ve reforzada por la capacidad de articular el conjunto de los órganos de representación de la sociedad, a partir de iniciativas que pueden generar resultados positivos, siendo por tanto;

(...) El tercer sector es, pues, una población de organizaciones de naturaleza privada pero sin ánimo de lucro que desempeñan una gran variedad de actividades. Cabe entender los resultados o las consecuencias de estas actividades como si cumplieran una serie de funciones para la supervivencia y el desarrollo de la sociedad en cuestión. Desde este punto de vista, y simplificando en aéreas afines, podemos agrupar estas actividades en cuatro grandes categorías funcionales. La primera función es la provisión de determinados servicios o la solución de determinados problemas sociales. Las otras tres funciones tienen un carácter político en sentido amplio, social y cultural: la contribución a la gobernación de la sociedad, la afirmación de identidades y comunidades, y el desarrollo de una dimensión cultural, (PÉREZ-DÍAZ: LÓPEZ NOVO, 2003. P. 35).

En este sentido, se buscan alternativas, mediante la participación social, que permitan mejorar el equilibrio entre los sectores público y privado con el objetivo de superar la crisis y la deficiente gestión y regulación por parte del

³⁰ Desde el inicio de su puesta en circulación, el uso del término “tercer sector” ha acarreado tres implicaciones que mezclan lo descriptivo con lo normativo. La primera es que en las sociedades más desarrolladas el segmento de las organizaciones voluntarias y no lucrativas habría alcanzado ya una escala de recursos y una densidad organizativa que obligaría a reconocerlo como un tercer pilar o sector de la sociedad, al lado del estado (el primer sector) y de las empresas privadas con ánimo de lucro que operan en el mercado (el segundo sector). La segunda implicación es que este segmento de organizaciones realizaría una aportación distintiva y necesaria al repertorio social de mecanismos de solución de problemas (es decir, habría devenido un elemento integral de la gobernación [o governance, por utilizar el término en inglés] de dichas sociedades); las organizaciones voluntarias y sin ánimo de lucro incrementarían el bienestar social realizando diversas funciones y proveyendo servicios que cubren las lagunas de la acción del estado y llegan a donde el mercado no llega, al tiempo que se anticipan con su iniciativa a la acción del uno y del otro. Por último, la tercera implicación es explícita y directamente normativa, y consiste en reclamar para el segmento de las organizaciones voluntarias y sin ánimo de lucro un mayor protagonismo (al lado del estado) en el reparto de las responsabilidades públicas y sociales del tipo de sociedades occidentales que se asientan sobre los mecanismos institucionales y culturales del imperio de la ley, la democracia liberal y la economía de mercado (y que recibe nombres diversos tales como sociedad liberal, sociedad abierta, sociedad civil en sentido amplio); la recomendación es que los gobiernos deberían cesar de ver con reticencia las iniciativas privadas en la esfera del interés público y explotar su potencial de solución creativa de problemas, facilitando e incentivando su desarrollo, a lo que se añade la recomendación complementaria de que la sociedad se decida a tomar esa iniciativa sin esperar al permiso ni a la incentivación del estado. (PÉREZ-DÍAZ Y LÓPEZ NOVO, 2003. P. 26).

Estado y del mercado. Así, el tercer sector ¹ actúa como mecanismo de cooperación entre el Estado y la sociedad, afirmándose como medio de diálogo en la planificación y ejecución de actividades desarrolladas entre las esferas del sector público y privado, lo que permite una mayor participación de la sociedad en la definición de estas acciones. De modo a se presentar como parámetro entre las esferas de gobierno y en el ámbito social. Así pues, desafiado por las expectativas del gobierno sobre el aumento de la eficiencia de los servicios sociales, y la interioridad de la ampliación del acceso, la estimulación de la comunidad a la acción social, como parte de la gestión compartimentada y proyectadas de servicios públicos.

A partir de estas consideraciones se comprende el significado y la fuerza que ejerce el tercer sector en la sociedad, éstas surgen a partir de investigaciones realizadas por una Institución Filantrópica³¹, presentando el tercer sector como un conjunto de actividades que producen bienes y servicios sin ánimo de lucro, articuladas en acciones en el ámbito del sector público y privado. Según Pérez-Díaz y López Novo (2003), esta articulación se configura particularmente en determinados momentos de crisis:

(...) En la década de los setenta, el tercer sector aparece como una singularidad de la sociedad norteamericana (y, por extensión, de anglosajón); otra manifestación más del excepcionalismo histórico de esta sociedad. Fuera de Estados Unidos, la idea del tercer sector por sugerencia sería más una posibilidad evolutiva que una realidad consolidada. A finales del siglo XX, sin embargo, el tercer sector ya era visto como un fenómeno universal, y en todos los países del tipo occidental, incluso en países periféricos, los investigadores

³¹ Se suele considerar que el acta de nacimiento del tercer sector fue la investigación realizada por la Comisión Filer en los Estados Unidos en la década de los setenta. Esta comisión denominada (Commision on Private Philantropy and Public Needs) inició sus trabajos en el año 1973 bajo los auspicios de la Fundación Rockefeller y con el apoyo de importantes figuras del estamento político del momento. Los resultados de sus trabajos fueron publicados por el Departamento del Tesoro en siete volúmenes en el año 1977, y aportaran el primer análisis comprehensivo y multidisciplinar del sector no lucrativo en los Estados Unidos. El informe de la Comisión Filer analizó la aportación que realizaban las organizaciones voluntarias a sectores como la sanidad, la educación, los servicios sociales y la cultura, así como su contribución a la vida política del país y la magnitud del empleo que generaban. Propuso por vez primera la idea de que las organizaciones no lucrativas constituían un sector diferenciado y relativamente autónomo, y también llamó la atención sobre lo poco que se conocía del sector y lo difícil que era realizar una estimación realista de su magnitud, a que la contabilidad nacional no caracterizaba adecuadamente al sector. (PÉREZ-DÍAZ Y LÓPEZ NOVO, 2003. P. 30).

empezaban a hacer sumas para estimar su importancia y su tamaño; éstos constataban que el tercer sector marchaba en todas partes a pasos largos y daban por descontada la continuidad de su expansión en el futuro; el tercer sector ya no sería sólo una fuerza social, sino una fuerza económica y un importante generador de empleo, (PÉREZ-DÍAZ: LÓPEZ NOVO, 2003. P. 47).

La amplitud el debate acerca del tercer sector rompe con las trincheras antagonistas en el ámbito del sector público y del sector privado, por definirse el tercer como un conjunto de actividades de bienes y servicios sin ánimo de lucro siendo utilizado como medio de expresión y articulación para la producción de bienes y servicios, de manera que se constituye según Tomás (2006), en cinco categorías. En este contexto, califica como fundamentales para definición de sus características estructurales, definiéndoles de la siguiente forma:

- 1. La institución - estas instituciones están comprendidas en el Estado. Se traducen en una estabilidad relativa de sus capacidades, objetivos y organización. Añadir que están legalmente formalizadas jurídicamente. Se excluyen de las organizaciones que no cuentan con personal estable y un propósito u objetivos específicos.*
- 2. El carácter privado - hay un margen entre estas instituciones y el gobierno, pero esto no significa que no puedan recibir financiación pública, ya que sus órganos directivos están ocupados por empleados de gobierno. De todas formas, se trata de organizaciones no gubernamentales en el sentido de que deben estar fuera del alcance de denuncias.*
- 3. Los beneficios no repartidos - no distribuir los beneficios generados por sus directores o administración. Comprendiese que las organizaciones no lucrativas en su esencia, no están preparadas para la obtención de beneficios económicos, en caso de ser, reinvertirse en áreas de la propia organización.*
- 4. Autonomía - controlan sus actividades, para ello tienen sus propios procedimientos para autogestión, y disfrutan de un grado importante de autonomía.*
- 5. Dispone de voluntariado - las organizaciones tienen un alto grado de participación de voluntarios en sus actividades y gestión, y de hecho, el voluntariado también aparece en algunos análisis sociológicos como alternativas del tercer sector.*

Otro aspecto que se atribuye al crecimiento del tercer sector se basa en la calidad operativa de su rendimiento. En estas tres últimas décadas el tercer sector se ha desarrollado y consolidado por todo el conjunto de herramientas que involucra sus acciones a la sociedad. La sociedad demanda un Estado más activo, fuerte y eficiente respecto a las necesidades de la población. En contraposición se percibe un Estado ineficiente que invierte de forma equivocada sus recursos económicos, lo que conlleva a otros factores como los siguientes:

- a) Falta de capacidad de gestión y de experiencia de sus dirigentes.*
- b) Falta de una definición clara en ciertas acciones.*
- c) Falta de eficiencia en la ejecución de proyectos y capacitación de sus dirigentes.*
- d) Falta de participación de la sociedad en la ejecución de las actividades sociales relacionadas con las políticas públicas.*
- e) Deficiencia en los planes de acción y la ejecución de las actividades en curso.*
- f) Retraso en la transferencia de fondos para la ejecución de proyectos en curso.*

Se puede conceptualizar que, el tercer sector se constituye por organizaciones sin ánimo de lucro que nacen y se mantienen a través de la iniciativa social mediante la libre participación de voluntarios y de la sociedad en general en el ámbito no gubernamental. Es preciso, también, aludir a diversas prácticas que vienen desarrollándose tradicionalmente entre las que se pueden citar la filantropía, la asistencia o la caridad. Es preciso mencionar que, en muchas ocasiones, estas prácticas se desarrollan por parte de grupos políticos, lo que es sumamente rechazado por la concepción de transparencia y fiabilidad, por acciones que promuevan la inclusión social, a la ciudadanía, a la justicia social, este es el gran objetivo de la mayoría de las entidades que componen el tercer sector.

1.7.1 Aspectos estructurales del tercer sector

A principios del nuevo milenio se presentó el Informe Anual de Informaciones Sociales (RAIS), órgano vinculado al Ministerio del Trabajo, que analiza el crecimiento de las organizaciones sin fines lucrativos como entidades adscritas al tercer sector. Se elabora con el objetivo de obtener información a nivel cualitativo y cuantitativo sobre las mismas; sin embargo, las informaciones adicionales de otros órganos no fueron sumadas a este informe ya que se carecía de una base de datos interconectada con suficiente información de dicho periodo. De este modo, el informe fue presentado únicamente con los datos del (RAIS) mostrando un cuadro general del crecimiento y actuación de las entidades sin fines lucrativos en las más diversas áreas, llegando a más de doscientas mil ONG y empleando más de un millón de personas, evidenciando la importancia de estas organizaciones tanto a nivel económico como social.

En 2002 el Instituto de Pesquisas Especiales y Aplicadas (IPEA) y el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE) realizan una investigación con el mismo corte temático dónde constatan un crecimiento más elevado en este periodo. Las cifras presentadas por ambos órganos reflejan la existencia de aproximadamente doscientas setenta mil ONG, dando empleo a cerca de dos millones de personas. Se constata, por lo tanto, el significado y la fuerza que este sector puede ejercer en el ámbito económico y social. Los datos muestran que el mayor porcentaje en este sector corresponde a las asociaciones (77%), quedando distribuidas de la siguiente forma: asociaciones benéficas y asistenciales (29%); asociaciones recreativas y deportivas (23%); asociaciones culturales, científicas y educativas (19%), y otras asociaciones (6%). Se posiciona, de esta manera, como la tercera fuerza generadora de empleo en el país.

En este mismo periodo se realizan estudios acerca del desarrollo del tercer sector en diversos países, entre ellos Brasil y España, este último coordinado por Ruiz Olabuénaga. Los datos presentados apuntan, en principio, hacia la existencia de aproximadamente ciento setenta y cinco mil asociaciones

en este periodo, lo que muestra la importancia que tienen las asociaciones para este sector. No obstante, en menos de una década estos números se elevan hasta más de doscientas setenta mil asociaciones. Se constata, por lo tanto, que los resultados de ambos estudios, tanto el brasileño como el español, presentan ciertas semejanzas; es preciso tener en cuenta que éste no es un estudio comparativo sino que se está hablando únicamente de un dato numérico en cuanto a su representatividad. Por otra parte han de considerarse las diferencias existentes entre los dos países, no solamente en el ámbito económico y social, sino también en los aspectos geográficos y poblacionales.

En este mismo periodo se elabora otro estudio por parte de Isabel la Torre con base en el censo de 2002. Los datos presentados en 2005 apuntan hacia un crecimiento aún mayor del número de éstas en España, contabilizando aproximadamente trescientas mil asociaciones. Se debe tener en cuenta que en este estudio están incluidos, entre otros, partidos políticos, asociaciones de escuelas profesionales, asociaciones empresariales y sindicatos. Es preciso señalar que no existe homogeneidad de criterios para determinar las características que fundamentan el carácter de la iniciativa social, para muchos investigadores los partidos políticos o los sindicatos no constituyen parte de las mismas.

Efectivamente, es muy interesante la discusión en cuanto a la inclusión o no de algunas categorías y/o entidades en este campo. Ariño hace mención a esta cuestión con relación a la falta de información más rigurosa sobre el tema del asociacionismo en España. Él autor señala que "el panorama que en conjunto perfilan los distintos autores y fuentes dista bastante de ser seguro y fiable: no sólo se barajan tipologías que rara vez coinciden y que por lo común excluyen a ciertas clases de asociaciones" (ARIÑO, 1999: p. 70).

Las acciones realizadas por el conjunto de la sociedad donde se insertan los organismos de la sociedad civil se manifiestan en la iniciativa social de proponer y promocionar acciones que puedan generar resultados prácticos y de calidad. El reconocimiento de estas acciones demanda de determinada infraestructura como forma de concretar sus objetivos, tales como: logística,

coordinación, organización, estructura física y material, proyectos, calidad y experiencia profesional, recursos humanos, participación, compromiso, conocimiento, financiación, etc. Todo esto posibilita la realización de trabajos en conjunto con la colectividad, en el ámbito del asociacionismo, del cooperativismo y de la sociedad en general. A partir de estas reflexiones se enfoca la siguiente concepción:

"Una de las más habituales maneras de definir y entender el sector no lucrativo es aquella que lo identifica exclusivamente con el conjunto de entidades solidarias que prestan servicio social a colectivos necesitados, y que se distinguen de otras (como las culturales, las educativas o las sanitarias), por dedicarse a personas o grupos en situación de exclusión social, o con riesgo de caer en ella. Estas entidades comprenden un subsector que coincidiría, a rasgos generales, con el sector de los servicios sociales de la terminología de John Hopkins University, y que abarcaría el conjunto de entidades no lucrativas de acción social y constituiría el sector no lucrativo", (LARA JIMÉNEZ, 2006. P. 167).

La participación de la sociedad a través de estos organismos, que abarcan el llamado "tercer sector", crece cada vez más de manera que es entendido como una vía o alternativa de ocupar espacio donde el Estado no llega de forma efectiva. Se entiende, por lo tanto, que para promover una mejor atención a las necesidades básicas de la población o en situación de exclusión social es necesario que el Estado promueva políticas sociales que alcancen a todos los segmentos de la sociedad, ya sea a través de servicios sociales, de entidades solidarias, etc., pero para que esto sea efectivo es necesaria la aplicación de recursos financieros y humanos para tal finalidad. Una vez que el Estado no llega a estos segmentos, cabe la iniciativa social, a través del tercer sector, adentrándose en estas demandas sociales.

1.7.1.1 Desafíos y enfrentamientos del tercer sector en América Latina.

Durante el siglo XX América Latina se convirtió en territorio de disputas ideológicas y de poder por parte de los países hegemónicos y del bloque

comunista; el primero de ellos, liderado por los Estados Unidos; y el segundo, por la antigua Unión Soviética. En consecuencia, algunos países de Sudamérica y América Central, como Brasil, Chile, Paraguay, Argentina Cuba o Nicaragua se convirtieron en escenario de luchas y movimientos de grupos armados, lo que desencadenó un proceso de golpes de Estado, derivando en diversas dictaduras militares tanto de derecha como de izquierda en casi toda la región.

Este proceso de dictadura se prolongó durante varias décadas en muchos de estos países, y actualmente aún continúa como en el caso de Cuba. Estas dictaduras no fueron un retraso político sino que contribuyeron a la inestabilidad política, económica y social. De este modo, se promovió la pobreza social y cultural de miles de personas y de toda una región. Sin duda la actuación del tercer sector en estos países, como en toda América Latina, fue muy limitada durante en este período, especialmente por el limitado acceso a la información y una libertad de expresión controlada por estos gobiernos.

Como existía una prohibición a todo tipo de manifestación contra el Gobierno, las entidades representativas de la sociedad civil, es decir, los sindicatos en general, la iglesia, los movimientos populares, las ONG, etc., quedaron rehenes de la opresión dictatorial. Por ello, considerando que la actuación de los organismos que componen el tercer sector se concibe a partir del espacio que es concedido principalmente en la esfera pública, donde el Estado está ausente, el tercer sector sentía los reflejos de las nuevas reglas adoptadas, de tal manera que tendría que enfrentarse a nuevos desafíos y divergencias en su forma de actuar. En este caso, se apuntan varias consideraciones basadas en algunos enfoques ofrecidos por Salamon (2005) con relación a estos desafíos:

1) Colaboración con el Estado.

2) Apoyo estatal, el cual es un elemento importante para la financiación del tercer sector, especialmente en Norteamérica y Europa Occidental;

3) En América Latina, África y Asia, la relación entre tercer sector y el Estado se encuentra perturbada en algunos aspectos. Las autoridades estatales se muestran, de cierto modo, represoras y distantes de las dificultades de los ciudadanos, las asociaciones civiles surgen en este

sentido para oponerse al poder del Estado sobre determinadas políticas. Para ambas partes, el desafío ahora es saber si conseguirán terminar con los enfrentamientos y encontrar medios de colaboración.

El fortalecimiento y el apoyo son elementos primordiales para el crecimiento del conjunto de entidades que congregan el tercer sector, habiendo sido considerados también como aspectos fundamentales para la adquisición de medios de financiación tanto en la esfera pública como privada. Sin embargo, la relación de enfrentamientos con el Estado forma parte de las complejidades y dificultades a ser superadas por este sector. No obstante, el profesionalismo y el compromiso en la ejecución de proyectos son herramientas necesarias para la capitalización de recursos en colaboración con el Estado, teniendo como objetivo final el interés de la sociedad en general.

Existen muchas cuestiones en relación a la fundamentación del tercer sector, tanto en el ámbito público como privado. Algunas de éstas se relacionan con la existencia de un tercer sector junto al sector público y privado; por consiguiente, el estatal y el social. De tal forma, se identifica como privado-social, tercera dimensión, tercer sistema, esfera intermediaria, etc. Wuthnow (1991), señala tres argumentos básicos para definir algunas de estas cuestiones:

1) La sociedad se caracteriza cada vez más por la existencia de fenómenos asociativos que están lejos de la lógica del mercado y de la lógica del Estado, por lo que queda fuera de la esfera mercantil y de la esfera política, y no se le permite utilizar ni beneficio ni autoridad. Este conjunto de iniciativas constituye una realidad que no es ni administrativa ni mercantil.

2) Si en el sector estatal domina la cohesión y en el sector económico domina el lucro, en el tercer sector domina el voluntariado. Estas realidades se evidencian en un nuevo sector, poseyendo tal consistencia que puede identificarse frente a otros sectores, teniendo un modo de existencia social similar en diferentes países, marcando nítidamente una característica propia de singularidad en todos los países.

3) En este contexto, el tercer sector vendría a tener significado en el ámbito social, dotado de consistencia física, de existencia propia e independiente, teniendo relevancia por sí mismo. Este sector estaría

constituido por organizaciones formales, independientes, no lucrativas, autónomas y voluntarias.

Teniendo en cuenta estas consideraciones se comprende el carácter autónomo e independiente del tercer sector como una característica propia. Sin embargo, son muchas las entidades no gubernamentales que reciben recursos financieros, y parte de ellas reciben recursos gubernamentales y otras son contratadas por el Estado, de manera que se contraponen a su condición de no gubernamentales, autónomas, no lucrativas y voluntarias. Montaña (2005) entiende que el tercer sector forma parte del movimiento del capital y de las transformaciones económicas, y que para él existen cuatro debilidades que pueden apuntar ciertas fragilidades y conformación del tercer sector, siendo ellas:

1) La primera debilidad se relaciona con la idea de algunos teóricos que consideran que el tercer sector supera la dicotomía de lo público y de lo privado, y que supone una solución para problemas a los cuales ni el Estado ni la economía consiguen encontrar una respuesta inmediata.

2) La segunda debilidad se restringe a qué tipo de entidades lo componen, teniendo en cuenta que en el Tercer Encuentro Iberoamericano del Tercer Sector realizado en Rio de Janeiro en 1996, se introdujo en Brasil el concepto de tercer sector y supone una continuidad del primero con relación al segundo, realizados en España y México, respectivamente.

3) La tercera debilidad se relaciona con algunas de las categorías que integrarían el tercer sector, como, por ejemplo: organizaciones no gubernamentales, organizaciones sin fines lucrativos, organizaciones de la sociedad civil, instituciones filantrópicas, instituciones culturales, instituciones religiosas, clubes, etc.;

4) La cuarta debilidad se relaciona con el carácter no gubernamental, autónomo, y no lucrativo de las organizaciones del tercer sector. Las principales características de este sector, conforme fue establecido en el IV Encuentro Iberoamericano, y en conformidad con algunos puntos por diversos proponentes, parecen caracterizar verdaderamente a la mayoría de estas entidades.

Un aspecto importante en esta discusión es la amplitud a la que el tema nos conduce, lo que conlleva una reflexión en relación al carácter autónomo de este sector, en la concepción fundamental en que estas entidades se constituyen, la delimitación de su espacio y el universo que abarca todo el conjunto denominado tercer sector, en lo que procede sobre el ámbito de su actuación entre lo público y lo privado. Según Ariño (2007), el tercer sector queda condicionado por la delimitación relativa y delimitación extensiva, que engloba todo su contexto. Se refiere, por lo tanto, a la función ejercida por cada uno en el conjunto de sus especificidades en su ámbito de actuación, caracterizada según su naturaleza formal/informal, lucrativa/no lucrativa, público/privado; de este modo se genera una distribución del espacio social en cuatro sectores:

1) El sector de administración pública, que es público, formal y no lucrativo.

2) El sector de mercado o de las empresas, que es privado, lucrativo y formal.

3) El espacio de lugares (denominado como relación de proximidad, porque no se agota en los lugares), que es informal, no lucrativo y privado.

4) Por último, el espacio denominado como tercer sector, que es formal no lucrativo y privado social o privado público.

A partir de esta concepción, se comprende que el tercer sector comparte espacio con lugares (informal), con el mercado (lucrativo), y con el Estado (servicios públicos). Otro aspecto que hay que tener en cuenta es que el tercer sector forma parte del espacio social, y que, por lo tanto, se relaciona y mantiene vínculos de dependencia estructural con diversos sectores, y que, efectivamente, estas relaciones determinan límites y ejercen fuerza unas sobre otras.

Desde el punto de vista jurídico, Barbosa (2004) realiza una definición del conjunto de entidades que representan a la estructura del tercer sector. Esta estructura se puede representar a partir de: institutos, organizaciones no gubernamentales, organismos de la sociedad civil, organizaciones sociales, organizaciones de la sociedad civil de interés público, etc. Todas estas

denominaciones se refieren a la entidad de naturaleza (no pública) sin fines lucrativos, que jurídicamente o son asociaciones o son fundaciones. Estas asociaciones o fundaciones, conforme sea el caso, pueden pleitear la obtención de un determinado título o clasificación, resultando en “Título de Utilidad Pública y/ o OSCIP”, este certificado, en el caso de esta última, constituye un grado de credibilidad entre aquellas que lo poseen, independientemente de recibir o no beneficios fiscales. Además de ser un estímulo para la cualificación, tendrán prioridad en la obtención de recursos.

Por lo tanto, la cuestión sobre la contextualización de las entidades que congregan el tercer sector nos remite a un amplio debate, ya sea desde el punto de vista jurídico, académico o social. La discusión en el aspecto jurídico contribuyó para que el tema entrase en la pauta del legislativo, y de esta forma tuviese una legislación específica para definir con más objetividad la naturaleza de estas entidades. En este aspecto, el interés no venía marcado únicamente por el gobierno, sino que comprendía también a organismos de la sociedad civil, en la necesidad de regular una ley que definiese estas reglas.

Partiendo de dicha necesidad el Poder Ejecutivo, habiendo consultado a varios segmentos de la sociedad civil así como a representantes de entidades del tercer sector, envía un proyecto a la Cámara Federal proponiendo la regulación de normas esenciales para la fijación de directrices básicas acerca de la cualificación de personas jurídicas de derecho privado sin fines lucrativos, como organizaciones de la sociedad civil de interés público (OSCIP).

La aprobación de la Ley 9.790 en marzo de 1999, aunque con ciertos matices en el sentido de delimitar a entidades del tercer sector en la ejecución de proyectos en asociación con el sector público, tiene un significado muy importante ya que posibilita más colaboraciones y amplía el campo de actuación mediante la aportación de más recursos, la transparencia en su aplicación, la creación de mecanismos más ágiles, eficaces y transparentes en la forma de actuación con las organizaciones no gubernamentales, configurándose, por tanto, en una amplitud de oportunidades a partir del papel otorgado a la actuación de las ONG como organizaciones de la sociedad civil de interés público.

La aprobación de dicho proyecto tuvo una fuerte relevancia ya que constituye el fortalecimiento del tercer sector permitiéndole establecer una nueva dinámica de espacio entre lo público y lo privado, así como crear un vínculo representativo en el ámbito de la sociedad con las esferas del poder público y del sector privado. Esto conlleva al reconocimiento de la calidad de los proyectos desarrollados, la cualificación de los profesionales involucrados, el mejor aprovechamiento de los recursos utilizados, la diversificación del campo de actuación y principalmente el no compromiso con vínculos políticos.

Se percibe, por lo tanto, que el tercer sector se ha convertido en un importante campo de estudio en estas últimas décadas, las investigaciones sobre el tema han despertado enorme interés tanto desde el punto de vista social como académico, estableciendo una dicotomía en el conjunto que constituye la sociedad en los más diferentes campos de la vida social, que se relacionan directamente las esferas públicas y privadas.

1.7.1.2 Consideraciones acerca del carácter representativo de las ONG.

La formación de las ONG en Brasil, así como en otros países, queda marcada ideológicamente por la práctica asistencial y filantrópica fundamentada en los preceptos religiosos, en los que su actuación se regía por la caridad, y en el carácter político, siendo la asistencia entendida en los estratos más pobres de la población como una acción de bondad o caridad que es explotada por la burguesía con fines políticos.

Actualmente esta práctica es utilizada en muchas comunidades o lugares donde viven personas en condiciones de extrema pobreza, debido a la ausencia de garantías por parte del Estado, para garantizar el acceso a servicios sociales básicos de inclusión, de manera que esta práctica en muchos casos es vista como un modelo de intervención; de esta forma, la práctica del asistencialismo funciona como moneda de cambio de favores principalmente en período electoral, y como forma de mantener a diversos segmentos de la población excluidos del proceso social.

Según Lara Jiménez (2006), en las sociedades occidentales asistimos a una profunda revisión del trabajo social en su conjunto, basado en una forma compartimentada de tratar cada problema social, propio del Estado de bienestar desarrollado durante el siglo pasado. Este método de trabajo no se muestra eficaz ante los nuevos y complejos problemas sociales. La resolución de estos problemas exige una coordinación de recursos, ampliando la participación social y el número de personas atendidas. En el caso específico de la lucha contra la exclusión, al tratarse de una acción novedosa, no se puede hablar de la revisión de un antiguo modelo de intervención, sino del desarrollo de un nuevo modelo que se basa en los llamados “itinerarios de inserción”.

En estas dos últimas décadas, esta concepción de práctica del asistencialismo en el ámbito de las ONG ha cambiado sustancialmente, a partir de algunas políticas garantizadas constitucionalmente en la Carta Magna de 1988, como es el caso de la “seguridad social”, e iniciativas del Gobierno en inversiones en el sector público y apoyo a la iniciativa privada. Por otro lado, el Gobierno viene adoptando, en algunos segmentos de la población y áreas más carentes, una serie de programas sociales como, por ejemplo, la “Bolsa Familia y Brasil sin Miseria”, que se caracteriza por ser una política de carácter asistencial que garantiza el apoyo político en algunos sectores de la sociedad.

En este aspecto, buena parte de las ONG han contribuido en el proceso de concienciación de la social especialmente en las áreas más carentes del ejercicio de la ciudadanía a través del voto, que en si mismo es un instrumento a través del cual el ciudadano reivindica mejoras sociales por lo que no puede y no debe ser usado como moneda de cambio. La necesidad de este proceso de concienciación de la población sobre el carácter y la forma de actuación de las ONG, no sólo en Brasil sino en América Latina y en otros países periféricos, viene despertando un cambio gradual hacia la concepción de ciudadanía.

Estos cambios se constituyen a partir de nuevas concepciones acerca del papel que ejerce en la sociedad. Una de estas concepciones es la actuación de las ONG en diversos foros internacionales, donde queda patente la capacidad de las mismas de concienciación y ejecución en diversos ámbitos. Sin

embargo, las ONG son denominadas bajo varios aspectos para designar el papel que asumen en distintos sitios, donde la denominación “organización no gubernamental” tiene un carácter de ayuda mutua, de cooperación, principalmente entre países de Europa Occidental y países del Tercer Mundo, donde se refiere a las organizaciones que surgen apartir del tercer sector.

Según Montaña (2005), las ONG normalmente están constituidas con la finalidad de responder a la demanda de servicios básicos, principalmente en las áreas de: salud, asistencia social, cultura, preservación del medio ambiente, etc. No existe una terminología uniforme constituida unánimemente, siendo usados varios términos de forma indisciplinada para designar estas entidades, como: organizaciones sin fines lucrativos, organizaciones voluntarias, tercer sector, etc. El reconocimiento de las ONG se refleja a partir del resultado de su trabajo y en lo que representa para la sociedad, independientemente de la terminología utilizada.

Para Gohn (1998), estas diferentes terminologías se configuran a partir de la forma como se compone y se clasifica el conjunto que comprende las ONG, de qué forma está representada en esta coyuntura, en la que considera la existencia de tres tipos de ONG en diferentes aspectos, siendo ellos:

1) Asistenciales: este tipo intenta tratar como un paliativo la pobreza, sobretudo en países en desarrollo, dando espacio para que un gran número de ONG actúen basándose en la asistencia amplia e inmediata, a través de la donación de productos básicos, recogida de abrigos, de medicamentos, de billetes de pasajes de autobús, colectivos, etc. Otras ONG, no obstante, dentro de la misma nomenclatura concentran sus esfuerzos en áreas de salud preventiva, inclusive colaborando con la medicina tradicional.

2) Medio ambientales o ecológicas: el surgimiento y crecimiento de estas ONG tiene como base la intervención en el medio ambiente. El “Encuentro de las Naciones Unidas para el Desarrollo Sostenible” denominado ECO 92, realizado en la Ciudad de Rio de Janeiro en 1992, fue fundamental para la formación de estas ONG. Algunos de los principios básicos de este encuentro fueron la cuestión del desarrollo auto sostenible en áreas protegidas como reservas ecológicas y reservas indígenas, protección de animales en peligro de extinción, protección contra la contaminación de las aguas, contra la

contaminación, etc. También se trataron otros aspectos, como la producción alternativa de productos para mercados populares.

3) Ciudadanas: estas ONG están centradas en la reivindicación de los ciudadanos por sus derechos. Intentan potenciar la solidaridad y reivindican al Gobierno que tenga en cuenta los derechos de los ciudadanos, poniendo sobre la mesa aquellos que todavía no hayan sido reconocidos por la legislación vigente.

Se entiende, entonces, que las ONG surgen y se constituyen adscritas a la esfera del tercer sector en el ámbito global, con el objetivo de contribuir con el desarrollo de proyectos principalmente en áreas sociales. El fortalecimiento de las ONG se afirma a partir del compromiso, de la participación y desempeño de las actividades desarrolladas; su crecimiento se acentúa a partir del reconocimiento social por las acciones ejecutadas y así como por la forma de actuación.

El compromiso ético de las ONG en la formación y construcción de proyectos que buscan el interés común forma parte de los criterios vinculados a la transparencia en las acciones desarrolladas en el ámbito social, lo que les garantiza un reconocimiento mayor a través de esta iniciativa, siendo ésta alguna de las características que acreditan a las ONG para conquistar un espacio en la esfera de la sociedad y en las relaciones entre el sector público y el sector privado.

1.7.1.3 La cultura del voluntariado

La cultura del voluntariado en Brasil quede adscrita, en términos históricos, a las acciones desarrolladas en el ámbito religioso, con raíces en las acciones filantrópicas de la Iglesia Católica motivada por valores cristianos como la caridad, la compasión y el amor al prójimo. Estas acciones, en un primer momento, se inician a partir de algunas iniciativas sociales y, posteriormente, con la creación de asociaciones como los clubes de madres, de trabajadores rurales, de operarios urbanos, de organizaciones populares, de las vías

campesinas, etc., así como por liderazgos locales ligados a Iglesia Católica y a liderazgos políticos, esta última de carácter eminentemente político. En estas tres últimas décadas, la concepción del trabajo voluntario, constituido a partir de acciones de caridad vinculadas a iniciativas religiosas, ha cambiado considerablemente a partir de nuevas expresiones en el ámbito de la solidaridad, caracterizadas no sólo por aspectos sentimentales sino también racionales.

Estas expresiones se caracterizan por la profesionalización y cualificación del voluntariado, las cuales se sobreponen a la naturaleza caritativa previa, es decir, el voluntario se convierte en algo más que aquella figura que se dedica a realizar acciones relacionadas con la Iglesia por amor al prójimo. Actualmente, la figura del voluntario queda representada en todas las esferas de la población y por todas las clases sociales, desde el presidente de una gran nación o un empresario hasta cualquier ciudadano sin un alto poder adquisitivo ya que se puede contribuir desde aspectos económicos, sociales o con alguna actividad o servicio.

Como se ha comentado anteriormente, dicha contribución no se da únicamente desde el ámbito económico o material, sino que puede estar asociada a la prestación de un servicio voluntario de profesionales que puedan formar otros profesionales, es decir, contribuyendo con la cualificación de personas o algún tipo de actividad que pueda multiplicarse y generar bienestar social y económico. En este sentido, el trabajo del voluntario va más allá de la solidaridad, su participación como actor social trasciende la barrera de la caridad y de la beneficencia.

(...) El voluntariado actual, que se sitúa más allá de la polarización, combina elementos de ambos extremos, hasta el punto de permitir que su nuevo perfil se caracterice por el creciente influjo en él del ideal de la formación y la adquisición y desarrollo de aquellos conocimientos técnicos que le capacitan para realizar una acción adecuada. Se trata de desempeñar una función y realizar otra tarea de manera apropiada, sin olvidar las exigencias de autorrealización. La nueva cultura del voluntariado está vinculada a la preparación: se trabaja para lograr algo, no solo para realizarse uno mismo. En la medida en que se adquiere la capacidad técnica de producir prestaciones, se prima la adaptación a las necesidades y a la exigencia de instrucción, (...) el voluntariado que se identificó con los ideales de la perfección y del

humanismo está empeñado hoy en aproximarse a la nueva cultura y en acortar las distancias respecto de ella. Situarse por encima de la escisión y conciliar la perfección con la formación, la autorrealización con la instrucción, las humanidades con la técnica..., constituye hoy su principal objetivo (GARCÍA ROCA, 1998. P. 99-100).

El autor añade, además, que el voluntario vive actualmente un proceso de maduración personal que afecta a su motivación, en el sentido de cuestionarse por los motivos que le llevan a ser voluntario, “porque si es voluntario, qué razones pueden llevar a una persona a promover una acción voluntaria”. No existe duda de que las motivaciones que le llevan son siempre heterogéneas, plurales y complejas, de modo que solamente pueden tipificarse en razón de los verdaderos objetivos que se persiguen. Se pueden, por lo tanto, apuntar a tres motivaciones básicas:

1) Existe un conjunto de motivaciones que pueden identificarse como expresivas, y son aquellas que alcanzan fundamentalmente a la propia realización personal. De esta manera, se es voluntario “para dar sentido a la vida”, “para completar el propio tiempo”, “para encontrar amigos”, “para desarrollar la comunicación”, “para abrirse con los demás” “para sentirse mejor”, etc.;

2) Otra serie de motivaciones pueden identificarse como instrumentales, en la medida en que se agrupan en torno a una tarea. En este sentido, ocupa una atención particular la función que se realiza, “de esta forma se es voluntario porque “se necesita crecer en experiencia”, “para iniciarse en el mundo profesional”, para conocer la realidad”, etc.;

3) Un tercer conjunto de motivaciones gira en torno al altruismo. La acción voluntaria se dirige hacia otros con la finalidad de hacerse presente por alguna necesidad. Así, se es voluntario “para ayudar a las personas”, “para mejorar la realidad”, “para contribuir a transformar la sociedad”, etc.

El trabajo voluntario se caracteriza cada vez más por una acción colectiva, no solamente por cuestiones en el ámbito de la generosidad y de la donación, expresándose, a través de nuevas experiencias, de nuevas oportunidades de aprendizaje, para sentirse útil, formándose para realizar algo nuevo o diferente y creando nuevos vínculos con la sociedad entre otros

aspectos. Dichas actuaciones se inician, principalmente, en el ámbito de las ONG de forma no remunerada.

Prevalece, no obstante, una acción continua vinculada a una forma de participación en la que se concibe al ideal participativo como parte de la dinámica en la que se encuadra el trabajo voluntario, siendo ,así, personas que invierten su tiempo libre a favor de las causas sociales. Sin embargo, esta visión únicamente de generosidad y donación del voluntario esta cambiando significativamente en estas dos últimas décadas. La concepción de globalización ha contribuido a esta nueva visión de transformación y proceso de valorización del trabajo voluntario.

En estas dos últimas décadas, y a partir del surgimiento de nuevas demandas sociales, la funciones del voluntariado se han ido modificando y enfocándose hacia acciones relacionadas con el desarrollo sostenible, el cambio climático, la seguridad, la defensa del medio ambiente, la protección de la fauna y flora, la calidad de vida o la distribución de la renta entre otros aspectos. Es decir, se crean nuevos campos que, desde el punto de vista del proceso de transformación del voluntariado, necesitan de un personal más especializado, mejor cualificado, con conocimientos en determinadas áreas y con mayor nivel técnico. En esta nueva concepción, el papel del voluntario expreso en la participación ciudadana, en la solidaridad se ha consolidado a partir de este proceso de reevaluación en parte, motivado por el crecimiento de las demandas sociales, por el aspecto de la valorización y cualificación del actor social.

Se entiende que, el voluntariado ha estado históricamente ligado a cuestiones religiosas y, en consecuencia a actividades sociales, poniendo su tiempo a disposición para desarrollar acciones o actividades a favor de un individuo concreto, una institución, un colectivo social, un segmento de la sociedad, etc. Este planteamiento queda adscrito al ámbito de las ONG, donde se perfila el carácter de la actuación no remunerada del voluntario, por caracterizarse como una acción gratuita de colaboración, que no depende de una vinculación profesional. Según Ariño (1999), “en la literatura especializada, dicha figura se contempla habitualmente a partir de un solo criterio analítico, el

de las formas de actuación o vinculación laboral, que permite diferenciarla del personal asalariado”.

En el año 1998 se aprueba, por la Cámara Federal y con el objetivo de regular cuestiones relacionadas con la acción voluntaria, el Proyecto de Ley 9.608 que regula el trabajo voluntariado, estableciendo reglas tanto para las acciones remuneradas como las que no lo son y diferenciando los principios de una acción voluntaria, de una actuación de aspecto remunerativo y de una acción profesional.

Dicha regulación se deriva de la premisa de que el voluntario “está siempre haciendo un favor” y no adquiere un compromiso específico con los objetivos de la acción voluntaria, por no disponer de un horario predeterminado, utilizando sólo su tiempo libre para dichas causas. Por otro lado, se establece que dichas instituciones actúen de forma legal con el fin de obtener los recursos necesarios y utilizarlos de manera correcta.

Según Dias (2004), la ausencia de un estatuto jurídico aplicable al trabajo voluntario dificulta la relación entre un servicio desinteresado y una relación profesional por dos motivos: en primer lugar, porque la entidad no exige puntualidad, competencia, ni responsabilidad del voluntario, temiendo que estas exigencias deriven en la subordinación típica de las relaciones entre empresario y empleado. En el aspecto de la gestión, la responsabilidad del trabajo sin ánimo de lucro recae fuertemente sobre la entidad en el momento de la admisión de un voluntario. Sin duda la exigencia de un horario, de puntualidad, de cualificación del voluntario representa en verdad un factor de motivación, superando la noción de que al voluntario sólo le apetece trabajar cuando quiere, al tratarse de un favor lo que está prestando a la sociedad.

A lo largo de todo el siglo XX, se producen transformaciones a nivel social muy significativas tanto en el ámbito económico como cultural, científico y social. Como consecuencia de dichos cambios se pone de manifiesto un gran interés, por parte de la sociedad, de buscar alternativas al sistema como forma de poder implementar nuevas transformaciones sociales. Las organizaciones sociales no lucrativas forman parte de estas estructuras de transformación,

resultando que en el siglo XX la dinámica de las ONG tuvo su mayor crecimiento. Junto a este crecimiento aparece la figura del voluntario a partir de la dimensión social en que la ciudadanía se convierte en la acción voluntaria.

No obstante, aparece como un voluntariado moderno, altruista, cualificado, con ganas de contribuir a los cambios necesarios para mejorar la calidad de vida de las personas. Actualmente, el concepto de voluntario, no se entiende únicamente como un individuo cuyo objetivo es la realización de actividades durante su tiempo libre, realizar acciones de naturaleza caritativa o demostrar que es un individuo noble mediante la realización de acciones asistenciales que dan razón de ser a su existencia. Actualmente, el voluntario realiza acciones con la finalidad de sumar esfuerzos en la construcción de nuevas perspectivas trabajando en conjunto para contribuir a un proceso de transformación social. Esta nueva perspectiva se construye gracias a la participación de las ONG, de la ciudadanía y del voluntariado en los constructos de solidaridad.

Cuando se habla del término solidaridad, queda adscrita la idea de promoción del bienestar social así como respeto y comprensión entre diferentes grupos sociales, comunidades y pueblos. Para profundizar en el concepto de solidaridad, Giddens (2007) señala que uno de los principales pilares del estado de bienestar tradicional es su interés en promover la solidaridad y la cohesión social. Sin embargo, solidaridad, “entre el qué y a quién, a qué entidad o entidades sociales es aplicable esta cuestión, especialmente en un mundo tan cosmopolita, cuáles son los mecanismos que la producen, teniendo en consideración los términos que son usados actualmente para la solidaridad y la cohesión”. Para definirlo el autor diversifica el concepto en tres dimensiones, siendo ellas: la psicológica, la conductual y la estructural:

1) Desde el punto de vista psicológico, una sociedad solidaria es aquella en la que existe una actitud de atención generalizada, extendiéndose a todos los niveles. Se puede denominar como dimensión de actitud de la ciudadanía. La atención puede manifestarse a través de la generosidad, puede también significar el cumplimiento de la obligación de pagar impuestos u otros deberes que favorecen el bien común. La atención a

los demás no se limita necesariamente a la comunidad local y tampoco se detiene en las fronteras nacionales, por ejemplo, son mayores los donativos recaudados habitualmente para causas internacionales.

2) En el aspecto de la conducta, la solidaridad podría ser entendida como una expresión cívica. El civismo es expresión cotidiana del cosmopolitismo e implica, como éste, el respeto por los demás y la aceptación de la diferencia. La solidaridad no se expresa apenas entre parientes y amigos íntimos, en estos casos, existen vínculos más profundos que son la base de su relación.

3) La dimensión estructural de la solidaridad se refleja en el nivel de integración de la comunidad, de la nación o de otra forma de agrupación social, teniendo en cuenta los lazos que una comunidad mantiene entre los diversos grupos sociales. De lo contrario, presenta divisiones. Al hablar de solidaridad en la sociedad actual, el término no puede referirse a una identidad personal en detrimento de otro; esto se inserta en una comunidad sobre una identidad uniforme.

Actualmente, la solidaridad es concebida en el ámbito de la integración, de la coexistencia y de la responsabilidad entre personas y grupos de personas que se relacionan entre sí, en la cooperación entre una comunidad o comunidades en la búsqueda de la superación, o hasta incluso por países que se ayudan mutuamente respetando sus raíces, sus culturas, sus fronteras y su soberanía. Se entiende, que el voluntariado constituye este universo como una realidad cuya expresión se manifiesta a partir de su principal objetivo, que es el pleno ejercicio de la ciudadanía, de la acción colectiva, del altruismo y de principios que rigen la autonomía y la libertad.

La solidaridad, término que ha sido debatido en redes sociales, medios de comunicación, espacios educativos y en la sociedad civil entre otros sectores; es visto como un medio de integración entre la acción voluntaria y la participación ciudadana, incorporando en este contexto el asociacionismo como herramienta de articulación entre personas o grupos de personas. Por lo tanto, se entiende que la solidaridad se compone de un conjunto de agregados entre los que destacan los valores éticos, la colectividad, la cooperación, la ayuda mutua, la participación y la inserción social.

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

CAPÍTULO SEGUNDO

2. COORDENADAS DEL CAPÍTULO

Para conceptualizar el eje teórico metodológico, nos adentraremos en el binomio enfermedad de cáncer de mama- concepciones acerca del proceso de enfermedad y representación social en consecuencia de la misma. Para ello se presenta un enfoque genérico acerca de las estimaciones de dicha patología hasta el año 2010, periodo con el cual se desarrollan diversos estudios de investigación respecto al número de nuevos casos de cáncer. Como aspecto relevante al proceso de investigación se presenta una visión genérica, de la patología que nos ocupa, en la Ciudad de Joao Pessoa y Estado de Paraíba entre los años 2006 y 2010.

2.1 Cáncer de mama - raíces de una enfermedad

2.1.1 Concepción teórico-metodológica del proceso de enfermedad del cáncer de mama y su representación.

El desarrollo industrial, especialmente durante las primeras fases del capitalismo, tuvo un impacto muy fuerte en la sociedad. Los cambios en las estructuras sociales adscritas al proceso de mecanización de la mano de obra impactaron en la calidad de vida de las personas, principalmente por la explotación del trabajo obrero en las fábricas, debido, entre otros factores, a las largas jornadas laborales. A este mismo proceso se vieron sometidas las mujeres cuando comenzaron a desarrollar su actividad laboral en las fábricas, siendo sometidas a excesivas jornadas laborales y bajo unas condiciones totalmente precarias.

Las mujeres, además de desarrollar su actividad laboral, se ocupaban del cuidado de su núcleo familiar y de su vivienda entre otros aspectos, por lo que el tiempo que del que disponían para sí mismas era escaso. Es preciso

conceptualizar el sistema de atención sanitaria del momento caracterizado por su precariedad en el que abundaba la utilización de antiguos métodos medicinales, transmitidos de una generación a otra como puede ser el uso de plantas medicinales o la utilización de diversos tipos de tés.

Durante este periodo, y como consecuencia de la utilización de nuevos productos químicos por parte de los trabajadores de las fábricas, se contribuye a la génesis y aumento de diversos tipos de enfermedades que afectan a amplios sectores de la población más desfavorecida; es oportuno señalar que en dicho periodo no existía preocupación sobre una política de atención relacionada con la utilización de los nuevos productos químicos.

Todo ello queda estrechamente relacionado con la desigualdad social, y especialmente la que recae sobre las mujeres como consecuencia de vivir a lo largo de la vida sometidas al proceso de exclusión social. Se entiende que, en todas las sociedades existe un proceso de distribución desigual de la riqueza, lo que contribuye a la exclusión social y que, en el momento histórico al cual nos referimos, se posiciona como un fuerte condicionante de la atención sanitaria que recibirá cada individuo.

La distribución desigual de los recursos, especialmente en los países capitalistas, condena a estos sectores más desfavorecidos a enfermar de manera más temprana, y en mayor proporción frente a los individuos con mejor capacidad económica. Siglos atrás, los individuos que disponían de mejores recursos económicos recibían atención sanitaria en su domicilio pasando posteriormente a contratar un seguro de salud privado, por considerarse de mejor calidad. Como consecuencia de un proceso de desarrollo industrial desenfrenado, y sin atribuirle a la salud de las personas la importancia que merece, surgieron numerosas enfermedades con una alta tasa de mortalidad, si bien es cierto que dichos fallecimientos se atribuían a enfermedades más conocidas en la época, como la tuberculosis, el cólera, la peste o el tifus entre otras.

Dichas patologías se asociaban a las malas condiciones de vida que tenía gran parte de la población marginada. No obstante, había una enfermedad

a la que no se le había podido dar una explicación consistente para detenerla o desarrollar acciones o fármacos para prevenirla. En este caso, nos referimos al cáncer. Era una época en la que, tanto los recursos financieros como los instrumentos técnicos utilizados para la detección de nuevas enfermedades, muchas de ellas derivadas del desarrollo industrial, conllevaban enormes dificultades para el colectivo científico. El desarrollo de nuevas técnicas para prevenir y tratar determinadas patologías, como, por ejemplo, el cáncer, y sobre todo el cáncer de mama, no era tarea sencilla.

Padecer una enfermedad como ésta se consideraba como algo terrible, no únicamente para el enfermo, ya que existía la creencia social de que dicha patología se contagiaba con lo que, para evitar la discriminación, se mantenía en secreto. Este periodo se caracteriza por sentimientos como el miedo, la vergüenza o la incertidumbre y la discriminación hacia los posibles portadores de una enfermedad como ésta, que sería seguramente una sentencia de muerte, quedándose marginados, segregados y apartados de la convivencia social; tanto desde el ámbito hospitalario como en su propio entorno familiar.

2.2 Aspectos conceptuales, epidemiológicos y biomédicos de la patología de cáncer de mama

Las investigaciones acerca de la patología que nos ocupa así como el estigma que la rodea, no surgen únicamente ligados al desarrollo económico. Previamente, la civilización egipcia referencia, a través de un papiro descubierto a finales del siglo XIX y transcrito a principios del siglo XX, una enfermedad con las características de lo que actualmente se denomina “*cáncer de mama*”.

Las primeras referencias pertenecen a un papiro egipcio del siglo VII a.C. “La transcripción de este manuscrito del año 2500 a.C. en la que un médico lo describe como “Este es un caso de masas salientes contra el cual tengo que luchar también, pueden ser comparados con la fruta *hemat* verde, que es dura y

fría al toque”, una masa saliente en el pecho”, en el cual no existe un tratamiento”, (Mukherjee, 2010.P.61).

Otro hecho histórico del que se tiene conocimiento acerca del cáncer de mama, surgió a mediados del año 440 a.C. por el historiador griego Herodoto el cual relata el caso de la reina *Atossa*, esposa de *Dario I de Persia*, que afectada por una enfermedad desconocida por los médicos en la época, le provocaba inflamación y dolor derivado de un bulto que sangraba en su pecho. Herodoto prosigue diciendo que la reina *Atossa* vivía aislada, con vergüenza, solitaria, pero un esclavo griego llamado *Democedes* la convenció a extirpar el tumor.

No se tiene constancia de ningún registro de recuperación o no de la reina en el proceso utilizado en la época, pero lo que es más interesante de la historia es el registro de que la enfermedad de cáncer de mama no se desarrolla únicamente en la actualidad. A mediados del año 500 a. C. la patología no poseía una denominación propia, es decir, no era identificada como “cáncer”. Hipócrates, considerado el padre de la medicina, en sus estudios encontró semejanzas entre un tumor con vasos sanguíneos dilatados a su alrededor con un crustáceo con patas esparcidas por la arena. Fue a partir de estas consideraciones de Hipócrates cuando se denominó con la palabra “*cáncer*”.

Según Kowalski (2002), la denominación de la palabra *cáncer*, que proviene del griego *karkinos cangrejo*, es un nombre genérico para designar a las neoplasias malignas. Esta denominación surgió por primera vez en la literatura médica con Hipócrates. Para él, el cuerpo humano estaba compuesto por cuatro fluidos cardinales, lo que denominó como *humores*; estos cuatro fluidos los designó como: la sangre, la bilis negra, la bilis amarilla y la flema. Mucho tiempo después, aproximadamente en el año 160 d.C., el médico griego *Claudios Galeno* en sus estudios atribuyó al cáncer la *bilis negra*, la cual consideraba el peor de los cuatro humores descritos por Hipócrates.

No obstante, siglos después, en el año 1533, un estudiante belga llamado *Andreas Vesalius* comenzó a desarrollar estudios sobre el cáncer y publicó un estudio con el mapa de la trayectoria de las arterias y venas, delimitando nervios y nódulos linfáticos, contestando, de este modo, a algunas

afirmaciones de Galeno sobre la bilis negra como la causa del cáncer. A partir de varios estudios para desvendar el misterio del cuerpo humano y de los avances de los científicos en los descubrimientos de varias enfermedades, fue posible crear aparatos, instrumentos y medicamentos para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades graves, aunque de forma precaria, siendo uno de los pioneros el médico británico *Josef Lister*, que a mediados del siglo XIX utilizó con éxito métodos quirúrgicos en pacientes con cáncer de mama.

Para Gomes (2005), el cáncer se observa como una enfermedad maligna a partir del siglo XVIII, cuando se percibe que puede afectar a uno o más órganos a través de la sangre y de la linfa, dando lugar a una expansión de la enfermedad a través de un proceso de metástasis. Hasta finales del siglo XIX, se desarrollaron numerosos experimentos científicos con el fin de intentar comprender las manifestaciones derivadas del proceso de dicha enfermedad. Los científicos realizaron diversas experiencias, no solamente para relentizar el avance de la enfermedad, sino también para desmitificar algunos estigmas alrededor del enfermo. Además de la discriminación social, por creerse que la enfermedad podría ser contagiosa, padecía discriminación en el núcleo familiar por semejante razón.

En el periodo comprendido durante el siglo XVIII hasta el siglo XIX, las experiencias también partirían de los boticarios con el objetivo de empoderarse económicamente. A raíz del descubrimiento de dicha patología, y con todo el miedo que causaba en la población, comenzaron a desarrollar todo tipo de experimentos. A los boticarios únicamente les interesaba lucrarse, explotando no solamente al enfermo sino también a las familias.

Dada la situación de discriminación y sufrimiento, el paciente utilizaba todos los medios disponibles y, por lo tanto, se sometía a todos los experimentos que se iban produciendo, desde la bendición de curas y promesas de santos, hasta los experimentos indicados por los boticarios, tales como: crema de ojo de cangrejo, por la denominación de la enfermedad estar asociada con el cangrejo; estiércol de cabras, pie de cuervos, hígado de tortuga, bendición de agua para lavarse, etc., y más adelante, extracto de plomo y de arsénico, presa de cerdo

de la floresta, pulmón de zorro, raspa de marfil, papaya sin cáscara, coral blanco molido, ipecacuana y todo tipo de laxantes posibles que fuesen encontrados, etc. Todo ello estaba asociado al estigma de la malignidad de la enfermedad.

2.3 Investigaciones científicas acerca de la enfermedad de cáncer de mama

Los estudios de investigación acerca de la enfermedad de cáncer, y sobre todo el cáncer de mama, siguen siendo uno de los grandes desafíos para la comunidad científica, teniendo como objetivo mejorar la comprensión del proceso de la misma, así como conocer la mejor forma de aplicar un procedimiento quirúrgico más eficaz y menos doloroso para la mujer, y un tratamiento más adecuado que minimice los efectos secundarios del mismo. Uno de los avances más significativos de las investigaciones en cuanto al proceso quirúrgico sobre el cáncer de mama, fue atribuido a William Stewart Halsted, médico e investigador del Hospital de la Fundación Johns Hopkins en Estados Unidos en el año 1890.

En sus apuntes Halsted consideraba que el método más adecuado y eficaz para frenar el avance del cáncer de mama, y el posible proceso de metástasis, sería la mastectomía radical, por comprender que solamente utilizando este proceso, con la remoción total de toda el área afectada, se podría detener la expansión y agresividad de la enfermedad a partir de la linfa. A pesar de ser un proceso radical que desfigura la anatomía física de la mujer, al quitarle por completo el pecho, y siendo una parte anatómica del cuerpo considerada fundamental para la apariencia femenina, éste era entonces el único proceso que podría detener el avance y prolongar la vida de la paciente con cáncer de mama. Éste fue considerado un proceso innovador en la época por describir a la vía linfática como la responsable por la diseminación de la enfermedad.

Durante este mismo periodo, en el año 1896, un alemán llamado Wilhelm Roentgen realizó uno de los descubrimientos más importantes para el colectivo científico desde la época hasta la actualidad. Se conoce como el proceso del

rayo X, utilizado en el ámbito de las más diversas investigaciones posibles. A partir de este nuevo descubrimiento, los científicos, motivados con el empleo del uso de nuevos materiales en las recientes investigaciones científicas con estos métodos, empiezan a utilizar con más intensidad elementos químicos en sus investigaciones.

Pierre y Marie Curie, pareja de físico-químico, están entre estos científicos, con el empleo del elemento radio en sus estudios. El hallazgo de la utilización de este elemento pasó a ser, posteriormente, incorporado en los tratamientos de radioterapia. Otra contribución fundamental en el proceso de innovación de las nuevas tecnologías que fueron surgiendo para tratar enfermedades como el cáncer, se efectuó a partir de la utilización del elemento químico a través del *rayo X* como método eficaz en el tratamiento del cáncer en su localización. Estos experimentos empezaron a ser utilizados por Emil Grubbe, que tuvo la idea de adaptar y aplicar este método para tratar el cáncer local, como forma de curar o frenar la patología.

El empleo de elementos químicos por numerosos científicos hizo con que los descubrimientos en diversas áreas como: Medicina, Ciencias, Biología, Psicología, Matemática, Física, Química, etc., tuviesen enormes avances para el desarrollo de nuevos procedimientos técnicos, a partir de la producción de nuevos aparatos e instrumentos médicos y científicos, utilizados en las diversas áreas del conocimiento humano y científico. Con el desarrollo de estos nuevos hallazgos, fue posible adoptar procedimientos más avanzados en los procesos quirúrgicos y desarrollar formas de tratamiento alternativas en patologías como el cáncer de mama. Esta realidad sólo fue posible gracias a la dedicación, esfuerzo y a la propia vida de muchos científicos, que dedicaron su existencia al descubrimiento de nuevas tecnologías, tecnologías de las que disponemos y empleamos en la actualidad.

Los estudios de estos científicos que dedicaron su vida al servicio de la humanidad tuvieron enormes repercusiones, en ocasiones sus propias vidas. Entre ellos se pueden citar a la pareja Pierre y Marie Curie, a Emil Grubbe, a Wilhelm Roentgen, los cuales desconocían los efectos nocivos que la radiación

podía provocar en sus vidas al emplear ciertos productos químicos en sus experimentos sin protección adecuada.

Se puede intuir que, para ellos lo más importante sería el descubrimiento de nuevos procedimientos para salvar vidas. Se sabe que para la utilización de cualquier producto químico ha de emplearse la debida protección y fue, justamente, la utilización de estos productos, que contienen elementos radiactivos, lo que les causaría serios daños en su salud, y en consecuencia el fallecimiento. Fue a partir de estos experimentos cuando, a mediados de 1950 y con el desarrollo de esta técnica, la mamografía comenzó a ser realizada a mujeres con cáncer de mama como técnica más eficaz para detectar la patología en sus primeros estadios. Actualmente se sigue utilizando, especialmente en prevención primaria.

2.4 Percepción acerca de la enfermedad de cáncer de mama e impacto psicosocial en el paciente

En concordancia con lo expuesto anteriormente, se afirma que el crecimiento de las células cancerígenas es la multiplicación desordenada de células defectuosas o atípicas, que escapan al control de nuestro sistema inmunológico por algún motivo aún desconocido. Esto se produce de forma desordenada y descontrolada, afectando a todo el organismo, desequilibrándolo funcionalmente y haciendo surgir nuevos síntomas, que pueden llevar al fallecimiento de acuerdo con el grado de la enfermedad. El cáncer es visto como un proceso patológico que se inicia cuando las células anormales derivan de células normales, conllevando algún mecanismo de transformación.

Para Idi (2000), el cáncer de mama tiene su origen a partir del crecimiento desorganizado de células de las glándulas mamarias. Generalmente se presenta como un nódulo en los cuadrantes de la mama, manifestándose más comúnmente en los ganglios linfáticos de las axilas, aunque también puede presentarse en la parte próxima de la región del hueso, del hígado, del pulmón,

y en el cerebro cuando son afectados por el proceso de metástasis. Las mujeres que padecen el cáncer de mama generalmente pasan por varias etapas del tratamiento, tales como: intervención quirúrgica, tratamientos de radioterapia, bracterapia, quimioterapia, terapia hormonal, atención psicológica, etc.

Durante dicho proceso las células anormales se multiplican, al principio en un área delimitada. En determinada circunstancia las células adquieren características invasoras y comienzan a expandirse. Ferrari (2000) comprende el cáncer de mama como una enfermedad crónica y degenerativa que provoca el crecimiento desordenado de las células, y su división rápida e incontrolable en el organismo. Su apariencia externa es la de una masa dura e irregular que, cuando es palpada, se distingue del resto de la anatomía de la mama por su consistencia, y puede manifestarse en otras partes del cuerpo, lo que provoca una migración de estas células de un lugar para otro, expandiéndose y afectando a otros órganos, provocando el proceso de metástasis.

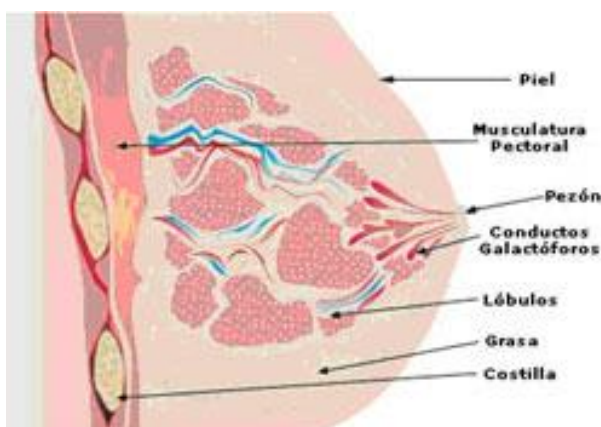
El impacto de una mala noticia supone una situación negativa, con daños psicológicos y emocionales para el individuo, y no siempre las personas están preparadas para recibir el diagnóstico de una enfermedad tan estigmatizada por la sociedad como es el cáncer. En el caso del cáncer de mama es una situación extremadamente difícil por todo lo que representa la simbología de la mama para la mujer. Después del *shock* inicial, se produce el impacto de un supuesto diagnóstico de una enfermedad maligna con posibilidad de pérdida parcial o total de una parte tan importante de su cuerpo como es la mama.

Se produce, por lo tanto, un proceso de duelo, de llanto, de temor, de desdicha al padecer una enfermedad considerada tan temible, que, habitualmente, viene acompañada de síntomas como ansiedad, angustia o desesperación, pudiendo derivar en estrés, depresión e impotencia frente a la incertidumbre del futuro en relación a la enfermedad, y por las consecuencias que se presentarán a lo largo del tratamiento, como la pérdida del cabello, diarreas, vómitos, discriminación, prejuicios, gastos económicos, respuesta al tratamiento, calidad de la atención médica y hospitalaria, hasta incluso el apoyo de la familia, que es fundamental en todo el proceso de la enfermedad.

Actualmente, debido al desarrollo tecnológico y a los experimentos científicos, el colectivo médico y científico dispone de medios materiales más eficaces para diagnosticar diversas patologías así como conocer el grado de desarrollo de la misma y el diseño del tratamiento más adecuado. No obstante, la patología que nos ocupa, se caracteriza por su complejidad tanto a la hora de conocer el pronóstico como prever su evolución en el tiempo o la intensidad con la que se producirá.

Para Buckman (2000), los médicos pueden basarse en tres factores: a) la diseminación del cáncer en los ganglios linfáticos; b) en caso positivo, conocer cuántos ganglios están afectados; c) saber si el tumor es receptivo a las pruebas de receptores hormonales. De este modo, se realizan diversas pruebas como la radiografía pectoral, el análisis de sangre con el fin de comprobar si existen complicaciones hepáticas, y una gammagrafía ósea para comprobar si existen lugares donde estén desarrollándose células cancerosas. A continuación se muestra una imagen de la mama indicando las diversas partes que la componen así como sus funciones específicas.

Figura 1 – Estructura de la mama



La mama es una glándula cuya función principal es la producción de leche durante el período de lactancia. Está constituida por múltiples lóbulos y lobulillos donde se produce la leche. Los lóbulos y lobulillos están unidos por una serie de tubos denominados *ductos* o

conductos galactóforos, que conducen la leche hacia el pezón.

También contiene vasos sanguíneos cuya función es la de proporcionar sangre a la glándula, y vasos linfáticos, que son los encargados de recoger la linfa. Los vasos linfáticos confluyen en pequeñas formaciones redondeadas denominadas *ganglios linfáticos*. Los ganglios linfáticos más cercanos a la mama se encuentran en la axila y a ambos lados del esternón (hueso situado en la parte anterior del tórax). La glándula está rodeada de tejido graso que proporciona consistencia y volumen a la mama (SECC).

2.5 Factores biológicos y sociales asociados a la enfermedad de cáncer de mama

Existe consenso entre la comunidad científica que estudia la patología que nos ocupa respecto a la existencia de determinados factores de riesgo, tanto en términos biológicos como sociales, que pueden estar relacionados con la prevalencia de tal enfermedad entre el género femenino. Dichos factores son: a) la edad y el sexo; b) la profesión; c) la dieta alimentaria; d) la edad de menarquía; e) la edad del primer embarazo; f) el nivel socio-económico; g) el número de hijos; h) el climaterio; i) un posible tratamiento hormonal; j) historia familiar en relación al cáncer; l) las radiaciones ionizantes; m) las características socio-culturales y étnicas, y, por último, la lactancia.

Revert (1998), destaca que la mama no significa únicamente feminidad, sino que también está relacionada directamente con la maternidad, la lactancia y el proceso de envejecimiento del cuerpo. A lo largo de la vida de una mujer, sus glándulas mamarias estarán sometidas a cambios de consistencia, volumen, elasticidad, pequeñas agresiones derivadas de la lactancia, traumatismos directos relacionados con los hábitos de vestir, deformaciones por la posición en el trabajo, procesos inflamatorios-infecciosos, presencia de quistes y, en el peor de los casos, el desarrollo de un tumor.

Por ser una enfermedad que causa temor y afecta a un órgano que está asociado a la feminidad de la mujer, podría ser diagnosticado más temprano a

partir de un simple examen que tiene como función detectar con más precisión la aparición de nódulos en el pecho, que es la mamografía. Es considerada una de las pruebas más eficaces para el diagnóstico precoz y la reducción de la mortandad en este tipo de cáncer. La realización periódica de una mamografía, ya sea a través de una política pública gubernamental o de otros medios para la detección precoz de la enfermedad, principalmente durante la cuarta y quinta década de vida, puede reducir notablemente los índices de mortandad asociados a tal patología.

Algunos de los tratamientos más empleados para combatir el cáncer de mama son: la cirugía, la radioterapia, la quimioterapia e inmunoterapia, en efecto, la radioterapia y la quimioterapia pueden ser aplicadas antes y después del proceso quirúrgico. Actualmente, las intervenciones quirúrgicas más utilizadas para contener el avance de la enfermedad son: a) la mastectomía radical, cuando se quita toda la mama; b) la mastectomía parcial, cuando se quita una parte de la mama; c) la tumorectomía, que se aplica para extirpar únicamente el tumor.

La reconstrucción de la mama puede realizarse en el momento de la mastectomía o entre seis y doce meses post-proceso quirúrgico, dependiendo de cada caso. Puede también no ser indicada por causa de las condiciones de cada paciente en relación al proceso de la enfermedad. Actualmente, los procesos de reconstrucción mamaria se han realizado con más frecuencia, dadas las condiciones de cobertura ofrecidas por los sistemas de salud pública, atendiendo también a cuestiones de carácter estético y como instrumento para mejorar su autoestima y evitar, en cierto modo, una posible discriminación social.

A lo largo de la historia, la comunidad científica, ha desarrollado diversas herramientas y ampliado conocimientos con el objetivo de que las generaciones sucesoras pudieran empelar de manera más sofisticada y adecuada sus experimentos científicos y los resultados obtenidos de los mismos siendo imprescindibles para poder ampliar las fronteras del conocimiento, tanto en términos tecnológicos como humanos.

2.6 Factores sociales y psicológicos asociadas a la patología del cáncer

A continuación se presentan aspectos significativos desde el punto de vista clínico y biológico en lo que se refiere a dicha patología y alteraciones en el ámbito psicológico y emocional que afectarán al paciente, con los consecuentes cambios en sus relaciones sociales. El medio social al que pertenecen los individuos se configura a través de las relaciones personales, bien con individuos o grupos de éstos, que cuentan con aspectos tanto psicológicos como emocionales. Es decir, la forma en la que se puede entender y aceptar determinadas cuestiones, en este caso el cáncer de mama.

El impacto del diagnóstico de cáncer de mama, asociado a un posible proceso de mastectomía, es considerado como uno de los mayores temores de la mujer, teniendo en cuenta que ella ya se siente vulnerable al padecer tal enfermedad, por sentirse culpable de haber tenido la mala suerte de padecer una enfermedad tan temida, de cuestionarse por qué no “otra persona y sí ella”.

Numerosos estudios corroboran la existencia de factores predisponentes o de riesgo para desarrollo de tal patología, tanto en hombres como en mujeres. Sin embargo, la incertidumbre del futuro respecto a la supervivencia del paciente es lo que provoca mayor temor, afectando directamente al lado psicológico, lo que lleva a muchos pacientes a un estado depresivo, siendo entendida como una consecuencia del impacto causado tanto por el diagnóstico como por todo el proceso de la enfermedad.

(...) Desde un punto de vista clínico, el proceso cancerígeno aparece en un sujeto individual rompiendo, por así decirlo, no sólo su sistema biológico (alteraciones a nivel celular), sino también su medio social (alteraciones a nivel de funcionamiento y adaptación social). Se puede considerar que el cáncer es, por lo tanto, como un auténtico atentado contra el equilibrio del individuo en todas las áreas y, posiblemente, que el concepto de adaptación radique en el nexo de unión entre lo biológico y lo social, entre el cáncer y la depresión. En la sociedad actual la palabra *cáncer* es un ataque contra el concepto de supervivencia, considerado como la finalidad básica de todas las teorías neo-evolucionistas. Los análisis psicológicos que se realizan con pacientes cancerosos sólo se pueden interpretar teniendo en cuenta la importancia que lo biológico y lo social tienen en la

enfermedad, pudiendo considerar al cáncer como una enfermedad que se asocia con lo imprevisible (IBÁÑEZ, 1991. P. 58).

La autora apunta algunas características comunes, en mayor o menor medida, que presentan los pacientes con la patología que nos ocupa. Se trata de acontecimientos estresantes que les afectan por considerar que la enfermedad presenta determinadas características, tales como:

- a) *Se trata de una enfermedad que amenaza directamente a la supervivencia.*
- b) *La etiqueta de la enfermedad implica connotaciones de muerte e incluso supone algo “vergonzoso”. Quizá no haya en nuestra sociedad actual ninguna otra enfermedad a la que se hayan aplicado tantos eufemismos.*
- c) *El pronóstico y el tratamiento normalmente son inciertos y no siguen una pauta determinada, al menos conocida.*
- d) *Los tratamientos son “aversivos”, producen efectos colaterales y disonancia en los esquemas habituales de enfermedad de los pacientes.*
- e) *A corto plazo, el enfermo, en lugar de mejorar con el tratamiento, padece efectos como náuseas, vómitos, etc.*
- f) *Los tratamientos interrumpen la vida cotidiana del sujeto. En el mejor de los casos, el paciente ha de acudir al centro hospitalario una vez al mes, a sesiones de quimioterapia o radioterapia.*
- g) *Como consecuencia de lo anterior, los hábitos del paciente han de cambiar, incluso en algunos casos, como en el cáncer de mama, cuando se ha sufrido mastectomía radical, la mujer ha de cambiar hasta su modo de vestir, lo cual provoca otro tipo de cambios relacionados con la autoestima de la paciente.*

La certeza de un diagnóstico positivo en relación a la enfermedad de cáncer, tratándose éste el de mama, y la secuencia del tratamiento al que la paciente tendrá que enfrentarse en adelante, provocará cambios sustanciales en su rutina cotidiana, lo que afectará al paciente tanto desde el punto de vista psicológico como emocional.

Continuando con la reflexión previa, se entiende que se producirán cambios significativos en la rutina diaria del paciente, principalmente cuando se llega a un proceso de mastectomía, es decir, la retirada de la mama. El impacto emocional será todavía mayor al tratarse de una parte del cuerpo que simboliza la feminidad y la sensualidad de la mujer y produce un cambio en su apariencia física, pudiendo provocar trastornos de orden emocional y psicológico que afectarán a su autoestima.

El cáncer de mama y el proceso quirúrgico de la mastectomía se presentan actualmente como un fenómeno rutinario en el ámbito de la salud de la mujer, al ser una enfermedad que, en términos cuantitativos, esta prácticamente feminizada. Aunque los estudios sobre la enfermedad han avanzado de manera significativa, aún persiste el estigma ante la misma

Para la mujer, además de simbolizar el constructo femenino, la mama representa sensualidad y, posteriormente, maternidad a través de la lactancia; mientras que para el hombre representa un símbolo de atractivo sexual. Es preciso reflexionar acerca de que la satisfacción del cuerpo se ha posicionado como un factor fundamental para la autoestima, la autoafirmación, la autodeterminación y la imagen que se refleja de uno mismo, es decir, nuestra apariencia física es presentada como parte de nuestra satisfacción personal.

Se han desarrollado múltiples estudios mediante los cuales, y utilizando cuestionarios como instrumentos para la obtención de datos, se obtienen una serie de similitudes en pacientes con cáncer de mama respecto a las reacciones psicológicas que presentan los sujetos tras someterse a una intervención quirúrgica (mastectomía), como apunta Ibañez (1991) algunas de estas reacciones:

a) Aparición de depresión reactiva y pérdida de la autoestima.

b) Alteración en la imagen corporal, en la mutilación de una parte del cuerpo, sensación de asimetría e impresión de tener el cuerpo deformado.

c) Modificaciones en la sexualidad, con disminución de la actividad sexual y de los intereses sexuales, y sensación de pérdida del atractivo sexual.

d) Sensación de disminución de la feminidad.

e) Perturbaciones en las actividades y relaciones sociales, con sentimientos de turbación y conductas inhibidas.

f) Reacción emocional de vulnerabilidad.

Las reacciones desencadenadas por la extirpación de la mama producen de cierta forma un efecto psicológico-emocional muy grande en el paciente. Esta reacción se presenta de manera mas intensa en los primeros seis meses tras la intervención quirúrgica, según los especialistas. En cuanto a la adaptación a la enfermedad, ésta se sitúa entre uno y tres años, pudiendo variar de acuerdo a ciertas características de los pacientes, como su personalidad, su autoestima, su estado emocional, el apoyo familiar y del entorno, los recursos financieros, el estado de bienestar del paciente para administrar todo el proceso en el transcurso de la enfermedad, etc.

Sin embargo, se comprende que son muchas las consecuencias, tanto en términos físicos psicológicos y emocionales, que dicha patología produce en la mujer, produciendo innumerables trastornos en su vida. Es preciso considerar que las desigualdades sociales que han vivido las mujeres históricamente contribuyen a dicho proceso. De acuerdo con Doyal (1979), las diferencias de clase en la mortalidad proporcionan evidencias suficientes para afirmar que los factores económicos y sociales siguen determinando de forma trascendental el modo en el que la gente vive y muere.

Históricamente, las mujeres han vivido alejadas del proceso de desarrollo en el que la sociedad se transformaba de forma muy rápida. Lo mismo acontecía con relación a la salud, es decir, no se pueden explicar dichas desigualdades, en términos de salud, únicamente desde aspectos biológicos. Las desigualdades sociales producidas en el mundo del trabajo, dominado totalmente por una sociedad patriarcal, construida socialmente por la dominación masculina en todos los aspectos, siguen teniendo reflejo en la actualidad, incidiendo en el proceso de exclusión que viven las mujeres en la sociedad.

Las desigualdades impuestas a las mujeres por una sociedad machista, a lo largo de la historia, han generado estas condiciones de sumisión y exclusión, no solamente en el ámbito del trabajo, sino que han impactado en las relaciones sociales, en los aspectos psicológicos y emocionales, afectando a la salud de la mujer y consecuentemente a su calidad de vida.

Las condiciones de sumisión y exclusión a las que han sido sometidas las mujeres históricamente, conllevan unas consecuencias negativas terribles, y principalmente cuando se ven afectadas por una enfermedad como el cáncer de mama, que esta fuertemente estigmatizada por la sociedad ,asociándose, por una parte importante de la misma, como una sentencia de muerte. En este sentido, la mujer se siente más frágil y, la gran mayoría, discriminada socialmente y excluída del mercado laboral.

2.7 Aspecto generales relacionados con la calidad de vida

La salud se configura como una variable fundamental para el desarrollo de la vida social del individuo, teniendo en cuenta los diversos periodos de evolución de la humanidad en el proceso de desarrollo de la sociedad, es natural que la calidad de vida de las personas forme parte del contexto social de una buena salud. La Organización Mundial de la Salud (1982) indica que “el mantener la salud no es la ausencia de enfermedad, sino un estado de bienestar biológico, psicológico y social, que permite realizar satisfactoriamente actividades de trabajo y ocio”. Tener un buen estado de salud se concibe como una necesidad fundamental en la vida del ser humano.

El concepto de calidad es un término muy amplio que puede ser evaluado de diversas formas según la interpretación que se de del mismo. Es decir, puede quedar adscrito a contextualizaciones científicas, a políticas de ahorro económico en áreas como la medicina, psicología, economía, educación, cultura y sociología entre otras. Conceptualizar el término calidad de vida puede, por lo tanto, parecer una tarea sencilla al asociar que tener calidad de vida es

simplemente tener una buena vida, tener una buena salud, estar en forma física y tener una vida longeva.

No obstante, son múltiples las definiciones que nos podemos encontrar en la literatura respecto al término “calidad de vida” desde diversas áreas de conocimiento, por comprender aspectos objetivos que conectan la relación del individuo con el medio, y aspectos subjetivos que están relacionados entre personas o grupos de personas, al potenciar las relaciones personales con la satisfacción de su entorno. En este sentido, el término *calidad de vida* surge en la esfera económica, de forma que explique un hecho social.

De este modo, según Fernández Garrido (2009), apud Moreno y Ximénez (1996), se comprende que su origen es sociopolítico, surgido en el medio económico, pero su desarrollo inicial tuvo lugar desde las Ciencias Médicas, unido al ámbito de los cuidados y de la atención a la salud, para extenderse rápidamente a la Psicología y a la Sociología, en un intento de desplazar a otros términos del uso frecuente, pero más difíciles de *operativizar*, como el bienestar y la felicidad, a los que se hacía referencia para valorar las consecuencias de las enfermedades o de algunos tratamientos.

Básicamente el concepto de calidad de vida fue creado y adoptado de forma muy sencilla en los medios sociopolíticos de Estados Unidos, haciendo referencia a las condiciones de trabajo de la población con el resultado del desarrollo económico a partir del final de la Segunda Guerra Mundial. En principio, el término quedó asociado a aspectos económicos, derivado de los efectos e impacto que podría producir en la economía tras el término de la Segunda Guerra. Posteriormente, evoluciona la concepción del término no quedando únicamente adscrito a aspectos económicos. Los sociólogos lo adaptan para la medida de indicadores sociales. Para Chantal (2006), sin duda, existen innumerables definiciones de calidad de vida, un gran número de ellas es inadecuado al no tener en cuenta sino un número limitado de factores que constituyen el conjunto de este concepto.

