

S.T.
47302
2018



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

La experiencia de ser padre/madre desde las emociones

El manejo de emociones que realizan padres y madres durante su experiencia como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES

Memoria de Grado para optar al Grado de Licenciado en Sociología y
Título Profesional de Sociólogo

Nicolás Gonzalo Hernández Maluenda



Profesor Guía:
Jorge Chuaqui Kettlun

para
emociones
enfermedad
crónica
lactante

Mayo, 2018

Agradecimientos

Quiero agradecer a mis padres Alejandra y Luis por su infinita paciencia, amor incondicional y el apoyo brindado en todo momento a lo largo de mi vida. Cada vez que sentía que no sería capaz de concluir esta etapa, en ellos encontraba la fuerza para continuar.

Agradezco a mis hermanas Mariela, Valentina y María Alejandra por todo su amor, empuje, risas y también –por qué no decirlo- rabias que me brindan diariamente.

Agradezco a mi familia que ha estado conmigo en todo momento, sobretodo en aquellos más difíciles. Mención especial para mi Nana, por el cariño y amor entregados.

A Natacha, mi compañera de vida, quien ha sido fundamental para terminar este proceso por tanto tiempo pospuesto. En su amor y apoyo día a día he encontrado la felicidad que por tanto tiempo añoré.

A mi mejor amigo Fabián, compañero de aventuras desde hace tantos años.

A amigos y amigas como Pepe, Jose Luis, Natalia, Paula M., Claudia, Pau L., Patito, Mario, Liguano, Poste, Cristal, Eduardo, Pancho, Lillo, Isi, Geraldine, Kabir, Rayén, Kofla, Iván, Lucho, Manu, Pato U., Diego, Jennifer.

Al profesor Jorge Chuaqui por su consejo siempre tan pertinente y por mostrarse siempre interesado en mi tema.

Cómo no agradecer a Mario Millones, quien me ayudó a darle forma a esta investigación. El presente trabajo no hubiese sido posible sin sus consejos.

Agradezco a Dr. Eltit por su predisposición a ayudarme en la tarea de encontrar personas que pudiesen ser parte de esta investigación.

A la Fundación Corazón Luchador, especialmente a Cecilia, quienes han sido parte importante en el desarrollo de éste trabajo.

A las mamás y papás con quienes trabajé durante esta investigación, por su predisposición a ayudarme y contarme sus increíbles historias de amor y lucha por sus hijos e hijas cardiopatas. Éste trabajo es en honor a ustedes y a sus hijos e hijas.

A mi hijo Vicente

Resumen

La siguiente investigación trató sobre el manejo de emociones que realizan padres y madres en la experiencia de su rol como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES. Se abordó la problemática desde el Interaccionismo Simbólico, haciendo uso del enfoque dramaturgico de Erving Goffman y desde los postulados teóricos de Arlie Russell Hochschild.

Se realizó un estudio Exploratorio y Descriptivo con una metodología Cualitativa. Como técnica de producción de datos se utilizó la Entrevista en Profundidad de tipo Semi-Estructurada, lo cual permitió profundizar en los relatos de padres y madres acerca de su experiencia como padres de un cardíopata, enfocado en el manejo o gestión emocional que estos realizan. Los datos obtenidos fueron analizados dependiendo de las definiciones conceptuales y los objetivos de estudio. El análisis se dividió en 1) la caracterización de los padres y los cardíopatas, 2) la descripción del discurso sobre el rol de padre y madre, 3) descripción y análisis de la experiencia de parentalidad de padres de un cardíopata y 4) el análisis del manejo emocional durante la experiencia como padres de un cardíopata, poniendo el énfasis en la etapa de hospitalización.

Palabras Clave: Parentalidad – Rol – Manejo de emociones – Cardiopatía - Experiencia

Índice

Agradecimientos.....	2
Resumen.....	5
Índice.....	6
Parte I: Planteamiento del problema.....	8
1. Parentalidad en Chile: Ser madre, ser padre hoy.....	8
2. La experiencia del Rol: La relación con la elaboración de emociones.....	10
3. Cardiopatías Congénitas en lactantes y el Programa de Garantías Explícitas de Salud (GES).....	12
4. Pregunta de investigación:.....	15
5. Objetivos.....	15
5.1. Objetivo General.....	15
5.2. Objetivos Específicos.....	16
6. Relevancias.....	16
6.1. Relevancia Teórica.....	16
6.2. Relevancia Práctica.....	17
Parte II: Marco Histórico.....	18
1. Definición de "familia".....	18
2. Historia reciente de la familia chilena.....	19
3. La familia chilena hoy.....	23
Parte III: Marco Teórico.....	24
1. Roles de padre y madre.....	24
1.1. El Concepto de Rol.....	24
1.2. El rol tradicional de padre y madre.....	26
1.3. El rol moderno de padre y madre.....	29
2. La Experiencia de ser padre y madre.....	31
2.1. Nueva Parentalidad.....	32
2.2. Parentalidad y enfermedad como Pruebas.....	36
3. Las emociones.....	37
3.1. El concepto de emoción desde la Sociología.....	38
3.2. El manejo de impresiones y el manejo de emociones.....	44
3.3. Actuación Superficial y Profunda.....	48
3.4. Marco (Frame) y las Reglas del Sentimiento.....	49
Parte IV: Marco Metodológico.....	53
1. Tipo de Estudio.....	53
2. Tipo de Diseño.....	54
3. Muestra.....	54
4. Técnica de Recolección de Datos.....	58

5. Técnica de Análisis de Datos	58
6. Calidad del Diseño	59
7. Carta Gantt o Plan de Trabajo.....	59
8. Condiciones Éticas	60
9. Sesgos y dificultades en la investigación	60
Parte V: Análisis	62
1. Caracterización de los casos.....	62
1.1. Situando el tratamiento médico: el contexto hospitalario	64
2. El discurso sobre el rol de padre y madre	65
2.1. El rol tradicional de padre y madre	66
2.2. El rol moderno de padre y madre.....	70
3. La experiencia de parentalidad de padres y madres de un cardiópata	75
3.1. La vida en torno al hijo/hija	75
3.2. Parentalidad suspendida por la enfermedad.....	78
3.2.1. Postergarse por el hijo.....	81
3.2.2. Valoración de la experiencia como aprendizaje	83
3.3. Redes de apoyo.....	85
3.4. Tratamiento médico	89
3.4.1. Complicaciones derivadas del tratamiento	89
3.4.2. Expectativas en relación al tratamiento	93
4. El Manejo de Emociones que realizan padres y madres durante la hospitalización de su hijo/a cardiópata.....	95
Conclusiones y reflexiones finales	102
Respondiendo a la pregunta de investigación	102
Consideraciones finales	104
Bibliografía	107
Anexos	110
1. Tabla de Protocolo de derivación GES.....	110
2. Consentimiento Informado	111
3. Pauta de Entrevista	113

Parte I: Planteamiento del problema.

1. Parentalidad en Chile: Ser madre, ser padre hoy

Asistimos a un momento histórico en que la familia y las relaciones que se dan en su interior sufren grandes cambios como consecuencia de las transformaciones económicas, sociales, políticas y culturales propias de los procesos de modernización¹ (Valenzuela, Tironi, & Scully, 2006). Un hecho que sin duda marca de forma definitiva un antes y un después en la familia, es la masiva incorporación de la mujer al mundo laboral, lo que ha ocasionado un cambio paulatino al interior de ésta, específicamente en la dicotomía que antaño asignaba a las mujeres el trabajo reproductivo y a los hombres el productivo (Royo, 2011); o, dicho en otras palabras, con el tiempo ha ido mutando la división sexual del trabajo que asignaba espacios y jerarquías específicos para hombres y mujeres, y que vinculaba en gran medida a las mujeres a la esfera privada de la vida (lo doméstico y reproductivo) y a los hombres a la esfera pública (lo productivo y político) (Instituto Nacional de Estadísticas [INE], 2015; Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo [PNUD], 2002). Esto último, en conjunto con otros hechos relacionados con las exigencias propias de la economía y del trabajo (PNUD, 2002), han provocado cambios en “la natalidad, la socialización de la prole y la redefinición de los roles en la pareja. Asimismo, las actitudes sobre el reparto del trabajo familiar entre hombres y mujeres han evolucionado hacia opiniones más igualitarias.” (Royo, 2011, pág. 43), todo lo cual tiene un efecto directo en la estructura organizacional y dinámica de la familia chilena.

Sin embargo, todavía persiste en la actualidad una notoria división de tareas en función del género (INE 2015; PNUD, 2002; PNUD, 2010). Aún recae en las mujeres-madres las tareas domésticas, a pesar de que éstas puedan acceder hoy en mayor medida al mercado laboral y a un mayor nivel educacional, y en los hombres aquellas labores relacionadas a la esfera pública y productiva que les permita cumplir con un rol económico de proveedor para con su familia (INE, 2015; Royo, 2011). En otras palabras, al día de hoy se mantienen intactas las pautas tradicionales de organización social, que se reflejan en la existencia de “una tensión entre las exigencias domésticas

¹ Los autores se refieren específicamente a los cambios que sufren las instituciones en Chile durante la segunda mitad del siglo XX. Particularmente se refieren a la crisis del Estado de Bienestar que obedece ahora a unas reglas del mercado global, dejando casi sin protección ni promoción social a la familia y traspasando esta responsabilidad al mercado y sus exigencias. Los autores lo expresan de la siguiente manera: “La modernización aumenta las demandas que se hacen a las personas y alarga sus vidas, y con ello, a falta de una institucionalidad de bienestar adecuada, dichas demandas recaen sobre las familias.” (Valenzuela *et al.*, 2006, pág. 21)

tradicionales, que permanecen vigentes, y las nuevas exigencias del trabajo” (PNUD, 2002, pág. 216). Es, entonces, la mujer quien encarna (en mayor medida) la contradicción entre el nuevo rol laboral femenino y la resistencia al cambio, a nivel estructural, de las pautas de rol tradicionales (Royo, 2013). En el Cuadro 1 se muestran las diferencias que existen entre hombres y mujeres en lo que refiere a responsabilidades dentro del hogar. Se puede apreciar que, sin importar el grupo etario ni si tienen o no un trabajo remunerado, es sobre las mujeres que recae una mayor cantidad de responsabilidades o tareas al interior de los hogares chilenos, lo que sin duda supone una división de tareas domésticas totalmente desproporcionadas entre hombres y mujeres.

Cuadro 1

Índice de responsabilidades del hogar, personas casadas o convivientes

	Ocupados en el mercado laboral		No ocupados en mercado laboral	
	Mujeres	Hombres	Mujeres	Hombres
18-24	5,4	1,3	5,1	2,0
25-40	4,6	2,0	5,5	2,5
41-60	5,1	1,8	5,8	2,4
61 y más	4,3	1,5	5,5	2,2
Total	4,9	1,9	5,6	2,3

Índice: de 0 (menor cantidad de responsabilidades en el hogar) a 7 (mayor cantidad de responsabilidades en el hogar).

Fuente: Encuesta Desarrollo Humano, PNUD 2009.

En el caso de los varones, la incorporación de la mujer al trabajo ha traído consigo inevitables transformaciones adaptativas de la paternidad (Romero, 2007). Precisamente se habla hoy de una *nueva paternidad* (Cebotarev, 2003), la que consiste en una mayor implicación del varón en la vida familiar, específicamente en lo que tiene que ver con las tareas domésticas del cuidado. Este cambio se reconoce como un fenómeno lento y gradual, que en la práctica no significa un cambio notorio en las desigualdades de género al interior de la familia. Y esto se explica porque persiste todavía un imaginario colectivo en torno a un modelo de roles *tradicionales* (Royo, 2011) o *estatutarios* (Araujo & Martuccelli, 2012), los cuales establecen una marcada diferencia entre hombres y mujeres respecto a las funciones que recaen en cada uno.

La parentalidad, entonces, es vivida por los sujetos como una tensión entre, por un lado, un conjunto de nuevas expectativas de vida de carácter personal, que responden

a condiciones y exigencias estructurales tales como el éxito profesional y el anhelo de tiempo libre (ocio), y, por otro lado, la persistencia de un ideal tradicional y *estatutario* de paternidad y maternidad que es experimentado como aplastante por los individuos (Araujo & Martuccelli, 2012). Dicha tensión es vivida, eso sí, de distinta manera por hombres y mujeres, debido a que para ambos las exigencias estructurales y los ideales de parentalidad a los que deben responder se diferencian enormemente al estar arraigados en la división de roles según el género. Como dicen Espinoza y Silva (2014):

Según su asignación de género, se establecen las posiciones que éstos –padres y madres- ocupan en dicho entramado, define los espacios en los que organiza a los sujetos, distribuye recursos para el ejercicio de poder, asigna atributos, especialización, normatividad, valores, jerarquías, privilegios y sanciones. (pág. 301)

Respecto al concepto de Parentalidad, se puede decir que corresponde a un enfoque nuevo que surge en los años 80, y que refiere a las *actividades* que llevan a cabo los padres y madres “en el proceso de cuidar, socializar, entender y educar a los hijos e hijas.” (Cebotarev, 2003, pág. 11). Responde a un tipo particular de compromiso, a asumir un rol, un deber (Araujo & Martuccelli, 2012). Refiere, por tanto, a un *efectivo ejercicio* de la maternidad y paternidad por parte de los sujetos. A su vez, la Parentalidad es una construcción socio-histórica mediatizada por el poder (Royo, 2011), y no un hecho meramente biológico, por lo que se relaciona a un contexto social específico. Romero (2007) afirma:

La parentalidad es más que un hecho biológico. Es un hecho cultural que acaece en un proceso de construcción y de definición acerca de lo que se considera qué es la paternidad y la maternidad. Ambas realidades, paternidad y maternidad, se construyen en el entramado de las relaciones sociales. (págs. 2-3)

2. La experiencia del Rol: La relación con la elaboración de emociones.

Por otra parte, la experiencia de la parentalidad en los sujetos, en tanto remite al ejercicio de cierto rol en específico –y por tanto a la(s) experiencia(s) heterogénea de ser padre o madre-, y con el compromiso que esto supone (Araujo & Martuccelli, 2012), está condicionada en todo momento por las exigencias sociales que se le atribuye a dicho rol. Estas exigencias encuentran su raíz en un conjunto de normas sociales, socio-históricamente situadas, que establecen cómo los sujetos deben actuar, pensar y hasta *sentir* de acuerdo a un rol en particular. Dicho rol alude a un molde relacional

que se impone con características distintas para el caso de la paternidad y maternidad (Araujo & Martuccelli, 2012), y que encuentra su raíz en los mandatos de género que establecen una marcada diferenciación entre los ideales de masculinidad y femineidad, es decir a aquello que se considera socialmente *ser* hombre o mujer (Royo, 2013).

Ahora bien, la *emoción* es una dimensión de la experiencia, y que alude “a la conciencia de la cooperación corporal con una idea, un pensamiento o una actitud, y a la etiqueta adosada a esa conciencia.” (Hochschild, 2008, pág. 111).

En la presente investigación se busca indagar en las emociones de los sujetos, en tanto dimensión de la experiencia del rol de padre o madre. Para ello se hará uso del concepto de *Manejo emocional*, que en palabras de Hochschild (2008) vendría siendo el “acto de intentar que se produzca un cambio en el grado o la calidad de una emoción o un sentimiento.” (pág. 140); Acto de manejo que es a la vez consciente y racional. Sin embargo, el manejo o gestión de sentimientos refiere a un esfuerzo y no precisamente a un resultado, que puede o no lograrse el cometido. Pero es este real intento por cambiar sentimientos el que sugiere una posición activa del sujeto frente a las emociones. Y es en este hecho, en esta especie de manipulación o reconfiguración de nuestras emociones, en que se expresan un entramado de normas sociales que son producto de un sistema y responden a las necesidades del mismo.

Es en este hecho, en esta gestión emocional en el que quedan manifiestas las contradicciones de la vida cotidiana, donde nos enfrentamos a diversas situaciones, como por ejemplo la enfermedad de un hijo. En una situación así los individuos están constantemente gestionando emociones, ya sea a través de una *Evocación* de emociones, en la que el sujeto conscientemente se aboca a un sentimiento que en un principio no está presente, o también por medio de la *Supresión* de emociones, en la que el sujeto pone su atención en un sentimiento no deseado que en el inicio está presente; acción que siempre está ligada a las tres dimensiones que componen cada contexto: Una dimensión Normativa, dimensión Expresiva y una dimensión Política (Hochschild, 2008).

Conocer el cómo gestionamos nuestras emociones en una situación dará luces respecto al por qué necesitamos efectivamente administrar nuestras maneras de sentir. Un hijo enfermo, hospitalizado, y que puede empeorar de un momento a otro, se traduce en una situación delicada y sumamente compleja para cualquier familia y sujeto, para cualquier madre y padre. Los individuos deben adaptarse a la enfermedad

de su hijo/a, deben afrontar dificultades de diversa índole y hacer uso de diversas estrategias adaptativas para superar esta prueba (Araujo & Martuccelli, 2010).

En la mayoría de los casos, uno de los padres juega el rol de cuidador (Moreira & Angelo, 2008), aquel que se encuentra constantemente acompañando al niño en el hospital y otro es el que se dedica a labores productivas. En otros casos, ninguno de los padres está dispuesto a (o simplemente no puede) dejar de lado su trabajo y/o carrera para hacerse cargo de cuidar o de acompañar constantemente al niño. Existen casos de padres solteros, que deben jugar ambos roles. En todos ellos, los padres utilizan una serie de estrategias de gestión emocional para hacer frente a la situación en la que se encuentran. El cómo manejan sus emociones responderá a una serie de necesidades y preferencias personales que tienen directa relación con una estructura social particular, la cual establece marcadas diferencias en lo que se conoce como la división sexual de roles. Dicho de manera inversa, la estructura social y la división sexual de roles quedan manifiestas en cómo el sujeto gestiona sus emociones en una situación específica. La emoción está ligada a una acción. De ahí la importancia de poder suprimir o evocar emociones.

3. Cardiopatías Congénitas en lactantes y el Programa de Garantías Explícitas de Salud (GES)

Una enfermedad común que afecta a neonatos, tanto en Chile como a nivel global, es la Cardiopatía Congénita. Esta enfermedad varía en gravedad respecto a las características particulares de cada caso y tipo de Cardiopatía, por lo que en la presente investigación solo se considerarán aquellas Cardiopatías Congénitas del tipo más grave que conlleven la hospitalización del recién nacido, todo esto para fines prácticos.

Se denominan Cardiopatías Congénitas a todas las malformaciones cardíacas que están presentes al momento del nacimiento. Son las malformaciones congénitas más frecuentes, con una incidencia que se estima entre 4 y 12 por 1000 recién nacidos vivos, siendo considerablemente mayor esta incidencia en recién nacidos muertos. Cabe decir que dicha incidencia es independiente de factores como raza, condición socioeconómica o geográfica. Está entre la segunda y quinta causa de muerte en recién nacidos (menores a un año) a nivel mundial, y es segunda causa de muerte en Chile, donde el 32% de las defunciones en este grupo etario se deben a este tipo de malformación congénita (Ministerio de Salud [MINSAL], 2008). Así, la mortalidad por

malformaciones cardíacas en este período de vida supone alrededor de 1/10 del total de las muertes en recién nacidos vivos y a 1/3 del total de defunciones por causas de una anomalía congénita. A su vez, 1/3 de los recién nacidos con una Cardiopatía Congénita morirá durante el primer año de vida a menos que reciba tratamiento quirúrgico. En esto radica la importancia de que el pronóstico debe ser precoz y la derivación a un centro médico especializado debe ser oportuna y en condiciones adecuadas, con un control y seguimiento óptimo de los pacientes durante y después del tratamiento (MINSAL, 2010).

Otro aspecto a considerar es que no se tiene certeza sobre qué factores causan las malformaciones cardíacas. Sólo se sabe que son alteraciones que suceden durante la etapa de formación de la estructura cardíaca del embrión, entre la tercera y décima semanas de gestación, y que se asocian principalmente a anomalías cromosómicas, factores ambientales y de origen genético, mendeliano o multifactorial, siendo estos últimos factores a los que se les atribuye mayor incidencia (se habla de alrededor de un 80 a 85%) (Moreno, 2005).

Dentro de las Cardiopatías congénitas se encuentra una variedad de más de 60 tipos de malformaciones que varían en su gravedad en relación a las partes estructurales del corazón que estuviesen comprometidas. Los defectos congénitos del corazón se pueden clasificar en tres tipos, siendo aquellos que conllevan un riesgo vital los que se tomarán en cuenta para la presente investigación:

1. Defectos congénitos con riesgo vital: corresponden a malformaciones estructurales cardíacas en las que de no mediar alguna herramienta terapéutica llevará al Colapso Cardiovascular.
2. Defectos congénitos clínicamente relevantes: corresponden a malformaciones estructurales cardíacas que tienen efectos sobre la función, pero donde el colapso es poco probable o su prevención es factible de realizar.
3. Defectos congénitos clínicamente no relevantes: corresponden a malformaciones sin relevancia clínica.