Para Fernández Garrido (2009), actualmente se acepta que la calidad de vida es fruto de los procesos sociales, que dirigen la transición de una

sociedad industrial a una sociedad post-industrial. Tras la consecución, relativamente generalizada en occidente, de las necesidades consideradas como básicas (vivienda, educación, salud, cultura), se plantean otros objetivos directamente relacionados con la propia dinámica del modelo de desarrollo económico, en los que la calidad de vida se presenta como un elemento fundamental.

Como se ha reflexionado en líneas anteriores, son muchos los aspectos que están asociados a la calidad de vida, pero existe una cierta complejidad en dicho concepto al entender que es un término ambiguo, por lo que difiere de una época para otra, difiere de un aspecto cultural y social de una sociedad en detrimento de otra, de región para región, de un individuo a otro o según el contexto. De este modo:

La calidad de vida representa un concepto clave en las ciencias del ambiente, en las ciencias sociales, médicas y psicológicas, así como en la vida de las personas comunes y ejerce gran impacto en la pesquisa y en la práctica actual. Desde el punto de vista clínico, calidad de vida se refleja por la calidad de la salud, apuntada en los índices de natalidad, embarazo, morbilidad, mortalidad, edad media de la población, esperanza de vida etc. (FERNANDEZ-BALLESTEROS, 1996).

En términos sociales, la calidad de vida ha de entenderse desde el modo o estilo de vida que el individuo tiene, desde su entorno familiar y respecto a las distintas formas en las que se vive en sociedad, teniendo en cuenta las diferentes formas en las que nos comportamos a lo largo de la vida y de la forma en la que cuidamos de nuestro entorno. Es comprensible que desde el nacimiento, la infancia y la juventud, todas las enseñanzas, conocimientos y experiencias de nuestras vidas, y las diversas actividades que desarrollamos en el día a día, están directamente relacionados con las enseñanzas de nuestros padres y del entorno familiar, así como con el ambiente del entorno. Es decir, la calidad de vida está relacionada con nuestro modo de vida a partir de las acciones que determinan nuestros padres desde la infancia y, que por supuesto, formará parte de nuestra personalidad futura.

En el ámbito de la salud, fundamentalmente, la calidad de vida se concibe adscrita a aspectos biológicos, físicos, psicológicos, emocionales, sociales y culturales, cuya necesidad deriva de la afirmación personal del individuo en el ámbito del desarrollo de sus actividades, ya sean físicas, sociales, profesionales, etc., derivando en una esperanza de vida más larga y con mejor calidad.

Para Moreno y Ximénez (1996), la salud es considerada como uno de los principales valores del hombre, y por lo tanto, como uno de los elementos determinantes de la calidad de vida. De este modo, calidad de vida y salud siguen juntos a medida que la salud resulta en una condición o extensión para una buena calidad de vida. La calidad de vida depende de la interpretación que de cada individuo de ella, es decir, cada persona presentará una característica propia, una forma distinta de evaluar su calidad de vida en consecuencia de su modo de vida.

En este sentido, se alude al concepto "*calidad de vida*" en términos generales, y en este aspecto, se enfocaran algunas cuestiones relacionadas con el medio ambiente, para posteriormente analizar algunos aspectos asociados con la enfermedad del cáncer de mama. De este modo, se presentará un cuestionario que fue desarrollado para esta finalidad, es decir, sobre el impacto en el tratamiento de algunos grupos que presentan determinados tipos de patologías, en este caso concreto, mujeres con cáncer de mama. Este cuestionario se aplica actualmente como instrumento de evaluación para medir potencialidades, eficacia e impacto del tratamiento en los pacientes.

2.7.1 Aspectos de la calidad de vida relacionados al medio ambiente.

Otro aspecto que, actualmente, se relaciona con el concepto de calidad de vida es la creciente preocupación por el respeto y la conservación del medio ambiente. El debate acerca del cambio climático que se está produciendo ha generado movimientos masivos en defensa de la calidad de vida de toda forma

de vida existente en la Tierra, con la protección de los recursos naturales, de los animales, de las florestas, de los ríos, etc. En definitiva, la protección de las riquezas naturales frente a la explotación ilegal, masiva y degradante de las mismas.

Esta preocupación ha llegado a todos los sectores y niveles sociales, siendo manifiesta a nivel mundial. A partir de innumerables manifestaciones de grupos ecológicos y con el surgimiento de varias Organizaciones no Gubernamentales en defensa de una mejor calidad de vida en el planeta, los Gobiernos empezaron a discutir el tema. Algunas acciones han sido promovidas por órganos que representan Naciones Unidas, y que son realizadas actualmente en varios países con la presencia de Jefes de Estado y de Gobierno, representantes de la sociedad civil, representantes de la Iglesia, de ONG, de movimientos populares, de sindicatos y de la sociedad en general.

El tema del cuidado y preservación del medio ambiente comenzó a tener cabida, en términos de acciones gubernamentales, hace aproximadamente cuarenta años. Sin embargo, aún no se ha llegado un consenso acerca de cómo deben ser explotados los recursos naturales del planeta de forma sostenible, sin provocar tantos daños a la salud del planeta o de las personas, y garantizar una mejor calidad de vida a las futuras generaciones. Esta iniciativa se inició gracias a la primera conferencia sobre el *Hombre y el Medio Ambiente* realizada en Estocolmo -Suecia en 1972, promovida por la ONU y teniendo como protagonista a grupos de países más desarrollados, liderados por los Estados Unidos, que preconizaban a partir de esta cumbre un *crecimiento cero* para todos los países.

Por otro lado, el grupo de países pobres y en vías de desarrollo, entre ellos, Brasil, se posicionaron a favor del desarrollo económico sostenible, siempre y cuando existiese un equilibrio mayor entre las economías de ricos y pobres; la cumbre fue marcada por la contradicción entre ambas partes. Los países con un mayor desarrollo económico ya han llegado a un nivel de desarrollo suficiente, sustentando la bandera de la reducción del impacto ambiental, mientras que los países deprimidos económicamente necesitaban crear mecanismos para lograr un mayor crecimiento económico y potenciar su

desarrollo, teniendo como objetivo la reducción y erradicación de la pobreza extrema de su población.

Dos décadas después de la I Cumbre sobre el medio ambiente, fue realizada en la Ciudad de Rio de Janeiro-Brasil, la II Cumbre sobre el *medio ambiente y desarrollo*, promovida por Naciones Unidas. Esta cumbre, denominada *ECO 92*, queda marcada por la preocupación de los participantes respecto a la forma en la que los recursos naturales estaban siendo explotados. Entre los diversos temas debatidos, se encuentra el aumento o surgimiento de diversas patologías en determinadas regiones causadas por la emisión de gases tóxicos industriales a la atmósfera.

Otro tema de gran destaque estaba relacionado con la desaparición de la naciente de ríos, resultante de la contaminación desenfrenada, la deforestación de las florestas, conllevando la muerte y extinción de diversas especies marinas y animales, la explotación ilegal de madera, el uso inadecuado del agua, etc. La cumbre defendió un desarrollo económico con más responsabilidad y sostenibilidad, de forma más ecuánime, más igualitaria para todos, donde el aspecto de la calidad de vida tenga un fundamento preponderante, en el cuidado de la vida y con el planeta.

Otro aspecto significativo en relación a estas iniciativas fue el protocolo de Kyoto, celebrado por diversos países con el objetivo de frenar y limitar la emisión de gases tóxicos por parte de los grandes conglomerados industriales. No obstante, para que este protocolo realmente tuviese respaldo legal internacionalmente, tendría que ser firmado legalmente por los representantes de los Gobiernos de los países asignatarios. Muchos de estos países, entre ellos Estados Unidos, no se dispusieron a firmarlo, generando, de este modo, insatisfacción y comprometiendo las intenciones de este protocolo para reducir la emisión de gases tóxicos, contribuyendo, de esta forma, al aumento de estos gases tóxicos en el aire y aumentando en conocido *efecto invernadero* en la atmósfera.

A comienzos del nuevo milenio, fue realizada en la ciudad de Johannesburgo –África del Sur -, la *Cumbre Mundial sobre Desarrollo*

Sostenible, con el objetivo de replantear, analizar e identificar el vacío que las cumbres anteriores, principalmente la ECO 92 en Río de Janeiro, dejó de implementar debido al desacuerdo de los países industrializados. La cumbre de Johannesburgo, realizada en 2002, tuvo como objetivo principal la preparación de las diversas herramientas necesarias para ser discutidas en la más reciente cumbre, tras 40 años de realización de la Cumbre de Estocolmo.

Otro ejemplo al que puede aludirse, es la propuesta de la *Agenda 21*, que, entre otros aspectos, propone acciones prácticas y efectivas en el ámbito nacional e internacional en cuestiones relevantes sobre salud, género, reducción o extinción de la pobreza extrema, educación, calidad de vida, medio ambiente, aspectos a nivel social, económico y desarrollo sostenible. La más reciente Conferencia Internacional, promovida por Naciones Unidas sobre el *Desarrollo Sostenible*, fue realizada en junio de 2012 en Brasil. Esta conferencia fue celebrada nuevamente en la Ciudad de Río de Janeiro, para conmemorar la histórica cumbre sobre Medio Ambiente y Desarrollo, dos décadas después de su realización.

La cumbre, denominada *Rio+20 propone, entre otros aspectos*, una mayor interacción entre los países participantes para superar las dificultades existentes entre naciones ricas y pobres, la realización de colaboraciones y convenios en las más diversas áreas del conocimiento y el trabajar en conjunto con el objetivo de desarrollar proyectos para el bienestar general. El gobierno brasileño, en colaboración con organismos de la sociedad civil, ONG y movimientos populares, elaboró un documento cuyo contenido puede consultarse en el siguiente link: <http://www.rio20.gov.br>. Se presentan, a continuación, cuatro puntos destacados de este documento, considerados fundamentales en la citada conferencia:

1) La incorporación definitiva de la erradicación de la pobreza como elemento indispensable para la concretización del desarrollo sostenible, acentuando su dimensión humana.

2) La plena consideración del concepto de desarrollo sostenible en la toma de decisiones de actores de los pilares económico, social y

ambiental, de forma que se alcance una mayor sinergia, coordinación e integración entre las tres dimensiones del desarrollo sostenible, con vistas a superar la prevalencia de visiones aún sectoriales, veinte años después de la definición del desarrollo sostenible como prioridad mundial.

3) El fortalecimiento del multilateralismo, con un claro mensaje de adecuación de las estructuras de las Naciones Unidas y de las demás instituciones internacionales al desafío del desarrollo sostenible.

4) El reconocimiento del reordenamiento internacional en curso y del cambio de posición de los países, con sus reflejos en la estructura de gobierno global.

Las condiciones necesarias para poder cambiar estas relaciones entre ricos y pobres, entre sur y norte, se hacen efectivas a partir del compromiso con el bienestar social y económico de la población, que produce, en consonancia, un compromiso con la calidad de vida del planeta, cuyas generaciones futuras puedan disfrutar de los mismo recursos naturales que la sociedad actual. Este compromiso no se da únicamente en el ámbito gubernamental, sino que parte de la concienciación personal de cada individuo. Sin duda, calidad de vida deriva en buena salud, en la integración social, en la autoestima, en el respeto a los semejantes, al trabajo digno, en derechos sobre los bienes y servicios de calidad, etc.

2.7.2 Herramientas desarrolladas para medir y evaluar la calidad de vida de pacientes con cáncer.

Actualmente, existen numerosos cuestionarios para evaluar la calidad de vida, entre ellos los más utilizados son los cuestionarios QLQ-C-30 y el BR-23, desarrollado por EORTC, conocidos por su uso a nivel internacional. De esta forma, han sido aplicados en diferentes países y culturas. Por sus características, el uso de dichas herramientas en diversos estudios no podrá sufrir alteraciones en su formato, para no comprometer la comparación entre culturas y diferentes

realidades, Costa Neto (1999). La idea del desarrollo de muchos de estos cuestionarios deriva de la falta de informaciones objetivas y fácilmente contrastables sobre los aspectos que envuelven todo el proceso de la enfermedad y su impacto en la calidad de vida.

Además de estos cuestionarios, existen, entre otros, el cuestionario EORTC-LC13 para cáncer de pulmón y EORTC-HeN35 para cáncer de cabeza y cuello. Otros instrumentos fueron desarrollados con el objetivo de medir el impacto de algunos factores relacionados con la salud global de pacientes con cáncer, a través de la utilización de cuestionarios. Entre ellos se pueden señalar: WHOQOL-bref cuestionario de calidad de vida resumido por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1993); GHQ-20, General Health Questionnaire (Goldberg, 1988); Spitzer QL (Spitzer, 1981); UW-QOL, University the Washington (Hassan & Weymuller, 1993); FACT-G, Functional Assessment of Cancer Therapy (Cella, 1993); EORTC. 1993, (Sprangers: Groenval: Arraras: Franklin: Te Valde: Muller, 1996).

2.7.3 Informe sobre cáncer en la región nordeste de Brasil.

Se considera que las condiciones económicas de un paciente con cáncer tienen reflejo en su recuperación, especialmente, en el modo de hacer frente a todo el proceso de la enfermedad, en consecuencia de los gastos que se producirán a partir de tal momento. Al entender que los recursos financieros destinados a los servicios públicos son insuficientes para la atención del gran número de nuevos casos que están surgiendo, actualmente, estos servicios carecen de mejor atención y calidad.

En este sentido, un gran número de mujeres que pertenecen a una clase social de baja renta buscan respuestas en otros lugares que, de alguna forma, les puedan ayudar. A partir de estas consideraciones, se percibe que la región noreste de Brasil necesita una atención especial, ya sea a través de inversiones públicas o privadas, principalmente en la atención a la salud y consecuentemente

sobre quien padece una enfermedad como el cáncer. Lo anteriormente expuesto se detalló en un informe publicado sobre el tema.

Un informe publicado por el Tribunal de Cuentas de la Unión (TCU 2010) apunta que los pacientes con cáncer que acuden al Sistema Único de Salud (SUS), generalmente llevan más de tres meses esperando para realizarse radioterapia. Con relación a la quimioterapia llegan a pasar más de dos meses entre la detección del tumor y el inicio del tratamiento. Los principales motivos, destacados con más frecuencia, son: falta de equipamientos más modernos, aparatos y equipos obsoletos, equipamientos dañados o en manutención, falta de personal cualificado o bajos salarios entre otros aspectos.

El informe expone que, las regiones donde los pacientes sufren en mayor medida los aspectos destacados anteriormente, corresponden a los de la región norte y noreste del país, en la cual se localiza el área donde está ubicado el campo de la presente investigación, la ciudad de *Joao Pessoa*. Este informe destaca, también, que solamente un 35,6% consigue el tratamiento durante los treinta días posteriores al diagnóstico, de manera que cuanto más se retarda el tratamiento, más daños a la salud del enfermo se producirán. En este sentido, se contribuye al avance de la enfermedad y consecuentemente a la posible muerte del paciente, aumentando las estadísticas sobre el número de óbitos, que según la Agencia Internacional para Pesquisa en Cáncer (IARC-2008), órgano perteneciente a la OMS, más de siete millones de personas llegaron a óbito por cáncer en el mundo.

El informe se refiere a la región noreste, siendo ésta donde se localizan las mayores deficiencias, careciendo de grandes inversiones principalmente en el área de salud y una mejor atención a los pacientes de cáncer en general. En dicha región, se encuentra la ciudad de João Pessoa, y, por su posición geográfica acuden pacientes de cáncer oriundos de todo el Estado de Paraíba y lugares vecinos; en su gran mayoría, personas de baja renta, pacientes del Sistema Único de Salud (SUS), que buscan tratamiento especializado en el Hospital Napoleão Laureano.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, se expondrá una breve

presentación del contexto histórico y de los datos socio-demográficos de la ciudad de João Pessoa, así como una breve síntesis de la génesis y el papel que ha ejercido el citado hospital para esta región.

2.7.4 Aspectos históricos y datos socio-demográficos de la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba.

El territorio brasileño se divide en cinco grandes regiones, siendo ellas: la región norte, la región noreste, la región centro-oeste, la región sureste y la región sur, unido el Distrito Federal, *Brasilia*, que es la capital. Considerado un país de dimensiones continentales, por su gran extensión territorial, la Republica Federativa de Brasil se compone de veintisiete Estados Federativos, estando el Estado de Paraíba situado en la región noreste, quedando limitado, al norte con el Estado del Rio Grande del Norte, al sur con el Estado de Pernambuco, al oeste con el Estado de Ceará, y al este con el Océano Atlántico. Ocupa un área de 56.439,838 km², encontrándose un 66% de su territorio sobre 300 y 900 metros de altitud.

La estimación de la población, según el censo de 2010 realizado por el Instituto Brasileño de Geografía y Estadística (IBGE), es de 3.766.834 habitantes, con una densidad demográfica de 66,74 habitantes por km². Contiene 4 meso-regiones, 23 micro-regións y 223 municipios. Su economía se basa en la producción de productos agrícolas, en la producción de bienes y servicios, en el turismo y en pequeñas industrias. Los datos de 2007 indican un Producto Interior Bruto (PIB) de aproximadamente R\$ 22.202.000. Mil millones, con una renta per cápita de R\$ 6.866 (en cabio de moneda, sería alrededor de € 2.300).

En una encuesta realizada en 2004 por la *Pesquisa Nacional por Amostra de Domicilio* (PNAD), sobre la población de Paraíba, se observó que un 38% de las personas evaluadas se considera de color blanco, un 56% se declara parda, un 4% se declara negro, un 2% prefirió no contestar, y un dato curioso es que no hubo registro de indios o amarillos. No obstante, existe una

región en Paraíba (Baía da Traicao) que cuenta con una población indígena de aproximadamente 12 mil indios. Fue constatado también en algunos municipios la existencia de 22 comunidades quilombolas.

Según el PNAD, estas cifras deben ser consideradas con mucha cautela debido a dos aspectos: a) por tratarse de una encuesta de muestra domiciliar, lo que revela una tendencia, pero sin valor absoluto sobre toda la población; b) porque aún existe en Brasil una tendencia de las personas a declararse de color más blanco que negro, pero esta tendencia viene cambiando significativamente.

Los indicadores sociales del año 2008 manifiestan una esperanza de vida de 69,4 años, la mortalidad infantil es de un 35,2% por mil nacimientos, el analfabetismo es de un 21,6% de la población y el Índice de Desarrollo Humano (IDH) es de 0,718. El clima es tropical y semiárido. De acuerdo con el censo (IBGE-2000), el credo religioso se configura de la siguiente forma en números de practicantes: a) Católicos - 2.897.900; b) Evangélicos - 322.843; c) Espiritistas - 12.804; d) Religiones afro-brasileñas - 1.408; e) Religiones orientales - 357; f) Otras religiones - 20.970; g) Sin religión - 180.671; h) No determinado - 2.510.

La capital es *Joao Pessoa*, ciudad fundada por los portugueses el 5 de agosto de 1585. En esta ciudad está situado el punto más oriental de América, caracterizado por su posición geográfica y conocido internacionalmente como *Ponta del Seixas* (extremo oriental de América), siendo su clima tropical húmedo. El surgimiento de la ciudad de João Pessoa sigue los razonamientos históricos casi simultáneamente al descubrimiento de Brasil en 1500. En el año 1534 es formada la *Capitanía del Rio Paraíba*, después denominada *Capitanía de Paraíba*, siendo fundada en esta capitanía la ciudad de *Nuestra Señora das Neves*, en homenaje a esta santa, siendo, por lo tanto, la tercera ciudad fundada en la colonia de Brasil.

Actualmente, la ciudad de Joao Pessoa cuenta con una población de aproximadamente 723.550, y la región metropolitana alrededor de 1.000.000 de habitantes. El nombre actual de la ciudad se debe, principalmente, a los diversos acontecimientos políticos que se fueron atribuyendo a lo largo de la historia, cambiando de nombre en diversas ocasiones, debido a momentos políticos que

engloban desde el periodo del descubrimiento de Brasil, hasta el periodo de la colonización portuguesa, española y holandesa, y finalmente, el Brasil monárquico y republicano actual, por lo que se pueden comprender brevemente algunos puntos de su contexto histórico.

A mediados de 1580, Brasil estaba sobre la tutela del dominio español (1580-1640), debido a la desaparición del Rey Don Sebastião de Portugal, éste sin sucesor, asumiendo, por lo tanto, la corona portuguesa, Felipe II de España, su tío. Por lo que se unificaron la corona portuguesa y la española. Y en homenaje al Rey Felipe II, la capital de la capitania de Paraíba, llamada inicialmente como *Nuestra Señora das Neves*, pasó a llamarse como *Filipéia de Nuestra Señora das Neves*.

No obstante, hacía algunas décadas que los holandeses intentaban conquistar una parte del territorio brasileño, lográndolo en 1631 y conquistando algunos territorios, entre ellos la capitania de Paraíba. De este modo, se volvió a modificar su nombre, de *Filipéia de Nuestra Señora das Neves* a *Frederica (Frederikstadt)*, debido a la conquista, y en homenaje al príncipe holandés Frederick Henrique de la Casa de Orange.

Para recuperar el territorio perdido tras la invasión holandesa, se unen las tres razas predominantes en el territorio, el portugués europeo liderado por Vidal de Negreiros y João Fernandes Vieira, por la población descendiente de africanos Henrique Dias, y por el indio nativo Felipe Camarao. A partir de esta unión, se logra expulsar a los holandeses de las tierras nordestinas; con este proceso se contribuye a la mezcla de la población, de tal manera que contribuye definitivamente en la construcción y formación del pueblo brasileño. De este modo, se origina un mestizaje en la población, característica heredada del colonizador blanco europeo, del negro africano usado para el trabajo esclavo y del indígena de origen local.

A partir de 1640, Portugal consigue independizarse del dominio español, recuperando su corona y restaurando su categoría de reino independiente, volviendo Brasil a dominio portugués. Por lo tanto, la ciudad vuelve otra vez a llamarse *Nuestra Señora das Neves*. Con la independencia de la corona

portuguesa en 1822, y así como todas la demás capitanías, ésta pasa a la categoría de *Provincia de Paraíba*, todo ello durante el periodo monárquico, hasta llegar a la Proclamación de la República en 1889.

A partir de la Proclamación de la Republica, la provincia cambia a categoría de *Estado de Paraíba*, pasando a llamarse la capital también como *Paraíba*. En el siglo XX acontece la Revolución de 1930, movimiento político-militar que puso un fin a la denominada Primera República³², debido, principalmente, a la alternancia en el poder de la élite política de los Estados de Sao Paulo, mayor productor de café, y el Estado de Minas Gerais, mayor productor de leche, pasó a ser conocida por la política de *café con leche* entre estos Estados, motivado, también, por el fraude en el proceso electoral, por las contradicciones sociales, por la extrema pobreza en la que vivía la mayor parte de la población, etc.

Se produce, por lo tanto, una insatisfacción general por parte de varios sectores políticos, militares y de la sociedad en diversas regiones del país, derivando en diversas revueltas que culminan con esta revolución, denominada Revolución de 1930. Este movimiento se intensifica a partir del asesinato del vicepresidente Joao Pessoa, que había disputado las elecciones presidenciales justamente con el que sería entonces futuro presidente Getúlio Vargas, contra el candidato del Gobierno que había vencido las elecciones de manera fraudulenta.

Este asesinato tuvo un significado fundamental en el éxito de esta revolución, pues fue a partir de este acontecimiento cuando el movimiento ganó fuerza y puso en marcha sus ideales revolucionarios, logrando el apoyo desde la clase política hasta la Iglesia, los sindicatos, los movimientos sociales y la población en general. Además de ser candidato a vicepresidente, junto con Getulio Vargas al Gobierno central, había sido también presidente del Gobierno estatal. Conmovidos y motivados por todo este contexto, el poder legislativo estatal se reunió y decidió cambiar el nombre de la capital nuevamente, y en

³² La Primera República es el periodo que comprende desde el inicio de la Proclamación de la República en 1889 hasta 1929, donde el Gobierno central se concentraba en manos de la élite oligárquica de Sao Paulo y Minas Gerais, que se alternaban en el poder, por concentrarse en estos Estados parte de la riqueza producida en el país.

homenaje al vicepresidente asesinado, la capital de Paraíba pasó a llamarse João Pessoa, nombre que conserva en la actualidad.

2.7.5 Consideraciones acerca del Hospital Napoleao Laureano - Centro Especializado en Cáncer - Joao Pessoa/Paraíba.

La creación de una institución hospitalaria especializada en cáncer en Joao Pessoa partió de la idea de un hombre que padecía de esta lesión maligna. Ello motivado por no encontrar tratamiento específico en la referida ciudad, teniendo que buscar centros especializados en un intento de frenar esta terrible enfermedad. El hombre del cual se está hablando era el médico Napoleão Rodrigues Laureano, que, aún siendo un profesional en el área de la salud, no conseguía curar la enfermedad que consumía su vida lentamente.

Impresionado con el agravamiento del cáncer, debido, especialmente, tanto al conocimiento médico como a la enfermedad, e incluso contando con recursos económicos, encontró numerosas dificultades para el tratamiento. En el año 1960 el médico Napoleão Laureano viajó hasta la Ciudad de Rio de Janeiro por motivos derivados de su tratamiento, y, percibió que muchas personas sufrían esta enfermedad, y no encontraban un tratamiento específico, también pudo comprobar que la ciudad de Joao Pessoa no disponía de un centro especializado para el tratamiento de cáncer. Por lo anteriormente expuesto, la idealización de un centro oncológico nació debido estas dificultades.

El proyecto de construcción del hospital de cáncer surgió con la creación de la *Fundación Laureano de Combate al Cáncer*, cuyo objetivo principal era conseguir recursos financieros a través de donaciones para desarrollar tal proyecto. Una gran movilización se formó a partir de tal iniciativa, pues sería necesario recaudar fondos suficientes para poder desarrollar tal proyecto. Una de las principales medidas tomadas fue la donación de un terreno, cedido por el gobernante de la época, el Sr. José Américo de Almeida, en el barrio de Jaguaribe, donde está situado el referido hospital.

Con el apoyo de un equipo de médicos, con la donación del terreno y los recursos recaudados para esta finalidad, fue posible iniciar la construcción del Hospital. Por lo que, el Hospital Napoleão Laureano abrió las puertas al público en febrero de 1962. En un principio, el hospital no disponía de recursos suficientes para adquirir aparatos y equipamientos adecuados para desarrollar sus funciones en relación al tratamiento de pacientes con cáncer, así como de profesionales capacitados para ejercer tales actividades, pero la iniciativa ya estaba en marcha.

A partir de este momento, el hospital se fue desarrollando, ampliando sus servicios y mejorando su infraestructura, invirtiendo en tecnología y equipamientos modernos, en la atención al público, en la cualificación de sus profesionales y principalmente en la calidad de vida de los pacientes con cáncer. Actualmente, el Hospital Napoleão Laureano es el centro de referencia en todo nordeste, contando con una red solidaria de colaboradores públicos y privados a través de donaciones, de órganos públicos, entidades de la sociedad civil, así como, grupos de apoyo, donación de personas anónimas y, proyectos para la mejora de calidad de vida entre otras acciones. Frente a tales complejidades que actualmente viven los ciudadanos, que necesitan de los servicios públicos de salud, se puede entender el significado y la importancia de esta iniciativa para la sociedad.

2.7.6 Estimaciones del cáncer en general.

En Brasil, los datos sobre la incidencia, tendencias y supervivencia del cáncer en la población en general son recopiladas en los Registros de Cáncer de la Base Poblacional (RCBP), existente en 28 ciudades. Los datos recopilados por RCBP sobre la incidencia del cáncer en el mundo, así como su distribución en todos los continentes, son realizados por la Agencia Internacional para Pesquisa en Cáncer (IARC), órgano vinculado a la Organización Mundial de la Salud. El Instituto Nacional del Cáncer (INCA), en Brasil, es el órgano

responsable de la organización y la gerencia de estos centros de información.

El cáncer de mama es conocido como el más frecuente entre las mujeres, no solamente en Brasil sino en el todo el mundo, siendo las áreas de mayor incidencia Norteamérica, Europa y Australia. Las estimaciones mundiales publicadas por GLOBOCAN 2008 indican que las apariciones de la enfermedad llegaron a 12,7 millones de nuevos casos, con 7,6 millones de óbitos. En los hombres la aparición fue de 6,6 millones, con un 52,4% de los casos. En mujeres, 6,1 millones, con un 47,6% de los casos. De este modo, el índice de óbitos fue más grande entre los hombres, 4,2 millones, con un 55,8% de los casos. Entre las mujeres, 3,4 millones, con un 44,2% de los casos. Las estimaciones para América Latina y el Caribe fueron de un millón de nuevos casos, con 589 mil óbitos (World Cancer Report 2008).

Según GLOBOCAN 2008, los casos con mayor incidencia en el mundo siguen siendo el cáncer de pulmón, con un 1,6 millones de nuevos casos (12,7%), con 1,4 millones de óbitos (18,2%). El segundo con más incidencia es el cáncer de mama, con 1,4 millones de nuevos casos (10,9%). Sin embargo, aparece en la quinta posición con relación al número de óbitos (458 mil muertes - 6,1%). En tercera posición, se encuentran los tumores de cuello y recto (1,2 millones de nuevos casos - 9,7%, con 680 mil óbitos - 8,0%), seguidos por el cáncer de estómago (990 mil nuevos casos - 7,8% y 738 mil óbitos - 9,7%); próstata (913 mil nuevos casos - 7,2% y 258 mil óbitos - 3,4%); hígado (748 mil nuevos casos - 5,9% y 685 mil óbitos - 9,2%).

2.7.6.1 Casos de cáncer en general en Brasil. Año 2010.

Los datos facilitados por el Sistema de Informaciones sobre Mortalidad (2007), acerca de las causas de muertes en Brasil, relacionados con las neoplasias malignas computadas desde 2003 representan casi un 17% de los óbitos conocidos. Los datos de cáncer en general para el año 2010 indican el

surgimiento de 489.270 nuevos casos de cáncer. Las incidencias más frecuentes, excepto el cáncer de piel de tipo no melanoma, son el cáncer de próstata y de pulmón en los hombres, y el cáncer de mama y de cuello de útero en mujeres.

Los datos indican que el cáncer de piel tipo no melanoma (114 mil nuevos casos), es el que tiene más incidencia en la población brasileña, seguido por tumores de próstata (52 mil nuevos casos); mama femenina (49.240 mil nuevos casos); cuello y recto (28 mil nuevos casos); pulmón (28 mil nuevos casos); estómago (21 mil nuevos casos) y cuello de útero (18 mil nuevos casos). A continuación se presentan algunas tablas con números absolutos de datos referentes a todas las neoplasias, y números de nuevos casos por región, Estados y capitales, publicados por el Instituto Nacional del Cáncer (INCA).

Posteriormente se presentarán datos numéricos de todas las neoplasias malignas diagnosticadas en el Hospital Napoleão Laureano en la ciudad de Joao Pessoa desde el año 2006 hasta el año 2010. En estos datos, fue constatado el número de mayor incidencia por municipios en Paraíba. Se adjuntan, también, las profesiones donde la incidencia de casos diagnosticados fue mayor. Los datos del referido hospital son fundamentales para el conocimiento de las estimaciones referentes a la incidencia y las formas de prevención y tratamiento de la enfermedad.

2.7.6.2 Datos sobre cáncer en Brasil (INCA-2010)

Tabla 1 – Casos de cáncer en hombres y mujeres para el año 2010, según localización primaria *

Localización primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos		
	Hombres	Mujeres	Total
Próstata	52.350	-	52.350
Mama femenina	-	49.240	49.240
Tráquea, Bronquio y Pulmón	17.800	9.830	27.630
Cuello y Recto	13.310	14.800	28.110
Estomago	13.820	7.680	21.500
Cuello de útero	-	18.430	18.430
Cavidad oral	10.330	3.790	14.120
Esófago	7.890	2.740	10.630
Leucemias	5.240	4.340	9.580
Piel melanoma	2.960	2.970	5.930
Otras localizaciones	59.130	78.770	137.900
Subtotal	182.830	192.560	375.420
Piel no melanoma	53.410	60.440	113.850
Todas las neoplasias	236.240	253.030	489.270

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 2 – Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Estado

Estados	Mama Femenina	Tráquea, Bronquio y Pulmón	Estomago	Cuello de útero	Próstata	Cuello y Recto	Esófago
Acre	40	50	40	50	90	20	20
Alagoas	350	200	140	270	450	120	60
Amapá	40	50	70	70	60	20	20
Amazonas	310	290	320	560	430	160	40
Bahía	1.970	850	990	1.030	2.970	820	410
Ceará	1.660	860	1.170	860	2.240	530	350
Distrito Federal	670	300	240	230	560	370	90
Espírito Santo	820	500	520	440	1.040	480	290
Goiás	1.070	770	480	540	1.360	640	230
Maranhao	390	270	310	730	690	170	60
Mato Grosso	400	330	260	330	710	220	120
Mato G. do Sul	550	360	290	310	800	350	140
Minas Gerais	4.250	2.310	2.000	1.330	5.350	2.250	1.420
Pará	640	390	650	790	700	290	80
Paraíba	550	220	320	300	790	180	130
Paraná	2.990	1.950	1.700	1.250	3.620	2.060	1.030
Pernambuco	2.120	880	760	1.020	2.470	720	320
Piauí	350	210	150	350	680	140	60
Rio de Janeiro	7.470	3.300	2.060	2.080	6.020	3.920	990
Rio G. do Norte	540	290	310	230	760	230	100
Rio G. do Sul	4.750	3.960	1.490	1.250	4.510	3.130	1.460
Rondônia	160	160	120	120	270	60	50
Roraima	40	30	30	50	70	20	20
Santa Catarina	1.570	1.320	900	610	1.690	960	550
São Paulo	15.080	7.500	5.980	3.190	13.160	10.070	2.520
Sergipe	340	170	130	260	520	130	40
Tocantins	120	110	70	190	340	50	30
Brasil	49.240	27.630	21.500	18.430	52.350	28.110	10.630

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 3 – Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Estado

Estados	Leucemias	Cavidad Oral	Piel Melanoma	Otras localiz.	Subtotal	Piel no Melanoma	Todas las Neoplasias
Acre	20	20	20	100	470	230	700
Alagoas	120	130	30	540	2.410	1.360	3.770
Amapá	20	20	20	170	550	140	690
Amazonas	120	80	30	1.750	4.090	690	4.780
Bahía	440	790	120	3.720	14.110	6.670	20.780
Ceará	380	500	110	2.730	11.390	6.760	18.150
Distrito Federal	120	150	60	2.140	4.930	1.000	5.930
Espírito Santo	180	340	90	2.620	7.320	2.020	9.340
Goiás	270	350	100	2.840	8.650	3.870	12.520
Maranhao	190	90	20	1.620	4.540	1.390	5.930
Mato Grosso	130	150	40	1.360	4.050	1.510	5.560
Mato G. do Sul	130	150	50	1.750	4.880	1.450	6.330
Minas Gerais	940	1.180	460	16.870	38.360	8.270	46.630
Pará	260	190	50	1.670	5.710	2.010	7.720
Paraíba	170	240	40	900	3.840	2.690	6.530
Paraná	650	1.010	610	8.960	25.830	8.590	34.420
Pernambuco	390	580	120	3.820	13.200	6.470	19.670
Piauí	120	110	30	320	2.520	2.120	4.640
Rio de Janeiro	940	1.950	400	15.950	45.080	10.870	55.950
Rio G. do Norte	190	210	30	450	3.340	2.930	6.270
Rio G. do Sul	780	1.050	930	16.770	40.080	8.850	48.930
Rondônia	50	50	20	600	1.660	800	2.460
Roraima	20	20	20	200	520	110	630
Santa Catarina	360	450	480	3.080	11.970	7.160	19.130
São Paulo	2.450	4.120	1.990	45.520	111.580	24.480	136.060
Sergipe	70	160	40	680	2.540	1.070	3.610
Tocantins	70	30	20	770	1.800	340	2.140
Brasil	9.580	14.120	5.930	137.900	375.420	113.850	489.270

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

**Tabla 4 – Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización
primaria por Capital**

Capitales	Mama Femenina	Tráquea, Bronquio y Pulmón	Estomago	Cuello de útero	Próstata	Cuello y Reto	Esófago
Rio Branco/AC	30	20	20	30	50	20	20
Maceió/AL	180	100	50	110	200	60	30
Macapá/AP	30	30	60	40	30	20	10
Manaus/AM	240	220	230	430	270	130	40
Salvador/BA	780	310	260	260	730	310	120
Fortaleza/CE	690	280	300	260	540	250	100
Vitória/ES	130	60	60	30	130	80	30
Goiânia/GO	360	210	130	160	350	240	60
Sao Luís/MA	150	100	110	210	150	70	20
Cuiabá (MT)	110	70	50	70	160	60	30
Campo Grande/MS	260	130	90	110	280	160	50
Belo Horizonte/MG	950	380	300	210	880	520	150
Belém/PA	400	200	310	330	330	160	40
João Pessoa/PB	210	80	70	80	150	70	20
Curitiba/PR	730	330	270	190	570	510	130
Recife/PE	720	290	160	190	610	270	60
Teresina/PI	150	70	40	110	210	70	20
Rio de Janeiro/RJ	4.010	1.740	870	810	2.960	2.300	340
Natal/RN	220	110	90	70	220	90	30
Porto Alegre/RS	1.040	610	220	210	690	670	150
Porto Velho/RO	60	70	40	80	80	20	20
Boa Vista/RR	30	30	30	40	50	20	20
Florianópolis/SC	130	100	60	40	70	100	30
São Paulo/SP	5.760	2.470	1.950	1.130	4.110	3.820	720
Aracaju/SE	160	80	40	70	200	60	20
Palmas/TO	10	20	20	10	30	20	10
Total	17.540	8.110	5.830	5.280	14.050	10.100	2.270

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 5 – Casos de cáncer por neoplasias para el año 2010, según localización primaria por Capital

Capitales	Leucemias	Cavidad Oral	Piel Melanoma	Otras Localiz.	Subtotal	Piel no Melanoma	Todas las Neoplasias
Rio Branco/AC	20	20	20	30	280	130	410
Maceió/AL	40	50	20	530	1.370	360	1.730
Macapá/AP	20	20	20	120	400	100	500
Manaus/AM	90	70	20	1.420	3.160	530	3.690
Salvador/BA	120	250	40	2.360	5.540	950	6.490
Fortaleza/CE	140	140	50	2.370	5.120	1.200	6.320
Vitória/ES	20	50	20	420	1.030	250	1.280
Goiânia/GO	90	120	30	1.140	2.890	720	3.610
Sao Luís/MA	40	30	20	720	1.620	290	1.910
Cuiabá (MT)	30	40	20	270	910	360	1.270
Campo Grande/MS	50	70	20	460	1.680	600	2.280
Belo Horizonte/MG	150	190	90	2.970	6.790	1.080	7.870
Belém/PA	100	100	20	830	2.820	890	3.710
João Pessoa/PB	40	50	20	460	1.250	330	1.580
Curitiba/PR	120	200	130	1.790	4.970	1.300	6.270
Recife/PE	90	140	30	1,870	4.430	920	5.350
Teresina/PI	40	40	20	350	1.120	400	1.520
Rio de Janeiro/RJ	460	840	220	8.390	22.940	4.850	27.790
Natal/RN	60	60	20	490	1.460	740	2.200
Porto Alegre/RS	130	170	150	3.410	7.450	810	8.260
Porto Velho/RO	20	20	20	140	570	350	920
Boa Vista/RR	20	20	20	150	430	50	480
Florianópolis/SC	20	30	40	270	890	450	1.340
São Paulo/SP	810	1.240	630	15.720	38.360	6.680	45.040
Aracaju/SE	30	40	20	380	1.100	290	1.390
Palmas/TO	20	10	0	40	190	50	240
Total	2.770	4.010	1.710	47.100	118.770	24.680	143.450

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 6 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Mama femenina	49.240	49,27	17.540	74,56
Cuello de útero	18.430	18,47	5.280	22,50
Cuello y Reto	14.800	14,80	5.530	23,54
Tráquea, Bronquio y Pulmón	9.830	9,82	3.130	13,37
Estomago	7.680	7,70	2.340	9,94
Leucemias	4.340	4,33	1.330	5,52
Cavidad oral	3.790	3,76	1.090	4,48
Piel melanoma	2.970	2,92	860	3,38
Esófago	2.740	2,69	660	2,55
Otras Localizaciones	78.770	78,83	28.510	121,33
Subtotal	192.590	192,74	66.270	282,03
Piel no melanoma	60.440	60,51	12.800	54,45
Todas las Neoplasias	253.030	253,23	79.070	336,52

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 7 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Estimaciones de Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Próstata	52.350	53,84	14.050	66,25
Tráquea, Bronquio y Pulmón	17.800	18,37	4.980	23,53
Estomago	13.820	14,25	3.490	16,48
Cuello y Recto	13.310	13,73	4.570	21,61
Cavidad oral	10.330	10,64	2.920	13,74
Esófago	7.890	8,12	1.610	7,37
Leucemias	5.240	5,40	1.440	6,84
Piel melanoma	2.960	3,04	850	3,72
Otras Localizaciones	59.130	61,01	18.590	87,67
Subtotal	182.830	188,66	52.500	247,59
Piel no melanoma	53.410	55,12	11.880	55,97
Todas las Neoplasias	236.240	243,77	64.380	303,50

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 8 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010/Región Nordeste

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Mama femenina	8.270	30,11	3.260	53,14
Cuello de útero	5.050	18,42	1.360	22,38
Cuello y Recto	1.730	6,27	750	12,17
Tráquea, Bronquio y Pulmón	1.570	5,70	600	9,90
Estomago	1.660	5,98	460	7,54
Leucemias	940	3,41	300	4,93
Cavidad oral	1.070	3,81	240	3,97
Piel melanoma	270	0,99	120	1,58
Esófago	490	1,75	200	2,91
Otras Localizaciones	10.910	39,71	6.250	102,16
Subtotal	31.960	116,34	13.540	221,31
Piel no melanoma	16.860	61,33	2.710	44,25
Todas las Neoplasias	48.820	177,73	16.250	265,56

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 9 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010/Región Nordeste

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Próstata	11.570	43,77	3.010	55,45
Tráquea, Bronquio y Pulmón	2.380	9,05	820	15,48
Estomago	2.620	9,92	660	12,38
Cuello y Recto	1.310	4,98	500	9,44
Cavidad oral	1.740	6,56	560	10,41
Esófago	1.040	3,89	220	4,09
Leucemias	1.130	4,25	300	5,70
Piel melanoma	270	1,04	120	1,74
Otras Localizaciones	3.870	14,64	3.280	60,80
Subtotal	25.930	98,07	9.470	175,53
Piel no melanoma	14.600	55,22	2.770	51,35
Todas las Neoplasias	40.530	153,31	12.240	226,72

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 10 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en mujeres según localización primaria - año 2010/Paraíba y Joao Pessoa

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Mama femenina	550	28,68	210	59,34
Cuello de Útero	300	15,51	80	22,62
Cuello y Recto	100	5,04	40	11,15
Tráquea, Bronquio y Pulmón	90	4,74	30	8,59
Estomago	130	6,56	30	7,56
Leucemias	80	4,08	20	5,79
Cavidad oral	90	4,74	**	3,67
Piel melanoma	20	1,31	**	2,79
Esófago	50	2,48	**	2,01
Otras Localizaciones	800	41,69	310	89,89
Subtotal	2.210	115,18	750	217,47
Piel no melanoma	1.360	70,81	190	56,34
Todas las Neoplasias	3.570	186,30	940	274,16

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

** Menos de 15 casos.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

Tabla 11 – Tasas brutas de incidencia por 100 mil habitantes y de números de nuevos casos de cáncer en hombres según localización primaria - año 2010/Paraíba y Joao Pessoa

Localización Primaria Neoplasia Maligna	Nuevos Casos			
	Estado		Capital	
	Casos	Tasa Bruta	Casos	Tasa Bruta
Próstata	790	43,69	150	49,03
Tráquea, Bronquio y Pulmón	130	7,30	50	16,07
Estomago	190	10,46	40	12,63
Cuello y Recto	80	4,62	30	8,79
Cavidad oral	150	8,43	40	12,97
Esófago	80	4,38	**	4,70
Leucemias	90	4,88	20	5,56
Piel melanoma	20	1,02	**	1,52
Otras Localizaciones	100	5,52	150	49,56
Subtotal	1.630	90,02	500	165,20
Piel no melanoma	1.330	73,68	140	45,08
Todas las Neoplasias	2.960	163,43	640	212,32

*Números redondeados para 10 ó múltiplos de 10.

**Menos de 15 casos.

Fuente: Instituto Nacional del Cáncer - INCA/MS

2.7.6.3 Datos sobre cáncer en Joao Pessoa y Estado de Paraíba (Datos- H.N.L-2006/2007/2008/2009/2010)

Tabla 12 – Distribución de casos de cáncer según sexo - casos analíticos y no analíticos

CODIGO	SEXO	F*	%
1	HOMBRE	4.687	43,2
2	MUJER	6.158	56,7
TOTAL	-	10.845	100,0

*Números frecuentes

Tabla 13 – Distribución de casos de cáncer según grado de enseñanza - casos analíticos y no analíticos

CODIGO	GRADO DE ENSEÑANZA	F	%
1	ANALFABETO	1.672	15,4
2	ENSEÑANZA SEC. INCOMPLETA	3.310	30,5
3	ENSEÑANZA SEC. COMPLETA	342	3,1
4	BACHILLERATO	644	5,9
5	LICENCIATURA INCOMPLETA	19	0,1
6	LICENCIATURA INCOMPLETA	353	3,2
7	SIN INFORMACION**	4.505	41,5
TOTAL	-	10.845	100,0

Tabla 14 – Distribución de casos de cáncer según color de la piel - casos analíticos y no analíticos

COLOR DE LA PIEL	F	%
BLANCA	2.687	24,7
NEGRA	471	4,3
AMARILLA	27	0,2
PARDA (RUCIO)	7.343	67,7
INDIGENA	11	0,1
SIN INFORMACIÓN	306	2,8
TOTAL	10.845	100,0

Tabla 15 – Distribución de casos de cáncer según origen del remisión al hospital - casos analíticos y no analíticos

ORIGEN DE LA DEMANDA	F	%
SUS*	10.088	93,0
NO SUS**	757	6,8
TOTAL	10.845	100,0

*Sistema Único de Salud - Público

**Seguros Privados y Convenios

**Tabla 16 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo -
casos analíticos y no analíticos/2006**

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%	F	%	F	%
C 50	Mama	324	27,6	7	0,8	331	16,2
C 53	Cuello de útero	251	21,4	0	0,0	251	12,3
C 61	Próstata	0	0,0	211	24,2	211	10,3
C 44	Piel	72	6,1	91	10,4	163	8,0
C 00-C06	Boca	37	3,2	88	10,1	125	6,1
C 16	Estomago	29	2,5	69	7,9	98	4,8
C 42	Sistema Hematopoyético	33	2,8	38	4,4	71	3,5
C 34	Bronquios/Pulmón	18	1,5	40	4,6	58	2,8
C 32	Laringe	6	0,5	43	4,9	49	2,4
C 73	Glándula Tiroidea	43	3,7	7	0,8	50	2,4
C 80 -	Localización P. Desconocida	22	1,9	3	3,4	52	2,5
C 20	Recto	27	2,3	22	2,5	49	2,4
	Otras informaciones	310	26,7	226	25,5	536	25,7
TOTAL		172	100,0	872	100,0	2.044	100,0

Tabla 17 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2007

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%	F	%	F	%
C 50	Mama	300	25,6	6	0,7	306	14,7
C 53	Cuello de útero	284	24,2	0	0,0	284	13,6
C 61	Próstata	0	0,0	218	24,0	218	10,5
C 44	Piel	76	6,5	117	12,9	193	9,3
C 00-C06	Boca	37	3,2	73	8,0	110	5,3
C 16	Estomago	52	4,4	66	7,3	118	5,7
C 42	Sistema Hematopoyético	37	3,2	55	6,0	92	4,4
C 34	Bronquios/Pulmón	28	2,4	35	3,8	63	3,0
C 32	Laringe	7	0,6	40	4,4	47	2,3
C 15	Esófago	23	2,0	32	3,5	55	2,6
C 54	Cuerpo del útero	49	4,2	0	0,0	49	2,4
	Otras informaciones	279	23,9	268	28,9	547	25,7
TOTAL		1.172	100,0	910	100,0	2.082	100,0

**Tabla 18 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo -
casos analíticos y no analíticos/2008**

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%	F	%	F	%
C 50	Mama	421	33,7	7	0,8	428	19,9
C 53	Cuello de útero	251	20,1	0	0,0	251	11,7
C 61	Próstata	0	0,0	211	23,4	211	9,8
C 44	Piel	87	7,0	112	12,4	199	9,3
C 00-C06	Boca	34	2,7	61	6,8	95	4,4
C 16	Estomago	31	2,5	70	7,8	101	4,7
C 42	Sistema Hematopoyético	35	2,8	38	4,2	73	3,4
C 34	Bronquios/Pulmón	22	1,8	28	3,1	50	2,3
C 32	Laringe	16	1,3	43	4,8	59	2,7
C 73	Glándula Tiroidea	45	3,6	6	0,7	51	2,4
C 77	Ganglios Linfáticos	24	1,9	26	2,9	50	2,3
	Otras informaciones	282	22,6	298	32,7	580	27,0
TOTAL		1.248	100,0	900	100,0	2.148	100,0

Tabla 19 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo - casos analíticos y no analíticos/2009

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%	F	%	F	%
C 50	Mama	371	43,3	8	1,3	379	25,4
C 53	Cuello de útero	206	24,1	0	0,0	206	13,8
C 61	Próstata	0	0,0	254	39,9	254	17,0
C 44	Piel	91	10,6	109	17,1	200	13,4
C 00-C06	Boca	38	4,4	58	9,1	96	6,4
C 16	Estomago	45	5,3	65	10,2	110	7,4
C 42	Sistema Hematopoyético	43	5,0	32	5,0	75	5,0
C 34	Bronquios/Pulmón	22	2,6	33	5,2	55	3,7
C 32	Laringe	12	1,4	48	7,5	60	4,0
	Otras informaciones	28	3,3	30	4,7	58	3,9
TOTAL		856	100,0	637	100,0	1.493	100,0

**Tabla 20 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes según el sexo -
casos analíticos y no analíticos/2010**

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%	F	%	F	%
C 50	Mama	370	39,7	2	0,3	372	24,2
C 53	Cuello de útero	215	23,1	0	0,0	215	14,0
C 61	Próstata	0	0,0	260	43,1	260	16,9
C 44	Piel	94	10,1	116	19,2	210	13,7
C 00-C06	Boca	52	5,6	58	9,6	110	7,2
C 16	Estomago	47	5,0	68	11,3	115	7,5
C 42	Sistema Hematopoyético	35	3,8	30	5,0	65	4,2
C 34	Bronquios/Pulmón	28	3,0	30	5,0	58	3,8
C 73	Glándula Tiroidea	55	5,9	13	2,2	68	4,4
TOTAL		932	100,0	603	100,0	1.535	100,0

Tabla 21 – Distribución de los casos de cáncer según la edad y el sexo - casos analíticos y no analíticos (2006/2007/2008/2009/2010)

EDAD DESCRIPCIÓN	MUJERES		HOMBRES		TOTAL	
	F	%	F	%	F	%
00 – 04	55	0,8	43	0,9	98	0,9
05 – 09	28	0,4	31	0,6	59	0,5
10 – 14	35	0,5	27	0,5	62	0,5
15 – 19	37	0,6	59	1,2	96	0,8
20 – 24	66	1,0	65	1,3	131	1,2
25 – 29	143	2,3	73	1,5	216	1,9
30 – 34	246	3,9	81	1,7	327	3,0
35 – 39	346	5,6	120	2,5	466	4,2
40 – 44	544	8,8	184	3,9	728	6,7
45 – 49	620	10,0	252	5,3	872	8,0
50 – 54	682	11,0	395	8,4	1.077	9,9
55 – 59	670	10,8	485	10,3	1.155	10,6
60 – 64	630	10,2	593	12,6	1.223	11,2
65 – 69	679	11,0	682	14,5	1.361	12,5
70 – 74	513	8,3	588	12,5	1.101	10,1
75 – 79	399	6,4	488	10,4	887	8,1
80 y +	465	7,5	522	11,1	987	9,1
TOTAL	6.158	100,0	4.688	100,0	10.846	100,0

2.8 Distribución de las diez neoplasias más frecuentes en mujeres según localización del tumor primario/casos analíticos y no analíticos (2006/2007/2008/2009/2010)

Tabla 22 – Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2006

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES	
CODIGO	- DESCRIPCIÓN	F	%
C 50	Mama	324	27,6
C 53	Cuello de útero	251	21,4
C 56	Ovario	45	3,8
C 44	Piel	72	6,1
C00-C06	Boca	37	3,2
C 16	Estomago	29	2,5
C 42	Sistema Hematopoyético	33	2,8
C 54	Cuerpo del útero	37	3,2
C 18	Cuello	27	2,3
C 20	Recto	27	2,3
C 73	Glándula Tiroidea	43	3,7
	Otras informaciones	247	21,3
TOTAL		1.172	100,0

Tabla 23 – Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2007

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES	
CODIGO - DESCRIPCIÓN		F	%
C 50	Mama	300	25,6
C 53	Cuello de útero	284	24,2
C 56	Ovario	35	3,0
C 44	Piel	76	6,5
C00-C06	Boca	37	3,2
C 16	Estomago	52	4,4
C 42	Sistema Hematopoyético	37	3,2
C 54	Cuerpo del útero	49	4,2
C 34	Bronquios/Pulmón	28	2,4
C 20	Recto	29	2,5
C 73	Glándulas tiroidea	33	2,8
	Otras informaciones	212	18,3
TOTAL		1.172	100,0

Tabla 24 – Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2008

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES	
CODIGO	- DESCRIPCIÓN	F	%
C 50	Mama	421	33,7
C 53	Cuello de útero	251	20,1
C 56	Ovario	48	3,8
C 44	Piel	87	7,0
C00-C06	Boca	34	2,7
C 16	Estomago	31	2,5
C 42	Sistema Hematopoyético	35	2,8
C 54	Cuerpo del útero	36	2,9
C 77	Ganglios Linfáticos	24	1,9
C 20	Localización Primaria Desconocida	26	2,1
C 73	Glándulas tiroidea	45	3,6
	Otras informaciones	210	16,9
TOTAL		1.272	100,0

Tabla 25 – Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2009

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES	
CODIGO	- DESCRIPCIÓN	F	%
C 50	Mama	371	40,1
C 53	Cuello de útero	207	22,4
C 56	Ovario	31	3,3
C 44	Piel	91	9,8
C00-C06	Boca	38	4,1
C 16	Estomago	45	4,9
C 42	Sistema Hematopoyético	50	5,4
C 54	Cuerpo del útero	29	3,1
C 20	Localización Primaria Desconocida	29	3,1
C 73	Glándulas tiroidea	35	3,8
TOTAL		926	100,0

Tabla 26 – Distribución de los casos de cáncer más frecuentes en mujeres/2010

LOCALIZACIÓN DEL TUMOR PRIMARIO		MUJERES	
CODIGO	- DESCRIPCIÓN	F	%
C 50	Mama	371	37,6
C 53	Cuello de útero	215	21,8
C 20	Recto	36	3,6
C 44	Piel	95	9,6
C00-C06	Boca	53	5,4
C 16	Estomago	47	4,8
C 42	Sistema Hematopoyético	37	3,7
C 54	Cuerpo del útero	50	5,1
C 73	Glándulas tiroidea	56	5,7
C 34	Brónquios y pulmón	28	2,8
TOTAL		988	100,0

Tabla 27 – Distribución de las diez neoplasias más frecuentes por el estadiaje* clínico según localización del tumor primario - casos analíticos y no analíticos. (2006/2007/2008/2009/2010)

CÓD.	DESCRIPCION	ESTADIO I		ESTADIO II		ESTADIO III		ESTADIO IV		NO REMIS.		NO ESTAD.		SIN INF.	
		F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%	F	%
C50	Mama	81	4,3	342	18,5	334	18,0	41	2,2	721	39,0	329	17,8	1.848	100,0
C53	Cuello de útero	30	2,4	78	6,4	103	8,4	15	1,2	871	71,5	121	9,9	1.218	100,0
C61	Próstata	60	4,9	146	12,1	289	24,0	113	9,4	368	30,6	226	18,8	1.202	100,0
C44	Piel	54	5,4	51	5,1	20	2,0	21	2,1	583	58,7	264	26,5	993	100,0
C00-C06	Boca	14	2,5	37	6,8	35	6,4	78	14,3	288	53,1	90	16,6	542	100,0
C16	Estomago	2	0,3	13	2,3	23	4,1	29	5,2	388	70,2	97	17,5	552	100,0
C42	Sistema Hemotopoét.	0	0,0	0	0,0	1	0,2	2	0,4	354	86,3	53	12,9	410	100,0
C34	Bronquios/Pulmón	0	0,0	3	1,0	15	5,0	33	11,1	212	71,8	32	10,8	295	100,0
C32	Laringe	11	4,0	8	2,9	13	4,7	25	9,2	187	69,0	27	9,9	271	100,0
C20	Recto	3	1,1	7	2,7	27	10,5	11	4,2	126	49,0	83	32,2	257	100,0
	Otras informaciones	55	0,0	106	0,0	145	0,0	158	0,0	2.057	0,0	479	0,0	3.000	100,0
	TOTAL:	344	3,1	810	7,4	1.015	9,3	535	4,9	6.243	57,5	1.899	17,5	10.846	100,0

2.8.1 Datos de diagnósticos confirmados de cáncer por municipios en el Estado de Paraíba.

Para aclarar los datos numéricos respecto al cáncer en Estado de Paraíba, donde se sitúa la Ciudad de Joao Pessoa, se presenta, de manera ilustrativa, la distribución de los casos de cáncer en ciudades donde se presentan más de diez casos diagnosticados. Aclaramos que en Estado de Paraíba si cuenta con 223 municipios y en todos ellos fuera diagnosticados casos de cáncer.

Todavía, presentamos en esta tabla apenas los municipios que presentaron casos a partir de diez diagnósticos confirmados, por considerar el número de casos más significativos en comparación con el número de habitantes. Casos analíticos y no analíticos:(2006/2007/2008/2009/2010).

Tabla 28 – Diagnósticos por municipios

CIUDADES CON POBLACIÓN SUPERIOR A 300 MIL HABITANTES -F			
%			
JOAO PESSOA	723.514	3.843	35,4
CAMPINA GRANDE	385.276	212	1,9
CIUDADES CON POBLACIÓN ENTRE 100 Y 300 MIL HABITANTES			
SANTA RITA	122.454	497	4,5
CIUDADES CON POBLACIÓN ENTRE 50 Y 150 MIL HABITANTES			
BAYEUX	99.758	343	3,1
CABEDELO	57.926	226	2,0
CAJAZEIRAS	58.437	181	1,6
GUARABIRA	55.340	167	1,5
PATOS	100.695	350	3,2
SAPE	50.151	168	1,5
SOUSA	65.807	210	1,9
CIUDADES CON POBLACIÓN ENTRE 20 Y 50 MIL HABITANTES			
ALAGOA GRANDE	27.448	53	0,4
BANANEIRAS	21.760	58	0,5
CATOLE DO ROCHA	27.548	94	0,8
ITABAIANA	24.752	125	1,1
ITAPORANGA	22.425	68	0,6
MAMANGUAPE	42.330	144	1,3
MARI	20.526	72	0,6
MONTEIRO	31.095	54	0,4
PEDRAS DE FOGO	26.279	110	1,0
POMBAL	32.117	108	0,9
QUEIMADAS	41.054	66	0,6
RIO TINTO	23.752	83	0,7
SAO BENTO	29.196	95	0,8
SOLANEA	27.346	87	0,8
CIUDADES CON POBLACIÓN ENTRE 5 Y 20 MIL HABITANTES			
ALAGOINHA	13.025	38	0,3
ALHANDRA	18.183	56	0,5
ARAÇAGI	17.376	38	0,3
ARARUNA	19.191	51	0,4
BELEM	17.173	52	0,4
BONITO DE SANTA FÉ	10.253	17	0,1
BREJO DO CRUZ	12.424	40	0,3
BREJO DOS SANTOS	5.743	27	0,2
CAAPORA	19.388	55	0,5
CACHOEIRA DOS INDIOS	8.388	27	0,2

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas
de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

CACIMBA DE DENTRO	17.108	29	0,2
CACIMBAS	6.787	6	0,0
CAIÇARA	7.313	24	0,2
CONCEIÇÃO	17.496	30	0,2
CONDADO	6.702	21	0,1
CONDE	19.925	54	0,4
COREMAS	15.236	37	0,3
CRUZ DO ESPIRITO SANTO	15.281	44	0,4
CUITE DE MAMANGUAPE	6.505	16	0,1
CUITEGI	7.047	18	0,1
DESTERRO	7.323	9	0,0
DIAMANTE	6.582	16	0,1
GURINHEM	13.209	39	0,3
IMACULADA	11.451	21	0,1
INGA	18.168	42	0,3
ITAPOROROCA	15.966	53	0,4
ITATUBA	9.841	39	0,3
JACARAU	13.708	46	0,4
JERICO	7.825	39	0,3
JUAREZ TAVORA	7.618	18	0,1
JUNCO DO SERIDO	6.486	12	0,1
JURUPIRANGA	10.240	58	0,5
JURU	10.222	33	0,3
LAGOA DE DENTRO	7.258	21	0,1
LUCENA	10.943	33	0,3
MANAIRA	10.986	22	0,2
MARIZOPOLIS	6.214	14	0,1
MASSARANDUBA	12.494	1	0,0
MATARACA	6.984	26	0,2
MOGEIRO	12.305	30	0,2
MULUNGU	9.317	1	0,0
NAZAREZINHO	6.933	24	0,2
OLHO D'ÁGUA	7.450	17	0,1
PAULISTA	11.619	56	0,5
PIANCO	15.881	53	0,4
PICUI	18.716	42	0,3
PILAR	11.301	39	0,3
PILOES	6.936	28	0,2
PILOEZINHOS	5.319	22	0,2
PIRPIRITUBA	10.232	22	0,2
PITIMBU	16.140	37	0,3
POCINHOS	15.956	22	0,2
PRINCESA ISABEL	19.330	56	0,5
PUXINANA	12.881	17	0,1
REMIGIO	16.748	23	0,2
RIACHO DOS CAVALOS	8.057	27	0,2
SALGADO DE SAO FELIX	12.526	58	0,5
SANTA CRUZ	6.480	18	0,1

SANTA LUZIA	14.202	56	0,5
SAO JOAO DO RIO DO PEIXE	17.773	51	0,4
SAO JOSE DE LAGOA TAPADA	7.810	17	0,1
SAO JOSE DE PIRANHAS	18.898	52	0,4
SAO MAMEDE	7.782	34	0,3
SERRARIA	6.602	20	0,1
SOBRADO	7.340	18	0,1
SOLEDADE	13.128	23	0,2
SUME	16.456	42	0,3
TAPEROA	14.715	25	0,2
TAVARES	14.021	35	0,3
TEIXEIRA	13.685	38	0,3
TRIUNFO	9.624	19	0,1
UIRAUNA	14.454	43	0,3

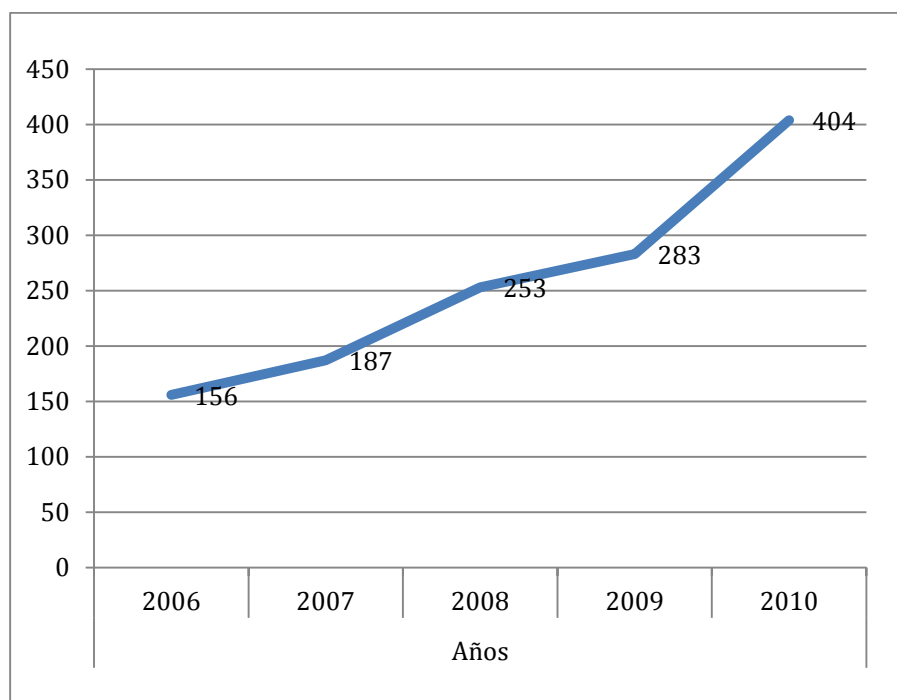
2.9 Distribución de casos de cáncer con tasas más elevadas según la ocupación profesional (2006/2007/2008/2009/2010)

Tabla 29 – Ocupación laboral

OCUPACIÓN PROFESIONAL	F	%
ADMINISTRADORES Y TRABAJADORES ASEM EJADOS	24	0,2
ABOGADOS	22	0,2
AGENTES Y ASISTENTES ADMINISTRATIVOS, SECRETARIA, ETC.	26	0,2
AUXILIARES DE CONTABILIDAD, CAJEROS COMERCIALES, ETC.	35	0,3
PELUQUEROS, ESPECIAL. EN TRATAMIENTO DE BELLEZA, MANICURA	32	0,2
TRABAJADORES DEL COMERCIO	192	1,7
CONDUCTORES DE AUTOBÚS, VEHÍCULOS DE CARGAS Y SIMILARES	158	1,4
PROFESIONALES DE OFICINA DE CONTABILIDAD	22	0,2
PROFESIONALES DE COSTURA	58	0,5
PROFESIONALES DE COCINA	38	0,3
ENFERMEROS	53	0,4
FUNCIONARIOS DE ÓRGANOS PÚBLICOS	135	1,2
GUARDIAS DE SEGURIDAD Y VIGILANTES	47	0,4
PROFESIONALES DE RECUPERACIÓN DE VEHÍCULOS AUTOMOTORES	28	0,2
MILITARES DE LA GUARDIA NACIONAL	45	0,4
PESCADORES ARTESANOS	34	0,3
PROFESORES DE ENSEÑANZA SUPERIOR	87	0,8
PROFESORES DE ENSEÑANZA SECUNDARIA	95	0,8
PROFESIONALES DE LA JUSTICIA	25	0,2
TRABAJADORES ESPECIALIZADOS EN AGRICULTURA	2.274	20,9
PROFES. DOMICILIO/ HOTELES (CAMAREROS, CASERO, NIÑERA, EMPLEADA, ETC.	905	8,3
TRABAJAD. EN CONSERVACIÓN DE LIMPIEZA DE EDIFICIOS, LUGARES PUB., EMPRESAS COMERCIALES, INDUSTRIAS, PARQUES PÚBLICOS, ETC.	87	0,8
VENDEDORES AMBULANTES Y A DOMICILIO	32	0,2

PROFESIONES Y OCUPACIONES QUE PRESENTARON MÁS CASOS DE CÁNCER.

Gráfico 1 – Numero total de óbitos (2006/2007/2008/2009/2010)



Fuente: Elaboración propia

CAPÍTULO TERCERO
PROCESO METODOLÓGICO

3. COORDENADAS DEL CAPÍTULO Y PROCEDIMIENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS DEL PROCESO DE INVESTIGACIÓN

En este capítulo se presentarán los procedimientos y concepciones acerca del proceso metodológico empleado en el presente trabajo de investigación. Se comentarán los métodos utilizados fundamentados en conocimientos bibliográficos previamente estudiados sobre el tema. Para aclarar mejor el proceso investigador, se busca comprender el aspecto del dialogo y la realidad mediante las entrevistadas.

En el presente estudio, se opta por un abordaje de corte cualitativo, al entender que permite obtener una mejor percepción de la realidad expresada en el contenido de las entrevistas, haciéndonos percibir la riqueza y la naturaleza de los acontecimientos. No obstante, sin descartar la utilización de técnicas de carácter cuantitativo. La utilización del método empleado permite hacer algunas consideraciones conceptuales, intentando aproximar los respectivos métodos a la presente investigación:

(...) Según el interpretativismo, existe una diferencia <<epistemológica>> fundamental entre las ciencias sociales y las naturales, ya que la realidad social no puede ser simplemente observada, sino que se debe <<interpretar>>. En las ciencias sociales naturales el objeto de estudio es una realidad externa al investigador y así se mantiene durante toda la investigación; por ello, el conocimiento adopta la forma de <<explicación>>. En las ciencias sociales no existe esta separación entre el observador y lo observado, y el conocimiento sólo puede alcanzarse a través de un proceso totalmente distinto, el de la comprensión. Esta diferencia fundamental conlleva procedimientos y técnicas de investigación distintos. El enfoque subjetivista, al no poder adoptar el <<lenguaje de las variables>>, ha tenido que desarrollar sus propias técnicas de observación y modalidades de análisis de material empírico, que constituyen el cuerpo de la denominada <<investigación cualitativa>>, (...) en la investigación cuantitativa inspirada por el paradigma neopositivista, la relación está estructurada en fases que siguen una secuencia lógica, un planteamiento deductivo, la teoría formulada previamente, adquiere una gran importancia el análisis sistemático de la literatura existente. En la investigación cualitativa inspirada en el paradigma interpretativo, la relación entre teoría e investigación es abierta, interpretativa, (...) en general, todos los instrumentos de análisis cualitativos distintos de la pura observación, por ejemplo, las entrevistas detalladas, los relatos de experiencias vividas, etc. implican siempre una intervención sobre

la realidad, al menos como estímulos para hacer o comunicarse con los sujetos (CORBETTA, 2007; P. 29, 41,45).

Sin embargo, las concepciones e interpretaciones acerca de las respectivas técnicas de investigación se postulan en una amplia discusión respecto a la aplicación de éstas en los estudios de investigación. Como resultado de estas múltiples interpretaciones, nos ponemos en el centro de la discusión con relación al empleo de estas técnicas, y para reforzar la discusión, Minayo (2008, p. 57) enfatiza que:

El método cualitativo es el que se aplica al estudio de la historia, de las relaciones, de las representaciones, de las creencias, de las percepciones y de las opiniones, productos de las interpretaciones que los humanos hacen a respecto de cómo viven, construye sus artefactos y a sí mismo, sienten y piensan [...] Los abordajes cualitativos se conforman mejor con las investigaciones de grupos y segmentos delimitados y focalizados, de historias sociales en cuanto a la óptica de los actores, de relaciones y para análisis del discurso y de conocimientos.

Lazarsfeld (1972) identifica tres situaciones donde se posee una intención particular con los indicadores cualitativos: 1) La primera, son situaciones en las cuales la evidencia cualitativa sustituye a la simple información estadística relacionada con épocas pasadas; 2) La segunda, son situaciones en las cuales la evidencia cualitativa es usada para captar datos psicológicos que son reprimidos o no fácilmente articulados como actitudes, motivos, cuadros de referencia, etc.; 3) La tercera, son situaciones en las cuales simples observaciones cualitativas son usadas como indicadores del funcionamiento complejo de estructuras y organizaciones complejas que son difíciles de someter a observaciones directas.

Corbetta (2007) realiza un análisis sobre la aplicación de los dos métodos científicos utilizados en una investigación social, partiendo de las siguientes premisas:

1) *La primera sostiene que el enfoque cuantitativo y el enfoque cualitativo, el paradigma positivista y el paradigma interpretativo, representan dos puntos de vista incompatibles, porque se caracterizan por planteamientos filosóficos divergentes. Los defensores de cada una de las posturas afirman que la suya es la adecuada, y la otra es errónea. Los partidarios del criterio cuantitativo argumentan que el enfoque cualitativo no es ciencia; los segundos, en cambio, aseguran que los primeros, con su cosificación de las ciencias naturales, no pueden captar la verdadera esencia de la realidad social.*

2) *La segunda postura, muy defendida entre los científicos sociales de orientación cuantitativa, es la de aquellos que, pese a haberse decantado por el paradigma neopositivista, reconocen que las técnicas cualitativas pueden aportar una contribución válida a la producción y el análisis de evidencia empírica.*

3) *La tercera sostiene la legitimidad, utilidad y dignidad de ambos métodos, y anuncia el desarrollo de una investigación social que, según las circunstancias y las posibilidades, opte por un enfoque o el otro (o por ambos). Esta postura ha ganado adeptos en los últimos años, y procede, más que de una reflexión filosófica y epistemológica nueva, de la constatación pragmática de que la sociología y la investigación social han recibido contribuciones valiosas y fundamentales de investigaciones tanto cuantitativas como cualitativas.*

El autor aporta una afirmación de Albert Bryman sobre los dos enfoques y sus diferencias, en relación a la utilidad de un trabajo que utiliza métodos cualitativos y métodos cuantitativos en la misma investigación;

La distinción entre investigación cuantitativa e investigación cualitativa es una cuestión meramente técnica, en la que la elección entre una u otra sólo tiene que ver con su capacidad para responder al problema particular planteado por la investigación [...], igual que otras decisiones técnicas [...], como la decisión sobre la conveniencia de utilizar el

cuestionario postal o sobre las modalidades de construcción de una muestra estratificada (CORBETTA, 1988. P. 109).

Corbetta finaliza apuntando que el enfoque neopositivista y el interpretativo, las técnicas cuantitativas y cualitativas, conducen a conocimientos diferentes. Sin embargo, esto no es una limitación, sino una riqueza, ya que para conocer completamente la realidad social se precisa de una aproximación polifacética y múltiple.

Otro enfoque sobre la construcción de la investigación cualitativa, según Rodríguez Gómez, Gil Flores, García Jiménez (1996), parte de las reflexiones de LeCompte (1995), sostiene que la investigación cualitativa podría entenderse como "una categoría de diseños de investigación que extraen descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevistas, narraciones, notas de campo, grabaciones, transcripciones de audio y videocasetes, registros escritos de todo tipo, fotografías o películas y artefactos" y que la mayor parte de los estudios cualitativos están preocupados por el entorno de los acontecimientos, y centran su indagación en aquellos contextos naturales, o tomados tal y como se encuentran, más que reconstruidos o modificados por el investigador, los seres humanos se implican e interesan, evalúan y experimentan directamente.

Los mismos autores referencian el siguiente concepto respecto a la investigación de corte cualitativo, según el pensamiento de Denzin y Lincoln (1994):

La investigación cualitativa es un campo interdisciplinar, transdisciplinar y en muchas ocasiones, contradisciplinar. Atraviesa las humanidades, las ciencias sociales y las físicas. La investigación cualitativa es muchas cosas al mismo tiempo. Es multiparadigmática en su enfoque. Los que la practican son sensibles al valor del enfoque multimetódico. Están sometidos a la perspectiva naturalista y a la comprensión interpretativa de la experiencia humana. Al mismo tiempo, el campo es inherentemente político y construido por múltiples posiciones éticas y políticas, [...] El investigador cualitativo se somete a una doble tensión simultáneamente. Por una parte, es atraído por una amplia sensibilidad, interpretativa, postmoderna, feminista, y crítica. Por otra parte, puede serlo por unas concepciones más positivistas, postpositivistas, humanistas y naturalistas de la experiencia humana y

su análisis (RODRÍGUEZ GÓMEZ, GIL FLORES, GARCÍA JIMÉNEZ apud DENZIN y LINCOLN 1994).

Partiendo de estas concepciones, la presente investigación se dirigirá hacia un abordaje cualitativo, estando también sujeta a aspectos cuantitativos en relación a la obtención de datos específicos, ya que, según Laville y Dionne (1999) las metodologías cualitativas y cuantitativas no se repelen, sino que se relacionan entre sí, y que de ellas emana la abstracción de resultados, permitiendo al investigador elementos sustanciales a la recogida de datos.

3.1 Campo de investigación

Con la intención de encontrar un campo de investigación que nos condujese a una aproximación más evidente respecto al objeto de estudio, se busca, por lo tanto, en la ciudad de Joao Pessoa el campo necesario para tal propósito. Esta premisa nos condujo a aproximarnos a una institución no gubernamental que se adecuase para tal propósito. En consonancia, fue elegida la institución *Grupo de Apoyo Amigos do Peito*, por su carácter no gubernamental y sin fines lucrativos, a la que acuden a mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama, obteniendo, de este modo, el perfil deseado para la presente investigación.

La institución *Grupo de Apoyo Amigos do Peito*, también conocida como *Amigos do Peito*, tiene su sede, actualmente, en un edificio perteneciente al Sindicato de los Profesores de Educación del municipio de Joao Pessoa, situado en la Avenida Tabajaras nº 799. El referido sindicato realizó una concesión temporal, en forma de donación, de una sala con un horario prefijado (14:00 a 17:00 horas), para las reuniones de las participantes del grupo.

Actualmente, la institución cuenta con una participación media de sesenta mujeres, debido, principalmente, a su carácter voluntario. Puede destacarse que, desde su fundación, la citada institución ya registró la participación de más de trescientas mujeres diagnosticadas de cáncer de mama.

La institución *Amigos do Peito* se financia a través de la confección de productos artesanos producidos por las propias participantes, venta de camisas estandarizadas, donaciones de empresas privadas, de particulares, etc.

3.2 Participantes de la encuesta

Tras acotar la población de estudio se pidió el oportuno consentimiento para la realización de la encuesta. Especialmente, debido a que las participantes proceden de una ONG, siendo, por lo tanto, necesario un consentimiento informado para la realización de la encuesta. Este permiso fue autorizado y firmado por la presidenta de la ONG (anexo-9), junto con la aprobación, autorización y firma de las participantes, modelo en portugués y español (anexo-8). Las participantes fueron elegidas de manera aleatoria, siendo los siguientes algunos prerequisites para su participación:

Prerrequisitos para participar de la encuesta:

- a) Pertenecer a la ONG "Amigos do Peito".*
- b) Ser del sexo femenino.*
- c) Tener edad igual o superior a los 18 años.*
- d) Confirmación de la histología del cáncer de mama.*
- e) Estar domiciliada en la ciudad de João Pessoa.*
- F) Firmar libremente la participación en la encuesta.*

Después de acordar los criterios adoptados, se estableció un grupo de veinte mujeres con un perfil de baja renta y afectadas por cáncer de mama, pertenecientes a la ONG *"Amigos do Peito"*. Una vez definido el campo de investigación así como el universo de la encuesta, se pasa a una segunda fase, la recogida de datos (se llevó a cabo entre los meses de mayo y julio del año

2010). Es necesario decir que no fue posible trabajar con una muestra mas grande por las razones ya anteriormente expuestas, teniendo en cuenta el carácter voluntario de participación en la misma.

En conformidad con los criterios adoptados para participar de la encuesta, se aplican las entrevistas y cuestionarios. De este modo, se realiza una reunión para establecer el horario y la fecha para el inicio del trabajo de campo. Además de comunicarse por vía telefónica los días seleccionados para realizar las entrevistas, se utilizó también el recurso de mensaje vía "SMS" (Short Messenger Service), debido a que todas las participantes disponían de teléfono móvil.

La realización de entrevistas y aplicación de cuestionarios se acordaron en conformidad a los horarios de frecuencia de las participantes en la ONG "Amigos do Peito", en el espacio donde se realizan las reuniones semanales. Todo el proceso fue realizado de forma individualizada, de manera personalizada, con la utilización de una grabadora, con una duración media de 30 (treinta) minutos por entrevista y respetando los principios éticos de las informaciones obtenidas así como asegurando una total fiabilidad y transparencia de los datos aportados.