(MINSAL, 2010, pág. 16)

En Chile esta patología está incorporada al Régimen General de Garantías Explícitas en Salud (GES) desde sus inicios. Este plan establece garantías en relación a acceso, calidad, protección financiera y oportunidad con que deben ser otorgadas las

prestaciones asociadas a un conjunto priorizado de programas, enfermedades o condiciones de salud que se señalen mediante decreto (MINSAL, 2013). El AUGE o GES² viene a cubrir serias falencias en el sistema de salud chileno, principalmente en lo que respecta a inequidad y acceso, mediante un conjunto de prestaciones asociadas a un grupo priorizado de problemas de salud, los cuales son determinados periódicamente mediante Decretos por el MINSAL. Es mediante este programa que se establecen los protocolos que indican los pasos a seguir y en qué consistirá el tratamiento que se lleve a cabo de acuerdo a la gravedad de la enfermedad, en este caso la Cardiopatía congénita. Un tratamiento que puede ir desde un simple seguimiento del paciente en los casos más leves hasta intervenciones quirúrgicas de alta complejidad y con un alto riesgo vital en aquellos casos más graves (MINSAL, 2010).

El protocolo GES establece que una vez confirmado el diagnóstico, se debe derivar cada caso a un prestador con capacidad de resolución quirúrgica, esto es, centros hospitalarios de referencia nacional que cuenten con cardiocirugía neonatal, dentro de un período de 48 horas para evaluación e indicación del tratamiento y/o procedimiento correspondiente. Son derivados desde todo el territorio nacional aquellos casos más graves y que se consideren "operables"; esto es, que tengan una posibilidad real de tratamiento. La viabilidad de tratamiento de cada caso en particular será objeto de revisión del equipo médico especializado del establecimiento hospitalario en el que se produce el parto. Después de que el equipo médico en cuestión considere que existe la factibilidad de intervenir al neonato, se activa todo el procedimiento GES con el que el recién nacido es trasladado vía ambulancia al hospital de referencia nacional que corresponda en cada caso. En caso de que el diagnóstico se confirme durante el período de gestación, y por la complejidad del caso, los médicos pueden derivar a la madre a alguno de los centros de referencia nacional para que el niño/a nazca ahí y, así, poder hacer un seguimiento más especializado desde el momento del parto.

Ahora bien, es importante destacar que siendo la protección financiera una de las garantías AUGE, la Ley establece el derecho del paciente a obtener una cobertura económica para las atenciones de cada una de las 80 enfermedades hasta ahora incluidas en el GES. Esta cobertura depende del tramo de ingreso del paciente perteneciente a Fonasa. El tramo A y B tiene una cobertura del 100% del valor de las prestaciones médicas, el tramo C una cobertura del 90% y tanto el tramo D como los usuarios de Isapre tienen una cobertura del 80%. Por su parte, tanto el Fondo Nacional

² De aquí en más estas siglas se ocuparán indistintamente para referirse al mismo Programa.

de Salud (Fonasa) como las Instituciones de Salud Previsional (Isapre) deben asegurar obligatoriamente dichas garantías a sus respectivos beneficiarios, ya que constituye un beneficio legal. El usuario de Fonasa debe atenderse en la red pública de Salud³, mientras que para los beneficiarios de Isapre cada aseguradora dispone de un conjunto específico de prestadores en los cuales los usuarios deben atenderse para obtener la cobertura de este beneficio (la Isapre designa al prestador). En el caso de los usuarios de Fonasa, el protocolo establece que una vez hecho el diagnóstico, los casos con Cardiopatías congénitas de baja, mediana y alta complejidad que necesiten de alguna cirugía, serán derivados ya sea al Hospital Roberto del Río, Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica o al Hospital Luis Calvo Mackenna, todos centros de referencia Nacional ubicados en la región Metropolitana. El centro hospitalario al cual se derive cada caso dependerá de dos factores: el lugar de nacimiento del lactante y las características de la malformación cardíaca (Ver Anexo 1).

Por lo tanto es en dichos centros hospitalarios donde los padres experimentan la parentalidad (rol de padres/madres) de un hijo que sufre una cardiopatía congénita; con estos casos se llevará a cabo la presente investigación.

De acuerdo a lo anteriormente expuesto, y en concordancia con el problema sociológico presentado, la pregunta de investigación será la siguiente:

4. Pregunta de investigación:

¿Cómo opera el manejo de emociones que realizan padres y madres en la experiencia de su rol como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES?

5. Objetivos

5.1. Objetivo General

Describir cómo opera el manejo de emociones que realizan padres y madres en la experiencia de su rol como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES.

³ Si bien el protocolo GES estipula que los usuarios de Fonasa deben atenderse en la red pública de salud, al verse esta la mayoría de las veces sobre pasada en su capacidad, y al ser el acceso una garantía por Ley, en muchas ocasiones se derivan casos al sistema extra hospitalario, es decir, a la red de Salud privada.

5.2. *Objetivos Específicos*

1. Describir el discurso sobre el rol de padre/madre de los padres de un lactante hospitalizado debido a una cardiopatía congénita.
2. Describir y analizar la experiencia de parentalidad de padres de un lactante hospitalizado debido a una cardiopatía congénita.
3. Indagar y analizar el manejo emocional que realizan padres y madres durante su experiencia como padres de un lactante hospitalizado debido a una cardiopatía congénita.
4. Establecer la relación entre el manejo de emociones y el rol de padre y madre.

6. Relevancias

6.1. *Relevancia Teórica*

La presente investigación posee relevancia teórica ya que aporta a un área de conocimiento relativamente nueva dentro de la Sociología, como es la sociología de las emociones. La preocupación de las emociones desde la Sociología se origina recién durante la última parte del siglo XX en Estados Unidos. Sin embargo, vale decir que las emociones siempre han estado presentes en la disciplina, pero han tenido un trato más bien residual y no se les había dado la importancia que hoy en día se les atribuye.

El interés explícito por estudiar esta dimensión de la vida social se traduce en que cada vez más sociólogos se interesen en investigar temas relacionados con las emociones, por tanto estamos frente a un tema incipiente, sobre todo en Latinoamérica. Ejemplo de ello es la aparición del grupo de trabajo de Sociología de las Emociones en los congresos ALAS durante sus recientes ediciones.

Se espera que esta investigación y la información aquí contenida, sirva para desarrollar y aportar a la teoría de las emociones desde el enfoque Interaccionista simbólico de

Arlie Russell Hochschild; esto mediante la aplicación de su constructo teórico -en cuya base se encuentra el concepto de Manejo de emociones- en una situación particular; y al relacionarlo con conceptos que han sido históricamente más desarrollados desde la Sociología, como son los roles y la experiencia de ser padre/madre.

6.2. Relevancia Práctica

La información obtenida mediante la presente investigación resulta útil para generar ciertas políticas públicas orientadas a establecer redes de apoyo para padres y madres que tengan a un hijo/a hospitalizado debido a una cardiopatía congénita.

Como se ha dicho, la mayoría de los casos que llegan a los centros de salud de derivación por protocolo GES (ubicados en la región Metropolitana) provienen de regiones y, en muchos casos, son familias con recursos limitados. Los padres llegan a Santiago para acompañar a sus hijos/as durante el periodo de hospitalización, el cual variará respecto a la gravedad de la enfermedad y a los tratamientos requeridos; en la mayoría de los casos se necesitará más de una intervención quirúrgica.

Toda esta situación: el tener un hijo/a con una enfermedad grave, tener que en muchos casos viajar a otra ciudad para acompañar el proceso, tener una condición económica precaria o limitada, suponen un conjunto de elementos que afectan de gran manera a cualquier sujeto.

El programa GES establece garantías para quienes son afectados por ciertas enfermedades, pero no considera dentro de estas garantías a, por ejemplo, los padres. Son ellos quienes en una situación como la descrita se encuentran muchas veces a la deriva, y dependen de los recursos particulares que dispongan y de la ayuda de fundaciones y/u organizaciones de caridad.

Los resultados acá obtenidos pueden ser utilizados para comprender la experiencia de estos padres en dicha situación; dimensión que debiese ser tomada en cuenta al momento de establecer ciertas garantías Estatales.

Parte II: Marco Histórico

Este apartado tiene por objetivo presentar una panorámica general, un marco histórico e inteligible que nos permita situar la elaboración de emociones y la experiencia del rol de padre/madre dentro del proceso de continuas transformaciones que han afectado a la familia de distintas maneras. Las transformaciones que hoy enfrentan los roles de padre y madre se inscriben dentro de los cambios que ha enfrentado la familia chilena; y esta, a su vez, tiene lugar en las transformaciones más amplias y complejas de la sociedad en general. De ahí la importancia por comenzar haciendo una breve revisión del contexto de la familia en Chile.

1. Definición de “familia”

Es necesario describir a groso modo el camino que ha recorrido la familia chilena durante los últimos años, lo cual permite comprender el estado actual de dicha institución y el papel que juega hoy en la conformación de roles de padre y madre. En primer lugar se entenderá por familia:

Un grupo de personas, a menudo de distintas generaciones, relacionadas por vínculos de sangre y/o identidades compartidas de parentesco, que ocupan diversas posiciones diádicas –como esposo y esposa, padres e hijos y hermanos/as-, se relacionan con redes de parentesco amplias –como abuelos y nietos, tíos y primos- y cumplen funciones tales como la reproducción, el sustento físico, la socialización de los niños y la gratificación emocional. (Valenzuela *et al.*, 2006, pág. 17)

Como sistema social abierto, la familia es una complejidad compuesta por subsistemas en mutua interacción. Este sistema, al ser más que sólo la suma de sus partes individuales, se verá afectado por cada unidad que lo integra. Si un individuo o subsistema familiar flaquea en su funcionamiento, la totalidad del sistema familiar se ve afectada. En sentido contrario, si el sistema familiar no funciona adecuadamente, esta disfunción tendrá consecuencias directas para cada uno de los miembros de la familia. En tanto sistema, la familia existe dentro de un supra sistema (ambiente) que puede ser definido por su proximidad a éste (Preister, 1981).

La familia, en tanto sistema, debe tener límites demarcados con su espacio vital, que la distinguen de otros sistemas y que le permitan filtrar ciertos elementos. Sin embargo

dichos límites han de ser semipermeables, con el fin de permitir un intercambio constante entre el sistema familia y otros sistemas.

La familia y el supra sistema permanecen en un equilibrio ecológico de funciones y de recursos que permiten cumplir con dichas funciones de modo tal que la relación entre sociedad y familia es recíproca (Preister, 1981). Dichas funciones que cumple la familia han cambiado con el tiempo y en el salto de una cultura a otra (funciones dinámicas). Con la complejidad de las sociedades post-industriales actuales, la familia ya no cumple con las mismas funciones que hace unos 30 años atrás, pero a pesar de ello se mantienen algunas funciones que le son esenciales a la familia desde la antigüedad. Me refiero a aquellas funciones relativas a satisfacer ciertas necesidades básicas de supervivencia, reproducción, socialización y afectividad.

Dentro de las funciones de la familia hoy en día resalta la función reproductiva (tanto biológica como económica), la función de socialización de sus integrantes (se aprenden normas, valores, lenguaje, costumbres, gustos, preferencias y hábitos), la función de protección y refugio (en términos emocionales y afectivos) y la función de comunidad (se entregan las herramientas necesarias para convivir con otros, como son la noción de reciprocidad y la solidaridad) (Valenzuela *et al.*, 2006).

Ahora bien, y como se dijo anteriormente, la familia es dinámica, lo que quiere decir que va variando, mutando, transformándose –tanto en su forma o estructura como en las funciones que le corresponden- conforme la sociedad y sus estructuras cambian: La familia está en constante cambio.

2. Historia reciente de la familia chilena

Hoy en día la familia chilena es distinta de lo que fue hace unas décadas atrás: experimenta una tensión constante entre reinención y tradición. Esta institución ha cambiado tanto en la forma de organizarse como en su imagen y las relaciones que establece entre sus miembros (PNUD, 2002), siendo uno de los aspectos más importantes de este proceso el surgimiento y fortalecimiento de una cultura familiar de rasgos igualitarios y democráticos que, al menos en el discurso, se traducen en una organización más horizontal en la que los intereses individuales pasan a estar por sobre los intereses familiares (Valdés & Valdés, 2005). Dicha horizontalidad viene a reemplazar las relaciones verticales en las que el padre ejercía un poder totalizante

sobre sus hijos y esposa. Pero a su vez dichos cambios conviven con aspectos más tradicionales y que refieren principalmente a la persistencia de imaginarios basados en una marcada división sexual de roles.

El contexto en el que se da dicha tensión está dado por dos fenómenos relacionados entre sí. Por una parte está la incorporación masiva de la mujer al trabajo y esfera pública y por otra parte, aunque en directa relación, está la incorporación del hombre a la casa y esfera privada de la vida cotidiana.

Dichos cambios en la familia están asociados al desmantelamiento de los sistemas de protección social, en tanto hito histórico en el que entra en crisis el modelo económico y social en cuya base se encontraba la familia moderna-industrial, centrada en la figura paterna y su función de provisión económica y la función femenina de administración del hogar. El declive del Estado de Bienestar y las políticas de protección social se producen de forma violenta luego del Golpe de Estado de 1973, hecho tras el cual se instaura en Chile una Dictadura Militar que impone una economía de libre mercado, lo cual tuvo notorios efectos sobre la familia tradicional chilena (efectos que hasta el día de hoy se mantienen) al quitarle su soporte institucional (Valdés & Valdés, 2005). Y es que al liberalizar los mercados y disminuir (casi al punto de eliminar) las regulaciones a la economía, el Estado chileno pierde su rol de agente central al encogerse y su capacidad de intervenir en la economía y, por ende, en las prioridades de antaño.

Con el nuevo modelo de desarrollo instaurado por la dictadura se lleva a cabo, en un lapsus de tiempo muy corto, un proceso de modernización del orden salarial por medio de acción legislativa, cambios administrativos, uso de recursos públicos y – principalmente- represión; transformaciones que afectan profundamente las formas de organización social en Chile, principalmente debido a una política de progresiva desregulación del mercado del trabajo, lo cual repercute de gran manera en la familia. En efecto, fueron modificados “el contrato de trabajo, el salario familiar, la jornada de trabajo, la sindicalización, la negociación colectiva, las instancias tripartitas y la estabilidad en el lugar de trabajo” (Olavarría, 2001, pág. 40), elementos base sobre los que se había estructurado la organización del trabajo y el modelo tradicional patriarcal de familia.

Los cambios que se suceden desde 1973 hasta fines de la década de los 80 afectan sobre todo al “padre industrial”. La figura paterna de proveedor se debilita como consecuencia de la devaluación, flexibilización y precarización del trabajo y la consiguiente inseguridad instalada producto de ello (Valdés & Valdés, 2005). Y es que

con la flexibilización laboral surgen nuevas formas de organización del tiempo de trabajo y se produce la mutación de la jornada laboral normal, lo que cambia profundamente las relaciones laborales en particular y la organización de la vida cotidiana en general. Esto provocó la desarticulación de los mecanismos que hasta ese momento permitían conciliar y compatibilizar trabajo y familia (Olavarría, 2001), lo que impactó en el rol que los varones tenían en la familia chilena.

Más aún, estas transformaciones tienen repercusiones a nivel subjetivo para los hombres, en tanto

(...) los procesos descritos han afectado sus recursos para responder a uno de los mandatos del referente de ser hombre, de la masculinidad hegemónica que mayor fuerza tiene entre los varones: los hombres son del trabajo, a él se deben; su capacidad de construir una familia y hacerse responsable de ella está dada especialmente por la posibilidad de ser proveedor del núcleo familiar. (Olavarría, 2001, pág. 39)

Por otro lado, las transformaciones que se sucedieron en este período tienen como consecuencia la incorporación masiva de las mujeres al mundo laboral. Esto sucede en gran medida debido a una necesidad casi de sobrevivencia y como condición para mejorar la calidad de vida. La incorporación de las mujeres al trabajo supone una respuesta a las necesidades de la nueva economía, facilitado por los nuevos puestos de trabajo con horarios flexibles (y a la vez más precarios), lo que permitiría a las mujeres repartirse entre el espacio familiar (del que aún son principales responsables) y el trabajo.

Ahora bien, con la crisis del modelo de familia tradicional, centrado en la figura paterna y fundada en imperativos económicos e institucionales y en una relación jerárquica entre sus miembros, surge un modelo de familia "relacional" (Valdés & Valdés, 2005), caracterizado por ser más democrático en su organización (relaciones horizontales) y en que la lógica de los sentimientos y las relaciones afectivas priman por sobre los imperativos normativos.

Hay que entender que durante los años 80 se produce en Chile una tendencia a la nuclearización de la familia⁴, lo que da lugar a la diversificación de las formas

⁴ Proceso que se venía dando hace varias décadas, pero que se intensifica debido a las nuevas condiciones ya explicadas en los párrafos anteriores.

familiares: esto es, el surgimiento de nuevas formas de organización familiar, como las familias matricentradas y hogares unipersonales.

Resulta llamativo que, a pesar de la diversificación sufrida por la familia chilena, persista hoy un imaginario predominante de familia normativa (43%) y abnegada (26%)⁵ versus un 17% correspondiente a los rasgos de la familia relacional post-industrial (PNUD, 2002). Estos datos suponen una “fuerte gravitación de la herencia del modelo de familia legado por la sociedad salarial” (Valdés & Valdés, 2005, pág. 168); y es que los chilenos, en su gran mayoría, le otorgan en términos prácticos y simbólicos un lugar central a la familia: para la mayoría “sus relaciones familiares son lo más importante para la definición de sus identidades personales y para la realización de sus proyectos vitales.” (PNUD, 2002, pág. 207).

Efectivamente, en contradicción a los cambios que se han sucedido en el orden salarial y el trabajo, el discurso sobre la familia sigue siendo el mismo desde hace varios años. Se sigue planteando e incentivando un orden familiar que tiene a la familia nuclear como ideal o paradigma y que correspondería a un orden natural de los humanos. Según Olavarría (2001) el modelo de familia más aceptado o hegemónico corresponde a aquel en cuya base está

(...) la trilogía padre proveedor y autoridad, madre en la crianza y responsable del hogar –aunque para muchos ahora puede trabajar remuneradamente siempre que no “abandone sus responsabilidades” en el hogar- e hijos/as a ser criados y acompañados en su crecimiento. (pág. 40)

A pesar de los cambios ocurridos en la familia chilena, aún hoy persiste la división sexual de roles como elemento base de las relaciones que se dan al interior de la familia. Este hecho tensiona lo moderno y lo tradicional que conviven en la familia chilena. Y es que hoy en día se le otorga un rol central al proceso de individuación a partir de la liberación de los roles de género internalizados, que obligan a construir una existencia propia, “lo que muchas veces va en detrimento de las relaciones familiares y amorosas, produciéndose como consecuencia el choque de intereses entre el amor, la familia y la libertad personal” (Valdés & Valdés, 2005, pág. 190).

⁵ Ambos imaginarios de familia se relacionan con el modelo más tradicional, siendo el rasgo distintivo en ambos el papel que juega en la construcción identitaria de los sujetos casi de manera exclusiva. Para una revisión más detallada ver página 210 del informe de Desarrollo Humano en Chile, 2002.