3.3 Los instrumentos

Considerando la complejidad del proceso salud-enfermedad-exclusión social y sus representaciones constituidas a partir de las concepciones del Estado, se opta por concretar el plan metodológico a partir de una articulación instrumental, pasando a utilizar en el trabajo de campo el siguiente instrumento: la entrevista en profundidad y el cuestionario. Cuanto al empleo de la utilización instrumental a través del guión de entrevista y cuestionario como herramienta en el proceso investigativo, fue elaborado por el autor dichos instrumentos, por considerar fundamentales los aspectos centrales en la línea de investigación,

además de vasta búsqueda por algún modelo apropiado a nuestro objetivo, no logrando éxito a tal intento.

3.3.1 Entrevista.

El presente estudio se desarrolla desde un abordaje cualitativo, por lo que se realiza una entrevista en profundidad utilizando para ello un guión preestablecido, de forma que se puedan articularse el objetivo general y los objetivos específicos. De este modo, se facilitó el proceso de interlocución entre entrevistador y entrevistado, permitiendo aportar más informaciones, evidenciándose que:

La entrevista es una técnica en la que una persona (entrevistador) solicita información de otra o de un grupo (entrevistados o informantes), para obtener datos sobre un problema determinado. Pudiendo ésta cumplir con algunas de estas funciones: a) obtener información de individuos o grupos; b) influir sobre ciertos aspectos de la conducta (opiniones, sentimientos, comportamientos); c) ejercer un efecto terapéutico. Hay que considerar también en el desarrollo de la entrevista, aspectos relativos a la relación entrevistador-entrevistado, la formulación de las preguntas, la recogida y el registro de las respuestas o la finalización del contacto entrevistador-entrevistado, (RODRÍGUEZ GÓMEZ, GIL FLORES, GARCÍA JIMÉNEZ, 1996, P. 167).

La opción de optar por la entrevista en profundidad se corresponde con el deseo de profundizar en la recogida de información, que nos permite situarnos en el campo de investigación entre los interesados, que según estos autores (IDEM, p.168) "es un proceso de entendimiento y confianza mutua entre entrevistador y entrevistado, con un origen ligado a planteamientos sociológicos y antropológicos". En este sentido, se considera que la entrevista se configura como:

(...) Esencial para llegar a obtener el conocimiento del punto de vista de los miembros de un grupo social o de los participantes en una cultura. La entrevista es uno de los medios para acceder al conocimiento, las creencias, los rituales, la vida de esa sociedad o

cultura, obteniendo datos en el propio lenguaje de los sujetos (IBIDEM, p.168).

De acuerdo con estos autores la entrevista en profundidad se plantea como "una serie de conversaciones libres en las que el investigador poco a poco va introduciendo nuevos elementos que ayudan al informante a comportarse como tal".

Por su parte, para Ruiz Olabuenaga (1996:171) la entrevista "nace de una ignorancia consciente por parte del entrevistador, quien, lejos de suponer que conoce, a través de su comportamiento exterior, el sentido que los individuos dan a sus actos, se compromete a preguntárselo a los interesados, de tal modo que éstos puedan expresarlo en sus propios términos y con la suficiente profundidad para captar toda la riqueza de su significado". En definitiva, la aplicación de este instrumento permite una aproximación más cercana entre investigador-entrevistada, posibilitando una mejor instrumentalización del proceso utilizado.

3.3.2 Cuestionario.

La construcción y elaboración del cuestionario se realizó de la manera más sencilla posible, con el propósito de aclarar y complementar el contenido extraído de las entrevistas, de forma que se encontrasen nuevos elementos a partir de informaciones sustraídas en el cuestionario, derivadas del proceso empleado en el instrumento anterior. Para una mejor comprensión de la utilización de este instrumento, se alude a la siguiente definición:

(...) Es una forma de encuesta caracterizada por la ausencia del encuestador, por considerar que para recoger información sobre el problema objeto de estudio es suficiente una interacción impersonal con el encuestado, (...) Es una técnica de recogida de información que supone un interrogatorio en el que las preguntas establecidas de antemano se plantean siempre en el mismo orden y se formulan en los mismos términos. Esta técnica se realiza sobre la base de un formulario previamente preparado y estrictamente normalizado (RODRÍGUEZ GÓMEZ, GIL FLORES, GARCÍA JIMÉNEZ, 1996, P. 186).

En este sentido, el cuestionario se estructura a partir de tres aspectos centrales articulados: *Perfil socio-demográfico; la enfermedad de cáncer de mama y el papel de la ONG en el proceso de exclusión social*. Se instituyeron, de esta forma, dos elementos transversales del objetivo general, la enfermedad de cáncer de mama y la exclusión social.

3.4 Método empleado en el análisis y tratamiento de datos

Es preciso comprender que el análisis y tratamiento de los datos son un requisito fundamental para el resultado de un estudio de investigación. Derivan del contenido extraído del material a partir del estudio de campo. De tal modo, que en este enfoque Rodríguez Gómez, Gil Flores, García Jiménez (1996) definen el análisis de datos como "un conjunto de manipulaciones, transformaciones, operaciones, reflexiones, comprobaciones que son realizados sobre los datos con el fin de extraer un significado relevante en relación a un problema de investigación". Para estos autores, analizar los datos supondrá examinar sistemáticamente un conjunto de elementos informativos, para delimitar partes y descubrir las relaciones entre las mismas y las relaciones con el todo.

Para Laville y Dionne (1999) el material de campo, aunque siga criterios primordiales de organización, seguirá siendo esencialmente bruto, no permitiendo sacar una dirección muy clara, objetivar conclusiones. De acuerdo con estos autores, la obtención de conclusiones proviene de un estudio detallado del material recogido, debiendo poner notable atención al material extraído, a partir de las ideas principales del contenido, con el sentido de aclarar y explicar sus distintos aspectos, concretando sus significados.

Considerando las afirmaciones de estos autores, se parte de las conjeturas metodológicas empleadas en el proceso de investigación, y el medio

a través del cual se nos conduce a analizar las informaciones recogidas. De este modo, se opta por el empleo de la técnica de Análisis de Contenido de Bardin, al comprender que el uso de esta técnica se concierne al entendimiento resultante de las abstracciones de las participantes en la encuesta, a partir de hechos relatados por ellas. Por ello, define Bardin (2010) el análisis de contenido (operacionalización de los hechos):

El análisis de contenido es un conjunto de instrumentos metodológicos cada vez más sujetos en constante perfeccionamiento, que se aplican a <<discursos>> (contenidos y continentes) extremadamente diversificados. El factor común de estas técnicas múltiples y multiplicadas - desde el cálculo de frecuencias que proporciona datos cifrados hasta la extracción de estructuras traducibles en modelos - es una hermenéutica controlada, basada en la deducción: la inferencia. Mientras, esfuerzo de interpretación, el análisis de contenido oscila entre dos polos del rigor de la objetividad y de la subjetividad (IDEM, pg. 11).

El análisis de contenido busca describir el contenido de los mensajes, comprender el sentido oculto de las manifestaciones, los enunciados de los discursos, en definitiva, el significado de los mensajes. De modo general, Bardin conceptualizó el análisis de contenido de la siguiente forma:

"El análisis de contenido se muestra como un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones que utiliza procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes. Su intención es la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción (o eventualmente, de recepción), inferencia ésta que recurre con los indicadores (cuantitativo o no). (...) Un conjunto de técnicas de análisis de las comunicaciones buscando obtener procedimientos sistemáticos y objetivos de descripción del contenido de los mensajes indicadores (cuantitativos o no) que permitan la inferencia de conocimientos relativos a las condiciones de producción/recepción (variables inferidas) de estos mensajes" (IBIDEM, p.40: 44).

De este modo, el encadenamiento a partir de la recogida de datos, resultante del trabajo de campo (inferencia, sus representaciones), se constituye por el uso de elementos a través del empleo de esta técnica, al concebirse éste con el método ya mencionado, conduciéndonos a la realidad de su significado.

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

Persigue alcanzar un mayor conocimiento de la realidad estudiada y, en la medida de lo posible, avanzar mediante su descripción y comprensión hacia la elaboración de modelos conceptuales explicativos.

CAPÍTULO CUATRO

4. COORDENADAS DEL CAPÍTULO

En este capítulo se presenta la representación gráfica obtenida gracias al proceso investigador comentado anteriormente. El objetivo principal es presentar como se desarrollan los medios necesarios para realizar el trabajo de campo, el posterior tratamiento de los datos facilitados y sus aspectos analíticos así como los procedimientos adoptados para tal fin.

4.1 Representación gráfica de la encuesta - Dilemas del proceso de investigación

En un primer momento, se aplicó un cuestionario y un guion de entrevista con preguntas semiestructuradas a las mujeres que voluntariamente aceptaron participar en el presente estudio. A la continuación se representa, a través del gráfico, el perfil socio-demográfico de la muestra y los elementos esenciales que representan las características resultantes de la presente encuesta.

Para concretar el componente investigado representado en este conjunto se aclara que la edad de la muestra es muy diversa, situándose entre los 32 y los 73 años. Esta diversidad también se da en su actividad laboral, se pueden señalar las siguientes: funcionaria pública, abogadas, secretaria, asistente administrativa, técnica en contabilidad, técnica en enfermería, amas de casa, autónoma, peluquera, psicóloga, profesora, traductora, odontóloga, dependienta y artesana.

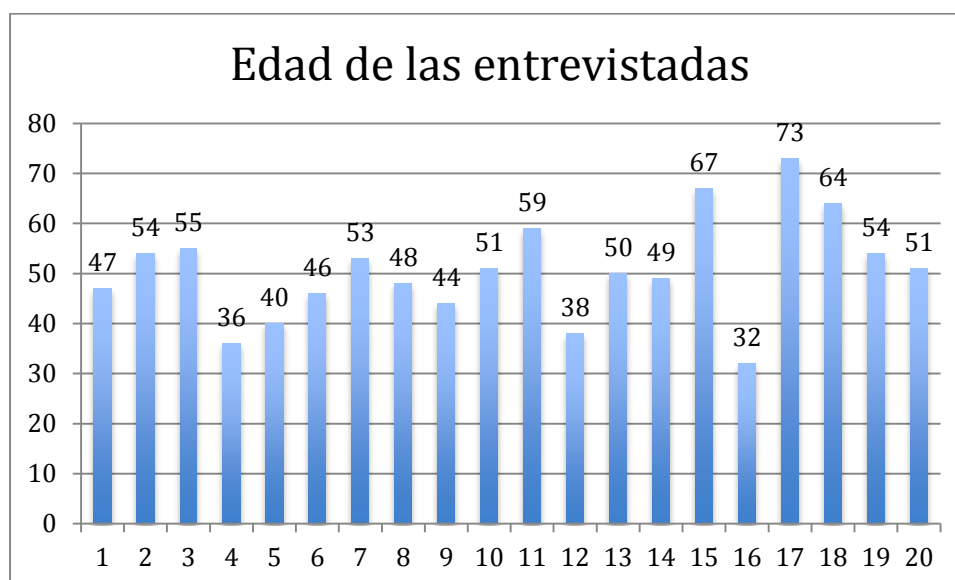
Respecto al nivel de estudios declarados, se encuentra en consonancia con las profesiones apuntadas. La muestra estudiada se caracteriza por una gran heterogeneidad. Respecto a la representación gráfica de los contenidos, se tendrán en cuenta las tres esferas citadas anteriormente, siendo la primera el

perfil socio-demográfico para posteriormente adentrarnos en aspectos generales que representan la enfermedad y la participación en la ONG.

4.2 Representación grafica de la encuesta con mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama. Análisis y discusión de datos

4.2.1 Representación del perfil socio-demográfico.

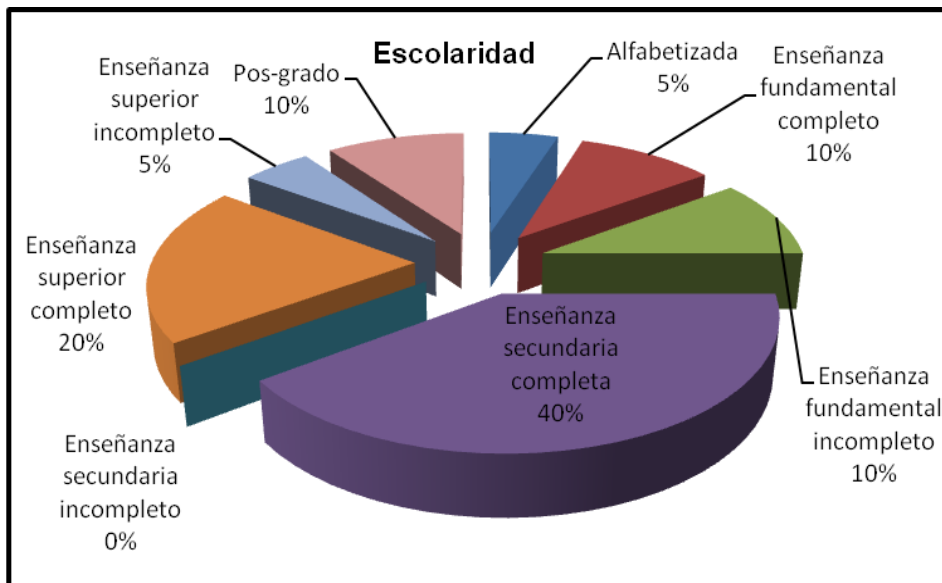
Gráfico 2 – *Edad de las entrevistadas*



Fuente: Elaboración propia

La edad de la muestra se sitúa entre los 32 y los 73 años, con una desviación típica = 10,23; obteniendo por lo tanto una media de 50 años.

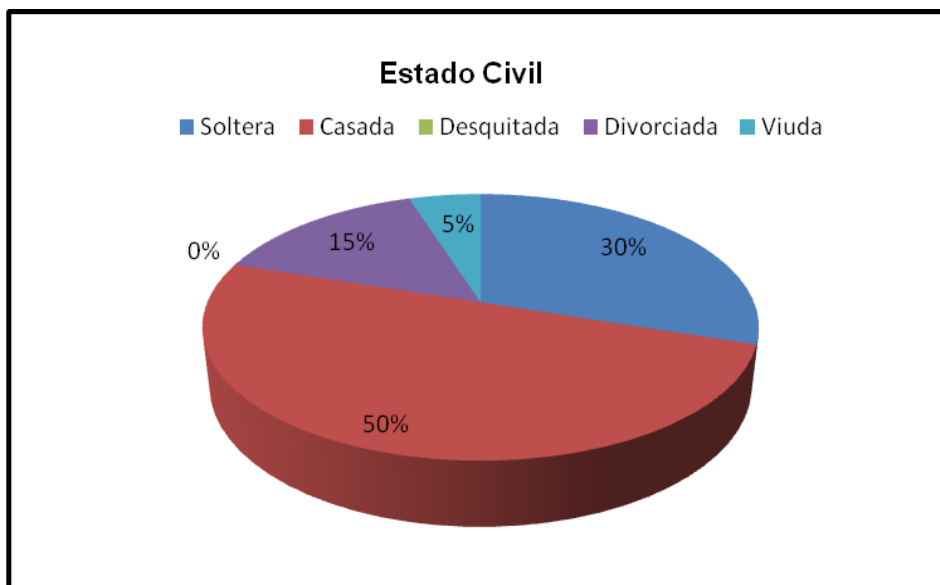
Gráfico 3 – Nivel de escolaridad



Fuente: Elaboración propia

Respecto al nivel de estudios, se puede observar una gran heterogeneidad en la muestra. Casi la mitad de la misma, concretamente el 40%, ha finalizado sus estudios en enseñanza secundaria, seguida por el nivel de enseñanza superior finalizada que corresponde al 20% de la muestra estudiada. Seguida por un 10% que ha finalizado sus estudios de postgrado, enseñanza fundamental completa y incompleta con 10% respectivamente, enseñanza superior incompleta 5%, alfabetización con 5%, y enseñanza secundaria incompleta sin puntuación.

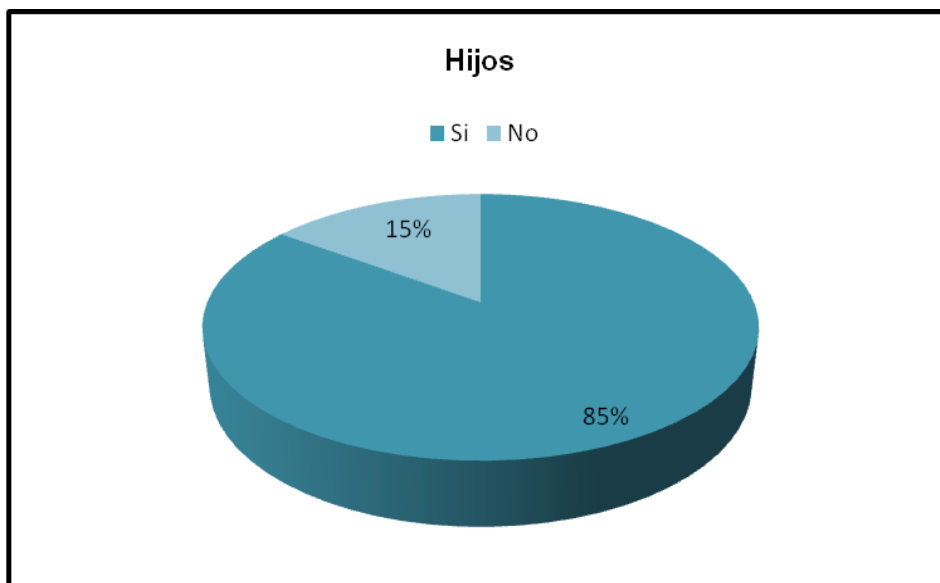
Gráfico 4 – Estado civil



Fuente: Elaboración propia

En relación al estado civil, se observa que la mitad de la muestra está casada, seguida de mujeres solteras en el 30% de los casos, divorciadas con un 15%, seguido de mujeres viudas en un 5% de los casos. La opción desquitada y otras no fueron elegidas por ninguna participante.

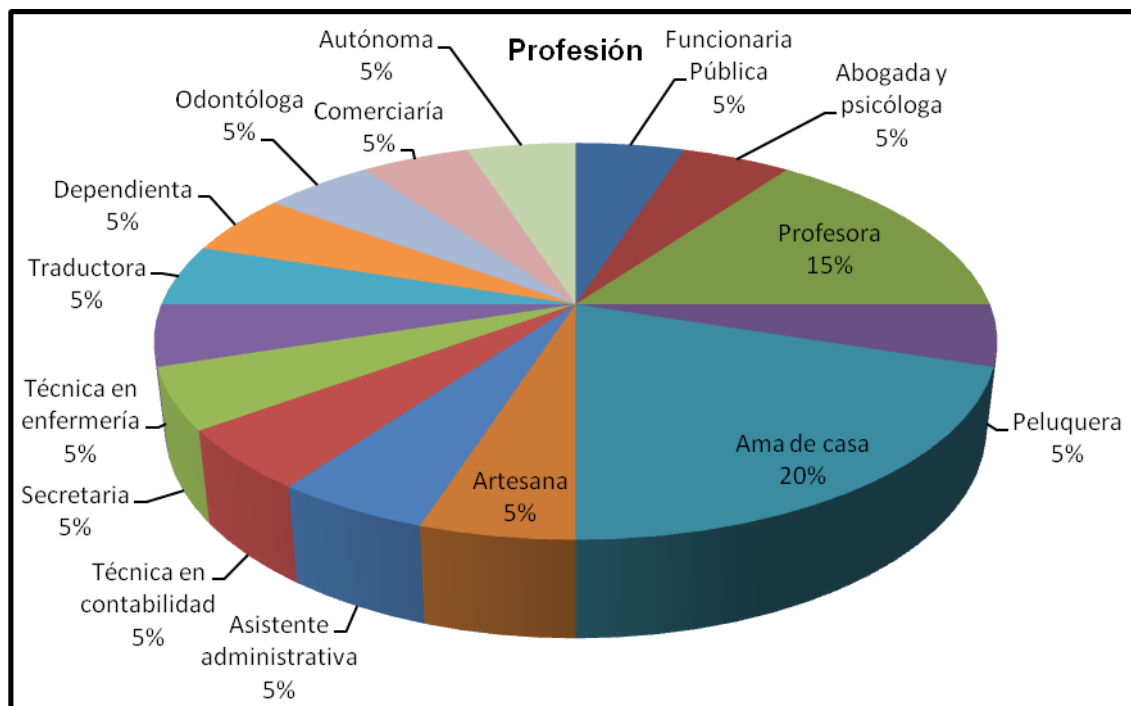
Gráfico 5 – Descendencia



Fuente: Elaboración propia

En relación a la existencia de hijos, el 85% de las entrevistadas afirma tener descendencia, por lo que el 15% restante no tiene hijos. Entre las encuestadas, se configura una media de 2,2 hijos por familia.

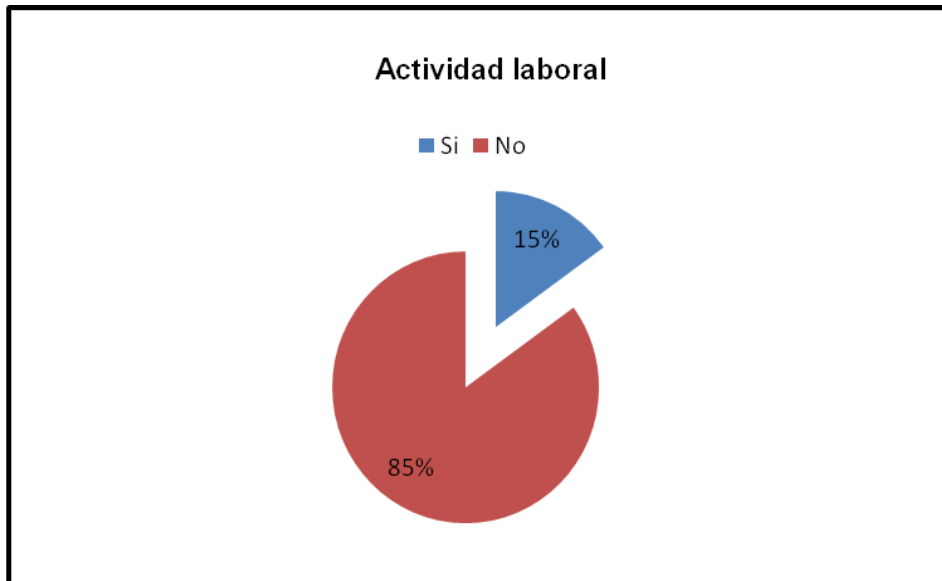
Gráfico 6 – Profesiones declaradas



Fuente: Elaboración propia

En el presente gráfico puede apreciarse la gran heterogeneidad que, respecto a la actividad profesional, tiene la muestra. Este aspecto enriquece sustancialmente el estudio debido a la diversidad de contenidos que puede proporcionarnos. Un 20% de la muestra estudiada son amas de casa, seguida de profesoras que asciende al 15% de la muestra. El resto de la muestra se divide de manera equitativa entre el resto de profesiones que pueden observarse en el gráfico previo, correspondiendo a todas ellas, el 5% de la presente muestra.

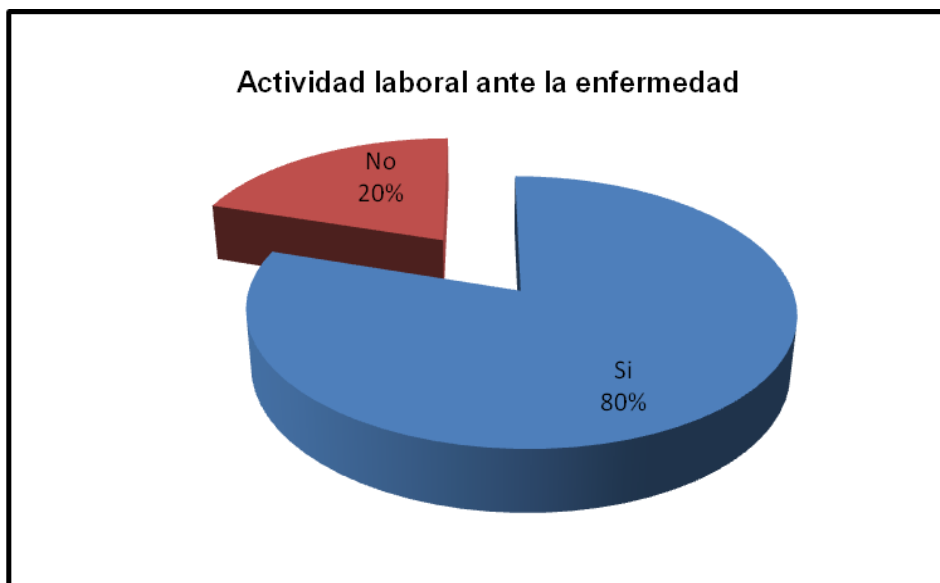
Gráfico 7 – Situación laboral actual



Fuente: Elaboración propia

En relación a la actividad laboral actual, se constata un hecho significativo; el 85% de la muestra estudiada refiere no encontrarse, en el momento de la entrevista, en una situación laboral activa tanto por motivos adscritos al desarrollo de la enfermedad como por la edad o razones relacionadas con la falta de motivación e incentivo social, por lo que desarrollan actividades únicamente de carácter doméstico. El 15% restante, manifiesta desarrollar algún tipo de actividad laboral, información en la que se puede profundizar gracias al gráfico anterior (Gráfico 5).

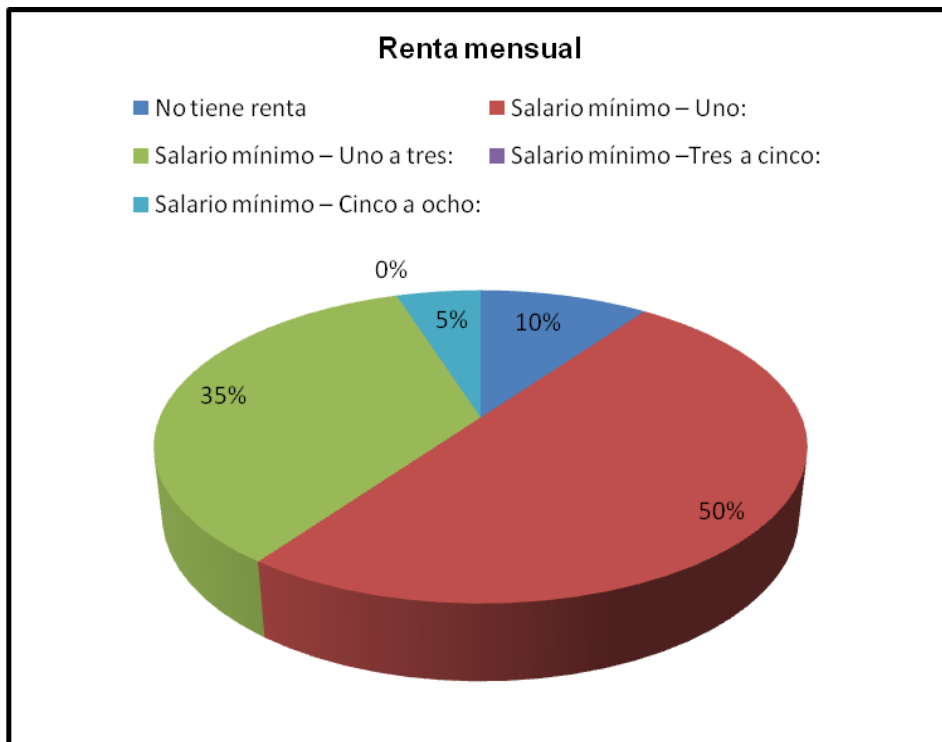
Gráfico 8 – Actividad laboral previa al diagnóstico



Fuente: Elaboración propia

En el gráfico previo se muestra el porcentaje de la muestra que desarrollaba una actividad laboral con anterioridad a conocer el diagnóstico de cáncer de mama. El estudio nos refiere un porcentaje positivo del 80%. Únicamente el 20% refiere no estar desarrollando una actividad laboral, con carácter previo al diagnóstico, por diversos motivos.

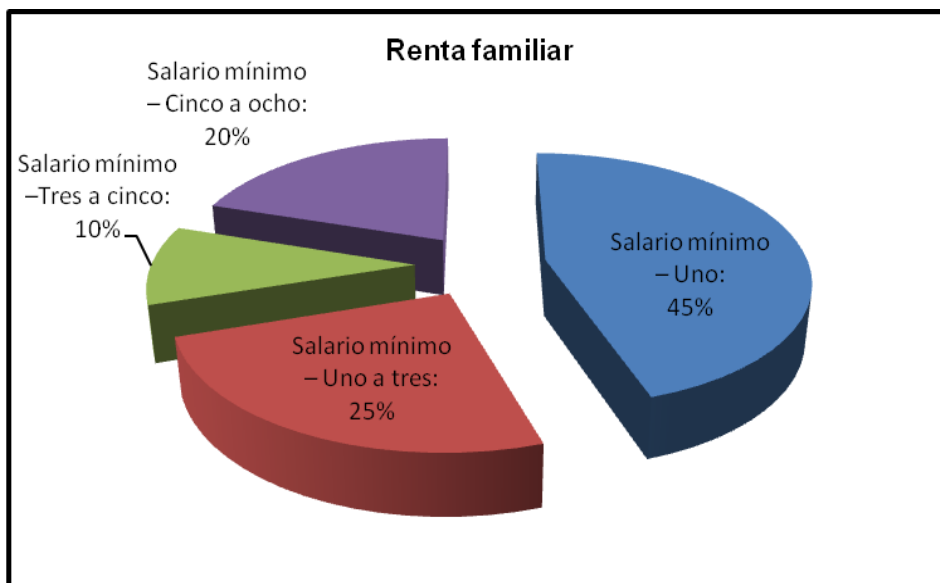
Gráfico 9 – Renta mensual personal



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la renta mensual personal, la mitad de la muestra refiere percibir una renta personal que corresponde al salario mínimo, el 35% declara tener una renta entre uno y tres salarios mínimos, el 10% afirma no tener ninguna renta, el 5% posee una renta de cinco a ocho salarios mínimos. La opción “entre tres y cinco” no obtuvo ningún positivo.

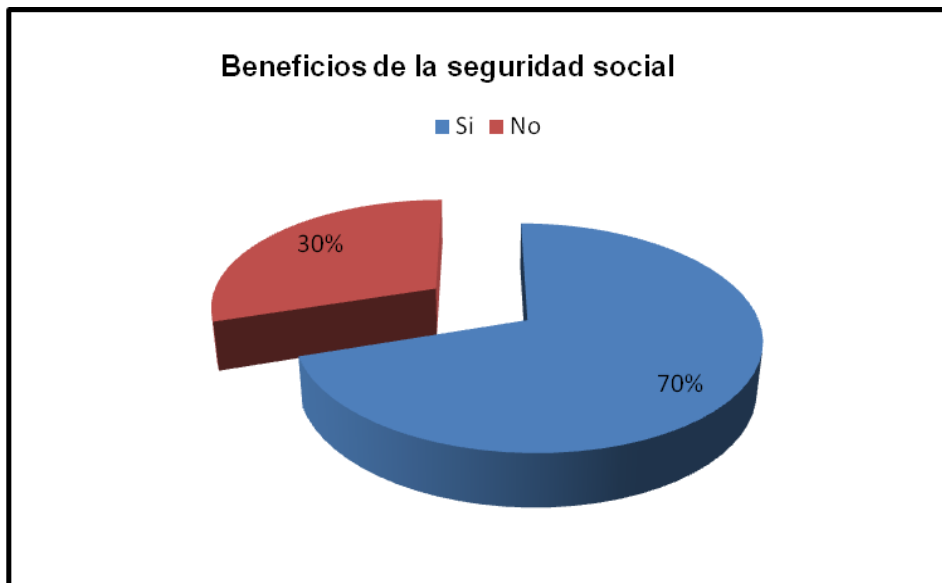
Gráfico 10 – *Renta familiar*



Fuente: Elaboración propia

En relación a la renta mensual familiar, el 45% de las entrevistadas declaran percibir el correspondiente a un salario mínimo, el 25% entre uno y tres salarios mínimos, el 10% de tres a cinco salarios mínimos y el 20% entre cinco y ocho salarios mínimos.

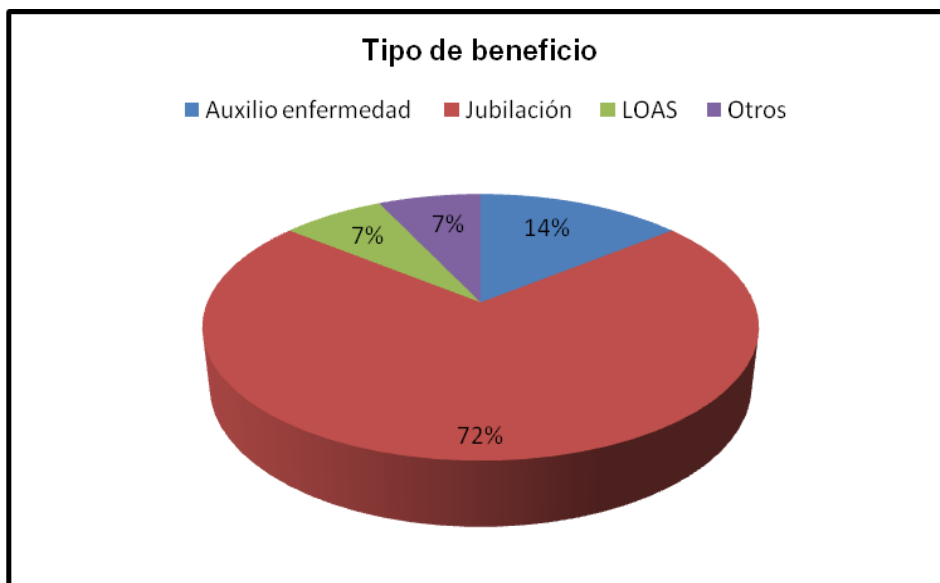
Gráfico 11 – Prestaciones adscritas a la seguridad social



Fuente: Elaboración propia

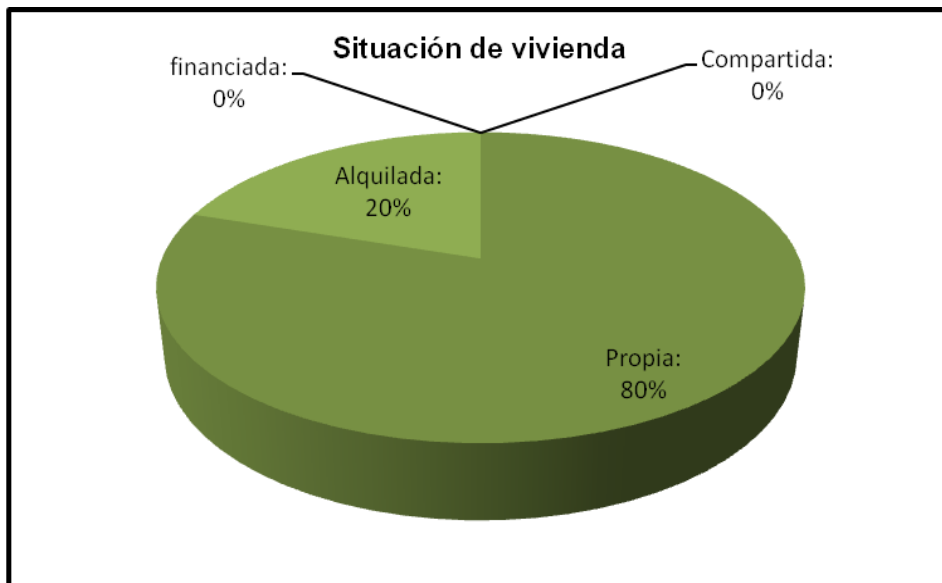
En relación a las prestaciones recibidas por parte de la Seguridad Social, el 70% de las entrevistadas declaran percibir algún beneficio o ayuda por parte del Gobierno Federal; mientras que el 30% restante afirma no recibir ningún tipo de prestación ya sea a nivel gubernamental, municipal, estadual o federal. Los beneficios y ayudas del gobierno conviértanse en jubilación por la seguridad social, auxilio enfermedad y auxilio transporte concedido por la Ley Orgánica de la Asistencia Social-LOAS del Gobierno Federal, como también un beneficio de asistencia alimentaria a familias carentes.

Gráfico 12 – Procedencia de la prestación percibida



Respecto al tipo de prestación percibida, el 72% de la muestra percibe una prestación de jubilación abonada por el sistema de seguridad social, el 14% percibe una prestación del auxilio de enfermedad, las prestaciones otorgadas con motivo de la Ley Orgánica de Asistencia Social y otros programas sociales adquieren valores porcentuales del 7% en cada uno de los casos. Estos dos últimos corresponden a prestaciones que el gobierno dispone a favor de los individuos con más carencias, si bien es cierto que para lograrlos, en muchos casos, es necesario acudir a la justicia.

Gráfico 13 – Propiedad de la residencia actual

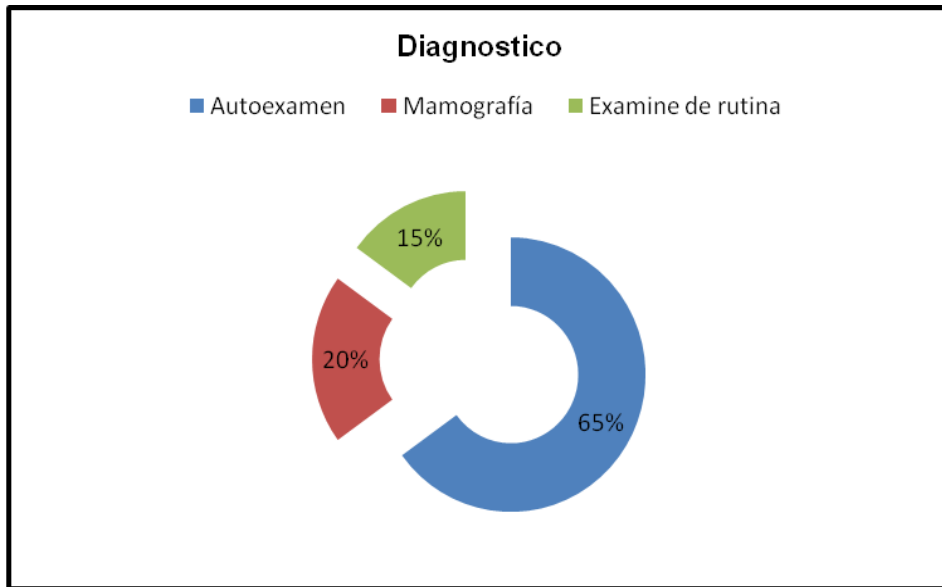


Fuente: Elaboración propia

Respecto a la titularidad de la residencia actual, el 80% afirma vivir en una residencia propia mientras que el 20% lo hace en domicilios alquilados. Las opciones “*financiada*” y “*alquilada*” no fueron marcadas por ninguna de las entrevistadas.

4.2.2 Representación gráfica respecto a la enfermedad de cáncer.

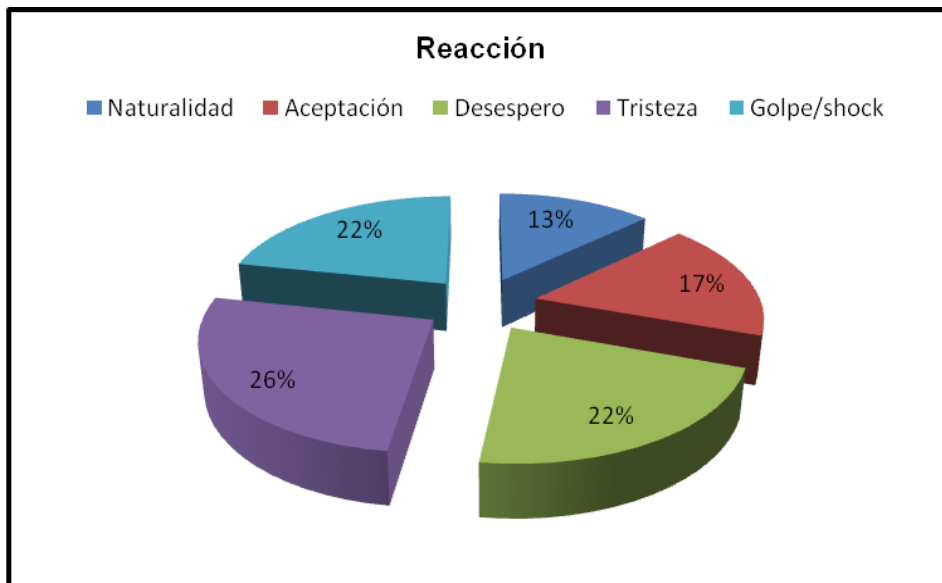
Gráfico 14 – Diagnóstico del cáncer de mama



Fuente: Elaboración propia

Respecto al modo mediante el cual fue detectada la patología, el 65% afirman que lo descubrieron ocasionalmente al constatar la presencia de nódulos o percibir algo diferente durante un autoexamen, el 20% mediante una mamografía y el 15% restante durante un examen médico rutinario.

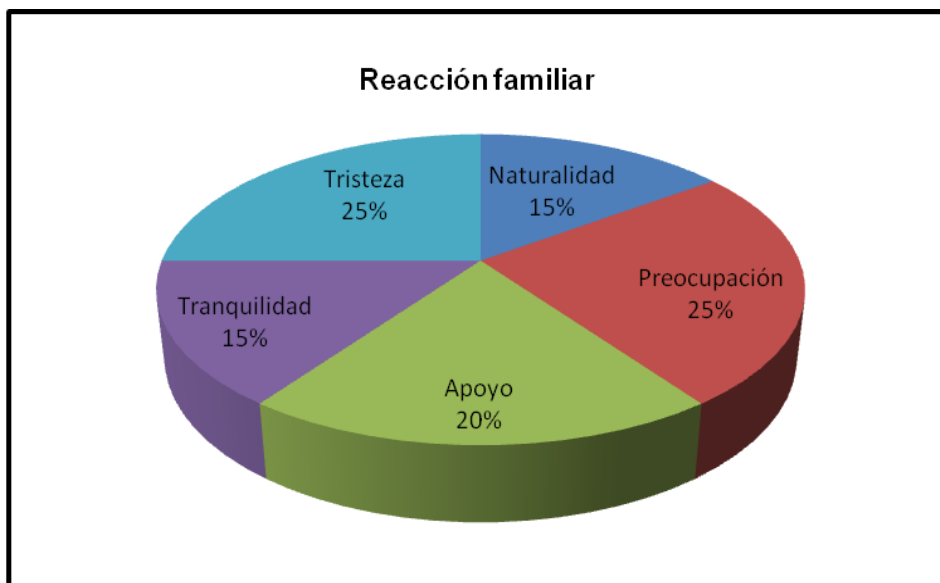
Gráfico 15 – Reacción ante el diagnóstico



Fuente: Elaboración propia

Respecto a las reacciones que se produjeron ante la noticia, el 26% declara como predominante el sentimiento de tristeza debido al impacto que produce tal noticia. El 22% afirman que fue un duro golpe y les produjo un estado de shock con similar porcentaje tenemos una parte de la muestra que define su reacción de desesperación, el 17% declaran que lo aceptaron con relativa normalidad debido a sus creencias religiosas, el 13% lo aceptó con naturalidad por ser designios de la vida.

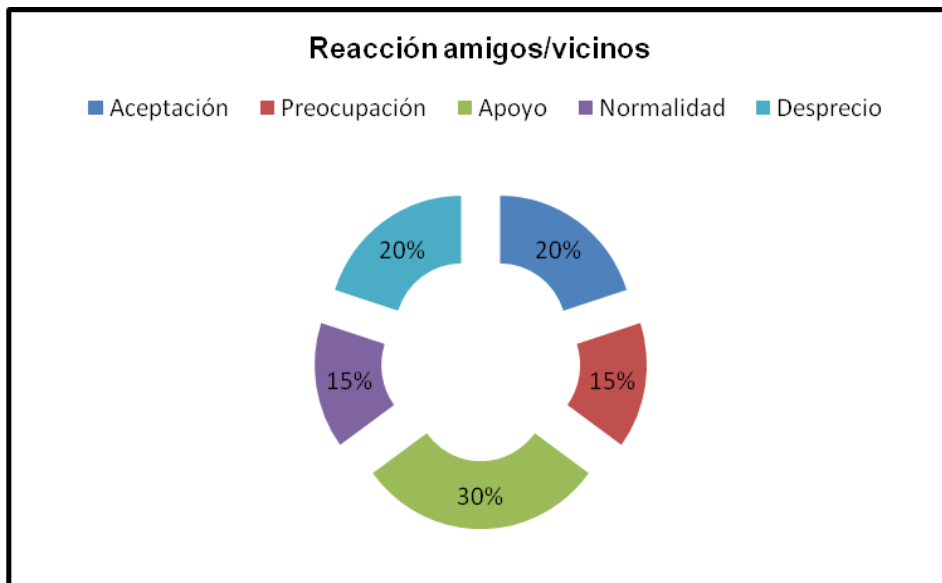
Gráfico 16 – Reacción en el núcleo familiar



Fuente: Elaboración propia

Respecto a las reacciones experimentadas por la familia, se puede evidenciar la similitud en cuanto a las respuestas del gráfico anterior. Sentimientos como la preocupación y la tristeza comparten el mismo porcentaje, un 25% cada uno de ellos. El 20% de la muestra manifiesta que recibieron apoyo y el 15% reaccionaron con naturalidad y tranquilidad respectivamente.

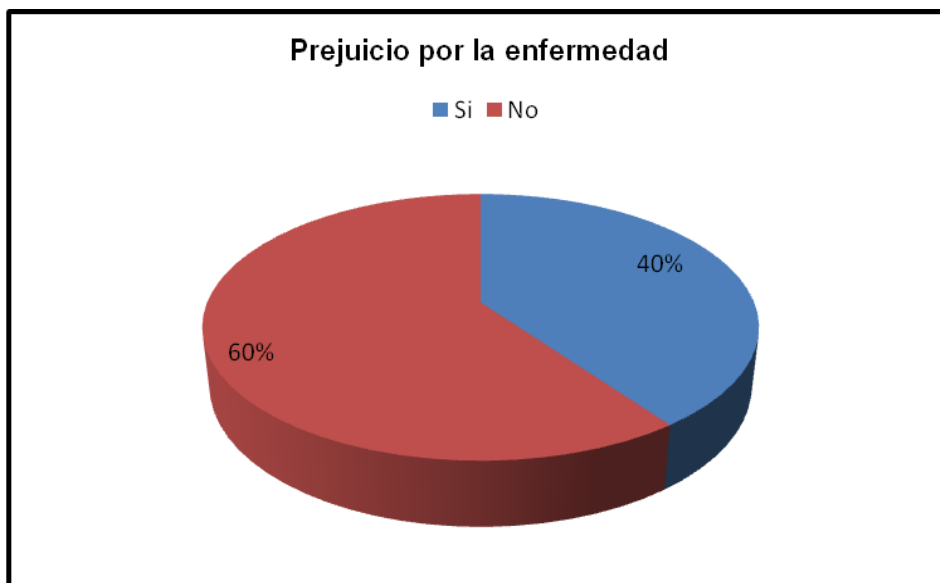
Gráfico 17 – Reacción amigos/vecinos



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la reacción de los amigos y vecinos, se puede comentar que, en general, se encuentra en consonancia con las observadas en gráficos anteriores. El 30% de la muestra responde que recibieron apoyo, seguida de un 20% que sitúa a la reacción de aceptación como respuesta, la preocupación y normalidad se sitúan ambas con un 15%. Un dato sorprendente que merece ser comentado es el 20% de la muestra manifiesta que sus amigos y vecinos reaccionaron ante la noticia con desprecio y rechazo.

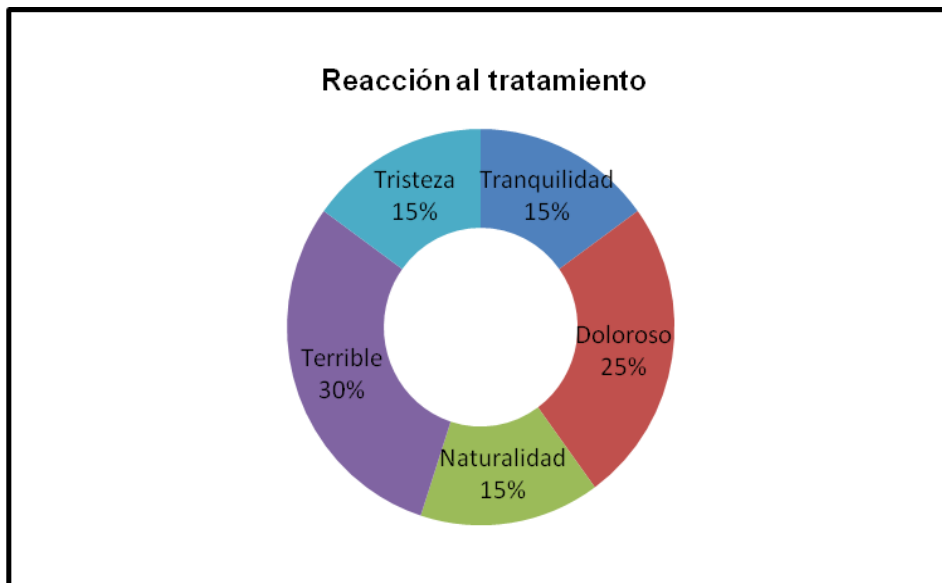
Gráfico 18 – Prejuicios ante la enfermedad



Fuente: Elaboración propia

Respecto al prejuicio por parte de familiares, amigos y vecinos, un 60% de la muestra declara no haberlo recibido. En contraposición, el 40% afirma haber sufrido algún tipo de prejuicio debido a la enfermedad.

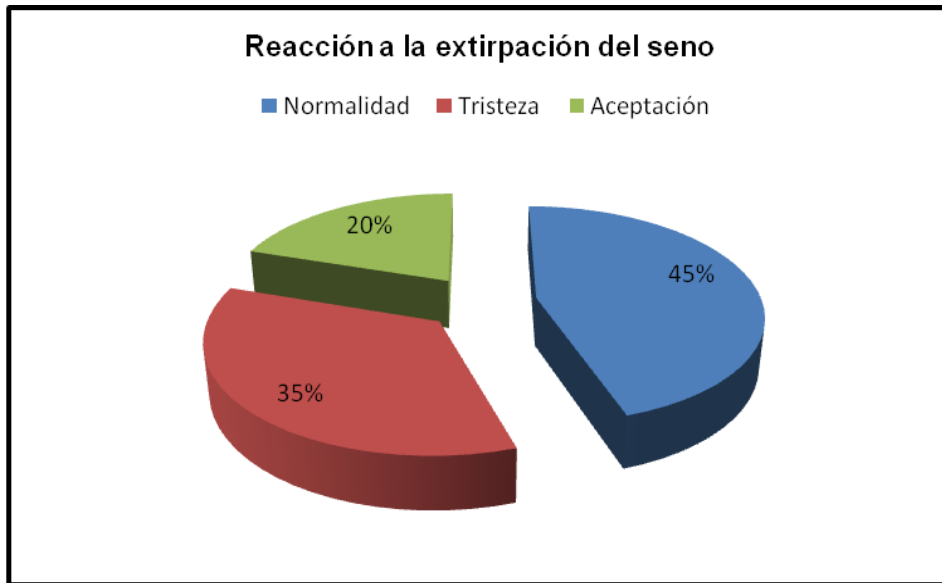
Gráfico 19 – Reacción al tratamiento



Fuente: Elaboración propia

Cuando se pregunta acerca de las reacciones que experimentaron ante el tratamiento, un 30% afirma que fue terrible, seguido de un 25% que lo define como doloroso. Los sentimientos de tristeza, tranquilidad y naturalidad comparten valores porcentuales, cada uno de los mismos con un 15% de respuestas.

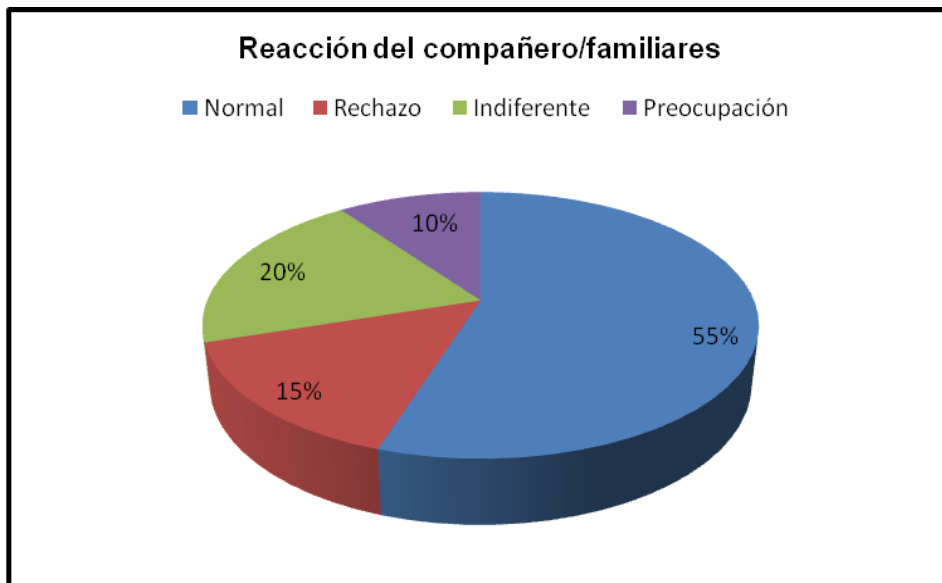
Gráfico 20 – Reacción ante la extirpación del seno



Fuente: Elaboración propia

Cuando se quiere obtener información acerca de las reacciones que provoca en las mujeres la extirpación del seno, se observa que un 45% de las mujeres tuvieron una reacción normal al comprender que sería la mejor alternativa para recuperar su salud. El 35% comentan que sintieron mucha tristeza y el 20% reaccionaron con aceptación.

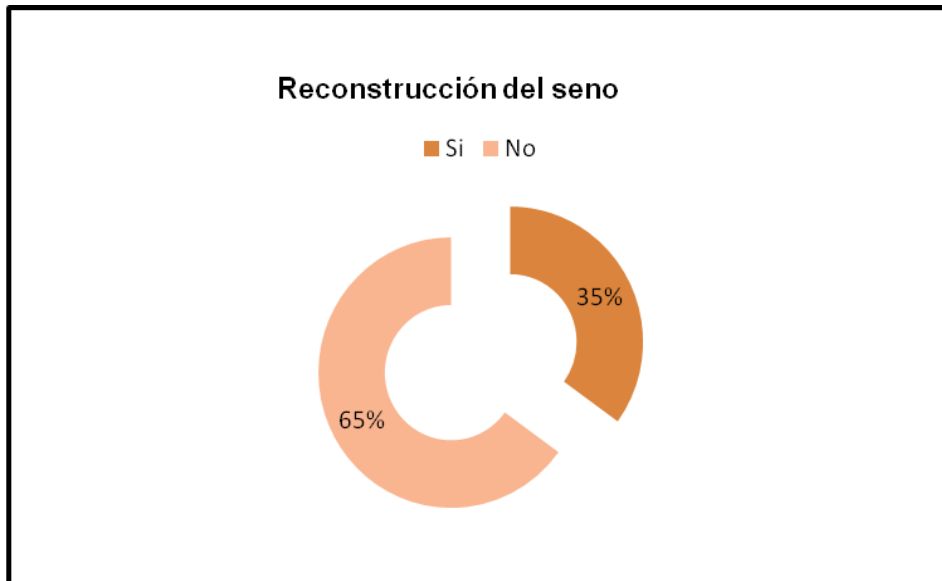
Gráfico 21 – Reacción de la pareja/familia ante la extirpación del seno



Fuente: Elaboración propia

Respecto a las reacciones manifestadas por la pareja y la familia, el 55% de la muestra declara que actuaron con normalidad por lo que se sintieron apoyadas. El 20% afirma que la reacción predominante fue la indiferencia por parte de sus parejas por lo que no quisieron comentar nada más acerca del tema, el 10% manifiesta que reaccionaron con preocupación y el 15% restante comentan que sintieron rechazo por parte de ellos.

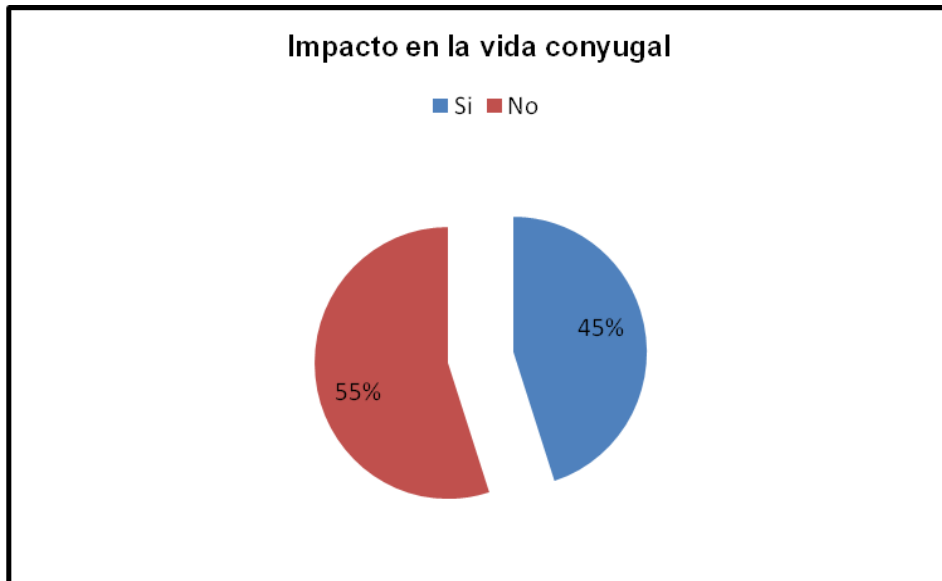
Gráfico 22 – Reconstrucción del seno



Fuente: Elaboración propia

En relación a la reconstrucción del seno, el 65% declaran no haberlo hecho debido a factores derivados del miedo, la incertidumbre o el no querer pasar de nuevo por un proceso quirúrgico; el 35% restante declara haberlo hecho previamente a la entrevista. Obs. Muchas mujeres tienen mucha mejor evolución y menos problemas psicológicos (y seguramente de calidad de vida) desde que se les coloca una prótesis.

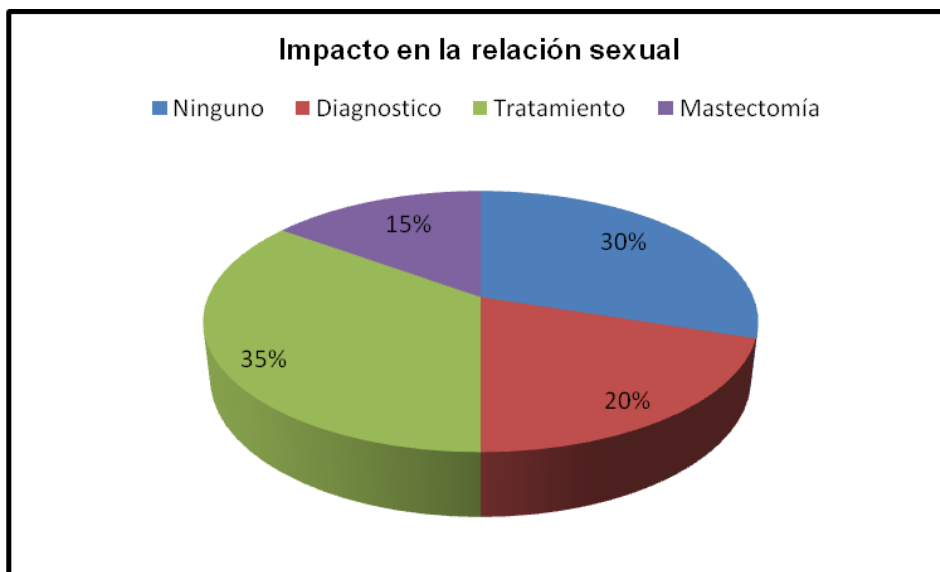
Gráfico 23 – Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al impacto que, la extirpación del seno, produce en la vida conyugal, el 54% de la muestra declara haber tenido problemas de pareja tras ello, incluyendo casos de separación. El 46% restante afirma no haber experimentado cambios en la relación debido a la comprensión mostrada por sus parejas durante esta fase de sus vidas.

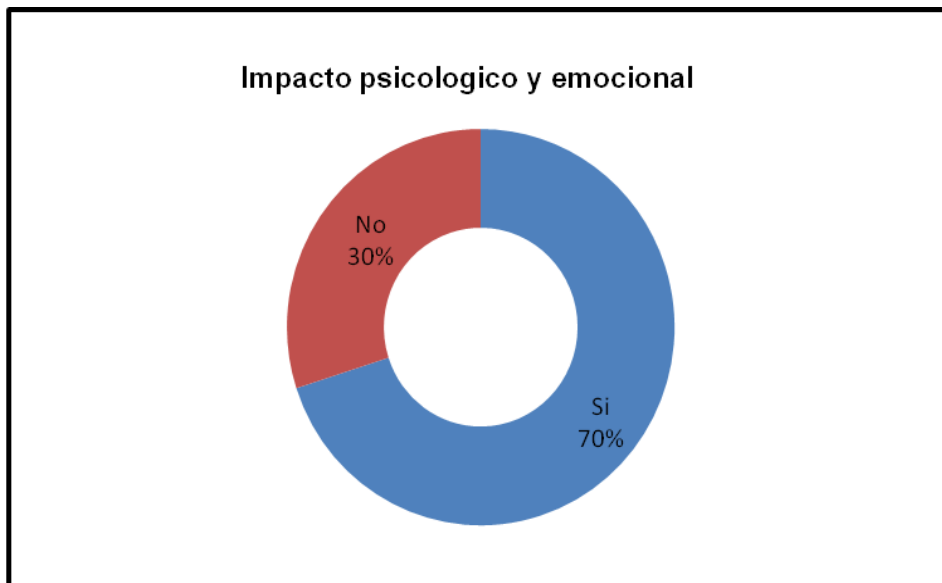
Gráfico 24 – Consecuencias/impacto a nivel sexual



Fuente: Elaboración propia

Respecto al impacto que experimentaron en sus relaciones sexuales, el 35% de la muestra afirma que fue como consecuencia de los efectos secundarios derivados del tratamiento, principalmente por la pérdida de pelo, vómitos, náuseas y diarrea entre otras consecuencias asociadas, el 20% responde que lo que más impactó en su vida sexual fue el diagnóstico, mientras que el 15% señalan la mastectomía debido a la apariencia corporal que queda tras la misma y la vergüenza que les ocasionaba desnudarse frente a sus parejas, el 30% afirma que no se produjeron cambios algunos incluso algunas entrevistadas refieren que sus relaciones sexuales mejoraron.

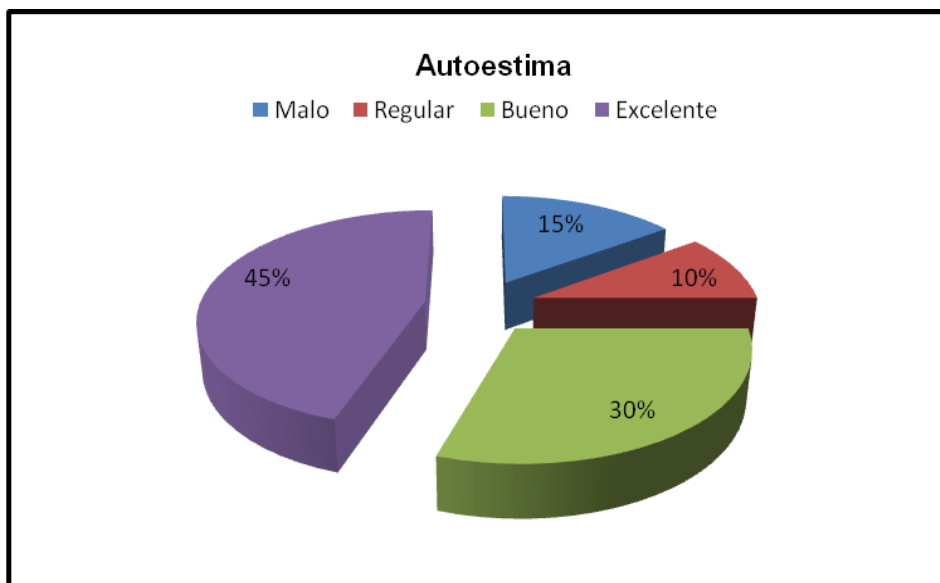
Gráfico 25 – Impacto psicológico y emocional



Fuente: Elaboración propia

Cuando se formulan cuestiones relacionadas con el impacto psicológico y emocional que tuvieron acciones relacionadas con la enfermedad, dícese el diagnóstico, el tratamiento o la mastectomía, el 70% de la muestra responde positivamente. El 30% restante afirma no haber sufrido ningún impacto, ni a nivel psicológico ni social, por considerar el proceso de enfermedad como una parte del ciclo natural de la vida.

Gráfico 26 – Nivel actual de autoestima



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la autoestima, casi la mitad de la muestra (concretamente el 45%) afirman que es excelente, seguida de un 30% que la señala como buena, un 10% regular y, finalmente, un 15% de la muestra que declara tener una mala autoestima.

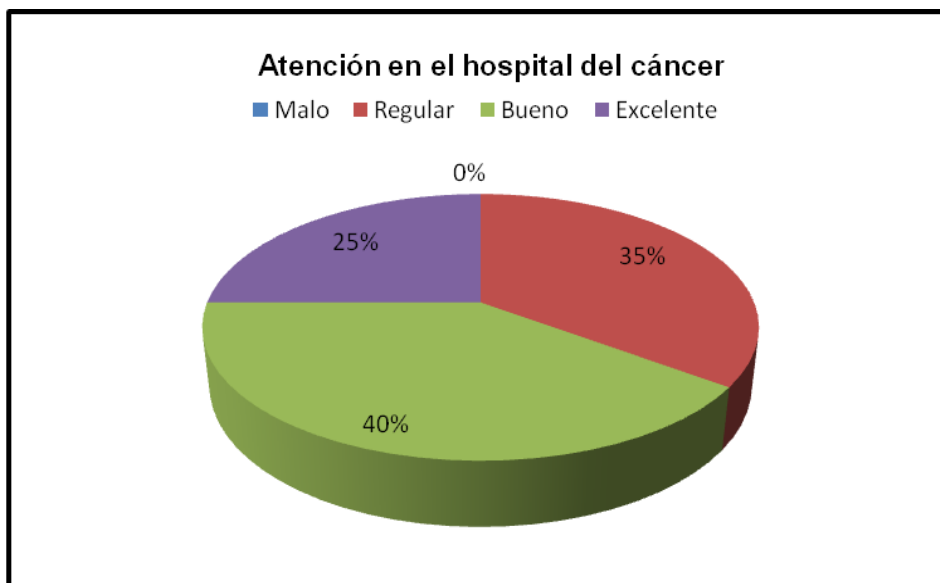
Gráfico 27 – Temor a la enfermedad



Fuente: Elaboración propia

Respecto a si tuvieron algún miedo a la enfermedad, el 55% de la muestra responde positivamente manifestando el temor social que hay ante la misma y la asociación entre ésta y la muerte así como el miedo al sufrimiento o el dolor. En contraposición, el 45% afirma no haber sentido miedo alguno considerando que la vida sigue su curso natural y todos hemos de morir en algún momento.

Gráfico 28 – Atención hospitalaria



Fuente: Elaboración propia

En referencia a la atención hospitalaria especializada, el 40% de la muestra la califica como buena, seguida por un 35% que la atribuye una calificación de regular y un 25% de la muestra que la califica como excelente. Es preciso comentar que la totalidad de la muestra estudiada afirma que el tratamiento comienza de forma tardía, cuando la patología ya ha causado numerables daños en su estado de salud.

4.2.3 Representación de la muestra en cuanto a su participación en la ONG.

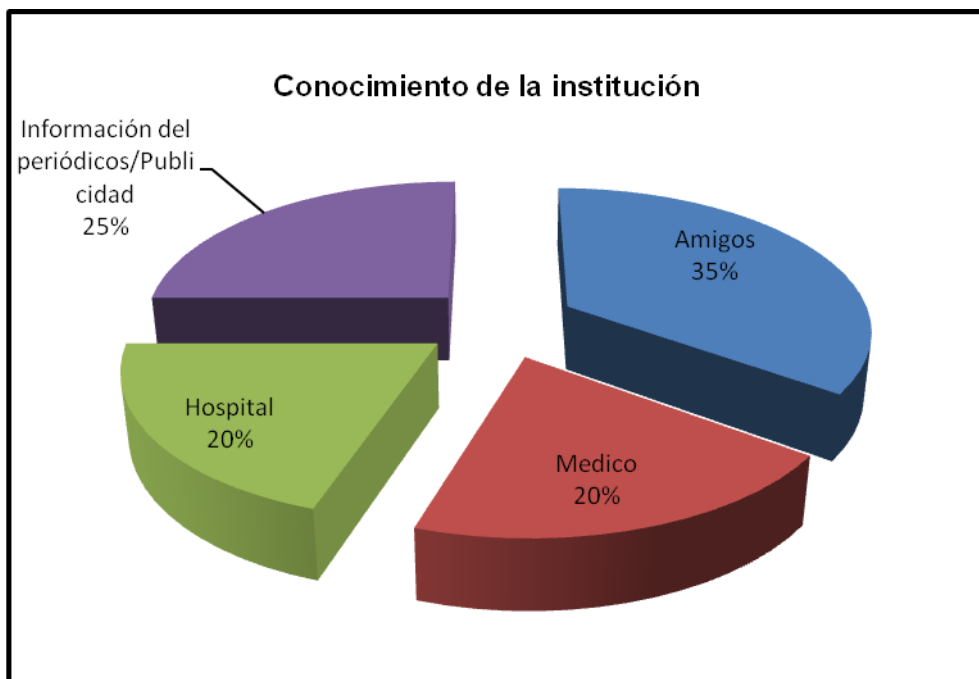
Gráfico 29 – Participación en la ONG. Aspectos positivos y negativos



Fuente: Elaboración propia

Respecto al significado que tuvo para las usuarias su participación activa en la ONG el 95% declara la importancia de la misma en sus vidas citando el bienestar que les produce reunirse con un grupo de personas que comparten esta misma patología, ya que puede hablarse de ello de forma mas abierta, sencilla y objetiva. Apenas un 5% señala que el resultado no fue tan significativo como lo esperado, aún siendo positivo.

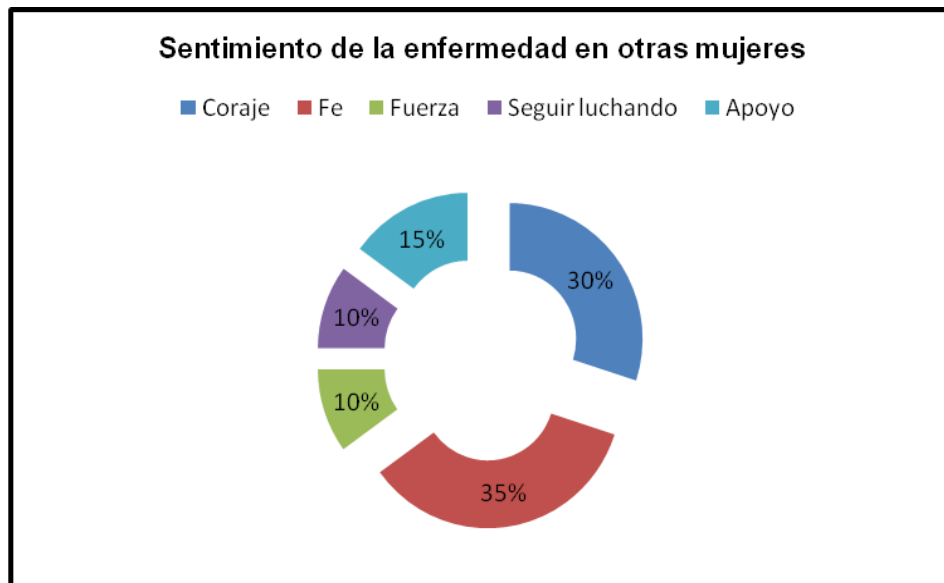
Gráfico 30 – Conocimiento de la institución



Fuente: Elaboración propia

Cuando nos interesamos en saber cómo conocieron la ONG, un 35% declara que fue gracias a una amiga que había sido diagnosticada de la misma patología previamente y frecuentaba un grupo de autoayuda, el 25% a través de prensa escrita o publicidad, un 20% a través del hospital coincidiendo dicho porcentaje con las que lo conocieron a través del personal médico.

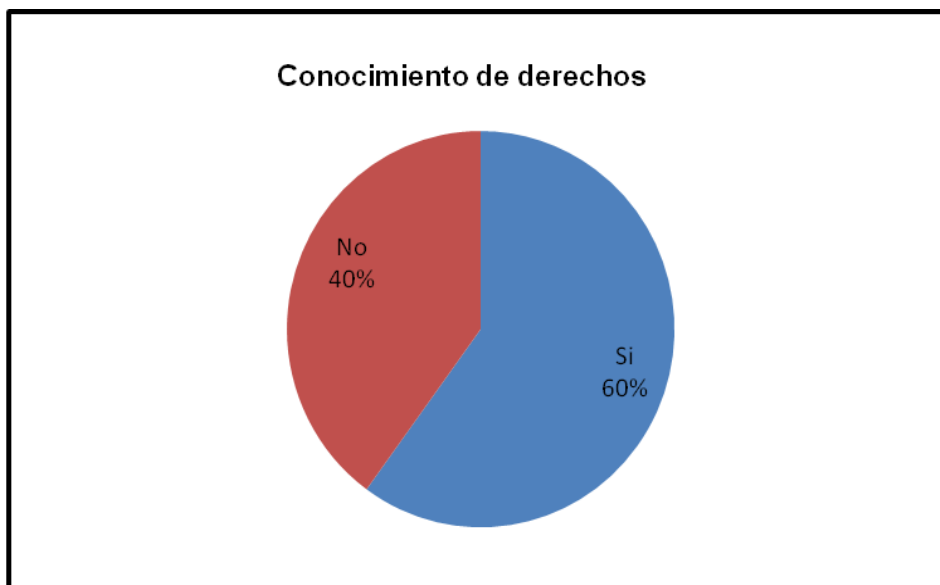
Gráfico 31 – Actitudes y sentimientos transmitidos entre las participantes



Fuente: Elaboración propia

Cuando preguntadas sobre el tipo de sentimiento que pasa a otras mujeres que padecen de la misma enfermedad y que se encuentra en la misma situación, la cuestión de la religiosidad sobrepone a cualquier otro sentimiento, indicando la fe en Dios con 35%, el estímulo a tener coraje viene en seguida con 30%, el apoyo con 15%, seguido del estímulo a seguir luchando y tener fuerza con 10% respectivamente, y que la ONG contribuyó para despertar este tipo de sentimiento en relación a las otras.

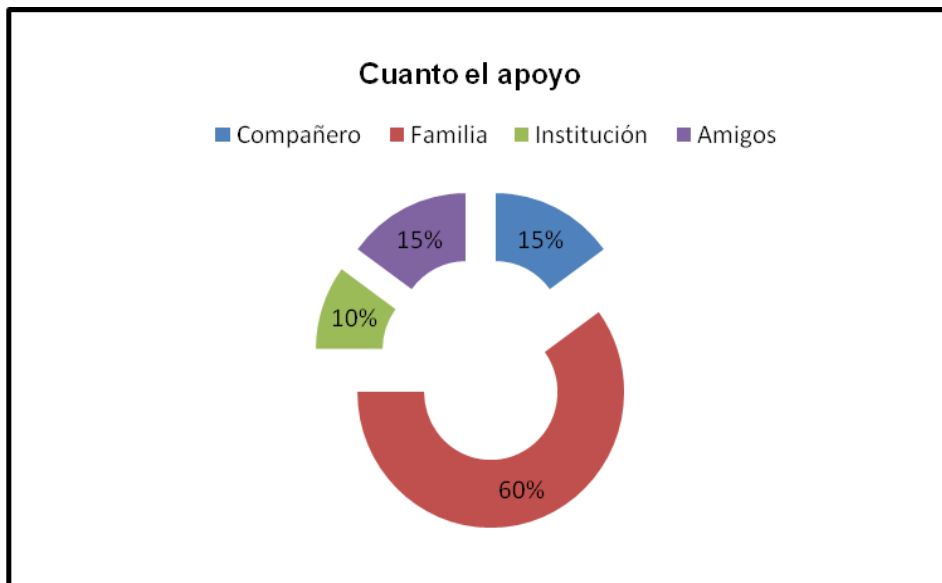
Gráfico 32 – Conocimiento de sus derechos a raíz de la enfermedad



Fuente: Elaboración propia

El 60% de la muestra declara tener conocimientos acerca de sus derechos como consecuencia de su enfermedad, mientras que el 40% afirman que no conocían tales derechos. No obstante, hay una respuesta unánime de la muestra en cuanto a que sus conocimientos en relación a los derechos que tenían aumentaron con su participación en la ONG.

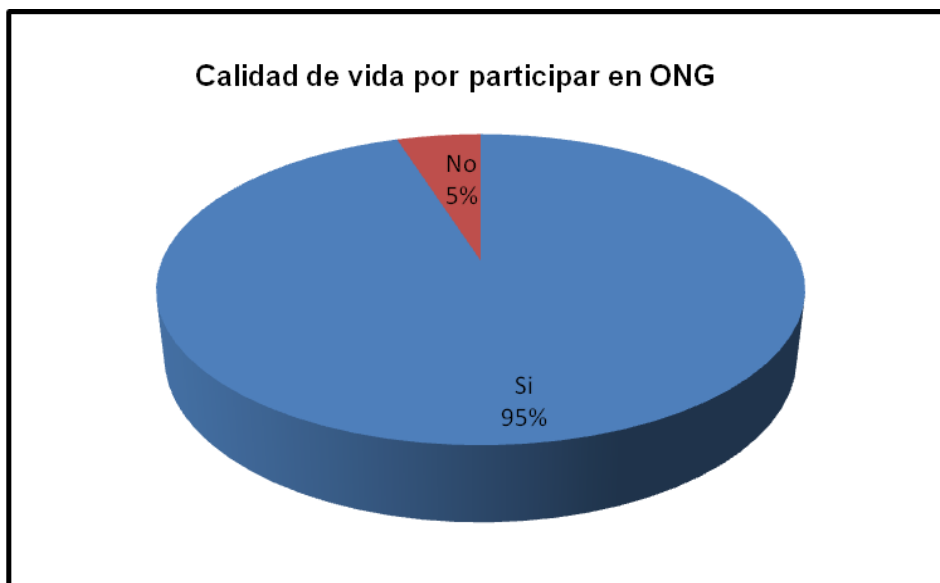
Gráfico 33 – Procedencia del apoyo recibido



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al apoyo recibido para hacer frente a la enfermedad, el 60% de las encuestadas señaló que el apoyo familiar es fundamental en el proceso de recuperación, además de aspectos relacionados con el ámbito emocional y la autoestima. Un 15% señala como fundamental en apoyo recibido por su pareja, mismo porcentaje que comparte la opción amigos. Por último, con un 10% se sitúa la institución como foco de mayor apoyo recibido.

Gráfico 34 – Calidad de vida tras participar en la ONG



Respecto al aumento de la calidad de vida tras la experiencia de participar en la ONG, un 95% de la muestra afirman que fue fundamental para la mejora de su calidad de vida, así como de otros aspectos. El 5% restante señala no haber notado ningún cambio en su calidad de vida tras participar activamente en la misma.

4.2.4 Tratamiento y análisis de datos.

Los datos extraídos de las respectivas entrevistas se sometieron a la técnica de Análisis de Contenido de Bardin. La ejecución aplicada de esta técnica posibilita la caracterización de las respectivas respuestas agrupándolas en categorías con el objetivo de categorizar los elementos construidos a partir de la elaboración de su coyuntura; siendo por distinción, posteriormente agrupándolas por analogía, aproximación, convergiéndolas a su entendimiento.

Tras la realización de la transcripción, postulando su categorización, se efectuó una lectura minuciosa y expresiva del material recogido en las entrevistas para posteriormente realizar el análisis del contenido, observando su significado por constituirse en unidades de análisis, focalizando determinadas categorías y sub-categorías.

En consonancia a este razonamiento, se elige tal método para la consecución de los datos levantados en campo, como elementos constitutivos en el acompañamiento del procedimiento adoptado, conduciendo a la categorización de sus significados.

Cuadro I – Representación de las categorías y sub-categorías de análisis de datos

CATEGORÍAS	SUBCATEGORÍAS
<p>CATEGORÍA I</p> <p>Trabajo. Renta. Beneficios Sociales. Vivienda. Principios esenciales a la Inserción Social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La exclusión del proceso de trabajo. • Salario como forma de supervivencia. • Beneficios sociales como forma de inserción. • Vivienda como conquista social.
<p>CATEGORÍA II</p> <p>Aspectos determinantes de enfermar.</p> <p>CÁNCER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • El diagnóstico del cáncer: reacción y tratamiento. • Estigmas del cáncer. • Otras mujeres diagnosticadas y sus sentimientos.
<p>CATEGORÍA III</p> <p>Consecuencias de la enfermedad de cáncer en el ámbito familiar y social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Reacción: familiares – amigos y vecinos. • Prejuicio: familiares - amigos y vecinos. • Impacto emocional/psicológico en el ámbito familiar. • Apoyo en el enfrentamiento de la enfermedad.

<p>CATEGORÍA IV</p> <p>La simbología de la mama y sus representaciones.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Retirada de la mama/ reacción. • Reacción pareja/familia. • Relación conyugal e impacto en la relación sexual. • Reconstrucción mamaria.
<p>CATEGORÍA V</p> <p>La representatividad de las ONG en el ámbito social.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Información y participación en la ONG. • Contribución de la ONG a la calidad de vida – autoestima.
<p>CATEGORÍA VI</p> <p>Las relaciones Estado/Poder Público respecto a derechos y tratamiento del paciente de cáncer.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Conocimiento de derechos asociados a la enfermedad de cáncer - la atención en el hospital público.

La primera categoría se establece a partir de las respuestas de las entrevistadas, respaldándose en el ámbito de las relaciones socioeconómicas y sociales como aspectos fundamentales para la inserción social. Partiendo del supuesto que las necesidades socioeconómicas son el elemento esencial para el derecho y la justicia social, esta categoría, resultante de la representación en el Cuadro I, se configura a partir de los siguientes aspectos: *Proceso de exclusión del trabajo; El salario como forma de supervivencia; Beneficios sociales como forma de inserción; La vivienda como conquista social.*

De esta forma, el contenido extraído se agrupó en este conjunto de formulaciones, quedando caracterizado a partir de la frecuencia y sus analogías, respaldadas por el componente de las representaciones y sub-categorías. Acto seguido, en el Cuadro II, se presentan estas sub-categorías, enfocando las unidades de análisis que la condujeron, relacionándolas a través de un unidad numérica para establecer su unidad de observación.

Cuadro II – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría³³

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
<p>Proceso de exclusión del trabajo</p>	<p>“...antes tenía mi trabajo, mi dinero, no estaba esperando ayuda del gobierno (ent. nº 01); ...me gustaba mi trabajo, recibía mi dinero correctamente cada mes (ent. nº 02); ...parece que no somos nada, nadie quiere emplear una persona con cáncer (ent. nº 03); ...las personas piensan que no podemos hacer nada más, parece que somos inútiles (ent. nº 04); ...yo era muy feliz cuando tenía mi trabajo, incluso ganando poco, era muy bueno (ent. nº 05); ...es muy importante que la persona produzca, sentirse útil, sentir que eres necesaria en algún ambiente, recibir tu salario (ent. nº 06); ...parece que además de estar con cáncer también tenemos lepra, las personas no quieren emplear personas con cáncer (ent. nº 07); ...porque mucha gente cree que dar empleo a una persona que tiene cáncer puede contaminar a otras es muy difícil todo eso (ent. nº 08); ...porque pienso que los jefes creen que tendrán prejuicios contratando personas portadoras de cáncer, por tener que ausentarse del trabajo para hacer tratamiento (ent. nº 09); ...porque los prejuicios aún son muy grandes en todas partes, es muy triste, ya es difícil lidiar con la enfermedad y peor es quedarse sin trabajo (ent. nº 10); ...porque tenía una condición financiera relativamente buena, entonces cuidaba sólo de las tareas de la casa, del marido y de los hijos (ent. nº 11); ...porque nadie nos ve como una persona normal y sí como alguien que tiene una enfermedad grande y grave es muy doloroso todo eso (ent. nº 12); ...porque el gobierno no incentiva a las empresas a emplear portadores de cáncer que estén en condiciones de trabajar, eso ayudaría mucho no solamente por ser necesaria la cuestión del salario, sino también por la cuestión de la autoestima (ent. nº13); ...porque mi familia me ayuda con los gatos de mi tratamiento y con los gastos de la casa para que pueda tener más calidad de vida (ent. nº 14); ...porque las personas aún no comprenden que tenemos cáncer pero podemos ser productivas y trabajar normalmente y ganar nuestro dinero, es un abuso eso que hacen con quien tiene cáncer (ent. nº 15); ...quería entender mejor todo esto, me parece una vergüenza, además de tener esa enfermedad no poder trabajar porque las personas niegan el trabajo, quería tener mi propio dinero (ent. nº 16); ...porque tengo esta enfermedad y las personas piensan que pueden coger y no nos dan trabajo es horrible tener que pasar por esto (ent. nº 17); ...trabajo creo que hay mucho sólo que las personas niegan a quien tiene esa enfermedad por miedo, no se..., creo que con miedo de contagiarse pienso (ent. nº 18); ...porque mi marido me apoya mucho</p>	<p>20</p>

³³ Las entrevistas transcritas en este trabajo, cuyo origen no son en lengua castellana, son de traducción propia

	<p>entonces yo no necesito de momento trabajar, pero creo que sería difícil conseguir un trabajo en este momento por causa de la enfermedad, sé de muchas amigas que necesitan un trabajo y no lo consiguen por estar con cáncer (ent. nº 19); ...porque siento hasta vergüenza de buscar, ya que muchas amigas me contaron sus historias cuando fueron a buscar trabajo, muchas se sintieron humilladas por ser tratadas diferente de las otras cuando supieron que tenía cáncer, que fue una experiencia muy mala, entonces desistí, conseguí algunos beneficios del gobierno (ent. nº 20)”</p>	
<p>Salario como forma de supervivencia</p>	<p>“...gano un salario mínimo, es muy poco para sobrevivir con este dinero, principalmente ahora que tengo más gastos con mi tratamiento (ent. nº 01); ...no tengo muchos estudios y mi profesión paga muy poco, vivo con una renta de un salario y algunas ayudas del gobierno, no es fácil (ent. nº 02); ...creo que hago milagros para sobrevivir con una renta de un salario, es muy poco pero es lo que tengo (ent. nº 03); ...cuando no tenemos un buen estudio es más difícil tener un buen salario, yo sólo gano un salario para pagar todas las cuentas (ent. nº 04); ...yo aún estoy luchando con la justicia para conseguir el beneficio de la jubilación, parece que tenemos que ir en camilla a la junta médica para que apruebe la solicitud, ya llevé todos los exámenes y hasta ahora nada, a veces me desespero con toda esta situación, será que el INSS, el gobierno no ve que necesitamos y estamos enfermos...(ent. nº 05); ...tengo una renta mejor entre tres y cinco salarios mínimos, porque me formé y tengo mi profesión, de lo contrario estaría en la misma situación que mis amigas que tienen cáncer, luchando para conseguir una pensión o algún beneficio del gobierno (ent. nº 06); ...gano un salario y doy gracias a Dios porque es todo lo que tengo para sobrevivir, conseguí jubilarme después que tuve cáncer, pero no fue fácil, ya sufrí mucho (ent. nº 07); ...luché mucho para conseguir jubilarme, ya sufrí mucho con la enfermedad, para conseguir tratarme, conseguir exámenes, medicamentos , es con ella que sobrevivo (ent. nº 08); ...cuando descubrí la enfermedad ya me había formado y ya tenía mi trabajo, gano entre dos y tres salarios mínimos, es muy poco para sobrevivir principalmente cuando tenemos una enfermedad como esta, porque los gastos aumentan mucho, sin contar que tengo hijos que cuidar (ent. nº 09); ...tengo una renta de un salario mínimo por mes y algunas ayudas del gobierno, es muy difícil para mí porque estoy sola para encargarme de todos los gastos porque estoy separada y no recibo pensión, sobrevivo con este salario y algunos beneficios, hay personas que me dan alguna ayuda (ent. nº 10); ...hago milagros con lo que gano, sobrevivir con un salario es muy difícil pero es lo que tengo, Dios me ayuda y gano algunas cosas del gobierno y la ONG (ent. nº 11); ...es Dios quien me ayuda, porque sobrevivir con un salario mínimo no es fácil, pero es todo lo que tengo y no fue nada fácil conseguirlo (ent. nº 12)”</p>	<p>12</p>

<p>Beneficios sociales como forma de inserción</p>	<p>“...era todo muy difícil después de conseguir jubilarme las cosas mejoraron mucho gracias a Dios (ent. nº 03); ...ahora tengo mi jubilación, la situación ahora está mucho mejor, ya imaginaste una persona con cáncer sin tener una renta o algún beneficio del gobierno (ent. nº 04); ...tengo una renta de un salario mínimo por mes y algunos beneficios del gobierno gracias a Dios mi vida mejoró un poco (ent. nº 05); ...sobrevivo con un salario y algunos beneficios del gobierno, no fue fácil conseguir, pero gracias a Dios las cosas mejoraron mucho (ent. nº 06); ...tengo mi jubilación y alguna ayuda que recibo, eso mejoró mucho mi vida y la de mis hijos (ent. nº 07); ...era muy difícil para mí antes de recibir alguna ayuda del gobierno, hoy tengo mi jubilación y algunos beneficios que recibo también del gobierno, tengo más esperanza en el futuro (ent. nº 08); ...muchas personas me ayudaron, pero hoy recibo el beneficio la jubilación lo que mejoró mucho mi vida (ent. nº 09); ...Dios está siempre conmigo pues todo era muy difícil, conseguí el beneficio de la jubilación y mi vida cambió mucho para mejor no fue fácil, sé que no es mucho para tanto gasto pero es lo que tengo ahora, peor era antes (ent. nº 10); ...recibo ayuda del gobierno de algunos beneficios, aún no conseguí la jubilación pero está en camino, tengo fe en Dios que la pueda recibir cuanto antes pues la necesito mucho, y eso ayudará mucho a mi vida (ent. nº 11); ...vivo con una renta de un salario y algunas ayudas del gobierno, no fue fácil conseguir, pero eso hizo mi vida mejor aún no siendo suficiente (ent. nº 12); ...aún estoy luchando en la justicia para conseguir el beneficio de la jubilación, pero recibo alguna ayuda lo que ya mejora un poco ent. nº 13); ...antes no tenía nada, vivía de la ayuda de la familia y de alguna ONG para sobrevivir, hoy ya recibo el beneficio de la jubilación, y las cosas están mucho mejor, incluso enferma me siento más feliz (ent. nº 14)”</p>	<p>12</p>
<p>Vivienda como una conquista social</p>	<p>“...gracias a Dios tengo mi casa, era lo que más quería (ent. nº 01); ...fue la cosa más importante de mi vida, conseguir mi propia casa (ent. nº 02); ...es la cosa más importante de mi vida, fue conseguir tener mi casa (ent. nº 03); ...gracias a Dios mi sueño se realizó, siempre soñé tener mi casa (ent. nº 04); ...tener tu propia casa es el sueño de todo el mundo, yo conseguí realizar el mío (ent. nº 05); ...Dios siempre está conmigo pues tener mi casa, era lo que más pedía, aunque sencilla es mía (ent. nº 06); ...yo aún no conseguí realizar este sueño, pero estoy segura de que voy a conseguir realizarlo antes de morir, Dios va a hacer eso por mí (ent. nº 07); ...todo que quería era salir del alquiler y Dios me dio este milagro, hoy tengo mi casa (ent. nº 08); ...pago alquiler de mi casa, pero tengo mucha fe en Dios que voy a conseguir mi casa, es lo que más quiero en esta vida, dejar de pagar una cosa que no es mía, lo voy a conseguir, Dios me va a ayudar (ent. nº 09); ...fue la realización de mi mayor sueño, fue conseguir salir del alquiler y tener mi propia casa, soy muy feliz por haber conseguido mi casa, fue una bendición (ent. nº 10).</p>	<p>10</p>

Cuadro III – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría II

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
<p>El diagnóstico del cáncer: reacción y tratamiento</p>	<p>“...lo descubrí a través del autoexamen y cuando recibí el resultado se me vino el mundo encima, fue una tristeza muy grande...procuro llevar una vida normal, pero hay días que estamos muy triste y creemos que no vamos a aguantar, pero Jesús dice que no debemos desistir (ent. nº 01); ...fue a través de una biopsia que me hice, y en el momento que cogí el resultado parecía que estaba anestesiada, después me desesperé...fue una tristeza muy grande, tuve momentos en los que pensaba que iba a morir por causa del tratamiento (ent. nº 02); ...fue a través del autoexamen, porque tenía un nódulo bajo la axila, y cuando cogí el resultado mi reacción fue de aceptación, para mí fue lo que Dios me había dado, no me deprimí, entonces mi reacción fue tal y como estoy aquí aceptando el resultado...al principio no comía bien, pasaba días mal por causa de la quimioterapia, entonces tenía que tomar suero por causa de las angustias, fue horrible (ent. nº 03); ...me desperté con fiebre, entonces coloqué la mano y vi que estaba muy hinchada, entonces busqué la médica y descubrí que era un nódulo e hice la mamografía y descubrí que era un tumor maligno...no esperaba que fuese tan malo, pero no baje la cabeza, acepté con tranquilidad, de la misma forma el tratamiento debido a mi familia que estaba siempre a mi lado, entonces reaccioné súper bien (ent. nº 04); ...a partir del momento que me palpé y tenía conocimiento de lo que era una glándula y un nódulo por ser enfermera, sabía la diferencia entre sólido y liquido, al tocar, sentí que era algo de riesgo, solamente no sabía si era benigno o maligno, entonces me hice la mamografía y dio maligno, cuando recibí el resultado fue mucho lloro, mucha tristeza, sin preparación psicológica...el tratamiento es muy malo debido a los efectos colaterales, entonces el lloro es constante, quería huir del tratamiento, fue terrible (ent. nº 05); ...fue a través del autoexamen, y mi reacción de cara fue lloro y mucha tristeza, porque fui la primera en la familia en tener cáncer...la quimioterapia fue lo peor de todo, fue terrible por causa de la reacción e de la caída del cabello (ent. nº 06); ...hice un examen de rutina y en el examen marcó, entonces me hice una mamografía y descubrí lo peor, me desesperé, muy abatida, para mí, mi vida había acabado, lloré mucho, sufrí mucho, pero gracias a Dios mi familia me ayudó bastante...el tratamiento fue la peor parte, fue sufrido, terrible (ent. nº 07); ...la sospecha partió de mí misma con el autoexamen, desconfié debido a un grano extraño, entonces me hice los exámenes, y se confirmó que era cáncer, fue una tristeza muy grande, nuestro mundo se derrumba, es muy complicado el sentimiento de dolor...el tratamiento es muy doloroso son varias fases sufres mucho (ent. nº 08); ...se me dormía mucho el brazo y la mano, entonces me hice la mamografía y constaté que era cáncer, fue muy triste, principalmente por la forma como me dieron la noticia...respecto al tratamiento fue terrible de mucho sufrimiento,</p>	<p>14</p>

	<p>pasé dos meses hinchada porque tuve infección en la mama por causa de la sonda (ent. nº 09); ...descubrí a través de la mamografía y reaccioné con naturalidad, porque fui educada sabiendo que el cáncer era una enfermedad normal...el tratamiento es muy doloroso, tuve mucha angustia, mal estar, pero procuraba estar normal (ent. nº 10); ...primero fue con el autoexamen después me hice la mamografía, no tuve una reacción de revuelta porque mi esposo es del área de cáncer, por eso me desesperé tanto, aun habiendo perdido un hermano con cáncer acepté con cierta tranquilidad...pasé por todas las etapas del tratamiento y es doloroso (ent. nº 11); ...primero sentí un grano cuando hice el toque después hice los exámenes y dio positivo, acepté el resultado conformada y pedí fuerzas a Dios, entonces me calmé mucho... el periodo del tratamiento fue doloroso, principalmente por causa de la quimioterapia, da mucha angustia (ent. nº 12); ...sentí una picadura en la mama, cuando la palpé sentí un grano entonces me hice la mamografía y dio cáncer, fue algo inesperado, porque perdí una prima con cáncer de mama, entonces para mí fue un golpe...el tratamiento fue tranquilo, gracias a Dios no tuve muchas reacciones malas (ent. nº 13); ...fue a través de un examen de rutina, en el momento fue un golpe porque cogí el examen por internet...tuve algunas reacciones en el tratamiento pero en general fue tranquilo (ent. nº 14)".</p>	
Estigmas del cáncer	<p>"...sí al principio pero hoy no tengo miedo de nada ni de nadie (ent. nº 05); ...a veces sí, el miedo de volver todo otra vez (ent. nº 06); ...siempre causa miedo, porque estamos luchando y creyendo en Dios, pero las debilidades vienen (ent. nº 07); ...no tengo miedo, sea lo que Dios quiera (ent. nº 08); ...causó y causa miedo, porque el cáncer es una enfermedad minuciosa y traicionera y lo que me causa miedo es la recaída (ent. nº 09); ...causó y aún causa mucho miedo (ent. nº 10); ...no hoy no más (ent. nº 11); ...hoy no, aprendí que podemos tener una protección contra enfermedades, principalmente el cáncer (ent. nº 12); ...sí tengo mucho miedo (ent. nº 13); ...no me causa miedo alguno (ent. nº 14); ...sí tengo miedo, aún siento miedo a hacerme nuevos exámenes (ent. nº 15); ...no, ya no tengo más miedo (ent. nº 16); ...causa mucho miedo, cuando llega la época de la revisión de los exámenes me siento afligida (ent. nº 17)"</p>	13
Enfermar en otras mujeres y sus sentimientos	<p>"...cuando encuentro alguna amiga con el mismo problema, hablo para que tenga fe, confianza (ent. nº 07); ...pienso que ellas no pueden hacer lo que yo hice, esconder, porque hoy mi mama está muy comprometida porque lo escondí, y el cáncer cuando es diagnosticado pronto tiene y no sufres como estoy sufriendo, por tanto les digo que luchen y sobre todo tengan coraje y fe en Dios (ent. nº 08); ...cuando encuentro con mis colegas aquí en la ONG o en otro local siempre digo que todo el mundo puede vencer esta enfermedad, doy mucho coraje a todas, que crean, que tengan fe (ent. nº 09); ...digo siempre que es una enfermedad normal, que tiene que</p>	14

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

	<p>enfrentar, tener mucho coraje para continuar (ent. nº 10); ...digo que tenga calma, que todo va a salir bien, que procure ir paso a paso que no sufra antes, porque no es fácil, pero aconsejo que vivan cada momento, que procure hacer todo lo que el médico diga y que acepten, porque si eres humilde en la enfermedad superas todo, les doy mucho coraje (ent. nº 11); ...cuando encuentro personas con cáncer, Dios me ayuda a hablarles muy bien sobre el asunto y doy mucho apoyo (ent. nº 12); ...hago todo para dar fuerzas con palabras de reconforto, ánimo y mucho coraje (ent. nº 13); ...procuro dar fuerza, incentivo a buscar ayuda, si necesitan un psicólogo u otro profesional para ayudar, que tenga mucho coraje (ent. nº 14); ...tengo una amiga con 32 años que tuvo que quitar la mama y le di muchos consejos, sobre la caída del cabello, sobre el tratamiento, le di mucho apoyo (ent. nº 15); ...a la mayoría de las mujeres que encuentro les muestro que pienso diferente a las personas con cáncer, que la vida continua y tiene que hacer todo lo que a la persona le gusta como, por ejemplo, bailar, salir y ligar, le doy todo el apoyo que puedo (ent. nº 16); ...tenemos que transmitir mucha fuerza, principalmente coraje, tener fe en Dios que va a vencer (ent. nº 17); ...doy mucha fuerza, la enfermedad es así, viene y va, entonces tenemos que confiar en Dios y tener mucha fe (ent. nº 18); ...que tenga paciencia que es sólo una fase, tiene que trabajar en su mente que un pecho se fue, pero lo importante es que estás viva, tienes que tener fe y luchar por la vida (ent. nº 19); ...encontré una persona con cáncer en el hospital estos días, estuve observando su situación y me sensibilicé, entonces tenemos que tener mucha fe, y rezo mucho por todas mis amigas y personas con cáncer (ent. nº 20)”</p>	
--	---	--

Cuadro IV – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría III

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
Reacción en el ámbito familiar - amigos/vecinos	<p>”...todos se entristecieron mucho en mi familia debido a la forma como fue explica...respecto a los amigos y vecinos fue normal (ent. nº 08); ...fue como si el mundo se acabase, todo el mundo se entristeció mucho, era yo quien les daba fuerzas... a mis amigos, vecinos, fue preocupante, porque las personas ven el cáncer como una sentencia de muerte, las personas me preguntaban cuanto tiempo de vida tenía (ent. nº 09); ...tuve mucho apoyo en mi familia, como en los amigos y vecinos (ent. nº 10); ...me dejaron más tranquila con todo el cariño que me dieron...mis amigos lo aceptaron muy bien, diciéndome que tuviera fuerza y fe (ent. nº 11); ...fue muy buena, estaba incluso alejada de algunos hermanos por causa de problemas familiares, y con el cáncer todos se unieron para ayudarme, fue de mucho apoyo... hasta hoy los amigos hacen preguntas indiscretas que nos sorprenden, como: ¿sólo fue en una mama? ¿Tu marido aún te busca? Es mucha falta de Dios en la vida de esas personas, fue con desprecio (ent. nº 12); ...mi familia estuvo muy perturbada sin saber el significado del problema, se preocupó mucho...los vecinos me miraban medio extraños, con cierto desprecio (ent. nº 13); ...para mí fue todo muy natural, tranquilo...mis amigos y vecinos aceptaron de una forma diferente, unos preguntaban como encaraba el cáncer (ent. nº 14); ...mi familia me dio mucho apoyo, de la misma forma mis amigos y vecinos (ent. nº 15); ...reaccionaron con mucha tristeza, fue parecido a mi reacción, pero me están dando mucha fuerza, de la misma forma mis amigos y vecinos cuando lo supieron, entristecieron, me están dando mucho apoyo (ent. nº 16); ...al principio sólo lo conté a mi hermana, entonces ella dio la noticia a todos que se pusieron muy tristes y preocupados...ellos (amigos y vecinos) se preocuparon mucho y me están dando mucha fuerza, para que tenga fe (ent. nº 17); ...todos se pusieron muy tristes y mis amigos y vecinos me están dando mucha fuerza para que consiga curarme (ent. nº 18); ...sé que fue de preocupación y tristeza porque fingieron que todo estaba bien, entonces reaccioné de la misma forma, sin embargo de mis vecinos tuve desprecio fue algo muy malo para mí sentir esa sensación (ent. nº 19)”</p>	12
Prejuicio: familiares amigos/vecinos	<p>“...cuando lo supieron, todos me apoyaron, por tanto no sentí prejuicio de nadie (ent. nº 01); ...tuve sí un poco de prejuicio principalmente con vecinos (ent. nº 04); ...sentí sí, porque cuando no tenía cáncer ellos no eran</p>	12

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

	así conmigo, se distanciaron (ent. nº 06); ...no, no sentí (ent. nº 07); ... si tuve no percibí, todos me dieron mucho apoyo (ent. nº 09); ...sí, percibí porque siempre hay alguien, sentí que ellos (familiares, amigos y vecinos) creen que la enfermedad es contagiosa (ent. nº 10); ...sí, tuve sí, las personas me miraban diferente, creyendo que el cáncer es contagioso (ent. nº 13); ...no, no sentí prejuicio (ent. nº 14); ...no, veía un sentimiento de pena (ent. nº 17); ...no, creo que no (ent. nº 18); ...no, de ninguna manera (ent. nº18); ...no, creo que no, si hubo no lo noté, me pareció todo normal (ent. nº 19)”	
Impacto emocional y psicológico: ámbito familiar	“... sí, por supuesto, afecta mucho al psicológico y al emocional (ent. nº 10); ...no afectó en nada, todo normal (ent. nº 11); ...creo que no afectó tanto (ent. nº 12); ...sí, fue tanto que busqué ayuda de un terapeuta (ent. nº 13); ...sí, al principio fue más difícil, un impacto psicológico y emocional afecta mucho, después me metí en la cabeza que iba a curarme (ent. nº 14); ...hubo un impacto psicológico muy grande, porque hasta hoy guardo en mi memoria la conversación de la médica diciéndome que estaba con cáncer (ent. nº 15); ...sí, hubo un impacto psicológico mucho grande, y hasta hoy tengo ese impacto, porque no consigo desnudarme frente a mi marido (ent. nº 16); ...no hubo ningún impacto, todo normal, porque también estaba bien preparada (ent. nº 17); ...sí porque no entendía nada, pensaba en mi hijo, no entendía bien que era el cáncer (ent. nº 18); ...sí, me afectó física y psicológicamente, cuando se me empezó a caer el cabello, y hasta hoy estoy deprimida, parece que no entendemos las cosas (ent. nº 19)”	10
Apoyo en el enfrentamiento de la enfermedad	“...en mi familia que es todo para mí (ent. nº 06); ...en mi familia que me ayuda mucho (ent. nº 07); ...encontré más comprensión por parte de mis amigos (ent. nº 08); ...encuentro más apoyo en el grupo de la ONG (ent. nº 09); ...en mi familia que es la base de todo (ent. nº 10); ...siento más apoyo en mis amigos, mi familia se extrañó (ent. nº 11); ...siempre en mi familia que está siempre conmigo (ent. nº 12); ...encuentro en mi esposo, él es todo para mí (ent. nº 13); ...en Dios y en mi familia (ent. nº 14); ...encuentro más apoyo en mi familia (ent. nº15); ...en mi marido que cuida de mí como una princesita, él es todo en mi vida (ent. nº16); ...primero en Dios y después en mi familia (ent. nº 17)”	12

Cuadro V – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría IV

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
Retirada de la mama y su reacción	<p>“...retiré la mama hace tres meses, encaré con normalidad para poder curarme (ent. nº 11); ...hice la cirugía hace cuatro años, fue un impacto muy grande, parece que estamos amputadas, fue muy triste (ent. nº 12); ...ya hace dieciocho años, no siento ninguna reacción diferente, me siento normal porque tenía que retirarla (ent. nº 13); ...sí, hace nueve años, como salí de la sala de cirugía con la mama reconstruida entonces reaccioné normal, reaccioné bien, nos vemos otra persona (ent. nº 14); ...sí lo hice hace diez años, se fuese para retirar sin reconstruirla hubiera sido peor, pero cuando me desperté y vi que la tenía reconstruida me animé más, entonces lo acepté mejor (ent. nº 15); ...sí ya hace siete años, no me atrevía a mirar la cirugía fue muy triste (ent. nº16); ...sí hace siete años, cuando supe que me iban a retirar la mama fue muy difícil, pero después ves que es mejor retirarla que morir, entonces fue normal para mí (ent. nº17); ...hace seis años que la retiré, lo enfrenté porque también enseguida hice la reconstrucción de la mama, pero tuve rechazo y la tuve que retirar, fue muy triste (ent. nº 18); ...hace cinco años, al principio fue todo bien, fui aceptándolo poco a poco, mas después sentía que faltaba alguna cosa (ent. nº 19); ...sí hace cinco años, para mí fue normal, porque a la vez hice la reconstrucción entonces salió todo bien (ent. nº 20)”</p>	10
Reacción pareja/familiares-relación a la retirada de la mama	<p>“...bien, ellos no hablan, pero percibo alguna diferencia como si yo fuera más frágil, no sé, creo que indiferente (ent. nº 05); ...creo que hubo cambios, no somos como antes, entonces tiene que haber una interacción entre el matrimonio, pero siento que fue una reacción normal (ent. nº 06); ...fue normal siempre ayudándome (ent. nº 07); ...mi marido me recibió muy bien, pero con cierta indiferencia, por tanto no me siento más a gusto con él (ent. nº 08); ...siento que fue normal, tanto que mi pareja no quiere que haga la reconstrucción mamaria (ent. nº 09); ...no hubo ninguna reacción, fue indiferente (ent. nº 10); ...mis hermanas y vecinas se enristecieron mucho, ellos me miraban de manera extraña, yo me reservaba, pues me sentía rechazada (ent. nº 11); ...creo que fue normal, no vi ninguna diferencia (ent. nº 12); ...ellos se preocuparon mucho (ent. nº 13); ...hubo un gran impacto porque tuve que retirar la mama y eso fue muy fuerte, pero mi pareja me ayudó mucho y lo encaró normalmente (ent. nº 14); ...fue normal, al contrario</p>	12

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

	hasta mejoró mucho mi relación con mi pareja (ent. nº 15); ...fue de total rechazo hasta mi madre se alejó de mí (ent. nº 16)”	
Relación conyugal e impacto en la relación sexual-la retirada de la mama	“...al principio pensamos en todo, pensé que hubo un impacto en la relación conyugal y sexual, pero hoy veo que no (ent. nº 07); ...sí afectó, porque a mi gustaba enseñarme a mi marido y hoy no tengo más esa sensibilidad y ni estímulo sexual, entonces fui intentando perder el miedo de mostrarme a mi marido pero es bastante difícil (ent. nº 08); ...de inmediato al principio sí por causa de la enfermedad, después fui haciendo terapia y mi vida sexual se ha normalizado con mi marido (ent. nº 09); ...sí afectó, por mi parte, me avergoncé (ent. nº 10); ...sí afectó, me sentí culpable, con vergüenza de desnudarme delante de las personas y de mi pareja (ent. nº 11); ...no, no afectó en nada (ent. nº 12); ...pienso que no, pero me siento extraña, faltando algo en mí (ent. nº 13); ...no, al contrario, mejoró (NT. nº 14); ...sí afectó, porque hay cosas que hacía antes y hoy no puedo hacer (ent. nº 15); ...no, de ninguna manera (ent. nº 16); ...no de ninguna manera (ent. nº 17); ...no, hasta el momento no afectó (ent. nº 18)”	12
Respecto a la reconstrucción mamaria	“...no, aún no la he hecho (ent. nº 04); ...hice pero sentí algo diferente, doloroso, me asusté y me la retiré (ent. nº 05); ...aún no he tenido coraje (ent. nº 06); ...sí, para mí fue esencial hacer la reconstrucción, me sentí otra persona (ent. nº 07); ...no, no la hice ni pretendo hacerla (ent. nº 08); ...no quiero hacerla, tengo mucho miedo de empeorar mi situación (ent. nº 09); ...sí, la hice en el momento, me veo mucho mejor (ent. nº 10); ...aún no la he hecho, pienso en hacerla pero no sé exactamente cuándo (ent. nº 11); ...no, tengo miedo de hacerla y ser peor (ent. nº 12); ...no, a veces pienso en hacerla para mejorar mi apariencia, pero tengo mucho miedo (ent. nº 13)”	10

Cuadro VI – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría V

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
Información y participación en ONG	<p>“...conocí esta institución a través de mi médica en el hospital, y para mí está siendo muy buena, porque nos sentimos más amigas unas de las otras, porque buscamos la cura para nuestra enfermedad (ent. nº 05); ...esta institución fue indicada por el médico en el hospital, y está siendo muy importante participar porque son personas que vivieron o viven el mismo dolor, entonces uno ayuda al otro (ent. nº 06); ...la conocí a través de una entrevista en la televisión, apunté la dirección y vine a conocerla y me gustó, principalmente por los servicios que ofrecen (ent. nº 07); ...supe de esta institución a través de una amiga que ya frecuentaba el grupo, y veo es muy importante ese trabajo, porque ayuda mucho a comprender mejor sobre esta enfermedad (ent. nº 08); ...me la indicó una amiga, y me siento muy bien cuando vengo aquí, pues nos ayuda mucho con las charlas y las dinámicas (ent. nº 09); ...fue en el hospital donde me indicaron esta institución y para mí está siendo muy bueno participar en este grupo (ent. nº 10); ...estaba haciendo tratamiento cuando conocí una colega que me indicó el grupo, y desde entonces frecuente y esto me ha ayudado bastante (ent. nº 11); ...conocí el grupo a través de una amiga que me indicó y tiene un valor muy grande, porque allí una ayuda a la otra y hablamos el mismo idioma (sobre la enfermedad) (ent. nº 12); ...conocí por intermedio de una colega que estaba con cáncer también, y creo que es muy importante participar en este grupo, por la información que nos facilitan, pues ayuda mucho a enfrentar la enfermedad (ent. nº 13); ...conocí a través de una amiga que me invitó a una charla y me gustó mucho, pues creo que es muy importante esa iniciativa, ya que cuando alguien tiene la noticia de que puede morir es opresora, entonces la ONG ayuda mucho con estas charlas, con esa información sobre la enfermedad (ent. nº 14); ...tuve conocimiento en el hospital por el médico, y fue muy importante, pues nos deprimimos mucho y la información que nos pasa es muy importante, ya que tenemos que ayudarnos unas a las otras, me siento en la obligación de ayudar a quien está en peor situación, esto forma parte del trabajo de la ONG y de todos nosotros (ent. nº 15); ...conocí esta institución por indicación en el hospital, y fue muy importante, cambió mi vida, pues no sabía nada sobre esta enfermedad, y aquí tengo ayuda y conocimiento de muchas cosas, hoy me siento mucho mejor (ent. nº 16)”</p>	12

<p>La autoestima y contribución de la ONG en la calidad de vida</p>	<p>“...mi autoestima hoy está bien, procuro siempre pensar que la vida continúa, pero no es lo mismo, uso mis ropas escotadas, procuro divertirme pero sé que no es como antes...sin embargo aquí en la ONG encontré algún sentido para la vida, entonces cuando estoy triste pienso que tengo que ir para apoyar a mis amigas, la institución contribuye mucho a la calidad de vida (ent. nº 01); ...en relación a la autoestima está excelente gracias a Dios...y la ONG contribuye mucho a mejorar nuestra calidad de vida, porque tenemos autoayuda y otras cosas, en el grupo nadie desprecia a nadie (ent. nº 02); ...la autoestima está excelente, tanto que ni siquiera quise hacer la reconstrucción de la mama...y la institución contribuye mucho a la calidad de vida, porque nos ayuda a nosotras y a otras personas (ent. nº 03); ...siento muchas ganas de llorar, mi autoestima está muy mal, me siento angustiada...pero me siento más fortalecida cuando vengo a la institución, mejora un poco lo que siento de la vida (ent. nº 04); ...mi autoestima está excelente porque estoy buscando mi cura, entonces estoy óptima...en la ONG todo es muy bueno, porque tenemos orientación, información y psicólogas, esto contribuye mucho a la calidad de vida (ent. nº 05); ...ahora está mejor (autoestima)...cada vez que vengo a los encuentros con el grupo voy creciendo más aún, creo que mejora la calidad de vida (ent. nº 06); ...está muy mal (autoestima)...aún soy nueva en el grupo voy a ver si mejora un poco (calidad de vida) (ent. nº 07); ...muy bien (autoestima)...participar en este grupo es todo para mí, (calidad de vida) porque hay mucha gente que no tiene como ayudarse, con el grupo es diferente, aquí todos se ayudan (ent. nº 08); ...mi autoestima está excelente, llevo mi vida normal...sí contribuye (calidad de vida) porque a través de ese grupo tengo conocimiento de muchas cosas diferentes en mí vida (ent. nº 09); ...está bien gracias a Dios (autoestima)...sí contribuye mucho (calidad de vida) (ent. nº 10); ...está bien (autoestima), estoy confiada en que va a salir todo bien...sí contribuye, (calidad de vida), porque aquí sabemos de todo sobre nuestra jornada de vida con cáncer, hay mucho intercambio de experiencias (ent. nº 11); ...hoy está bien (autoestima)...seguro, la calidad de vida es buenisísima, a partir de cuando entré en el grupo, con el apoyo que ellos me dieron en relación a la búsqueda de la cura del cáncer y otras cosas fueron estupendas (ent. nº 12)”</p>	<p>12</p>
--	---	------------------

Cuadro VII – Representación de las unidades de análisis y frecuencia de la Categoría VI

SUBCATEGORÍAS	UNIDADES DE ANÁLISIS	F
<p>Conocimiento de derechos consecuentes de la enfermedad de cáncer y la atención en hospital público</p>	<p>“...sí conocía mis derechos por causa de la enfermedad debido a mi marido, él vio un reportaje en la televisión y desde entonces investigamos juntos sobre mis derechos... en relación a la atención en el hospital creo que debería ser mejor, creo que es regular (ent. nº 01); ...no tenía conocimiento de derecho alguno, porque al principio tenía mucho miedo del cáncer entonces no quería saber de nada que estuviese relacionado a la enfermedad...ya en relación al hospital me parece buena la atención (ent. nº 02); ...ya sabía de estos derechos a través de una amiga en el hospital...aquí en el hospital nos tratan muy bien, me parece muy bueno, ellos hacen lo que pueden (ent. nº 03); ...antes no tenía conocimiento alguno, sólo lo supe después de entrar en el grupo, me informaron sobre descuentos en algunos productos, billetes gratis, no esperar en la fila, descuento en coches, descuento en inmuebles, solamente tuve conocimiento al entrar en la institución...la atención en el hospital es muy buena, las enfermeras y los médicos son muy majos, solamente tardan los exámenes (ent. nº 04); no tenía conocimiento de nada, sólo después de empezar a frecuentar el grupo lo tuve...creo que los exámenes tardan mucho para dar cita, pero en relación a la atención me parece buena (ent. nº 05); ...sí vi un reportaje por televisión, después una amiga me pasó más información de algunas cosas que quería saber...creo que el personal del hospital es súper bueno, excelente (ent. nº 06); ...sí ya tenía conocimiento de mis derechos por ser paciente de cáncer...creo que la atención podría ser mejor, el hospital está bien equipado, pero tardan mucho para citar para los exámenes y las cirugías, lo que perjudica al paciente (ent. nº 07); ...tuve conocimiento en una clínica donde fui a hacer unos exámenes, entonces compré un libro que habla sobre nuestros derechos como pacientes de cáncer, incluso lo traje al grupo...creo que la atención del hospital es regular, podría ser mucho mejor (ent. nº 08); ...no, a pesar de estar cursando la facultad de derecho en la época que descubrí el cáncer, no tenía conocimiento de mis derechos, imagina las personas que no tuvieron la oportunidad de estudiar...veo mucha cosa equivocada en el hospital, que la atención podrís ser mejor, sin embargo, en general lo clasifico como bueno (ent. nº 09); ...hoy sí tengo conocimiento de mis derechos, pero eso sólo fue posible después de haber empezado a participar en las reuniones en la ONG...como dependo de todo en el hospital, es allí donde consigo tratarme, entonces creo que la atención es excelente (ent. nº 10)”</p>	<p>10</p>

4.3 Discusión del perfil socio-demográfico

4.3.1 Edad y factores de riesgo.

El presente estudio cuenta con una muestra de 33 mujeres (n=33) con edades comprendidas entre los 32 y los 73 años; por consiguiente, con una media de 50 años y una desviación típica de 8,41. Y de acuerdo con Thuler (2003) es un factor de riesgo, siendo, por tanto, uno de los factores de riesgo que más contribuyen a la aparición del cáncer de mama en las mujeres puede ser la edad. El cáncer de mama es el que mayor incidencia tiene entre las mujeres y representa el 23% de los casos de cáncer en el mundo.

El cáncer de mama se sitúa como la quinta causa de muerte por cáncer, siendo la causa más frecuente entre las mujeres según relatorio World Health Organization (2008). Las defunciones por cáncer de mama en Brasil ocupan el primer lugar, con un 15,2%. A pesar de que en el presente estudio, la muestra dispone de mujeres a partir de los 32 años, el cáncer de mama no es muy frecuente en mujeres menores de 40 años; al igual que la probabilidad de padecer cáncer, la mortalidad también crece a medida que la edad aumenta (BRASIL, 2012 Datasus/SIM).

4.3.2 Educación y Profesiones.

Según Marx (1975), la educación es parte del sistema económico, estando así a su servicio. El Sistema Educativo, no debe tener como objetivo de crítica la didáctica, pero si ser un vehículo en la ideología dominante, es decir, es un conjunto de ideas simples y erróneas, que sólo sirven a esta ideología y clase.

El filósofo y político francés Louis Althusser realizó, en el siglo XX, una síntesis del abordaje marxista a la educación. Para Althusser (2001) la escuela forma parte del aparato ideológico del Estado, actuando en conjunto con el aparato represivo del Estado. Esa actuación contribuye a mantener el poder en la clase dominante.

Para Marx no sería importante pues, estudiar las técnicas o métodos pedagógicos, ya que éstos estarían siempre al servicio del poder; mientras que la educación se postula como un factor fundamental en el proceso de cambio social. En consonancia, es necesario tener en cuenta el nivel de estudios que presenta la muestra, la mayoría de las mujeres entrevistadas finalizó la enseñanza secundaria (40%), siendo ésta un pre-requisito básico para la mayoría de las profesiones. Además de la cantidad considerable de mujeres con enseñanza universitaria completa (20%), que actualmente es considerada un requisito imprescindible para el ejercicio de varias profesiones.

Se pueden relacionar algunos aspectos obtenidos a través de los datos socio-demográficos de la muestra, por ejemplo, el nivel educativo de los sujetos de la muestra y las profesiones ejercidas, que resultaron ser muy distintas. Entre éstas se encuentra la de ama de casa (20%), seguida de profesora (15%), peluquera, auxiliar administrativa, empleada doméstica, abogada y psicóloga, contable, secretaria, enfermera, traductora, odontóloga, comerciante, trabajadora autónoma, funcionaria pública y artesana (todas con un porcentaje del 5%). La mayoría de la muestra declara ser ama de casa a pesar de tener el ciclo de enseñanza secundaria completo o, ejercer profesiones fuertemente feminizadas atendiendo a la representación social de éstas.

Durckheim (2007) afirma que la educación es un hecho social ya que cuando ejercemos un papel social, lo hacemos porque hemos sido educados para ello, por tanto, puede entenderse que las profesiones declaradas por las mujeres entrevistadas, fueron construidas socialmente para ellas. Los hechos sociales, pueden así constituirse en maneras de reaccionar, pensar y sentir, que son externas al individuo y tienen un fuerte poder de cohesión sobre el mismo.

Puede comprenderse, pues, que al ejercer un trabajo socialmente aceptado como trabajo femenino, la muestra de este estudio está de acuerdo con el factor social, por lo que ir en contra de ello sería “antinatural”. La acción coercitiva del factor social es lo que impide o autoriza la práctica de algo, ejerciendo una fuerte presión sobre los individuos. En este caso, pese a tratarse de decisiones internas, los individuos somos víctimas de aquello que proviene del exterior.

4.3.3 Estado civil:

Respecto al estado civil, la mitad de la muestra declarara estar casadas y el otro 50% de la muestra se encuentra en situaciones diversas tales como solteras, viudas, divorciadas etc. Se comprueba, por tanto, que el matrimonio ya no representa, como lo hizo en el pasado, la estabilidad familiar por la unión de un hombre y una mujer para constituir una familia. A partir de la revolución sexual y de los movimientos feministas, esta construcción va evolucionando principalmente durante este nuevo milenio, debido a los nuevos conceptos de unión conyugal, como en el caso de personas del mismo sexo, relaciones homoafectivas, relaciones no estables, etc.

(...) los cambios en la configuración de los arreglos familiares y en el patrón de nupcialidad están también en curso. Ellas están relacionadas a la disociación entre sexualidad y reproducción. Influenciada por la diseminación de métodos hormonales del contracepción, la revolución sexual, que descolgó la sexualidad del matrimonio, bien como los cambios en el papel social de la mujer. Estas fueron traducidas por la antelación de la edad a la primera relación sexual, reducción de las tasas del nupcialidad, aumento de la edad media para casarse y tener descendencia, por el numero de matrimonios entre personas del mismo sexo, de uniones no formales con cohabitación de familias mono parentales, de tasas de divorcio, de nacimientos entre padres no casados, de mujeres que no tienen hijos, y la reducción de hijos nacidos, (...) los individuos pasaron a tener más control de su destino y de sus familias, ayudados por nuevos valores, con cambios en el derecho de las familias, en el sistema tributario y en las políticas sociales. Las tecnologías anticonceptivas y de reproducción asistida también contribuyeron en este proceso. El matrimonio, tal como era visto antes, dejó de ser la institución que marca el inicio de la vida en común y de la vida sexual de las mujeres, (CAMARANO, 2004. P.30:31).

4.4 Actividad laboral antes, durante y después de la enfermedad

El proceso de globalización, desde sus inicios, se basó en el ideal y la práctica neoliberal, aliándose con los grandes avances tecnológicos, lo que facilitó el alcance de mercados no visualizados anteriormente. A partir de este escenario se acentúa la competencia entre los individuos para trabajar en un lugar u otro. La búsqueda de reducción de costes de producción contribuyó al despido de trabajadores, aumentando enormemente los índices de desempleo. Sobre este escenario se encuentran las mujeres trabajadoras, sufriendo debido a la división del trabajo basado en el género. Además, la fuerza de su trabajo resulta subestimada, los salarios son menores y la explotación del trabajo manual es intensa. (Diogo: Coutinho, 2006).

La concepción hegeliana del proceso de trabajo y, sobre todo, de los medios y de las condiciones para su realización, al ser puesta “de cabeza abajo” permite a Marx aprehender las especificidades históricas que el trabajo en las sociedades capitalistas adquiere. Es cierto que la división del trabajo páutese en una forma de cooperación, pero, en el modo de producción capitalista, los antagonismos del intereses no se disuelven en las abstracciones universales. Al contrario, explicitase en la relación de cambio, donde, las singularidades se transforman en medios para el alcance de las finalidades individuales. (GUERRA. 2005. P. 161).

Las mujeres jóvenes, habitualmente, se preocupan por la productividad en el trabajo así como el progreso de su carrera, entre otros factores personales (Henriques; Santos; Silva, 2001). Según Marx (1987), se entiende que la fuerza del trabajo es el propio trabajo. El trabajo pone en movimiento las fuerzas naturales del cuerpo del ser humano, de los brazos, piernas, cabeza y manos, imprimiendo forma útil a la vida humana, en el momento en que éste se apropia de la naturaleza. En el momento en que se ven afectadas por una patología como puede ser el cáncer, algunas funciones se ven restringidas; los tratamientos realizados provocan reacciones, que impiden que la persona se vuelque por completo en el trabajo, apropiándose de ellas y consumiéndolas como una llama

que quema todo lo que toca. Se puede, por lo tanto, entender el proceso de exclusión por el que pasan esas mujeres.

Según Diogo e Coutinho (2006), la exclusión es un fenómeno resultante de la urbanización acelerada de las ciudades, de los fallos en el sistema educativo, de las desigualdades de posesiones, del mal acceso a los servicios y la degradación del mercado de trabajo. El origen de ésta es, por tanto, social. Pobreza y exclusión están asociadas, ya que se vinculan a las desigualdades existentes y la privación de poder a los excluidos. Por parte de estas autoras se declara, infelizmente, que como el excluido es parte de la sociedad a su vez mantiene el orden social, convirtiendo los mecanismos de exclusión e inclusión en un par insoluble.

Se entiende que las relaciones de género son construidas socialmente y representadas del proceso de producción, de hombres y mujeres, según el punto geográfico. En ese caso, las relaciones de género se dan entre sujetos que son históricamente construidos, siendo así que las relaciones de género también existen entre hombres y mujeres y entre mujeres y mujeres. Se observa que las relaciones entre hombres y mujeres son, generalmente, jerárquicas, desiguales y bañadas de mecanismos excluyentes. Las mujeres son siempre ubicadas en la historia como sujetos incompletos. (Diogo: Coutinho, 2006. P. 146).

Bonetti (2011), apunta que tales formas locales pueden ser comprendidas como “convenciones de género”, o sea, el conjunto de valores e ideas relativos al imaginario sexual disponibles en la cultura y compartidos, a partir de los cuales los seres sociales pautan sus acciones y concepciones del mundo, reproducen y recrean estas mismas convenciones y sus prácticas.

En el mundo occidental, estas convenciones son formadas a través de la matriz falo-céntrica, la centralidad del masculino como parámetro positivo del cual se origina la asimetría del género, y la “matriz heterosexual compulsoria”, que puede ser entendida como:

(...) el modelo discursivo/epistemológico hegemónico de la inteligibilidad de género, el cual presume que, para que los cuerpos

sean coherentes y tengan sentido (masculino expresa varón, femenino expresa mujer), es necesario que haya un sexo estable, expreso por un género estable, que es definido oposicional y jerárquicamente por medio de la práctica obligatoria de la heterosexualidad, (BONETTI, 2011. P. 216).

Yannoulas (2002), determina que el aumento del acceso de las mujeres al mercado de trabajo, está más vinculado a la expansión de las actividades consideradas femeninas, que al acceso a actividades consideradas masculinas. De esta forma las discriminaciones continúan y se reproducen tanto en el ámbito del trabajo como en la esfera social, promoviendo así, un continuo déficit tanto en el número de puestos de trabajo como en la renta salarial, lo que se caracteriza como un proceso continuo de exclusión para las mujeres.

Aún cuando ha habido una apertura y se ha ampliado el acceso de las mujeres a determinadas actividades, antes consideradas extremadamente masculinas, todavía persiste el aumento de la presencia de mujeres en ocupaciones más precarias como el trabajo doméstico, considerado cansado, desvalorado, y ni siquiera considerado como trabajo, al cual se le atribuye una mínima importancia (Preuss, 1997), se entiende por lo tanto que:

[...] en la actual coyuntura socio-económica las diferencias entre mujeres y hombres no son una simple circunstancia coyuntural, una especie de incidente momentáneo y pasajero que puede resolverse automáticamente, como simple disolución, sino que, por el contrario, son un autentico fenómeno histórico resultado de las relaciones sociales y económicas estables, de la estructura y reparto del poder, de los vínculos de dominación entre los individuos, es decir, del sistema social en su conjunto. Y, por tanto, cuando se tomen en consideración desde cualquier perspectiva hay que contemplarlas en esa propia dimensión histórica y sistémica. (MUÑOZ y LÓPEZ. 2010. P. 148).

En el presente estudio de investigación, se ha observado un dato sorprendente y alarmante a la vez, el 85% de la muestra se encuentra fuera del mercado laboral, generalmente debido a aspectos relacionados con el hecho de haber enfermado, con la edad y, principalmente, con factores vinculados a la desmotivación, a la falta de incentivos y a la no absorción de la mano de obra de esas mujeres por el mercado laboral, contribuyendo así a promover el proceso

de exclusión y en consecuencia dificultando la inserción de esas mujeres en la sociedad. Esta exclusión se hace efectiva no sólo por la falta de absorción del mercado de trabajo, sino también por la ausencia del Estado a la hora de desarrollar políticas sociales en esta materia. Así, las mujeres insertadas bajo este contexto están limitadas, en cierto modo, a desarrollar actividades específicamente domésticas.

Por otra parte, el 15% afirma continuar ejerciendo una de las profesiones ya mencionadas en el estudio. Es conveniente relacionar este dato con otro analizado en el estudio, el porcentaje de la muestra que ejercían una actividad laboral previamente al diagnóstico de la enfermedad.

Se constata que, una parte significativa de la muestra (concretamente el 80% de la misma) desarrollaba alguna actividad laboral con carácter previo al diagnóstico de la enfermedad. Pudiendo considerarse las dificultades enfrentadas por las mujeres teniendo en cuenta su doble o en ocasiones triple jornada laboral, es preciso tener en cuenta que la mayoría de las veces la mujer es la responsable directa del cuidado de la casa y de los hijos. Sin embargo, sólo el 20% de la muestra refiere que no ejercía actividades profesionales por diversos motivos personales.

De inicio la división del trabajo incluye también la división de las condiciones de trabajo, instrumentos y materiales; y con esa división, el fraccionamiento entre capital y trabajo, así como las diversas formas de propiedad. Cuanto más la división del trabajo se califica, más la acumulación aumenta y más ese fraccionamiento se acentúa también de manera evidente. El propio trabajo sólo puede subsistir bajo condiciones de este fraccionamiento (GUERRA, 2005 apud, Marx y Engels, 1989:76).

Así, cuando se considera capas populares, como en el caso de este estudio, este factor se convierte en un elemento que dificulta la búsqueda de empleo, pues además del bajo nivel educativo, las mujeres no tienen en quién delegar esas tareas. En algunos casos, y debido a la falta de guarderías cercanas (algo que ocurre habitualmente), los niños quedan bajo el cuidado de

los mayores, de vecinas, de abuelos u otros parientes de forma que las mujeres puedan realizar tareas remuneradas fuera de casa (Diogo; Coutinho, 2006).

Destaca que bajo este contexto se configura la explotación de una mano de obra barata, por parte de familias que buscan la realización del trabajo doméstico mediante otras personas sin la cualificación necesaria para ejercer otras profesiones, en este caso se entiende que:

Por un lado hay familias con renta suficiente para remunerar a una trabajadora mensual o diariamente que preste servicio en una residencia. Por otro lado, hay trabajadoras con pocas oportunidades de inserción en el mercado laboral. Por último una cultura que desvalora el trabajo físico, los trabajos realizados en el espacio doméstico y los trabajos realizados por mujeres, a pesar de su reconocida importancia y conveniencia para las personas que de ellos disfrutan. La distancia entre los dos lados es suficiente para producir familias que tienen condiciones de dedicar una parte de sus ingresos a pagar el salario de otra trabajadora, y trabajadores dispuestos a vender su tiempo y su fuerza de trabajo por una remuneración, por lo general muy baja y en condiciones precarias, (BONETTI. 2011. P.259).

Estudios realizados por DIEESE (2001), Yannoulas (2002) y recientemente por IBGE, sobre el trabajo en Brasil, apuntan que las mujeres constituyen un número mayor en áreas de trabajo específicas, tales como servicios personales, servicios domésticos, administración pública, salud, enseñanza y servicios comunitarios entre otras actividades. Las ocupaciones aquí enumeradas son, generalmente, las que tienen menor remuneración económica.

Bonetti (2011), apunta que el año 2008, existían 6,2 millones de brasileños que trabajaban en casas de otras familias realizando servicios domésticos y/o de cuidado de niños y ancianos, cuyos salarios de media, no alcanzan el nivel mínimo establecido por ley y solamente la cuarta parte de estos trabajadores tenía acceso a un contrato de trabajo.

De este modo se confirma, no sólo la explotación de mano de obra femenina sino también del rendimiento de su trabajo, consistiendo, según esos estudios en que las mujeres ganan, de media, dos tercios del salario de un hombre, sin importar la forma de inserción en el mercado laboral. Incluso la escolaridad, que se presenta como una solución para este factor, no consigue

cumplir su papel, ya que son necesarios once años de estudio de una mujer para que su salario pueda ser equiparado al salario de un hombre con tan sólo ocho años de estudio.

Esta lógica infundada mantiene a la mujer siempre en un nivel social de sumisión, rebajado y excluyente.

Las llamadas “políticas sociales” se constituyen de la síntesis de los elementos contradictorios que envuelve intereses antagónicos, mediados por el Estado. Su espacio de actuación extrapola el ámbito restringido de la legitimidad política del Estado junto a la clase trabajadora, vía instituciones sociales, para constituirse en instrumentos minimizadores de las formas salvajes y violentas de la explotación que caracteriza nuestro proceso de trabajo. Sus objetivos se disuelven por las fragmentaciones producidas por el proceso de trabajo y por las ambigüedades que comparecen en las funciones y estrategias adoptadas por el Estado, conformando el entendimiento a las cuestiones sociales una racionalidad que, al mismo tiempo en que pone la necesidad de las políticas sociales, permite una aproximación a su lógica de constitución. (GUERRA. 2005. P. 134).

Es importante comprender las dificultades sentidas por mujeres afectadas por una patología como la que nos ocupa respecto a la reinserción laboral, durante la enfermedad o una vez haya finalizado la misma. No es nada fácil, es algo que en muchos casos trasciende su límite, la propia condición femenina, considerando que el trabajo para el hombre es ontológico, es decir, no puede ser dissociado de la existencia humana, ya que no es una opción; trabajo, para el hombre es el propio ser (Durkheim, 1972).

4.4.1 Respecto a hijos.

La mayoría de la muestra indica tener descendencia (en concreto el 85% de la misma) estableciéndose una media de 2,2 hijos por mujer entrevistada. Este valor es ligeramente menor que la media de la región nordeste que alcanza una media de 2,22 hijos por mujer hasta 1980. La reducción de la tasa de fecundidad se acentúa progresivamente desde la década de 1960 contribuyendo, de esta forma, a la reducción de la tasa de aumento de la

población brasileña en casi el 70% entre 1950 y 2010 (Bacha: Schwartzman. 2011. P.121).

Cabe destacar que, la media de edad de las mujeres entrevistadas es de 50 años. Este dato refleja aspectos de diversa índole en lo que a la composición familiar se refiere: menarquía tardía, disolución del matrimonio, divorcio, métodos anticonceptivos, cuestiones financieras, poder adquisitivo, diagnóstico del cáncer, etc.

El significado de la maternidad, principalmente en la actualidad, es uno de los principales motivos por el que las mujeres se muestran más fortalecidas, más dispuestas a luchar y a enfrentar todos los obstáculos posibles para curarse, y así cuidar y criar a sus hijos. Bervian e Pelini (2006) apuntan que al recibir un diagnóstico de cáncer, la familia pasa por una desorganización estructural inicial y tras ese momento pueden procesar la situación y reorganizarse, o incluso mantenerse desorganizados. Es importante destacar que en la relación madre-hijo los papeles se invierten, pues la persona que antes era cuidadora ahora necesitará ser cuidada.

4.4.2 Renta mensual y clase social.

La renta mensual declarada por las entrevistadas en el 50% de la muestra corresponde al salario mínimo mensual de R\$³⁴ 622,00 para costear los bienes y servicios básicos, o en ocasiones ni siquiera eso. En segundo lugar, el 35% de las entrevistadas declaran tener una renta mensual equivalente a entre uno y tres salarios mínimos, seguidas del 10% que declara no tener renta alguna, y por último el 5% que declara una renta equivalente a entre cinco y ocho salarios mínimos. Este último porcentaje puede relacionarse con la muestra que declara tener formación universitaria y en consecuencia ejercen como abogadas,

³⁴ "Real" unidad de referencia monetaria en circulación en Brasil. Actualmente equivale a 3,20 €.

psicólogas u odontólogas, profesiones que deben garantizar una renta mensual superior a su salario mínimo.

En relación a la renta familiar mensual, los datos señalan que el 45% de la muestra estudiada dispone de una cuantía equivalente a un salario mínimo, aunque recibe algún tipo de beneficio del gobierno para completar la renta familiar. Esto implica que, considerando que la mitad de las entrevistadas declaró disponer de una renta mensual de un salario mínimo y que un 5% menos de ese valor, declaró que la renta de la familia es la misma que la propia, se concluye que estas mujeres son las verdaderas sustentadoras de la familia, con su propia renta. Cabe resaltar que el 70% de las que declararon recibir un salario mínimo lo perciben gracias a prestaciones que provienen de la Seguridad Social.

En relación a la renta salarial, uno de los aspectos que emerge es el de la división de la sociedad en clases sociales. Desde el punto de vista histórico, las clases sociales podrían ser reducidas a dos fuerzas contrarias, que se complementan, éstas son la clase trabajadora y la clase capitalista. Es preciso comprender que ser trabajador es tener fuerza de trabajo para vender, sin importar el nivel. Por otro lado ser capitalista es poseer medios de producción, igualmente, sin importar el nivel.

Guerra (2005) apunta que la división del trabajo, a la vez que provoca el desarrollo de las fuerzas productivas distanciando cada vez más los hombres de la naturaleza e introduciendo nuevas mediaciones en esta relación, constituye la mediación necesaria en el paso de un estadio a otro de la sociedad.

[...] una sociedad salarial es una sociedad que continúa fuertemente jerarquizada. No es una sociedad de igualdad, permanecen las injusticias, permanece incluso la explotación. Es también, una sociedad en conflicto con lo cual los diferentes grupos sociales concurren pero es una sociedad en la cual cada individuo disfruta de un mínimo de garantías y de derechos. Se espera incluso, tener ventajas en el futuro, lo que llamamos progreso social, que se desarrolla a partir de la negociación de los conflictos entre los distintos grupos sociales. (BELFIORE-WANDERLEY, 1996. P.171/172).

Desde el punto de vista del capital, sólo es considerado trabajador productivo aquel que produce trabajo excedente, es decir, la mayor valía. En

consonancia, el dinero disponible recaudado por el Estado debe tener un destino que sea denominado para el capital, con lo cual atender a la población pobre que no consigue vender su fuerza de trabajo. Pagar pensiones o beneficios sociales para personas que no puedan trabajar por algún motivo, no es considerado productivo en este caso.

(...) para garantizar la supervivencia de la sociedad los hombres son forzados, "independientemente de su voluntad", a entrar en relaciones sociales entre sí. La forma de estas relaciones debe estar "adaptada" al estadio/nivel/estajeo particular de desarrollo de la capacidad productiva. Siguiendo el pensamiento de Marx "la totalidad de esas relaciones de producción constituye la estructura económica de la sociedad, el fundamento real sobre el cual se levanta una superestructura jurídica y política, y a cual corresponden formas definidas de conciencia social. El modo de producción de la vida material condiciona el proceso general de la vida social, política e intelectual. No es la conciencia de los hombres que determina su existencia, más es su existencia social que determina su conciencia, (HARVEY, 1980. P.169).

4.4.3 Beneficiarios de la Seguridad Social.

La mayoría de las entrevistadas (70%) declaró recibir algún tipo de beneficio o ayuda del gobierno, ya sea a nivel municipal, estatal y/o federal. A su vez, éstos son divididos en las siguientes categorías, con los correspondientes porcentajes declarados por las integrantes de la muestra: pensión de la Seguridad Social (72%), auxilio por enfermedad (14%) y ayuda al transporte (7%), además de los beneficios ofrecidos por la Ley Orgánica de Asistencia Social (7%). Los datos presentados, como ayudas del gobierno en cualquiera de sus niveles, muestran que la Seguridad Social es el organismo que más contribuye (72%) al sustento de la muestra estudiada.

Las aportaciones de la Seguridad Social en la muestra referida, confirman la importancia del Estado en estas relaciones, cuando se trata de mujeres afectadas por algún tipo de enfermedad, en este caso el cáncer de mama.

Aunque existe un porcentaje en que el único pago recibido es el correspondiente a un salario mínimo, insuficiente para cubrir todos los gastos de una vivienda durante un periodo de treinta días junto con el gasto generado por algunos medicamentos que no se encuentran entre los pertenecientes a la distribución exenta de pago, es una realidad que con este capital esas mujeres han de mantenerse. En realidad, este tipo de beneficio, supone una forma de compensación para minimizar los perjuicios causados por el proceso de exclusión laboral vivido por estas mujeres.

La Seguridad Social, organismo del gobierno federal perteneciente al Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Previdência e Assistência Social³⁵ tiene competencia para recaudar los impuestos pertenecientes a la Seguridad Social pagados por las empresas y los trabajadores en general, así como abonar las jubilaciones y pensiones a los trabajadores del sector privado.

Lo anteriormente expuesto no implica que este tipo prestaciones se consigan con facilidad; en muchos casos el gobierno federal, mediante este organismo, no autoriza el pago de las mismas tras haberlo solicitado, aún cuando se comprueba mediante exámenes médicos y periciales que no existen posibilidades de que el paciente pueda reincorporarse a su actividad laboral.

Los caminos trazados por las democracias modernas frustraron la solución de la dialéctica entre la propiedad y la no propiedad de los medios de producción que valoran el trabajo como bien político, afirmando la ciudadanía social y la llamada sociedad salarial, ¿cómo pensar hoy el futuro del trabajo y/o de la sociedad del trabajo? De otro modo, ¿cómo pensar un nuevo contrato de civilidad que no se sustente en términos de contrato político que tenía el Estado a su expresión legítima, ya que éste pierde progresivamente su poder de regulación? O incluso ¿cómo pensar el contrato de cada uno con todos cuando el campo de conflicto está marcado y demarcado por un conjunto variado de formas de trabajo que suturan el derecho al trabajo como bien político? (BEHRING. ALMEIDA. 2010. P. 35).

³⁵ Es el órgano del gobierno federal encargado del reparto y la distribución de los beneficios sociales.

Los perjuicios psicológicos y emocionales para el paciente son enormes, como también el perjuicio financiero, considerando, que el individuo pasa por diversas situaciones. La paciente sufre por padecer la enfermedad de cáncer, sufre por verse fuera del mercado laboral y sufre por tener derecho a un beneficio social que le es negado, aunque sea de un salario mínimo, causando así, serios daños de orden moral y social. Beck (2003), afirma que el Estado de Bienestar y la Seguridad Social, garantizan la participación en el mercado laboral y en el sistema de jubilación, lo que presupone la vigencia del trabajo productivo y el pleno empleo.

A pesar de que existen diversas divisiones de clases en Brasil, extendiendo esta visión a otras culturas, se puede considerar que los conceptos de clase capitalista y clase trabajadora, se definen de una forma general, ya que el sistema capitalista es un sistema mundial (Burke, 2012). De acuerdo con Marx (1987), la sociedad está compuesta por clases opuestas. Existen los opresores y los oprimidos, y existe un conflicto entre los intereses de ambos. Pese a que la dominación está enmascarada, está presente en el cotidiano de todos.

4.4.4 Situación de la vivienda.

Otro dato relevante se refiere a la situación de la vivienda, donde una gran parte de la muestra estudiada (80%) afirmó vivir en residencias propias y otra parte (20%) declaró vivir en casas de alquiler. En el instrumento utilizado, también se mostraban las opciones de residencia financiada o compartida, sin embargo no tuvieron puntuación alguna.

Para analizar este aspecto es necesario comprender, inicialmente, cuál fue el camino recorrido en Brasil en relación a las viviendas populares. Al tratarse de una muestra que cuenta con un importante número de mujeres con baja renta, resulta interesante comprobar que aun así, la aplastante mayoría tiene casa propia o consigue mantener una casa alquilada. Este dato refleja también la preocupación del mantenimiento de la vivienda por parte de la mujer,

involucrando la cuestión del estado civil y la preocupación con la protección de los niños.

Desde el gobierno del entonces Presidente Getulio Vargas, se impulsó la formación de una sociedad basada en la industria y en el medio urbano de las ciudades brasileñas. El gobierno Vargas, como Estado, intervino expresivamente en todas las esferas del gobierno, e intervino fuertemente en todos los ámbitos de la actividad económica (Oliveira, 1972). Según Bonduki (1994) una de las medidas más importantes utilizadas fue la ley del alquiler, de 1942, que congeló los alquileres ya que en la época la relación entre propietario e inquilino no estaba regulada por ley, permitiendo que hubiese algunos abusos en el modelo de contrato adoptado por los propietarios.

Actualmente, la ley que regula los contratos de alquiler, determina que los reajustes sólo podrán producirse una vez al año, (conforme se determina en cada contrato) y dicho reajuste deberá producirse de acuerdo con los porcentajes de aumento de otros costos que envuelven al inmueble. De esta forma se tranquiliza al inquilino y permite que las personas que tienen en el alquiler la base de sus rendimientos puedan, igualmente, tener su derecho resguardado por ley, en lo referente al cobro del alquiler, así como permitir la estabilización del sector inmobiliario.

De acuerdo con Bonduki (1994) en la llamada República Vieja, no había intención de regular el sector de la vivienda o alquiler. Los propietarios de los inmuebles modificaban los valores cobrados por el alquiler a su antojo, ampliando enormemente su rentabilidad o lucro. La construcción de viviendas destinadas a los trabajadores quedaba a cargo de la iniciativa privada. Fue a partir de la revolución de 1930, que se hace efectivo un largo proceso de cambio de hábitos y costumbres, con la condición de nuevos conceptos y patrones de ámbito social, en el que las actividades urbanas e industriales pasan a ser el eje central de la economía brasileña (Oliveira, 1972. P. 145).

A partir de Vargas surge un nuevo personaje en la historia brasileña, las masas populares de las ciudades pasan a garantizar la legitimidad del Estado brasileño mediante este personaje encarnado en la figura del Presidente Vargas.

Este surgimiento manifiesta a los gobiernos, considerados populistas, a intentar suplir las necesidades de vivienda urbana de la población. Tras varios intentos empieza la construcción de conjuntos de viviendas por parte del Estado, en modalidades de financiación mediante el Instituto de Aposentadorias e Pensões-IAPs, (traduciendo - *Institutos de Jubilación y Pensiones*), y más allá con financiación del Fondo de Garantía por Tiempo de Servicio-FGTS, (traduciendo - *Fondo de Garantía por Tiempo de Servicio*), y por instituciones bancarias.

En estas últimas décadas el gobierno federal ha incentivado y destinado recursos financieros a programas de vivienda a estados y municipios con el objetivo de disminuir el déficit de vivienda. Sin embargo, varios de esos programas de vivienda no llegan hasta la población más necesitada debido al valor de la hipoteca. A partir del cambio en las políticas de gobierno mediante nuevos programas de vivienda destinados a población de baja renta, las clases menos favorecidas han sido atendidas de forma menos burocrática, a través de un programa llamado *Minha Casa Minha Vida*, (traduciendo - *Mi casa mi vida*).

Tomando como referencia las reivindicaciones de los movimientos populares en lo que a vivienda se refiere, se pusieron en marcha programas para la construcción de viviendas populares. El gobierno creó el programa *Mi casa mi vida* que entre otros aspectos, financia casas populares con fondos gubernamentales, para familias cuya renta bruta no sobrepase R\$ 1.600,00 (el cambio en euro es de uno para tres reales). Este programa persigue, desde su inicio, fomentar la construcción de miles de viviendas, articulando para ello a los gobiernos Federal, Estatal y Municipal, con énfasis en los municipios con población de hasta cincuenta mil habitantes, por considerar que la renta per cápita de la población y el déficit de vivienda es mayor en estas ciudades.

Uno de los objetivos de este programa es, por parte del gobierno, poder garantizar a las familias de baja renta una mejor calidad de vida, proporcionada por unas mejores condiciones de vivienda. Otro objetivo es beneficiar a las familias cuyo principal miembro sustentador una mujer.

Igualmente, prioriza también a mujeres que sean portadoras de alguna enfermedad degenerativa, proporcionándole la obtención de vivienda subsidiada

por el gobierno. Otro punto importante es que por tratarse de un inmueble adquirido con el subsidio del gobierno, en caso de separación o divorcio y siempre que se tenga hijos, permanecerá en éste la mujer. Así, el gobierno pretende proteger, no sólo a la mujer sino también a sus hijos. En relación a lo expresado anteriormente, puede entenderse adscrito a este contexto, que una gran parte la muestra haya declarado tener vivienda propia aún cuando poseen una renta baja.

4.5 Diagnóstico de Cáncer

La confirmación del diagnóstico de cáncer conlleva profundos cambios en la vida de las mujeres, así como también en la manera de vivir el mundo (Regis: Simões, 2005). Respecto a la detección del cáncer, la mayoría (65%) afirmó que fue ocasional, constataron la presencia de nódulos o percibieron algo diferente en la mama durante el autoexamen. Otra parte (20%) señaló la mamografía como el medio de descubrir el cáncer y finalmente, una minoría (15%) indicó que lo descubrió a través de exámenes rutinarios. Este dato es recogido a través de los dialogos de las entrevistadas, entre otros aspectos reflejan el modo de cómo convivir con la enfermedad.

"(...) lo descubrí a través del autoexamen y cuando recibí el resultado se me vino el mundo encima...procuro llevar una vida normal, pero hay días que estamos muy tristes y creemos que no vamos a aguantar, pero Jesús dice que no debemos desistir (...) fue a través de una biopsia que me hice, y en el momento que cogí el resultado parecía que estaba anestesiada (...) fue a través del autoexamen, porque tenía un nódulo bajo la axila (...) me desperté con fiebre, entonces coloqué la mano y vi que estaba muy hinchada, entonces busqué la médica y descubrí que era un nódulo e hice la mamografía y descubrí que era un tumor maligno...no esperaba que fuese tan malo, pero no baje la cabeza (...) primero sentí un grano cuando hice el toque después hice los exámenes y dio positivo (...) sentí una picadura en la mama, cuando la palpé sentí un grano entonces me hice la mamografía y dio cáncer, fue algo inesperado, porque perdí una prima con cáncer de mama, entonces para mí fue un golpe".

Para la mujer que recibe ese diagnóstico, uno de los resultados que pueden ser alcanzados tras la confirmación, es la construcción de nuevos propósitos de vida. La esperanza de volver a la normalidad es un factor muy importante para facilitar el tratamiento y garantizar su éxito (Bergamasco; Angelo, 2001. p. 93).

Es importante destacar que tras el diagnóstico las mujeres relatan sentirse diferentes, cambiando en algunos aspectos, sea en la manera de ser o de actuar y de ver la vida (Caliri; Almeida; Silva, 1998). Se pueden destacar algunos aspectos psicológicos vinculados a los diferentes momentos que envuelven el cáncer de mama, siendo éstos el pre-diagnóstico, el diagnóstico, el tratamiento y el pos-tratamiento.

El pre-diagnóstico se caracteriza por la incertidumbre inicial de descubrir la posibilidad de tener cáncer. Las mujeres son, muchas veces, sometidas a exámenes y revelan el descuido que ellas mismas tienen del cuerpo. Además se observa el adelantamiento de la fase de negación, dato que muchas, aun teniendo antecedentes familiares, posponen las consultas con el médico y niegan estar enfermas.

4.5.1 Reacción a la noticia y el tratamiento.

La etapa de diagnóstico puede caracterizarse por el significativo impacto que conlleva, muchas veces relacionado con el modo en que recibieron la noticia, la falta de discusión con el médico sobre el posible tratamiento, la vislumbre de la posible muerte y temores que están relacionados con desamparo de los hijos, entre otros sentimientos, despuntan en esta fase. Durante el tratamiento coexisten sentimientos relacionados con los efectos físicos causados por el tratamiento o con el procedimiento quirúrgico así como sentimientos asociados a la imagen corporal tal y como se menciona a lo largo de este estudio. Finalmente, en el pos-tratamiento, existen todavía repercusiones en el ámbito afectivo-sexual junto a las dificultades de adaptación a la nueva situación de vida,

muchas veces con limitaciones físicas o restricciones, pudiendo también ser reconocidos cambios positivos provocados por la experiencia de la enfermedad y de la etapa vencida.

El cáncer de mama es el más temido por las mujeres, ya que afecta la percepción de la sexualidad y de la imagen corporal de las afectadas por él (Ministério da Saúde/INCA, 1996). Por eso resulta importante comprender las reacciones por las que pasan las mujeres cuando son diagnosticadas, y especialmente el temor a que suponga el final de sus vidas. Al relatar la reacción ante el diagnóstico de cáncer, la mayoría de la muestra del presente estudio afirmó que tuvo una reacción de tristeza muy grande, porque el impacto de la noticia es muy fuerte (26%). Otra parte relató que sufrió un shock (22%), se desesperó (22%), mientras que otras declararon que lo aceptaron con normalidad debido a su creencia religiosa (17%) o lo encararon con naturalidad por considerarlo un designio de la vida.

"(...) cuando recibí el resultado fue mucho lloro, mucha tristeza, sin preparación psicológica...el tratamiento es muy malo debido a los efectos colaterales, entonces el lloro es constante, quería huir del tratamiento, fue terrible (...) mi reacción de cara fue lloro y mucha tristeza, porque fui la primera en la familia en tener cáncer...la quimioterapia fue lo peor de todo, fue terrible por causa de la reacción y de la caída del cabello (...) lo peor, me desesperé, muy abatida, para mí, mi vida había acabado, lloré mucho, sufrí mucho, pero gracias a Dios mi familia me ayudó bastante...el tratamiento fue la peor parte, fue sufrido, terrible (...) fue una tristeza muy grande, nuestro mundo se derrumba, es muy complicado el sentimiento de dolor...el tratamiento es muy doloroso son varias fases sufres mucho (...) fue muy triste, principalmente por la forma como me dieron la noticia...respecto al tratamiento fue terrible de mucho sufrimiento, pasé dos meses hinchada porque tuve infección en la mama por causa de la sonda (...) reaccioné con naturalidad, porque fui educada sabiendo que el cáncer era una enfermedad normal...el tratamiento es muy doloroso, tuve mucha angustia, mal estar, pero procuraba estar normal (...) en el momento fue un golpe porque cogí el examen por internet...tuve algunas reacciones en el tratamiento pero en general fue tranquilo".

"las reacciones de luto por la muerte de una persona querida son semejantes a las reacciones a otro tipo de pérdidas, tales como la pérdida de un órgano o una parte del cuerpo. Otros tres aspectos importantes en las reacciones de luto, siendo ellos: reacción traumática (de alarma, rabia, culpa y trastorno de estrés pos-traumático), respuesta de pesar (necesidad de buscar y encontrar a la persona o a la parte del cuerpo perdida) y transición psicosocial (sensación de

desplazamiento entre el mundo real y el mundo idealizado, sensación de mutilación o vacío", (PARKES. 1998. P 121).

Según Kübler-Ross (1994), existen cinco estados caracterizados por actitudes específicas ante la muerte y el morir, siendo éstas:

- 1) *Shock y negación, cuando el paciente se concientiza de que está próximo a la muerte y se niega a aceptar el diagnóstico.*
- 2) *Rabia, cuando el paciente se siente frustrado, siente rabia por estar enfermo y descarga esos sentimientos en el equipo que está trabajando con él.*
- 3) *Regateo, cuando el paciente quiere negociar su cura con el equipo, amigos, fuerzas divinas, cambiando ésta por promesas o sacrificios.*
- 4) *Depresión, el paciente, en este caso, presenta señales típicas de la depresión, siendo éstas la desesperanza, ideas suicidas, retraimiento, además de la anticipación a la posibilidad de pérdida real de la propia vida, entre otras.*
- 5) *Aceptación, el paciente percibe que la muerte es inevitable y acepta tal experiencia como universal.*

La reacción mostrada por las personas en relación a un sentimiento de pérdida por la muerte de alguien no depende de su relación con el otro, sea de orden afectivo, de parentesco, conyugal, lazos familiares etc.

La enfermedad en sí es algo indeseable en la vida de cualquier ser humano, cuando se habla sobre el cáncer, ese sentimiento de repulsa y miedo provoca en las personas algo sombrío por el simple hecho de no querer padecer este mal. El cáncer, históricamente estuvo asociado a mucho misticismo, donde las personas veían en esta enfermedad sentimientos negativos bajo diversas miradas tales como: castigo, plaga, enfermedad del mundo, infortunio de varios aspectos, e incluso brujería etc. Vista como una enfermedad cruel, peligrosa, incurable y misteriosa, por el hecho de atacar el cuerpo con demasía, el tratamiento está considerado, en muchos casos, como algo aún peor que la

enfermedad, debido a las consecuencias de los terribles efectos causados por éste.