3. La familia chilena hoy

Actualmente, en Chile se vive un proceso de modificación de los roles de género, como producto de las luchas llevadas a cabo por las mujeres para obtener más igualdad en una sociedad en la que aún persiste una notoria división sexual de roles. Este proceso de cambio afecta a la familia de forma directa, ya que se modifican los roles que se dan al interior de ellas. Olavarría (2001) resume de buena manera el momento que vive actualmente la familia en Chile:

En Chile los procesos de globalización y los cambios en la economía han potenciado las demandas de la modernidad en el espacio de la familia, al cuestionar las bases de la familia nuclear patriarcal por ser profundamente inequitativas, no permitir la autonomía ni la diversidad entre sus miembros, impedir relaciones de intimidad, igualdad y democracia familiar. Se ha puesto en jaque la teoría de los roles sexuales y se ha iniciado un proceso de desideologización de las relaciones entre hombres y mujeres, tanto en sus identidades como en las relaciones de género con sus parejas e hijos. (pág. 30)

Es cierto, la división sexual de roles se modifica, pero también lo hace la familia chilena, cuestión que se puede apreciar hoy en día en un fenómeno que tiene grandes implicancias para el *cómo* se estructura la familia en Chile: esto es, la desinstitucionalización del matrimonio (debido a los procesos antes descritos), en tanto proceso que implica una creciente separación entre la constitución de la familia y las formas jurídicas del matrimonio; en otras palabras, ocurre un alejamiento de las conductas de la población de las normas matrimoniales inscritas en el Código Civil. Con este hecho se diversifican y pluralizan las estructuras familiares, además de que disminuyen los miembros en todas las formas familiares. Contamos entre estas transformaciones y re-estructuración/diversificación familiar el aumento de las separaciones conyugales, de divorcios, de las uniones consensuales (convivencia), de familias monoparentales, unipersonales (hogares constituidos por una sola persona) y matricentradas. Ante estos cambios en las estructuras familiares, las leyes, específicamente el Código Civil, han tenido que ser adaptados al contexto actual. Un ejemplo de ello es la promulgación de la ley de Acuerdo de Unión Civil, la cual permite que dos personas, incluso siendo del mismo sexo, que conviven o deciden vivir juntas, puedan celebrar un contrato que tiene como fin el regularizar los aspectos jurídicos propios de una vida en común; es decir, se le da un sustento o soporte jurídico a una

forma de familia que se aleja de la tradicional nuclear, pero que en la práctica ya existía hace muchos años en Chile.

Parte III: Marco Teórico

1. Roles de padre y madre

1.1. El Concepto de Rol

Se entiende por “*Rol*” aquel papel o función que desempeña un sujeto (actor social) en una situación o contexto social en particular; corresponde a las pautas de comportamiento que la sociedad espera de un sujeto respecto a su posición social o *status*. Es entonces “Mediante el proceso de socialización –que- los individuos aprenden los roles sociales: expectativas socialmente definidas que sigue una persona en una determinada posición social.” (Giddens, 2004, pág. 59)

La importancia del concepto de rol para la Sociología estriba en que es “lo que da cuenta de la articulación entre las estructuras y la acción.” (Martuccelli, 2007, pág. 41). Según Berger y Luckmann (2001):

El análisis de ‘roles’ tiene particular importancia para la sociología del conocimiento porque revela las mediaciones entre los universos macroscópicos de significado, que están objetivados en la sociedad, y las maneras como estos universos cobran realidad subjetiva para los individuos. (pág. 103)

En la presente investigación, se hace uso de este concepto desde una mirada goffmaniana, en la cual el rol refiere a lo que el individuo (actor social) debe representar (actuar) en sociedad, al jugar el papel asignado socialmente a cada personaje que representen (Rizo García, 2011), en un momento o situación de interacción determinada. Es preciso señalar que Goffman se aleja de la concepción más determinista de rol social al usar el concepto de *performance*.

Por una parte se reconoce que los roles refieren a un comportamiento que es institucionalizado y que, por tanto, comparte el carácter controlador de las instituciones. En otras palabras, los roles tienen características coercitivas sobre los

individuos, al apuntar a ciertos deberes y derechos que estos deben cumplir de acuerdo a su status. Ahora bien, los roles aparecen, según Berger y Luckmann (2001) “tan pronto como se inicia el proceso de formación de un acopio común de conocimiento que contenga tipificaciones recíprocas de comportamiento, proceso que (...) es endémico a la interacción social y previo a la institucionalización propiamente dicha.” (pág. 98).

Sin embargo, y a pesar del carácter coercitivo de los roles, existe un margen de acción para que los sujetos actúen alejados de estos mandatos sociales, lo cual permitiría que los roles sociales cambien. Las escuelas más funcionalistas adhieren al carácter rígido más inmutable y coercitivo de los roles, lo que según Giddens (2004) sería un profundo error, puesto que consideran a los sujetos como individuos pasivos, que sólo se limitan, mediante la socialización, a aprehender los roles sociales y a ponerlos en práctica, sin dejar lugar a la idea de un sujeto activo que sea capaz de modificar ciertas pautas institucionalizadas. Por esta razón, la mirada más funcionalista, según Giddens (2004) no es correcta ya que

Sugiere que los individuos, en vez de crear o superar los roles, no hacen más que asumirlos. En realidad, la socialización es un proceso en el que los seres humanos tienen un margen de actuación; no son sólo sujetos pasivos a la espera de instrucciones y programas. Los individuos llegan a comprender y asumir los roles sociales a través de un continuo proceso de interacción social.” (pág. 60).

Por su parte, Martuccelli (2007) apela a un equilibrio en cómo se trate el concepto de rol desde la teoría social al afirmar que los roles son un punto que se encuentra justo en medio de la coerción social y de la acción individual. Afirma que

Los roles permiten preestructurar las situaciones. ¿Qué quiere decir exactamente este vínculo? Que los actores tienen márgenes de acción dentro de ciertos límites, y que toda teoría de roles oscila entre modelos que acuerdan más peso a las coerciones situacionales y otros que reconocen mayores márgenes de acción al actor. Pero en ningún momento, y es el elemento distintivo de los roles sociales, se afirma el primado unilateral de uno y otro: los roles son siempre una mezcla entre coerción situacional e iniciativa individual. (Martuccelli, 2007, pág. 43)

Al igual que Giddens (2004), Martuccelli (2007) rescata el margen que tienen los sujetos para actuar y por ende modificar los roles sociales al apelar a la característica *contingente* que es inherente a la vida social:

(...) el sistema de roles que cada uno de nosotros desempeña (...) preestructuran un gran número de situaciones en la vida social. Pero a pesar que en la vida social casi todas las interacciones están pre-estructuradas, la vida social no es por ello menos contingente. "Contingente", en el sentido preciso del término, quiere decir que no hay ninguna necesidad que las cosas ocurran de tal o cual manera. (Martuccelli, 2007, pág. 42)

Aun cuando nos habla de la contingencia de la vida social, Martuccelli se desmarca de las líneas teóricas más posmodernas que resaltan lo imprevisible de la vida social:

En este sentido, la contingencia, en contra de todo determinismo, es un aspecto fundamental de la vida social. Nada es necesario, pero no por ello las acciones son imprevisibles e inciertas. (Martuccelli, 2007, pág. 42)

Por su parte, Goffman también apela al espacio para actuar que tienen los individuos respecto al rol social que cumplen; y es que para Goffman cada rol social tiene asociado un yo o self, con el cual un actor puede o no sentirse identificado, por lo que un individuo puede desempeñar su papel sinceramente en la medida en la que cree en él y lo desempeña de un modo cínico en la medida en la que no cree en dicho papel (Caballero, 1998), todo esto con el propósito de mantener la interacción social y evitar que se rompa al surgir hechos que contradigan, desacrediten o pongan en duda la proyección que hace el individuo (su actuación) de su definición de la situación. Más adelante se profundizará en estos elementos.

1.2. El rol tradicional de padre y madre

Los roles de padre y madre corresponden a un molde relacional que se impone a los individuos; esto es, tal como se expuso anteriormente, el rasgo coercitivo propio de los roles sociales. Dicho molde es diferente en el caso de la maternidad y la paternidad, debido a que las tareas asociadas a cada sexo encuentran su raíz en lo que culturalmente se entiende por *ser hombre* y *ser mujer* (diferencias de género). Persiste hoy en día una notada división sexual de roles respecto a la parentalidad; distinción que es rasgo esencial y característico de los roles tradicionales de padre y madre.

La característica principal del rol tradicional de padre es que cumple una función estatutaria (Martuccelli & De Singly, Las Sociologías del Individuo, 2012), relacionada con una figura de autoridad lejana que poco y nada se relaciona con la organización

cotidiana de la familia y que, además, se le asocia con la tarea de proveedor económico al interior del hogar. Esta figura paterna tradicional estaba marcada por una completa ausencia en la cotidianidad de los sujetos. Por su parte, el rol de madre tradicional se relaciona al espacio "hogar". La organización cotidiana del grupo familiar era una tarea que recaía, en la mayoría de los casos, sobre la madre, quien cumplía el rol principal en las relaciones al interior de la familia, especialmente en lo que respecta al cuidado de la prole. En ese sentido, la figura del padre estatutario y autoritario, al mantenerse lejano a la cotidianidad, al día a día familiar, se mostraba en muchas ocasiones como una figura débil y de poco peso. Así las cosas,

El espacio vacío dejado por el padre en la cotidianidad doméstica no es sin consecuencias. Para empezar, hay alguien que lo ocupa: la madre. En efecto, a diferencia significativa de la figura paterna, la madre se caracteriza por su omnipresencia en el mundo práctico y afectivo (...). Pero, aún más, se trata de una omnipresencia que sustenta mecanismos de control sobre los hijos y nutre relaciones de dependencia (...) (Araujo & Martuccelli, 2012, págs. 148-149)

Ahora bien, para definir los roles tradicionales de padre y madre, es de utilidad lo que Parsons dice al respecto. Para este autor una clara separación de los roles por sexo es funcional para el correcto funcionamiento de la sociedad. Específicamente Parsons se refiere a que dicha separación evita una "comparación odiosa" que puede llegar a disolver la solidaridad familiar, es decir, afectaría aquello que mantiene la cohesión de la familia nuclear (Parsons, 1967). Para Parsons una marcada distinción sexual de roles aseguraría que padre y madre no entraran a competir entre sí en relación a lo que él llama "status ocupacional"⁶. Dicho status ocupacional corresponde al lugar que se ocupa dentro de la estratificación jerárquica de la sociedad occidental moderna. Por tanto, una marcada división sexual de roles es lo que permitiría mantener un equilibrio funcional de la estructura social. Según Parsons (1967):

La separación de roles por sexo es de tal especie en nuestra sociedad que, en la mayor parte de los casos, las mujeres se mantienen apartadas del status ocupacional que resulta importante para determinar el status de la familia. Cuando las mujeres casadas trabajan fuera de su hogar, casi siempre lo hacen en ocupaciones que no se hallan en competición directa por el logro de status con aquellas de los hombres de su propia clase –social-. (pág. 71)

⁶ Hay que destacar el hecho de que los supuestos de Parsons respecto a este tema corresponden a una descripción que el autor hace de la sociedad urbana norteamericana del siglo XX, específicamente las capas medias del período de post guerra. Aun así, las definiciones que hace de los roles tradicionales son útiles acá para comprender los roles actuales de padre y madre, cuestión en la que se ahondará en el siguiente subcapítulo.

En la familia conyugal con hijos de la sociedad urbana moderna, es el rol del padre el que determina primordialmente el status de su familia (de su mujer e hijos) y a la vez es el hombre la fuente principal de sus ingresos económicos. En este sentido, en la sociedad moderna es de fundamental importancia que el hombre "normal" tenga un trabajo que le permita acceder a cierto status social general, tanto a él como a su familia.

El caso femenino es totalmente diferente, ya que la mayoría no trabaja y quienes sí lo hacen, no trabajan en empleos que puedan entrar en fundamental competencia –dadas las condiciones de desigualdad entre hombre y mujer- por el logro de status con los de su marido. Pero cuando esto sucede, es decir, cuando las mujeres entran a competir directamente con sus maridos respecto a su status ocupacional, al acceder a iguales o mejores trabajos (cuestión que vemos hoy en día con mayor frecuencia), esto ocasiona profundas alteraciones en la estructura familiar.

Para Parsons, en el contexto urbano, el rol de la mujer-madre, el cual podemos definir como de carácter tradicional, es el de ser la esposa de su marido y la madre de sus hijos, es decir, estar subordinada al rol de padre, y es, además, la persona responsable de "un complejo de actividades relacionadas con el manejo de la casa, el cuidado de los niños, etc." (Parsons, 1967, pág. 84). En otras palabras, y siguiendo a Martuccelli (2012), la madre tradicional corresponde a aquella figura omnipresente al interior del hogar.

Por su parte, el rol fundamental del hombre adulto, en tanto padre, es ser proveedor de su familia. Es el padre quien cumple la función de ser el principal "gana pan" (Parsons, 1967), lo cual es un aspecto fundamental para todo hombre adulto "normal". Pero al cumplir esta función de proveedor económico, el hombre participa mucho menos que su mujer en los asuntos internos del hogar. En consecuencia

(...) el cuidado de la casa y de los niños es todavía el contenido funcional primordial del rol de la mujer adulta de acuerdo con la división "utilitaria" del trabajo. Aun cuando la mujer casada tenga un empleo, en la gran mayoría de los casos, en las clases medias al menos, el status remuneración de éste ni de cerca compite con los que tienen los hombres de su propia clase –social-. Por lo tanto, respecto de la estructura ocupacional, hay una típica relación asimétrica en la pareja matrimonial. (Parsons, 1967, pág. 166)

Se desprende de lo anterior que la mujer, en tanto esposa y madre, es exclusivamente un "ama de casa" o tiene un empleo más bien que una "carrera". Mientras que la

percepción de la paternidad tradicional remite a una figura autoritaria y disciplinadora. El rol paterno en el cuidado se entiende como esencialmente indirecto, mediante la función primaria de proveedor familiar y apoyo emocional para la madre, es decir, el padre tradicional se distancia de lo afectivo y de las funciones de crianza. (Royo, 2011) Es la madre quien cubre todas las funciones asociadas a la esfera de la vida privada familiar, haciéndose cargo del trabajo reproductivo, mientras que el padre es quien ocupa la esfera pública de la vida social y se mantiene lejano a las labores hogareñas.

1.3. *El rol moderno de padre y madre*

Como se mencionó en el capítulo titulado “La familia en el Chile de hoy”, durante las últimas décadas se han producido cambios en las condiciones socioculturales, sociopolíticas y económicas que han afectado y puesto en entredicho aspectos fundamentales de la vida cotidiana y de la vida íntima de los individuos. Y es que tanto hombres como mujeres se enfrentan hoy a un escenario “que difiere de aquel en que fueron socializados, que les plantea exigencias y dilemas para los que no tienen respuestas claras, ni definitivas.” (Olavarría, 2001, pág. 47). Existe un nuevo conjunto de demandas y expectativas que plantean cambios en lo que desde la sociedad se espera del rol de padre y de madre.

Surge un nuevo ideal de corresponsabilidad respecto al trabajo productivo y al reproductivo. Se posiciona un tipo de ideal que exalta la igualdad y el papel activo de los hombres en el ámbito doméstico y familiar y el de la mujer en el ámbito laboral fuera del hogar. Acudimos a un momento histórico marcado por el surgimiento de modelos más igualitarios, en los que se consigue potenciar la conciliación corresponsable entre hombres y mujeres respecto a la organización del trabajo y la vida privada y familiar, lo cual refiere a un reparto más equitativo del trabajo familiar entre padre y madre (Royo, 2013). También se incorporan valores modernos tales como la cercanía afectiva, equidad, autonomía y relaciones más democráticas e igualitarias (Olavarría, 2001).

Es la incorporación de la mujer al mundo laboral lo que influyó mayormente en que se generaran cambios en la familia y en las tareas asociadas a cada rol al interior de ésta, ya que este hecho, al obligar a hombres y mujeres a adaptarse a las nuevas condiciones, difumina la rígida división de roles tradicionales. En el caso de los varones, estos apoyan a sus esposas, aprenden nuevas destrezas y a disfrutar de

nuevas satisfacciones, expandiendo de esta forma sus roles más allá del hecho de ser proveedores y disciplinadores, elementos propios del rol tradicional de padre. En el caso de las mujeres, el que accedan en mayor medida al mercado laboral no quita el hecho de que en ellas siga recayendo la mayoría de las tareas domésticas, lo cual se traduce en un conflicto interno para la mujer-madre en relación a la imagen idealizada de maternidad imperante. Esta construcción social de la maternidad sustenta una serie de estereotipos sobre la "buena" y la "mala" madre que pueden generar numerosos conflictos psicológicos si la mujer no sigue los patrones de conducta establecidos respecto a su rol de madre.

Para Espinoza & Silva (2014) actualmente conviven dos racionalidades al interior del modelo de relación entre los sexos: una racionalidad tradicional que enfatiza la noción de jerarquía y diferencia complementaria entre hombre y mujer, y otra moderna, adscrita a nociones e igualdad, libertad y reflexividad. Y es que, efectivamente, persisten diferencias significativas según el género en la dedicación a las tareas domésticas y al cuidado, al trabajo remunerado y al ocio. Coexisten modelos de roles más igualitarios, de carácter moderno, con un modelo tradicional, en el cual la paternidad se asocia a la función de proveedor familiar y de apoyo emocional para la madre, así como también a una figura autoritaria, disciplinadora y más lejana, y la maternidad está vinculada a labores de cuidado de sus hijos. En otras palabras, en la actualidad conviven elementos nuevos y viejos respecto a la paternidad y maternidad. Raquel Royo (2011) define de manera bastante precisa este hecho:

-Actualmente- una imparable retórica sobre igualdad inunda el ámbito político y emergen patrones más igualitarios de paternidad y maternidad. Sin embargo, persisten importantes inercias en el ámbito doméstico y reproductivo, reforzadas por estructuras laborales, institucionales y simbólicas, que hemos heredado de nuestro pasado y que ya no responden ni a la realidad ni a las necesidades de la mayor parte de las parejas. (pág. 35)

Y es que para Royo (2011), a pesar de que cada vez son más mujeres económicamente activas, la participación de los hombres en las tareas domésticas sigue siendo significativamente baja, inclusive en las generaciones más jóvenes y, por tanto, poseedoras de rasgos culturales más modernos. Es decir, se han producido ciertas transformaciones en el ejercicio de la paternidad y en el reparto del trabajo familiar, no obstante lo cual, todavía se constatan diferencias importantes en el modo de organizar las tareas de acuerdo al género. En el siguiente capítulo se ahondará en

cómo se experimenta por padres y madres esta coexistencia de rasgos tradicionales y modernos de roles.

2. La Experiencia de ser padre y madre

Habiendo definido en el capítulo anterior lo que se entenderá por rol de padre y madre en la presente investigación, es necesario adentrarse en cómo los individuos experimentan estos roles en la vida cotidiana. Con ese propósito es que en éste capítulo se utiliza el concepto de *experiencia*, el cual desde la Sociología permite comprender cómo los sujetos actúan y se posicionan frente a determinadas situaciones o hechos, tanto de índole personal como colectiva, por medio de la aplicación de los conocimientos adquiridos a lo largo de sus vidas. Eso sí, en la presente investigación se considera a la experiencia como algo que no se puede comprender desde lo individual, sino que más bien debe ser entendida como algo netamente social (Dubet, 2010), en tanto toda experiencia siempre remite a la cultura de la que es parte; cuestión que podemos ver en el hecho de que toda experiencia se vale de un lenguaje, símbolos y referencias en relación a una cultura dominante. La experiencia individual siempre adquiere su significado y sentido en lo social, de ahí que sea entendida, en los términos que postula Dubet (2012), como *experiencia social*:

A la vez que somos por completo sociales y, en gran medida, estamos determinados en todos los aspectos, la heterogeneidad de los mecanismos de determinación nos obliga a reconstruir, para nosotros nuestra propia experiencia y nuestra subjetividad. La sociedad construye la experiencia social como una prueba de formación de uno mismo. La experiencia social es completamente social e individual a la vez. (pág. 72)

Al entender así la experiencia el enfoque está en el modo en que los individuos perciben su situación y las explicaciones que ellos mismos dan de sus acciones, esto porque "si uno plantea la hipótesis de que los individuos existen, desde luego debe admitir que son mucho más que la suma de sus condicionamientos." (Dubet, 2012, pág. 71).

Lo que interesa en este capítulo es profundizar, en primer lugar, sobre la experiencia de los individuos en relación a los roles de padre y madre, cuestión que, como se ha dicho, está cruzada por una tensión entre lo tradicional y lo moderno. En segundo lugar se define la experiencia de tener un hijo/a con una enfermedad a partir del concepto

de *Prueba*. Para esto se hace uso de la *individuación* en tanto postura analítica particular de estudio propuesta por Araujo y Martuccelli (2010), la cual se interroga por el tipo de individuo que es estructuralmente fabricado por una sociedad en un período histórico particular. De ahí que para dar cuenta de dicho proceso sea necesario interesarse por un conjunto de *pruebas* estructurales a las que están sometidos todos los individuos desde posiciones diversas en el marco de una sociedad. Conviene subrayar que lo importante de esta perspectiva es que se reconoce al trabajo singular de cada individuo para fabricarse o construirse como sujeto.