(...) haciendo uso de metáforas del lenguaje militar, es posible describir el tratamiento, o sea, la radioterapia es considerada como un bombardeo de rayos tóxicos y la quimioterapia tiene como objetivo matar las células cancerígenas, y cualquier daño causado al cuerpo es justificable, pues la meta en esta guerra es salvar vidas. (SONTAG, 2004. P. 83).

Cuando la mujer se percibe como portadora de una patología que tiene una representación social asociada al dolor y al sufrimiento y con desenlace fatal, ésta sufre los reflejos de las construcciones históricamente determinadas (Gomes; Skaba; Vieira, 2002). Esto es perjudicial para enfrentar el hecho de caer enfermo en el tratamiento, en caso de que no haya un fuerte soporte multi-profesional y psicosocial.

4.5.2 El estigma del cáncer y el sentimiento de enfermar en otras mujeres.

El estigma sobre los maleficios causados por la enfermedad de cáncer no se presenta únicamente en el aspecto físico, psicológico o emocional, se manifiesta de varias formas, siendo el miedo una de las manifestaciones más perceptivas. Frente a la percepción de que la enfermedad puede terminar en muerte, el miedo al dolor y la negación de que la propia enfermedad está allí, son algunos de los factores emocionales que envuelven todo el camino, que es el hecho de tener cáncer (Gomes; Skaba; Vieira, 2002).

A la muestra se le preguntó acerca de los mayores temores que derivaban de tal diagnóstico. Mas de la mitad de la muestra (55%) argumenta que la enfermedad de cáncer de mama es temida socialmente, y conlleva riesgo de muerte con lo que es natural que existan sentimientos derivados del miedo, dolor, sufrimiento y luto; el resto de la muestra (45%) afirmó no sentir ningún

miedo, argumentando que la vida continúa y antes o después, todos morirán de una u otra manera.

“(...) al principio, pero hoy no tengo miedo de nada ni de nadie (...) no tengo miedo, sea lo que Dios quiera (...) causó y causa miedo, porque el cáncer es una enfermedad minuciosa y traicionera y lo que me causa miedo es la recaída (...) no hoy no más (...) hoy no, aprendí que podemos tener una protección contra enfermedades, principalmente el cáncer (...) sí tengo miedo, aún siento miedo a hacerme nuevos exámenes (...) causa mucho miedo, cuando llega la época de la revisión de los exámenes me siento afligida”.

Para Skaba (2000), el cáncer tiene un lugar privilegiado en el lado sombrío de la vida, transformando la vida de las personas que son afectadas por él. En este sentido, el cáncer es frecuentemente apuntado como una enfermedad arrogante, por provocar esa transformación en las personas. Cómo apunta Françoso (1993), el cáncer es una enfermedad que tiene una representación fatal para los adultos, acaba anticipando la posibilidad de muerte o pérdida de alguna parte del cuerpo, desarrollando así, en aquel que vive ese problema, el luto anticipado, proceso este, marcado por incertezas y desarrollos en varios niveles.

En cuanto a los sentimientos para superar los estigmas, miedos, temor etc., de la enfermedad, Northouse (1989), describe que entre las principales fuentes de apoyo para las mujeres con cáncer de mama están en los maridos y miembros de la familia, pero para ayudar en la superación del sentimiento de soledad y aislamiento vivido durante la enfermedad y su tratamiento, la creencia religiosa y la fe son apuntadas como importante fuente de apoyo. La Organización Mundial de la Salud (1998) está admitiendo cada vez más la importancia de la espiritualidad en su concepto de salud, incluyendo este aspecto en su Glosario de Promoción de Salud.

Las relaciones de amistad entre miembros del mismo grupo permiten a las mujeres tener diversos tipos de sentimientos tales como: fe en Dios (35%), coraje (30%), apoyo (15%), seguir luchando (10%), tener fuerza (10%); se entiende, por tanto, que estos sentimientos se despertaron tras su participación en la ONG. Hess (1995) argumenta que ya en el siglo XIX se apuntaba que la

religión, así como el apoyo es muy útil en lo relativo a las enfermedades dolorosas, como el cáncer y su tratamiento.

“(...) cuando encuentro alguna amiga con el mismo problema, hablo para que tenga fe, confianza (...) pienso que ellas no pueden hacer lo que yo hice, esconder, porque hoy mi mamá está muy comprometida porque lo escondí, y el cáncer cuando es diagnosticado pronto tiene cura y no sufres como estoy sufriendo, por tanto les digo que luchen y sobre todo tengan coraje y fe en Dios (...) cuando encuentro con mis colegas aquí en la ONG o en otro local siempre digo que todo el mundo puede vencer esta enfermedad, doy mucho coraje a todas, que crean, que tengan fe (...) digo que tenga calma, que todo va a salir bien, que procure ir paso a paso que no sufra antes, porque no es fácil, pero aconsejo que vivan cada momento, que procure hacer todo lo que el médico diga y que acepten, porque si eres humilde en la enfermedad superas todo, les doy mucho coraje (...) tengo una amiga con 32 años que tuvo que quitar la mamá y le di muchos consejos, sobre la caída del cabello, sobre el tratamiento, le di mucho apoyo (...) a la mayoría de las mujeres que encuentro les muestro que pienso diferente a las personas con cáncer, que la vida continúa y tiene que hacer todo lo que a la persona le gusta como, por ejemplo, bailar, salir y ligar, le doy todo el apoyo que puedo (...) doy mucha fuerza, la enfermedad es así, viene y va, entonces tenemos que confiar en Dios y tener mucha fe (...) que tenga paciencia que es sólo una fase, tiene que trabajar en su mente que un pecho se fue, pero lo importante es que estás viva, tienes que tener fe y luchar por la vida”.

Es necesario entender lo que sería la espiritualidad que las mujeres transmiten, a otras componentes de la ONG, traducido como sentimiento de fe. Ésta puede ser definida como un sistema de creencias, transmitiendo vitalidad y significados en eventos de la vida. La creencia en elementos intangibles puede mover energías e iniciativas muy positivas, cuyo potencial no tiene límites, para mejorar la calidad de vida de una persona (Saad, Masiero & Battistella, 2001).

4.5.3 Reacción de familia/amigos/vecinos ante la noticia.

Schulze (1993) afirma que, discutiendo acerca del cáncer, se debe tener en cuenta el aspecto del estigma social, donde los cancerosos son vistos como personas que van a morir debido a esa enfermedad. Ante este imaginario social, abordar el tema del cáncer vincula sentimientos diversos, sea en el ámbito

profesional, social o familiar, de modo que, esta vinculación se presenta de manera más acentuada en las relaciones familiares, de compañeros, de amigos y vecinos. Siguiendo con esta reflexión se formulan las siguientes cuestiones.

Se pregunta a las participantes de este estudio, cual fue la reacción familiar, de los amigos y vecinos; a lo que ellas respondieron que para la familia, tristeza (25%) y preocupación (25%) fueron los sentimientos más demostrados, seguidos de apoyo (20%), tranquilidad (15%) y naturalidad (15%). La reacción de los amigos y vecinos fue semejante, los sentimientos de apoyo (30%) tuvieron la mayor cantidad de respuestas, seguidas de aceptación (20%), preocupación (15%) y normalidad (15%). Sorprendentemente, las participantes percibieron sentimientos de desprecio (20%) por parte de los amigos y vecinos en relación a la enfermedad.

"(...) fue como si el mundo se acabase, todo el mundo se entristeció mucho, era yo quien les daba fuerzas... a mis amigos, vecinos, fue preocupante, porque las personas ven el cáncer como una sentencia de muerte, las personas me preguntaban cuanto tiempo de vida tenía (...) me dejaron más tranquila con todo el cariño que me dieron...mis amigos lo aceptaron muy bien, diciéndome que tuviera fuerza y fe (...) fue muy buena, estaba incluso alejada de algunos hermanos por causa de problemas familiares, y con el cáncer todos se unieron para ayudarme, fue de mucho apoyo... hasta hoy los amigos hacen preguntas indiscretas que nos sorprenden, como: ¿sólo fue en una mama? ¿Tu marido aún te busca? Es mucha falta de Dios en la vida de esas personas, fue con desprecio (...) mi familia estuvo muy perturbada sin saber el significado del problema, se preocupó mucho...los vecinos me miraban medio extraños, con cierto desprecio (...) para mí fue todo muy natural, tranquilo...mis amigos y vecinos aceptaron de una forma diferente, unos preguntaban como encaraba el cáncer (...) sé que fue de preocupación y tristeza porque fingieron que todo estaba bien, entonces reaccioné de la misma forma, sin embargo de mis vecinos tuve desprecio fue algo muy malo para mí sentir esa sensación".

Además de la dimensión psicológica, cuestiones sociales pueden y deben ser apuntadas en relación al cáncer, en las que Silva y Mamede (1998) declaran que los componentes de la red de soporte al enfermo, pueden facilitar o no el establecimiento de los lazos afectivos y sociales necesarios e imprescindibles ante el enfrentamiento de las dificultades impuestas por la enfermedad. Aun observando que la mayoría, de cierta forma, manifestó

sentimientos positivos ante la enfermedad, encarar este hecho con sentimientos negativos, puede influenciar en varios aspectos, contribuyendo así, negativamente a la recuperación de la paciente.

4.5.4 Prejuicios en relación al cáncer.

El cáncer de mama femenino debe contemplar en su tratamiento factores relacionados con la función social del cuerpo femenino. La mama, simbólicamente, es un elemento que fundamentalmente concentra papeles de identidad femenina, como sexualidad y sensualidad, además de la posibilidad única de la mujer de poder amamantar.

A pesar de que la mayoría de las mujeres (60%) relataron que no sufrieron ningún tipo de prejuicio por parte de familiares y amigos, una parte significativa (40%) relató haberse enfrentado este tipo de problema. Es importante comprender estos significados, para poder colaborar en la comprensión de la totalidad de aspectos que componen dicha patología, incorporando al tratamiento los aspectos que envuelven las funciones debilitadas de mujer y madre (Gomes; Skaba; Vieira, 2002. P. 152).

“(...) cuando lo supieron, todos me apoyaron, por tanto no sentí prejuicio de nadie (...) sentí sí, porque cuando no tenía cáncer ellos no eran así conmigo, se distanciaron (...) si tuve no percibí, todos me dieron mucho apoyo (...) sí, percibí porque siempre hay alguien, sentí que ellos (familiares, amigos y vecinos) creen que la enfermedad es contagiosa (...) no, no sentí prejuicio (...) no, veía un sentimiento de pena”.

Tal hecho se debe a la pérdida de una parte del cuerpo que está relacionada con la feminidad, sexualidad, sensualidad y la lactancia (Santos; Silva; Vila, 2003); esta pérdida también está relacionada con el cambio brusco de la imagen corporal que acaba interfiriendo mucho en el estado biopsicosocial (Henriques; Santos; Silva, 2001). También está la vergüenza del propio cuerpo,

constructo abarcado en el cuestionario empleado en la pesquisa. La imagen corporal de la mujer es vista desde varios aspectos, sea del punto de vista religioso, social, sensual, sexual etc. La mujer ve en su propia imagen algo sagrado desde el punto de vista físico; su apariencia es fundamental en la realización de sus proyectos, de sus conquistas, de sus sueños etc.

4.5.5 Impacto psicológico y emocional.

Debe ser comprendida la problemática, vivida por estas mujeres, de volverse más frágiles. Los profesionales de salud necesitan estar preparados para lidiar con esto, teniendo una comprensión socio-antropológica del contexto y de la situación social donde se encuentra esta mujer, ya que es a través de las intenciones sociales que los individuos desenvuelven algunas experiencias, establecen campos de significación y adquieren sentido de su propia identidad (Hita, 1998).

En relación a la cuestión del impacto psicológico y emocional, el 70% de las entrevistadas afirmaron que tuvieron problemas relacionados con estos aspectos, ya que sintieron rechazo o prejuicios de alguna forma, sin contar el ámbito profesional donde se sintieron, de cierta forma, marginadas o excluidas. Se entiende que la discriminación contra estas pacientes es visible, pues aun cuando consiguen volver al trabajo sufren algún tipo de asedio moral o prejuicio por no conseguir, muchas veces, el mismo desempeño que antes de enfrentarse a la enfermedad.

“(…) no afectó en nada, todo normal (…) creo que no afectó tanto (…)
hubo un impacto psicológico muy (…)
sí, hubo un impacto psicológico mucho grande, y hasta hoy tengo ese impacto, porque no consigo desnudarme frente a mi marido (…)
no hubo ningún impacto, todo normal, porque también estaba bien preparada (…)
sí, me afectó física y psicológicamente, cuando se me empezó a caer el cabello, y hasta hoy estoy deprimida, parece que no entendemos las cosas”.

Estos sentimientos se transforman en vergüenza, en miedo a perder el empleo, a perder a su pareja, amigos etc. Por tanto, se entiende que dichos sentimientos pueden acarrear innumerables trastornos de orden emocional y psicológico debido al temor del rechazo de su propio compañero, de sus amigos o de su trabajo, además de la pérdida de la convivencia social. Otros trastornos, por ejemplo, de orden económico entre otros, podrán suponer igualmente un impacto debido a los costes que conlleva el tratamiento.

4.5.6 Respecto al apoyo recibido.

El sentimiento de apoyo fue referido por las mujeres entrevistadas como fundamental para su recuperación, estando en escala de importancia distribuido de la siguiente forma, familia (60%), satisfacción en el aspecto psicológico y emocional, estimulando las actividades durante el período de placer, el cuidado de la imagen, etc. seguida de la pareja y amigos respectivamente (15%), y la propia ONG (10%).

“(...) en mi familia que me ayudan mucho (...) encuentro más apoyo en el grupo de la ONG (...) siento más apoyo en mis amigos, mi familia se extrañó (...) siempre en mi familia que está siempre conmigo (...) encuentro en mi esposo, él es todo para mí (...) en mi marido que cuida de mí como una princesita, él es todo en mi vida (...) primero en Dios y después en mi familia”.

Todo ser humano nace en el seno de una familia. La unidad social familiar está compuesta, normalmente, por un matrimonio, sus hijos, sus padres (los abuelos), además de los agregados, cuya unión está fundamentada en los sentimientos. El objetivo de la familia, no es realizar nada práctico o filosofar sino, fundamentalmente, mantener unidas las personas que tienen lazos de afecto entre sí, siendo ésta la primera posibilidad de socialización que acomete la vida de un sujeto (Lacerda, 2004).

En la vivencia de una situación de enfermedad, como el cáncer, el sujeto afectado por ésta necesita todo el apoyo de la familia. El conjunto de personas

que forma esta institución es el que va a formar la estructura organizativa de una sociedad.

(...) la familia ocupa una posición clave dentro de una comunidad, de todas las comunidades, constituyéndose en la principal fuerza-motriz mediante la cual se transmiten, de una generación a otra, las costumbres, los valores espirituales y las tradiciones. Es al mismo tiempo, la base natural del desarrollo del individuo y de la sociedad, (...) constituye lo indispensable de la sociedad, elemento de transferencia de los valores culturales, de una para otra generación, sin lo cual sufriría solución de continuidad el progreso de la humanidad. Todas las creencias religiosas subliman la familia, configurándose en importante papel del orden espiritual y moral. Cualquier golpe en su estabilidad repercute, inmediatamente, de modo altamente prejudicial, en el bienestar económico de la colectividad y en el equilibrio del orden social, (FISCHLOWITZ, 1963.P, 78,79).

Entendemos que en este aspecto, la familia ejerce un papel fundamental en la estructura emocional y psicológica del paciente, ya que se trata de una enfermedad que aún se percibe como una sentencia de muerte, independientemente del tipo de tratamiento adoptado y de la evolución del paciente. En el caso de la neoplasia mamaria, ésta provoca que la mujer viva diversos sentimientos, tales como miedo, tristeza, revuelta, entre otros. (Santos: Silva: Vila, 2003, Bittencourt: Cadete, 2002). De acuerdo con estos autores, la familia debe participar activamente apoyando a la mujer, incentivando sentimientos favorables, tales como coraje y esperanza.

4.6 Retirada de la mama: reacción pareja/familiares/impacto en la relación conyugal y sexual - reconstrucción mamaria

Las reacciones presentadas por las parejas y los familiares fueron de lo más diversas. Pese a encontrar datos muy positivos, apuntamos que la mayoría (55%) se sintió apoyada y comprendida por sus familiares y parejas; nos encontramos con una parte importante que muestra que no se sintió así. En concreto, el 20% de la misma afirma que sintió indiferencia por parte de su compañero sentimental o que, de alguna manera, les cohibió para hablar del

tema. El 10% afirma que la reacción mayoritaria fue la de preocupación, y, por último, un 15% de la muestra manifiesta haber sentido rechazo por parte de su pareja y familia.

"(...) retiré la mama hace tres meses, encaré con normalidad para poder curarme (...) hice la cirugía hace cuatro años, fue un impacto muy grande, parece que estamos amputadas, fue muy triste (...) sí lo hice hace diez años, se fuese para retirar sin reconstruirla hubiera sido peor, pero cuando me desperté y vi que la tenía reconstruida me animé más, entonces lo acepté mejor (...) hace siete años, cuando supe que me iban a retirar la mama fue muy difícil, pero después ves que es mejor retirarla que morir, entonces fue normal para mí (...) hace seis años que la retiré, lo enfrenté porque también enseguida hice la reconstrucción de la mama, pero tuve rechazo y la tuve que retirar, fue muy triste (...) hace cinco años, al principio fue todo bien, fui aceptándolo poco a poco, mas después sentía que faltaba alguna cosa".

Se entiende, por lo tanto, que una reacción depende de otra; si la mujer lo acepta con cierta naturalidad es posible que facilite la aceptación por parte de su pareja. Es preciso contextualizar dicho momento en el transcurso de la enfermedad, siendo cuando la mujer se siente más frágil por lo que necesitará más apoyo, más cariño, más cuidado etc. El apoyo por parte de los familiares debe producirse por medio de gestos de aceptación, de afecto, de ayuda. De la misma forma que la familia desempeña un papel fundamental en este momento, al compañero se le debe aplicar este mismo papel. Es extremadamente importante que éste participe en el tratamiento y en la vuelta a la vida conyugal, ya que hay una relación directa entre la relación conyugal antes y después de la cirugía.

"(...) bien, ellos no hablan, pero percibo alguna diferencia como si yo fuera más frágil, no sé, creo que indiferente (...) creo que hubo cambios, no somos como antes, entonces tiene que haber una interacción entre el matrimonio, pero siento que fue una reacción normal (...) mi marido me recibió muy bien, pero con cierta indiferencia, por tanto no me siento más a gusto con él (...) siento que fue normal, tanto que mi pareja no quiere que haga la reconstrucción mamaria (...) mis hermanas y vecinas se entristecieron mucho, ellos me miraban de manera extraña, yo me reservaba, pues me sentía rechazada (...) creo que fue normal, no vi ninguna diferencia (...) hubo un gran impacto porque tuve que retirar la mama y eso fue muy fuerte, pero mi pareja me ayudó mucho y lo encaró normalmente (...) fue de total rechazo hasta mi madre se alejó de mí".

Estos datos deben suministrar herramientas para la comprensión de los fenómenos sociales que envuelven a las mujeres afectadas por esta enfermedad, la inversión debe realizarse para promover la salud, con el fin de llevar a cabo la deconstrucción de las representaciones sociales que desprecian a la mujer por la pérdida de esta parte de su cuerpo. La búsqueda debe ser posible por lidiar con la enfermedad de forma que sea vista como algo controlable, mejorando así la calidad de vida de estas mujeres (Gomes; Skaba; Vieira, 2002. P. 79).

Se comprende, por lo tanto, que en el núcleo familiar es donde buscamos el apoyo necesario a nuestras carencias, bien sea en el ámbito afectivo, emocional o financiero entre otros. Se configura, por lo tanto, como un espacio de integración e interacción.

La familia es el espacio indispensable para la garantía de supervivencia, de desarrollo y de práctica integral de los hijos y demás miembros, independientemente, de la estructura familiar, o de la forma como se va estructurando. Es la familia quien propicia los lazos afectivos y, sobretodo materiales necesarios para el desarrollo y bienestar de sus componentes. Es en el espacio familiar donde son absorbidos los valores éticos, culturales y humanitarios y donde profundizan los lazos de solidaridad (BELTRAO, 1962, P. 45).

Marx (2004) asegura que el hombre es un ser social, aunque sea en su esfera más individual. El ser humano únicamente lo es cuando es colocado en una relación humana con el mundo, en ese caso sólo puede cambiar amor por amor, confianza por confianza, etc. Sin embargo, en condiciones de alienación el dinero invierte los valores humanos, transformando fidelidad en infidelidad, amor en odio y viceversa, virtud en vicio y viceversa.

Los grupos humanos sienten la necesidad de constituir sistemas clasificatorios que posibilitan que el mundo social y natural sea aprensivo por un proceso cognitivo. Al establecer estos sistemas clasificatorios, acaban por imprimir también una jerarquización sobre lo que se ve y con que se relaciona. La clasificación y la jerarquía como categorías sociales del entendimiento de la realidad con la cual el ser humano se relaciona no se constituyen en si un problema. Todavía, las disparidades de poder desarrollados teniendo por base la clasificación

y la jerarquía que producen ventajas sociales a un grupo la cuesta del cercenamiento de las potencialidades del otro, estas, si, son un problema social, (BONETTI: ABREU, 2011.P.112).

Otro aspecto a tener en cuenta es el impacto que se produce en las relaciones sexuales, durante el tratamiento y una vez finalizado el mismo. La mayoría de las respuestas apuntan a que algunos de los efectos secundarios del tratamiento como la caída del cabello, las náuseas, los vómitos y la diarrea entre otros, impactan negativamente en el ámbito sexual, causando incluso la separación de algunas parejas. Algunas mujeres relataron también los aspectos negativos del propio diagnóstico, ya que la noticia causa un impacto muy fuerte en ellas extendiéndose éste hasta el ámbito sexual.

“(...) al principio pensamos en todo, pensé que hubo un impacto en la relación conyugal y sexual, pero hoy veo que no (...) sí afectó, porque a mí gustaba enseñarme a mi marido y hoy no tengo más esa sensibilidad y ni estímulo sexual, entonces fui intentando perder el miedo de mostrarme a mi marido pero es bastante difícil (...) de inmediato al principio sí por causa de la enfermedad, después fui haciendo terapia y mi vida sexual se ha normalizado con mi marido (...) sí afectó, por mi parte, me avergoncé (...) sí afectó, me sentí culpable, con vergüenza de desnudarme delante de las personas y de mi pareja (...) no, no afectó en nada (...) pienso que no, pero me siento extraña, faltando algo en mí (...) sí afectó, porque hay cosas que hacía antes y hoy no puedo hacer (...) no, de ninguna manera”.

Estas afirmaciones están vinculadas al proceso de mastectomía, sobre el que las mujeres relatan dificultades para lidiar con la propia apariencia, ahora modificada, la vergüenza para desnudarse frente a sus maridos o parejas y delante de personas en general, son factores que afectan a su estado emocional. Se comprende, por lo tanto, que la culpa, la vergüenza, el miedo, el sufrimiento o el padecimiento de pérdida son sentimientos que contribuyen a la pérdida de autoestima. Lo que para (Bervian: Perlin, 2006) la mujer verse como víctima y a la defensiva, temiendo perder la feminidad, dificultando así la relación conyugal y pudiendo acabar en la separación matrimonial.

Otro de los procedimientos, por el cual se preguntó a la muestra, es la reconstrucción mamaria. Analizándolo desde un punto de vista de vista

psicosocial, se puede entender que representa para las mujeres sexualidad, apariencia, sensualidad, feminidad o maternidad entre otras categorías, no obstante el resultado obtenido fue sorprendente. Las mujeres que optaron por no realizarse dicha intervención (65% de la muestra) refieren como causa el miedo, la inseguridad o no querer alargar el sufrimiento. En contraposición, (el 45%) afirma que realizarse dicha reconstrucción es realmente importante al considerar que contribuye de manera significativa en la recuperación de su apariencia, su sexualidad y su autoestima incluyendo en esta decisión factores de índole emocional, psicológicos y sociales.

“(...) no, aún no la he hecho (...) hice pero sentí algo diferente, doloroso, me asusté y me la retiré (...) aún no he tenido coraje (...) sí, para mí fue esencial hacer la reconstrucción, me sentí otra persona (...) no, no la hice ni pretendo hacerla (...) no quiero hacerla, tengo mucho miedo de empeorar mi situación (...) sí, la hice en el momento, me veo mucho mejor (...) aún no la he hecho, pienso en hacerla pero no sé exactamente cuándo (...) no, tengo miedo de hacerla y ser peor (...) no, a veces pienso en hacerla para mejorar mi apariencia, pero tengo mucho miedo”.

Según Gimenes (1988) la facilidad de acceso a los servicios de salud es muy importante para la recuperación de un paciente, además de la disponibilidad del equipo médico para explicar y estar atento en ese momento. En cualquier circunstancia y en todos los aspectos el acceso más ágil a servicios de sanidad, de médicos, de medicamentos sobretodo en un paciente con cáncer, la urgencia y la forma del trato es fundamental ya que contribuye a mejorar de su condición emocional, principalmente cuando se trata de una reconstrucción mamaria.

4.7 ONG: información, participación, contribución, calidad de vida y autoestima

Las mujeres declaran haber tenido conocimiento sobre la ONG a través de una amiga también diagnosticada de cáncer de mama e integrante de la misma (35%). Otra parte la conoció a través de publicidad sobre la misma (25%)

y finalmente, la parte restante de la muestra conoció la ONG gracias al equipo médico o el hospital (20%).

“(...) conocí esta institución a través de mi médica en el hospital, y para mí está siendo muy buena, porque nos sentimos más amigas unas de las otras, porque buscamos la cura para nuestra enfermedad (...) esta institución fue indicada por el médico en el hospital, y está siendo muy importante participar porque son personas que vivieron o viven el mismo dolor, entonces uno ayuda al otro (...) la conocí a través de una entrevista en la televisión, apunté la dirección y vine a conocerla y me gustó, principalmente por los servicios que ofrecen (...) supe de esta institución a través de una amiga que ya frecuentaba el grupo, y veo es muy importante ese trabajo, porque ayuda mucho a comprender mejor sobre esta enfermedad (...) fue en el hospital donde me indicaron esta institución y para mí está siendo muy bueno participar en este grupo (...) estaba haciendo tratamiento cuando conocí una colega que me indicó el grupo, y desde entonces frecuento y esto me ha ayudado bastante (...) conocí el grupo a través de una amiga que me indicó y tiene un valor muy grande, porque allí una ayuda a la otra y hablamos el mismo idioma (sobre la enfermedad) (...) tuve conocimiento en el hospital por el médico, y fue muy importante, pues nos deprimimos mucho y la información que nos pasa es muy importante, ya que tenemos que ayudarnos unas a las otras, me siento en la obligación de ayudar a quien está en peor situación, esto forma parte del trabajo de la ONG y de todos nosotros”.

Mediante estos datos se entiende que las recomendaciones e indicaciones de las amistades se posicionan como uno de los medio más eficaces para que los individuos se integren, mediante la interacción y la participación en alguna actividad ya sea a través de grupos, asociaciones o redes sociales entre otros.

El neoliberalismo, o capitalismo neoliberal, se convirtió en la dictadura del capital, creando un mercado libre globalizado y tratando a la sociedad civil como si fuese un Estado al servicio del mercado. Se trata del imperio del mercado libre, que genera las leyes y las reglas y que usa la propiedad privada para defenderse de los ataques amenazadores. (...) La sociedad neo-solidaria, a ser construida, no puede más tener como fin el Estado o el mercado y ser simplemente un mero instrumento, o medio, al servicio de aquello que debería estar subordinado a la sociedad civil. Por tanto, es la nueva sociedad solidaria formada por la profunda unión entre la humanidad y la naturaleza, quien debe asumir lo primado, exigiendo que el Estado y el mercado puedan colocarse al servicio de la plena dignidad de la humanidad y de la tierra. Será el nuevo paradigma del neo-solidaridad, o sea, de la solidaridad en la óptica de la justicia, que podrá componer la estructuración de nuevo modelo social. (SELLA. 2002. P. 97).

El reconocimiento del papel ejercido por las ONG en los más diversos países se conciben por la importancia de los trabajos desarrollados en las más diversas áreas de actuación. Así como en Brasil, España o Estados Unidos, entre otros países, las ONG han alcanzado una clara y significativa presencia dentro del espacio de los actores de la transformación social.

De acuerdo con Gil (2005), a partir de los años 80 las organizaciones no gubernamentales pasaron a desempeñar un papel más expresivo en las diferentes causas en las que actúan, consiguiendo de esta forma, una atención mayor por parte de la prensa, de la iniciativa privada y del poder público. La información proporciona al ciudadano la búsqueda de una mayor calidad de vida, y esa calidad es lo que genera ciudadanía, la garantía de sus derechos promoviendo la inserción social.

Respecto a la participación en el ámbito de la sociedad civil, Conte (1980), sitúa la importancia de actuar en sociedad en la que su característica fundamental es que los seres humanos coexisten separadamente pero confluyen de forma más o menos voluntaria a un objetivo común. El gobierno tiene su necesidad justificada por la necesidad humana de organización social, ya que su tendencia es hacia el individualismo.

De acuerdo con la Constitución Federal, en su artículo 196, la salud es un derecho de todos y deber del Estado. Se debe garantizar que las políticas sociales y económicas disminuyan el riesgo de enfermar y otros agravios semejantes. Las acciones de servicios deben ser pautadas en lo referente a la promoción de la salud, protección del ciudadano y recuperación de los enfermos (Brant, 2004). Estas acciones parten específicamente del proceso de organización de la sociedad civil, basado en la participación voluntaria de la sociedad.

En este contexto, surge también, en el ámbito de las transformaciones sociales, el proceso de globalización basado en las relaciones sociales. Por medio de éstas, se desarrollan procesos de transformación en las sociedades,

desencadenando cambios, deslocalización, comunicación, intercambios de conocimientos y experiencias en el ámbito internacional.

De la misma forma en que esas relaciones en el aspecto global se vuelven cada vez más frecuentes, existiendo así expresiones simultáneas de complejidad en esas transformaciones que van creando mutaciones en las sociedades y, como el Estado no tiene condiciones para absorber dichas transformaciones y cambios, nuevos agentes emergen de esa necesidad. Parte de este cuerpo de agentes, son las Organizaciones No Gubernamentales, que surgen a partir de la sociedad civil como herramienta de articulación entre el Estado y las transformaciones de la sociedad.

(...) Hegel atribuye a la sociedad civil tanto el poder policial como el poder jurídico. Para él, el poder gubernamental está circunscrito a la administración, las formas burocráticas que organizan los individuos y, realmente, expresan el contenido del Estado y de la sociedad. Y es ese campo de la burocracia que él va a explorar para explicar el papel de las corporaciones y su relación con la democracia. (...) parte del principio de que existe una separación entre el Estado y la sociedad civil, intereses particulares e intereses universales. Por esta razón, es necesario un mecanismo de agregación de estos intereses, en torno a los cuales se forman las corporaciones, las comunidades, las municipalidades, los gremios etc. Por otro lado, también el Estado construye su aparato, con el fin de integrar diversas funciones y así, tratar armónicamente la relación entre Estado y sociedad civil (MOTA. 2006. P. 65).

De esta forma, comienza entonces un proceso de valoración por el reconocimiento de su actuación, apareciendo para el público de forma puntual. Estas organizaciones se caracterizan por el hecho de ser sociedades civiles sin fines lucrativos y se encuadran en una legislación específica. En Brasil, son formalmente reconocidas, por el Código Civil Brasileño desde 1916, pudiendo entonces escoger registro legal para su funcionamiento dentro de las normas actualmente en vigor, (Landim, 1993).

Se realizaron una serie de preguntas a las mujeres participantes del estudio en relación a la ONG, concretamente en cuanto a su significado, a la calidad de vida, a la autoestima etc. La muestra afirmó casi de manera rotunda (95%) que la ONG ha adquirido un significado especial en sus vidas,

considerando la importancia de participar en un grupo que comparte un mismo problema, en este caso un mismo diagnóstico, por lo que existe una mayor libertad para hablar sobre lo mismo, lo que proporciona un intercambio de experiencias, información, apoyo, solidaridad, compañerismo etc.

Por otro lado, una pequeña minoría (5%) declaró que formar parte de una ONG no aportó ningún significado especial en sus vidas. El reconocimiento del trabajo desarrollado por la ONG, declarado por la muestra, se refiere a su actuación en la promoción de la inserción social y a la mejora de la autoestima, siendo éste último apuntado como el mayor beneficio proporcionado por ella. Se demuestra así la integración del grupo en el ámbito de la solidaridad, de la mutualidad, del cooperativismo, de la conciencia, de nuevos modelos de sociedad etc.

El concepto de calidad de vida puede ser entendido por un conjunto de indicadores, siendo ellos el bienestar individual, equilibrio ambiental y desarrollo económico. Calidad de vida es entendida, pues, como un derecho de ciudadanía (Ferreira, 1996), pero puede ser considerado como algo adjetivo y relativo, adoptándose de acuerdo con estudios el concepto de bienestar, siendo el más próximo.

De forma que se puede entender que el bienestar está caracterizado como el conjunto de la satisfacción de los tres verbos básicos de la vida humana, siendo éstos, tener (condiciones materiales necesarias para una supervivencia libre de la miseria, condiciones de vivienda, de empleo, salud, educación), amar (necesidad de relacionarse con personas y formar identidades sociales) y ser (necesidad de integración con la sociedad y de armonía con la naturaleza), (Allardt, 1993).

Los datos analizados tras el estudio son acordes a la bibliografía de referencia, ya que la gran mayoría de las mujeres declaró que formar parte de la ONG contribuyó de alguna manera a mejorar su calidad de vida. Es preciso observar la relación de la mejora en la calidad de vida y la aprobación del trabajo de la ONG, las mujeres fueron unánimes en aprobar el empeño del equipo, las acciones basadas en amor y cariño, garantizando el calor humano a las

participantes. Igualmente en la comprensión de sus necesidades, ya sean a nivel psicológico, emocional o financieras con el objetivo de buscar una mejora en la calidad de vida desde el ámbito de la salud y en términos sociales.

“(...) mi autoestima hoy está bien, procuro siempre pensar que la vida continúa, pero no es lo mismo, uso mis ropas escotadas, procuro divertirme pero sé que no es como antes...sin embargo aquí en la ONG encontré algún sentido para la vida, entonces cuando estoy triste pienso que tengo que ir para apoyar a mis amigas, la institución contribuye mucho a la calidad de vida (...) en relación a la autoestima está excelente gracias a Dios...y la ONG contribuye mucho a mejorar nuestra calidad de vida, porque tenemos autoayuda y otras cosas, en el grupo nadie desprecia a nadie (...) la autoestima está excelente, tanto que ni siquiera quise hacer la reconstrucción de la mama...y la institución contribuye mucho a la calidad de vida, porque nos ayuda a nosotras y a otras personas (...) siento muchas ganas de llorar, mi autoestima está muy mal, me siento angustiada...pero me siento más fortalecida cuando vengo a la institución, mejora un poco lo que siento de la vida (...) mi autoestima está excelente porque estoy buscando mi cura, entonces estoy óptima...en la ONG todo es muy bueno, porque tenemos orientación, información y psicólogas, esto contribuye mucho a la calidad de vida (...) ahora está mejor (autoestima)...cada vez que vengo a los encuentros con el grupo voy creciendo más aún, creo que mejora la calidad de vida (...) está muy mal (autoestima)...aún soy nueva en el grupo voy a ver si mejora un poco (calidad de vida) (...) está bien (autoestima), estoy confiada en que va a salir todo bien...sí contribuye, (calidad de vida), porque aquí sabemos de todo sobre nuestra jornada de vida con cáncer, hay mucho intercambio de experiencias”

Se entiende, por lo tanto, que factores como poseer una vivienda de calidad, tener acceso a empleo, educación y salud, establecer relaciones vecinales de amistad y con iguales así como integrarse en la naturaleza de forma sostenible contribuyen a formar las bases de bienestar, predisponiendo al individuo a tener una mejor calidad de vida.

La calidad de vida se apoya así, en la comprensión de las necesidades humanas fundamentales, siendo éstas materiales y espirituales, debiendo ser el principal foco del concepto de promoción de salud. La OMS (1998) define la calidad de vida como “la percepción del individuo de su posición en la vida, en el contexto de la cultura, sistemas de valores en los cuales dicho individuo vive en relación a sus objetivos, expectativas y preocupaciones” (Fleck, 1999; Sales, 2001).

Gran parte de la muestra estudiada define su autoestima como buena o excelente, el análisis de este aspecto no abarca únicamente el campo médico sino que influyen aspectos de corte psicológico y emocional.

Gracias a la participación en organizaciones pertenecientes a la sociedad civil, entidades asociativas o grupos de autoayuda entre otros, se adquieren una serie de conocimientos que se posicionan como fundamentales y necesarios para lograr una re-incorporación al mercado laboral, contribuyendo de manera positiva en el autoconcepto y la calidad. Considerando que el ejército de reserva es necesario para la burguesía, que concentra la riqueza social, las mujeres deberían formar parte de éste, mientras el apoderamiento es permitido en el momento en que se produce una diseminación del conocimiento. De este modo se comprende que la participación y la actuación en el ámbito de las ONG son fundamental para este proceso de fortalecimiento y conocimiento.

4.8 Conocimiento de derechos ante la enfermedad y atención hospitalaria

La atención hospitalaria que reciben las mujeres es realmente importante puesto que influye en el bienestar psicológico de las mismas, siempre y cuando esté vinculada a la participación en programas de intervención con el objetivo de adquirir habilidades específicas para hacer frente a tal patología y el tratamiento que se deriva de la misma.

En relación a lo anteriormente expuesto, se pregunta a la muestra acerca del grado de conocimiento que tienen acerca de sus derechos y la opinión que les supone la atención recibida en el hospital. La mayoría de la muestra afirmó tener conocimiento acerca de sus derechos, si bien es cierto que éstos fueron adquiridos gracias a su participación en la ONG. Sin embargo, esos derechos y beneficios no contemplan, de inmediato, a todas las personas que pese a presentar y cumplir las exigencias formales y legales no son beneficiadas. Generalmente para tener acceso a esos beneficios es necesario recurrir a la

justicia de manera que puedan asegurarse los mismos. Respecto a la atención recibida en el medio hospitalario, se obtienen respuestas muy diversas, ponderando tal servicio entre “*satisfactorio*” y “*regular*”; no obstante, todas coinciden señalar los retrasos que se presentaron entorno al tratamiento, lo cual provocó daños en su estado de salud.

“(…) no tenía conocimiento de derecho alguno, porque al principio tenía mucho miedo del cáncer entonces no quería saber de nada que estuviese relacionado con la enfermedad...ya en relación al hospital me parece buena la atención (...) ya sabía de estos derechos a través de una amiga en el hospital...aquí en el hospital nos tratan muy bien, me parece muy bueno, ellos hacen lo que pueden (...) antes no tenía conocimiento alguno, sólo lo supe después de entrar en el grupo, me informaron sobre descuentos en algunos productos, billetes gratis, no esperar en la fila, descuento en coches, descuento en inmuebles, solamente tuve conocimiento al entrar en la institución...la atención en el hospital es muy buena, las enfermeras, los médicos, solamente tardan los exámenes (...) sí vi un reportaje por televisión, después una amiga me pasó más información de algunas cosas que quería saber...creo que el personal del hospital es súper bueno, excelente (...) sí ya tenía conocimiento de mis derechos por ser paciente de cáncer...creo que la atención podría ser mejor, el hospital está bien equipado, pero tardan mucho para citar para los exámenes y las cirugías, lo que perjudica al paciente (...) tuve conocimiento en una clínica donde fui a hacer unos exámenes, entonces compré un libro que habla sobre nuestros derechos como pacientes de cáncer, incluso lo traje al grupo...creo que la atención del hospital es regular, podría ser mucho mejor (...) no, a pesar de estar cursando la facultad de derecho en la época que descubrí el cáncer, no tenía conocimiento de mis derechos, imagina las personas que no tuvieron la oportunidad de estudiar...veo mucha cosa equivocada en el hospital, que la atención podría ser mejor, sin embargo, en general lo clasifico como bueno (...) hoy sí tengo conocimiento de mis derechos, pero eso sólo fue posible después de haber empezado a participar en las reuniones en la ONG...como dependo de todo en el hospital, es allí donde consigo tratarme, entonces creo que la atención es excelente”.

Cuando nos referimos al término “*Hospita*” lo hacemos pensando en un espacio reservado a personas afectadas por algún tipo de enfermedad. El hospital surge, por lo tanto, como una institución filantrópica, en la cual no sólo se prestaba asistencia a los enfermos sino que además servía como hospedaje, cuidando de peregrinos, niños, personas ancianas, mendigos enfermos, enfermos mentales, de personas que no tenían donde ir o que necesitaban de cuidados especiales. Las transformaciones económicas y sociales promovidas a partir del periodo mercantilista, entre ellas la subordinación del clero a las

actividades civiles, tenían como objetivo el cambio de la autoridad de los hospitales del dominio del clero por el poder público.

A partir de este periodo los hospitales quedan a cargo de la administración pública, siendo el médico la figura central de esta institución, correspondiéndole examinar, internar, prescribir medicamentos, intervenir quirúrgicamente, dar el alta etc., es decir, cuidar del enfermo. En este contexto, los hospitales se van modernizando, equipando y transformando en un espacio donde emerge la reproducción de la fuerza de trabajo, y los intereses del capital consecuentes de la ausencia del Estado para mantener y ofrecer servicios de calidad destinados a la población, quedando ésta, dependiente de los servicios mantenidos y ofrecidos por la red privada, cobrando así precios desorbitados a través de seguros de salud privados.

En Brasil, con la creación del Sistema Único de Salud (SUS) la coordinación, evaluación e intermediación de la política de salud entre los Estados y los Municipios pasa a ser controlada por el Estado. Con lo anteriormente expuesto, se puede reflexionar acerca de que la forma de actuación en este ámbito no es desarrollada con el respeto preciso ni cumpliendo la normativa establecida a partir de la creación del SUS. Se debe, principalmente, a la falta de voluntad política, de una mejor gestión de los recursos públicos, por actos de corrupción, de gestión fraudulenta, por interferencia de grandes corporaciones del área de la salud en la ejecución de servicios y por la necesidad de mejor cuidado en la calidad de los servicios públicos destinados a la población con menos recursos.

Dado que esta población no disponía de los medios económicos necesarios para cuidar de su salud, y por tanto, no tenía derecho a asistencia médica gratuita, la atención en los hospitales públicos estaba destinada a los que podían corroborar la existencia de algún vínculo laboral, así como el pago a la Seguridad Social. De este modo, el Estado promovía la exclusión social por no patrocinar políticas que promoviesen la inserción social de determinados segmentos de la población.

(...) La dialéctica inserción-exclusión concierne al conjunto de la población, al conjunto de las relaciones. La exclusión interesa a tanta más gente cuanto que son muchos los que tienen muchísima necesidad de ella, (...) al ocuparse de exclusión, teóricos y practicantes se ocupan a la vez de individuos y grupos llamados excluidos y de individuos y grupos supuestamente incluidos. Producir análisis y efectuar actos con relación a los unos implica posicionarse con relación a los otros. Se toma partido sobre lo que es normal y lo que no es normal, sobre el tipo de sociedad en que vivimos, sobre los modelos conyugales y familiares que conviene realizar... Tomas de partido implícitas o explícitas, incluso bajo la forma de la neutralidad benévola, de la objetivación científica, del posicionamiento ético, (...) la inserción y la reinserción no atañen a cualquier estilo de vida ni siquiera al hecho de tener un empleo regular, remunerado y declarado. Se movilizan valores relativamente precisos, parangones, modelos de normalidad. La inserción está íntimamente relacionada con ciertas modalidades del ser juntos, con arquetipos y estereotipos, con ciertas maneras de nacer, vivir y morir. Precisamente con relación a unos y otros las situaciones son consideradas de exclusión, e individuos y grupos reciben el nombre de excluidos, (KARSZ, 2004. P.172).

El SUS fue ideado como un “conjunto de acciones y servicios de salud prestados por Órganos e Instituciones Públicas Federales, Estatales y Municipales de la administración directa e indirecta y de las Fundaciones mantenidas por el Poder Público” y complementariamente “... por la iniciativa privada.” (Art. 4 da Lei Federal 8080). Los objetivos del SUS son dar asistencia a la población con base en el modelo de promoción, protección y recuperación de la salud, para que los medios, bien sean procesos, estructuras o métodos, permitan alcanzar tales objetivos con eficiencia y eficacia, volviéndolo efectivo en todo el país, (Portal Sisreg, 2012). Para Marx (1985) la vida determina los pensamientos y no al contrario, esa es la base del materialismo histórico y se puede inferir de ahí que es la vida la que determina las relaciones sociales.

Otro factor relevante, se relaciona con el conocimiento de derechos y beneficios asegurados por la Ley y destinados a pacientes de enfermedades degenerativas, entre ellas el “cáncer” y, consecuentemente a la neoplasia mamaria. Siendo estos derechos y beneficios constituidos por el Estado a través de leyes federales o de programas sociales. Para Lopes (2010), cuando se utiliza la Seguridad Social, FGTS, PIS/PASEP, exenciones de impuestos, derechos laborales, entre otros, derechos de pacientes de enfermedades degenerativas

descritos en Ley, entre tanto, en la mayoría de los casos, para efectivizar y garantizar esos derechos es necesario buscar la Tutela Judicial.

Para Marx (1987), la realidad social es una concreción histórica, es un conjunto de relaciones de producción construidas por la sociedad, en un tiempo y un espacio. Cada sociedad es, entonces, representada por su totalidad, habiendo diversas formas de organización humana, que son directamente influenciadas por la familia, por el poder y por la religión. Es importante destacar que el conocimiento de derechos y beneficios que esas mujeres pasan a tener a partir de su participación en una ONG, permite que puedan organizarse como grupo social ejerciendo un papel más activo, no sólo en la cuestión de su tratamiento sino también, de concienciación, de organización, de ciudadanía, de afirmación, de garantizar sus derechos establecidos por ley.

CAPÍTULO CINCO

5. COORDENADAS DEL CAPÍTULO

En este capítulo se presentan los resultados obtenidos tras la aplicación del Cuestionario OERTC QLQ-C30 y QLQ BR23. El cuestionario utilizado es un instrumento destinado a medir y evaluar el nivel de calidad de vida de mujeres con cáncer de mama, desarrollado por *European Organization of Research and Treatment for Cancer*. El citado cuestionario fue utilizado en la presente investigación, siendo aplicado a la muestra de la misma (n=52). Los resultados fueron sometidos al método de análisis factorial utilizado por Bartlett, Kayser – Meyer Owen, Cattell y Cronbach, concretando así los objetivos específicos del presente estudio.

5.1 Enfoque teórico-metodológico del cuestionario EORTC QLQ-C30 y QLQ-BR23

En términos generales, la población femenina desconoce que el cáncer está asociado a factores genéticos entre otros desconocidos en la actualidad. Del mismo modo, muchas mujeres creen que no cumplen en perfil indicado para pertenecer al grupo de riesgo, condicionado por conductas como el tabaquismo, consumo de alcohol en exceso, exposición excesiva a la radiación solar o la alimentación inadecuada es decir, aspectos relacionados con su modo de vida.

Con el objetivo de profundizar en el impacto causado, en los diversos grupos diagnosticados de cáncer y evaluar su calidad de vida, se diseñan diversos instrumentos que podemos agrupar en dos categorías: genéricos y específicos.

- a) Los genéricos miden los disturbios de la salud percibidos por el paciente, pudiendo ser aplicados en varios tipos de enfermedades, tratamientos, o intervenciones médicas, y entre culturas y sitios distintos.

b) Los específicos evalúan una enfermedad específica y los resultados tras el tratamiento, Fallowfield (1990).

A partir de estas consideraciones, y con el objetivo de desarrollar el eje metodológico del presente estudio, se utiliza el cuestionario The Quality of Life – Core 30, precedido del The Quality of Life – BR 23 de European Organization Research Treatment of Cancer – EORTC, teniendo en cuenta la amplitud del mismo debido a su multi-dimensionalidad de conceptos, siendo utilizado en esferas relacionadas con el bienestar físico, psicológico y social, etc. Para Fallowfield (1990), la elección de un instrumento depende del interés de la investigación, discutiendo aún qué medidas comúnmente usadas para evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer de mama, incluyen varios testes genéricos, de dominios específicos y testes de cáncer específicos.

El modelo del cuestionario QLQ-C30 y QLQ-BR23, desarrollado por EORTC, utilizado para evaluar y medir calidad de vida de pacientes con cáncer de mama, es multidimensional y autoadministrable. Los cuestionarios cubren síntomas específicos del cáncer, funcionamiento físico, efectos colaterales del tratamiento, satisfacción con los cuidados médicos, sufrimiento psicológico, interacción social, sexualidad, imagen corporal, salud global, calidad de vida. Para Bowling (1995), estas características confieren la indicación de la mejor medida de calidad de vida, desarrollado para pacientes con cáncer en la actualidad.

Estos cuestionarios fueron testados y validados en tres poblaciones distintas de mujeres con enfermedad del cáncer de mama: 170 pacientes holandesas, 168 pacientes españolas y 158 pacientes norteamericanas. En los dos primeros grupos de mujeres, holandesas y españolas, el cuestionario fue aplicado antes y durante el tratamiento de radioterapia y quimioterapia. Para el grupo de mujeres norteamericanas, la aplicación del cuestionario fue a partir de la admisión en el departamento de mastología después de tres meses.

El cuestionario QLQ-C30 se compone de 30 cuestiones que evalúan al paciente en las últimas dos semanas. Abordan cuestiones generales acerca del

cáncer, tales como: efectos sintomáticos, efectos colaterales del tratamiento, sufrimiento psicológico, funcionamiento físico, satisfacción con los cuidados médicos, salud global, calidad de vida, etc., pudiendo ser aplicado en otros tipos de cáncer (Klee 1997). Este cuestionario se presenta muy eficiente al abordar de forma más amplia las condiciones físicas del paciente, presentando nueve escalas de múltiples ítems: cinco escalas funcionales (físico, cotidiano, cognitivo, emocional y social), tres escalas de síntomas (fatiga dolor, náusea y vómito), una escala sobre la salud general y otra sobre calidad de vida (EORTC).

El cuestionario QLQ-BR23 es aplicado conjuntamente con el cuestionario QLQ-C30. El cuestionario QLQ-BR23 presenta 23 cuestiones que incorporan dos escalas funcionales (imagen corporal y función sexual), y tres escalas de síntomas, siendo éstos: síntomas en el brazo, en la mama y los efectos del tratamiento. Las afirmaciones son presentadas en una escala Likert y evalúan los síntomas de las últimas semanas, siguiendo una puntuación en cuatro aspectos: *no, poco, moderadamente, mucho*. Excepto la escala global de salud, que se compone de dos preguntas que piden que el paciente apunte su estado de salud en general y la calidad de vida en la última semana a través de una nota entre 1 y 7, clasificándola entre mala y buena (EORTC).

5.1.1 Participantes de la encuesta - Cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-BR23 EORTC.

La encuesta referida fue realizada a un grupo de mujeres de baja renta afectadas por cáncer de mama, pertenecientes a la ONG "*Amigos do Peito*," situada en la Avenida Coremas nº 158 - Ciudad de Joao Pessoa. Cronológicamente, se desarrolla en el periodo comprendido entre el 15 de marzo y 20 de junio del año 2012. Previamente, se realizaron cinco reuniones: la primera, con un grupo de 15 mujeres; las cuatro siguientes, con grupos de diez mujeres. Las reuniones se conformaron, de esta forma, teniendo en cuenta la variación presencial de la muestra.

Se considera, de igual forma, el carácter voluntario de las participantes en las respectivas reuniones en la ONG, teniendo en cuenta que ésta acontece cada ocho días, con horario preestablecido de tres horas de duración. La necesidad de fijar este horario deriva de la naturaleza del espacio, siendo una concesión provisional, en forma de donación, de una institución, ya que la ONG *Amigos do Peito* aún no dispone de una sede propia.

Tanto la voluntariedad de acudir a la ONG como la regularidad de las reuniones, concretamente cada ocho días, se posicionan como dos de las mayores dificultades iniciales del presente estudio. En consecuencia, el grupo fue disminuyendo en sucesivas reuniones siendo preciso realizarlas con diversos grupos por separado.

Además de pertenecer a la ONG "Amigos do Peito", la muestra se compone de pacientes que, en el momento de realizar la encuesta, se encontraban en tratamiento oncológico en el Hospital Napoleão Laureano, perteneciente a una fundación de naturaleza filantrópica, denominada *Fundación Napoleão Laureano*, que asiste a pacientes de cáncer en general, y principalmente a usuarios del sistema público de salud a través del Sistema Único de Salud (SUS), además de asegurados de convenios privados y a particulares.

5.1.2 Presentación y reunión para la aplicación de los cuestionarios QLQ-C30 y QLQ-BR23.

Los cuestionarios *QLQ-C30* y *QLQ-BR23* fueron presentados y explicados de la manera más sencilla posible, posibilitando la comprensión de su contenido. Para ello, se realizó la traducción precisa al idioma portugués de Brasil. Inicialmente, se contó con una muestra de 65 participantes aunque finalmente el número se redujo a 52 mujeres (n=52). Las trece mujeres que finalmente decidieron no participar refieren motivos personales, tales como la falta de tiempo o disposición (ocho mujeres) y el no querer hablar sobre ello

(cinco mujeres). Las que finalmente decidieron acceder al estudio, recibieron los cuestionarios.

Las reuniones precisas para completar los cuestionarios recibidos se desarrollaron del siguiente modo:

- En el mes de marzo, se realizaron dos reuniones, cada una con un grupo de cuatro mujeres. En total ocho participantes.
- En el mes de abril, fueron realizadas cuatro reuniones, cada una con un grupo de cuatro mujeres. En total dieciséis mujeres.
- En el mes de mayo, fueron realizadas cuatro reuniones, cada una con un grupo de cuatro mujeres. En total dieciséis mujeres.
- En el mes de junio, fueron realizadas tres reuniones, cada una con un grupo de cuatro mujeres. En total doce mujeres.

Es preciso comentar que, algunas de las participantes decidieron no contestar ciertas preguntas relacionadas con el sexo aludiendo a cuestiones religiosas o personales.

Dado que la muestra se compone de participantes de una ONG, fue necesario un permiso por parte de la entidad para llevar a cabo la recogida de datos. Dicho documento fue autorizado y firmado por la presidenta de la ONG (Anexo nº 9) así como por algunas de las participantes elegidas de forma aleatoria.

A continuación se presentan algunos de los prerrequisitos necesarios para participar en el estudio.

- a) *Pertenecer a la ONG "Amigos do Peito".*
- b) *Firmar libremente la participación en la encuesta.*
- c) *Ser del sexo femenino.*

d) Tener edad igual o superior a los 18 años.

e) Confirmación de la histología del cáncer de mama.

Por parte del entrevistador se explicaron previamente los motivos de la encuesta así como cada una de las cuestiones que componían la misma, no obstante, se ofreció a las participantes la posibilidad de acudir con algún acompañante. Las participantes decidieron realizarlas con el entrevistador alrgumentando sentirse más seguras y de ese modo comprender con más claridad el objetivo del cuestionario.

Teniendo en cuenta estas consideraciones, y la aplicabilidad en conjunto de los dos cuestionarios, se obtuvo una media de 15 minutos de duración para completar cada uno de ellos, dato que dista del previsto (9 minutos) de acuerdo con los estudios de (Sprangers,1996).

Una observación muy interesante y bastante significativa analizada por el entrevistador en relación al tiempo, observados en los estudios de Sprangers 1996, y Nagel 2001, comentados en el párrafo superior, se hace mención al tiempo utilizado por las entrevistadas para rellenar los cuestionarios. El motivo principal que contribuye a dicha demora, se realaciona con las preguntas 21 y 26 del cuestionario EORTC QLQ-C30. Las cuestiones relacionadas con la apariencia física fueron otro aspecto importante, pues las preguntas 39, 40, 41 y 42, respectivamente, fueron un momento de bastante reflexión para ellas, principalmente las cuestiones relacionadas con aspectos sexuales.

Las preguntas 44 y 45 fueron consideradas muy personales, muy íntimas. Por lo tanto, las cuestiones 39, 40, 41, 42, 44, 45, respectivamente, fueron apuntadas en el cuestionario EORTC QLQ-BR2. Toda la encuesta fue realizada de manera personalizada, respetando en todo momento los principios éticos de la información obtenida así como el carácter voluntario de participar en la misma, lo que no contribuye a la fiabilidad y claridad de los resultados obtenidos.

5.2 Instrumentos utilizados y su aplicación

Los cuestionarios utilizados en la presente investigación corresponden al *Cuestionario de Calidad de Vida EORTC QLQ-C30 y BR-23*, ambos desarrollados por la Organización Europea de Investigación y Tratamiento del Cáncer (Fayers e cols, 2001). Ambos cuestionarios son instrumentos traducidos y validados en 81 idiomas. Este instrumento es considerado una excelente herramienta para medir calidad de vida, desarrollado para pacientes con cáncer en la actualidad (Bowling, 1995 citado por Veloso, 2001). Esta escala se considera como una buena herramienta para evaluar la supervivencia en pacientes con cáncer, si bien, aunque sea un cuestionario ampliamente utilizado en Brasil, no fueron encontradas evidencias de su validez factorial en el contexto brasileño.

5.2.1 Instrumentos.

La escala QLQ-C30 se compone de 30 ítems, quedando éstos divididos en tres escalas de síntomas, cinco escalas funcionales, un ítem de calidad de vida general y seis ítems simples. Estos ítems pueden ser divididos en dominios, siendo éstos: calidad de vida general (ítems 29,30); función física (1, 2,3, 4 y 5); función papel/desempeño (6,7); función cognitiva (20,25); función emocional (21, 22, 23 y 24); y función social (26 y 27). Existen tres dominios más, relacionados con la escala de síntomas que son: fatiga (10,12 y 18); dolor (9,19) y náusea/vómito (14,15).

Además de los ítems simples, que son: disnea (8); insomnio (11); pérdida de apetito (13); estreñimiento (16); diarrea (17) y dificultad financiera, existen cuestionarios que complementan esta primera escala, siendo direccionados a los tipos de cáncer específicos, entre ellos está BR-23. La escala del cuestionario BR-23 contiene 23 ítems, subdivididos en escalas de multi-ítems utilizados para

medir los efectos colaterales de la quimioterapia (31,32,33,34,36,37 y 38); síntomas relacionados al brazo (47,48,49); la mama (50,51,52,53); la imagen corporal (39,40,41,42) y función sexual (44 y 45).

También se cuenta con ítems simples para la satisfacción sexual (46); alteración por la caída del cabello (35) y perspectivas futuras (43), (Silva, 2010). En el EORTC QLQ-C30 existen tres grupos de escalas que también pueden ser llamadas factores: (1) estado global de salud y calidad de vida; (2) escalas funcionales; y (3) ítems/escalas sintomáticas. En relación al BR-23 existe la propuesta de dos grupos de escalas, siendo estos (1) escala funcional y (2) escala sintomática (Rebelo et cols, 2007).

5.2.2 Procedimiento y Análisis de datos.

Las respuestas de la muestra fueron, inicialmente, registradas en forma de banco de datos del *Statistical Package for Social Science (SPSS) for Windows* versión 18. En la secuencia, fueron realizados análisis para evaluar el cumplimiento de las prerrogativas exigidas para los análisis multivariable. Finalmente, se aplicó análisis factorial (técnica de los componentes principales), con rotación varimax (para maximizar el número de interacciones), tal y como se describe en la sección siguiente.

Se realizó un análisis factorial para ambos cuestionarios, empezando con los resultados encontrados acerca del cuestionario EORTC QLQ-C30. Para que el análisis factorial sea desarrollado, inicialmente fueron explorados los indicadores de factorabilidad. En la Tabla 26 se puede constatar que todos fueron favorables. Para el análisis de factorabilidad, se explotó todavía la matriz de correlaciones entre los ítems, constatando no que no hay multicolinealidad y que existen, al mismo tiempo, muchas correlaciones entre los ítems en el intervalo de 0,30 a 0,70.

Los ítems 29 (¿Cómo clasificaría usted su salud, en general, durante la última semana?) y 30 (¿Cómo clasificaría usted su calidad de vida, en general,

durante la última semana?) presentaron una correlación negativa fuerte y significativa con los otros ítems y, por tanto, necesitaron ser transformados para proseguir el análisis.

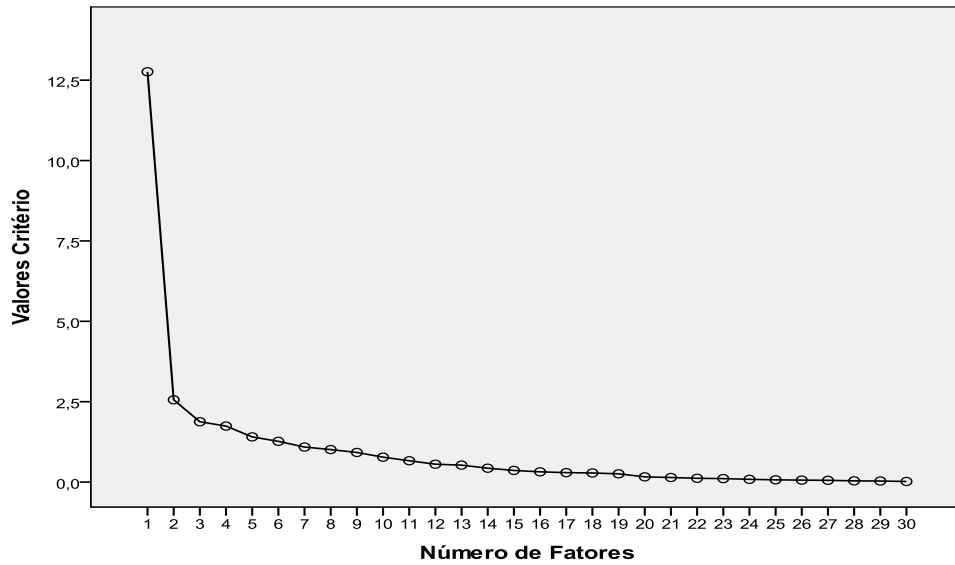
Tabla 30 – Indicadores de factorabilidad (EORTC QLQ-C30)

<i>INDICADORES DE FACTORABILIDAD</i>		
<i>INDICADORES</i>		<i>COEFICIENTES</i>
<i>Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO)</i>		<i>0,755</i>
<i>Bartlett's Test of Sphericity</i>	<i>Approx. Chi-Square</i>	<i>1358,884</i>
	<i>Grado de libertad</i>	<i>435</i>
	<i>Nivel de significancia</i>	<i><0,000</i>

Fuente: Elaborado por el autor basado en los datos primarios obtenidos con la encuesta.

Para definir el número de factores se consideró el gráfico *scree plot*, que asocia los coeficientes *eigenvalues* (valores-criterio) y el número de factores. Se observó que a partir del cuarto factor, el gráfico se volvió casi horizontal, indicando, bajo poder explicativo de cada uno de esos factores. Por lo tanto, se comprende que la mejor solución fue aquella que abarcaba tres factores.

Gráfico 35 – SCREE PLOT



Fuente: Elaborado por el autor basado en los datos primarios obtenidos con la encuesta.

Aplicando tal opción (de tres factores), resultó la solución factorial descrita en la Tabla 27.

Tabla 30 – Factores Calidade de Vida General

FACTORES	NOCIONES O IDEAS REUNIDAS
1= Calidad de Vida General R²= 0,22 α= 0,82	<i>Relacionado con la calidad de vida general y sus funciones, también relacionado de forma negativa con síntomas físicos que afectan dicha calidade.</i>
2= Reacciones al tratamiento R²= 0,22 α= 0,70	<i>Relacionado a las sensaciones fisiológicas causadas por el tratamiento y afectan directamente una parte de la carga emocional vivida.</i>
3= Emoción R²= 0,28 α= 0,85	<i>Relacionado a las funciones emocionales, además de las cargas negativas asociadas a las mismas.</i>

Sobre la estructura encontrada es importante señalar inicialmente que los factores presentan Alfa de Cronbach entre 0,70 e 0,85, lo que constituye un resultado satisfactorio, ya que todos están por encima del punto de corte.

Los ítems se agruparon de forma satisfactoria entre los factores, corroborando la teoría en la que se basa el cuestionario, donde se apunta la existencia de tres grupos, siendo éstos clasificados de diversas formas de acuerdo con la investigación realizada. Mientras, para este estudio, fue adoptada la nomenclatura indicada en la tabla 27. Se halló una fuerte correlación entre los factores y entre ítems y factores, tal y como se indica en el apéndice.

Prosiguiendo con los resultados, fue realizado un análisis factorial para el cuestionario QLQ BR-23. Se exploraron de nuevo los indicadores de factorabilidad, conforme se constata en la Tabla 28 siendo todos favorables. Se explotó todavía, la matriz de correlaciones entre los ítems, para analizar la factorabilidad, y se constató la inexistencia de multicolinealidad, aunque existieron muchas correlaciones entre los ítems en el intervalo de 0,30 a 0,70.

Respecto a los ítems 14 (¿Hasta qué punto manifestó interés en la actividad sexual?) y 15 (¿Hasta qué punto fue sexualmente activa (tuvo relaciones sexuales?)) precisaron ser transformados para proseguir con el análisis.

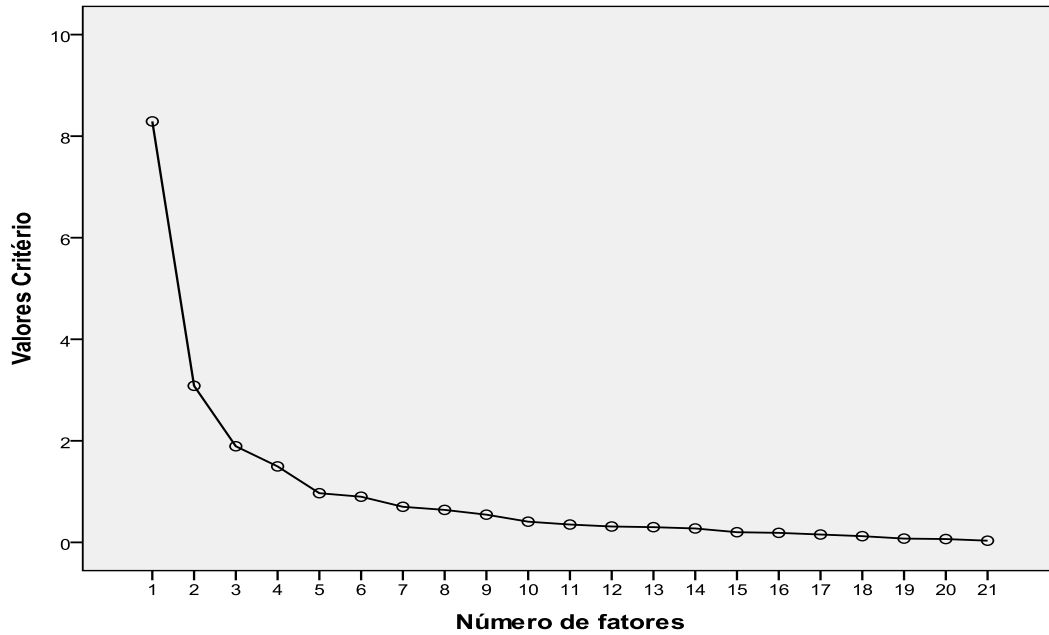
Tabla 31 – Indicadores de factorabilidad (QLQ BR-23)

<i>INDICADORES DE FACTORABILIDAD</i>		
<i>INDICADORES</i>		<i>COEFICIENTES</i>
<i>Kaiser-Meyer-Olkin Measure of Sampling Adequacy (KMO)</i>		<i>0,760</i>
<i>Bartlett's Test of Sphericity</i>	<i>Approx. Chi-Square</i>	<i>832,351</i>
	<i>Grado de libertad</i>	<i>210</i>
	<i>Nivel de significancia</i>	<i><0,000</i>

Fuente: Elaborado por el autor basado en los datos primarios obtenidos con la encuesta.

El criterio de Cattell fue utilizado a través del gráfico *scree plot*, para definir el número de factores, éste se realizó considerando que el gráfico asocia los coeficientes *eigenvalues* (valores-criterio) y el número de factores. Se observó que a partir del cuarto factor, los puntos fueron aproximándose cada vez más, estando el gráfico prácticamente horizontal, indicando de esta forma el bajo poder explicativo de cada uno de esos factores. Se comprende, por lo tanto, que la mejor solución fue aquella que abarcaba tres factores.

Gráfico 36 – SCREE PLOT



Fuente: Elaborado por el autor basado en los datos primarios obtenidos con la encuesta.

Aplicando tal opción (de tres factores), resultó la solución factorial descrita en la Tabla 29.

Tabla 32 – Factores (Escala Funcional y Escala Sintomática)

FACTORES	NOCIONES O IDEAS REUNIDAS
1= Escala sintomática R²= 0,21 α= 0,90	<i>Relacionado con los efectos colaterales sentidos de la quimioterapia, además del síntomas relacionados a brazos y mamas.</i>
2= Escala funcional R²= 0,21 α= 0,75	<i>Relacionado a las funciones, imagen corporal, función sexual y perspectivas futuras, a los aspectos más subjetivos.</i>

Fuente: elaborado por el autor basado en los datos primarios obtenidos con la encuesta

Sobre esta estructura es importante resaltar que los factores presentan alfa de Cronbach entre 0,75 e 0,90, lo que se constituye como un resultado extremadamente satisfactorio, estando ambos por encima del punto de corte considerado en los estudios actuales.

Los ítems se agruparon entre los factores, corroborando la teoría en la que se basa el cuestionario, donde se apunta la existencia de dos escalas multi-ítems, siendo éstas indicadas como Escala Funcional y Escala Sintomática. A partir de los resultados encontrados en este análisis factorial, se mantuvo la nomenclatura. Se halló una fuerte correlación entre los factores y entre ítems y factores, tal y como se indica en el apéndice.

5.2.3 Cronograma estructural de los cuestionarios aplicados

5.2.3.1 Estructura Factorial del QLQ-C30 - (Apéndice 1).

FACTORES	1	2	3
<i>Proporción de la Explicación de Varianza Total = 57,3%</i>	42, 5%	8,5%	6,2%
<i>Valor-criterio (eigenvalue)</i>	12,76	2,55	1,87
<i>Alfas de Cronbach</i>	0,82	0,70	0,85
<i>03) ¿Tiene alguna dificultad cuando da un <u>corto</u> paseo fuera de casa?</i>	0,80	0,31	
<i>29) ¿Cómo clasificaría su salud, en general, durante La última semana?</i>	0,75	0,41	
<i>09) ¿Ha tenido dolor?</i>	0,74		
<i>12) ¿Se ha sentido débil?</i>	0,74		0,38
<i>19) ¿El dolor interfirió en sus actividades diarias?</i>	0,72		0,38
<i>02) ¿Tiene alguna dificultad cuando da un <u>largo</u> paseo?</i>	0,71		
<i>06) ¿Ha sido difícil hacer sus actividades diarias?</i>	0,69		0,35
<i>04) ¿Tiene que quedarse en cama o sentarse durante el día?</i>	0,69	0,44	
<i>27) ¿Su condición física o el tratamiento médico ha interferido en sus actividades <u>sociales</u>?</i>	0,68		
<i>01) ¿Tiene alguna dificultad cuando hace grandes esfuerzos, por ejemplo, cargar una bolsa de compra pesada o una maleta?</i>	0,67		
<i>05) ¿Necesita ayuda para alimentarse, vestirse, lavarse o ir al baño?</i>	0,67	0,39	
<i>10) ¿Necesitó reposar?</i>	0,66	0,39	

Método de Extracción: Componentes Principales

20) ¿Ha tenido dificultad para concentrarse en cosas, como leer el periódico o ver la televisión?	0,61		
13) ¿Ha tenido falta de apetito?	0,61		
18) ¿Estuvo cansado?	0,58		
30) ¿Cómo clasificaría su calidad de vida, en general, durante la última semana?	0,54	0,49	0,33
07) ¿Ha sido difícil hacer sus actividades de ocio o placer?	0,54	0,39	
16) ¿Ha sufrido estreñimiento?	0,50	-0,37	
26) ¿Su condición física o el tratamiento médico han interferido en su vida <u>familiar</u> ?	0,49		0,31
25) ¿Ha tenido dificultad para recordar las cosas?	0,36	0,36	
14) ¿Ha sentido angustia?		0,80	
15) ¿Ha vomitado?		0,72	
08) ¿Ha tenido falta de aire?	0,48	0,54	
17) ¿Ha tenido diarrea?		0,52	
23) ¿Se ha irritado fácilmente?		0,43	
21) ¿Se ha sentido nervioso(a)?			0,82
28) ¿Su condición física o el tratamiento médico le ha traído dificultades financieras?			0,80
22) ¿Estuvo preocupado(a)?		0,51	0,68
11) ¿Ha tenido problemas para dormir?	0,45		0,67
24) ¿Se ha sentido deprimido(a)?		0,36	0,56

Método de Rotación: Varimax

Rotación convergida en 25 iteraciones

5.2.3.2 Estructura Factorial del QLQ-BR23 - (Apéndice 2).

FACTORES	1	2
<i>Proporción de la Explicación de la Varianza</i> <i>Total= 54,1%</i>	39,4%	14,6%
<i>Valor-criterio (eigenvalue)</i>	8,29	3,08
<i>Alfas de Cronbach</i>	0,90	0,75
19) <i>¿Sintió dificultad para levantar o abrir el brazo?</i>	0,77	
01) <i>¿Sintió la boca seca?</i>	0,75	
02) <i>¿Lo que comió y bebió tuvo un sabor diferente de lo normal?</i>	0,75	
18) <i>¿Sintió su brazo o su mano hinchados?</i>	0,75	0,35
17) <i>¿Experimentó dolores en el brazo o en el hombro?</i>	0,73	
07) <i>¿Sintió escalofríos de calor?</i>	0,66	
03) <i>¿Sintió los ojos doloridos, irritados o lacrimosos?</i>	0,64	
21) <i>¿Sintió la zona de su seno afectado/enfermo hinchada?</i>	0,63	0,40
06) <i>¿Se sintió enferma o indispuesta?</i>	0,63	0,43
20) <i>¿Experimentó dolores en la zona de su seno afectado/enfermo?</i>	0,54	0,43
08) <i>¿Sintió dolor cabeza?</i>	0,54	0,52
04) <i>¿Tuvo caída de cabello?</i>	0,39	0,33
10) <i>¿Se sintió menos femenina (mujer) como resultado de su enfermedad/tratamiento?</i>		0,87
11) <i>¿Le pareció difícil observarse desnuda?</i>		0,86
12) <i>¿Estuvo, de algún modo, insatisfecha con su cuerpo?</i>		0,85
13) <i>¿Se sintió preocupada con su estado de salud en el futuro?</i>		0,75
09) <i>¿Se sintió menos atractiva (bonita) debido a su enfermedad o tratamiento?</i>		0,74
22) <i>¿Sintió la zona de su seno afectado/enfermo demasiado sensible?</i>	0,46	0,62

Método de Extracción: Componentes Principales

23) ¿Experimentó problemas de piel en la zona de su seno afectado/enfermo (por ejemplo, picor, piel seca o escamosa)?	0,38	0,57
15) ¿Hasta qué punto fue sexualmente activa (tuvo relaciones sexuales)? (con o sin relación sexual)		-0,46
14) ¿Hasta qué punto manifestó interés por la actividad sexual?		-0,46
05) Responda a esta pregunta solamente si tuvo caída de cabello: ¿La caída del cabello le molestó?		
16) Responda sólo a esta pregunta si ha sido sexualmente activa: ¿Hasta qué punto sintió placer?		

Método de Rotación: Varimax

Rotación convergida en 25 iteraciones

5.2.4 Consideraciones conceptuales acerca del proceso teórico-metodológico de análisis factorial y sus variables.

Cuando se realiza una investigación, se obtiene una cantidad significativa de información y consecuentemente de datos que pueden ser analizados mediante diversos métodos y estadísticas que permitan conceptualizar y aplicar lo obtenido. Teniendo en cuenta que cada ítem y cada respuesta que el sujeto nos da es un dato, se comprende que el contenido resultante es demasiado amplio. Las estadísticas surgen con el objetivo de disminuir la cantidad de datos, agrupando ítems en factores, de manera que estos ítems se correlacionen fuertemente entre sí, formando de este modo, una nube de ítems agrupados en un gráfico. Cada factor pasa a agrupar a un conjunto de ítems entre los que exista correlación es decir, comparten algo. Partiendo de esta reflexión se comprende que:

(...) El termino análisis factorial no es un concepto unitario puesto que se engloba en él una amplia variedad de procedimientos estadísticos

que comparten el objetivo en tratar de determinar el número y la naturaleza de las variables subyacentes entre un amplio número de medidas, (...) también puede definirse como una técnica que se ocupa de extraer factores de varianza común a partir de una serie de medidas (GARCÍA, 2008.P. 434:441).

En definitivo, García (2008), comprende que se puede establecer una clasificación general de los diferentes procedimientos de análisis factorial, según la forma en la que cada uno de ellos se ocupa de los tres pasos principales que sigue todo análisis factorial:

- 1) Preparación de la matriz de correlaciones.
- 2) Extracción de los factores iniciales, es decir, la explotación de la reducción de los datos.
- 3) Rotación hasta encontrar una solución terminal, o búsqueda de factores más simples y fácilmente interpretables.

Para realizar un análisis factorial es preciso verificar previamente la correlación entre los ítems, es decir, cuanto convergen entre sí. Cuando un ítem va en la dirección inversa a mayoría de los otros de forma fuerte y significativa, o sea, puntúa como negativo, éste requiere ser invertido. Siguiendo el planteamiento del autor, el análisis factorial se configura como un procedimiento estadístico realizado para agrupar los ítems en factores. Y para realizar un análisis factorial, es necesario verificar inicialmente si el grupo de ítems forma una esfera (criterio de esfericidad de Bartlett) y eso se verifica a través del $p < 0,001$, o sea, los datos son significativos. También es importante ver si el criterio de Kaiser-Meyer-Owen fue atendido, cuyo punto de corte es 0,70, es decir, puntuaciones a partir de este valor indican que el análisis factorial puede realizarse.

(...) Más que una técnica estadística unitaria, el análisis factorial representa en realidad un conjunto muy diverso de técnicas o soluciones, y indica la siguiente clasificación de análisis factoriales: 1) método de Karl Pearson (se trata en realidad del primer autor que habló de análisis factorial; 2) análisis factorial de Eckart Young; 3) análisis factorial principal; 4) método de Thompson; 5) análisis factorial de

máxima verosimilitud ("maximun likelihood factor analysis"); 6) análisis de imagen (Guttman); 7) análisis factorial canónico (Rao); 8) análisis de correspondencia; 9) método de componentes principales moderno, y método de componentes principales de Hotelling, (GARCÍA, 2008, p.442).

Para concretar dicho procedimiento es necesario utilizar el método Eigenvalue (Valor propio o valor criterio), el valor propio es equivalente a todos los ítems/variables de un cuestionario, en este caso, según el criterio de Kaiser, existirán tantos factores como valores propios mayores de 1,0. Pero en muchos casos estos datos son maximizados, lo que hace necesario utilizar otro criterio, el de Cattell, que usa el gráfico *scree plot*, relacionando el número de valores propios al número probable de factores. Este criterio es subjetivo y requiere ser usado concomitante con la teoría.

5.2.4.1 Herramientas utilizadas en el método empleado.

En estudios donde son utilizados los métodos de análisis factorial, es necesario aplicar algunas herramientas, siendo imprescindibles en el análisis de datos y por lo tanto en la ejecución de los resultados. Su utilización se fundamenta en preceptos ya mencionados; a continuación se destacan algunas de esas herramientas como soporte del presente estudio.

R² o Coeficiente de Determinación: Explica cuanto de la varianza de la variable respuesta es explicada por la varianza de las variables explicativas. Es un índice de regresión, es decir, cuanto una variable (pueden ser factores también) es explicada por otra.

De Cronbach (Alfa de Cronbach): Índice de consistencia interna, muestra cuanto las personas son consistentes internamente, así como también la consistencia interna del cuestionario o de los factores. El punto de corte aceptable para este índice es de 0,70, o 0,60 en casos de cuestionarios sobre actitudes.

Varianza explicada: *Porcentaje que el valor propio/factor explica la varianza de todo el cuestionario.*

Comunalidad: *Es cuanto el ítem y el factor tienen en común. Las puntuaciones son aceptadas a partir de 0,30.*

Rotación: *Cuando la existencia en más de un factor, generalmente, es necesario realizar una rotación para verificar las interacciones entre los ítems y los factores. Existe más de un tipo de rotación, entre los más empleados son Varimax (que maximiza las interacciones) y Oblimin (que permite las interacciones entre los ítems y más de un factor). Aún asumiendo que los ítems estén fluctuando en más de un factor, la rotación Varimax es más utilizada por estar más difundida y maximizar las interacciones.*

CAPÍTULO SEIS

6. COORDENADAS DEL CAPÍTULO

En este capítulo se presenta una encuesta realizada a dos grupos de mujeres que presentan cáncer de mama y cuyas condiciones socioeconómicas se encuadran en el mismo perfil. La diferencia más significativa en relación al presente estudio, es que un grupo participa en la citada ONG de modo que vamos a presentar apenas algunos graficos específicos del primer grupo que ya constan en el capítulo IV, y otro grupo no participante de ONG . Es preciso aclarar que la encuesta, con los dos grupos estudiados, no se utiliza como objeto de un estudio comparativo en el presente trabajo, si bien es cierto que los datos se representan a través de gráficos por considerarse un medio muy ilustrativo para analizar los resultados.

6.1 Procedimientos y herramientas utilizadas en la encuesta

Como aclaramos anteriormente en la *estructura del trabajo* respecto al proceso investigativo, que la presente encuesta, no se trata de una investigación comparativa, señalamos, todavía, que el objetivo principal en este capítulo, se limita categóricamente a mostrar algunas consideraciones respecto al grupo que participa de ONG con un grupo de mujeres que no participa de ONG pero, con características semejantes. Por lo tanto, no adentraremos en la discusión metodológica del método comparativo, todavía, el método comparativo hace comprender que parte de la investigación de individuos, clase, fenómenos o fatos, resaltando las diferencias y similitudes entre ellos. Según García Ferrando (2008) la investigación comparativa se basa a partir del siguiente principio:

(...) Que la sociología hace continuamente uso de las comparaciones para avanzar el pensamiento sociológico, (...) Durkheim, en las reglas del método sociológico, afirmaba que "la sociología comparada no es una rama especial de la sociología; es la sociología misma, en tanto que cesa de ser meramente descriptiva y aspira a explicar los hechos".

Cuando la producción experimental de los hechos no es posible -que es lo más usual en la investigación sociológica-, el método de investigación que hay que seguir es el comparado, (GARCÍA FERRANDO, 2008).

El autor apunta que, en términos generales, son tres los tipos de comparación que pueden ser realizados:

- a) Comparaciones entre grupos, bien sea dentro del mismo estudio o entre estudios diferentes.
- b) Comparaciones entre un grupo y un caso individual de dicho grupo.
- c) Comparaciones entre los resultados de un estudio y resultados estandarizados que, o bien han sido establecidos a partir de investigaciones previas, o provienen de un modelo teórico formulado por el investigador.

En este caso se utilizará el método de comparación entre grupos, por ello se apunta que tanto el contenido extraído como los resultados presentados a partir de los instrumentos utilizados, serán expuestos únicamente con carácter ilustrativo mediante la comparación de algunas características pertenecientes a cada grupo.

6.1.1 Participantes.

El primer grupo que participa en la encuesta se conforma por mujeres que participan en una ONG, en concreto, la misma muestra que participa en nuestra investigación por lo que se cuenta con una participación de 20 mujeres. Las condiciones y prerrequisitos para participar quedan establecidos en el tercer capítulo del presente documento, coincidiendo con las mismas que integran el grupo de nuestra investigación.

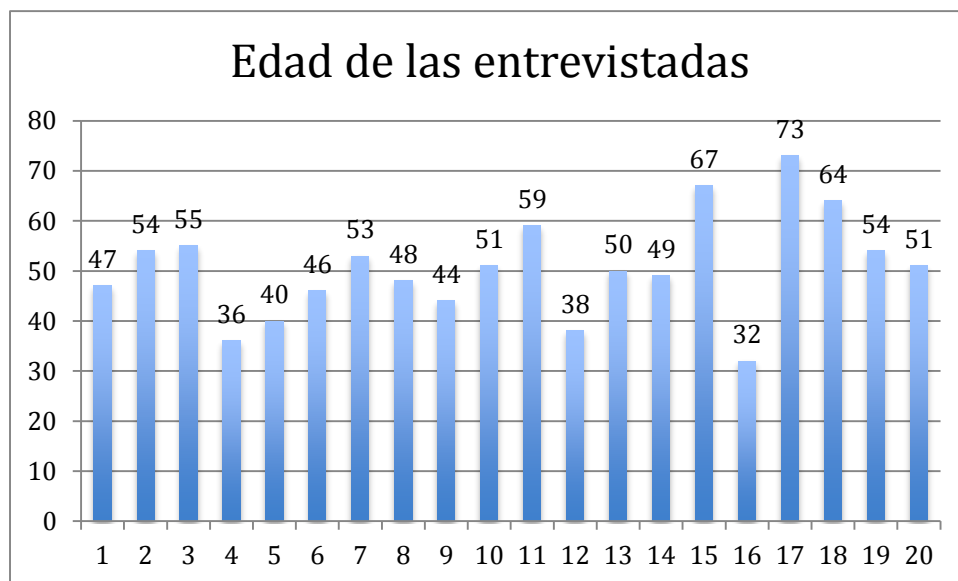
Respecto al segundo grupo de mujeres participantes en la encuesta, se puede comentar que, al igual que en el primer caso se invita a participar a veinte, sin embargo únicamente trece de ellas se disponen a continuar. Apuntan razones asociadas a la excusa disposición de tiempo que tienen entre los días de tratamiento o al no sentirse cómodas al hablar de su vida personal. La totalidad de las mujeres que participan en la encuesta, tanto las del primer grupo como las de este segundo, comparten patología, perfil socioeconómico e institución hospitalaria en la cual reciben tratamiento para el cáncer de mama.

Todas ellas deciden de manera totalmente voluntaria responder a las preguntas de un cuestionario así como a un guión de entrevista. Respecto a los prerequisites del segundo grupo, para participar, se acuerda que sean los mismos que el grupo que participa en una ONG. Por existir una similitud entre gráficos de los grupos adyacente, se distinguirá cada uno, señalando entre paréntesis y cursiva el grafico perteneciente al respectivo grupo, siendo así identificados, (*participante de ONG - grupo uno*) y (*no participante de ONG - grupo dos*).

6.1.2 Datos comparativos de la encuesta con los dos grupos de mujeres - El primero participa en la ONG y el segundo grupo no participa.

6.1.2.1 Representación de los datos de carácter socio-demográfico.

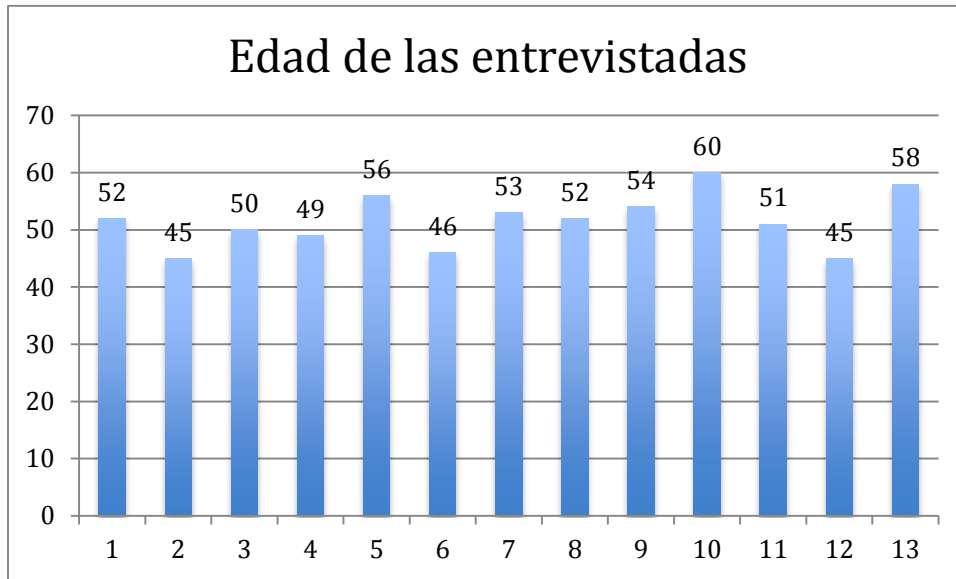
Gráfico 37 – Edad de las entrevistadas (Participantes de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Como se puede observar en el gráfico superior, la edad de las entrevistadas del primer grupo, dícese las que acuden a la ONG, se sitúa entre los 32 y 73 años, con desviación típica = 10,23, obteniendo una media =50.

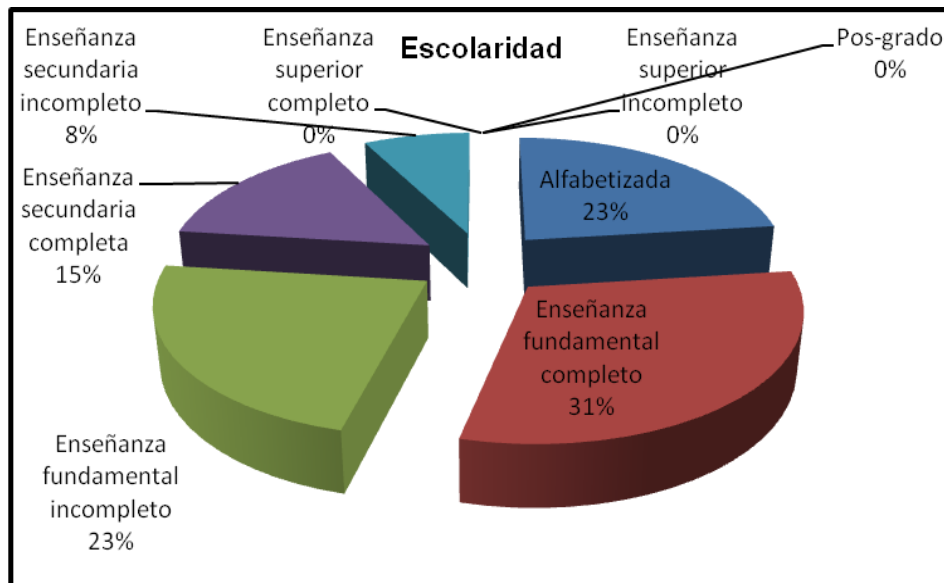
Gráfico 38 – Edad de las entrevistadas (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

La edad de las entrevistadas del segundo grupo se sitúa entre los 40 y los 60 años, con desviación típica =4,72; obteniendo una media =51.

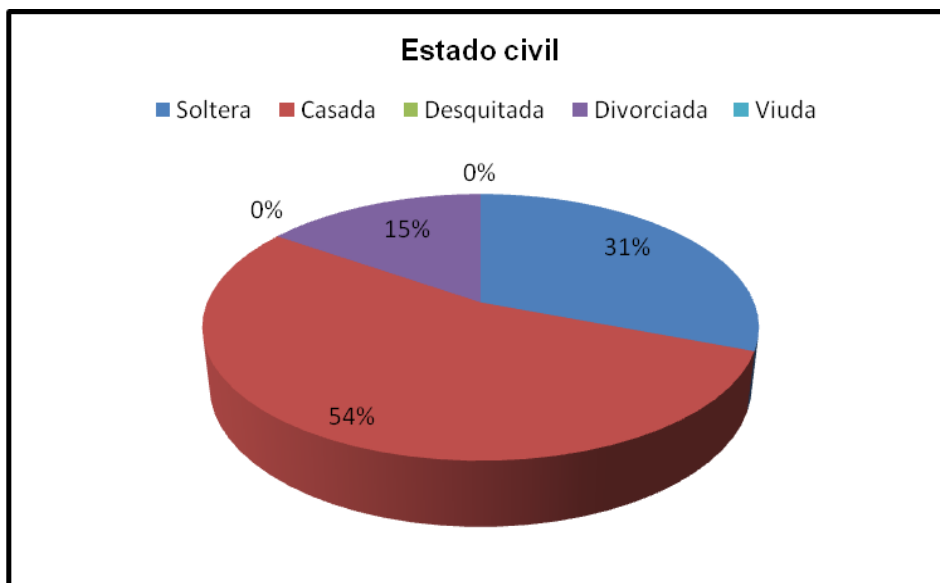
Gráfico 39 – Nivel de escolaridad (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto al nivel de escolaridad del grupo de mujeres que no acuden a ninguna ONG, dícese el segundo grupo, se puede hablar de una heterogenidad no tan acusada. El 31% de las muestra cuenta con la enseñanza fundamental finalizada, enseñanza fundamental incompleta y alfabetizada comparten valores del 23%, seguido de las que han finalizados sus estudios de enseñanza secundaria con un valor del 15% y las que no han finalizado sus estudios en enseñanza secundaria con un valor del 8%. Las opciones de enseñanza superior completa, enseñanza superior incompleta y estudios de postgrado no reciben puntuación alguna.

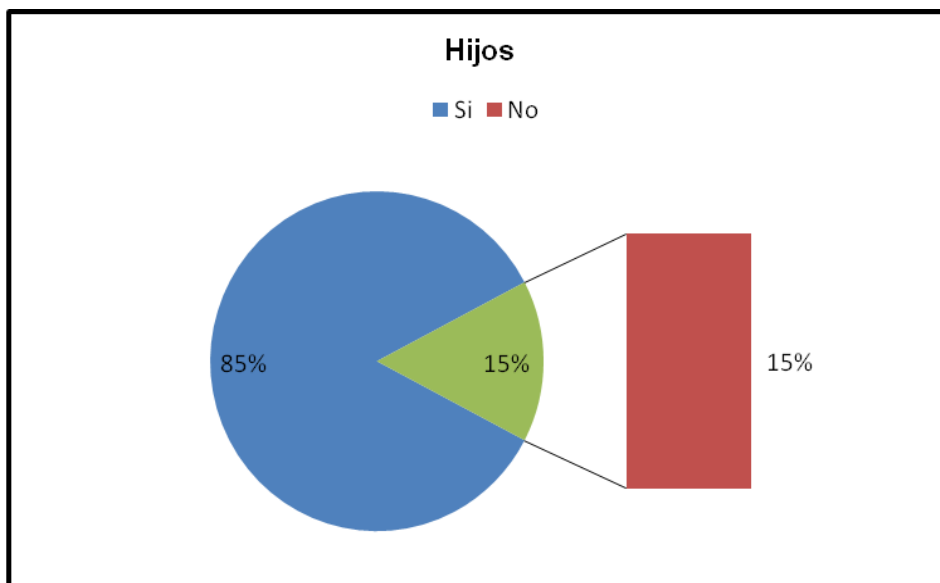
Gráfico 40 – Estado civil (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto al segundo grupo, el 54% refieren estar casadas, seguidas de solteras con un valor del 31% y divorciadas con un 15%. Las alternativas viuda y desquitada no obtuvieron puntuación.

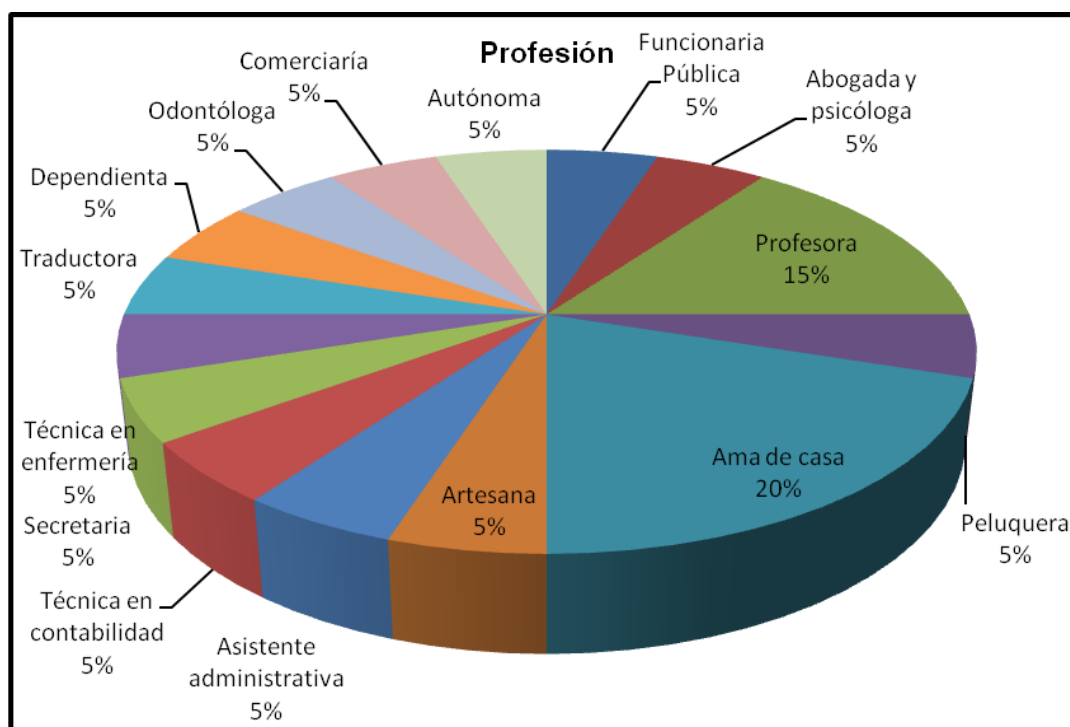
Gráfico 41 – Descendencia (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Al igual que en el grupo uno, la media de hijos por mujer se sitúa en 2,2,. El 85% declara tener descendencia y, obviamente, el 15% restante declara no tener hijos.

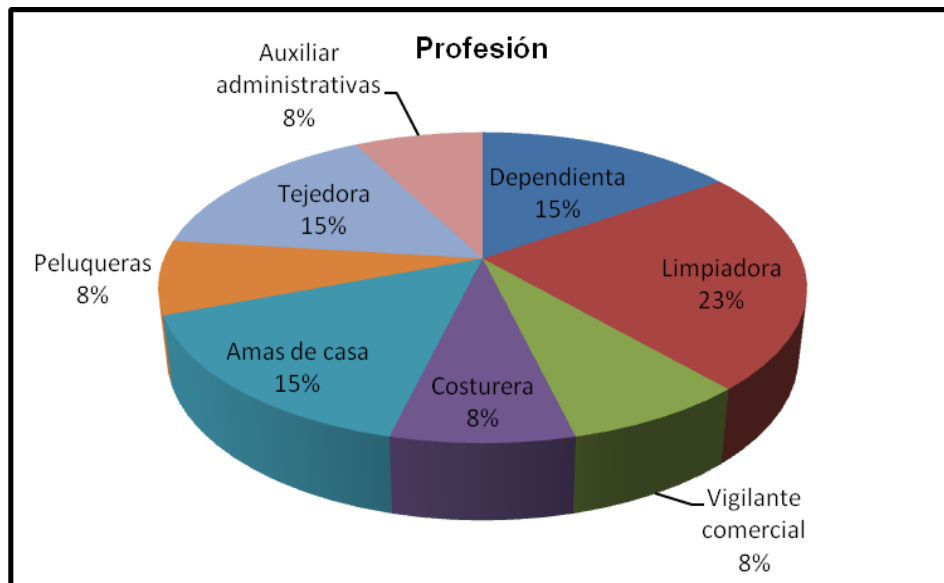
Gráfico 42 – Profesión declaradas (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

En este ítem se presentan respuestas muy heterogéneas, la propia naturaleza del mismo conlleva a ello. El 20% de este primer grupo son amas de casa, seguido de un 15% que son profesoras. Peluqueras, asistente administrativas, dependiente, abogada y psicóloga, técnica en contabilidad, secretaria, técnica en enfermería, traductora, odontóloga, comerciaría, autónoma, funcionaria pública y artesana con 5% respectivamente.

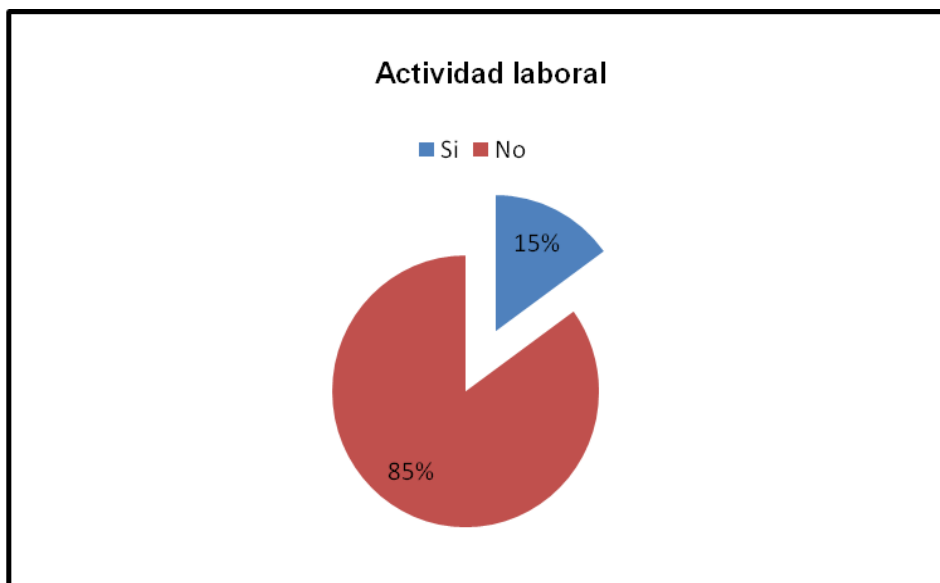
Gráfico 43 – Profesión declaradas (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En este segundo grupo también se muestra una significativa heterogenidad; la mayoría de las profesiones se asocian en cierto modo a actividades relacionadas con servicios laborales domésticos; el 23% declaran dedicarse laboralmente a servicios relacionados con la limpieza, el 15% son amas de casa, valor que coincide con el de dependientas y tejedoras. Con valores del 8% nos encontramos profesiones como peluquera, auxiliar administrativa y costurera.

Gráfico 44 – Situación laboral actual (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

En relación a la situación laboral en la que se encuentran en el momento de la entrevista, el 85% de las entrevistadas en este primer grupo declaran no encontrarse dentro del mercado laboral como consecuencia de procesos derivados de la patología, así como de la edad o no sentirse motivadas entre otras razones, por lo que desarrollan exclusivamente actividades de naturaleza doméstica. El 15% restante afirma continuar con sus actividades laborales de forma normalizada.

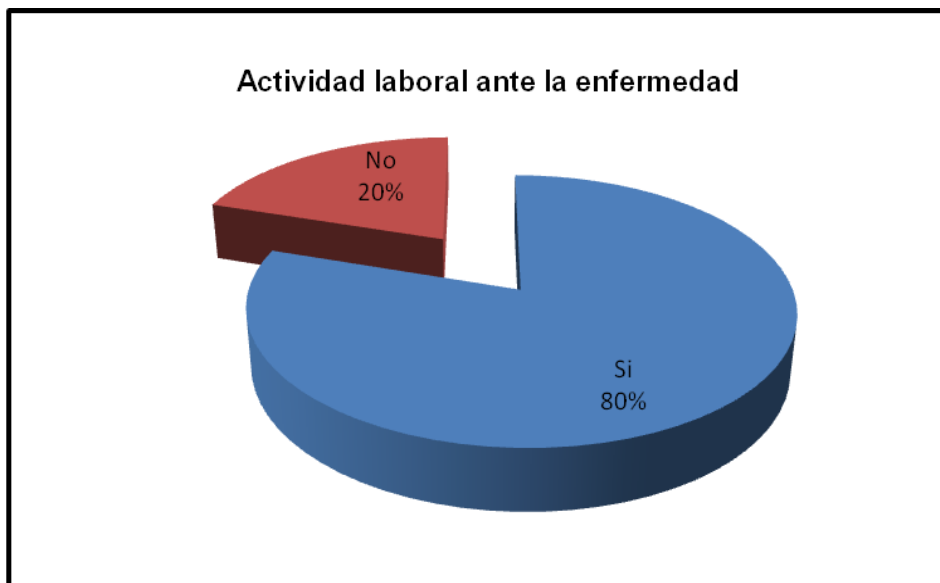
Gráfico 45 – Situación laboral actual (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

La muestra correspondiente al segundo grupo se presenta totalmente homogénea respecto a este aspecto. La totalidad de la misma declara no encontrarse dentro del mercado laboral por circunstancias adscritas al proceso de enfermedad y, en parte, también a la edad. Por ello la totalidad del segundo grupo se dedica exclusivamente al desarrollo de actividades domésticas.

Gráfico 46 – Actividad laboral previa al diagnóstico (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a su situación laboral con carácter previo al diagnóstico, el 80% del primer grupo declara que se encontraba dentro del mercado de trabajo. El 20% restante no lo hacía por diversos motivos.

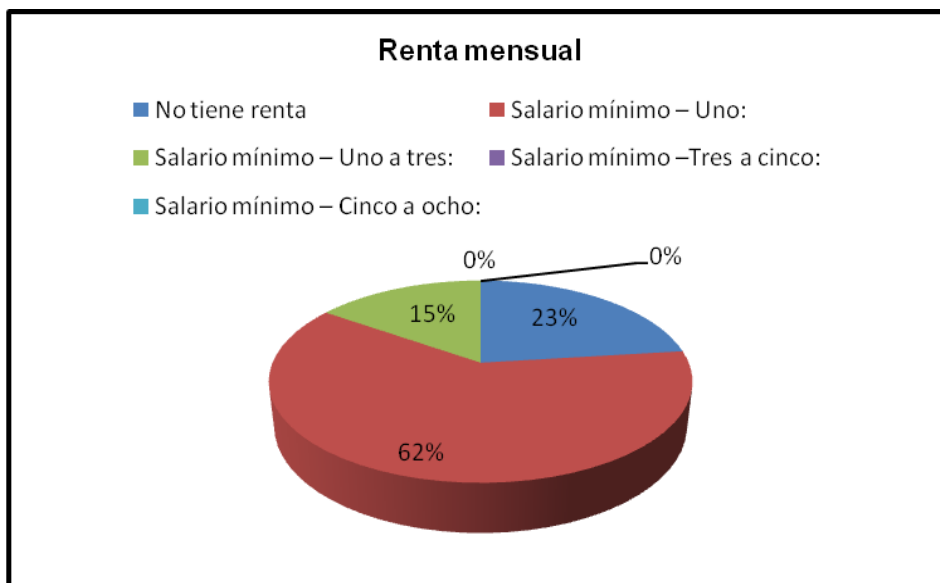
Gráfico 47 – Actividad laboral previa al diagnóstico (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En el segundo grupo, el 69% declara que ejercía alguna actividad laboral con carácter previo al diagnóstico, mientras que el 31% de lo hacía por motivos personales o por falta de oferta laboral.

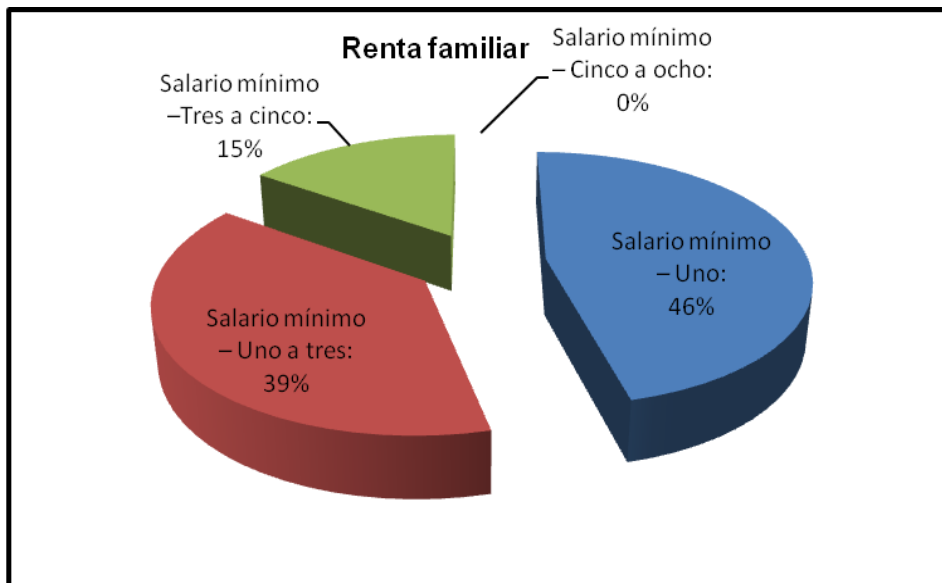
Gráfico 48 – Renta mensual personal (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En el segundo grupo, el 62 % declara tener una renta personal correspondiente a un salario mínimo, seguida del 15% que declaran una renta mensual personal entre uno y tres, el 23% declara no percibir renta alguna. Los criterios “entre tres y cinco” y “cinco a ocho” no obtuvieron puntuación alguna.

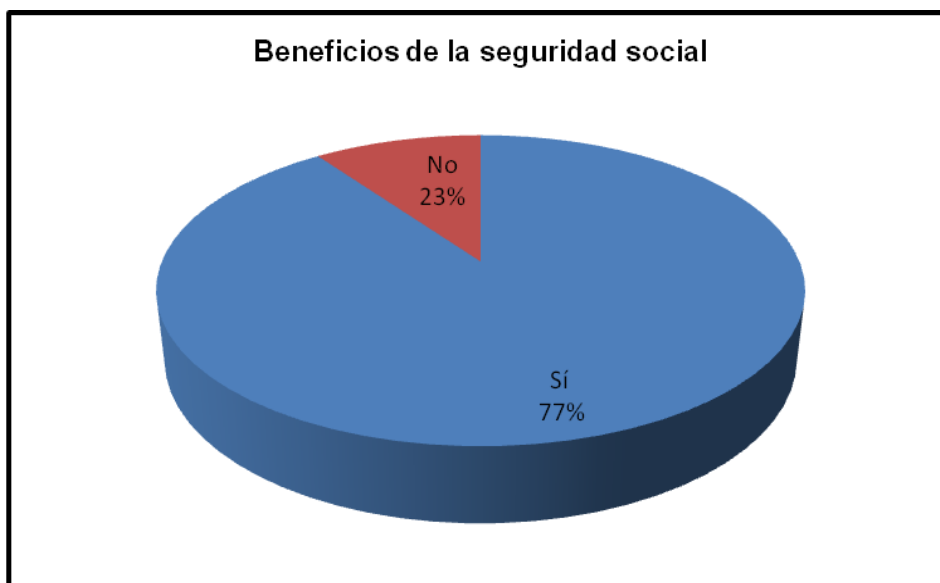
Gráfico 49 – Renta familiar (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la renta mensual familiar, el 46% de las entrevistadas que no acuden a una ONG declaran tener una renta familiar de un salario mínimo, el 39% entre uno y tres salarios mínimos y el 15% de tres a cinco salarios mínimos. La opción “entre cinco y ocho” no obtuvo puntuación.

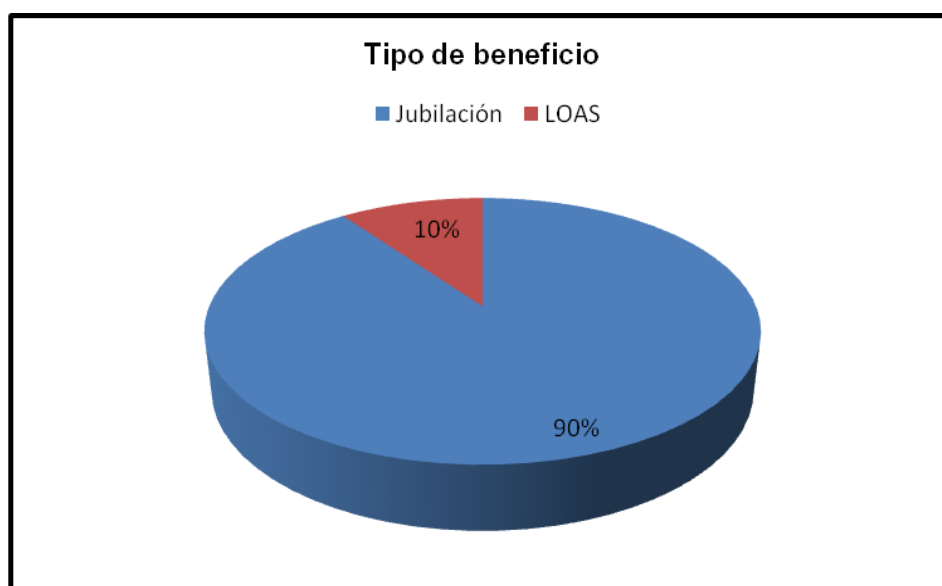
Gráfico 50 – Prestaciones adscritas a la seguridad social (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

De las mujeres entrevistadas que no acuden a ninguna ONG, el 77% declara recibir algún tipo de beneficio o ayuda por parte del Gobierno Federal, mientras que el 23% restante declara lo contrario.

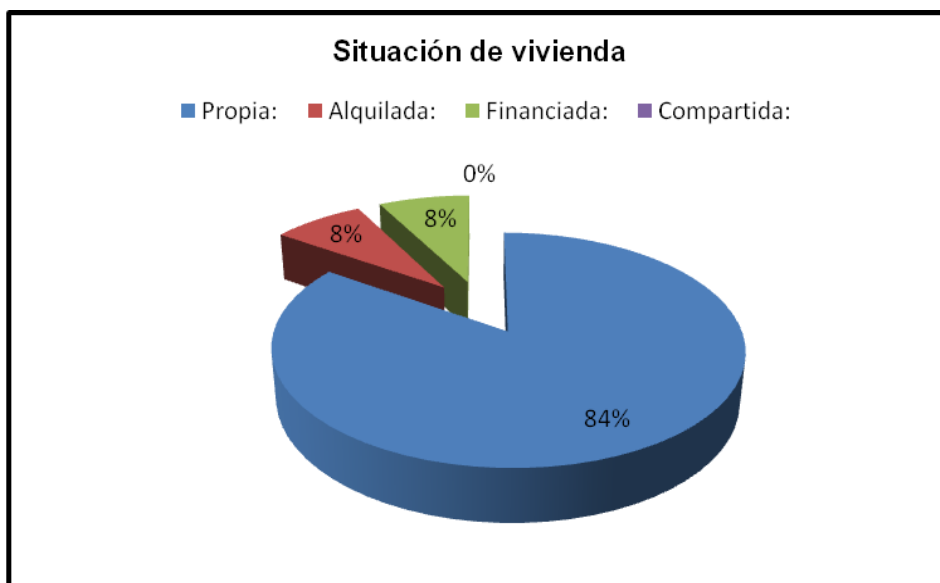
Gráfico 51 – Procedencia de la prestación percibida (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la naturaleza del beneficio recibido, la jubilación corresponde al 90% de los beneficios abonados por la seguridad social, el 10% restante reciben la cuantía correspondiente a través de la Ley Orgánica de la Asistencia Social-LOAS.

Gráfico 52 – Propiedad de la residencia actual (No participante de ONG - grupo dos)

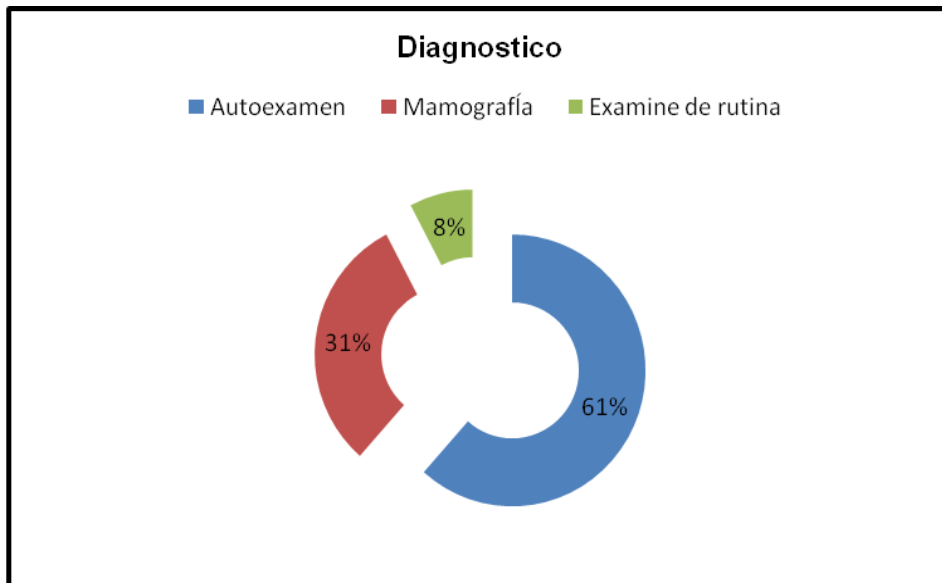


Fuente: Elaboración propia

Del segundo grupo, el 84% declara residir en viviendas propias: viviendas financiadas y alquiladas obtienen la misma puntuación, con un 8% cada una de ellas. La opción "compartida" no obtiene ninguna puntuación.

6.1.2.2 Representación gráfica respecto al diagnóstico de cáncer de mama.

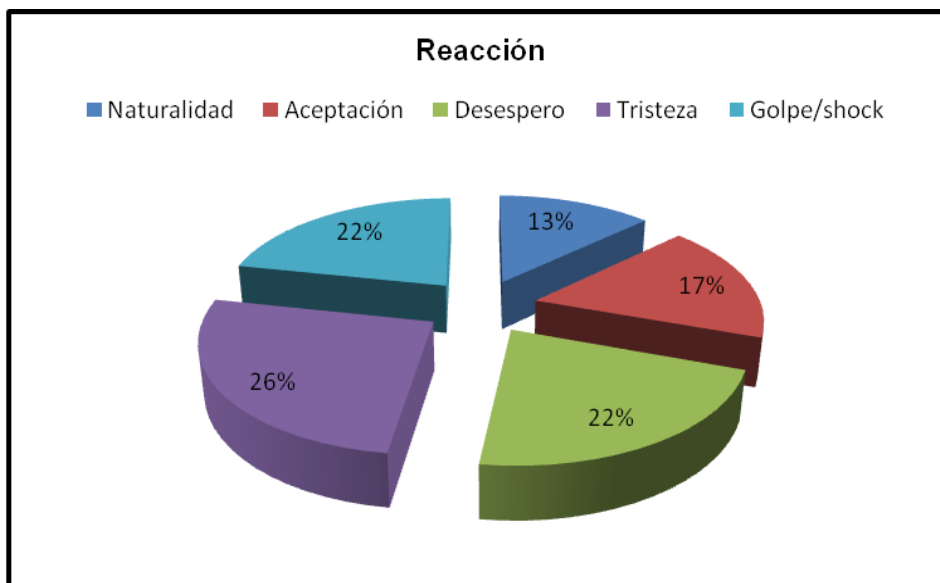
Gráfico 53 – Diagnóstico del cáncer de mama (No participante de ONG - grupos)



Fuente: Elaboración propia

En la muestra correspondiente al grupo que no acude a una ONG, el 61% constata que fue de manera accidental al constatar la presencia de nodulos o percibir alguna anomalía durante el auto-examen, el 31% a través de una mamografía y el 8% gracias a un examen rutinario.

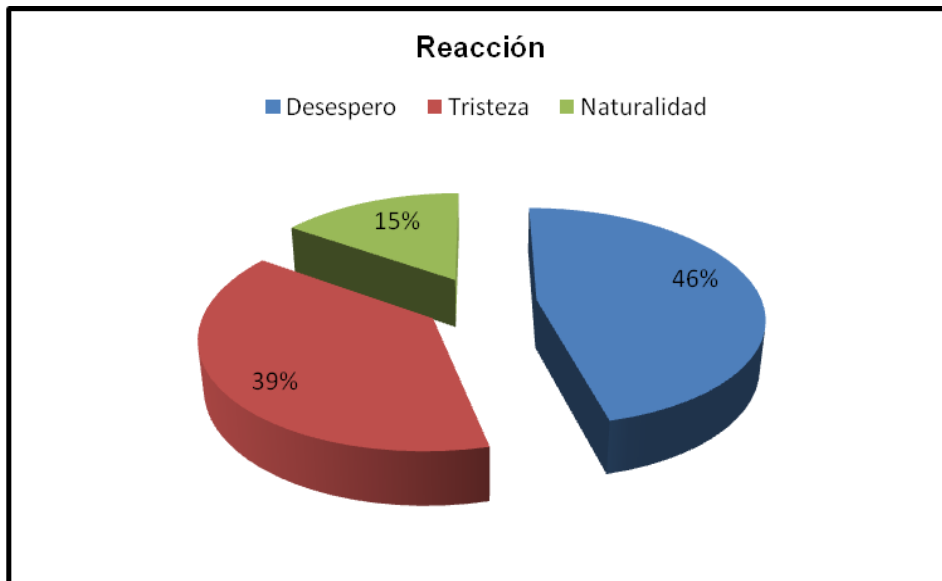
Gráfico 54 – Reacción ante el diagnóstico (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Cuando se pregunta sobre los sentimientos que experimentaron ante el diagnóstico; este primer grupo refiere como sentimiento predominante la tristeza, con un valor del 26%. El 22% afirma que sintió desesperación que comparte valor con “golpe/shock”, el 17% declaran que lo aceptaron con cierta normalidad gracias a sus creencias religiosas y el 13% con naturalidad por sentirlo como un proceso que puede formar parte de la vida.

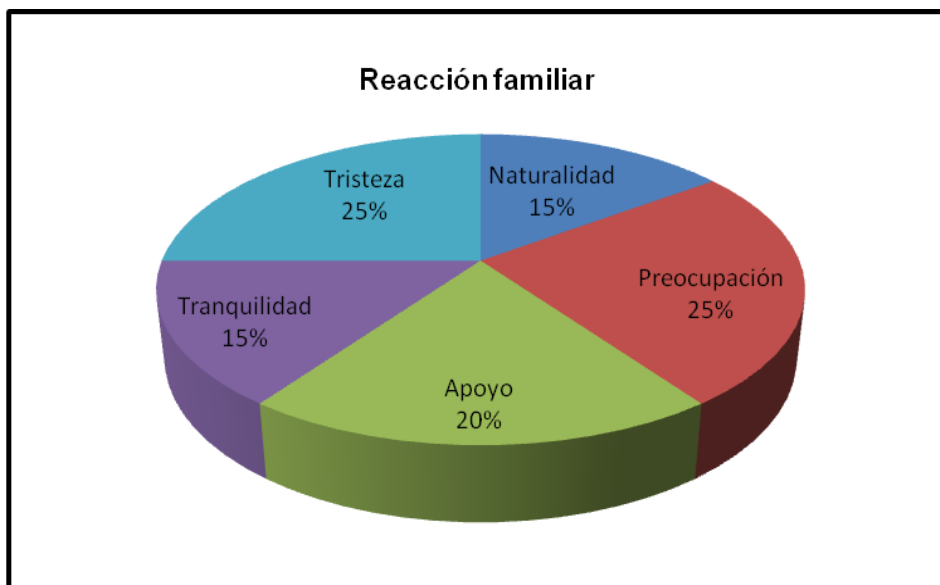
Gráfico 55 – Reacción ante el diagnóstico (No participante de ONG - grupos)



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a la reacción del segundo grupo frente al diagnóstico, el 46% declaran que sintieron desesperación ya que el impacto de la noticia es muy fuerte. El 39% declaran que el sentimiento que predominó en ellas fue la tristeza, y un 15% afirman que lo aceptaron con naturalidad gracias a sus creencias religiosas e interpretarlo como algo que puede suceder en la vida de cualquier persona.

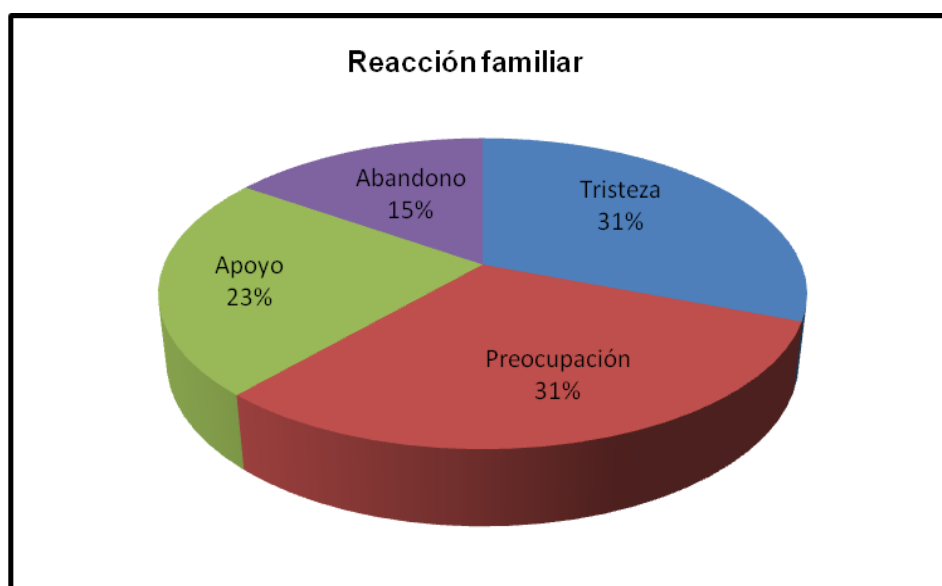
Gráfico 56 – Reacción en el núcleo familiar (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a las reacciones manifestadas por la familia, se puede constatar que guardar una estrecha relación con las obtenidas en los gráficos previos. Los sentimientos de tristeza y preocupación comparten porcentaje con un 25%, el 20% afirman que la reacción manifiestada fue de apoyo, tranquilidad y naturalidad comparten valores del 15% respectivamente.

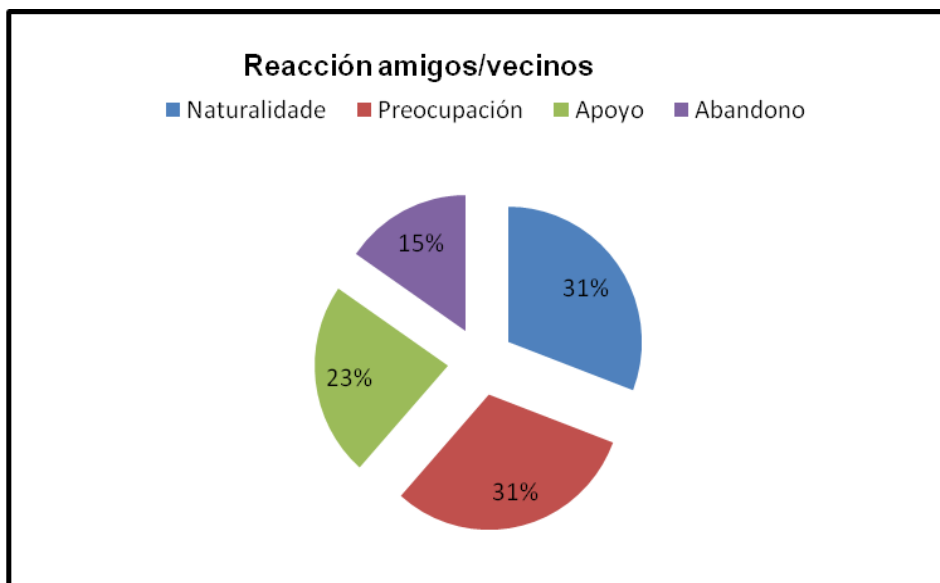
Gráfico 57 – Reacción en el núcleo familiar (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En cuanto a las reacciones manifestadas por los familiares, preocupación y tristeza comparten valor con un 31%, un 23% manifiesta apoyo y un 15% declara que la reacción predominante fue la de abandono.

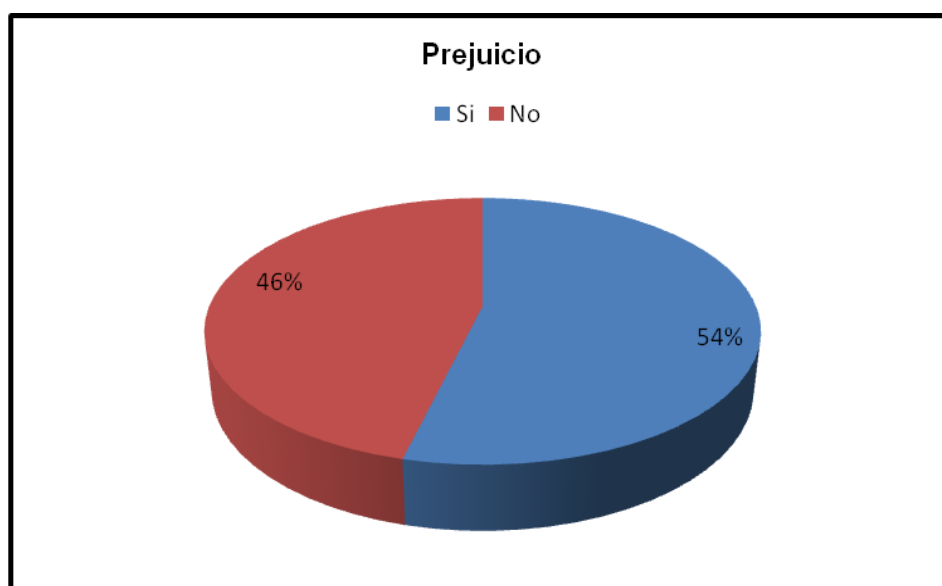
Gráfico 58 – Reacción amigos/vecinos (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Las respuestas obtenidas en este segundo grupo son muy similares a las comentadas en el perteneciente al primero. El sentimiento de preocupación tiene un valor porcentual del 31% al igual que la reacción de naturalidad, seguido del 23% que corresponde a apoyo. El 15% de este segundo grupo refiere que la reacción por parte de amigos y vecinos fue de abandono.

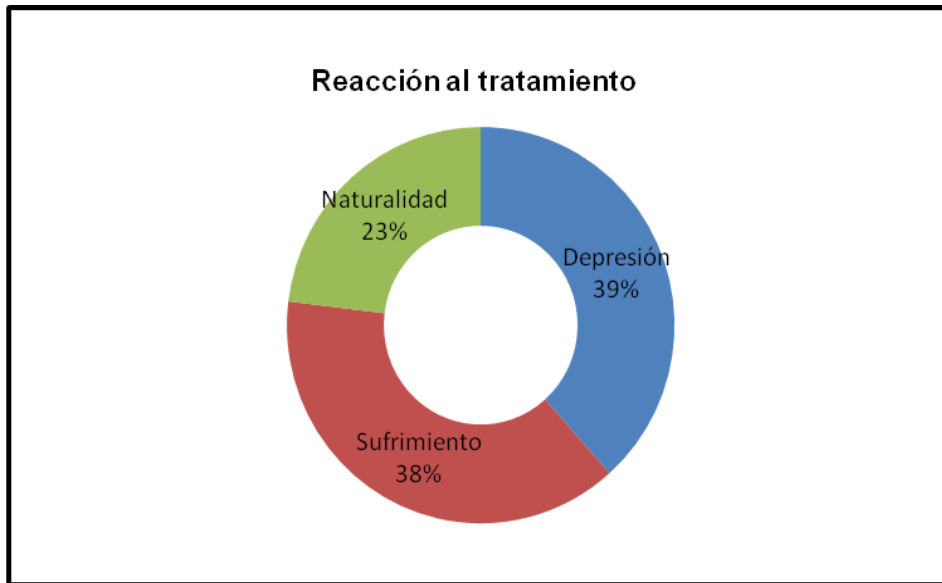
Gráfico 59 – Prejuicios ante la enfermedad (No participante de ONG - grupos)



Fuente: Elaboración propia

En relación al prejuicio por parte de familiares, amigos y vecinos, un 54% de las entrevistadas declararon haberlo sufrido de algún modo, mientras 46% de ellas afirmaron no haber sufrido prejuicio debido a la enfermedad.

Gráfico 60 – Reacción al tratamiento (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En el segundo grupo, el 39% afirma que su reacción fue de depresión, seguido de un 38% que señala sufrimiento y un 23% que reacciona con naturalidad.

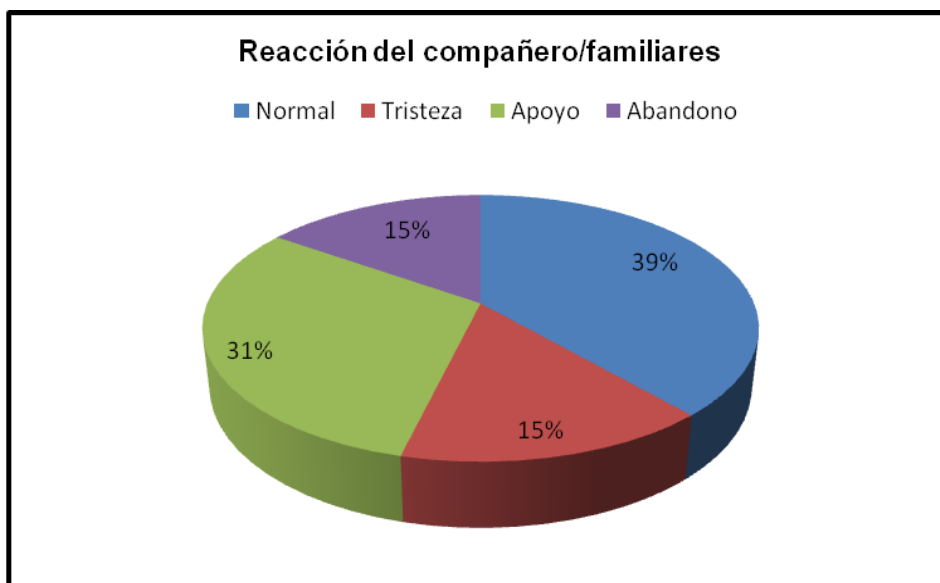
Gráfico 61 – Reacción ante la extirpación del seno (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

El 38% de las entrevistadas pertenecientes al segundo grupo declaran haber reaccionado con tristeza y el 31% con depresión. El 31% restante afirman que reaccionaron con naturalidad, al comprender que después de todo el sufrimiento pasado sería la mejor opción para poder recuperar su salud.

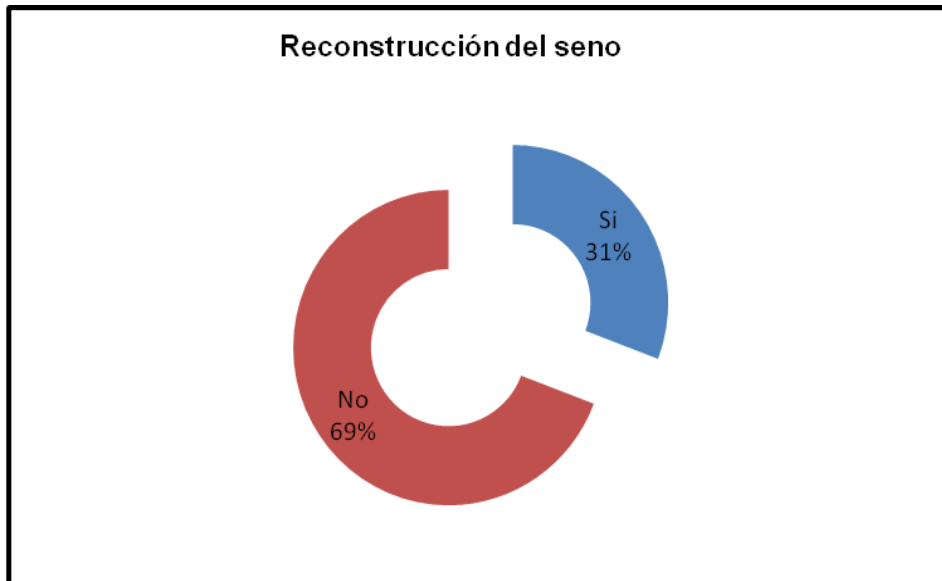
Gráfico 62 – Reacción de la pareja/familia ante la extirpación del seno (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Del segundo grupo, un 39% afirma que reaccionaron con normalidad, un 31% recibieron apoyo por parte de todos ellos, un 15% refiere que reaccionaron con tristeza y, finalmente, un 15% afirman que la reacción de sus compañeros sentimentales fue de abandono.

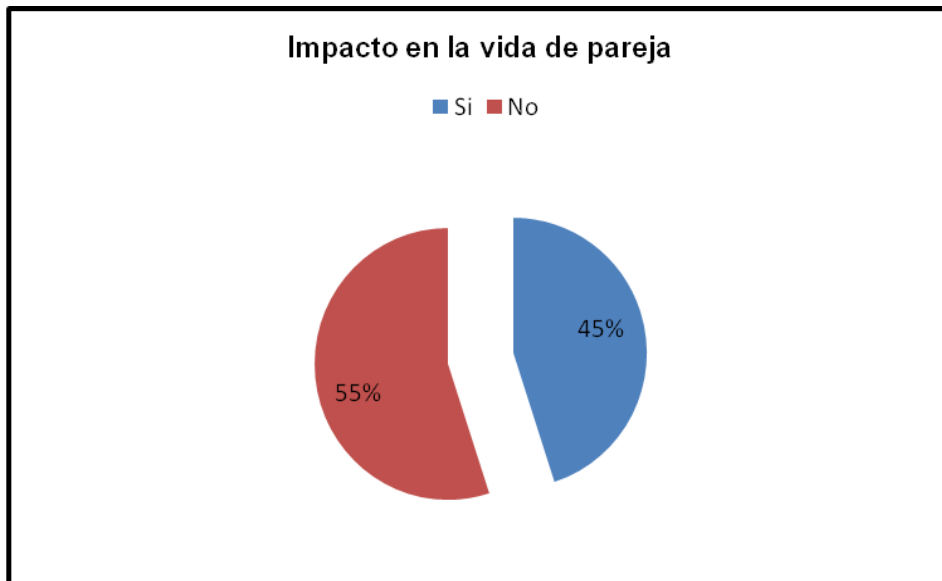
Gráfico 63 – Reconstrucción del seno (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

El 69% de las entrevistadas que no acuden a una ONG afirman no haberse realizado una reconstrucción mamaria alegando motivos idénticos a los que se comentan en la gráfica anterior. El 31% restante ya se había realizado dicha reconstrucción en el momento de la entrevista.

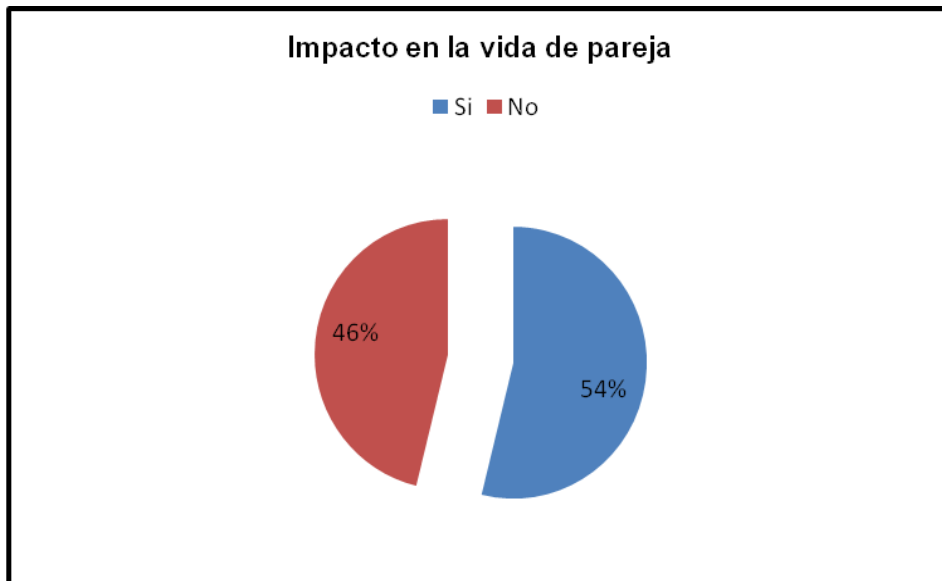
Gráfico 64 – Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

En relación al impacto que supone la extirpación del seno en la vida conyugal, el 55% refiere que no se produjeron cambios ya que sus compañeros sentimentales fueron muy comprensivos con la situación, el 45% restante si refiere problemas en su vida conyugal, llegando incluso a casos de separación.

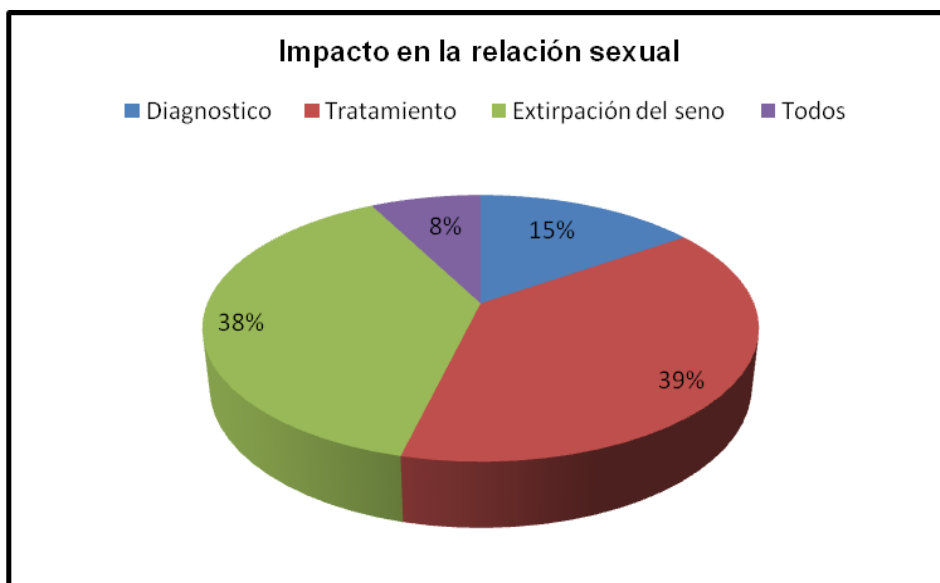
Gráfico 65 – Extirpación del seno e impacto en la vida de pareja (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En cuanto al impacto en la vida conyugal tras la extirpación mamaria, el 54% de las entrevistadas declaran haber tenido problemas en su vida conyugal, incluyendo casos de separación. El 46% restante declara que no hubo cambios en su vida en este ámbito.

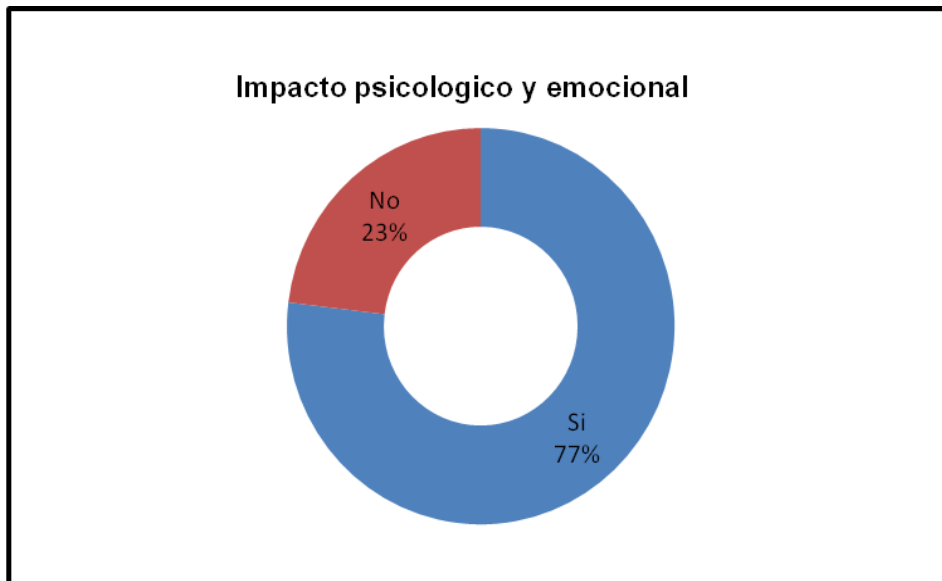
Gráfico 66 – Consecuencias/impacto a nivel sexual (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

El 39% afirman que lo que más repercutió en su vida sexual fue el tratamiento, debido a los efectos secundarios que produce el mismo. El 38% lo otorgan a la extirpación de la mama alegando motivos idénticos a los expuestos en el gráfico anterior. El 15% declara que lo que produjo un mayor impacto fue la noticia. El 8% restante afirma que tanto el diagnostico, como el tratamiento y la extirpación del seno provocaron impacto en su vida sexual.

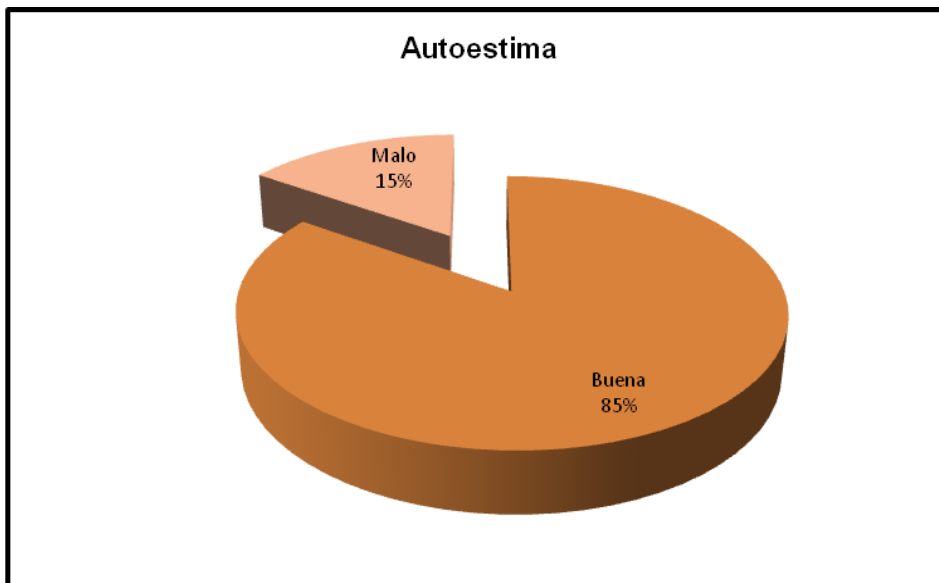
Gráfico 67 – Impacto psicológico y emocional (No participante de ONG - grupos)



Fuente: Elaboración propia

El 77% de las entrevistadas correspondientes al segundo grupo, afirman que tanto el diagnóstico como el tratamiento y la mastectomía causaron impacto en sus vidas a nivel psicológico y emocional. El 23% restante responde que no, al considerarlo parte natural del proceso del ciclo vital.

Gráfico 68 – Nivel actual de autoestima (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la autoestima del segundo grupo, el 85% la definen como buena, mientras que el 15% restante señalan que mala. Las opciones “regular” y “excelente” no obtuvieron puntuación alguna.

Gráfico 69 – Temor a la enfermedad (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Cuando se les pregunta a las entrevistadas, en este caso a las del primer grupo, respecto a si sintieron algún tipo de miedo ante la enfermedad, el 55% responden de forma afirmativa, argumentando ser una enfermedad muy temida socialmente o ser percibida como una sentencia de muerte, por lo que es natural que afloren sentimientos de miedo, temor o dolor entre otros. El 45% afirma no tener miedo ante nada, al considerar que la vida ha de continuar su ciclo y algún día todo moriremos.

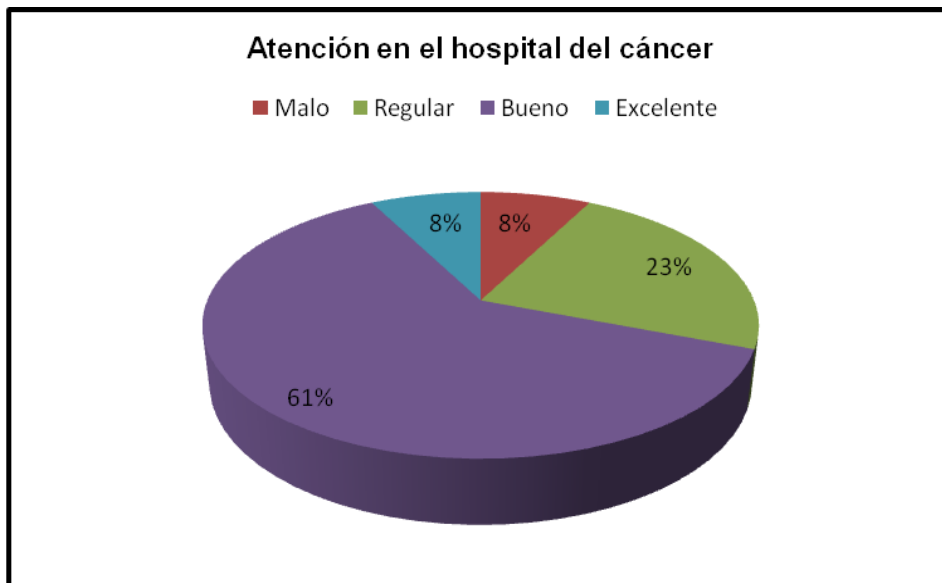
Gráfico 70 – Temor a la enfermedad (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

El 69% de las entrevistadas pertenecientes al segundo grupo, confirman haber sentido algún tipo de miedo ante la enfermedad, argumentando razones similares a las comentadas en el grupo uno. El 31% restante afirman no haber sentido miedo, al considerar que la vida sigue su curso natural y algún día todo moriremos de una u otra manera.

Gráfico 71 – Atención hospitalaria (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Respecto a la atención recibida en el hospital especializado, el 61% la define como buena, seguida del 23% que declara que regular, excelente y malo comparten valores porcentuales con el 8% cada una de las respuestas. No obstante, todas refieren que el inicio del tratamiento tiene un comienzo tardío, lo que repercute de manera negativa en su recuperación.

6.1.2.3 Participación o no en una ONG. Representación gráfica.

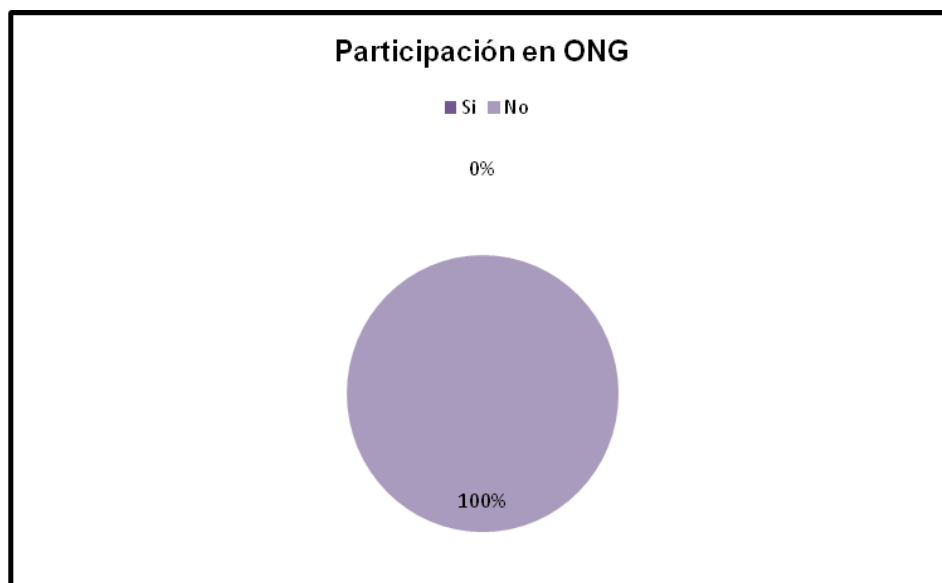
Gráfico 72 – Participación en la ONG: Aspectos positivos y negativos
(Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

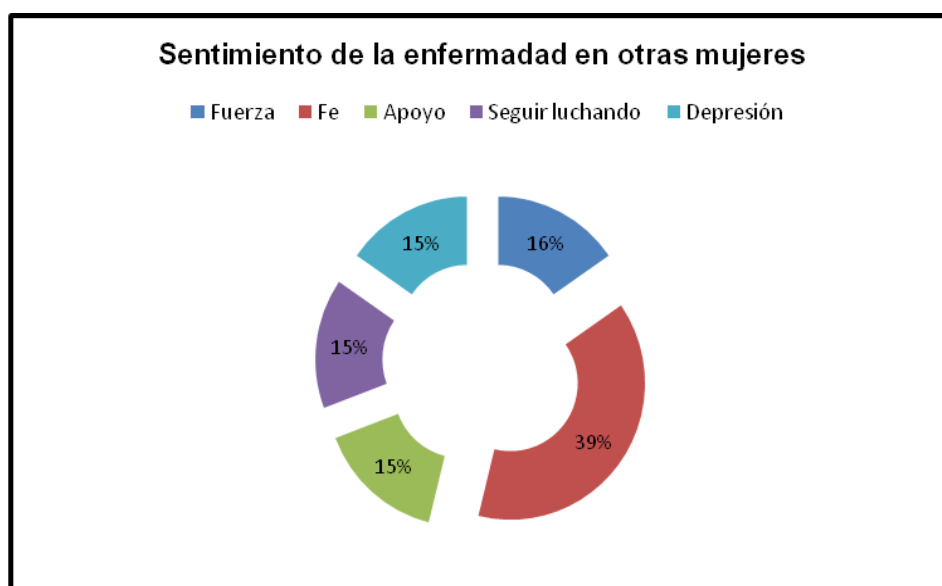
Cuando se pregunta acerca de la significatividad o no de participar en una ONG, el 95% de las entrevistadas de este primer grupo declaran que la institución ha adquirido un significado muy importante en sus vidas al brindarles de posibilidad de compartir un espacio y tiempo con mujeres que tienen esa misma preocupación, en este caso nos referimos al cáncer de mama, ya que facilita el hablar de dicho tema de una forma mas sencilla y objetiva. El 5% restante, declara que el resultado no fue tan significativo como lo esperado aunque si fue muy positivo.

Gráfico 73 – Participación en la ONG: Aspectos positivos y negativos (No participante de ONG - grupo dos)



Este segundo grupo queda definido por no participar en ninguna ONG.

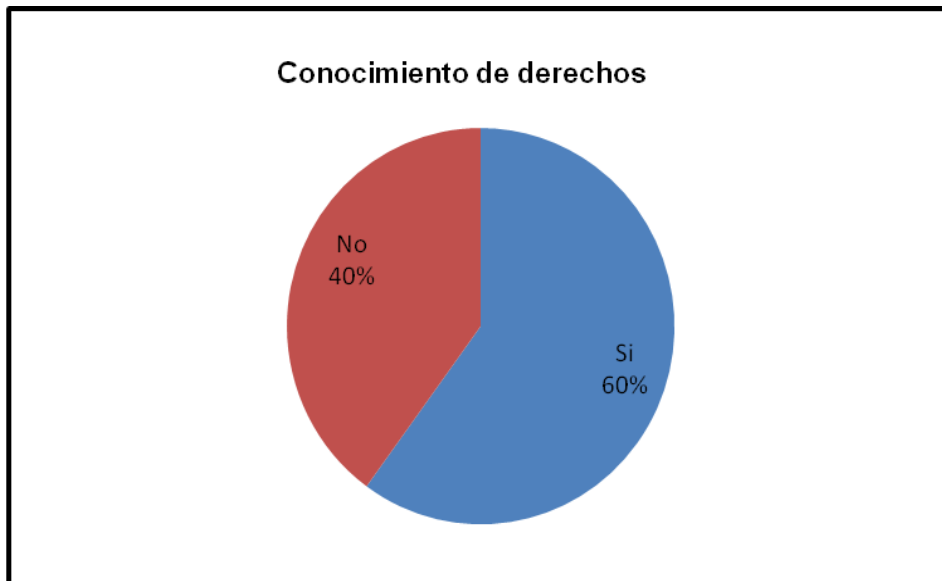
Gráfico 74 – Actitudes y sentimientos transmitidos entre las participantes (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

Mismo no participando de ONG cuando preguntadas sobre el tipo de sentimiento que pasa a otras mujeres que padecen de la misma enfermedad y que se encuentra en la misma situación, la cuestión de la religiosidad llega 39% el sentimiento de fe en Dios es muy fuerte, el sentimiento de apoyo y estímulo a seguir luchando viene con 15% respectivamente, con 16% el sentimiento de coraje a enfrentar la enfermedad, ya 15% afirmara que sienten depresión al encontrar otras mujeres que están debilitadas debido a síntomas u por la apariencia por cuenta del tratamiento.

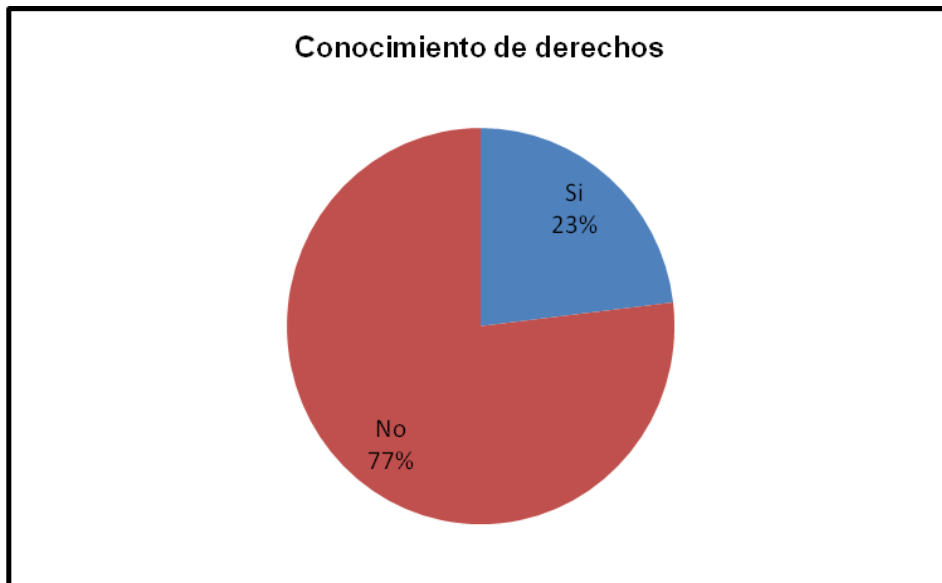
Gráfico 75 – Conocimiento de sus derechos adquiridos a raíz de la enfermedad (Participante de ONG - grupo uno)



Fuente: Elaboración propia

Respecto al conocimiento de sus derechos asociados al proceso de enfermedad, el 60% de este primer grupo declara que los conocía, en contraposición al 40% restante que no sabía acerca de los mismos. La totalidad de las entrevistadas afirman que gracias a su participación en la ONG tuvieron un mejor conocimiento de los mismos.