2.1. Nueva Parentalidad

Es debido a los cambios suscitados durante los últimos años en relación a los roles de padre y madre que la *parentalidad* surge como un enfoque nuevo, que refiere a las actividades llevadas a cabo por padres y madres en el proceso de cuidar, socializar, entender y educar a los hijos e hijas (Cebotarev, 2003). Así,

Las tareas de la parentalidad se caracterizan por tener que responder tanto a los cambios en el desarrollo de los hijos y las hijas, como también a las demandas cambiantes del ciclo vital de las familias y del contexto social. (Cebotarev, 2003, pág. 11)

En otras palabras, la parentalidad refiere a las funciones modernas del rol de padre y madre, en las que se enfatiza una socialización bilateral y recíproca, en que la influencia es igualmente fuerte en ambas direcciones: de padres a hijos y de hijos a padres. Se puede entender, entonces, que la experiencia de ser padre y madre conlleva un aprendizaje constante.

El “nuevo padre” (Cebotarev, 2003) participa activamente, al igual que la madre, en los cuidados físicos y psicosociales de los hijos: Está involucrado en el hogar. Y es que la nueva parentalidad refiere al hecho de que el hombre-padre comparta las actividades tradicionalmente vinculadas a las funciones maternas y les dedique más tiempo a sus hijos, mientras que la mujer-madre asume mayor responsabilidad económica del sustento de la familia (Royo, 2011).

La participación más activa de los padres en el cuidado de la prole tiene consecuencias positivas para los propios varones, en la medida que un mayor involucramiento en la

vida familiar les permite desarrollar, según Yogman, Conley y Kindlen “dimensiones fundamentales de la persona –habilidades emocionales y comunicativas- que cuestionan las características negativas o alienantes asociadas a la masculinidad tradicional.” (Citado en Royo, 2011, pág. 34). Mientras que, por el lado de la mujer estos cambios se han traducido en la oportunidad de una realización personal fuera de la esfera privada familiar, es decir, que el haberse incorporado al mundo laboral le ha permitido a la mujer chilena optar por un proyecto de vida propio, con las mismas aspiraciones que tienen los hombres.

Ahora bien, la maternidad y paternidad son, hoy en día, experiencias ambivalentes y complejas, con aspectos positivos y negativos para cada individuo. Son a la vez construcciones históricas cuyas “características y consecuencias no constituyen hechos inmutables, sino realidades social e históricamente situadas” (Royo, 2011, pág. 107), de ahí su carácter dinámico, al igual que el de la familia; de hecho, para ser precisos, los cambios que se han sucedido en la familia chilena durante las últimas décadas (cuestión en la que ya se profundizó anteriormente), tienen relación directa con las transformaciones de los roles de padre y madre.

Los individuos expresan esa ambivalencia enfatizando el polo positivo o negativo en diversos grados y de forma diferente en sus distintas experiencias de parentalidad, o en las distintas fases de una misma experiencia. Por ejemplo, lo que un individuo expresa sobre el inicio de la experiencia de ser padre o madre puede ser distinto a otro momento de su parentalidad (la experiencia de parentalidad no será la misma, por ejemplo, con hijos pequeños que con hijos adolescentes).

A pesar de que los roles de padre y madre han cambiado hacia rasgos más igualitarios en los que se han difuminado en cierto grado las diferencias sexuales, éste proceso de transformación ha sido lento y no se ha traducido en cambios notorios en el día a día. Y es que en la práctica existen grandes diferencias en las conductas parentales y persisten marcadas diferencias de género en lo que a participación en el cuidado se refiere. Para Araujo y Martuccelli (2011):

La separación entre roles sexuales, hay que reconocerlo, ha menguado, y nuevas constelaciones más singulares aparecen, pero, y esto es central, de ninguna manera han desaparecido; la autoridad de los mayores se ha transformado, pero no se debe olvidar que ésta sigue definiendo una clara jerarquía entre padres e hijos, en parte entre hombres y mujeres, y entre hermanos mayores y menores. (...) los mandatos de la institución, incluso cuando aparecen como insuficientes, siguen ordenando lo primordial de las lógicas de acción de unos y otros. La dimensión estatutaria es la

que explica ampliamente los diferenciales de las obligaciones intrafamiliares, permite entender las lógicas de acción de sus miembros, así como también, define el carácter de las relaciones y la sociabilidad. (pág. 145)

Y es que, precisamente para Martuccelli (2012), en el Chile de hoy los individuos “expresan un sentimiento opuesto; a saber: que el esquema y la sociabilidad estatutaria asfixian sus individualidades.” (pág. 101). Esto se debe a que la parentalidad se experimenta como un tensión que se produce por la permanencia y fortaleza de una dimensión más tradicional, estatutaria, en parte moderna, y que es vivida como aplastante por los individuos, debido a que las exigencias estatutarias y tradicionales chocan con otras demandas estructurales actuales tales como el “trabajo sin fin”, la “lógica de la presencia”, la “pluriactividad”, “expectativas de horizontalidad en las relaciones”, etc. (Araujo & Martuccelli, 2012). Dicho de otra manera, existe una tensión o contradicción que es vivida (sobre todo por las mujeres) entre las expectativas ideales actuales y un modelo tradicional de relaciones entre hombres y mujeres.

Las experiencias de paternidad y maternidad suponen, especialmente para las mujeres, una pérdida de importancia de su individualidad en diversos grados. Esto se manifiesta en el hecho de que a pesar que exista hoy en día un mayor involucramiento en las tareas domésticas, el hombre dispone de, por ejemplo, mayor tiempo de ocio personal que la mujer. En parte esto se debe a que la mujer dedica una mayor cantidad de su tiempo al trabajo familiar porque existe un reparto asimétrico de las labores entre hombre y mujer, siendo esta última quien se lleva la mayor carga del trabajo (sumando el trabajo reproductivo y productivo) a pesar de que sea aún el hombre quien dedique más tiempo al empleo. En definitiva son los hombres quienes definen proyectos propios ajenos a la familia y que no renuncian al tiempo propio por más tiempo familiar, a diferencia de las mujeres, quienes frecuentemente anteponen el tiempo familiar al tiempo personal, lo que contribuye a que dispongan de menos tiempo de ocio personal que sus conyugues. Para Raquel Royo (2013)

Estas diferencias en el tiempo de ocio personal podrían ser el resultado de la interiorización de diferentes pautas culturales con relación al uso del tiempo. Mientras que los hombres han heredado el derecho a un tiempo propio derivado de su tradicional exención del trabajo familiar, ellas han asumido la domesticidad como mandato genérico que supone anteponer las necesidades y deseos de otras personas a las propias. (pág. 128).

Las condiciones estructurales tales como la exigencia de entrar y responder a las demandas del mercado laboral y la aparición de nuevas expectativas en la construcción de sí mismo, que van desde el éxito profesional al anhelo del tiempo libre, suponen una constante tensión con el peso social del ideal de madre omnipresente en la esfera privada del hogar. El ideal de madre omnipresente corresponde a una representación social que hace de la presencia constante de la madre en el hogar un factor decisivo del bienestar de los hijos (Araujo & Martuccelli, 2012). Y es este ideal el que se traduce en un conflicto para las madres en relación al tiempo que deben consagrar a sus hijos, lo cual se expresa en forma de malestar que se encuentra principalmente en mujeres que tienen un trabajo remunerado. Según Martuccelli (2012) dicho malestar se manifiesta en forma de un sentimiento de culpa en lo relativo a la experiencia de maternidad, debido a que el hecho de trabajar no les permite dedicar el tiempo suficiente para el cuidado de sus hijos. En resumen, por un lado se alienta a las mujeres a desarrollar proyectos de tipo individual en base al hecho de acceder al mercado laboral, mientras que por el otro se reproduce "la permanencia de un discurso que pone en el centro a la familia, la maternidad y los valores de cuidado y entrega, -lo que- aumenta la pregnancia de las obligaciones del rol femenino y materno." (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 154).

En el caso de los varones, el modelo de paternidad ideal, es decir aquel padre estatutario, tiene un peso importante sobre las masculinidades reales. El ideal de padre incluye la idea de *responsabilidad* como principal característica (principalmente en relación a los hijos). La paternidad está vinculada intrínsecamente con la idea de ser un proveedor, pero va mucho más allá de ser solo eso. Y es que hoy en día la paternidad es una responsabilidad *plural*, irreductible solo a la esfera de lo económico (como hasta hace algunos años lo era). Esta responsabilidad es vista como un "peso" que simultáneamente significa una experiencia de profunda realización de sí mismo en tanto hombre. Significa un peso porque, por una parte el asumir la responsabilidad de paternidad conlleva un miedo constante a la irresponsabilidad, hacia los propios hijos y familia, y por otra, la paternidad supone una "obligación" a dejar el "yo" de lado para comenzar a centrarse alrededor de los hijos, poniendo por encima de todo a la familia; en otras palabras, para los hombres la experiencia de paternidad involucra un necesario abandono o renuncia de su propia individualidad.

2.2. Parentalidad y enfermedad como Pruebas

Una vez definida la experiencia de parentalidad en el Chile actual, es necesario hacerse cargo de la enfermedad en tanto elemento que cruza dicha experiencia. Para ello es que se hace uso del concepto de *prueba* de Martuccelli. Y es que, siguiendo lo expuesto en un primer momento acerca de la noción de experiencia, "(...) desde el punto de vista de los individuos, la experiencia social se presenta a la vez como un conjunto de pruebas que superar y de condicionamientos, y como una obligación de acción y de subjetividad." (Dubet, 2012, pág. 71). De ahí la importancia por entender la experiencia de ser padre de un niño enfermo con cardiopatía como una Prueba, en los términos que expone Martuccelli (2012).

Las pruebas son fenómenos sociohistóricos a los que los individuos se ven enfrentados a lo largo de toda su vida. Son:

(...) desafíos históricos y estructurales, socialmente producidos, culturalmente representados, desigualmente distribuidos, que los individuos están obligados a encarar, pero que no definen de antemano los modos en que serán enfrentadas: el trabajo de los individuos. La pluralidad de posiciones ocupadas, los recursos asequibles, las estrategias desarrolladas, las habilidades desplegadas y las particulares formas de articulación de ideales y experiencias que realiza cada cual dan cuenta de esta variabilidad. (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 9)

Cada prueba refiere a una dimensión de las experiencias sociales de los individuos, en el caso de la presente investigación corresponde a la experiencia de ser padre o madre de un niño enfermo, no siendo fundamental el resultado de la prueba, es decir la superación o no de la misma, sino que todo el proceso en el cual el individuo se enfrenta a una prueba específica y cómo la enfrenta.

Ahora bien, la noción de pruebas posee cuatro grandes características analíticas. En primer lugar, la noción de prueba es inseparable de una dimensión narrativa, esto porque "describir las pruebas implica pues recurrir a una estructura narrativa particular desde la cual se comprende la propia vida como una sucesión permanente de puestas a prueba" (Araujo & Martuccelli, 2010, pág. 84), lo cual supone que de una u otra manera existe una percepción particular de ella. No hay prueba sin percepción, lo que significa que el individuo debe percibir que está sometido a una prueba (percepción que puede ser más o menos clara). Según esto, la tarea del Sociólogo, en un primer momento, es el de darle forma a la percepción que de las pruebas tienen los individuos

(Martuccelli, 2007). En segundo lugar, la noción de prueba involucra la idea de un individuo que por razones estructurales está obligado a enfrentar estos desafíos a lo largo de su vida y que tiene la capacidad de darle respuesta. En tercer lugar la noción de prueba supone un proceso, ya sea formal o informal, de selección. Esto refiere al hecho de que nuestras sociedades son cada vez más sociedades de selección y, para ejercer dicha selección, los individuos son sometidos a una serie de pruebas. En ese sentido, se reconoce que no todos los individuos tienen los mismos recursos en este proceso de selección (algunos tienen más recursos o chances que otros), sin embargo lo cual, "frente a una prueba, y cualquiera que sea el diferencial de recursos, un individuo puede salir airoso o no de ella." (Martuccelli, 2007, pág. 103). En cuarto lugar, las pruebas "circunscriben un conjunto de grandes retos estructurales, particularmente significados, en el marco de una sociedad." (Araujo & Martuccelli, 2010, pág. 84), en el caso de la presente investigación se pondrá el foco en la parentalidad como reto estructural, en el contexto de una enfermedad que aqueja a un hijo/a.

Por último, al entender la parentalidad y la enfermedad como pruebas dentro de la experiencia social, cabe rescatar la importancia y el papel que tienen las emociones dentro de ésta. Por lo menos en la presente investigación se rescata la dimensión emocional como un elemento principal dentro de la experiencia social de los individuos estudiados. En el siguiente apartado se desarrolla la noción de emoción con mayor profundidad.

3. Las emociones

Antes de nada es importante aclarar que para fines teóricos y prácticos, en la presente investigación se hace uso de los conceptos "emoción" y "sentimiento" sin hacer distinción entre ellos, es decir se usan de forma intercambiable e indistinta, siguiendo la definición y uso que de estos conceptos hace Hochschild (2008), quien aclara que por "emoción" se refiere "a la conciencia de cooperación corporal con una idea, un pensamiento o una actitud, y a la etiqueta adosada a esa conciencia." (pág. 111), mientras que por "sentimiento" entiende una emoción más suave. Es decir, ambos conceptos refieren básicamente a lo mismo.

Por lo que refiere a la estructura de éste capítulo, primero se desarrolla la forma en que la Sociología se ha hecho cargo de ésta dimensión del mundo social, a través de una revisión histórica y epistemológica del concepto de Emoción.

Luego se desarrollan 3 sub capítulos en los cuales se discuten los principales supuestos teóricos de Erving Goffman y Arlie Russell Hochschild, teniendo como base la idea de un individuo actuante o performer que es consciente de su capacidad de manejar impresiones y emociones, siempre en relación a una serie de reglas sociales.

3.1. El concepto de emoción desde la Sociología

Las emociones y los sentimientos tienen una larga data dentro de las preocupaciones del pensamiento humano en tanto se entienden como un elemento propio de lo humano, algo inherente a todo hombre y mujer en todo momento de su vida. Podemos encontrar este elemento presente ya en la filosofía de la Grecia clásica, desde un Aristóteles preocupado por las pasiones del hombre, pasando por otros varios autores hasta llegar a nuestros días.

También se inscribe –claro que posteriormente- dentro de los intereses de la neurofisiología (dentro de la medicina), la psicología y la antropología. Cada una de estas disciplinas ha estudiado el mundo de las emociones desde diferentes enfoques, que se diferencian principalmente en el lugar que se le da a las emociones ya sea como fenómeno netamente fisiológico y que es independiente del mundo social, o entendiendo las emociones en tanto fenómeno inscrito en una realidad particular, en un vínculo entre individuo y sociedad, dotándolas de un carácter simbólico en relación a una cultura específica.

Desde la Sociología las emociones han sido dejadas fuera de todo análisis, estando, sin embargo, de una u otra manera, implícitas desde los albores de la disciplina. Durkheim, Weber, Simmel (sólo por mencionar algunos), autores clásicos de la Sociología, trataron el tema de las emociones y los sentimientos de manera indirecta en sus obras.

Se puede encontrar en Durkheim cierto interés implícito por las emociones, por ejemplo en una de sus obras más emblemáticas como es *El Suicidio*, donde relaciona un *hecho social* como es el suicidio, con fenómenos emocionales y/o psicológicos que

están en directa relación con procesos sociales; análisis en donde pone énfasis en el progreso como controlador de los afectos y emociones (Fernández, 2011).

Por otra parte, en Weber se encuentra el fenómeno de las emociones implícito en su concepto de *acción social* –refiriéndose a éste como el objeto de estudio de la Sociología –, cuando habla del sentido racional e irracional de la acción, confiriendo a la esfera de las emociones y las pasiones aquellas acciones con sentido irracional. Es decir que:

Max Weber puede considerarse un buen caso ilustrativo del tratamiento residual de las emociones, por un lado, así como del uso de emociones en la propia estructura de sus teorías y conceptos fundamentales. El carácter residual es patente en la escasa atención que prestó en su obra a la “acción afectiva”, así como en su propensión a identificar este tipo de acción con la conducta pasional, separando de este modo razón y sentimiento. (Bericat, 2000, pág. 147)

Eduardo Bericat (2000) y Rogerio Luna Zamora (2000) se refieren a este dejo de lado de las emociones, en relación al estatuto marginal que se les otorgó a las emociones y sentimientos en tanto se las enmarcaba dentro del plano de lo irracional versus otro plano de lo racional; se entiende que la esfera de lo emocional entorpece lo racional (Fernández, 2011). En otras palabras, el poco interés que se le daba a las emociones y sentimientos tiene que ver con una sobrevaloración de la Razón y un menosprecio por lo afectivo, en tanto se le asocia a la irracionalidad.

Por consiguiente, se entiende que hay que situar esta despreocupación por las emociones en un contexto donde la racionalidad era el imperativo en toda investigación. La separación entre la razón y las emociones, donde la primera tiene primacía sobre la otra, tiene su raíz en la Ilustración, con esta idea clásica de *disipar las tinieblas de la humanidad a través de las luces de la razón*. A partir de ahí, el mundo de las emociones fue dejado de lado en los intereses de la ciencia. En el caso específico de la Sociología, la despreocupación por esta área de conocimiento que hoy en día supone las emociones y sentimientos, se entiende por la necesidad de posicionar la Sociología como una ciencia, con un método que se asemejara al de las ciencias “duras” y a la ya mencionada separación entre razón-emoción como imperativo de la época.

El interés explícito por las emociones en la Sociología es reciente. A pesar de estar implícito en las investigaciones sociológicas desde sus albores como disciplina, solo recién a fines del siglo XX comenzó a ocupar un lugar central en los intereses de la

sociología y su campo de investigación, al entender esta esfera de lo emocional como una dimensión de lo humano que está directamente vinculada con la sociabilidad. Este nuevo interés por los fenómenos emocionales está inscrito dentro del paradigma de la Modernidad, con todo lo que este significa (Globalización, individualización, crisis Estado-nación, crisis identitaria). Claro está, que un nuevo paradigma responde a ciertas condiciones particulares en la realidad social, dentro de un contexto específico. En este nuevo contexto, se le comienza a dar mayor importancia a dimensiones que antes eran dejadas de lado, como son los individuos y sus formas de relacionarse con un medio específico; la relación entre subjetividad y estructura social, en torno a la significación individual; se rescata la importancia del individuo en tanto actor social y su relación subjetiva con el mundo (Martuccelli & De Singly, 2012).

Los nuevos intereses por la Sociología y el surgimiento de un nuevo paradigma tienen sus raíces en la década de los '60 del siglo XX, una época marcada por una generalizada crítica a la racionalidad clásica y al ideal de simplificación en las ciencias sociales, junto a un mayor protagonismo que se le comienza a dar al actor social. Efectivamente:

Dentro de las ciencias sociales se produce un desplazamiento hacia un pensamiento crítico de las generalizaciones universalistas y de los determinismos estructurales que despojan al sujeto de sus posibilidades transformativas, de las mediciones estadísticas homogenizadoras que buscaban el "standard", lo promedio, y hacían invisibles las diferencias y particularismos grupales, culturales, étnicos, o los convertían en anomalías y desviaciones, y que ocultaban el hegemonismo que imponía un tipo de conocimiento, una interpretación de lo social y un modelo único de desarrollo, como forma de perpetuar relaciones de poder. (Espina, Carrizo, & Klein, 2004, pág. 15)

En este rescate del actor social jugaron un rol trascendental los aportes que significaron para la ciencia social la teoría feminista, los estudios sobre cultura y la teoría de los movimientos sociales. Todos los cuales ponen énfasis en elementos que no podían ser explicados ni entendidos desde una concepción simplificadora y reduccionista de la realidad.

Estas transformaciones que se sucedieron al interior de las ciencias sociales –que refieren a un contexto particular- significaron a su vez una mirada más abarcadora de lo social, en donde la crisis de una concepción basada en la idea de desarrollo lineal, relacionada al ideal de Progreso, se pone en tela de juicio a la luz de nuevos acontecimientos políticos y sociales como son la capacidad autodestructiva del hombre

en relación al elemento ecológico, y la desaparición de la comunidad socialista europea (caída del Muro de Berlín) (Espina *et al.*, 2004).

Debido a esta complejización creciente de las sociedades, relacionada principalmente a la multiplicación y diversificación de los actores sociales, es que se han ido constituyendo nuevas áreas de interés para las ciencias sociales. Muchas de las cuáles no habían tenido relevancia sino hasta este momento. Dentro de éstas nuevas áreas de interés podemos ubicar el tema de las emociones y los sentimientos, cuestiones de las cuales ha comenzado a hacerse cargo la Sociología desde hace algunos años, específicamente desde la Sociología de las emociones en tanto subdisciplina.

Cabe decir que la sociología de las emociones no se constituye en subdisciplina sino hasta que se comienza a conceptualizar entorno a la esfera de las emociones. Las primeras luces de esto las podemos encontrar en el origen de la psicología social, con la obra de George H. Mead y su preocupación por la dimensión social presente en la dimensión individual. La etnometodología y el interaccionismo simbólicos, influenciados por la psicología social, junto a la sociología del conocimiento, sentaron las bases para el surgimiento y constitución de la sociología de las emociones, al preocuparse por el análisis del individuo y sus interacciones más inmediatas (Luna Zamora, 2000).

En un primer momento es la sociología norteamericana la que se hace cargo de la esfera de las emociones. Específicamente, se sabe que la subdisciplina existe como tal desde el año 1975, cuando autores como Norbert Elías, Arlie Russell Hochschild, Theodore D. Kemper y Thomas J. Scheff, solo por mencionar algunos, ponen en el centro del análisis la esfera de las emociones y sentimientos en la relación del actor social y su medio. A partir de ahí se abre todo un universo nuevo de posibilidades de estudio de la realidad social desde la sociología, al considerar una dimensión de lo social que hasta este momento había sido olvidada o, mejor dicho, menospreciada.

En la actualidad y ya con un área de conocimiento específico constituido en la subdisciplina de sociología de las emociones, es menester del investigador considerar algunos de sus supuestos al momento de estudiar ciertos fenómenos sociales, con la finalidad de tener un mejor acercamiento a la realidad. Dicho acercamiento desde la subdisciplina varía de un enfoque en otro, en relación al grado de dependencia que se le asigna a las emociones con las estructuras sociales.

Existe, entonces, una conexión entre hombre y mundo a través de una red continua de emociones. Y esta red de emociones es siempre producto de un entorno humano dado y de un universo social caracterizado de sentido y de valores. La expresión en el individuo "es inconcebible fuera de un aprendizaje, fuera de la formación de la sensibilidad que suscite la relación con los demás dentro de una cultura en un contexto particular." (Le Bretón, 2012, pág. 68), todo lo cual se debe a que la emoción está cargada de un tono afectivo, por lo que, aunque se reconoce su raíz fisiológica, ésta no es indiferente a las circunstancias culturales o sociales del individuo.

Cuando se reconoce el carácter cultural y social de las emociones y sentimientos también se reconoce su relación con elementos tales como la historia personal (biografía), la psicología, estatus social, sexo, edad, etc. Las emociones y sentimientos son en sí relaciones, ya que no es posible describir su naturaleza sin contexto ni como elemento independiente del actor.

Dicho todo esto, es preciso aludir a las principales diferencias entre los distintos enfoques que se preocupan de estudiar las emociones y los sentimientos.

El primero, según Anna María Fernández (2011), es el Organicista o Biológico-esencialista que, como su nombre lo dice, entiende las emociones como respuestas neurofisiológicas heredadas y que están vinculadas a modelos lingüísticos conceptuales y culturales, que es donde tendría lugar la relación entre lo sociocultural y la subjetividad. Dentro de este enfoque, hay que entender que lo fisiológico tiene preponderancia sobre los demás elementos. La expresión de las emociones sería sobretodo fisiológico antes que simbólico, en algunos casos llegando a desconocer totalmente este último elemento. En éste enfoque se busca un lenguaje natural de la emoción anatómica y fisiológicamente identificable, relacionada más bien a una concepción Naturalista en que se superpone una mirada evolucionista a nivel de especie, en tanto es posible reconocerlas en todo hombre y mujer sin situarlas en un contexto histórico y menos aun reconociendo su posible relación con una cultura y situación particular. Dentro de este enfoque podemos encontrar muchos de los estudios que se han hecho sobre las emociones desde la neurofisiología y en general desde el área de la medicina.

El segundo es el enfoque Construccinista, en el cual se rescata el carácter y origen sociocultural de las emociones y se le da gran importancia a la situación en relación a la cual los sentimientos se construyen, en una dimensión espacio-temporal particular. Es en esta mirada que se inscriben el grueso de las investigaciones que se han venido

haciendo sobre el tema de las emociones y sentimientos, desde la psicología, la antropología y la sociología.

Por su parte la Antropología se ha venido planteando el tema de las emociones desde un enfoque simbólico, en el cual se hace hincapié en la relatividad de las emociones dependiendo éstas de las situaciones sociales y culturales. Las emociones se expresan y significan a través de signos culturales aprehendidos por el sujeto en una sociedad particular.

En tanto, la sociología va más allá de lo propiamente subjetivo y:

Se interesa por comprender hasta qué punto sentir determinadas emociones, y expresarlas de un modo y no de otro está estrechamente ligado a la clase social a la que pertenece, al lenguaje y los referentes aprendidos, a las nociones de qué es lo "propio" o más adecuado a cada situación, a cada género y grupo de edad; finalmente, enmarca las emociones en el entorno particular en el que emergen y se explican, esto es, en función de ciertos contextos histórico-culturales. Lo que abre la posibilidad de hacer estudios comparativos a nivel generacional y de distintas sociedades. (Luna Zamora, 2000, pág. 5)

A su vez, existen al interior del enfoque Construccionalista un modelo "Interactivo-moderado" y otro "Radical". La diferencia entre uno y otro estriba en el reconocimiento y papel que se le da al elemento neurofisiológico en la constitución de las emociones y sentimientos (Fernández, 2011). Un modelo más moderado pondrá énfasis en el carácter de construcción de las emociones y sentimientos, pero reconocerá su sustrato fisiológico haciendo referencia a éste en relación con el medio social. Por su parte el enfoque más Radical no da cabida al sustrato fisiológico en el análisis de las emociones; los factores socioculturales son determinantes absolutos de las emociones. Se trata a las emociones como artefactos culturales, poniendo énfasis en el lenguaje y la cultura, en la interpretación de las emociones y la comunicación de éstas.

La presente investigación se inscribe en la línea del enfoque *Construccionalista* de tipo *Interactivo-moderado*, debido a que, a pesar de que no se desconoce el elemento fisiológico de la emoción, no se le considera dentro del análisis descriptivo que se desarrolla. Es decir, solo se consideran los factores socioculturales como determinantes de las emociones y el manejo que se haga de las mismas, sin hacer referencia al sustrato fisiológico.

3.2. *El manejo de impresiones y el manejo de emociones.*

El manejo de impresiones (“impression management”) es un concepto que utiliza Erving Goffman para referirse a un proceso que es central en toda interacción social. Y es que, para explicar dicho concepto, es menester decir en primer lugar que a Goffman le interesaba promover la aceptación de la interacción cara-a-cara como un ámbito analíticamente viable para la Sociología, en un momento en que la corriente Funcionalista imperaba en Estados Unidos. Goffman denomina a este ámbito de la vida cotidiana como el “orden de la interacción”, y declara al micro análisis como el mejor método para estudiarlo. Esto porque a Goffman le interesaba observar el comportamiento normal de los individuos en el contexto cotidiano, del día a día, y analizar las reglas que normalmente cumplimos. Por esta razón se entiende que su unidad de análisis sean situaciones estructuradas y agregaciones casuales, en las que se da la co-presencia física o cara a cara (López & Reyes, 2010).

Por su parte, Hochschild parte desde el interés por aquellas emociones que se dan en la vida cotidiana de las personas, es decir aquellas emociones comunes y corrientes con las que convivimos diariamente en las más diversas situaciones. Se interesa por el individuo en tanto ser consciente y sentiente, es decir, se preocupa por aquellos sentimientos conscientes y por el papel que éstos juegan en la vida social: Hochschild se enfoca en un actor que tiene consciencia afectiva. De ahí el interés por conocer aquello que los mismos sujetos dicen respecto a sus propios sentimientos, aquella definición personal que le dan a sus maneras de sentir y emocionarse en una situación específica, cuestión que se intenta hacer en la presente investigación. Según Hochschild (2008):

(...) si partimos de la idea de un yo capaz de sentir –de un yo sensible-, nos interesamos en la definición propia que la persona tiene de ese sentimiento. Así aprendemos cómo el individuo usa un “vocabulario de las emociones” y qué situaciones o reglas sociales provocan u ocultan los sentimientos. (págs. 115-116)

Ahora bien, el interés de Hochschild no se basa en conocer los factores sociales que provocan cierta emoción, sino más bien le interesa conocer el modo en que el sujeto *opera* activamente en el universo emocional, es decir, su interés estriba en un nivel medio donde la interacción se da constantemente entre factores sociales y la *experiencia emocional* del sujeto.

Para Goffman la sociedad se presenta como una escenificación teatral, esto es, entender que "La vida es como el teatro en cuanto que consiste en actuaciones (performances), habiendo actores y público. Lo que se representa en el escenario es tenido por real mientras dura la representación." (Caballero, 1998, pág. 127). Es decir, que la realidad social es construida, reproducida y mantenida por medio de las interacciones, entendiendo a estas últimas como un ritual. Por todo esto, el enfoque de Goffman es conocido como el enfoque dramático de la vida cotidiana.

Ahora bien, al entender la interacción como un ritual, Goffman le adjudica el carácter coercitivo que los rituales tienen sobre los individuos. El ritual es, además, parte constitutiva de la vida diaria. En otras palabras, la vida cotidiana está conformada por ritualizaciones que ordenan nuestros actos y gestos corporales. Estos rituales son cultura encarnada en los individuos; es decir que "está interiorizada, hecha cuerpo, cuya expresión es el dominio del gesto, de la manifestación de las emociones y la capacidad para presentar actuaciones convincentes ante los otros con quienes interactuamos." (Rizo García, 2011, pág. 83)

La interacción, entendida como ritual, supone o exige cierto grado de control de los individuos sobre su conducta expresiva con el fin de mantener la interacción (mantener un acuerdo, fachada o consenso) y así evitar un conflicto manifiesto de las definiciones que de la situación hacen unos u otros individuos. Y es que a través de la interacción cara a cara hay una influencia recíproca de un individuo sobre las acciones del otro. Dicha influencia se da por medio de una performance o actuación que lleva a cabo el individuo/actor en un escenario frente a un público. El individuo actúa de acuerdo a la *impresión* que desea producir en los otros y, por tanto, en la respuesta que el actor espera recibir por parte de los otros; el individuo, en una situación de interacción, adopta expresiones con el fin de controlar las impresiones del público, expresiones que, como veremos a continuación, pueden ser más o menos intencionales y conscientes. A esto Hochschild (2008) se refiere como la imagen del *yo consciente*, cognitivo, de acuerdo a la cual queremos algo conscientemente y calculamos los méritos que suponen diversas maneras de conseguirlo. Además agrega que si bien todos nos preocupamos por mostrar un determinado rostro o proyectar una imagen del self a los otros, no lo hacemos en la misma medida: por ejemplo, un esclavo actúa más que el amo debido a que hay más cosas que dependen de su complacencia (Hochschild, 2008).

Goffman utiliza la metáfora teatral para referirse a la acción social como la sucesión de piezas de una actuación. Hochschild (2008) afirma que Goffman:

Nos introduce en un mundo de la persona que se presenta y, más en particular, en el mundo de los cálculos racionales que nos conducen a montar cada presentación. Es un mundo del hombre común como ilusionista, un mundo de impresiones que se manejan y manipulan con el objeto de trazar un autorretrato favorable. (pág. 113)

Sin embargo, al mostrarnos Goffman que calculamos mucho más de lo que pensamos, pasa por alto el hecho de que sentimos o nos emocionamos de maneras socialmente distintas mucho más de lo que creemos hacerlo. Este hecho es fundamental para Hochschild, quien rescata la dimensión emocional de la vida cotidiana a través de una imagen del *yo sensible*, según la cual todo individuo o performer tiene capacidad para sentir y consciencia de dicha característica (Hochschild, 2008). En ese sentido, podemos decir que las acciones racionales, como son el manejo de impresiones en una interacción, están relacionadas directamente con las emociones y sentimientos: Las emociones y la consciencia que de ellas tienen los actores son parte de toda interacción social o performance.

Se entiende entonces que toda interacción social es una actuación en un sentido teatral y que dicho proceso se compone de cuatro fases:

1. La definición de la situación. La existencia de una idea acerca de la situación y de la acción que se desarrolla en esa situación en la forma de imagen, tema, argumento o guión.
2. Elección del escenario. El área de acción no es un objeto existente afuera de la instancia de interacción, más bien es definido dentro de esa instancia. Esta área de acción es, siguiendo la analogía dramática, el escenario propiamente dicho en donde se desarrolla la actuación (performance). La audiencia, que es la que observa la actuación y reacciona a ella, está incluida en esta fase de elección del escenario.
3. Reclutamiento de actores y ensayo de sus papeles.
4. Representación.

(Chihu & López, 2001, pág. 240)

Durante el proceso de interacción existen dos tipos de comunicación que según Goffman manifiestan la capacidad del individuo para producir impresiones en los otros por medio de la transmisión de información significativa: Estas son las expresiones que el agente *ofrece* y las que *emite*. Las *expresiones ofrecidas* (que *da*) o producidas son

aquellos signos que el actor envía conscientemente durante la interacción (comunicación en sentido tradicional y estricto), mientras que las *expresiones emitidas* o *emanadas* corresponden a aquellos signos relacionados al actor pero que no forman parte (necesariamente) de sus intenciones comunicativas, lo que incluye un amplio rango de acciones relacionados con el contexto, su apariencia, gestos, en general todo aquello de tipo no verbal y presumiblemente no intencional (pueden ser consideradas síntomas que revelan algo acerca del actor). Es importante resaltar esto ya que el actor puede transmitir información falsa de manera intencional por medio de ambos tipos de comunicación: "El individuo, por supuesto, transmite intencionalmente información errónea por medio de ambos tipos de comunicación; el primero involucra engaño, el segundo, fingimiento." (Goffman, 2001, pág. 14)

A partir de estos dos tipos de expresión, el individuo proyecta una definición de la situación cuando aparece ante otros. Pero estos otros a la vez proyectan una definición de la situación por medio de su respuesta al individuo. Entonces se entiende que la situación es definida en conjunto por los participantes a través de un acuerdo o consenso que permite la mantención de la interacción social:

Los participantes contribuyen conjuntamente a una definición de la situación única y global que implica no tanto un acuerdo real sobre lo que existe sino más bien un acuerdo real sobre qué pretensiones (de quiénes y sobre qué cuestiones) serán de momento aceptadas. (Caballero, 1998, págs. 129-130)

Hay que precisar que dicha interacción (que tiene como base el consenso entre los participantes) puede romperse al surgir hechos que contradigan, desacrediten o pongan en duda la actuación de un individuo. Esto puede producirse cuando el actuante no se identifica con el "yo" o "sí mismo" que comúnmente se le asocia al rol que está desempeñando (tal y como lo mencionamos en otro capítulo). Este hecho demuestra que detrás de cada actuación habría un "yo" real, personal, que haría posible la distancia respecto del rol. Ese "yo" o self es una construcción social.

Ahora bien, es importante resaltar el papel que, como actor, juega el individuo en toda interacción. Al ser entendida toda acción humana como una constante representación teatral, se le atribuye gran valor a la actuación que realiza cada individuo/actor/performer en presencia de una audiencia. Durante dicho proceso el individuo desempeña un papel, un rol específico al que se le atribuyen determinadas expectativas sociales. La actuación del performer tiene lugar en un escenario (frontstage) o área de acción que tiene una fachada (front) y los bastidores (backstage).

En los bastidores el actor ensaya el manejo de sus impresiones, con el fin de no caer en contradicciones durante su actuación en el escenario y es el lugar donde aparecen los elementos suprimidos por el actor. En el escenario propiamente tal el individuo actúa frente a la audiencia de acuerdo a normas de decoro y cortesía. Por su parte el escenario tiene una fachada (front), que es de dos tipos: la fachada social, que corresponde al contexto en el que se desempeña un rol y la fachada personal, que es la apariencia del actor y su modo idiosincrásico de desempeñar el rol. En otras palabras, la fachada social consiste en los aspectos más generalizados y estandarizados del desempeño de roles, que el actor tiene que aceptar como pautas establecidas de dicho desempeño. La fachada personal está más abierta a la intervención por parte del actor. Normalmente los escenarios se identifican como espacios de carácter público en los cuales se lleva a cabo la performance (calles, filas, escuelas, centros comerciales), mientras que los bastidores se identifican con espacios privados (donde se despliegan actividades privadas), como la casa, dormitorios, baño, en general espacios íntimos donde el actor se encuentre solo.

3.3. Actuación Superficial y Profunda

Con el fin de conservar la interacción, los individuos se preocupan por mantener frente al público la *impresión* de que actúan conforme a las normas por las cuales son juzgados ellos y sus productos (de su actuación), antes que preocuparse por efectivamente cumplir con las normas; esto refiere a un tema netamente de apariencia o de "actuación superficial" que, según Hochschild (2008), refiere a un proceso mediante el cual los individuos intentan cambiar sus manifestaciones externas. A esto alude Goffman cuando habla de la existencia de una "máscara expresiva" o "cara social" (Rizo García, 2011), que corresponde a algo que ha sido prestado o atribuido por la sociedad para el individuo. Es a través de esta máscara que el actor muestra su posición en la escala del prestigio y el poder. Por esta razón los actores deben cuidar que se conserve un cierto orden expresivo que se condiga con el papel o posición que se les atribuye con el fin de mantenerla. Y es que para Goffman, lo importante en cualquier interacción es la imagen que uno proyecta hacia los demás: de ahí la importancia de manejar las impresiones durante la performance. Podemos decir entonces que Goffman se preocupa solo por la actuación superficial y que "oscurece la importancia de la "actuación profunda", dejándonos con la impresión de que los factores sociales solo penetran en la "epidermis social", en las apariencias que el individuo se esfuerza por manifestar." (Hochschild, 2008, pág. 137).

Por su parte Hochschild llevó el concepto de manejo de impresiones un paso más allá al hablar del *manejo de emociones* ("emotion management"). Y es que para ella los individuos pueden gestionar las emociones de un modo similar a las impresiones, siempre en relación a unas reglas sociales que afectan tanto al comportamiento como a las emociones. Por una parte Hochschild (basándose en Goffman) considera el mecanismo de "actuación superficial" como una práctica en la cual el individuo ofrece un desempeño o actuación que muestra los sentimientos esperados que creen están de acuerdo con las reglas de sentimiento que estructuran la interacción social particular, independiente de si así es como se sienten o no. En otras palabras, esto consiste en una actuación insincera de emociones esperadas que sin embargo el individuo espera sea convincente para los demás. El individuo actúa en relación a lo que cree que se espera de él y oculta emociones indeseables. Esta actuación superficial, al igual que en Goffman, sugiere que el individuo sabe cómo actuar en una situación dada.

Pero Hochschild también se preocupa de la "actuación profunda", proceso que involucra a un individuo que intenta encarnar sinceramente una emoción para que al mostrarla a otros ya no sea más una actuación falsa, sino convincente y se convierta en real. Es decir, el individuo trata de hacer que sus emociones actuadas parezcan auténticas tanto para sí mismo como para los otros, siempre en concordancia con lo que las reglas del sentimiento dictan para cada situación; en otras palabras, es el deseo de encajar en las estructuras de emociones dominantes (cultura emocional) lo que lleva a los individuos a hacer actuación profunda respecto a sus emociones. La actuación profunda "then is a form of emotional labour/work that has the purpose of becoming someone else in order to fit with already structured expectations and rules." (Addison, 2017, pág. 11) y que se lleva a cabo en forma de Supresión o Evocación de emociones, elementos que se tratan a continuación.

3.4. Marco (Frame) y las Reglas del Sentimiento

Para Goffman el self ("sí mismo") se constituye durante la interacción porque existen marcos o códigos que estructuran la experiencia social de los individuos en términos de oposiciones binarias (Chihu & López, 2001). Los individuos organizan sus *sí mismos* mediante las oposiciones principales que son, por ejemplo, el asumir un comportamiento masculino frente a uno femenino, el adoptar un gesto natural frente a uno simulado, etc. El código o marco mediante el cual un self se expresa y es

interpretado puede denominarse "código de significatividad". Estos códigos permiten al participante de la interacción comprender o leer la expresión personal del performer como un signo de la identidad de este. En otras palabras, los frame o marcos son esquemas de interpretación que permiten al actor localizar, percibir, identificar y etiquetar sucesos en el mundo social (Rizo García, 2011), además de capacitarlos para ordenar sus vivencias. Estos marcos son el lugar desde el que actuamos y del que no debemos salir si deseamos causar una buena impresión durante la interacción.

Con el concepto de "marco", Goffman nos remite a los principios de organización que gobiernan a los eventos sociales y a nuestro involucramiento subjetivo con ellos (Chihu & López, 2001), lo cual le permite a los individuos llegar a una definición de la situación. En otras palabras, este marco interpretativo vendría siendo la ideología dominante propiamente tal.