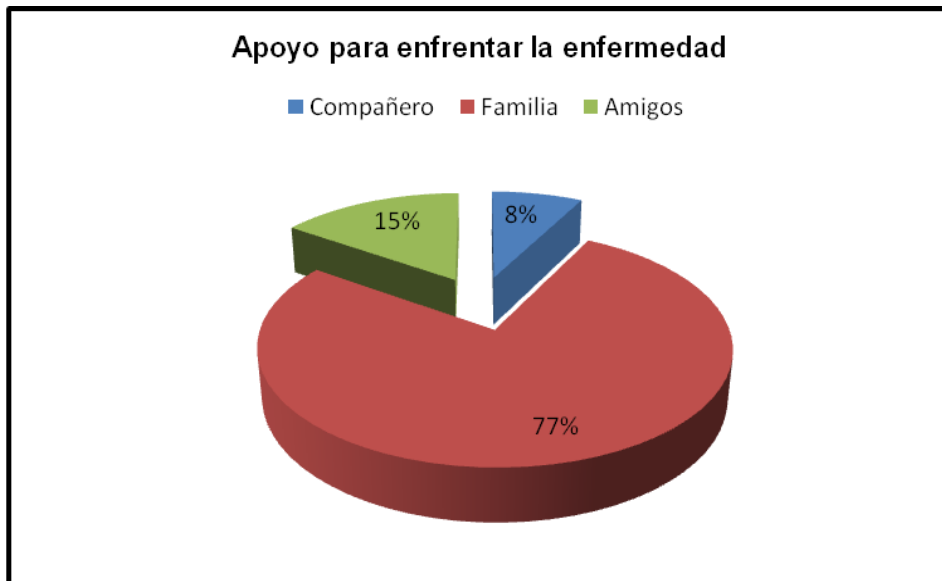
Gráfico 76 – Conocimiento de sus derechos a raíz de la enfermedad (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En el segundo grupo entrevistado, el 77% de las participantes declara que no conocía estos derechos, mientras que el 23% afirman que los conocían aunque no con demasiada claridad.

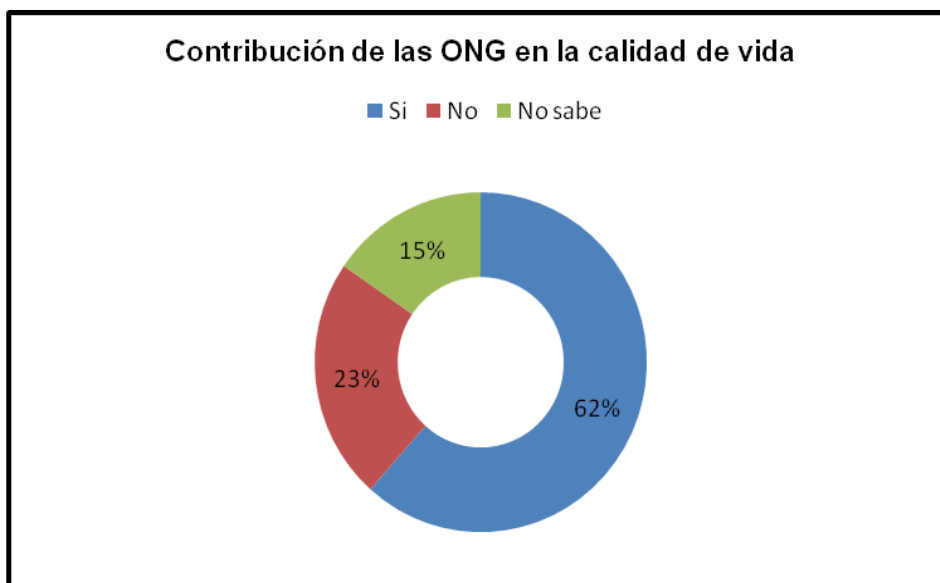
Gráfico 77 – Procedencia del apoyo recibido (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

El 77% de las entrevistadas en este grupo, afirman que el apoyo de sus familiares fue fundamental para hecer frente a la enfermedad, el 15% señalan a sus amistades como máximo y el 8% restante a su compañero sentimental.

Gráfico 78 – Calidad de vida - respecto a participar de una ONG (No participante de ONG - grupo dos)



Fuente: Elaboración propia

En el segundo grupo, recordemos que nos referimos a las que no participan en ninguna ONG, un 62% considera que podría contribuir a mejorar su calidad de vida, el 23% afirman que no cree que se produzcan cambios tras dicha participación. El 15% restante afirma no tener claro el papel que desempeñan las ONG con lo cual no tiene una opinión formada.

6.2 Resultados conclusivos con los dos grupos investigados

Es ser humano es, por naturaleza, un ser social que convive con personas o grupos de éstas que se relacionan entre sí. Vivir en sociedad por lo tanto, es vivir rodeado de individuos, de ideas, de diversidad, de reciprocidad y de intercambio de experiencias entre personas que comparten un periodo de tiempo y espacio y se someten a determinadas normas de conducta. Esta idea de vivir en sociedad nos conduce a intentar comprender la diversidad y divergencia de ideas, actitudes y comportamientos entre personas y grupos de estas.

De acuerdo con los apuntes de García Ferrando, Ibañez y Alvira (2005), por método comparativo basta entender que el recurso a la comparación sistemática de fenómenos de diferente tiempo o ámbito espacial, con objetivo de obtener una visión más rica y libre del fenómeno perteneciente al ámbito o época del investigador, o de articular una teoría o explicación que convenga a fenómenos que trasciendan ámbitos o épocas concretas.

La concepción de realizar estudios comparativos proviene de estudiar aspectos que involucren las relaciones sociales entre personas, grupos, hechos o fenómenos sociales. De hecho lo que define los resultados de esta encuesta es la forma de participación social. Por ello, se parte de la idea de realizar una comparación entre dos grupos de mujeres con características similares y utilizando para ello un mismo procedimiento. Por lo tanto, es preciso comentar que las conclusiones aquí presentadas no configuran objeto de una discusión teórico-metodológico del método comparativo.

Los resultados obtenidos tras realizar las encuestas pertinentes a los dos grupos de mujeres, recordemos que el primero corresponde a mujeres que participan en una ONG y el segundo a las que no participan, serán presentados de acuerdo a la representación gráfica por agrupación, es decir, en conformidad con el conjunto de elementos que abarcan los tres aspectos:

- 1) Representación de datos socio-demográficos.
- 2) Representación respecto a la patología de cáncer.
- 3) Representación respecto a participar o no en una ONG.

1) Representación de datos socio-demográficos.

Mediante el análisis de los datos de carácter demográfico presentados a través de diversas representaciones gráficas, queda demostrado que el grupo de mujeres que participa en una ONG (en el presente trabajo queda asociado al primer grupo de estudio), presentan mejores índices respecto al nivel socio-económico que el segundo grupo. Respecto al matrimonio y número de hijos se constatan valores semejantes. Se constata, por lo tanto, las diferencias existentes entre ambos grupos, especialmente en aspectos relacionados con las actividades laborales, empleo y renta. Por ejemplo:

Cuadro VIII – Datos comparativo

Respecto a las profesiones desarrolladas por las entrevistadas, se constata una amplia diversidad entre los dos grupos. En el grupo que participa en la ONG, se presentan una gran variedad de profesiones de acuerdo con el nivel de educación alcanzado; además de un 20% de amas de casa nos encontramos con múltiples profesiones que presentan una buena consideración social así como una buena remuneración económica entre ellas técnica de enfermería, técnica en contabilidad, profesoras, abogadas, psicólogas y odontólogas entre otras. En el segundo grupo estudiado, las profesiones desarrolladas quedan adscritas, en general, a servicios domésticos o profesiones consideradas de baja calificación y remuneración.

En relación a la actividad laboral desarrollada en el momento en el cual se lleva a cabo la entrevista, se constata un dato preciso de ser comentado. El 85% de las participantes del primer grupo declaran no encontrarse en el mercado laboral por causas adscritas al proceso de enfermedad, por la edad o por la falta de incentivos por parte del gobierno entre otros aspectos, por lo que permanecen realizando actividades exclusivamente de carácter doméstico. Apenas el 15% afirmaron continuar con sus actividades laborales de forma normalizada. Respecto al segundo grupo, la totalidad de las entrevistadas declaran no encontrarse en el mercado laboral por diversos motivos, entre ellos circunstancias relacionadas con la enfermedad, la edad, falta de motivación personal o escasos incentivos por parte del mercado laboral.

Sintetizando los datos comentados anteriormente, se constata que el 85% del primer grupo no se encuentra en el mercado laboral, frente al 100% del grupo número dos. Es preciso comparar esta situación con la existente con carácter previo al diagnóstico, donde el 80% de las participantes del primer grupo, y el 69% de las correspondientes al segundo desarrollaban actividades laborales.

En el grupo participante en la ONG, se constata que el número de mujeres que no perciben renta alguna es muy pequeño (recordemos que el 50% declara tener una renta correspondiente a un salario mínimo, el 35% entre uno y tres, el 5% entre cinco y ocho y un 10% declara no percibir renta alguna). En el segundo grupo, el porcentaje correspondiente a la muestra que percibe un salario mínimo asciende al 62% mientras que el porcentaje que no percibe renta alguna se sitúa en el 23%, el 15% declara tener una renta entre uno y tres salarios mínimos.

Otro aspecto a tener en cuenta corresponde a los datos obtenidos en relación a los beneficios percibidos de la seguridad social así como la titularidad de la vivienda en la que residen.

Cuadro IX – Datos comparativo

En relación a beneficios recibidos por parte de la seguridad social, el 70% de las entrevistadas pertenecientes al primer grupo afirman recibir algún tipo de beneficio o ayuda por parte del Gobierno Federal, mientras que el 30% restante declara no percibir ningún tipo de ayuda ni a nivel del gobierno federal, estadual o municipal. En el grupo que no acude a ninguna ONG, el porcentaje de entrevistadas que reciben algún tipo de beneficio se sitúa en torno al 77% mientras que el 23% restante declara no percibir ningún tipo de ayuda gubernamental. Respecto a la tipología del beneficio recibido en el grupo que participa en una ONG, la jubilación corresponde al 72% del beneficio percibido siendo abonado por la seguridad social, mientras que el 14% restante recibe un auxilio por enfermedad; las mujeres que no quedan incluidas en ninguna de las dos categorías citadas anteriormente, son incluidas en algún programa de carácter asistencial por parte del gobierno federal cuando así se considera preciso. Respecto al segundo grupo, la jubilación asciende al 90% de las que reciben algún tipo de prestación, el 10% restante recibe algún tipo de auxilio o ayuda por parte del gobierno federal.

Respecto a la titularidad de la vivienda, el 80% de las entrevistadas pertenecientes al primer grupo afirman vivir en residencias propias mientras que el 20% restante lo hacen en viviendas de alquiler. El grupo dos, que no participa en la ONG, el porcentaje asciende al 84% si bien es cierto que este alto índice corresponde a residencias adquiridas a través de un programa promovido por el gobierno federal denominado “Mi casa mi vida” destinado a población de baja renta.

Muchos de estos derechos como la jubilación, la adquisición de viviendas mediante programas gubernamentales, la amortización de hipotecas residenciales y otros beneficios específicos son concedidos a través de medidas judiciales que, en términos generales se demoran excesivamente hasta que dichos beneficios son abonados íntegramente. La jubilación es abonada por la seguridad social, los beneficios de auxilio residencia, auxilio enfermedad, auxilio transporte y asistencia alimentaria entre otros se adscriben a programas asistenciales dependientes del gobierno federal que son ejecutados a través de la Ley Orgánica de Asistencial Social-LOAS a familias de baja renta.

2) Representación gráfica en cuanto a la enfermedad de cáncer de mama.

Los resultados obtenidos tras la representación gráfica del diagnóstico de cáncer de mama, las reacciones experimentadas por el entorno familiar y social tras el impacto al recibir la noticia, las diversas reacciones ante la extirpación del seno pasando por aspectos relacionados con la vida conyugal y sexual de las entrevistadas y con el objetivo de concretar el enfoque visto tras la representación, se aportan una serie de consideraciones en cuanto a la atención recibida en el entorno hospitalario especializado en el tratamiento de tal patología.

Tras el análisis de los datos obtenidos, se evidencian diversos aspectos que se configuran de manera muy distinta entre ambos grupos. En el primero de ellos queda de manifiesto una mayor preocupación desde el diagnóstico de la enfermedad presentando un nivel socio-económico mejor que el segundo grupo. A continuación se ofrecen una serie de comparaciones entre ambos grupos con el objetivo de clarificar los resultados obtenidos.

Cuadro X – Datos comparativo

Respecto a la forma mediante la cual se descubrió la patología, el 65% de las mujeres pertenecientes al grupo uno afirman que fue gracias al autoexamen y en consecuencia al constatar la presencia de nódulos, el 20% a través de una mamografía y el 15% restante gracias a exámenes médicos rutinarios. Respecto al segundo grupo, los porcentajes se sitúan en un 61%, 31% y 8% respectivamente.

En cuanto a la reacción propia tras conocer la noticia, en el grupo uno predominan sentimientos de tristeza, desesperación y shock con un valor porcentual del 70%; el 30% restante afirman aceptarlo con naturalidad gracias a sus creencias religiosas y por considerarlo como algo natural de la vida. En el grupo que no participa en la ONG, las reacciones negativas ascienden al 85% y el 15% contesta aceptarlo con naturalidad gracias a sus creencias religiosas y por considerarlo como un proceso que puede formar parte del ciclo vital.

Respecto a las reacciones experimentadas por sus familiares, el grupo que participa en la ONG describe sentimientos de preocupación y tristeza en unos casos y de apoyo, tranquilidad y naturalidad en otros. En el segundo grupo las respuestas fueron muy similares aunque es preciso comentar que un 15% de las participantes de este segundo grupo responde que la reacción de sus familiares fue de abandono.

Respecto a las reacciones experimentadas por parte de amigos y vecinos en el segundo grupo, el 80% de las respuestas fueron muy similares a las anteriores no obstante, el 20% indica que sufrieron reacciones de desprecio y rechazo, valores que disminuyen al 15% si se analiza en el grupo de personas que participan en la ONG.

En relación al prejuicio sufrido por parte de familiares, amigos y vecinos, el 60% del primer grupo afirma no haberlos sufrido frente al 54% de las entrevistadas del segundo grupo que responden haber sentido prejuicios por parte de los mismos.

Respecto a las reacciones experimentadas antes del tratamiento, el 85% de las entrevistadas que conforman el primer grupo fueron muy contundentes en sus respuestas alegando dolor, temor o tristeza entre otras sensaciones, mientras que el 15% afirma haber reaccionado con naturalidad y tranquilidad. Estas reacciones de carácter negativo disminuyen al 73% en el caso de las participantes que no acuden a una ONG mientras que el 23% restante afirma haber reaccionado con naturalidad.

Cuando se pregunta acerca de la extirpación del seno, el 65% de las entrevistadas del primer grupo declaran haber reaccionado con normalidad y aceptación al entender que, tras todo el sufrimiento, dicho proceso sería lo mejor para su recuperación frente al 35% restante que afirman haber experimentado mucho dolor y tristeza. En el segundo grupo las reacciones son muy diferentes frente al primero, el 69% afirman haber sentido mucha tristeza, depresión y dolor frente al 31% que apuntaron reaccionar con naturalidad.

Este proceso quirúrgico, nos referimos a la extirpación de la mama, puede provocar diversas reacciones tanto en el compañero sentimental como en la familia. Un 65% de las componentes del primer grupo constatan que la reacción fue de apoyo, preocupación y normalidad, un 20% señalan que cierta indiferencia y un 15% afirman que sintieron rechazo por parte de los mismos. En el segundo grupo, las reacciones positivas presentan un valor del 85% frente al 15% que declaran haber sentido abandono o rechazo.

En relación al proceso de reconstrucción mamaria, el 65% de las participantes del primer grupo declaran preferir no pasar por tal proceso debido al miedo y la incertidumbre que les supone, mientras que el 35% restante declaran haberlo hecho con carácter previo al momento de la entrevista. En el segundo grupo se presentan valores muy similares, del 69% y 31% respectivamente.

Respecto al impacto psicológico o emocional en el grupo que participa en la ONG, el 70% afirman que todo el proceso relacionado con la patología (entiéndase el diagnóstico, tratamiento y extirpación del seno) ha tenido un impacto muy grande en sus vidas frente al 30% que afirman no haber experimentado ningún tipo de desorden de carácter psicológico o emocional. En el segundo grupo los valores porcentuales se sitúan en el 77% y 23% respectivamente.

En relación a la autoestima, el 85% de las participantes del primer grupo afirman que, en términos generales, se encuentran muy bien frente al 15% que declaran tener una autoestima pésima. Estos valores se presentan de forma similar en el segundo grupo.

Respecto a los sentimientos relacionados con el miedo, el 55% de las mujeres que participan en la ONG responden de manera afirmativa frente al 45% restante que señala no sentir miedo por nada alegando que la vida continúa y todos hemos de morir algún día. Respecto al segundo grupo, la respuesta afirmativa asciende al 69% de las entrevistadas en contraposición el 31% cuyas razones son similares a las obtenidas en el grupo uno.

Respecto a la vida sexual y de pareja se constatan las siguientes diferencias entre ambos grupos:

Cuadro XI – Datos comparativo

En cuanto al impacto que se produce en la vida conyugal tras la extirpación del seno, en el primer grupo el 55% de las participantes afirman que no se produjeron cambios frente al 45% que señala que si incluyendo en este valor casos de separación. En el segundo grupo se observa lo contrario, el 54% refieren problemas conyugales frente al 46% que afirman que no se produjeron cambios a nivel de pareja.

Respecto al impacto que supuso en su vida sexual, el 70% de las integrantes del primer grupo señalan que el conjunto de hechos que se adscriben a la patología, dícese vómitos, náuseas y diarrea, contribuyen en el desarrollo de su vida sexual citando en numerosas ocasiones sentimientos ligados a la vergüenza que les suponía el desnudarse delante de éstas; el 30% restante declara que no tuvieron problemas con sus parejas, incluyendo casos que apuntan una mejoría de sus relaciones. En el segundo grupo se constata que el impacto en este ámbito fue mayor, la totalidad de las mismas declaran haber tenido problemas con sus parejas debido al impacto de la noticia, los efectos derivados del tratamiento o los daños causados por la mastectomía entre otros.

Respecto a la atención recibida en el hospital especializado, los resultados presentados apuntan, de forma general, resultados muy satisfactorios en ambos grupos.

Cuadro XII – Datos comparativo

En cuanto a la atención recibida en el hospital especializado en el tratamiento de cáncer, un 80% de las integrantes del primer grupo considera que, de forma general, fue muy buena, frente a un 20% que señala que la atención fue buena o regular. Todas las participantes se muestran unánimes al señalar que el tratamiento se inicia de forma tardía, pudiendo provocar serios problemas en su salud. El segundo grupo considera dicho recurso como muy bueno en el 92% de los casos mientras que el 8% restante lo considera malo. Al igual que las participantes del primer grupo, inciden en el inicio tardío del tratamiento y las consecuencias negativas que se derivan de ello.

3) Representación gráfica respecto a la participación o no en una ONG.

Respecto a la participación en una ONG, los resultados apuntados representan la premisa de que, el desarrollo de cualquier actividad (ya sea en el ámbito laboral, deportivo o social entre otros) presenta un mejor resultado cuando es construido y organizado de manera conjunta. La idea del interés común parte de la premisa de coherencia entre hechos, ideas, de la cohesión entre personas o grupos de personas, sobre todo, por convivir socialmente. La participación en una ONG representa, en cierto modo, solidaridad, convivencia y mutualidad entre otras características; a través de los resultados obtenidos que serán comentados en líneas sucesivas, se constatan ciertas diferencias.

Cuadro XIII – Datos comparativo

En cuanto al grupo que participa en la ONG, el 95% declara que la institución es muy importante puesto que ha cobrado un significado muy especial en sus vidas, principalmente al encontrarse con personas que comparten su mismo problema y con las que pueden hablar de forma más sencilla y objetiva. Apenas el 5% afirma que el resultado no fue tan significativo como lo esperando aunque positivo.

Respecto a los sentimientos que son compartidos entre las integrantes, el 35% aluden a cuestiones relativas con la religión y el sentimiento de fe en Dios, motivación, coraje, apoyo, espíritu de lucha y de fuerza entre otros. En el grupo que no participa en la ONG se constatan sentimientos similares, incluyendo sentimientos de corte depresivo.

Respecto al conocimiento de derechos adscritos a la enfermedad, el grupo de participantes en la ONG declaran que ya conocían con anterioridad los mismos, mientras que el 40% restante afirman no conocerlos aunque se clarificaron tras su participación en la ONG. En el segundo grupo, el 77% afirman no conocerlos frente al 23% que los conoce aunque no de forma precisa.

Respecto al apoyo recibido para hacer frente a la enfermedad en su vida cotidiana, el 90% de las pertenecientes al primer grupo señalan a familia, amigos y compañero sentimental como pilares fundamentales además de aspectos ligados a lo emocional, psicológico y de autoestima. El segundo grupo considera fundamental el apoyo de su familia y amigos en el 92% de los casos frente al 8% que se lo otorgan a su compañero sentimental.

Cuando se pregunta acerca de si la participación en una ONG tiene aspectos positivos o contribuye, de algún modo, en el aumento de la calidad de vida, el 95% contestan de forma afirmativa frente al 5% que consideran no haber experimentado ningún cambio respecto a la misma. También se le ha preguntado al segundo grupo acerca de si consideran que participar en una ONG puede contribuir a aumentar su calidad de vida siendo el 62% las que responden de forma afirmativa, el 23% consideran que no existen diferencias y el 15% restante no tiene clara la actuación de las ONG por lo tanto no presentan una opinión formada.

La participación asociativa representa, en cierto modo, la capacidad de integración entre personas o grupos así como la colaboración, sociabilidad y solidaridad. Se comprende, por lo tanto, que vivir en sociedad significa compartir un conjunto de experiencias, actividades y conocimientos. Para Ariño (2007, 60:61), "el indicador clave de la sociabilidad cívica de una sociedad es su vitalidad asociativa, y en él debe culminar cualquier análisis de la cultura cívica que se pretenda completo. La relación que los ciudadanos tienen con las asociaciones puede ir desde el desconocimiento hasta la vinculación. Y ésta última podría explorarse a través de comportamientos como la pertenencia, la participación, la realización de tareas de voluntariado y las donaciones económicas". De este modo, se comprende que el poder asociativo parte del poder de organización, así como de pertenencia y colaboración entre sus miembros entre otros aspectos.

La idea del interés común parte de la premisa de coherencia entre hechos, debido a la solidaridad y convivencia social. La participación en una ONG representa, en cierto modo, todo este conjunto del que ya se ha hablado anteriormente y que, a través de los resultados presentados, demuestran la significatividad de dicha participación lo cual no conlleva la imposición de reglas morales o normativas que indiquen la necesidad asociativa del ciudadano. De acuerdo con Resa (1997:200), "desde la perspectiva del desarrollo, la solidaridad procura potenciar las posibilidades del ser humano y de su entorno. No se concibe la satisfacción de las necesidades de manera caritativa o benéfica, sino participativa, promocional, de desarrollo. Es el modelo de solidaridad internacional".

La promoción a la participación asociativa, principalmente en estas tres últimas décadas, se ha desarrollado fundamentalmente en determinadas áreas, por ejemplo el área de la salud. Esta construcción asociativa queda interrelacionada con la iniciativa social a través de organizaciones no gubernamentales promovidas por una serie de actores voluntarios que dedican su tiempo al bien común. En este sentido, cuando el tema sugiere una aproximación entre la participación o no en una ONG, respecto a la representación de la enfermedad del cáncer de mama en mujeres de baja renta,

nos sometemos a concepciones acerca del constructo salud-enfermedad, de modo que:

Concepciones de salud, estilos de vida, relaciones con el sistema institucional de la curación, están estrictamente relacionados y son interdependientes, facilitando el paso a constelaciones de motivaciones, comportamientos y actitudes no causales. La salud como *ausencia de enfermedad* no resulta ser una definición tautológica, en cuanto que los que han expresado esta orientación han sostenido también que la salud se identifica con el normal funcionamiento del organismo, en sus aspectos físicos y psicológicos. La enfermedad es un desorden que turba el normal equilibrio del organismo. El desorden es inducido desde el exterior: por el ambiente, por las condiciones y por el estilo de vida, por las bacterias, por los virus, etc. (...) La enfermedad es un riesgo natural que puede golpear a todos: el deber de la seguridad social es proteger (curando y a menudo indemnizando) contra tal riesgo. Desde esta perspectiva, dominada por la curación y por la atención sistemática a las propias condiciones, la prevención, que a menudo se identifica con el pronóstico, no es digna de confianza. (...) La salud puede ser considerada por el sujeto como un bien colectivo que debe ser garantizado desde las diversas instituciones sociales. Según esta concepción, ya que el comportamiento y las elecciones individuales son considerados residuales porque el sujeto aislado nada puede contra los desafíos ambientales y sus condiciones de vida, las políticas sanitarias son valoradas positivamente, aun siendo todavía insuficientes. Racionalización y maximización del uso de los recursos disponibles son necesarios para activar políticas sanitarias efectivamente redistributivas. (DONATI, 1991. P.44:45:46).

Como ya he apuntado sobre las estimaciones del cáncer en términos generales, cuantitativamente el cáncer de mama tiene una incidencia muy alta en la población femenina brasileña, convirtiéndose, por lo tanto, en cuestión de sanidad pública. Las transformaciones sociales proveniente de las relaciones trabajo-capital principalmente a lo largo de los últimos treinta años ha contribuido significativamente, de manera que las estimaciones para el año 2015 son de aproximadamente 50.000 nuevos casos de cáncer de mama (INCA 2014). Sin embargo esta alta incidencia tiene constructo en las relaciones sociales no solamente por el proceso decurriente de las relaciones trabajo-capital.

Por ser considerada una sociedad modelada en el constructo patriarcal, la fuerte dominación masculina ante la mujer, construyo una cultura social machista de forma a alejar la mujer de los procesos y cambios políticos-sociales

conllevarlo a un proceso de exclusión social. De modo, que las mujeres empezaran adentrar en el mercado laboral a finales del siglo XIX en dichas profesiones que hasta hoy domina el mercado laboral femenino, como: enfermeras, cuidadoras de niños, de ancianos, de amas de casa, de modista, de confección de ropas, de profesoras etc. Mas adelante en las primeras décadas del siglo XX, nuevas funciones son atribuydas a las mujeres como: secretaria, peluqueras, telefonista, cajeras, comerciarías etc. Pero las fabricas ya necesita da la mano-de-obra femenina exactamente por ser mas barata, además de que la jornada laboral sería igual o mucho mas que la de los hobres.

Para Meyer (1995), la estructura patriarcal vigente en la familia y que incorporada y fortalecida por el capitalismo, se expresó en el siglo XIX en demarcación extricta de las funciones, papeles, tareas y espacios reservados a cada sexo y que fortalecían a la dominación del hombre ante la mujer también en la esfera productiva.

De modo que la excesiva jornada laboral no terminava tan solo en las fabricas, la otra jornada quedase en su casa, en las tereas domésticas, al cuidado de los hijos, de su hogar etc., sin que el hombre participe de este proceso, todavía, por el machismo donde no si respecta la equidad de genero específicamente en el reparto sexual en el campo laboral respecto a las actividades domésticas. En este entido, todos estos factores implican en la salud de la mujer, que además de la jornada laboral fuera y en su casa, y con pagos muchas veces inferior a de los hombres, tiene un impacto muy grande en la salud de la mujer, donde estrés, insomnio, riesgo laborales, cambios en la vida cotidiana, utilización de medicamentos anticonceptivos orales, control de natalidad etc., conlleva a muchas mujeres al tabajismo, al alcoholismo, a las drogas, al aborto, esterilización etc., de modo, a contribuir para el surgimiento de muchas enfermedades como el cáncer de mama. De este modo, muchos debates tiene sido realizados en diversos órganos gubernamentales, entidades no gubernamentales, entidades de la sociedad civil visando cambiar estas relaciones y promocionar medidas de prevención y el cuidado con la salud de la mujer

Medidas a favor de la prevención y preservación de la salud así como del entorno, presuponen un bienestar físico, social y mental así como una mayor calidad de vida además de otros objetivos como la autosuficiencia, valoración de la vida, sociabilidad, participación o solidaridad entre otros. Actualmente, la promoción del bienestar del ciudadano a través de la salud y la acción social supone promocionar la función social participativa. La iniciativa social no gubernamental tiene en la participación ciudadana, a través de la acción del voluntario, la promoción de la función social, la integración voluntaria de personas en general actuando más allá del campo asociativo, pero también en el ámbito público y privado. Promover el bienestar social así como la solidaridad contribuyen a la creación de un mundo globalizado donde el desarrollo de estas actividades y el papel desempeñado por la sociedad se está constantemente transformando y fortaleciendo en todos los estratos de la misma.

CAPÍTULO SIETE

7. CONSIDERACIONES FINALES

Al hablar del concepto de “exclusión” nos referimos a diversos aspectos que pueden ser conceptualizados mediante las afirmaciones de Castel (1998, p. 57), "hablar de exclusión conduce a tratar por separado ciertas situaciones límite que sólo adquieren sentido cuando se las inserta en determinados procesos, los “excluidos” están en la desembocadura de trayectorias diferentes". Una sociedad basada en los principios del modelo patriarcal, como es el caso de Brasil durante finales del siglo XIX y principios del XX, la mujer perteneciente a la clase burguesa era preparada para el matrimonio y la cria de los hijos, así como para el desarrollo de los cuidados domésticos, es decir, ya se daba un proceso de exclusión caracterizado por su condición femenina. Los hombres, por su parte, se dedicaban a proveer el sustento necesario para la familia y la vivienda.

En la población de baja renta, las parejas estaban sujetas al concubinato, las negras y mestizas a los servicios domésticos y pesados de la casa y su entorno, además de servicios relacionados con el placer sexual de su patrón como forma de explotación adscrita a la condición de mujer pobre de raza negra o mestiza. De modo, que, la herencia del trabajo doméstico y la proliferación de la prostitución en las clases menos favorecidas, tiene constructo en la exploración de una elite blanca promocionado la injusticia social, la discriminación de género, de raza y el aumento de la desigualdad, como afirma Del Priore (2010:368), "en Brasil del siglo XIX, el matrimonio sería buena opción para una ínfima parcela de la población que buscaba unir los intereses de la elite blanca. El alto coste de los gastos con la boda era uno de los factores que llevaban las camadas más pobres de la población a vivir en régimen de concubinato, (...) La vida familiar se destinaba, especialmente, a las mujeres de las camadas más abastadas de la sociedad, las cuales se fomentaba las aspiraciones al matrimonio e hijos, llevando a desempeñar un papel tradicional y restrictivo. Cuanto a aquellas de los seguimientos más bajos, mestizas, negras, y mismo blanca, vivían menos protegidas y sujetas a la exploración sexual".

La cuestión de la discriminación de género, la exploración sexual, la injusticia social y la desigualdad social, desencadenó todo un proceso de exclusión social que culminó en el proceso de dominación del hombre respecto a la mujer. Para Giddens (2007:91), el término "*exclusión social*" ha adquirido una gran popularidad como forma de referirse a la situación de los grupos que se encuentran en el fondo de la escala socioeconómica". La mujer era vista como un objeto de placer, como encarnación del mal, como madre, como ama de casa, y también como moneda de cambio. Durante siglos la mujer representaba un mero instrumento en las manos del hombre donde podía ser utilizada como una mercancía de cambio frente a todo tipo de servicio, estigmatizando, de esta manera, en la sociedad, la condición de sumisión y exclusión.

En la pluma de los moralistas, la mujer podía ser representada como la encarnación del mal, que se temía y se rechazaba en el sexo femenino, pero también como el bien que se valoraba y se quería propiciar en las mujeres. Ambas imágenes podían convivir en un mismo discurso moral. Este dualismo es el que vemos expresarse en las figuras contrapuestas de Eva y de María, ya desde la Edad Media. En la Eva pecadora se ejemplifica la *maldad* y la inclinación al mal de la estirpe femenina, y en la figura de María, la mujer sin mancha de pecado original, se ejemplificaba la *bondad* que se suponía posible en las mujeres, las cuales por mediación e imitación de la Virgen, podían redimirse a los ojos de Dios y de los hombres. (MORANT, 2006. p. 27:28).

La inquietud existente que me provoca de manera significativa, parte fundamentalmente del proceso de exclusión vivido por las mujeres durante siglos, el cual viene acompañado de la mercantilización de las mismas debido a su condición de sumisión, y concretamente cuando la mujer es diagnosticada de una enfermedad como la abordada durante en presente estudio. Según Benlloch (2003), son muchos los contextos en los que se evidencian los efectos que producen las asimetrías de género que sostiene el modelo patriarcal, en este panel se consideraron sus implicaciones en el campo de la salud, tanto en los aspectos relativos a la investigación como las prácticas médicas y psicológicas que –con nuevos argumentos- naturalizan procesos del ciclo vital de las mujeres y medicalizan su cuerpo. Asimismo, se abordaron nuevas manifestaciones de

los trastornos somatoformes y las implicaciones de la desigualdad social en la enfermedad.

El planteamiento en el eje temático respecto a la exclusión social y la enfermedad de cáncer de mama en mujeres instiga esta inquietud, que se amplía a partir de la intensidad del debate acerca del proceso de exclusión laboral y salud, es decir, la exclusión en el ámbito laboral de mujeres con cáncer de mama, se presenta, principalmente, debido al estigma que la mujer diagnosticada de esta enfermedad sufre en la sociedad, de modo que se fomentan reacciones negativas que contribuyen al proceso de exclusión social. Por lo tanto, esta condición de exclusión se manifiesta tanto por la condición de sumisión femenina como por el proceso laboral que se manifiesta en el proceso salud-enfermedad. Para Donati (1999:45), la salud puede ser considerada un *instrumento*: algo que permite al individuo alcanzar otros objetivos, otros fines, lo que permite trabajar, por lo tanto ser autosuficiente: es, por consiguiente, un capital, (...) salud y resistencia física son los requisitos necesarios para trabajar, por lo que es necesario adquirir, con el paso del tiempo, algunos hábitos de vida que permitan prolongar el mayor tiempo posible la condición de "sano"(...) Desde esta perspectiva se pone en evidencia el aspecto financiero de las políticas sociales: la salud hace posible trabajar y, por lo tanto, sitúa a los trabajadores en el interior de una concreta red de solidaridad, que es constituida por la seguridad social.

Siguiendo el planteamiento del autor, la salud es el mayor patrimonio que el individuo puede tener, esta riqueza es lo que puede conducir al ser humano a la adquisición de bienes y capital, valorando su posición en la estructura social de una sociedad capitalista. Se considera la posición femenina en los espacios públicos y en la estructura social de una sociedad tradicionalmente machista, pero la condición de la misma si es diagnosticada de una enfermedad considerada grave, compromete aún más su posición social. De este modo, el rechazo y estigmatización que pueden sufrir por parte de la sociedad, puede provocar consecuencias negativas de orden psicológico, emocional, social y económico. Para Accati (1998. 64:65), "las mujeres ya no tienen necesidad de concentrar su energía en la maternidad y el cuidado de los hijos, y pueden y quieren renegociar su papel en la sociedad", (...) el papel social de las mujeres

y de los hombres se encuentra en continua evolución, siendo examinados y vividos según las exigencias sociales que se presenten. Para completar este planteamiento se pueden comentar las siguientes afirmaciones de Ariño:

La participación de las mujeres en la vida social ha estado sistemáticamente condicionada por la posición que ocupaban en la estructura social. Así, la dedicación social de los recursos humanos femeninos a las tareas domésticas y de reproducción ha supuesto, tradicionalmente, una presencia muy limitada de las mujeres en la vida pública y social, (...) Por otra parte, también es cierto que, durante las últimas décadas, en las sociedades occidentales (u occidentalizadas) las mujeres han ido ganando espacios de referencia colectiva, espacios sociales de actuación, territorios públicos más allá del reducido espacio doméstico. Con grandes esfuerzos reivindicativos y con un ritmo muy pausado, pero ininterrumpido, las mujeres han conseguido liberarse de algunos estereotipos tradicionales, estructurales, que las recluían en el espacio doméstico. En este camino, también han conseguido incrementar su presencia en el mundo asociativo. (ARIÑO. 2007. P.353).

A partir de este enfoque se percibe que, cada vez es más frecuente la participación de la mujer en el mundo asociativo y principalmente en los denominados grupos de auto-ayuda. La ausencia del Estado respecto a la promoción de políticas sociales dirigidas a atender las necesidades de la población de baja renta así como la precariedad de los servicios ofrecidos, fomentan que la población busque alternativas en la acción social no gubernamental. Según Resa (1997:200), "la acción social no gubernamental, como conjunto de organizaciones voluntarias que operan en el campo de lo social, aportan gratuidad, dedicación, pero no constituyen la solución del futuro Estado de Bienestar". La representación femenina en el mundo asociativo es cada vez mayor, ya sea a través de ONG, redes de apoyo, grupos de auto-ayuda etc., Para Donati (1999:237), "la relación típica en este tipo de organizaciones es la existencia entre los miembros del grupo que comparten una discapacidad social, física, o mental, o que tienen un problema o una necesidad en común. Realizando modalidades específicas de solidaridad y de ayuda recíproca, los miembros del grupo social son al mismo tiempo los trabajadores y los usuarios del servicio, aunque no se excluye el compromiso en actividades de apoyo a

terceros no directamente implicados en los problemas como los familiares o algunos profesionales especializados".

Esta búsqueda se expresa mediante redes de apoyo, grupos de autoayuda o desarrollo de diversas ONG que se constituyen como una alternativa frente al hecho de sentirse aislada o excluída, al compartir en un mismo espacio y tiempo unos sentimientos similares es decir, se unen personas con problemas similares lo cual facilita la ayuda mutua y el apoyo así como la búsqueda de respuestas frente sus angustias, miedos, temores o dudas entre otros. La esperanza de recuperarse, de evolucionar en el tratamiento o del descubrimiento de nuevos medicamentos, son algunos de los objetivos planteados gracias al aumento de la participación de las mujeres en el ámbito asociativo, del cooperativismo y de las redes no gubernamentales entre otros. Además de la búsqueda constante por lograr tener una mejor calidad de vida, siendo entendida como fundamental para lograr el bienestar del paciente oncológico.

De acuerdo con datos presentados por el hospital especializado en cáncer en el Estado de Paraíba, el número de óbitos por cáncer de mama en mujeres ha aumentado sustancialmente en la Ciudad de Joao Pessoa en los últimos cuatro años. En 2008 se confirmaron 253 óbitos por cáncer de mama en mujeres, mientras que en el año 2010 los casos confirmaron ascienden a 404. Según los datos presentados y las políticas públicas desarrolladas encaminadas a la prevención y tratamiento de dicha patología, se intuye que la reducción de dichos índices no será sencilla. Al igual que ocurre con los indicadores de carácter económico que la población continúa padeciendo las consecuencias de una desastrosa distribución de la renta en Brasil.

En esta primera década del nuevo milenio, en Brasil se produjo una importante evolución tanto en términos económicos como sociales, sin embargo esta evolución no se produce en lo que a distribución se refiere. No obstante, los indicadores sociales apuntan una mejora de la calidad de vida de baja renta según (IBGE, 2012), pero los recursos generados que provienen de la riqueza producida no son distribuídos de manera equitativa, principalmente en el ámbito de la salud pública, donde la falta de inversiones así como la escasez de

construcciones de unidades hospitalarias de titularidad pública son apuntados como unos de los mayores handicaps percibidos por la población de baja renta, concentrándose en este estrato un mayor número de población femenina, ya sea por enfermedades ocasionales, epidémicas, embarazos, ancianidad, cardiopatías, y enfermedades graves como el cáncer. Además de todos los aspectos citados anteriormente, el diagnóstico de una enfermedad grave repercute, de cierto modo, en el entorno familiar, sobretudo si la enfermedad se presenta de forma agresiva y el enfermo necesita cuidados especiales tales como una alimentación especial, apoyo psicológico, emocional, financiero o una atención especial en el sistema sanitario entre otros aspectos.

Las dificultades impuestas por el mercado laboral respecto a la inserción de las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, se traducen en importantes hándicaps para las mismas respecto al proceso de inserción, por lo que en sí misma dicha patología contribuye a favorecer el proceso de exclusión social. Es preciso comentar que, no existe por parte del Estado una política pública que promueva tal inserción. En general, las políticas sociales desarrolladas por el gobierno lo hacen tratando al individuo como un ser aislado, no como parte. De acuerdo con Guerra (2005:135), las consecuencias del modo de aparecer de las políticas sociales en la sociedad capitalista brasileña, resultantes del proceso de racionalización estatal, son múltiples. Al aislar las cuestiones sociales del ámbito de las relaciones de trabajo, comprendidas como expresión de las relaciones de fuerzas entre clases o segmentos de clases que se confrontan en este proceso, el Estado acaba por obscurecer la organicidad entre políticas sociales y proceso de acumulación/valorización del capital.

Los enfrentamientos a los que tiene que hacer frente una mujer diagnosticada de tal patología no son sencillos, comenzando, en muchas ocasiones desde el propio núcleo familiar. Comenzando por el fuerte impacto que provoca la noticia del diagnóstico hasta los temidos efectos secundarios que se derivan del tratamiento (tales como ya los ya citados: pérdida del cabello, vómitos o náuseas entre otros) hasta las reacciones que se producen en su núcleo familiar, sus amistades, sus vecinos y en su propia pareja sentimental. La mastectomía se posiciona como uno de los momentos más duros del proceso,

ya que, no representa únicamente la pérdida de una parte del cuerpo sino que repercute en su apariencia, feminidad, sensualidad e incluso en la lactancia si esta fuese necesaria; también manifiestan cambios a nivel sexual, psicológico y emocional, siendo la reconstrucción mamaria un procedimiento necesario para la recuperación de la autoestima y la calidad de vida de muchas ellas. Otro aspecto a tener en cuenta, y que ha sido tratado a lo largo de este estudio y ha quedado de manifiesto gracias a las entrevistas, es el conocimiento o no de los derechos de las pacientes y, en consecuencia, garantizar que éstos se cumplan. En muchas ocasiones, las autoridades competentes de garantizar tales beneficios, previamente establecidos por el gobierno, no cumplen con ello por lo que se hace necesario llevarlo por la vía judicial. A partir de lo comentado anteriormente y de naturaleza no gubernamental, se crean las ONG que, a través de su actuación busca apoyar al ciudadano ayudando e incentivando la lucha por alcanzar estos derechos donde el Estado se omite en la aplicación y ejecución de la Ley.

En definitiva, el objetivo fundamental de la ONG comentada en la Ciudad de Joao Pessoa-Brasil, es integrar laboral y socialmente a mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama. En el presente estudio se han presentado algunas consideraciones, de carácter investigador, acerca de la exclusión social sufrida por mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama, y la intervención y repercusión que tiene dicha ONG su calidad de vida entre otros factores. Dicha investigación cuenta con las vivencias y enfrentamientos vividos por las pacientes respecto al proceso de trabajo, considerando la inserción social por medio de la orientación laboral y la auto-ayuda. Otro aspecto tratado respecto al mercado laboral, ha sido la cuestión de la edad y la ausencia de políticas sociales en dicho contexto; por lo que, en cierto modo, se restringe a dichas mujeres a desarrollar actividades laborales exclusivamente de carácter doméstico.

La razón del presente trabajo deriva de la inquietud de conocer que, miles de mujeres mueren anualmente como consecuencia del cáncer de mama, de saber que, en pleno siglo XXI la sociedad continúa excluyendo al género femenino desde varias esferas, quedando representado en prácticas

comúnmente aceptadas como la dificultad respecto al acceso laboral, realización de actividades de baja remuneración, o una remuneración menor que las que perciben los hombres por el desarrollo del mismo trabajo. Aún es peor cuando esta exclusión se produce en el momento en el cual la mujer necesitaría un mayor apoyo, como es el caso de padecer una enfermedad grave como el cáncer de mama. Por lo tanto, la sumisión, la discriminación de género, la injusticia social o la discriminación se perciben como integrantes de la dominación capitalista adscrita al mercado laboral.

7.1 Limitaciones del estudio

Culturalmente, la mama representa para el género femenino una seña de identidad, algo fundamental a la apariencia física, asociado a la feminidad, sexualidad, sensualidad, seducción, deseo masculino, autoestima y lactancia. Para un cuerpo sano es muy sencillo hablar de un tema tan controverso como el cáncer de mama, pero, en contrario la situación no es la misma, para muchos significa una invasión de privacidad.

Una parte importante de las consecuencias negativas asociadas a la patología, quedan relacionadas con el diagnóstico tardío de la enfermedad. Ello se caracteriza fundamentalmente por no presentar signos visuales aparentes, la idea de una posible alteración en una parte tan significativa de su cuerpo, contribuye socialmente a la creación del estigma asociado a dicha patología, lo que influye negativamente en su proceso de recuperación.

Adentrar en este universo no fue la más sencilla de las tareas, empezar a hacer contactos, hablar sobre el trabajo de investigación que pretendía desarrollar, y que el tema central es el cáncer de mama, fue en primer momento impactante, por que la mirada en mis ojos me parecía de reprobación, de algo como se alguien quiere invadir un mundo particular, muy privado, muy personal. Esta fue la primera limitación que tuvo.

El tema del cáncer en general, es de todo, un tema que aún es visto con temor, principalmente para quien es diagnosticado con esta enfermedad. Respecto al cáncer de mama, el problema se agrava todavía. Como he comentado, las reacciones son diversas, desde el imaginario femenino hasta sus angustias, llanto, miedo, rechazo, soledad, temor etc., y esto estaba presente inicialmente en los primeros contactos con mis entrevistadas. En principio, hicieron muchas preguntas respecto a la finalidad del trabajo, su contenido, se iba buscar alguna solución, tratamiento o medicina a combatir tal enfermedad. Con mucha tranquilidad fue a explicar cada paso del trabajo, cual su objetivo y su finalidad.

Al cabo de explicarles todo, muchas de ellas, no se permitieron a participar de la encuesta. Traz explicarles el contenido del cuestionario y el gui3n de entrevistas, otras mujeres tan poco se permitir3n a participar, dificultando todav3a el n3mero necesario a la muestra. Pero, el problema con el cuestionario EORTC QLQ-C30 y QLQ-BR23 tuvo una mayor repercusi3n entre ellas, sobretodo, respecto a preguntas relacionadas al sexo, de modo que se fue fraccionando el n3mero de participantes. Tuvo muchas dificultades con el n3mero de muestra, sobretodo, por ocasi3n de la verg3enza en hablar de su enfermedad, por sentirse mal con este tema, por cuesti3n emocional, por la cuesti3n de religiosidad etc.

En definitivo, el tratamiento quimioterapico y sus sintomas, como malestar, vomitos, diarrea, ca3da del pelo, ocasiono retraso en las entrevista, en consecuencia, el retraso en la finalizaci3n del trabajo, adem3s de todo que se acerca a la enfermedad, como cuesti3n psicol3gica, emocional, religiosa etc., las largas distancias que tenia a recorrer, los gastos con material de trabajo, con transporte, alimentaci3n etc. tuvo impacto en el curso del trabajo.

Adem3s, considero fundamental y de gran importancia para la formaci3n acad3mica y profesional de todo estudiante, intercambio entre alumnos e instituciones acad3micas. La necesidad de aprendizaje, intercambios de conocimientos en un mundo globalizado como el actual, se posiciona como fundamental, promocionando mecanismos y oportunidades entre estudiantes de todo el mundo por las aportaciones recibidas en t3rminos de conocimientos, aprendizaje, otras culturas e idiomas en distintos pa3ses. Esta oportunidad, mas que un objetivo ha sido un sue3o que ha ido materializandose a lo largo del tiempo no sin muchas dificultades.

Para un estudiante de Sudam3rica, lograr un intercambio con universidades europeas o norteamericanas no es tarea sencilla, las dificultades se inician respecto a las pol3ticas migratorias, el acceso entre pa3ses y universidades debido a la concesi3n del visado y en consecuencia el permiso y aceptaci3n entre la instituci3n de destino. Estas son algunas de las muchas dificultades que pueden encontrarse, por lo que se puede comprender que muchos no lleguen a lograrlo.

Llegar a España para realizar un proyecto de investigación en la Universidad de Valencia fue un gran logro personal, al comprender que, seguramente, muchas posibilidades se tornarían en mi país, alcanzando su momento culmen tras conocer que fui aceptado en el programa de Doctorado. Para un estudiante brasileño proveniente de una familia con escasos recursos económicos y sin una beca la situación económica se predecía complicada, lo fue aún más al llegar a España y sufrir de primera mano la recesión económica que dominaba Europa y, en consecuencia, lo complejo que sería buscar un trabajo que me ayudase a subsistir.

Además de las dificultades puramente económicas, uno se encuentra con muchas más; el estar lejos de tu núcleo familiar, tus compañeros, tus amigos y tu entorno no es algo tan sencillo. Culturalmente los brasileños son muy cercanos a su tierra, su origen, su cultura, su familia. Por estar alejados de nuestro hogar, de nuestro entorno, la soledad, en cierto modo, nos persigue. La soledad, compañera amarga de largas horas, que en más de una ocasión me hizo pensar en desistir

A pesar de ello he sido persistente, fuerte, y siempre he tenido espíritu luchador. Permítanme sentirme, solo mínimamente, como las mujeres diagnosticadas de cáncer de mama, que día a día luchan por su vida y sus sueños.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, H. B. (1999). Capacitação em serviço social e política social: Modulo 1: Crise Contemporanea, Questao Social e Serviço Social. Brasília: CEAD.

ACCATI, L. (1998). IL mostro e la bella. Padre e madre nell"educazzione cattolica dei sentimenti. Milán: Cortina.

ALLARDT, E. (1993) Having, loving, being: an alternative to swedish model of welfare research. In: NUSSBAUM, M. C.; SEN, A. *The Quality of life*. Clarendon Press: Oxford. p. 88-94.

ALTHUSSER, L. [et al] (1976). Dialética e ciências sociais. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

ALTHUSSER, L. (2001). *Aparelhos Ideológicos de Estado*. Rio de Janeiro: Graal. Art. 4 da Lei Federal 8080. Resgatado no site <<http://portal.saude.gov.br/portal/arquivos/pdf/lei8080.pdf>> em 25 mai. 2012.

ARIÑO, A. (1999) (dir.) La Rosa de las solidaridades. Necesidades Sociales y Voluntariado en la Comunidad Valenciana. Valencia: Fundación Bancaja.

ARIÑO, A. (2007) Asociacionismo y Voluntariado en España. Una Perspectiva General. Valencia: Tirant lo Blanch.

BACHA, L. E. SCHWARTZMAN, S. (Org). (2011). Brasil: a nova agenda social. Rio de Janeiro: LTC.

BARBOSA, L. N. M.; OLIVEIRA, F. C. (2004) Manual de ONGs: guia prático de orientação jurídica. Rio de Janeiro: Ed. FGV.

BARDIN, L. (2010). Análise de Conteúdo. Lda. Lisboa: Edições 70.

BECK, U. (2003). Liberdade ou capitalismo/conversa com Johannes Wiims. Trad. Luiz Antonio Oliveira de Araújo. São Paulo: Editora da UNESP.

BEHRING, E. R. (2003) Contra-reforma do Estado, seguridade social e o lugar da filantropia. *In* Revista Serviço Social & sociedade, ano xxv, n. 73. Rio de

Janeiro: Cortez.

BEHRING, E. R. BOSCHETTI, I. (2011). Política social: fundamentos e historia. 8ª ed. Cortez. São Paulo.

BEHRING, E. R.; ALMEIDA, T. H. M. (org.) (2010). Trabalho e seguridade social: percursos e dilemas. 2º Edição. Rio de Janeiro: Cortez PSS/UERJ.

BELFIORE-WANDERLEY, M. (1996). As transformações da questão social. São Paulo: PUC.

BELTRAO, P. C. (1962). Família e política social. Rio de Janeiro: Agir.

BENLLOCH, M. I. (2003) SEMINARIO <<Balance y perspectivas de los estudios de las mujeres y del género>>. Madrid: Edita: Instituto de la Mujer (Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales).

BERGAMASCO, R. B.; ANGELO, M. (2001). O sofrimento de descobrir-se com câncer de mama: como o diagnóstico é experienciado pela mulher. Rio de Janeiro: *Revista Brasileira de Cancerologia*, v.47, n.3, p.277-282.

BERVIAN, I. P.; PERLINI, N. M. O. G. (2006). A família (con) vivendo com a mulher/mãe após a mastectomia. Rio de Janeiro: *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 52, n. 2, p. 121-128. Disponível em: <http://www.inca.gov.br/rbc/n_52/v02/pdf/artigo1.pdf>. Acesso em: 27/04/2012.

BITTENCOURT, J. F. V.; CADETE, M. M. M. (2002). O apoio da família: presença incondicional á mulher na possibilidade de vir a ser mastectomizada., São Paulo: *Revista Nursing*, v. 5, n. 50, p. 25-28, julho.

BONDUKI, N. G. (1994) Origens da habitação social no Brasil, *Análise Social*, vol. XXIX (127). (3º), 711 – 732: Sao Paulo.

BONETTI, A.; (org.) (2011) In: Faces da Desigualdade de Gênero e Raça no Brasil. IPEA: Brasília.

BORDERÍAS, C.; CARRASCO, C.; ALEMANY, C. (2003) El Trabajo y las Mujeres. FUHEM. Barcelona.

BORON, A. (2003) Filosofia Política Marxista. Cortez. São Paulo.

BOURDIEU, P. (1999) *A Dominação Masculina*. Rio de Janeiro. Ed. Bertrand.

BOURDIEU, P. (2010) *El sentido social del gusto: Elementos para una sociología de la cultura*. Siglo Veinteuno Editores. Buenos Aires.

BOWLING, A. (1995), *Health Related Quality of Life: a discussion of the concepts use and measurement*. Buckingham. Philadelphia Open University Press.

BRANT, L. M. (2004) *O papel do estado no sistema único de saúde: uma investigação teórico-bibliográfica e prática em Minas Gerais. Monografia de conclusão do curso de especialização em política social de saúde – PREPES da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais*.

BRASIL. (2012) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Informática do SUS (Datasus). *Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM*. Resgatado de <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205>> Acesso em: 25/04/2012.

BUCKMAN, R. (2000) *Todo lo que hay que saber sobre el cáncer*. CIREC: Madri.

BURKE, C. (2012) *Ensaio sobre o Capitalismo Contemporâneo Uma abordagem marxiana*. Córrego do Macuco/ES. Resgatado de <<http://www.cburke.com.br>> Acesso em 24/04/2012.

CACOUAULT, M. (1998) In: *Las nuevas fronteras de la desigualdad: hombres y mujeres en el mercado del trabajo*. Traducción Mireia Bofill. Icaria editorial, S. A. Barcelona.

CALIRI, M. H. L.; ALMEIDA, A. M.; SILVA, C. A. (1998) Câncer de mama: a experiência de um grupo de mulheres. *Revista Brasileira de Cancerologia*, v. 44, n. 3, p. 239-247. Sao Paulo.

CAMARANO, A. A. (orgs). (2004) In: *Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60*. IPEA. Rio de Janeiro.

CANO, W. (1993) *Reflexões Sobre o Brasil e a Nova Des Ordem Internacional*. 2ª ed. Unicamp. São Paulo.

CARRASCO, C.; BORDERÍAS, C.; ALEMANY, C. (2003) *El Trabajo y las Mujeres*. FUHEM. Barcelona.

CASTEL, R. (1998) *As Metamorfoses na Questão Social: uma crônica do salário*. Ed. Vozes. Petrópolis.

CASTELO BRANCO, P. V. (1996) *Mulheres Plurais: a condição feminina em Teresina na primeira república*. Fundação Cultural Monsenhor Chaves.

CELLA, D. F.; TUSKY, D. S.; GRAY, G. [et al] (1993) The Functional Assessment of Cancer Therapy Scale: Development and validation of the general measure. *J Clin Oncol*. 11:570.9.

CHANTAL, C. M. (2006) *Convivendo com o câncer*. Trad. Roberto Abramoff. Editora Larousse.

COHN, A.; ELIAS, P. (2000) *Saúde no Brasil – Políticas e Organização de Serviços*. 6ª ed. Cortez. São Paulo.

COMTE, A. (1980) *Système de politique positive ou traité de Sociologie instituant la Religion de l'Humanité*. T.II: *Contenant la Statique Sociale ou le Traité abstrait de l'ordre humain*. 3ème ed. Paris: Larousse.

CORBETTA, P. (2007). *Metodología y Técnicas de Investigación Social*. Revisión y adaptación técnica: Ed. MC Graw Hill, Madrid.

COSTA NETO, S. B.; ARAÚJO, T. C. C. F.; CURADO, M. P. (1999) *O coping como variável relevante na qualidade de vida de pessoas mutiladas: com enfoque especial à pessoa atingida pelo câncer de cabeça e pescoço*. Editorial Frontis: São Paulo.

DAGNINO, E. (org.). (2002) *Sociedade Civil e Espaços Públicos no Brasil*. São Paulo: Paz e Terra.

DAHMER, T. (2003) In: *Sociedade & políticas: novos debates entre ONGs e universidade*. Rio de Janeiro: Revan.

DEL PRIORE, M. [org.] (2010) *Historia das mulheres no Brasil*. 9ª Edición. Contexto. Sao Paulo.

DENZIN, N. K.; LINCOLN, Y. S. (1994) "Introduction: entering the field of Qualitative Research": em N.K Denzin e Y.S. Lincoln (eds), *Handbook of Qualitative Research*. Thousen Oaks, California, Sage.

DIAS, R. (2010) *Introdução a Sociología*. 2ª Edição. São Paulo. Ed. Pearson

Pretence Hall.

DICIONÁRIO DO PENSAMENTO MARXISTA. (2012) Editado por: Bottomore, Tom. 2ª ed. Zahar. Rio de Janeiro.

DIEESE. (2001) A situação do trabalho no Brasil. Ministerio do Trabalho e Emprego. São Paulo.

DIOGO, M. F.; COUTINHO, M. C. A (2006). Dialética da Inclusão/Exclusão e o Trabalho Feminino. *Interações*. Vol. XI. Nº 21. p. 121-142. Sao Paulo.

DONATI, P. (1999) Teoría relazionale della società. Ed. Franco Angeli, Milano.

DOYAL, L. (1979) The polical economy of health. London: Pleito Press.

DURKHEIM, E. (1972) "O que é fato social?" In: *As Regras do Método Sociológico*. Trad. por Maria Isaura Pereira de Queiroz. 6ª ed. São Paulo, Companhia Editora Nacional.

FALEIROS, V. P. (1995) A política social do estado capitalista. 4. ed. Cortez: São Paulo.

FALEIROS, V. P. (2000) Natureza e desenvolvimento das políticas sociais no Brasil. Brasília: UnB. 2000.

FALLOWFIELD, L. (1990), Quality of life: the missing measure in health care. Souvenir, New York.

FAYERS, P. M.; AARONSON, N. K.; BJORDDAL, K. [et al] (2001) The EORTC QLQ C-30 Scoring Manual (3ªed). Bruxelas: *European Organization for Research and Treatment of Cancer*.

FELTRIM, L. E. [Coord.] (2009). Perspectiva e desafios para inclusão financeira no Brasil: visão de diferentes atores. Brasília: Banco Central do Brasil.

FERNANDES, R. C. (2005) In: 3º Setor: desenvolvimento social sustentado. Editora Paz e Terra. Rio de Janeiro.

FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (1996) Quality of life: Concept and Assessment. 26th International Congress of Applied Psychology. Montreal. Agosto.

FERNANDEZ-BALLESTEROS, R. (2002), Introducción a la evaluación psicológica. 4ª Ed. Editorial: PIRAMIDE. Madrid.

FERNANDES GARRIDO, J. J. (2009) Determinantes de la calidad de vida percibida por los ancianos de una residencia de tercera edad en dos contextos socioculturales diferentes, España y Cuba. Tesis Doctoral. Universidad de Valencia.

FERRARI, B. L.; REIS, J. H. P. Quimioterapia. In: Avelar, J. T.; SILVA, H. M. S. [org.] (2000) Câncer de mama. Revinter: Río de Janeiro.

FERREIRA, L. C. (1996) *Os ambientalistas, os direitos sociais e o universo da cidadania*. Campinas: Ed. Unicamp.

FISCHLOWITZ, E. (1963) Proteção social a família. FGV. Rio de Janeiro.

FLECK, M. P. A.; LEAL, O. F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E. VIEIRA, G. [et al] (1999) Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). *Revista Brasileira Psiquiatria*. 21(1):19-28.

FRANÇOZO, L. P. C. (1993) *Enfermagem: Imagens e Significados do Câncer Infantil*. Dissertação de Mestrado: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. USP.

FREYRE, G. (1973) Sociologia: Introdução ao estudo dos seus princípios. Rio de Janeiro: Edita MEC.

GARCÍA FERRANDO, M.; IBÁÑEZ, J.; ALVIRA, F. (eds.): (2005) El análisis de realidade social. Madrid: Alianza.

GARCÍA ROCA, J. G. (1998) Solidaridad y Voluntariado. Editorial Sal Térreo. Bilbao.

GARCÍA, F. M. (2008) Socioestadística: Introducción a la estadística en sociología. Alianza Editorial. Madrid.

GARCIA, J.; LANDIM, L.; DAHMER, T. (2003) Sociedade & políticas: novos debates entre ONGs e universidade. Rio de Janeiro: Revan.

GARDEY, D. (1998) In: Las nuevas fronteras de la desigualdad: hombres y mujeres en el mercado del trabajo. Traducción Mireia Bofill. Icaria editorial, S. A. Barcelona.

GIDDENS, A. (2007). Europa en la era global. Ed. Edición Paidós. Barcelona.

GIL, A. C. (2005) Como elaborar projetos de pesquisa. 4º ed. São Paulo: Atlas.

GIMENES, M. G. G. (1988) *A Influência de Fatores Psicossociais na Sobrevida do Câncer de Mama*. Projeto apresentado e aprovado pelo CNPq, processo 405502/88.

GOHN, G. M. (1998) Revista Serviço Social & Sociedade. Cortez: Sao Paulo.

GOMES, M. T. V. (2005) In: Ginecologia: diagnóstico e tratamento. Rio de Janeiro. Ed. Cultura médica.

GOMES, R.; SKABA, M. M. V. F; VIEIRA, R. J. S. (2002) Reinventando a vida: proposta para uma abordagem sócio-antropológica do câncer de mama feminina. *Caderno Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 18 (1): 197-204, janeiro-fevereiro.

GUERRA, Y. A (2005) Instrumentalidade do serviço social. 4º ed. Cortez. Sao Paulo

HELLMAN, H. (1999) Grandes Debates da Ciência: dez das maiores contendas de todos os tempos. Tradução Jose Oscar de Almeida Marques. São Paulo: Editora UNESP.

HANS, M. F. (1991) As mulheres e o dinheiro: historia de uma conquista. Tradução de Rosa Freire D. Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Paz e Terra.

HARVEY, D. A (1980) Justiça Social e a Cidade. Tradução Armando Correa da Silva. São Paulo: Editora HUCITEC.

HASSAN, S. J.; WEYMULLER, E. A. (1993) Assessment of quality of life in head and neck cancer patients. *Head Neck*. 15:485-96.

HENRIQUES, M. E. R. M.; SANTOS, I. B. C.; SILVA, F. M. C. (2001) Fatores de Risco para Câncer de Mama em Mulheres Mastectomizadas. *Revista Nursing*, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 24-28, maio.

HESS, M. (1995) *Archives de Sciences Sociales des Religions*, 89, pp. 41-52, Trad. Frank R. Cintra Ferreira.

HITA, M. G. (1998) Identidade feminina e nervoso: Crises e trajetórias. In: *Antropologia da Saúde*, Sao Paulo.

IAMAMOTO, M. V.; CARVALHO, R. (2006) Relações sociais e serviço social no Brasil: esboço de uma interpretação histórico metodológico. 19. ed. Cortez. São Paulo.

IBAÑEZ, E. (1991) *Psicología de la Salud y Estilos de Vida*. Edita: PROMOLIBRO. Valencia.

IDI. O que é câncer de mama. Extraído del sitio: <<http://www.if.com.br/camama.ht><http://www.if.com.br/camama.htm>>.acceso en 15 de diciembre de 2008.

IÑESTA, C. A.; MORALES, M. I. [Coord.] (2011) Trabajo, empleabilidad y vulnerabilidad social: condicionantes y potencialidades de la integración a través de las empresas de inserción social. Universidad de Valencia.

JAGUARIBE, H. (1978) *Introdução ao desenvolvimento social*. São Paulo: Ed. circulo do livro.

KARSZ, S. (Cood). (2004) *La exclusión: bordeando sus fronteras. Definiciones y matices*. Traducción: Irene Agoff. Editorial Gedisa, S. A. Barcelona.

KLEE, M.; GROENVALD, M.; MACHIN, D. (1997) Quality of life of Danish Women: Population based norms for the EORTC QLQ-C30. *Quality of life Research*. 6:27-34.

KOWALSKI, I. S. G. (2002) In: *Câncer: uma doença com representação historicamente construída*. São Paulo: Fundação Antonio Prudente.

KÜBLER-ROSS, E. (1994) *Sobre a Morte e o Morrer: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes*. Trad. Paulo Menezes. São Paulo: Martins Fontes.

KUCINSKI, B. BRANFORD, S. (1987) *A Ditadura da Dívida*. 2ª ed. Brasiliense. São Paulo.

LACERDA, G. B. (2004) Elementos estáticos da teoria política de Augusto Comte: as pátrias e o poder temporal. *Revista Sociologia Política*, Curitiba, 23, p. 63-78, Nov.

LANDIM, L. (1993) *A invenção das ONGS do serviço invisível à profissão impossível*. Tese de doutoramento apresentada ao programa de pós-graduação em antropologia social do Museu Nacional e da Universidade Federal do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro.

LARA GIMÉNEZ, A. [et al]. (2006) In: El sector no lucrativo en España: una visión reciente. Fundación BBVA: Bilbao.

LAVILLE, C.; DIONNE, J. (1999) *A construção do saber: manual de metodologia da pesquisa em ciências humanas*. Porto Alegre: Artmed; Belo Horizonte: Editora UFMG.

LAZARFELD, P. *Qualitative analysis*. Boston: Allyn and Bacon, 1972.

LECOMPTE, M. D. (1995) Un matrimonio conveniente: diseño de investigación cualitativa y estándares para la evaluación de programas. *Revista eletrónica de investigación y evaluación educativa*. Volume 1// numero 1 ISSN 1134-4032// D.L. SE-1138 94.

LOPES, V. C. (2010) *A mulher paciente de Câncer e seus Direitos. Pela Conquista de uma Justiça sem Fronteiras*. Ordem dos Advogados do Brasil, Seção Paraná. pp. 421-444 Recuperado em 25 maio 2012 do site <<http://www.femama.org.br/novo/arquivos/0.035934001278455875.pdf>>.

MACHADO, V. C. (2009) Sistema Único de Saúde. In: Política e Sistema de Saúde no Brasil. Fiocruz. Rio de Janeiro.

MARCIONIS, J. J.; PLUMMER, K. (2007) *Sociología*. 3ª Edición. Edita: Pearson Educación S. A. Madrid.

MARÍN, A. L.; TOMÁS, J. M. M. [et. ali] (2006). *Estructura Social – La realidad de las sociedades avanzadas. Movimientos sociales y tercer sector*. –Pearson Educación, S. A. Madrid.

MARSHALL, T. H. (1967) *Cidadania, classe social e status*. Rio de Janeiro: Zahar.

MARTÍN-ORTIZ, J. D.; SÁNCHEZ, M. J.; SIERRA, J. C. (2005) Evaluación de calidad de vida en pacientes con cáncer: una revisión. *Revista Colombiana de Psicología*, 14, 34-45.

MARTINS, J. (Org.) (1997). Desigualdade e a questão social. São Paulo: Editora Educ.

MARX, K.; ENGELS, F. (1989) Ideología alemán. Trad. Jacob Gorender. São Paulo. Edita Martins Fontes.

MARX, K. (1983) Crítica da Filosofia do Direito de Hegel. Lisboa: Editorial Presença, s/d.

MARX, K. (2004) *Manuscritos económico-filosóficos*. Traducido por Jesús Ranieri. Boitempo editorial: São Paulo.

MARX, K. (1987). *O Capital. Crítica da Economia Política: livros 1 a 3*. Vol. I a VI. São Paulo: DIFEL.

MARX, K. (1985). *Teoria da Mais Valia. História Crítica do Pensamento Económico*. Livro 4 de "O Capital". Vol. I a III. São Paulo: DIFEL.

MARX, K. (1975). *Escritos de Juventude, Manuscritos de 1844*, Edições 70, Lisboa, p. 130.

MEYER, D. E. (1995). A formação da enfermeira na perspectiva de genero: uma abordagem sócio-histórica – In: WALDOW, V. R., LOPES, M.J.M. E MEYER, D..E. Maneiras de Cuidar: Maneiras de Ensinar. A enfermagem entre a escola e a prática profissional. Artes médicas, Porto Alegre.

MINAYO, M. C. S. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 11. ed. São Paulo: Hucitec, 2008.

MINAYO, M. C. S. (org) (2002) Pesquisa social: teoria, método, e criatividade. 4ª edição. Petropolis: Vozes.

MISHRA, R. (1995) O Estado providencia na sociedade capitalista: políticas públicas na Europa, America do Norte e Austrália. Tradução Ana Barradas. Oeiras: Celta Editora.

MONTAÑO, C. (2005) Terceiro Setor e questão social: crítica ao padrão emergente de intervenção social. 3ª ed. Sao Paulo: Cortez.

MORANT, I. (dir.) (2006) Historia de las mujeres en España y América Latina II. El mundo moderno. 2ª edición: Madrid. Ediciones Cátedra.

MORENO, B.; XIMÉNEZ, C. (1996) Evaluación de Calidad de Vida. En: Buela-Casal, G.; Caballo VE. Sierra JC (eds), Manual de Evaluación en Psicología Clínica y de la Salud. Madrid. Siglo XXI: 1045:70.

MOTA, E. A. [Org] (2006). O mito da assistência social: ensaios sobre Estado, Política e Sociedade. Recife: Ed. Universitária UFPE.

MUÑOZ, L. G.; LÓPEZ, J. T. (2010) Desiguales: Mujeres y hombres en la crisis financiera. Barcelona: Icaria editorial, S. A.

MUKHERGEE, S. (2010) O Imperador de Todos os Males: Uma Biografia do Câncer. Trad. Berilo Vargas. Companhia das Letras. São Paulo.

NAZZARI, M. (2001) O desaparecimento do dote: mulheres, famílias e mudança social em São Paulo, 1600-1900. Tradução Lolio L. Oliveira. Editora Companhia das Letras.

NORTHOUSE, L. L. (1989) The impact of breast cancer on patients and husbands. *Cancer Nursing*, 12 (5), 276-284.

OLIVEIRA, F. (1972) *Crítica à Razão Dualista*, Ed. CEBRAP. São Paulo.

OLIVEIRA, F. (1981) Eligia para uma re(li)giao: SUDENE, Nordeste. Planejamento e conflito de classes. 3ª Ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra.

OLIVEIRA, F. E. (Org.). Reforma da Previdência: texto para discussão. Brasília: IPEA, 1998.

PARKES, C. M. (1998) *Luto: Estudos Sobre a Perda na Vida Adulta*. Tradução Maria Helena Franco Bromberg. São Paulo: Summus.

PEREIRA, L. C. B. (1999) A reforma do Estado dos anos 90 lógica e mecanismo de controle: Rio de Janeiro. Editora Paz e Terra.

PEREZ-DÍAZ, V.; LÓPEZ-NOVO, P. J. (2003) El tercer sector social en España. Madrid. Edita: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.

PIERSON, C. (1991) *Beyond the Welfare State?* Cambridge: Polity Press.

Portal Sisreg, (2012). Recuperado em 25 mai. 2012 do site <<http://www.portalsisreg.epm.br/conteudo/principios.htm>>

POULANTZAS, N. (1978) As classes sociais no capitalismo de hoje. Tradução Antonio Roberto N. Blundi. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

PREUSS, M. R. G. (1997) Patroas e empregadas: relações de proximidade e oposição. *Coletâneas da ANPEP – Associação Nacional de Pesquisa e Pós-graduação em Psicologia*. n1 (7): 53-65.

RAGO, M. (2010) Revista do Núcleo Transdisciplinar de Estudos de Género – NUTEG. V. 10 nº 2. Niteroi.

REBELO, V.; ROLIM, L.; CARQUEJA, E.; FERREIRA, S. (2007). Avaliação da qualidade de vida em mulheres com cancro da mama: Um estudo exploratório com 60 mulheres portuguesas. Lisboa: *Psicologia, Saúde & Doenças*. 8(1), 13-32.

REGIS, M. F.; SIMÕES, M. F. (2005) Diagnóstico de câncer de mama, sentimentos, comportamentos e expectativas de mulheres. *Revista Eletronica de enfermagem*, v. 07 n. 01, p. 81-86. Disponível em <http://www.revistas.ufg.br/index.php/fen>

RESA, G. A. (1997) Acción Social No Gubernamental: Análisis y reflexiones sobre las organizaciones voluntarias. Edita Tirant lo Blanch. Valencia.

REVERT, F. B. (2005) Todo lo que usted quería saber sobre el cáncer de mama y nunca preguntó – Una visión integral del problema. Ed. Aspanias Impresores, S. L. Elche.

REVERT, F. B. (1998) Iniciación a la oncología quirúrgica. Ed. Enfermería quirúrgica. Valencia.

RODRÍGUEZ, G. G.; GIL, F. J.; GARCÍA, J. E. (1996). Metodología de la investigación cualitativa. Ediciones Aljibe, S.L., Málaga.

RUIZ OLABUENAGA, J. I. (1996) Metodología de la investigación cualitativa. Universidad de Deusto, Bilbao.

RUIZ OLABUENAGA, J. I. [et al] (2006) El sector no lucrativo en España: una visión reciente. Fundación BBVA: Bilbao.

SAAD, M.; MASIERO, D.; BATTISTELLA, L. R. (2001) Espiritualidade baseada em evidências. *Acta Fisiátrica*, 8 (3), 107-112.

SADER, E. S. (org.). (1990) Gramsci: poder, política e partido. Brasiliense. São Paulo.

SALAMON, L. (2005) In: 3º Setor: desenvolvimento social sustentado. Editora Paz e Terra. Rio de Janeiro.

SALES, C. A.; PAIVA, L.; SCANDIUZZI, D.; ANJOS, A. C. (2001) In: Qualidade de vida de mulheres tratadas de câncer de mama: funcionamento social. *Revista Brasileira Cancerologia*. 47(3):263-72.

SALES, I. C. (2003) Os Desafios da Gestão Democrática da Sociedade: Em dialogo com Gramsci. Recife: CCSA.

SANTOS, A. N. S.; SILVA, F. L.; VILA, V. S. C. (2003) O Significado da Mastectomia Radical Modificada: "Só quem faz é que sabe". *Revista Nursing*, São Pulo, v. 61, n. 6, p. 30-35, jun.

SCHULZE, C. M. N. (1993) As representações sociais de pacientes portadores de câncer. In: *O Conhecimento no Cotidiano: As Representações Sociais na Perspectiva da Psicologia Social* (M. J. Spink, org.), pp. 266-279, São Paulo: Editora Brasiliense.

SELLA, A. (2002) Globalização neoliberal e exclusão social: Sao Paulo: Ed. Paulus.

SILVA, A. A. (2007) A gestão da seguridade social brasileira: entre a política pública e o mercado. 2ª ed. São Paulo: Cortez.

SILVA, C. B.; ALBUQUERQUE, V.; LEITE, J. (2010) Qualidade de vida em pacientes portadoras de neoplasia mamária submetidas a tratamentos quimioterápicos. *Revista Brasileira de Cancerologia* 56(2), 227-236: Sao Paulo.

SILVA, J. P. F. (2001) Paraíba: Memoria Cultural. Editora Grafset: Joao Pessoa.

SILVA, R. M.; Mamede, M. V. (1998) Conviver com a mastectomia. Fortaleza: UFC, Departamento de Enfermagem.

SKABA, M. M. V. F. (2000) *Em Busca do Diagnóstico: Representações Sociais, Prevenção e Detecção Precoce do Câncer de Mama no Brasil*. Anteprojeto de

Tese de Doutorado, Rio de Janeiro: Pós- Graduação em Saúde da Criança e da Mulher, Instituto Fernandes Figueira, Fundação Oswaldo Cruz. (mimeo.).

SONTAG, S. A. (2004) *Doença como Metáfora*. Rio de Janeiro: Editora Graal.

SOUSA SANTOS, B. (2002) A crítica da razão indolente: contra o desperdício da experiencia. 2ª. Ed. Edições Afrontamentos: Porto.

SOUSA SANTOS, B. (2005) El milenio huérfano: ensayos para una nueva cultura política. Madri: Trotta/Ilsa. Madrid.

SOUSA SANTOS, B. (2010) Pela mão de Alice: o social e o político na pós-modernidade. 13. ed. Cortez. São Paulo.

SPITZER, W. O.; DOBSON, A. J.; HALL, J. (1981) Measuring the quality of life of cancer patients: a concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis*. 34:585-597.

SPRANGERS, M. A. G.; GROENVALD, M. J.; ARRARAS, J. L.; FRANKLIN, J.; TE VALDE, A.; MULLER, M. (et al). (1996) The European Organization. For research and treatment of cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: first results from a three-country field study. *J. Clin Oncol*.

TAVARES, M. C. [et al]. (1993) In: Teoría da ação em debate. FAPESP: Cortez. São Paulo.

TEIXEIRA, F. J. S. (1996) Neoliberalismo e Reestruturacao Produtiva: As novas determinações do mundo do trabalho. Sao Paulo: Cortez.

THULER, L. C. (2003) Considerações sobre a prevenção do câncer de mama feminino. *Revista Brasileira de Cancerologia*, 49 (4): 227-238: Sao Paulo.

TOMÁS, J. M. M. [et al]. (2006) In: Estructura Social – La realidad de las sociedades avanzadas. Movimientos sociales y tercer sector. Pearson Educación, S. A. Madrid.

TCU. (2010) Tribunal de Contas da Uniao: Brasilia.

ULLASTRES GIMENO, A. J. (Cood). (2004) Exclusión Social y Estado de Bienestar. Editorial Centro de Estudios Ramón Areces, S. A. Fundación Luis Vives: Madrid.

VELLOSO, J. P. R.; ALBUQUERQUE, R. C. (org.). (1993) Pobreza e mobilidade social. Nobel. São Paulo.

VELOSO, M. M. X. (2001) Qualidade de vida subsequente ao tratamento para o câncer de mama. *Dissertação de Mestrado*: Fundação Oswaldo Cruz. Rio de Janeiro.

VILLOTA, P. (ed): (1999) Globalización y Género. Editorial Síntese. Madrid.

VILLOTA, P.; FERRARI, I. (2003) Aproximación al análisis de las figuras impositivas del sistema fiscal español desde una perspectiva de género. Instituto de la Mujer (Serie Estudios nº 80). Ministerio del Trabajo y Asuntos Sociales.

WAITSMAN, J. (2006) In. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de Atenção Básica. Cordenação de Acompanhamento e Avaliação. Avaliação na Atenção Básica em Saúde: caminhos da institucionalização. Brasília.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. (2008) *International Agency for Research on Cancer*. Globocan 2008. Lyon. Disponível em: <<http://globocan.iarc.fr/>>. Acesso em: 25/04/2012.

WUTHNOW, R. (1991) *Christianity and Civil Society: The Contemporary Debate*. Valley Forge, Pennsylvania: Trinity Press International.

YANNOULAS, S. C. (2002) *Dossiê: políticas públicas e relações de gênero no mercado de trabalho*. Brasília: CFEMEA, FIG/CIDA.

YAZBEK, C. M.; SILVA, S. O. M.; GIOVANNI, G. (2004) A Política Social Brasileira no Século XXI: A Prevalência dos Programas de Transferência de Renda. Cortez. Sao Paulo.

PUBLICACIONES PERIÓDICAS

BRANT, L. M. (2004) O papel do estado no sistema único de saúde: uma investigação teórico-bibliográfica e prática em Minas Gerais. *Monografia de conclusão do curso de especialização em política social de saúde – PREPES da Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais.*

BRASIL. (2008) Ministério da Saúde. Instituto Nacional do Câncer. Disponible en <<http://www.inca.gov.br>> Acceso en 20 dic. 2008.