Por su parte, Hochschild (2008) dice que existen "reglas del sentimiento" que gobiernan nuestra manera de sentir en determinadas situaciones. Estas reglas serían la parte inferior o profunda de las "reglas de encuadre" (son un pilar de la ideología) o, lo que Goffman llamaría frame o "marco"; es decir, aquellas reglas que gobiernan nuestra forma de ver e interpretar las situaciones. Para la autora, juntos el encuadre o marco y el sentimiento determinan nuestra comprensión profunda de la situación que se desarrolla ante nosotros. Las reglas del sentimiento "definen lo que imaginamos que deberíamos y no deberíamos sentir, y lo que nos gustaría sentir en una gama de circunstancias: muestran cómo juzgamos el sentimiento." (Hochschild, 2008, pág. 121). De lo anterior se puede concluir que la actuación profunda o manejo de emociones, siempre en relación a las reglas del sentimiento, sería una forma de obediencia a una determinada postura ideológica, siendo, en el caso opuesto, el manejo distinto, un indicador del abandono a dicha ideología.

Ahora bien, las emociones y sentimientos "adquieren su significado y su carácter total sólo en relación con un tiempo y un lugar del mundo específicos." (Hochschild, 2008, pág. 121), en interacción permanente con una estructura social determinada y una cultura específica. Además, cada contexto posee una Dimensión Normativa, una Dimensión Expresiva y una Dimensión Política.

La dimensión normativa refiere al sentido de lo que creemos es apropiado o correcto. Tiene relación con las reglas del sentimiento, las cuales al igual que los sentimientos, son inducidas socialmente. Estas reglas del sentimiento o normas emocionales

“definen lo que debemos sentir en diversas circunstancias, indicando cuál es el sentimiento apropiado y deseable en cada caso.” (Bericat, 2000, pág. 160).

La dimensión expresiva “tiene que ver con la relación entre los sentimientos de una persona y la comprensión que otras personas tienen de esos sentimientos, al igual que su reacción ante ellos.” (Hochschild, 2008, pág. 121). Se relaciona con el proceso de comunicación de emociones, y por tanto con la falsedad o verdad que se infieren a partir de la expresión de sentimientos.

La dimensión política refiere a que las emociones están vinculadas a sanciones sociales y al entramado de la estructura social; tiene que ver con la direccionalidad de los sentimientos, hacia quién o quienes están dirigidas ciertas emociones. En palabras de la autora:

La dimensión política concierne a la relación entre los sentimientos de una persona y el objeto de esos sentimientos. Pone de relieve el afecto dirigido a quienes se ubican en un nivel más alto o más bajo, o son más o menos poderosos que el actor. (Hochschild, 2008, pág. 121)

Existen entonces Reglas de Sentimiento y Reglas de Expresión. Las primeras definen lo que imaginamos o sabemos que debemos y no debemos sentir y lo que queremos sentir en diversas situaciones (tiene que ver con cómo juzgamos el sentimiento). Es lo que Hochschild (2008) llama el *gobierno de nuestra manera de sentir*. Por su parte, las reglas de expresión son aquellas normas sociales que establecen la manera en que expresamos los sentimientos. En conjunto, estas reglas determinan nuestra comprensión de la situación en la que nos encontramos. En sí constituyen un sistema emocional que es interiorizado por medio del proceso de socialización. Las normas indican intensidad, dirección y duración del sentimiento (Bericat, 2000) y juzgamos como inapropiado o incorrecto un sentimiento a partir de determinados tipos de adecuación respecto a la norma. Existe el tipo de adecuación clínica, que refiere a lo que se espera que sientan las personas normales o sanas; la adecuación moral, que se refiere a lo que es legítimo sentir desde el punto de vista moral; y la adecuación socio-situacional, refiere a lo que se debe sentir en situaciones específicas.

Estas normas son latentes pero se vuelven más visibles cuando se nos presentan en forma de *disonancia*, cuando sentimos y nos emocionamos de manera distinta a como está socialmente establecido en determinadas situaciones. Por ejemplo, en un funeral la norma establece que se debe sentir tristeza, sin embargo un familiar puede sentirse

profundamente feliz por la herencia que recibirá, a pesar de lo cual intentará suprimir o por lo menos no expresar dicha emoción que transgrede la norma, ya sea por cierto temor a la sanción social a la que se verá expuesto (“tú no deberías sentirte feliz en esta situación”) o sobre todo porque la norma está profundamente interiorizada en los patrones de conducta y cognición. Tanto así que es el mismo sujeto el que intenta inhibir o evocar otros sentimientos: Adecuamos, manejamos o actuamos nuestros sentimientos de acuerdo a determinada situación. Esto es a lo que Hochschild (2008) se refiere con *Elaboración o Manejo emocional*, que vendría siendo el “acto de intentar que se produzca un cambio en el grado o la calidad de una emoción o un sentimiento.” (Hochschild, 2008, pág. 140), acto de elaboración que es consciente y racional. Sin embargo, la elaboración de sentimientos refiere a un esfuerzo y no precisamente a un resultado, que puede o no lograrse el cometido. Pero es este real intento por cambiar sentimientos el que sugiere una posición activa del sujeto frente a las emociones.

Se distinguen dos tipos de elaboración de los sentimientos. La primera es la *Evocación* y consiste básicamente en que la cognición del sujeto se aboca en el sentimiento deseado que en un principio está ausente. La segunda corresponde a la *Supresión*, mediante la cual el sujeto pone su atención en un sentimiento no deseado que en el inicio está presente. A su vez existen tres técnicas para elaborar emociones (Hochschild, 2008): La primera es la *cognitiva* que consiste en el intento del sujeto por cambiar imágenes, ideas y/o pensamientos con el fin de modificar sentimientos asociados a ellos. La segunda es la *corporal* que supone un intento por cambiar síntomas físicos de la emoción (por ejemplo respirar profundamente o tratar de no temblar). La tercera es la *expresiva*, que consiste en el intento de cambiar gestos expresivos en relación a las emociones (por ejemplo tratar de sonreír o de llorar). Todas estas técnicas, nos dice la autora, generalmente van de la mano en la práctica.

Parte IV: Marco Metodológico

1. Tipo de Estudio

El tipo de estudio de esta investigación fue de carácter Exploratorio y Descriptivo. En un primer momento, al comenzar a plantear esta investigación, se consideró sólo como Exploratorio, debido a que el problema a investigar no había sido abordado con anterioridad. Efectivamente, luego de vislumbrar un problema sociológico, al momento de revisar la bibliografía y el “estado del arte” se pudo apreciar que no existían estudios que abordasen esta problemática; más bien se encontraron ideas vagamente relacionadas y teorías no aplicadas a la situación acá estudiada. Este tipo de estudio nos sirve para familiarizarnos con fenómenos que son relativamente desconocidos y sientan las bases para futuras investigaciones que busquen profundizar los conocimientos respecto a dicha dimensión de la vida social. Además, “esta clase de estudios son comunes en la investigación, sobre todo en situaciones donde existe poca información” (Sampieri, Collado, & Lucio, 2010, pág. 79), como fue el caso aquí investigado.

La tesis planteada fue variando conforme se vislumbraron ciertos conceptos, dimensiones, variables que en un primer momento no estaban claras. Una vez que se aclararon ciertos aspectos del problema y se logró definir de una forma un poco más precisa los conceptos involucrados (Salinas & Cárdenas, 2009) y las relaciones que según la teoría existirían entre una o más variables, se definió que el presente estudio fuese a su vez de tipo Descriptivo.

Es Descriptivo, en tanto el objetivo principal de la investigación fue detallar cómo era un fenómeno en particular y cómo se manifestaba. Los estudios de alcance Descriptivo buscan “especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis.” (Sampieri, Collado, & Lucio, 2010, pág. 80). En ésta investigación, lo que se hizo fue un análisis descriptivo de un fenómeno como es la elaboración de emociones y la experiencia de ser padre/madre de un lactante que haya estado hospitalizado antes o durante el año 2017, debido a una Cardiopatía congénita de carácter grave.

2. Tipo de Diseño

La presente investigación se inscribe dentro de una perspectiva de estudio cualitativo, en cuanto lo que se buscó fue profundizar en el manejo de emociones y experiencia de padres y/o madres que tienen un hijo(a) lactante que haya estado hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en alguno de los centros de salud de derivación por protocolo GES.

A lo anterior hay que agregar que éste estudio se enmarcó en un diseño de tipo Proyectado, debido a que éste fue establecido con anterioridad al desarrollo de la investigación, no obstante lo cual se reconoce que cambiaron algunos aspectos de ésta conforme se avanzó en el proceso investigativo (flexibilidad) (Valles, 2007). Esto debido a la complejidad propia de indagar en las emociones y la experiencia del rol de padre/madre en una situación en particular. En el caso de la presente investigación, al haber vivido y pasado por una situación de la misma índole, se tenían nociones avanzadas de elementos que podían influir en dicha relación, pero, sin embargo, se reconoce que hubieron ciertos elementos que se fueron encontrando durante la investigación y que resultaron cruciales en las decisiones metodológicas y teóricas que se tomaron. Vale decir, era preciso ser flexibles en el diseño para que se pudiera actualizar y reformular conforme se avanzaba en la investigación con el fin último de obtener mejores resultados a partir de lo observado.

El tipo de diseño de esta investigación es No experimental en tanto el fenómeno que se deseaba investigar podía ser analizado a partir de la observación que de él se hacía tal y como se daba en su contexto natural (Sampieri, *et al.*, 2010). Además es del tipo Transversal o Síncronico, en tanto la investigación del fenómeno se hizo en un momento determinado del tiempo; o, en otras palabras, es aquel diseño de investigación en el que se “recolectan datos en un solo momento en un tiempo único. Su propósito es describir variables y analizar su incidencia e interrelación en un momento dado” (Sampieri, *et al.*, 2010, pág. 151).

3. Muestra

La investigación se enmarcó dentro de un tipo de muestreo No Probabilístico, ya que la muestra no fue elegida de manera aleatoria, sino más bien “depende del proceso de toma de decisiones de un investigador o de un grupo de investigadores y, desde luego

las muestras seleccionadas obedecen a otros criterios de investigación” (Sampieri, *et al.*, 2010, pág. 176). En otras palabras, la selección de la muestra dependía de los intereses del investigador y de que a través de los casos seleccionados se pudiese comprender de la mejor manera posible los fenómenos investigados, más no por un afán de representatividad de la población en estudio (generalización).

Para seleccionar los casos a investigar, y siguiendo a Sampieri *et al.* (2010), se consideró un tipo de muestreo *Por Conveniencia*, que consiste en aquellos casos disponibles a los cuales se tuvo acceso (Sampieri, *et al.*, 2010); se utilizó en esta investigación debido a la dificultad implícita que supuso el indagar en elementos tan subjetivos y significativos como son las emociones y experiencias. Se tuvo presente el hecho de que muy probablemente algunos sujetos no querrían ser entrevistados y, por ende, se entendió que habría que enfocar la investigación sólo en aquellos que estaban dispuestos a hablar del tema; es decir, a aquellos a quienes se tuvo acceso. En un primer momento, se contactó a los casos en la sala de espera del HLCM en Santiago. Pero debido a que no se pudo generar algún contacto fructífero en dicha instancia, se comenzó a buscar alternativas para acceder a la muestra. Es así como por medio de Facebook se dio con un grupo llamado “Fundación Corazón Luchador Chile”, fundación que agrupa a padres de niños con cardiopatías de distintas partes de Chile y que han estado en distintos centros hospitalarios. Es a través de dicho grupo de Facebook que se generó el contacto con sujetos que cumplían con los criterios de inclusión y que estaban dispuestos a ser entrevistados para la investigación. Fue también a través de ésta fundación que se logró contactar a un informante clave, en este caso un médico cardiólogo infantil del Hospital Carlos Van Buren de Valparaíso, quien accedió a ayudar a generar el contacto con otros sujetos que estuvieran dispuestos a ser parte de éste trabajo y que cumplieran con los criterios de inclusión. Con la ayuda del médico se logró contactar los casos faltantes para completar la presente investigación.

Y es a partir de estos casos disponibles que se estableció un tipo de muestreo Diverso o de Máxima Variación que, como Sampieri *et al.* (2010) nos dice, “son utilizadas cuando se busca mostrar distintas perspectivas y representar la complejidad del fenómeno estudiado, o bien, documentar diversidad para localizar diferencias y coincidencias, patrones y particularidades” (pág. 397). En el caso de ésta investigación, la Muestra se definió por la situación más que por las características propias de los padres y/o madres. Sabiendo que todo lactante a lo largo del país que nazca con alguna clase de Cardiopatía que se considere con alguna posibilidad de tratamiento (decisión que toma el equipo médico pertinente), es trasladado a un centro

hospitalario de la región Metropolitana, como parte del protocolo establecido en el programa GES (MINSAL, 2010), se reconoció que existía un elemento de heterogeneidad entre los padres de los niños y niñas a los cuales se tuvo acceso. Ahora bien, hay que precisar que este tipo de muestreo se realizó en la medida de lo posible, dadas las dificultades ya mencionadas que se tuvo para acceder a los casos investigados y al medio que se utilizó para contactarlos.

La presente investigación fue un Estudio de casos en profundidad, por lo que la muestra se conformó por un total de **5 casos**.

Criterios de Inclusión: Para efectos de los objetivos de la investigación, los casos estudiados debían cumplir las siguientes características de Inclusión:

- Ser mayor de edad.
- Ser padre o madre de un lactante (niña o niño) de hasta 2 años de edad.
- Ser padre o madre de un lactante que sufra de una Cardiopatía Congénita grave.
- Que sean usuarios de Fonasa o Isapre.
- Que sean beneficiarios del Programa GES.
- Ser padre o madre de un lactante que haya estado o esté hospitalizado durante los años 2016-2017 en algún centro de salud de derivación por protocolo GES.

Se decidió acceder a personas mayores de 18 años por la razón de que al ser personas adultas podían tener mayor facilidad para hablar o referirse a ciertos elementos que aquí interesaba indagar.

El que fuera padre o madre de un lactante de hasta dos años de edad refiere a que la problemática aquí abordada tiene relación con una enfermedad que se manifiesta desde los primeros días de vida y, por lo tanto, se entiende que los primeros meses serán cruciales para el éxito del tratamiento y, por ende, para la sobrevivencia del niño o niña.

Por su parte la gravedad de la Cardiopatía congénita se relaciona directamente con la activación del protocolo GES para derivación de estos casos a centros hospitalarios de referencia nacional.

El hecho de haber considerado aquellos casos usuarios de Fonasa como también de Isapre tenía que ver con el hecho de evitar que la muestra se volviera tan restrictiva, todo esto con fines prácticos. Pero además se consideró un elemento interesante para hacer ciertas comparaciones entre aquellos que son usuarios de uno u otro sistema, con todo lo que ello podía suponer.

Por su parte, el que fueran beneficiarios del Programa GES alude a que cualquier persona tiene el derecho a acceder al conjunto de garantías en tanto son un derecho, pero del cual se puede prescindir si se desea.

Finalmente el criterio del período de hospitalización consideró tanto a aquellos casos que estaban hospitalizados en algún centro hospitalario durante el trabajo de campo (fines del año 2017), como también a aquellos que estuvieron desde el año 2016 en adelante. Esto se decide porque se quería obtener el relato de una experiencia reciente, casi inmediata. Se entendía que con el tiempo el significado atribuido a una vivencia podía variar.

4. Técnica de Recolección de Datos

En concordancia con los objetivos, la técnica de recolección de datos más apropiada fue la Entrevista en profundidad. Para Gaínza (2006) “la técnica de entrevista en profundidad expresa y da curso a las maneras de pensar y sentir de los sujetos entrevistados, incluyendo todos los aspectos de profundidad asociados a sus valoraciones, motivaciones, deseos, creencias y esquemas de interpretación.” (pág. 220), todo lo cual se condecía con el interés que se tenía por comprender elementos subjetivos como son las emociones y experiencias en relación a una situación en particular. Se hizo entrevistas en profundidad de tipo semi-estructurada, dado su carácter no limitante. Sampieri *et al.* (2010) dice que estas entrevistas semi-estructuradas “se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados (es decir, no todas las preguntas están predeterminadas)” (pág. 418), cuestionario más flexible que resultó apropiado al momento de entrevistar por el hecho de que se pudieron indagar elementos que en un principio no habían sido considerados en la construcción del cuestionario.

5. Técnica de Análisis de Datos

Para analizar los datos recogidos en la ésta investigación se hizo uso de la técnica de Análisis de Contenido, la cual permitió estudiar de una manera objetiva y sistemática los procesos de comunicación tales como discursos o conversaciones, obteniendo desde ahí datos que permitieron formular inferencias reproducibles y válidas. Para López (2002) el análisis de Contenido es utilizado para describir tendencias, descubrir mensajes, compararlos, reflejar actitudes y creencias de personas, grupos o comunidades, entre otros.

Entonces es a partir del Análisis Cualitativo de Contenido que se pudo formular inferencias con los datos obtenidos desde las entrevistas, las que podrán ser reproducibles y válidas cuando se apliquen a su contexto.

En la presente investigación el análisis se centró en el contenido de los relatos obtenidos mediante entrevistas en profundidad semi estructuradas a padres y madres de lactantes cardiópatas hospitalizados debido a su enfermedad.

6. Calidad del Diseño

Con el fin de resguardar criterios de Confiabilidad y Validez en la investigación, se siguió a Valles (2007) y su propuesta de Credibilidad y Dependibilidad en un estudio Cualitativo.

La credibilidad tiene que ver con el criterio de *veracidad* en el estudio, es decir el que se haya hecho uso de recursos técnicos en el proceso de recolección y posterior análisis de datos. Se consideró la duración e intensidad de la entrevista en profundidad a lo largo del trabajo de campo y el posterior análisis de las mismas.

Se consideró también el criterio de Dependibilidad, que tiene que ver con lo que Valles (2007) denomina un tipo de *auditoría externa*, refiriéndose a la necesidad de que el investigador ponga a disposición los diferentes instrumentos de los que se ha valido para que otros constaten la consistencia del trabajo realizado y por ende la fiabilidad de los resultados obtenidos.

7. Carta Gantt o Plan de Trabajo

Tareas/Fechas	Enero 2017 a Octubre 2017	Octubre 2017 a	Noviembre 2017	Diciembre 2017	Enero 2018
Formulación del Proyecto/ Diseño de Investigación	X				
Corrección del Diseño y comienzo del trabajo de campo		X			
Producción de datos y Transcripciones			X	X	
Análisis de datos				X	X
Elaboración de borradores y Documentos finales					X

8. Condiciones Éticas

Para efectos de la investigación, se veló durante el transcurso de ésta por el resguardo y seriedad con que se convocó a los sujetos-casos, así como también se les informó oportunamente en qué consistía la investigación y el por qué se les entrevistaba. Además, se procuró resguardar el derecho al anonimato de los entrevistados y se les comunicó que toda la información producida sería confidencial y con fines netamente académicos. Finalmente, con el propósito de cumplir todo lo antes mencionado, a los entrevistados se les presentó un documento de consentimiento informado el cual debían firmar si es que estaban de acuerdo con dichos aspectos.

9. Sesgos y dificultades en la investigación

La mayor dificultad de éste trabajo fué la proximidad del tema desarrollado con un hecho vivido por el investigador. Y es que, efectivamente el investigador vivió la experiencia de ser padre de un cardiópata allá por el año 2012. Vicente, el hijo cardiópata fue diagnosticado durante una ecografía de rutina a los 6 meses de gestación. Nació el 13 de diciembre del 2012 en el Hospital Dr. Gustavo Fricke de Viña del Mar, y fue derivado al día siguiente al hospital Dr. Luis Calvo Mackenna ubicado en Santiago, donde finalmente, sin opciones de ser intervenido quirúrgicamente debido a la gravedad de su cardiopatía, falleció el 28 de diciembre del mismo año, mientras quien les habla lo sostenía en sus brazos.

Resulta de suma importancia para cualquier investigador el hacer un trabajo sobre uno mismo, con el cual se busque dar entendimiento al por qué de ciertos intereses. Claramente el interés en el tema estriba en lo significativo de la experiencia personal vivida en el año 2012. Es importante, empero, rescatar este elemento para establecer la propensión o inclinación personal del investigador. Y es que, como diría Hochschild (2008), el yo es un instrumento de investigación y que éste es el único que está verdaderamente en nuestras manos.

La experiencia del investigador se tradujo en dificultades y ventajas para llevar a cabo ésta investigación. Supuso una dificultad por el hecho de ser una vivencia tan significativa y dolorosa, lo cual ha influyó en que el trabajo de campo fuera todo un reto

para el investigador; esto es, el enfrentarse de cierta forma a los miedos y dolores propios del duelo. Fué realmente difícil el hecho de tener que volver al hospital donde se expiró lo ya descrito. Tampoco estuvo exento de dificultad el haber escuchado los relatos de personas que estaban viviendo algo similar a lo vivido por el investigador.