BRASIL. (2012) Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Informática do SUS (Datasus). *Sistema de Informações sobre Mortalidade - SIM.* Resgatado de <<http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=0205>> Acesso em: 25/04/2012.

CARTILHA ILUSTRADA (2006) Recuperado em 25 maio de 2012 <<http://conselho.saude.gov.br/biblioteca/livros/cartaaosusuarios01.pdf>>.

CARVALHO, M. C. B. (1999) A política de assistência no Brasil. Dilemas na conquista de sua legitimidade. In: *Serviço Social* nº 62, ano XXI. São Paulo: Ed. Cortez.

CONSTITUIÇÃO BRASILEIRA. República Federativa do Brasil. Ed. atual. Brasília, 1988.

ESTUDOS DE POLÍTICA E TEORIA SOCIAL: Religião, Ação Social e Política. Primeiro Semestre nº 12. Rio de Janeiro: UFRJ, 2005.

ENTREVISTA LE MONDE. (1989) A sociedade. Tradução Sergio Flaksman. São Paulo, Editora Ática.

EUROPEAN ORGANIZATION RESEARCH TREATMENT OF CANCER – EORTC. (1993).

Fundação Espaço Cultural. (2013). Biblioteca Pública e Acervo Cultural. João Pessoa-PB.

Fundazione Italiana per il Volontariato (1995). *IL Volontariato Sociale Italiano, Rapporto di Ricerca*, Roma.

FUNDAÇÃO ONCOCENTRO. Documentos do comitê de serviço social para oncologia. Secretaria de Saúde. São Paulo, 2004.

HEALTH PROMOTION GLOSSARY. Recuperado em 25 mai. 2012. Resgatado em: http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf.

HISTÓRIA DA PARAÍBA: João Pessoa: [s.n.], (2002). Extraído del sitio: www.paraiba.com.br/2002/historia/historia.htm.

HYPERLINK. <Http://www.inca.gov.br”_www.inca.gov.br>. Acesso em: 20 dez. 2008.

HOUAISS, A.; VILLAR, M. S. (2004) Dicionário de língua portuguesa. 2. ed. Objetiva: Rio de Janeiro.

<http://www.if.com.br/camama.ht>_<http://www.if.com.br/camama.htm>. Acesso em: 15 dez. 2008.

INFORMATIVO: Hospital Napoleão Laureano, 2005.

INFORMATIVO: INE. ES – Instituto Nacional de Estatística - Espanha.

INFORMATIVO: Instituto Nacional do Câncer, 2008.

INFORMATIVO: <www.ibge.com.br>. Acesso em 2007.

INFORMATIVO: <www.ipea.com.br>. Acesso em 2007.

INFORMATIVO: <www.hospital.com.br>. Acesso em 2006.

INCA (BRASIL). (2010) Coordenação de Prevenção e Vigilância. Câncer no Brasil: dados dos registros de base populacional, vl. 4/Instituto Nacional do Câncer. Rio de Janeiro.

INE. (2004) Defunciones según la causa de muerte. In: Instituto Nacional de Estadística, Madrid.

INFORME: ASSEMBLEIA LEGISLATIVA DA PARAÍBA. (2004) O Legislativo na História da Paraíba. Editora Grafset: Joao Pessoa.

Lei Orgânica da Assistência Social. (1993) Presidência da República. Brasília.

Ministério da Previdência e Assistência Social. <www.mpas.gov.br>. Acesso em: nov. 2009.

Ministério da Saúde. <www.ministeriodasaude.com.br>. Acesso em: nov. 2009.

Ministério da Saúde (1996). Instituto Nacional do Câncer. Coordenação Nacional de Controle de Tabagismo – CONTAPP. *Falando Sobre Câncer e seus Fatores de Risco*. Rio de Janeiro.

Norma Operacional Básica (NOB). (1997) MPAS. Brasília.

Organização das Nações Unidas-ONU. Conferencia sobre o câncer. Nova York, 1984.

Relatório Anual de Informações Sociais-RAIS. Ministério do Trabalho. Brasília, 2002.

Revista de Sociología e Política – nº 18 junho, 2012. Curitiba.

Revista Mexicana de Sociología: El debate sobre la perspectiva de las Ciencias Sociales en los umbrales del nuevo milenio. Año 65. Nº 2, abril/maio de 2003.

Revista Principios: Teoría, Política e Informação. Nº 118 – abril/maio 2012. São Paulo.

Revista Serviço Social & Sociedad. (2003) In: O Serviço Social no Seculo XXI. nº 58, p. 46-59. Sao Paulo: Editora Cortez.

Revista Serviço Social & Sociedade. (1998) In: Terceiro Setor e Movimentos Sociais Hoje. Editora Cortez. Sao Paulo.

Revista Serviço Social & Sociedade. (2002) Famílias. Ano XXIII, n. 71. Editor Cortez. São Paulo.

Tribunal de Contas do Estado da Paraíba. (2014). Memorial TCE-PB. João Pessoa-PB.

Universidade Federal da Paraíba-UFPB. (2012) Biblioteca Pública e Acervo Cultural. João Pessoa-PB.

VÁRIOS autores. (1990) “A metodologia no serviço social”. Cadernos ABESS, n. 3º. Editora Cortez. São Paulo.

VÁRIOS autores. (1992) “A produção do conhecimento no serviço social”. Cadernos ABESS, n. 5º. Editora Cortez.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS CONSULTADAS

ALMEIDA, A. M. (1997). Vivendo com a incerteza da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

ARANTES, S. L. (2002) A participação das mulheres com câncer de mama na escolha do tratamento: um direito a ser conquistado. [Tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto.

ARATO, A. (1995). Ascensão, Declínio e Reconstrução do Conceito de Sociedade Civil: Orientações Para Novas Pesquisas. São Paulo: *Revista Brasileira de Ciências Sociais* ano 10 nº 27, p.2. Anpocs.

ARRARAS, J. I.; Illarramendi, J. J.; VALERDI, J. J. (1996) El cuestionario de calidad de vida de EORTC. Estudio estadístico con una muestra española. *Revista de Psicología y salud*, 7, 13-33.

BADÍA, X.; SALAMERO, M.; ALONSO, J. (2002) *La medida de la salud*. Barcelona: Edimac.

BANKOWSKI, B. J. [et al] (2006). Manual de ginecologia e obstetrícia de Jonhs Hopkins. 2ª ed. Porto Alegre: Artmed.

BARREIRAS, C. (org.) (2003). A sociologia no Tempo: memória, imaginação e utopia – São Paulo: Cortez.

BATINNI, A. (1998). Asistencia Social: constitucionalizacao, representacao, prácticas. Sao Paulo: Editora Veras.

BEHRING, E. R. (2002) Política Social no Capitalismo Tardío. São Paulo: Ed.Cortez.

BELFIORE-WANDERLEY, M.; LUCIA, B.; YAZBEK, M. C. (org.) (1997). Desigualdade e a questão social. São Paulo: Editora Educ.

BELTRAN, A. G.; BARRETO, S. S.; GUTIÉRREZ, M. G. (2000). Cuidando de pacientes que faleceram por câncer de mama: a experiência dos familiares. Sao Paulo: Rev. Bras. Cancerología: 46(2): 155-62.

BOBBIO, N. (1892) O conceito de Sociedade Civil. Rio de Janeiro: Ed. Graal.

BOBBIO, N. (2008). O dicionário de política. Brasília: Editora UNB.

BRACHO, C. A.; GARCÍA, T. F. [et al.] (2006) Política Social y Estado de Bienestar. Ed. TIRANT LO BLANCH: Valencia.

BRETANI, M. M. [et. al.] (2003) Bases da ginecologia. 2ª ed. São Paulo. Editora Marina e Tecmed.

CAMPOS, J. L. M. (2003) El Tercer Sector No Lucrativo en el Mediterráneo. La economía social en el mercado: España, Francia, Grecia, Italia y Portugal. Edita. CIREC-ESPAÑA: Valencia.

CARBONEL, E. M. <<Hecho y representación: sobre la desvalorización del trabajo de las mujeres (siglos XVI-XVIII)>>, Mujeres y hombres en la formación del pensamiento occidental. Actas de las VII Jornadas de Investigación Interdisciplinaria, Madrid. Ediciones de la Universidad Autónoma de Madrid. vol. II p. 157-172.

CARPIO, M. L. O. (1994) Las ONGD y la crisis del desarrollo. Un análisis de la cooperación con Centroamérica. IEPALA Editorial, Madrid.

CARVALHO, M. C. B. (1999) A política de assistência no Brasil. Dilemas na conquista de sua legitimidade. In: Serviço Social nº 62, ano XXI. São Paulo: Ed. Cortez.

CASTRO, J. A.; RIBEIRO, J. A. C. (2009) Situação social brasileira. IPEA: Brasília.

CASTRO, J. A.; VAZ, F. M. [org.] (2011) Situação social brasileira: monitoramento das condições de vida. IPEA: Brasília.

CERNUDA P. (2002) SOLIDARIDAD, No es humanitario todo lo que reluce. Ediciones Temas de Hoy, S. A. (T. H.), Madrid.

CESAREO, V.; ROSSI, G. (1989) (a cura di) L'azione volontaria nel Mezzogiorno fra tradizione e innovazione, EDB, Bologna.

CINTRA, M. M. A.; SCHUTTE, G. R.; VIANA, A. R. [org.] (2010). Globalização para todos: Taxação solidária sobre os fluxos financeiros internacionais. IPEA. BRASILIA.

CLARAMUNT, C. O. (2002) El Estado del bienestar. Editorial Ariel, S. A. Barcelona.

CONCEIÇÃO, J. C. J. (2005) Ginecologia Fundamental. Elsevier: São Paulo.

CRUZADO, J. A.; LABRADOR, F. J. (2000) Intervención psicológica en pacientes de cáncer. Rev. Cáncer; 14(2):63-82.

DRUCKER, P. F. (1998) La sociedad Pos-capitalista. Ediciones Apóstrofe, S. L., Barcelona.

DURKHEIM, Emile (1972) Las reglas del método sociológico, Buenos Aires, La Pléyade.

ELLACURÍA, I. (1991) Filosofía de la realidad histórica, Trotta, Madrid. Mezzogiorno fra tradizione e innovazione, EDB, Bologna.

FERNANDES, A. F. C. O (1997) cotidiano da mulher com câncer de mama. Fortaleza: Pós- graduação/DENF/UFC/ Fundação Cearense de Pesquisa e Cultura.

FERNANDES, A. F. C.; ARAÚJO, I. M. A. (2005) Enfrentando o diagnóstico de câncer de mama: depoimentos de mulheres mastectomizadas. Fortaleza: editora UFC.

FERNANDES, A. F. C.; MAMEDE, M. V. (2003) Câncer de mama: mulheres que sobreviveram. Fortaleza: Editora UFC.

FERNANDES, A. F. C.; SANTOS, M. C. L.; SILVA, R. M. (2005) Câncer de mama: como detectar e cuidar. Fortaleza: editora UFC.

FERREIRA, L. C.; VIOLA, E. [org.] (1996) Incertezas de sustentabilidade na globalização. Campinas: Ed. Unicamp, pp. 241-277.

FERREIRA, M. L. S. M.; MAMEDE, M. V. (2003) Representação do corpo na relação consigo mesma após a mastectomia. Rev. Latino-Am. Enfermagem: 11 (3): p. 67 -79. São Paulo.

FIALHO, A. V. M.; Silva, R. M. (1993) Mastectomia e suas repercussões. Revista Brasileira de Enfermagem: Jul/Dez; 46(3/4): 226-270. São Paulo.

FRANCO, S. (2007) <<Taller Oportunidades de aprendizaje para aplicación inicial del enfoque de Determinantes Sociales de la Salud (EDSS)>>. Informe Final. Septiembre.

GARCÍA ROCA, J.; COMES, J. A. (1995) “El voluntariado como recurso social”. Fundación Bancaja: Valencia, pp.11-148.

GARCÍA-CONDE, J. (1991) Tratamiento del cáncer de mama. Ediciones Doyma, S. A. Barcelona.

GIAMBIAGI, F.; ALÉM, A. C. (2001) Finanças Públicas – teoria e prática no Brasil. Rio de Janeiro: Editora Campus.

GIL, A. C. (1999) Métodos y técnicas de pesquisa social. 5º edição. Sao Paulo: Editora Atlas.

GIL, C. G. (2005) *Las ONG en España: De la apariencia a la realidad*. Editora Catarata. Madrid.

GOLDBERG, D.; WILLIAMS, P. (1988) A user`s guide to the General Health Questionnaire. Windsor, Berkshire, UK, NFER-NELSON.

GRAMSCI, A. (1990) Poder, Política e Estado. Brasília: Editora Brasiliense.

GRAU, J. (1998) La calidad de vida en el enfermo de cáncer avanzado. En M. Gómez-Sancho (Ed.): *Cuidados paliativos e intervención psicosocial en enfermos terminales*. La Habana, ICEPSS.

IRACHE, E. (1987) Reacciones psíquicas a la mastectomía por cáncer de mama. Revista de Senología y Patología Mamaria. Madrid; 4 (2): 63-70.

LEFEBVRE, H. (1967) O método estruturalista. Tradução Carlos H. Escobar. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

LEFÉVRE, F.; LEFÉVRE, A. M. C. (2005) O discurso do sujeito coletivo: uma nova abordagem metodológica em pesquisa qualitativa. Caxias do Sul. EDUCS.

LINARD, A. G.; MACEDO, A. S.; MACHADO, F. A. S. (2003) Avaliando a assistência de enfermagem no combate ao câncer de mama em Barbalha-CE. RECENF – Revista Técnico Científica de Enfermagem, jan/fev; 1(1):22-30.

LUCAS, A. (1995) Fundamentos de Teoría Sociológica. Tecnos, Madrid.

LUKEMAN, B. S. (1996) Comprender la Enfermedad. Aceptar la Muerte. Edita: Ediciones Obelisco S. L. Barcelona.

MACHADO, B. H. P. (2006) In: Saúde Coletiva: um campo em construção. Curitiba. Ed. Ibpex.

MANTILLA, A.; VESGA, B. E.; INSUASTY, J. S. (2006) Registro de cáncer, Unidad de Oncología, Hospital Universitario Ramón González Valencia, Bucaramanga, Colombia (1996- 1999). *Medicina UNAB*, 9, 14-19.

MANUEL, G. F.; JEÚS, I.; FRANCISCO, A. (2005) El análisis de la realidad social: Métodos y técnicas de investigación. 3ª edición revisada - Alianza Editorial S.A. Madrid.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, E. M. (2001) Fundamentos da metodologia científica. São Paulo: Editora Atlas.

MARÍN, A. L.; RUIZ, G. P. (2002) Sociología de las Organizaciones. McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U. MADRID.

MARREIRO, C. L. (1998) Experiências de mulheres mastectomizadas que se submetem à quimioterapia. [Monografia]. Fortaleza: UECE.

MELO, E. M. (2001) Processo adaptativo da família frente à mastectomia. [Dissertação]. Fortaleza: UFC.

MELO, E. M.; OLIVEIRA, T. C.; ALMEIDA, D. T.; ARAÚJO, T. L. (2002) Mulher mastectomizada em tratamento quimioterápico: um estudo dos comportamentos na perspectiva do modelo adaptativo de Roy. *Rev. Bras. Cancerologia* 48 (1): 21- 8. São Paulo.

MELO, E. M.; SILVA, R. M.; FERNANDES, A. F. C. (2000) O relacionamento familiar após a mastectomia: um enfoque no modo de interdependência. *Rev. Bras. Cancerologia*: 51(3): 219- 226. São Paulo.

MELO, E. M.; SILVA, R. M.; LOPES, M. V. O. (2000) Modos de enfrentamento da mulher mastectomizada frente aos estímulos decorrentes do tratamento quimioterápico. In: Gurgel A. H. O cuidado em saúde: UFC: Fortaleza.

MELO, J. M. (2011) Brasil Democrático: comunicação e desenvolvimento. IPEA: Brasília.

MENEZES, W. N. (2001) A barriga cresceu...adeus meninas!!! Exclusão social: o real e o simbólico na gravidez adolescente. João Pessoa: Ed. Ideia.

OBLITAS, L. (2006) *Psicología de la salud y calidad de vida*. México: Thompson Learning.

OLIVARES, C. M.; CRUZADO, R. J. A. (1998) Estrategias de afrontamiento ante el posible diagnóstico de neoplasia mamaria. *Ansiedad Estrés*; 4(2-3):253-79.

OLIVEIRA, A. C.; LEMGRUBER, I.; COSTA, O. T. (2000) Tratado de ginecologia. Rio de Janeiro: Revinter.

OTTO, S. E. (2002). *Oncologia*. Ed. Reichmann e Affonso: Rio de Janeiro.

PATERNOSTRO, S. (1999) Na terra de Deus e dos Homens. Rio de Janeiro: Ed. Objetiva, 1999.

PIATO, S. (1995) *Mastologia*. Roca: São Paulo.

PULIDO, R. F.; SAEZ, R. L. M.; López, P. E. (2001) El papel de las expectativas generalizadas de control en el afrontamiento y ajuste psicológico en mujeres con cáncer de mama. *Ansiedad Estrés*; 7(1):1-14.

QUINTANA, A. M. [et al] (1999) Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. *Revista Brasileira de Cancerologia*: out-dez; 45(4):45-52. São Paulo.

RIBEIRO, D. (1995) *O povo brasileiro: a formacao e o sentido do Brasil*. Companhia das Letras: Sao Paulo.

RICHARDSON, R. J. [et: al] (2011) *Pesquisa Social: métodos y técnicas*. 3ª edição. Sao Paulo: Editora Atlas.

RODRIGUES, D. P. [et al.] (1998) O suporte social para atender as necessidades de mulheres mastectomizadas. *Revista Brasileira de Cancerología*: jul-set; 44(3):231-238. Sao Paulo.

RODRÍGUEZ, M. J.; TEROL, M. C.; LÓPEZ, R. S. [et al] (1994) Estrés percibido y afrontamiento de la enfermedad en pacientes oncológicos. *Ansiedad Estrés*; 0:113-9.

RODRÍGUEZ, V.; ORTIZ, V. [et al] (2002) Síntomas de ansiedad y depresión en un grupo de pacientes oncológicos y en sus cuidadores. *Ed. esp.*; 16 (1):27-38.

ROMERO, R.; IBÁÑEZ, E.; MONSALVE, V. (2000) La terapia psicológica adyuvante en enfermas con cáncer de mama: un estudio preliminar. En: F. Gil F, editor. *Manual de psico-oncología*. Madrid: Nova Sidonia Oncología; p. 15-38.

SALVATIERA, V. (1995) Repercusiones psicológicas del cáncer de mama. *Cuadernos de Medicina Psicosomática*, 33:6-21. Madrid.

SCHWARTZMANN, L. (2003) Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería*, 2, 9-21. Chile.

SEBASTIÁN, J.; BUENO, M. J.; MATEOS, N. [et al] (1999) Evaluación de un programa de intervención sobre cáncer de mama. *Boletín de Psicología*. Madrid; 65: 53-73.

SEBASTIÁN, J.; MATEOS, N.; Prado, C. (2000) Eventos vitales estresantes como factores de vulnerabilidad en el cáncer de mama: *Ansiedad Estrés* 6(1):21-38.59. In: González Tablas MdM, Palenzuela DL.

SMELTEZER, S. C.; BARE, B. G.; BRUNNER, S. (2005) *Tratado de enfermagem medica-cirurgia*. 9ª ed. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

SORJ, B. (1984) *A Democracia Inesperada: Cidadania, Direitos Humanos e Desigualdade Social*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

SORJ, B. (2000) *A Nova Sociedade Brasileira*. Rio de Janeiro: Editora Zahar.

SOSA, C.D.; CAPAFONS, J. I.; CARBALLEIRA, M. (1999) Afrontamiento, ajuste psicológico y cáncer de mama. *Ansiedad Estrés*; 5(1):47-60.

TANZI, V. (2000) El papel del Estado y la calidad del sector público, *Revista de la CEPAL*. 71. pp. 7-22.

TOLEDO, M.; FERRERO, J.; BARRETO, M. P. (1994) Aspectos psicológicos en el diagnóstico y tratamiento del cáncer de mama. Cuadernos de Medicina Psicosomática. Madrid; 28/29:82-90.

VAN TIL, J. (1988). Mapping the Third Sector. Voluntarism in a changing social economy. The Foundation Center.

VIANNA, S. B. (1990) A ordem do progresso – cem anos de política econômica republicana 1889 – 1989: duas tentativas de estabilização. Rio de Janeiro: Editora Campus.

WEFFORT, F. A. (2004) Os clássicos da política. Sao Paulo: Editora Ática.

WEISSHAUPT, J. R.; CARVALHO, M. C. B. [et al] (1993) Teoria da ação em debate. São Paulo. Cortez. FAPESP: Instituto de Estudos Especiais. PUC.

ZECCHIN, R. N. (2004) A perda do seio. Um trabalho psicanalítico institucional com mulheres com câncer de mama. São Paulo: Casa do psicólogo: FAPESP.

ZENTENO, R. B. (1993) As classes sociais na América Latina. Editora Paz y Tierra. Río de Janeiro.

ANEXOS

Prefacio*

Como resultado de diversas políticas destinadas a la concentración de poder y capital se ha producido un emperoramiento en los aspectos sociales, al interponer los intereses económicos a los sociales. Ésto queda marcado por la especulación financiera que, en un mundo globalizado como el actual, genera nuevos patrones de regulación social en lo que al proceso de trabajo se refiere. La introducción de nuevos procesos tecnológicos se asocia a las nuevas formas de organización del trabajo, las cuales persiguen la integración y flexibilización del proceso productivo de los servicios, en el sentido de garantizar altos patrones de lucro y competitividad en un mercado donde la excelencia, las exigencias, la calidad mercantil y el consumo son cada vez más complejos.

Durante este proceso de globalización se configura un nuevo orden económico mundial en el que los países centrales sustentan, a través de políticas neoliberales, un cierto desorden en la economía de los países periféricos, generando de este modo una gran especulación y por lo tanto una desestabilización financiera. En este sentido, se produce una cierta inestabilidad socioeconómica que se hace presente en los países del denominado tercer mundo al tener unos sistemas económicos en estado de desarrollo por lo que, en cierta parte, dependen de la estabilidad financiera internacional, en caso contrario esta desestabilización de los mercados a nivel económico provoca daños significativos en la ejecución de sus políticas sociales.

A partir de la fragmentación y precarización de los servicios públicos, el Estado transfiere parte de sus responsabilidades a sectores de iniciativa privada, de modo que estos servicios llegan a la población de manera fragmentada. Los cambios que ocurren en la sociedad son consecuencia de políticas adoptadas por el gobierno que no condice con las necesidades de la población, generando insatisfacción, conflictos y consecuentemente el agravamiento de las cuestiones sociales.

La crisis económica, que se inicia a principios de la década de los años setenta, genera una gran recesión en la economía capitalista internacional, poniendo fin a un período de crecimiento económico iniciado tras el final de la segunda guerra mundial. Dicho periodo se conoce como “Las Tres décadas gloriosas del estado de bienestar social”, el cual se sostenía por el pacto entre clases. Esta crisis se configura como la principal herramienta para el desmonte del Estado de Bienestar Social y produjo una gran inestabilidad política y económica a nivel mundial. La expansión de la economía, generada por el capital financiero, continúa fragilizada a nivel estructural, ya que tenía éste como pilar del capital industrial, apoyándose en la estructuración de la organización de producción basada en los modelos de Taylor y Ford como estrategias de organización y gestión del proceso de trabajo, lo que conlleva la desarticulación de la base sociopolítica existente hasta el momento por lo que desencadena un proceso de desestructuración y exclusión social de determinados segmentos de la sociedad.

De este modo se busca comprender el papel que adquiere el Estado ante determinadas cuestiones sociales, conceptualizadas por una clara deficiencia pública y una ineficiente redistribución de la renta, lo que promueve, en cierto modo, una gran inestabilidad en una parte de la población al no tener acceso a servicios de calidad. Ante la ausencia de dichas acciones estatales, emerge el Tercer Sector actuando como mecanismo de articulación entre la esfera pública y privada en el ámbito de la iniciativa social. En este ámbito las ONG actúan a través de un universo de actores instituidos en la esfera no gubernamental, que se articulan en acciones efectivas ante las demandas sociales y, por consiguiente, en sectores marginados socialmente.

[...] en la moderna y compleja sociedad globalizada tiene un destacado el desempeño de las organizaciones no gubernamentales y de los nuevos actores sociales portadores de una solidaridad no más mecánica. Su espacio de actuación viene creciendo, pues esto se caracteriza más como una manifestación ciudadana en prácticas superiores de organización y participación, (DÍAS, 2010, p. 294).

La falta de compromiso del Estado, en generar mecanismos de cooperación entre los diversos segmentos de la sociedad, promueve que la iniciativa social incorpore mecanismos de actuación junto a organismos pertenecientes a la sociedad civil con el objetivo de potenciar los medios necesarios para la inserción de determinados estratos sociales. En este sentido, las ONG ejercen un papel fundamental en términos de representatividad social en los procesos de fiscalización de gestión de las políticas públicas generadas por el Estado.

La participación popular en los movimientos sociales, se consolida como un factor esencial de los mismos, al ser una herramienta que comprende un conjunto de elementos decisivos en el desarrollo y valoración de las actividades desarrolladas en las ONG gracias a la participación activa del voluntariado. Es preciso tener en cuenta que, las ONG, forman parte del conjunto de la sociedad civil, diferenciándose tanto del sector público como del privado por sus características y la tipología de participación (el voluntariado participa en ellas con cierto grado de autonomía y libertad).

La actuación de las ONG, como canal de articulación entre las esferas de poder y la sociedad, representan, en muchas ocasiones, ciertos fenómenos sociales. En este trabajo de investigación, se habla de un segmento formado por mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama y con determinadas dificultades referenciadas a partir del diagnóstico y comentadas anteriormente.

Es preciso hacer una breve reflexión acerca de dicha patología y las implicaciones que, a distintos niveles, supone. La enfermedad de cáncer ya es de por sí dolorosa para quien la padece, pero este sentimiento se acentúa como consecuencia de todos los procesos a los que ha de someterse, incluyendo la extirpación de la mama o mastectomía. Esto último supone para la mujer, en términos generales, un duro proceso al configurarse tal parte del cuerpo como un atributo de seducción, sensualidad, de placer y de deseo masculino entre otros aspectos. Además de formar parte del conjunto de belleza femenino formado socialmente y como elemento preciso para desarrollar la lactancia materna.

La lucha contra el cáncer ha promovido y movilizado a diversos sectores sociales dada la complejidad que conlleva ya sea por parte del Estado o de otros órganos de gobierno vinculados a políticas de sanidad pública. Estas complejidades citadas se manifiestan en el incremento y utilización de los presupuestos destinados al área de atención de la sanidad pública donde son claramente insuficientes, hasta las campañas informativas de prevención que no se corresponden con las expectativas prefijadas debido principalmente, a la falta de recursos y al método empleado

La disminución de las inversiones destinadas al área sanitario constituye, en cierto modo, un importante problema social ya que perjudican especialmente a las clases más desfavorecidas. Dichos recortes se manifiestan en la disminución de proyectos de construcción, ampliación o mejora de las infraestructuras, manutención, compra de nuevos equipamientos y falta de medicación o complejidad en la distribución de la misma entre otros. La inexistencia de una normativa específica respecto al presupuesto destinado exclusivamente al sector sanitario, se postula como una de las principales causas del retroceso en la política sanitaria de Brasil.

En consecuencia, los hospitales públicos no han soportado la gran afluencia de pacientes y los recursos financieros son insuficientes. Por otra parte, los hospitales de naturaleza privada que mantienen convenios con el Gobierno, ya sea a nivel federal, municipal o estadual, no priorizan a este tipo de pacientes al considerar que han de atender primero a quienes contribuyen directa y económicamente con ellos, de este modo se crea un proceso de sectorización de los servicios sanitarios que penaliza a aquellos pacientes carentes de recursos financieros necesitando, por lo tanto, hacer uso de la precaria sanidad pública.

Se evidencia, por lo tanto, un proceso de desestructuración económica que produce un fuerte impacto en términos sociales, contribuyendo al proceso de exclusión de determinados segmentos de la sociedad.

En este sentido se pueden nombrar términos como la sociedad igual y justa. El tema de la desigualdad social y del derecho de los ciudadanos al acceso

de productos, bienes y servicios de naturaleza pública se encuentra actualmente en debate, demandando al Estado que sea proveedor de los mismos, cuando las circunstancias así lo exijan, con el objetivo de lograr la inserción social de sus ciudadanos así como un aumento en la calidad de vida de los mismos.

Días (2010.190), apunta que de forma diferente al pensamiento de Marx, para Weber la única característica de la realidad social (como clases sociales, fundamentada en el sistema de las relaciones de producción) no define totalmente la posición de una persona dentro del sistema de estratificación. Para él son tres las dimensiones fundamentales donde se configura la identificación de las desigualdades existentes en una sociedad, lo cual parte del siguiente principio:

[...] la economía, la política y el orden social, están relacionados con tres componentes analíticamente distintos de estratificación: clase (riqueza, renta), status (prestigio) y poder. La posición de una persona en un sistema de estratificación sería el reflejo de la combinación de su clase, su status y su poder. Al mismo tiempo, estas tres dimensiones podrían operar de forma independiente una de las otras, determinando igualmente la posición de la persona. Si además de existir tres órdenes de estratificación en cualquier sociedad: el económico, el social y el político, cada persona con su propia jerarquía, mantendrá relaciones con la demás. (DÍAS, 2010. P.191).

La desigualdad social incide substancialmente en la calidad de vida de las personas con tintes negativos en todos los aspectos. El ciudadano que no ascienda socialmente o que no pertenezca a una de estas tres dimensiones, probablemente quedará excluido socialmente. La desigualdad social se configura, principalmente, por la desigual distribución de renta, siendo por lo tanto, uno de los aspectos del agravamiento de las cuestiones sociales, de manera que el sumatorio de concentración de renta menos distribución de renta y riqueza produce elementos constitutivos a las cuestiones sociales. Se comprende, por lo tanto, que dichos elementos nos conducen a analizar cómo y de que manera se puede promocionar la inserción social de determinados segmentos de la sociedad con unos medios tan limitados.

A partir de las reflexiones anteriores, se comprende la necesidad de desarrollar un esfuerzo colectivo para intentar paliar parte de estas deficiencias. Los organismos de la sociedad civil se han organizado en redes solidarias con el objetivo de buscar alternativas de apoyo, prevención y tratamiento del cáncer de mama, impulsados por los altos índices documentados. Dichas alternativas quedan configuradas, principalmente, gracias a las acciones desarrolladas por las ONG, movimientos sociales y de participación ciudadana como herramientas de cooperación entre entidades, estimulando mecanismos de cooperación dónde:

[...] los movimientos sociales se han consolidado en las sociedades industriales avanzadas como una nueva categoría de actores políticos que reclaman un protagonismo en los procesos de agregación de intereses, esto es, en la determinación de cuáles deben ser las prioridades que guíen la agenda de una acción política en favor del interés general. Expresan el malestar social mostrando dónde están los conflictos sociales que juzgan más importantes, y se convierten en agentes que impulsan la movilización para superar lo que consideran contradicciones inherentes al actual modelo de sociedad. De este modo, denuncian prácticas y políticas que deberían cambiarse para alcanzar una reestructuración social más igualitaria, justa y humana, (MARIM, 2006, p. 380).

La concepción de la sociedad civil contribuye fundamentalmente en el proceso de formación de redes no gubernamentales y en la libre participación de la sociedad, dónde el ciudadano instituye formas de cohesión social con independencia y transparencia, agregando conocimiento, valores, ética, solidaridad, etc. Basándose en Marx, la sociedad civil se manifiesta en el momento estructural como algo que trasciende la vida social pre-estatal, de este modo, se concibe como una herramienta de desarrollo de las relaciones económicas, que antecede y determina el momento político. El Estado, el orden político, es el elemento subordinado, mientras que sociedad civil es la base de las relaciones económicas, y se configura, por lo tanto, como el elemento decisorio.

Se busca, por lo tanto, comprender las acciones desarrolladas en el campo de la iniciativa social a través de las ONG, con vistas a cubrir determinadas carencias de las necesidades humanas.

En este sentido, se busca conocer la exclusión social de mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama que participan en una ONG en la Ciudad de Joao Pessoa-PB (Brasil), por entender que la exclusión social de este segmento de la sociedad representa una de las expresiones concretas de una sociedad machista, donde las diferencias de género vienen marcadas desde el nacimiento. En determinadas culturas el nacimiento de un varón es un gran acontecimiento que significa status, poder, fuerza, virilidad o incluso se concibe como una bendición divina. Mientras que el nacimiento de una mujer significa inferioridad, daños, peste, maldición divina etc., de modo a promocionar la desigualdad social por la propia condición del género.

Las desiguales condiciones de vida de varones e mujeres, entre otros factores, inciden tanto en la salud física como en la prevalencia de ciertos trastornos psicológicos. Cada día se comprende más que los problemas de salud no se distribuyen azarosamente sino que se dan en íntima relación con las condiciones sociales y económicas que viven los sujetos y con las demandas sociales que se ejercen sobre ellos, lo que constata que las meras diferencias biológicas son claramente insuficientes para explicar las desigualdades de la salud, (BENLLOCH, 2003.P:154).

En realidad, la vulnerabilidad de la condición femenina no es reciente. Ya en la antigua Grecia, cuna de la democracia, las mujeres eran segregadas del poder político. Pericles en 430 a. C., afirmaba que Atenas era una democracia porque su gobierno favorecía a todos los ciudadanos de forma general, beneficiaba a todos y no a unos pocos³⁶, pero el pueblo estaba constituido por hombres con más de veinte años de edad excluyendo todavía mujeres, esclavos y extranjeros. La democracia presupone la libertad, la igualdad de derechos a todos los ciudadanos en general. En el siglo XVIII Kant³⁷ consideraba que el derecho al sufragio suponía la independencia del individuo. Creía en la concepción de que este derecho garantizado por el Estado, era una forma de asegurar que el ejercicio de la igualdad por parte de todos los

³⁶ Sobre el tema ver Hignett.

³⁷ Kant, p. 436.

ciudadanos, de manera productiva, justa e igualitaria, fomentase la inserción política, económica y social de ciertos sectores de la sociedad.

El papel asumido por las mujeres a lo largo de los siglos como esposa, madre, ama de casa, consejera, cuidadora, amante o administradora de las tareas domésticas entre otras atribuciones, ha ido cambiado sustancialmente a partir de la segunda mitad del siglo XX. Las mujeres han ido asumiendo, cada vez más, el liderazgo en el núcleo familiar y ejerciendo, en muchas ocasiones, un papel principal dentro del núcleo familiar, reduciendo por lo tanto el estigma social creado respecto a las mismas y a su condición de sumisión, vulnerabilidad y exclusión. Dichas condiciones fueron sustentadas y defendidas durante siglos tanto por el Estado como por la Iglesia así como por una cultura machista y por la sociedad en general, haciendo que la condición femenina de sumisión, subordinación y dependencia fuese aceptada por la propia mujer.

Introducción

La desigualdad social consiste, en términos generales, en la negación en el acceso a la producción de bienes, riqueza y poder, en mayor medida o en detrimento de otros, generando de este modo, el citado concepto y, en consecuencia, los diversos conflictos en determinados segmentos de la sociedad, fomentando de este modo un proceso de división de la sociedad en clases distintas, es decir, la estratificación social, que de acuerdo con Días (2010), para Marx, la estratificación social está directamente unida a la dimensión económica que la desigualdad establece en las relaciones de producción, lugar éste donde se identifican las diferencias entre los hombres y particularmente, entre los que explotan y los que son explotados. Siendo, por lo tanto, que es en la sociedad capitalista en la cual dicha dimensión se establece con más consistencia, emergiendo en las relaciones de producción.

La propuesta de este estudio de investigación es conocer algunas iniciativas de organismos pertenecientes a la sociedad civil que cuentan con la participación de entidades que componen el Tercer Sector, en especial ONG que promueven acciones y desarrollan proyectos en atención a la inserción de mujeres en la sociedad. Se entiende que el debate acerca del presente tema es fundamental para abordar el vacío existente en términos académicos e impulsar el debate abriendo, de este modo, un canal de investigación hacia nuevas propuestas de estudios que contribuyan al desarrollo científico y por lo tanto a la construcción de nuevos conocimientos en dicho contexto.

Durante este último siglo, se han desarrollado numerosos estudios acerca del cáncer, por parte de diferentes instituciones y desde diversos ámbitos ya sean los gobiernos, la comunidad científica, organismos oficiales pertenecientes al gobierno e instituciones no gubernamentales entre otros. Las estadísticas facilitadas por la OMS apuntan al cáncer de mama en el género

feminino y al cáncer de próstata en el masculino como las dos neoplasias máligas que más aumentan en relación al número de óbitos.

Tras conocer tales estadísticas, decidí profundizar mis conocimientos respecto al cáncer en mama en mujeres, lo cual me llevó a visitar una institución hospitalaria en la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil). Tras dicha visita, percibí que un gran número de mujeres acudían a la misma para realizarse los tratamientos pertinentes tras ser diagnosticadas de cáncer de mama, pude constatar que gran parte de ellas no sufría únicamente como consecuencia de dicha patología sino que demandaban una mejora en la atención y en el cuidado, por ello me decidí a buscar información acerca de este aspecto para intentar comprender la alta cifra de mujeres que acudían y los elevados índices de nuevos casos registrados así como la ineficiencia de la red pública de salud a la hora de atender a dichos pacientes con una mayor calidad lo que se debe, entre otras variables, a la falta de inversiones en estructura, apartos, equipamientos o escasez de personal especializados entre otros. La falta de inversiones y atención a la salud pública, se materializa en la ausencia e ineficiencia del gobierno en promover políticas públicas de salud y la forma de aplicación de recursos en de la red pública hospitalaria. La gran ineficiencia de los servicios públicos provoca enormes consecuencias en gran parte de la población brasileña, mucha de ella se encuentra en una situación precaria como consecuencia de un proceso de desigualdad dado durante siglos. En el presente estudio, nos centraremos en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama que, además de sufrir dicha patología, se encuentran inmersas en un proceso de exclusión.

El interés por este tema surge, fundamentalmente, tras la experiencia de un trabajo de investigación en un hospital específico del área de cáncer en la ciudad de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil), éste, perteneciente a Fundación Napoleao Laureano. La idea del presente trabajo, tiene como fundamento inicial las estadísticas presentadas por el Instituto Nacional de Cáncer acerca de los nuevos casos diagnosticados. Dicho estudio se encuadra dentro del programa de de máster en Trabajo Social promovido por Universidad Federal de Paraíba.

La afinidad con el presente tema se afirma gracias a un intercambio de investigación promovido entre la Universidad Federal de Paraíba (Brasil) y la Universidad de Valencia (España), fruto de un convenio de intercambio entre ambas universidades, contribuyendo de este modo, a la producción académica y posibilitando nuevas experiencias entre estudiantes y respectivos centros académicos. Además de profundizar en la literatura europea, fundamentalmente de autores españoles, portugueses, ingleses, alemanes, italianos entre otros, resultante de estudios realizados en la Facultad de Ciencias Sociales para conclusión del DEA (Diploma de Estudios Avanzados) por el Departamento de Sociología I Antropología de la Universidad de Valencia.

Esta aproximación se concreta a partir de estudios realizados en el campo de la iniciativa social, principalmente en el ámbito del conjunto de entidades que abarca el tercer sector, particularmente las ONG con intervención en el área sanitaria. Los cursos realizados en la Universidad Internacional de Gandía-España, en la Universidad de Boloña-Italia entre otros como observador, en el Centro de Estudios Sociales (CES), de la Universidad de Coímbra-Portugal, fueron fundamentales para tomar la decisión de estudiar el presente tema.

La decisión final se toma tras la constatación del elevado número de mujeres residentes en la ciudad de Joao Pessoa diagnosticadas de cáncer de mama y que poseen un nivel socioeconómico bajo, han quedado aisladas del mercado laboral como consecuencia del desarrollo de su patología y dependen de los servicios públicos de salud y asistenciales para superar las necesidades básicas producidas por la misma. Se comprende que, alguno de estos aspectos queda estrechamente relacionados con el difícil acceso a los bienes y servicios de titularidad pública.

Históricamente, el proceso de desigualdad social queda relacionado con el propio medio de producción capitalista, lo que genera una gran inestabilidad y exclusión, en este sentido, la actuación de las ONG ha sido fundamental para paliar las necesidades de estos grupos, entre los que se encuentran los individuos que formarán parte del presente trabajo. Se trabaja desde una perspectiva de género, al considerar que el cáncer de mama queda, tanto por

aspectos anatómicos como en términos cuantitativos, más asociado al género femenino. De este modo se elige el género como elemento transversal del presente estudio. Se plantea la hipótesis a partir de los siguientes razonamientos;

1. *El estigma del cáncer de mama en mujeres persiste actualmente en diversos segmentos de la sociedad. ¿Este estigma se presenta y se constituye como una forma de exclusión?*
2. *¿Los mecanismos utilizados por la ONG son suficientes para rescatar y promocionar la inserción socio-laboral de mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la Ciudad de Joao Pessoa?*

El estudio tiene como objetivo general *analizar la contribución de las ONG's como herramienta de articulación al proceso de inserción socio-laboral de mujeres de baja renta con cáncer de mama en la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba*. En esta coyuntura se pueden sintetizar los objetivos específicos del presente estudio en los siguientes aspectos:

- a) *Investigar los principales motivos que conllevan a la exclusión de mujeres enfermas de cáncer de mama en la Ciudad de Joao Pessoa.*
- b) *Analizar las principales causas de este proceso de exclusión.*
- c) *Investigar el método adoptado por las ONG para promocionar la inserción social de esas mujeres.*
- d) *Analizar factores relacionados con la calidad de vida en su entorno familiar y social, aspectos psicológicos, emocionales y sexuales decurrentes del proceso de la enfermedad del cáncer de mama.*

Durante el desarrollo del presente estudio, se percibió que las mujeres padecían ciertas dificultades como consecuencia de los largos periodos de espera necesarios para el acceso a consultas y exámenes médicos en

contraposición a otra parte de la población que recibía la atención de forma más urgente y con una mayor calidad. Tras esta visión reflexiva, que nos muestra las diferencias existentes entre diferentes segmentos de la sociedad, me decidí a ampliar mis conocimientos en este tema, con el objetivo de profundizar, abstraer y comprender, desde un punto de vista sociológico, dichas adversidades y diferencias.

En una concepción marxista en el enfoque de la desigualdad social, se opta por enfocar el presente estudio hacia la figura de la mujer, debido a las complejidades inherentes a el sexo femenino, que durante siglos ha estado sometido a una sociedad machista cuyo resultado fue un proceso legitimado de discriminación y exclusión lo cual dio lugar al proceso de sumisión femenina. Con el propósito de conservar el eje temático de los contenidos y objetivos que se han señalado, esta investigación parte de la premisa de adoptar un abordaje cualitativo-cuantitativo, adoptado en el estudio de caso. La selección de la ONG denominada “*Amigos do Peito*”, foco de la presente investigación, se encuentra en la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba (Brasil) campo del presente trabajo, en función de ésta se nos ocurrió identificar el objeto del presente trabajo.

Es preciso tener en cuenta que la citada ONG es un lugar de reunión frecuentado por mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama. Entre ellas, veinte mujeres se presentaron voluntarias para participar en la encuesta. Respondieron a un cuestionario y a un guión de entrevistas, cuyo material extraído de la aplicación instrumental fue tratado y analizado de acuerdo con el método de análisis de contenido adoptado por Bardin.

También se aplicaron de dos cuestionario utilizados por *European Organization of Research and Treatment for Cancer (OERTC QLQ-C30 y QLQ BR-23)*, adoptados para medir y evaluar la calidad de vida de mujeres con cáncer de mama, este cuestionario será analizado y discutido mediante el método de análisis factorial, de acuerdo con los criterios adoptados por Bartlett, Kayser – Meyer Owen, Cattell y Cronbach.

La investigación cuenta también con la participación voluntaria de un grupo de trece mujeres que no participan en la ONG, pero que se encuentran en

la misma situación que las citadas anteriormente y se sometieron voluntariamente a los mismos procedimientos, con el objetivo de obtener datos comparativos con carácter predominantemente ilustrativo de algunas características pertenecientes a cada grupo.

Estructura del trabajo

A partir de estos planteamientos y para aclarar la propuesta de estudio de los procesos históricos y sociales, se desarrolla la estructura del trabajo en siete capítulos. Se parte de la relevancia científica y social del tema investigado, introducción, problematización, hipótesis, objetivo general y objetivos específicos. Se estructuran los capítulos a seguir conforme la discusión temática del estudio, estructurándose de la siguiente forma:

Capítulo Primero - Consideraciones acerca del proceso de exclusión social respecto al determinante del género. Aspectos de la cuestión y desigualdad social en diferentes contextos. Proceso de construcción de las políticas sociales y políticas públicas de sanidad en Brasil. La consolidación del Sistema Único de Salud - SUS. Discusión coyuntural del Tercer Sector en diferentes contextos como ONG y Voluntariado.

Capítulo Segundo - Cáncer de mama - Concepción teórico metodológica del proceso de la enfermedad. Aspectos conceptuales epidemiológicos y biomédicos de la enfermedad. Aspectos generales relacionados a la calidad de vida. Herramientas desarrolladas para medir y evaluar la calidad de vida en pacientes con cáncer. Aspectos históricos y datos socio demográficos de la Ciudad de Joao Pessoa-Paraíba. Estimaciones sobre índices de la evolución de la enfermedad de cáncer y datos generales en la Ciudad de Joao Pessoa y Estado de Paraíba entre los años 2006 hasta 2010 y número de óbitos hasta 2012.

Capítulo Tercero - Proceso metodológico de la investigación destacando las siguientes aportaciones: enfoque teórico metodológico del proceso de investigación, campo de investigación, participantes de la encuesta, prerequisites para participar en la encuesta, instrumentos utilizados en la encuesta, la entrevista, el cuestionario, método empleado en el análisis de datos.

Capítulo Cuarto - Representación gráfica de la encuesta - Dilemas del proceso de investigación. Coordinadas del capítulo. Representación grafica de la encuesta con mujeres de baja renta enfermas del cáncer de mama: análisis y discusión de datos. Representación del perfil socio-demográfico. Representación en cuanto a la enfermedad del cáncer. Representación en cuanto al la participación en la ONG. Informe socio-demográfico. Algunas consideraciones respecto a estos datos. Tratamiento y análisis de la entrevista.

Capítulo Cinco - Aplicación del Cuestionario OERTC QLQ-C30 y QLQ BR23. Resultados obtenidos con la aplicación del cuestionario (*OERTC QLQ-C30* y *QLQ BR-23*), instrumento utilizado para medir y evaluar el nivel de calidad de vida de mujeres con cáncer de mama desarrollado por *European Organization of Research and Treatment for Cancer*. El cuestionario aplicado fue utilizado como aporte a la presente investigación y contó con la participación voluntaria de un grupo de 52 mujeres entre ellas las participantes de la presente encuesta. En los resultados del cuestionario se aplicó el método de análisis factorial utilizado por Bartlett, Kayser – Meyer Owen, Cattell y Cronbach, concretando así los objetivos específicos del presente estudio.

Capitulo Seis - Representación gráfica de los resultados obtenidos con la encuesta aplicada a los dos grupos investigados. Presentación de los los resultados extraídos, enfocando datos comparativos de carácter predominantemente ilustrativos de algunas características pertenecientes a cada grupo.

Capítulo Siete - Consideraciones finales, limitaciones del estudio, referencias bibliográficas y anexos, como elementos constructivos a la ejecución y elaboración del presente estudio.

CUESTIONARIO

DATOS SOCIO-DEMOGRÁFICOS

- a) Nombre de la entrevistada: _____
- b) Localidad: _____
- c) Edad: _____
- d) Situación Civil:
 Soltera Casada Separada Divorciada Viuda
- e) Escolaridad:
 Alfabetización
 Enseñanza fundamental completa
 Enseñanza fundamental incompleta
 Enseñanza secundaria completa
 Enseñanza secundaria incompleta
 Enseñanza superior completa
 Enseñanza superior incompleta
 Pos-grado
- f) Situación laboral:
- g) Profesión: _____
- h) ¿Está trabajando?: Sí No ¿En qué? _____
- i) ¿Trabajaba antes del descubrimiento de la enfermedad? Si No
- j) ¿Tiene hijos? Si No ¿Cuántos?
- k) Renta mensual:

Salario mínimo – Uno:

Salario mínimo – Uno a tres: []

Salario mínimo –Tres a cinco: []

Salario mínimo – Cinco a ocho: []

l) Renta familiar:

Salario mínimo – Uno: []

Salario mínimo – Uno a tres: []

Salario mínimo –Tres a cinco: []

Salario mínimo – Cinco a ocho: []

m) Beneficios de la previdencia social: Si [] No []

¿Qué tipo de beneficio? _____

n) Situación de vivienda:

Propia: Si [] No []

Alquilada: Si [] No []

Financiada: Si [] No []

Compartida: Si [] No []

GUIÓN DE ENTREVISTA

- 1) ¿De qué forma descubrió usted que tenía cáncer?
Mamografía [] Examen rutinario [] Auto examen []
- 2) ¿Cómo fue su reacción ante el diagnóstico?
- 3) ¿Cómo fue la reacción de sus familiares con relación al diagnóstico?
- 4) ¿Cómo fue la reacción de sus amigos y vecinos ante al conocimiento de su enfermedad?
- 5) ¿Tuvo usted algún rechazo o prejuicio por parte de familiares, amigos o vecinos en el período del tratamiento? Si [] No []
- 6) ¿Para usted cómo ha sido la reacción ante al tratamiento?
- 7) ¿Ha extirpado usted la mama (mastectomía)? Si [] No []
- 8) ¿Cómo fue su reacción con relación a la extirpación de la mama (mastectomía)?
- 9) ¿De qué manera fue la reacción de su compañero y familiares con relación a la mastectomía?
- 10) ¿Ya hizo usted la reconstitución de mama? Si [] No []
- 11) ¿De alguna forma la extirpación de la mama tuvo algún impacto en su vida conyugal y sexual? Si [] No []
- 12) Para usted, lo que tuvo más impacto en su vida conyugal y sexual fue: Diagnóstico
- 13) [] Tratamiento [] Mastectomía [] Fue Normal []
- 14) ¿Todo el conjunto de la enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento, la mastectomía, tuvo algún impacto emocional o psicológico en el ambiente familiar? Si [] No []
- 15) ¿Cómo define usted su auto-estima?
Mala [] Regular [] Buena [] Excelente []
- 16) ¿El estigma de la enfermedad del cáncer le produce algún tipo de miedo?
Si [] No []

- 17) ¿Qué piensa usted cuando se encuentra con otras mujeres en la misma situación que la suya?
- 18) ¿Ya participó usted de un grupo asociativo u ONG que tiene alguna relación con este tema? Si [] No []
- 19) ¿Acredita usted que participar o no participar de un grupo asociativo u ONG haría alguna diferencia?
Si [] No []
- 20) ¿Cómo clasifica usted la atención en el hospital del cáncer con respecto a sus necesidades?
Mala [] Regular [] Buena [] Excelente []
- 21) ¿Tiene usted conocimiento de los derechos asegurados por el Estado por causa de su enfermedad? Si [] No []
- 22) ¿Para enfrentar lo cotidiano de su enfermedad de qué forma usted se siente más apoyada?
Compañero [] Familia [] Institución [] Amigos []
- 23) ¿Participa de algún grupo asociativo u ONG contribuye de alguna forma en su calidad de vida? Si [] No []

Questionário EORTC QLQ-C30

EORTC QLQ-C30 (versão 3.0)

Nós estamos interessados em alguns dados sobre você e sua saúde. Responda, por favor, a todas as perguntas fazendo um círculo no número que melhor se aplica a você. Não há respostas certas ou erradas. A informação que você fornecer permanecerá estritamente confidencial.

Por favor, preencha suas iniciais: |_|_|_|_|_|_|_|_|

Sua data de nascimento (dia, mês ano): |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

Data de hoje (dia, mês, ano). |_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|_|

	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Você tem qualquer dificuldade quando faz grandes esforços, por exemplo, carregar uma bolsa de compras pesada ou uma mala?	1	2	3	4
2. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>grande</u> caminhada?	1	2	3	4
3. Você tem qualquer dificuldade quando faz uma <u>curta</u> caminhada fora de casa?	1	2	3	4
4. Você tem que ficar numa cama ou na cadeira durante o dia?	1	2	3	4
5. Você precisa de ajuda para se alimentar, se vestir, se lavar ou ir ao banheiro?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
6. Tem sido difícil fazer suas atividades de todos os dias?	1	2	3	4
7. Tem sido difícil ter atividades de divertimento ou lazer?	1	2	3	4
8. Você teve falta de ar?	1	2	3	4
9. Você tem tido dor?	1	2	3	4
10. Você precisou repousar?	1	2	3	4
11. Você tem tido problema para dormir?	1	2	3	4
12. Você tem se sentido fraco/a?	1	2	3	4
13. Você tem tido falta de apetite?	1	2	3	4
14. Você tem se sentido enjoado/a?	1	2	3	4
15. Você tem vomitado?	1	2	3	4
16. Você tem ficado obstipado/a?	1	2	3	4
17. Você tem tido diarreia?	1	2	3	4
18. Você esteve cansado/a?	1	2	3	4
19. A dor interferiu em suas atividades diárias?	1	2	3	4
20. Você tem tido dificuldade para se concentrar em coisas, como ler jornal ou ver televisão?	1	2	3	4
21. Você se sentiu nervoso/a?	1	2	3	4
22. Você esteve preocupado/a?	1	2	3	4
23. Você se sentiu irritado/a facilmente?	1	2	3	4
24. Você se sentiu deprimido/a?	1	2	3	4
25. Você tem tido dificuldade de se lembrar das coisas?	1	2	3	4
26. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em sua vida familiar?	1	2	3	4
27. A sua condição física ou o tratamento médico tem interferido em suas atividades sociais?	1	2	3	4
28. A sua condição física ou o tratamento médico tem lhe trazido dificuldades financeiras?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Questionário EORTC QLQ-BR23

EORTC QLQ-BR23 (versão 3.0)

Por vezes, os doentes nos descrevem que têm dos seguintes sintomas ou problemas. Por favor, indique, relativamente à semana passada, até que ponto sentiu esses sintomas ou problemas.

Durante a última semana	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
1. Sentiu a boca seca	1	2	3	4
2. O que comeu e bebeu teve um sabor diferente do normal?	1	2	3	4
3. Sentiu os olhos doloridos, irritados ou lacrimejantes?	1	2	3	4
Teve queda de cabelo?	1	2	3	4
5. Responda a esta pergunta somente se teve queda de cabelo: A queda de cabelo perturbou você?	1	2	3	4
Sentiu-se doente ou indisposta?	1	2	3	4
Sentiu arrepios de calor?	1	2	3	4
8. Sentiu dor de cabeça?	1	2	3	4
9. Você se sentiu menos atraente (bonita) devido à sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
10. Você se sentiu menos feminina (mulher) como resultado da sua doença ou tratamento?	1	2	3	4
11. Achou difícil observar-se nua?	1	2	3	4
12. Esteve de algum modo, insatisfeita com seu corpo?	1	2	3	4
13. Sentiu-se preocupada com seu estado de saúde no futuro?	1	2	3	4

Por favor, passe à página seguinte

Durante a última semana	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
14. Até que ponto manifestou interesse na atividade sexual?	1	2	3	4
15. Até que ponto foi sexualmente ativa (teve relações sexuais)? (com ou sem relação sexual)	1	2	3	4
16. Responda apenas a esta pergunta se tiver sido sexualmente ativa: Até que ponto sentiu prazer?	1	2	3	4

Durante a última semana	Não	Pouco	Modera- damente	Muito
17. Experimentou dores no braço ou no ombro?	1	2	3	4
18. Sentiu seu braço ou sua mão inchados?	1	2	3	4
19. Sentiu dificuldades em levantar ou abrir o braço?	1	2	3	4
20. Experimentou dores na área de seu seio afetado/doente?	1	2	3	4
21. Sentiu a área de seu seio afetado/doente inchada?	1	2	3	4
22. Sentiu a área de seu seio afetado/doente demasiadamente sensível?	1	2	3	4
23. Experimentou problemas de pele no ou na área do seio afetado/doente (por exemplo, comichão, pele seca ou escamosa)?	1	2	3	4

Veronaldo de Lucena Morais
Investigador principal
Estudiante de Doctorado
Universidade de Valencia

CERTIFICADO

Por la presente, accedo a realizar la encuesta que me muestra D. Veronaldo de Lucena Morais y que forma parte de su Tesis Doctoral. Asimismo, doy mi consentimiento para que los datos obtenidos sean utilizados con fines investigadores, garantizando la confidencialidad y anonimato de los mismos.

NOMBRE: _____

FIRMA: _____

Veronaldo de Lucena Morais
Investigador principal
Estudante de Doctorado
Universidade de Valencia

DECLARAÇÃO

Pelo presente, aceito a realização de entrevista como demonstra formulário e roteiro apresentado por Veronaldo de Lucena Morais, como parte de sua Tese de Doutorado. E para que conste, dou meu consentimento para que os dados obtidos sejam utilizados para fins de estudos investigativos, garantindo a confidencialidade e anonimato dos mesmos.

NOME: _____

ASSINATURA: _____



GRUPO AMIGOS DO PEITO DA PARAÍBA
CNPJ – 08101673/000-40

DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que **VERONALDO DE LUCENA MORAIS**, doutorando em Sociologia pela Universidade de Valencia, Espanha, vem desenvolvendo sua pesquisa periodicamente desde o ano de 2010, juntamente a um grupo de mulheres acometidas por neoplasia maligna, câncer de mama, as quais participam da ONG, GAPPB- Grupo dos Amigos do Peito da Paraíba, na cidade de João Pessoa-PB.

Tendo como finalidade, estudos Científicos Acadêmicos, direcionados a conclusão de sua tese de Doutorado em supra Universidade.

João Pessoa, 15 de maio de 2010.

Maria de Fátima de Azevedo Lucena

Presidente

GAPPB
Grupo Amigos do Peito da Paraíba
Maria de Fátima de A. Lucena
Presidente

Maria de Fátima de Azevedo Lucena

Otra documentación a considerar

Comentario da una entrevistada sobre su enfermedad



O QUE O CÂNCER (CA) ME TIROU, ALÉM DA MAMA

Esse depoimento transformou-se em um momento interessante porque até então, para mim, as perdas tinham sido inúmeras. No entanto, verifiquei e quero acreditar que a realidade é outra, pois além das perdas pude ver os ganhos. Senão, vejamos:

O que o Câncer me tirou e o que o Câncer me deu

Inicialmente, além da mama, o CA me tirou “o chão”. O súbito medo de morrer, de deixar Meus filhos ainda para criar, e meu esposo, ainda tão jovens,

Mas, em nenhum momento questionei “porque Eu?”

O CA me indicou então, que para chegar ao Céu, ainda tenho muito que fazer na terra.

Terminar de criar os filhos, curtir o marido, ver nascer os netos, ainda dedicar-me à Enfermagem e ao conhecimento, à prevenção e controle dessa doença;

O CA me tirou além da mama, a minha saúde

Mas, me deu a possibilidade da cura, por ter me dado a técnica do auto-exame, o que me ofereceu um diagnóstico precoce;

Me tirou a paz, embora temporariamente,

Porque me deu a oportunidade de reencontrá-la através da oração, do fortalecimento da fé e da crença em DEUS, da amizade, da solidariedade e do amor manifesto pelos familiares, amigos, profissionais e até desconhecidos;

Me tirou a glândula mamária (que antes da cirurgia foi beijada por meus filhos e meu esposo)

Por ter sido antes, fontes de alimentação e afeto. Santa Maria havia me dado a dádiva de amamentar meus cinco filhos, além de mais seis “irmãos de leite”, de minha filha mais velha, Ankilma.

Ainda, me deu a chance de fazer a reconstrução mamária de imediato

Porque me deu dois planos de saúde que se complementam e me afastaram das intermináveis filas do SUS;

Me tirou de circulação, do convívio direto com os amigos

Mas, me ofereceu uma grande oportunidade de conhecer e de sentir melhor a força do amor e da dedicação da minha família: esposo, filhos e filhas, minha mãe, irmãos e irmãs, tios e tias, primos e primas, além de inúmeros amigos que estão sempre presentes me apoiando, incondicionalmente;

Me tirou parte da minha libido (em alguns períodos da Quimioterapia)

Mas me deu a certeza do marido extraordinário que tenho, do carinho que me dedica e do tesão que nos sustenta;

Ah! Me tirou também os cabelos

Mas, me deu a oportunidade de ver uma parte do meu corpo que eu não conhecia totalmente, o couro cabeludo. E mais, o prazer de sentir a água fria tocando o mesmo nos momentos das piores ondas de calor, além de parecer um bebezinho, como dizem meus filhos;

Me tirou repentinamente do meu trabalho,

Mas, me mostrou como as poucas pessoas que trabalham em oncologia são dedicadas e quanto são necessárias à humanidade, e elas são muito especiais;

Me tirou da direção de carro, das feiras e dos bancos

Mas me mostrou a maturidade e a união dos filhos junto ao pai, em assumirem e darem conta dos afazeres;

Me tirou da mesmice dos serviços de atenção básica

Para conhecer a seriedade que está sendo a falta da real prevenção desta doença no universo feminino;

Me tirou o sono diuturnamente (como agora são 03h:22 do dia 07.04.05 – Dia Mundial da Saúde – ironia do destino?)

Mas, me deu espaço para reflexões, meditações e agradecimentos pela certeza que um novo dia vai raiar em minha janela e que vou ter bastante tempo para saber o que vale a pena ser vivido;

Então, afirmo com bastante otimismo, se colocarmos essa situação em uma balança o seu fulcro vai pender para o lado dos ganhos. Eles foram maiores que as perdas.

Una reflexión sobre la vida por una entrevistada a través de una canción

My Way – Frank Sinatra (Tradução)

E agora, o fim está próximo
E, então, eu vejo o fim da linha
Meus amigos, vou ser franco:
mantenho minha posição, pois estou convicto

Eu vivi intensamente,
Eu trilhei todos os rumos possíveis
E mais, muito mais do que isso,
Fiz tudo à minha maneira

Tive poucos arrependimentos,
Tão poucos que não vale a pena mencionar
Eu fiz o que tinha que fazer
E me arrisquei sem medo

Eu planejei cada trilha,
Cada passo ao longo do caminho
E mais, muito mais do que isso,
Fiz tudo à minha maneira

Sim, houve momentos (sei que você sabe)
Em que eu quis mais do que podia
Mas mesmo quando hesitei,
Encarei e fui em frente

Eu topei, saí inteiro
E fiz tudo à minha maneira

Eu amei, ri e chorei,
Mas também perdi
E agora, ao chorar,
Acho tudo tão engraçado

Ao pensar que fiz tudo tão intensamente
E sem falso pudor
E mais, muito mais do que isso,
Fiz tudo à minha maneira

O que é um homem senão sua obra?
Se nada fez, o que tem pra contar?
Que diz aquilo que sente,
Muito além do que as palavras querem dizer

E todo mundo sabe o duro que eu dei
E fiz tudo à minha maneira

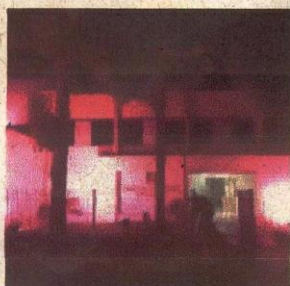
Trabajos sociales desarrollados por la ONG y participación de instituciones públicas en la prevención del cáncer de mama



GAP/PS
Grupo Amigos do Peito da Paraíba
Maria de Fátima de A. Lucena
Presidenta

TCE associa-se ao Outubro Rosa para alertar sobre a importância da prevenção do câncer de mama

fabiacarolino
6:53pm Ontem



O Tribunal de Contas da Paraíba (TCE-PB) aderiu ao movimento mundial Outubro Rosa. A partir desta quarta-feira (02) à noite até o fim do mês, a iluminação externa do edifício-sede será cor-de-rosa, cor oficial do evento, para alertar sobre os riscos e a necessidade de diagnóstico precoce do câncer de mama.

Como aconteceu em 2011, O TCE apoiará a Campanha "Outubro Rosa" que busca conscientizar e sensibilizar os servidores e a comunidade em geral sobre a realidade do câncer na Paraíba e a importância do diagnóstico precoce da doença.

O Movimento Outubro Rosa foi criado em 1997 nos Estados Unidos e atualmente é comemorado em todo o mundo. O objetivo é dar visibilidade e estimular a participação da população e entidades na luta contra o câncer de mama, bem como sensibilizar o poder público sobre a importância de dar atenção adequada à doença. A marca principal do Outubro Rosa é a iluminação de monumentos históricos com a cor rosa. Em vários países, locais famosos recebem a cor da campanha, como a Torre de Pisa, na Itália, e o Arco do Triunfo, na França. No Brasil, são iluminados monumentos como o Cristo Redentor e o Congresso Nacional.



08 de Março Dia Internacional da Mulher

Homenagem do Banco do Brasil, Agência Praça 1817, às mulheres que, com determinação e coragem, mudam a história do mundo.

GRUPO AMIGOS DO PEITO

uma instituição não governamental e sem fins lucrativos, criado partindo de uma idéia advinda da imaginação criativa de nossa Patronesse Dr^a Joana Mariza que juntamente com a determinação e convicção da Psicóloga Dr^a Fátima Lucena, hoje presidente, a bacharel em direito Dr^a Leda Nóbrega, vice-presidente e Zullton Lucena, Tesoureiro. Todos empenhados em ter o foco direcionado a apoiar, pessoas acometidas de neoplasia maligna, mais especificadamente, o câncer de mama, visando reintegrar a mulher no convívio familiar e social, buscando conscientizar que o câncer não é uma sentença de morte, mais sim um novo recomeço para a vida. Lutando no combate da desinformação e do preconceito, levando a esclarecer e lutar pelos direitos que lhes são inerentes, relativos à aposentadoria, isenção do IR, isenção do IPVA, médica, exames e aquisição de medicamentos e etc. Dando assistência, Psicológica com a Dr^a Leonice Míndelo (83)88518450/891559331) e Advocatício com o Dr. Emanuel santana, especialista em Direito Previdenciário, (83) 88632743.

Não temos ajuda de qualquer instituição, tudo adquirimos com recursos próprios, com venda de: camisetas, bonês, e trabalhos manuais, tais como, bonecas, porta treco, pano de prato, licor caseiro, flores de chocolate e etc. todos exultados pelas participantes. E ainda, ajuda de voluntários.

Reunimo-nos todas as Terças-Feiras às 15 horas. Das 15 às 16 horas, fazemos atividades dinâmicas, tais como, aula de trabalhos manuais em geral, das 16 às 17 hrs, as nossas reuniões contínuas em apresentações dos novatos; Promovemos palestras com profissionais diversos, momentos de sociabilidades, com o datas comemorativas e aniversários. Em atividade além sede, promovemos ainda, palestras com o tema, Consientização e Orientação do Câncer, em colégios assentamentos, igrejas, em escolas, aonde nos formalizarem convites.

Atualmente reunimo-nos em uma das dependências do SINTEM, Sindicato dos Trabalhadores do Ensino do Município, sito na Av. dos tabajaras, 799, centro, em frente ao portão do Hospital do AMIP.

Maria de Fátima de Azevedo Lucena
Presidente

CONTATOS:

(83) 3290-1449
(83) 8891-7501
(83) 88917505.

Também visite nosso orkut: Grupo Amigos do Peito!
E-mail: fafalucena@hotmail.com



La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

A ONG Amigos do Peito luta por uma causa simples: buscar melhores condições no atendimento e tratamento das doenças da mama, e principalmente do câncer de mama. São 13 anos de trabalho, onde buscamos conscientizar a população sobre a prevenção e controle da doença. O câncer tem cura, e se tratado precocemente, então, melhor ainda.

A questão é que faltam políticas públicas organizadas e eficazes para diagnosticar e tratar a todas as mulheres acometidas pelo câncer em João Pessoa. E o nosso trabalho, em parceria com a gestão pública, é oferecer o máximo de profissionais da saúde possível (médicos, técnicos, enfermeiros, agentes comunitários, etc) capacitados para atender e orientar a população, desde a consulta clínica até a mamografia e, caso haja necessidade, a realização de biópsias, tratamentos cirúrgicos (mastectomia ou quadrantectomia), quimioterápicos e radioterápicos. O que queremos é salvar vidas. Bem-vinda ao nosso universo.



O seu direito

Existem leis que podem trazer muitos benefícios à mulher vítima do câncer de mama. O problema é que elas ainda estão no papel, e a maioria das pessoas nem sabe que elas existem. Quer ver?

Lei 11.664/2009:

Determina que toda mulher a partir dos 40 anos tem direito a uma mamografia anual oferecida pelo SUS.

Lei 12.732/2012:

Estabelece um prazo máximo de 60 dias entre o diagnóstico do câncer e o início do seu tratamento.

Lei 12.802/2013:

Determina que a reconstrução mamária deve ser feita imediatamente após a mastectomia (retirada da mama) respeitando-se as devidas indicações.

Amigos do peito

Vesti meu uniforme rosa
E fui pra rua lutar
Pois com o câncer de mama
Ninguém pode vacilar

Preparei até poesia
Para melhor explicar
Que com o exame correto
Há chances de se salvar.

Consulte um mastologista
Dê um tiro bem certo
Ele vai lhe examinar
E depois recomendar:
Faça a mamografia, primeiro

Agora muita atenção
Um erro pode ser fatal.
Principalmente se houver lesão
A boa imagem é fundamental!

Se der câncer, não se assuste
Volte ao médico sem demora
Busque todo o tratamento
Que é necessário agora

É pena que algumas vezes
Por falta de informação,
Câncer de mama mate tanto
A nossa população

Filas gigantes esperam
Diagnóstico e tratamento
Não levadas a sério
Causam morte e sofrimento

Burocracia maltrata
E tem tanta criatura
Que joga pela janela
Sua esperança de cura

Queremos mais companhas,
Treinar nossos aliados.
Saber tudo sobre o inimigo
Deixar todos afiados

Somos Amigos do Peito,
Conselheiros e Fiscais
Precisamos de mais verbas
Pra tratamento eficaz.

Chega de omissão
"Mamacídio", nunca mais!
O descaso aos nossos peitos
Já foi longe até demais!

Mamografia é lei
Saúde é um direito
Todos somos cidadãos
E merecemos respeito

Pego o meu uniforme
Que uso o ano inteiro
Visto-me toda de rosa
Numa espécie de carinho

Levanto a minha bandeira
E marcho bem de mansinho
Chego ao meio da rua
E imploro um minutinho

Venho pedir aos gestores
Da Paraíba querida
Que olhem com atenção
Os números assustadores
De casos sem solução

Vamos unir nossas forças
ONGs e cidadãos,
Governantes e secretários,
Apoiando essa questão

Contra o câncer de mama,
A nossa melhor arma
Ainda é a prevenção

Câncer de mama mata
Mas também deixa viver
Não depende só de mim
Preciso muito de você

Vamos espalhar a vida
Com vida pra se espalhar
Deixar ela bem comprida
Com cheiro rosa no ar

por
Rosana Aires Porpino

CÂNCER DE MAMA A PREVENÇÃO COMEÇA COM A CONSCIENTIZAÇÃO

Confira as perguntas e respostas, para você entender melhor o que é o câncer de mama e qual a melhor forma de vencê-lo. Leia, reflita, passe as informações para outras mulheres.

1. O QUE É CÂNCER DE MAMA?

É resultado do crescimento descontrolado de algumas células do nosso corpo, que começam a se multiplicar sem parar e formam o tumor maligno. Se a doença demora a ser descoberta e tratada, esse tumor cresce cada vez mais e pode levar a pessoa à morte.

2. APARECE SÓ EM MULHERES MAIS VELHAS?

Não. Ele atinge principalmente mulheres acima de 40 anos, mas também pode aparecer nas mais jovens. As mulheres entre 50 e 60 anos são as mais atingidas.

3. POR QUE APARECE?

Não há um motivo determinado, mas alguns fatores contribuem para as chances da doença aumentar. Para começar, o fato de ser mulher. Depois outros fatores, como a filha, mãe ou irmã ter apresentado câncer nas duas mamas ou de ovário. Fale com o seu médico sobre outros fatores de risco.

4. SE UMA MULHER NA FAMÍLIA TEVE A DOENÇA, TODAS TERÃO?

As chances são maiores, por isso o cuidado deve ser redobrado. Especialmente se for irmã ou mãe e a doença tiver aparecido antes dos 50 anos. Mas não quer dizer que basta isso para se ter câncer de mama. Aliás, a maioria dos casos é de mulheres que nunca souberam de câncer de mama na família.

5. POR QUE AUMENTAM TANTO OS CASOS?

Porque o estilo de vida da sociedade mudou muito nas últimas décadas e as mulheres, em especial, passaram a sofrer mais com estresse e hábitos prejudiciais à saúde, como fumar e consumir bebidas alcoólicas em excesso. Além disso, ter filhos ou amamentar já não é desejo de todas. Vale lembrar que fatores externos, como uma maior exposição a poluentes, também podem influenciar no aumento dos casos de câncer em geral.

6. TEM CURA?

Sim, mais fica mais difícil quanto mais demora o diagnóstico e o início do tratamento. O câncer de mama tem 95% de chance de cura se descoberto no início.

7. COMO SE DESCOBRE NO INÍCIO?

Principalmente com a mamografia que consegue descobrir tumores mesmo quando ainda são muito pequenos. É um exame que faz uma radiografia das mamas, posicionando-as entre duas placas.

8. A MAMOGRAFIA DÓI?

Pode causar algum incômodo em mulheres com maior sensibilidade, mas é totalmente suportável. O melhor é sempre fazer o exame uma semana depois da menstruação.

9. TODA MULHER TEM QUE FAZER?

Sim, mas é o médico que determina quando é o momento para começar a fazer o exame como rotina. A doença atinge principalmente mulheres entre 50 e 69 anos, mas o SUS garante mamografia gratuita para todas as mulheres a partir dos 40 anos.

Vale lembrar que, quando a mulher está dentro de um grupo de risco, deve começar a fazer o exame ainda mais cedo. Por isso, é importante conversar com seu médico e receber todas as orientações.

10. QUAIS OS SINAIS DA DOENÇA?

O câncer pode não dar sinal nenhum no início, por isso é importante ter os exames de rotina em dia. Com o desenvolvimento da doença, o sinal externo que mais aparece é o caroço nas mamas ou nas axilas. Além disso, a pele e o formato das mamas podem mudar ou o bico soltar uma secreção.

11. COM ESTES SINAIS, É CERTO QUE A DOENÇA EXISTE?

Não. Em cerca de 80% dos casos, os caroços (chamados de nódulos) são benignos. Mulheres jovens muitas vezes apresentam vários nódulos na mama, que podem ser percebidos em alguns momentos do ciclo menstrual. É preciso sempre consultar o médico.

12. DÁ PARA EVITAR?

Ter hábitos saudáveis e cuidar da qualidade de vida ajuda muito. Mas, ainda assim, a doença pode aparecer. Na verdade, basta ser mulher para ter uma chance razoável. Para se ter ideia, uma em cada oito mulheres terá câncer de mama em alguma fase da vida.

13. O QUE AUMENTA AS CHANCES DE TER A DOENÇA?

Menstruar antes dos 12 anos ou chegar à menopausa depois dos 55 aumenta as chances. Alguns estudos também mostram que há mais risco quando a mulher não teve filhos, engravidou pela primeira vez após os 30 anos ou é obesa.

Fonte: Instituto AVON

La exclusión social en mujeres de baja renta diagnosticadas de cáncer de mama en la ciudad de Joao Pessoa

Quem somos

Diretoria

Fátima Lucena (Presidente)
8891.7505

Maria Antoinette (Vice-presidente)
8899.0943

Zuilton Lucena (Secretário)
8891.7501

Ieda Nóbrega (Tesoureira)
9936.4000

Sybelle Fernandes (Conselho Fiscal)
8832.7376

Alzenira P. L. Nunes (Conselho Fiscal)
8739.8530

Maria de Lourdes Chaves (Conselho Fiscal)
8809.0251

Conselho Deliberativo

Joana Marisa de Barros
Eulina Helena Ramalho Souza
Marina Cartaxo
Patrícia Meira
Rosana Parpino
Camila Damante
Débora Eugênia Cavalcanti
Fábio Moreira

Como ajudar

Para contribuir com a nossa causa, basta realizar um depósito ou transferência para a conta abaixo:

Banco do Brasil
Agência: 1681-0
Conta: 29806-9



Apoio:

AMIGOS DO PEITO



O CUIDADO  CURA



Apoio:



GRUPO AMIGOS DO PEITO

CNPJ - 08101673/000-40

O QUE SOMOS E PARA QUE SOMOS?

Somos uma entidade civil, sem fins lucrativos, independentes e voluntários que apóia portadores de câncer, e especificadamente câncer de mama.

14. O QUE MULHERES COM MAIOR RISCO DEVEM FAZER?
Devem consultar o médico regularmente e fazer exames mais precisos, como mamografia, antes mesmo de chegar aos 40 anos.

15. O MÉDICO PRECISA APALPAR AS MAMAS DA PACIENTE DURANTE A CONSULTA?

Sim, ele faz isso durante o exame clínico das mamas, que é muito importante para ver se está tudo bem. Esse exame deve ser anual, e todas as mulheres, seja qual for a idade, devem fazer.

16. E SE O MÉDICO NUNCA FAZ ESSE EXAME?

Peça, é um direito seu – seja na rede particular ou no Sistema Único de Saúde (SUS). Peça também orientações sobre o autoexame. Não admita recusas!

17. O AUTOEXAME DESCOBRE A DOENÇA NO INÍCIO?

Não, pois se a mulher consegue encontrar o tumor quando apalpa as mamas, geralmente é sinal de que ele já não está em fase tão inicial. Esse exame é maravilhoso para você conhecer seu corpo ou até encontrar outras alterações importantes em suas mamas. Mas essa não é a única forma de você descobrir um câncer. Consulte o seu médico anualmente. Faça a mamografia. Proteja-se.

Procure um médico anualmente, para ele examinar suas mamas, pergunte a ele se é hora de fazer a mamografia e faça o autoexame em casa, todos os meses.

Esses cuidados protegem uma vida muito importante: a sua!

Disque Saúde Mulher
0800 611 997
Ministério da Saúde

Fonte: Instituto AVON

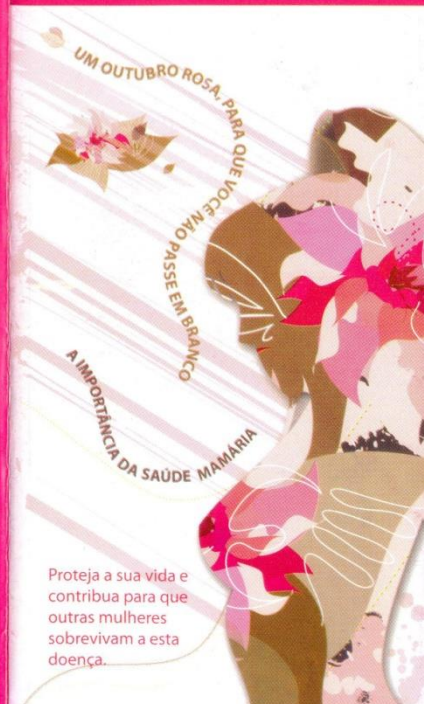


APOIO:



OUTUBRO ROSA

CAMPANHA MUNDIAL PARA PREVENÇÃO DO CÂNCER DE MAMA



Reuniones, entrevistas, charlas y actividades sociales con el grupo y otras participantes