Llegado este punto se debe aclarar que ésta tesis significó dos cosas: en primer lugar y lo que es evidente, permite terminar una formación académica universitaria; y en segundo lugar, tiene un alto valor simbólico en tanto supone cerrar un "ciclo", finalizar una etapa dentro de la vida del investigador. Es aquí que se reconoce el sentido terapéutico -por llamarlo de alguna forma- de este trabajo.

Otra dificultad enfrentada durante el trabajo investigativo tuvo que ver con la naturaleza misma del tema: Tratar temas de salud es complejo y en este caso la enfermedad es una dificultad añadida. Se vuelve aún más difícil si la enfermedad es de un hijo o hija e involucra riesgo vital. A esto hay que agregarle que el interés de la investigación estuvo en el manejo de emociones que realizan padres y madres, aspecto que tiene un alto simbolismo para los individuos. Se tenía entonces un tema que era bastante sensible de tratar, de ahí la dificultad añadida. Por dicho motivo la empatía informante-investigador fué crucial para éste trabajo. Y la empatía aquí se basó en el hecho de compartir una experiencia similar con los/las entrevistados/as, lo cual permitió tener cierta cercanía afectiva y un mayor involucramiento entre las partes, lo que facilitó el ahondar en ciertos elementos tratados.

Asimismo, en muchas ocasiones se tuvo que modificar el lugar y, principalmente, la fecha de las entrevistas en profundidad, dada la naturaleza propia de la situación en la que se encontraban los sujetos de estudio. En más de una ocasión se tuvo que cambiar el día y la hora de las entrevistas debido a que en algún momento el hijo/a de algún entrevistado empeoró en su condición de salud. Y este elemento de contingencia propio de la situación estudiada se tradujo en ciertos cambios que se tuvieron que realizar en la muestra (aumentar el rango etario del lactante, pasar de incluir a un solo centro hospitalario a todos aquellos que fueran centros de derivación por protocolo GES, incluir a beneficiarios de Isapre, entre otros). En este punto se reconoce el aporte de los informantes clave, lo que permitió establecer el contacto con personas que quisieron ser parte de la presente investigación.

Parte V: Análisis

Con el propósito de responder a la pregunta de investigación "¿Cómo opera el manejo de emociones que realizan padres y madres en la experiencia de su rol como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES?", lo primero que se hizo fue caracterizar los casos entrevistados a partir de la descripción de la información en dos tablas: la primera con los datos correspondientes a los padres del cardiópata y la segunda con la información del lactante que sufre de esta enfermedad. Luego se abordó el análisis a partir de tres grandes apartados. En primer lugar se describió el discurso sobre el significado del rol de padre y madre para los individuos entrevistados. Un segundo apartado trató sobre la experiencia de parentalidad de los sujetos en relación a la enfermedad de sus hijos/as. Finalmente se indagó en los relatos de los sujetos acerca del manejo de emociones que realizaron durante su experiencia de ser padres de un cardiópata.

Hay que precisar el hecho de que para el presente análisis se hizo uso de la transcripción textual de las entrevistas, lo cual incluye todo tipo de expresiones por más coloquiales que sean, dado que se reconoce el valor o riqueza que tiene el discurso de los individuos tal y como ellos lo transmiten para una comprensión más acabada del sentido que le dan a su experiencia.

Simbología: Para organizar los extractos de las entrevistas que se utilizaron para desarrollar el análisis, las respuestas de los entrevistado están en letra cursiva, mientras que las preguntas del entrevistador están en letra cursiva y negrita.

1. Caracterización de los casos

Para comenzar es preciso describir los casos a partir de dos cuadros de caracterización. En el primero de ellos se identifican factores sociodemográficos, se establece si existe relación entre padres y madres y se identifica el nombre de su hijo o hija, cuestión relevante para vincular ambos cuadros. La segunda tabla consiste en la descripción del cardiópata, es decir, se establecen datos generales de cada hijo/hija tales como características de su cardiopatía y elementos que tienen que ver con el

tratamiento de la misma. La información presentada en estas tablas es de suma importancia para luego meterse de lleno en la descripción y análisis de la experiencia de ser padre de un cardiopata.

Tabla 1: Caracterización de los padres y madres

Nombre	Padre/madre de:	Edad	Lugar de procedencia	Estado Civil	Pareja de:	Ocupación	¿Profesa alguna religión?	¿Cuál?	Fonasa o Isapre
Francisca	Valeria	26	Quilpué, V región	Soltera	/	Estudiante	No	/	Isapre
Sara	Julián	26	Concepción, VIII región	Soltera	José	Estudiante	Sí	Evangélica	Fonasa
José	Julián	25	Concepción, VIII región	Soltero	Sara	Trabajador Asalariado	Sí	Evangélica	Isapre
Claudia	Gustavo	35	La Cruz, V región	Casada	Cristian	Contador Auditor	Sí	Católica	Isapre
Cristian	Gustavo	37	La Cruz, V región	Casado	Claudia	Ingeniero Eléctrico	Sí	Católica	Isapre

Tabla 2: Caracterización de los cardiopatas

Nombre	Hijo/a de:	Edad	Tipo de Cardiopatía	Diagnóstico de cardiopatía	Lugar de nacimiento	Lugar de derivación	Intervenciones quirúrgicas	Duración del tratamiento
Valeria	Francisca	3 meses	Canal AV completo; Aurícula Única; Coartación Aórtica	En la semana 24 de gestación	Clínica Santa María, Santiago.	Clínica Santa María, Santiago, RM.	Una, a los doce días de vida.	Tres meses de hospitalización
Julián	Sara y José	6 meses	Síndrome de Hipoplasia Ventricular	A los 5 días de vida	Hospital Higuera,	Hospital Luis Calvo Mackenna,	En total cinco veces, dos de ellas cirugías	Dos hospitalizaciones de larga

			Izquierda e Insuficiencia de la Válvula Tricúspide		Talcahuano, VIII región.	Santiago, RM.	de alta complejidad (Una a los días de haber nacido y la última a los casi 6 meses)	duración y controles cada dos semanas.
Gustavo	Claudia y Cristia	1 año y 6 meses	Tetralogía de Fallot	En la semana 25 de gestación	Clínica Reñaca, Viña del Mar, V región.	Clínica Santa María, Santiago, RM.	Una, a los tres meses de vida.	Una hospitalización y controles cada seis meses.

1.1. *Situando el tratamiento médico: el contexto hospitalario*

Con el fin de una mejor comprensión de la situación investigada, es que se hace pertinente el referirnos a los centros médicos donde se han tratado los hijos/as cardiopatas de los individuos en cuestión.

Del total de casos, son dos los centros médicos en donde se trató la cardiopatía de los/las hijos/as: La Clínica Santa María y el Hospital Luis Calvo Mackenna. Ambos centros se diferencian en que el primero corresponde a un recinto de la red privada de salud, mientras que el segundo corresponde al sistema público. Ahora bien, tal como se mencionó en la problematización, ambos son recintos hospitalarios conocidos como de "alta complejidad". Esto quiere decir que poseen las herramientas, en lo que a infraestructura y especialistas se refiere, para tratar cardiopatías graves, por lo cual son los recintos capacitados para recibir los casos más graves a lo largo y ancho del territorio nacional. De ahí que sean los centros de derivación nacional estipulados por el GES.

Los centros hospitalarios de derivación nacional son el Hospital Roberto del Río, el Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna y el Hospital Dr. Sótero del Río, todos pertenecientes a la red Pública de Salud, y el Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica y la Clínica Santa María, ambos pertenecientes a la red Privada de Salud. Todos estos Centros Cardioquirúrgicos se encuentran en Santiago. Como se dijo anteriormente, el GES cubre todos los casos de Cardiopatías operables en menores de 15 años, es decir, es una garantía Estatal, por lo que, si una persona es usuaria de Fonasa, puede

acceder de igual manera al sistema privado de salud. Además el GES financia tanto a usuarios de Fonasa como de Isapre, siendo la única diferencia una cobertura económica distinta para cada tramo de Fonasa y para aquellos que son beneficiarios de Isapre. Por su parte, quienes son usuarios de Isapre, es ésta quien designa a qué centro hospitalario se derivará cada caso. En el caso de los entrevistados, coincidieron en que sus Isapres los derivaran a la Clínica Santa María. Ahora bien, estos centros de derivación deben estar debidamente acreditados por la Superintendencia de Salud.

Tanto la Clínica Santa María con su Centro Cardiovascular Pediátrico (CCVP) como el Hospital de Niños Dr. Luis Calvo Mackenna se ubican en la comuna de Providencia, Región Metropolitana. Ambos suman vasta experiencia en el tratamiento de cardiopatías complejas, siendo el Calvo Mackenna uno de los primeros hospitales especializados en cardiopatías congénitas en Chile.

En los casos investigados, resulta importante resaltar el hecho de que todos ellos son de regiones, por tanto la derivación de sus hijos/as supuso un traslado hacia Santiago, lo cual conllevó muchos cambios en su vida diaria. Este elemento estuvo presente sobre todo en el relato de aquellos padres que estaban más lejos de su hogar, como fué el caso de Sara y José. Pero también lo encontramos bien marcado en el relato de Francisca, de la ciudad de Quilpué, cuando se refirió a las dificultades que enfrentó por no contar con redes de apoyo en Santiago y por vivir esta experiencia sola, sin la compañía de una pareja. En el caso de los otros dos casos, quienes son matrimonio, la mayor dificultad que supuso el traslado a Santiago fué el cambio en el estilo de vida, principalmente pensando en su otra hija de 4 años. El elemento del traslado a éstos centros de referencia ubicados en Santiago es experimentado de maneras dispares por los entrevistados.

2. El discurso sobre el rol de padre y madre

Una vez caracterizados los casos se puede entrar de lleno al análisis respecto a los objetivos específicos. Y es que con el propósito de responder al objetivo general, es pertinente comenzar por describir lo que los individuos dijeron acerca de los significados que le dan a los roles de padre y madre. Particularmente el foco estuvo en las *tareas* que los individuos le asocian a cada rol, para lo cual, y en concordancia con el marco teórico, se agrupó el discurso en rasgos tradicionales y rasgos modernos

del rol de padre y madre, entendiendo que ambos elementos conviven en la actualidad y se manifiestan en forma de tensión. Dicha tensión es tratada en el siguiente capítulo en el que se profundizó en la experiencia de ser padre/madre de un cardiópata, por lo cual se entiende la importancia de establecer en un primer momento los rasgos distintivos de los discursos de los entrevistados en relación al significado atribuido a los roles.

2.1. *El rol tradicional de padre y madre*

Como se ha dicho, los roles son una especie de molde coercitivo que establecen las maneras en que debiesen dividirse las tareas según cada rol. El individuo representa un papel (rol social) frente a la sociedad por medio de una performance o actuación (Rizo García, 2011). En el caso del rol de padre y madre, aún hoy persisten rasgos tradicionales según los cuales en la madre recae la función del cuidado de los hijos y es el padre quien cumple la función de proveedor (Royo, 2011). Este hecho se pudo apreciar en algunas partes del relato de los entrevistados. Efectivamente, en todos los relatos se pudo encontrar referencia a los roles tradicionales de padre y madre y, por ende, a la división sexual de funciones o tareas en relación a la parentalidad. El rasgo distintivo de los roles tradicionales de padre y madre consiste en que es la madre la que queda relegada a la esfera privada de la vida cotidiana y quien se preocupa casi exclusivamente del trabajo reproductivo, esto es, del cuidado de los hijos y todo lo que ello conlleva. Por su parte, al padre se le vincula con la esfera pública, más alejado de la vida cotidiana de la familia y asociado a una figura estatutaria (Martuccelli & De Singly, 2012) de ser proveedor económico o el principal "gana pan" (Parsons, 1967).

A continuación se exponen algunos extractos de las entrevistas realizadas con el fin de ir articulando los elementos en torno al discurso que tienen los sujetos sobre los roles tradicionales de padre y madre, discursos que, como se ha dicho y ha quedado planteado en el marco teórico, están marcados por una tensión producto de que conviven dos racionalidades al interior del modelo de relación entre los sexos: una racionalidad tradicional, que enfatiza la noción de jerarquía y diferencia complementaria entre hombre y mujer, y otra moderna, adscrita a nociones de igualdad, libertad y reflexividad entre lo tradicional y lo moderno (Espinoza & Silva, 2014); es decir, coexisten una marcada división de tareas según el sexo y un ideal de corresponsabilidad respecto al trabajo productivo y reproductivo. Se entiende, por tanto, que los rasgos descritos tanto en este apartado como en el siguiente conviven

en los discursos los individuos acerca de las tareas relacionadas con el rol de padre y madre. En el siguiente extracto de la entrevista a Cristian se pueden ver algunos de estos elementos:

Y en ese sentido, ¿qué- qué diferencias habrían para usted en relación a la tareas que tiene que hacer en comparación a su señora? Como lo que le corresponde quizás, lo que usted sienta que tiene que hacer.

Mira, eh a mí me gusta hacerlo de voluntario las cosas, a veces me sale el lado machista de decir oye, pero estas cuestiones igual son comooo eh hh casi de las mamás, porque también yo crecí de esa manera, que mi mamá hacía las cosas de los hijos y mi papá trabajaba. A mí de repente las pienso pero no las digo, yaa oye esta cuestión, oye si estoy ayudando, no es pa queee... que pero finalmente me queda como una responsabilidad mía también y como que no no existe tanta diferencia, si ha-hay cosas si como que como que no siento que son mi responsabilidad, sino que son responsabilidad de mi señora pero que a mí me gusta cooperar, como desde ese punto de vista también cachai, como que no las siento mías pero si las- pero si las hago, te fijai, no sé si me explico.

Si pero como que, ¿cuáles funciones por ejemplo?

A veeer... mmm... no se poh de repente eh preparar una leche eh hh o ooo bañar a un hijo cachai, ese tipo de cosas, decir oye si yo no estoy, deberían hacerse igual, si yo estoy, puedo cooperar, pero como que no es como que no las siento mías, que si deberían ser de mi señora por ejemplo, como que eso así, ese tipo de cosas. Entonces a veces cuando siento como que eh no poh, si es tu responsabilidad, ahí es como no si yo estoy cooperando nomas, me ha costado un poco eso. (Entrevista de Cristian)

Para Cristian el hecho de compartir algunas tareas al interior del hogar en lo que dice relación con el cuidado de sus hijos, significa "cooperar" en dichas tareas, es decir, el hacer ciertas labores en su hogar para él se traduce en ayudarle a su esposa, ser un apoyo en las tareas que a ella, en tanto madre y mujer, le corresponden. Esto sucede porque efectivamente es parte de esta división sexual de roles el sentir como propias algunas tareas en relación a la paternidad y otras vinculadas con la maternidad. Porque a pesar de los cambios que se han sucedido en los últimos años, aún persiste la creencia de que la mujer es la principal responsable del cuidado de la prole; aunque

se acepta a la mujer en el ámbito público, persiste todavía una gran resistencia a reducir su presencia en el ámbito privado del hogar (Royo, 2011).

Otro elemento importante que se puede apreciar en el ejemplo anterior es el hecho de que Cristian vincule su visión respecto a las tareas asociadas a cada rol con el machismo. Pero sobre todo, se rescata la comprensión que el entrevistado hizo acerca de estos rasgos machistas de su discurso al vincularlo con su experiencia como hijo. Claramente existe un elemento generacional que influye en todo esto, ya que los cambios que se han producido en la familia chilena y en los roles al interior de ella son recientes. De ahí que se entienda que muchas personas hayan sido socializadas en un contexto en el cual eran aún más marcadas las diferencias de roles en relación al sexo, lo cual refiere a una "transmisión intergeneracional de las pautas de relación entre hombres y mujeres" (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 151). Cristian dejó entre ver esto cuando dice que durante su infancia tuvo esa imagen de madre a cargo de los hijos y el padre a cargo del trabajo y sustento económico familiar. Éste elemento generacional se traduce en que las generaciones más jóvenes son poseedoras de rasgos más igualitarios que obedecen a ideales distintos a los que experimentaron sus padres. Muchos hombres intentan hoy enfrentar su rol paterno contra la imagen del desequilibrado padre tradicional que era, por una parte, un todo simbólico (padre como autoridad), pero que en la práctica brillaba por su ausencia, ya que era la madre la que copaba el mundo práctico y afectivo de la familia (Araujo & Martuccelli, 2012).

Otro ejemplo de discurso de rol tradicional lo encontramos en lo que José expresó respecto a su labor como padre y a las preocupaciones asociadas:

Y a uno como papá siempre lo acompleja la sociedad, el papá tiene que trabajar, tiene queee más que nada ser el sustento de laaa, de la familia y cuesta mucho, el estar acá en Santiago, nosotros que somos de afuera yyy y todo el tiempo estar pensando en la licencia y que si la van a pagar y ahora yo volver al trabajo y si yo vuelvo lo más probable es que me desvinculen o sea todo ese tipo de cosas empiezan a rondar en tu cabeza más encima con tu hijo, o sea todo eso afecta, afecta y mucho, y ahí uno tiene que saber llevar todo po. (Entrevista de José)

Para José el rol de padre y las tareas asociadas a él suponen un peso, una imposición y obligación que le acompleja. Esto debido a que el que recaiga sobre él la responsabilidad de ser sustento para su familia, en tanto padre, se traduce en una preocupación constante, algo que lo afecta a nivel personal y que se traduce en que la situación vivida, que ya de por sí es bastante compleja, se vuelva aún más difícil de "llevar". A ello se refiere Martuccelli (2012) cuando habla de que el esquema y la

sociabilidad estatutaria (el rol de padre) asfixian la individualidad de los padres, debido a que la idea de "responsabilidad" como característica central de la paternidad, se traduce en una prueba constante a sus capacidades como sujeto-varón, lo cual se manifiesta en un "miedo a una irresponsabilidad" (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 157). En el caso de José, una de sus mayores preocupaciones (o miedos) era la posibilidad de perder su trabajo (debido a las constantes licencias médicas) y así no poder cumplir con su función de proveedor. Por esta razón cuando se le preguntó por sus expectativas a corto plazo, parte de su respuesta fué:

Igual volver a trabajar porqueeee hay que suplir gastos, hay hartas cosas entre medio.
(Entrevista de José)

Hay otra parte del relato de José en que dejó ver el peso que supone para él su función de padre como proveedor en el día a día, mientras que su pareja se preocupa de cuidar a su hijo:

Y eseee, si es que le dan el alta y ojalá sea así, eeeh, ¿cómo será el día a día allá en su casa, en su hogar, con el allá...?

O sea ahí va, va a cambiar, o sea, si lo dan de alta yyy, y está bien o sea ahí va a estar todo el día con entre comillas con la Sara porque voy a tener que salir a trabajar. Va a ser súper fuerte pa mi porque estar todos los días, día a día con el, yyy con su cardiopatía y después salir a trabajar y o sea no estar con el va a ser fuerte. Perooo (...) estoy seguro que se va a poder llevar, es unaaa una labor de papá que uno tiene que hacer, aunque no le guste la tiene que hacer porque no puedo estar todo el día con el porqueeee hay que tener sustento familiar. (Entrevista de José)

Se puede apreciar este peso que tiene esta figura estatutaria del padre proveedor para José y el conflicto que suscita respecto a su deseo de acompañar o pasar más tiempo con su hijo. La necesidad por tener ingresos económicos se superpone a su deseo por continuar involucrado en el día a día de su hijo, como ha sido la tónica hasta ahora gracias al hecho de contar con licencia médica.

Ahora bien, respecto a las tareas asociadas al rol de madre tradicional, resulta interesante el hecho de que sean las mismas mujeres entrevistadas quienes resaltaron

su labor como "cuidadora principal" y, por ende, el pilar emocional/afectivo de sus hijos/as. Veamos que respondió Sara cuando se le preguntó por las tareas que involucra ser mamá:

¿Qué tareas involucra para usted el ser mamá?

Uh todas. Mira ser mamáaa, seeer eh... soy su contencióon, soy su nana, eeeh soy todo. Tengo que cambiarle sus paños, tengo que ser la enfermera porque hay que darle sus medicamentoos, ehhe tengo que bañarlo, naaah todo, todo... Súper completo. Y aparte ser súper eh contenerlo más que nada... tratar de contenerlo. Igual se me hizo difícil contenerlo, que me ponía muy nerviosa con el Julián, por la patología y todo. Y ahí era mi pareja quien, si yo no podía, era José quien tenía que hacerlo... porque pah mi fue súper complejo (...). (Entrevista de Sara)

Para Sara el ser mamá involucra "todas" las tareas relacionadas con el cuidado de su hijo, mientras que el papel que juega su pareja en el cuidado del hijo, según su relato, es más que nada complementario a su función, es decir supone una ayuda para ella, especialmente cuando tiene algún tipo de dificultades con los cuidados especiales que requiere su hijo debido a su condición. Como se ha dicho, la figura paterna cumple entonces una función secundaria y complementaria en el cuidado de la prole.

2.2. El rol moderno de padre y madre

Una vez que se describió la parte del discurso de los individuos que dice relación con los rasgos tradicionales del rol de padre y madre, el paso siguiente para cumplir con el primer objetivo específico era poner la atención en lo que los individuos dijeron sobre las tareas asociadas a los roles modernos de padre y madre. Como se dijo, ambos elementos estuvieron presentes en los discursos de los padres y madres entrevistados, y ese hecho es significativo para el posterior análisis de la experiencia de su rol como padres/madres de un cardiópata hospitalizado.

Tal como se dijo, existe un nuevo ideal de corresponsabilidad entre hombre y mujer en lo que dice relación con la organización del trabajo tanto reproductivo, como parte de la esfera privada de la vida (el hogar), como del trabajo productivo, vinculado a la

esfera pública (el trabajo fuera del hogar). Éste ideal de corresponsabilidad está relacionado con un reparto más equitativo de las tareas al interior del hogar entre padre y madre (Royo, 2011; 2013), lo que refiere principalmente al tiempo que le dedican a ciertas labores y al mayor involucramiento de los hombres en la vida familiar y en la crianza de sus hijos/as. Obviamente estos rasgos modernos obedecen a los cambios que se han sucedido en la familia durante las últimas décadas, sobre todo en lo que dice relación con la incorporación de la mujer al mercado laboral. La familia ha cambiado y también lo ha hecho la forma en que se organiza y las relaciones que se dan en su interior, como también han ido cambiando los ideales de paternidad y maternidad.

Durante la entrevista, al preguntarle a Cristian por lo que significa para él ser padre y qué funciones están asociadas a ello, respondió lo siguiente:

(...) sobre las tareas yo he tratado siempre de participar lo más que se pueda, o sea yo eh cuando recibimos a la Flo el- llegamos acá me acuerdo súper claro porque es una cosa que me marco, veo a mi suegra como la mudó la primera vez y de ahí pa adelante yo soy el que mudó, o sea cuando esta mi señora la muda ella, pero estando yo aquí la mudo yo, estando mi señora, yo mudo al Gustavo, yo mudo a la Flo, me gusta, me gusta esta cuestión, entonces siempre yo me imagine cómo será el tema de los pañales, la cuestión, no y me me atreví y vi que no se quebraban, así que ¡pa! ahí los mudo, los baño, hago, trato de hacer- trato de participar en lo que más se pueda, lo único que no hago es peinar a la Flo que es un tema el pelo, combinarle la ropa tampoco, le pongo cualquier cosa, pero el resto eh me encanta me encanta darle la comida, eh me encanta jugar con ellos, me encanta bañarlos eh si hay que mudarlos, a veces con los remedios me cuesta un poco más pero también le doy los remedios, ese tipo de cosas. (Entrevista de Cristian)

Se puede apreciar que en su respuesta Cristian remarcó el hecho de que siempre ha estado interesado y ha tenido la intención de participar "en lo que más se pueda". Es decir que en el discurso de Cristian, a pesar de que en parte de su relato surgieron rasgos más asociados a los roles tradicionales (de hecho se usó como ejemplo), estaba presente este rasgo distintivo de los roles modernos de padre y madre, cuya característica principal es el de compartir las tareas al interior del hogar y el deseo por involucrarse en la crianza y vida de sus hijos. Esto refiere a una forma de organización más equitativa al interior de la familia. En este caso, el entrevistado remitió tanto a su experiencia respecto a su hija mayor como al de Gustavo. Y es que, al interior de su

hogar, Cristian participa desde los cuidados más simples, como puede ser el alimentar a su hijo e hija, cambiar pañales, etc, hasta hacerse cargo de cuidados más especializados, como son aquellos que dicen relación con el tratamiento de Gustavo debido a su cardiopatía. En este caso, y tal como nos dice Olavarría (2001), Cristian encarna al nuevo hombre-padre chileno, el cual disfruta de nuevas satisfacciones al ejercer su rol de padres más allá de la figura del proveedor.

Eso en relación al trabajo reproductivo. Ahora bien, respecto al trabajo productivo Cristian comentó lo siguiente:

Mira ehhh siempre hemos tratado de ser equitativos o sea sumamos ambos sueldos ¿ya? Y los costos los dividimos de acuerdo a porcentaje de quien gana más, quien gana menos, cachai, hemos tratado de hacerlo así, ahora, desde el punto de vista económico... (Entrevista de Cristian)

Refiere al mismo hecho que sucede con el trabajo reproductivo y la organización de éste: Está presente un modelo más igualitario, un ideal de equidad, en que hombre y mujer, padre y madre, cada vez más comparten las labores dentro del hogar también en lo que dice relación con el aspecto económico. Más que la importancia de quién sea el que aporta más ingresos, importa acá lo que Cristian mencionó como “objetivo final”, el cual era básicamente poder proveer económicamente a la familia, sin importar quién sea el que cumpla dicha función. Así lo dejó en claro cuando continuó su respuesta:

(...) yo trato de ver siempre el objetivo final puh o sea, yo veo de que oye, hay que comprar algo, hay que comprarlo de adonde salen las lucas si sale de ti sale de mí, da lo mismo o sea yo no me voy a sentir mal y espero que mi señora tampoco se sienta mal cachai, de que quien está poniendo las lucas. (Entrevista de Cristian)

Similar discurso se encontró en la entrevista de Sara, quien también destacó este rasgo distintivo de los roles de padre y madre, que tiene que ver con compartir las labores, poniendo especial énfasis en aquello relacionado al cuidado:

Las funciones mira tienen que ser las mismas deee la mamá. De hecho aquí en esta relación ha sido lo mismo eh los dos hemos compartido eh cambiar pañales, sus

medicamentoos. Toodo igual, todo por igual... no hay distinción. (Entrevista de Sara)

Algo similar se vió en el discurso de Francisca, quien a pesar de ser madre soltera, al preguntarle por las tareas asociadas a cada rol respondió lo siguiente en relación a la función esperada del padre, sobre todo en una situación como la vivida respecto a la cardiopatía de su hija:

(...) sin que nadie te diga "pucha ya anda a dormir un rato yo me quedo acá" no sé, como cosas como compartir un poco como esa labor deee (...) eeeh, el estar pensando también de los gastos, eeeh, como vay a pagar ciertas cosas porque si uno está solo es como que uno se las tiene que ingeniar así como... (Entrevista de Francisca)

A pesar de no estar con una pareja que la acompañe durante el proceso de parentalidad, se pudo apreciar en el relato de Francisca el ideal de rol moderno de padre y madre, en tanto refiere a compartir las tareas asociadas. Para ella el haber vivido esta experiencia sola, la mayoría del tiempo jugando ambos roles, implicó un gran peso, una carga que idealmente debía ser compartida por el padre de su hija, tanto en el aspecto económico como del cuidado y acompañamiento de la cardiópata.

El otro elemento que surgió en las entrevistas y que corresponde a los rasgos modernos de los roles de padre y madre, es el tema del apoyo mutuo. Esto tiene que ver más que nada con el elemento afectivo, es decir, con el que ambos, padre y madre, son contenedores emocionales uno del otro en igual medida. Esto se pudo apreciar en una parte del relato de José, quien resaltó la importancia de apoyarse mutuamente en una situación como la que enfrentaron, incluso dejando de lado los problemas que como pareja podían tener en el día a día:

Y estando acá, como te digo, como papá uno tiene problemas con la pareja y tiene que dejar muchas cosas al lado y tiene que ser el pilar para la pareja, y la pareja para uno. (Entrevista de José)

Algo similar ocurre en el relato de Claudia, cuando cuenta cómo fue la experiencia durante la operación de su hijo Gustavo, quien además de la Cardiopatía tiene Síndrome de Down:

Porque yo creo que ehh ya habíamos vivido lo del Síndrome de Down, donde mi marido eh se quebró mucho, se quebró y yo no, entonces yo creo que ahora en la operación, quizás él no- no quiso ese- hacerlo en ese minuto, porque se iba a repetir de que él iba a estar de nuevo débil ante la situación tan fuerte que estábamos viviendo y yo no, entonces yo creo que los dos estábamos así como fuerte fuerte pa que... pa estar ahí enteros en el momento poh en el momento más- más complicado.

(Entrevista de Claudia)

Se logró vislumbrar el hecho de que ella era la que cumplía el papel principal de contención emocional, tanto con su hija e hijo, como con su marido, quien no tenía problema en expresar sus emociones frente a ella. Aun así, durante la operación apareció este rasgo más igualitario del que se habla, en el que ambos se apoyaban mutuamente en aquella situación tan compleja. Los dos se mantenían fuertes el uno para el otro.

Este rasgo igualitario de apoyo mutuo al interior de la familia se aleja de lo que antes era una función casi exclusiva del hombre, esto es, la de apoyo emocional para la madre. En cambio, se pudo apreciar en el discurso de los entrevistados que el apoyo emocional no es una función exclusiva de uno u otro, sino que es algo mutuo. Aun así, a pesar de “esta exaltación de la igualdad y del papel activo de los hombres en el ámbito doméstico-familiar” (Royo, 2013, pág. 2) existe un fuerte contraste con las prácticas reales que tienen lugar en los hogares, esto porque persisten diferencias significativas según el género en la dedicación a las tareas domésticas y al cuidado, al trabajo remunerado y al ocio. Sigue existiendo un imaginario colectivo en torno al modelo de varón-proveedor, en el cual la paternidad se asocia a la función primaria de proveedor familiar y de apoyo emocional para madre, así como también a una figura autoritaria y disciplinadora. Y es en esta tensión, en esta superposición de dos modelos (más no su integración) en que los individuos experimentan su parentalidad. De ahí se explica el que en los relatos se encontraran rasgos tradicionales y modernos a la vez.

3. La experiencia de parentalidad de padres y madres de un cardiópata

Una vez descritos los discursos sobre el rol de padre y madre de los entrevistados, es momento de adentrarse en el relato sobre sus experiencias como padres y madres de un lactante cardiópata. Según el Marco Teórico, al interesarse en la experiencia de los individuos padres/madres, el foco debía estar en el modo en que éstos percibían su situación y las explicaciones que ellos mismos daban a sus acciones, siempre en relación con la estructura social en la que adquieren su significado. Ahora bien, la experiencia de parentalidad, como se ha denominado, es inseparable de la enfermedad cardiopatía, por lo que todos los elementos que aquí se exponen tienen relación con ella.

A partir del trabajo de codificación y categorización que se hizo con las entrevistas, y en concordancia con la teoría expuesta en el Marco Teórico, se definieron 4 grandes categorías como ejes centrales de la experiencia de ser padre/madre de un lactante cardiópata. La primera es "La vida en torno al hijo/hija"; en segundo lugar está "La parentalidad suspendida por la enfermedad"; en tercer lugar están las "Redes de apoyo"; y en cuarto lugar el "Tratamiento Médico". Cada una agrupa a otras categorías y códigos que dicen relación con el *cómo* los individuos padres/madres experimentan la prueba de parentalidad atravesada por una enfermedad del hijo/a. Pero se debe precisar que en todo el relato de los padres y madres la categoría central fué "La vida en torno al hijo". De hecho, también es un elemento presente en el capítulo donde se profundizó el Manejo Emocional.

3.1. *La vida en torno al hijo/hija*

Una categoría central que se identificó en los relatos de los entrevistados es la que se nombró como "La vida en torno al hijo". Esta categoría tiene que ver con el lugar que ocupa el hijo/hija en la vida de los individuos, y es que, para Martuccelli (2012), una de las grandes transformaciones que ha sufrido la familia chilena es la relación que tienen los padres con sus hijos. En el Chile de hoy, los padres dejan claro en su discurso que el eje central de sus vidas se organiza alrededor de los propios hijos.

En general, hoy en día en la familia chilena la relación con los hijos prima por sobre la conyugalidad: prevalece hoy un modelo de familia-filial centrado, en el cual los hijos pasan a ser el centro de las relaciones familiares, por sobre la relación de pareja entre

padre-madre. Según Martuccelli es desde esta hegemonía que pueden expresarse ciertas frustraciones o explorarse ciertas vías: “La familia es, antes y por encima de cualquier otra cosa, la relación con los hijos” (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 159)

La posición central adquirida por los hijos “refleja lo que es uno de los principales cambios de la familia chilena contemporánea: la consolidación de una relación afectiva más horizontal con los hijos.” (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 161). El ideal romántico se ha plasmado cada vez más en la relación con los hijos y menos en la pareja; la expresión afectiva con los hijos es hoy más fuerte y está mucho más presente que en la relación conyugal. Según Martuccelli (2012), la relación filial es un espacio de sensualidad (en el sentido más amplio de la palabra); dicha sensualidad y la afectividad familiar, nos dice, no sustituyen a las obligaciones estatutarias familiares, pero si las complejiza de gran manera:

De hecho, es precisamente debido a que este lazo es más afectivo, más próximo, que se desarrolla un empuje, conflictivo, a repensar los deberes estatutarios, pero, también, es por ello que la relación con los hijos puede convertirse, para muchos, en el eje de la realización personal. (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 165)

La relación con los hijos se enmarca entre dos elementos: Por un lado está el deber estatutario con la responsabilidad absoluta y aplastante de ser padre/madre; y por otro está la sensualidad o el placer de la paternidad y maternidad. Por tanto, uno de los grandes desafíos de la prueba de parentalidad consiste en “articular al mismo tiempo el mantenimiento de los deberes estatutarios y una relación muy afectiva y próxima en la gestión cotidiana de los lazos con los hijos.” (Araujo & Martuccelli, 2012, pág. 165). Se agudiza la función de soporte⁷ que tienen los hijos para para padres y madres: se convierten en soportes existenciales para ellos/as. De ahí se entiende que los hijos estén en el centro de la vida y de las preocupaciones tanto del padre como de la madre. Veamos esta centralidad con algunos ejemplos tomados de los relatos de los y las entrevistados/as. En el caso de Francisca ser madre significa:

(...) todo, todo, yo creo que sin la Valeria yo, no sé, nooo, ehh uno siempre necesita una...un motivo de vida y ella yo creo que llegó en el momento justo en que yo necesitaba ese motivo de vida. (Entrevista de Francisca)

⁷ Para Martuccelli (2010) un soporte es básicamente lo que le permite al individuo sostenerse o soportar la existencia (su “peso”). Los individuos tienen que encontrar o darse soportes en el mundo social.

En efecto, para Francisca ser madre de Valeria tiene un alto simbolismo, le da sentido a su vida. Más adelante en su mismo relato volvió a referirse en varias ocasiones a la importancia de su hija. En el siguiente extracto de su entrevista se aprecia la misma centralidad que su hija ocupa en su vida, y cómo en una situación tan compleja como lo es que Valeria esté hospitalizada debido a una cardiopatía bastante grave, ella termina valorando el que siguiera con vida:

(...) como que en ese momento me fijé solo en ella, no vi nada a mi alrededor y solo me enfoque en ella, era como, como que yo sentía que no importaba qué pasara alrededor, ella estaba ahí, era comoo ella estaba viva y estaba ahí, era como que nada importaba. (Entrevista de Francisca)

En el siguiente ejemplo tomado de la entrevista de José, también se puede apreciar la importancia que tiene su hijo tanto para él como para su pareja. De hecho, superpone el bienestar de su hijo por sobre cualquier otro tipo de problemas, como los que pueda tener con su pareja, por ejemplo. Y es que, tal como diría Martuccelli (2012), hoy en día los hijos pasan a ser el centro de las relaciones familiares, inclusive por sobre la relación de pareja:

(...) o sea hay que dejar muchas cosas de lado, quizás el orgullo, rabia o quizás simplemente el no querer un día conversar o escuchar, hay que dejar todo eso de lado, porque toda la preocupación diaria que necesita tu hijo tiene que ser pa él, no tiene que ser pa problemas que puedan ocasionar los dos como pareja, o sea es todo paaa un hijo, todo el día. (Entrevista de José)

Por su parte Cristian resaltó en su relato la centralidad de sus hijos y la articulación de sus deberes como padre (el peso del rol estatutario) con el placer que le significa su paternidad. Y es que, como diría Cebotarev (2003), la participación activa en responsabilidades de familia enriquece y amplía las experiencias de vida del varón y le ofrece nuevas satisfacciones:

Pa mi ser papá es lo máximo, o sea después de ser esposo, ser papá es una cuestión que no nunca me lo imaginé que era de esta manera, lleno de responsabilidades, pero a la vez con una alegría que complementan todas esas responsabilidades, te fijai, eh hh nunca nunca nunca lo soñé así, nunca soñé que iba a tener una vida como

esta mis hijos son lo máximo cachai, las alegrías que me da la Flo, las alegrías que me da el Gustavo, son es lo máximo. (Entrevista de Cristian)

3.2. Parentalidad suspendida por la enfermedad

Teniendo clara la centralidad que adquieren los hijos en la vida de los individuos, se puede dimensionar la magnitud del impacto que tiene para los padres y madres la enfermedad de su hijo/a. De ahí se desprende la segunda categoría que dice relación con esta especie de ruptura biográfica que supone para los padres y madres la enfermedad de su hijo.

Como se dijo con anterioridad, la parentalidad supone asumir un rol y por tanto un deber, es decir corresponde a una forma particular y plena de compromiso (Araujo & Martuccelli, 2012), que tiene que ver con las actividades que padres y madres llevan a cabo durante el proceso de cuidar, socializar, entender y educar a sus hijos e hijas (Cebotarev, 2003). En otras palabras, siguiendo a Goffman (2001), la parentalidad supone una representación del rol social de padre/madre con un compromiso de por medio entre el actuante (el hombre y/o la mujer) y el "yo" o self que socialmente se le asocia al rol en cuestión. Es decir, el hombre y la mujer asumen y se involucran con un rol socialmente definido.

Ahora bien, el ejercicio de la parentalidad en el Chile actual se traduce en una experiencia tensionada entre los nuevos ideales o imaginarios sociales (Romero, 2007)⁸ de paternidad y maternidad y las exigencias estructurales relacionadas a un conjunto de aspiraciones individuales (Araujo & Martuccelli, 2012). Como se ha dicho, la paternidad y la maternidad es vivida por los individuos como una contradicción, como algo complejo, a lo que se le suma la enfermedad de un hijo o hija, lo cual viene a complejizar aún más una experiencia que de por sí ya es bastante difícil; es una prueba que los individuos deben superar.

Al estar el ejercicio del rol de padre y madre vinculado con un imaginario social, existen ciertas expectativas en relación a la parentalidad. De ahí que la enfermedad del hijo o hija suponga una prueba en su vida; de ahí que los individuos comprendan su

⁸ El imaginario social se refiere al conjunto de significados, valores, normas y expectativas con las que comprendemos y definimos nuestras acciones y expectativas sociales (Romero, 2007)

experiencia como una paternidad y maternidad suspendida por la enfermedad del hijo o hija. Esto lo podemos ver en el siguiente extracto del relato de José:

(...) igual hay un tema entre medio que como mamá ella tiene otras frustraciones el haber nacido nuestro hijo y haber sido dada de alta y no haberlo disfrutado un día aunque sea, porque estaba con todos los dolores (...). (Entrevista de José)

El entrevistado expresó la frustración que significó para su pareja el no haber podido “disfrutar” a su hijo dado que, a las pocas horas de llegar a su hogar, Julián presentó ciertos síntomas que obligaron a sus padres a llevarlo de urgencia a un centro de salud, desde donde finalmente lo derivan de urgencia al hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, donde se confirmaría el diagnóstico de cardiopatía. En el caso de José y Sara el hecho de que no se haya detectado la cardiopatía durante el embarazo influye en gran medida en su experiencia de parentalidad, dado que ellos se habían programado o hecho planes desde la “normalidad” de su situación; desde ahí hay que comprender el que para ellos la enfermedad de su hijo sea percibida como un “freno en su vida”, categoría que estuvo muy presente en los relatos:

(...) y después ya cuando fui mamá fue un cambio pero total... total porqueee... me frenó todo el Julián poh, sobre todo por la patología, hubiese sido un niño sano, hubiese sido todo distinto. Pero bueno, no lo fue y... aquí tamos. (Entrevista de Sara)

En tanto, de la entrevista de José, específicamente cuando se le preguntó por lo que significa para él ser padre, se pudo deducir toda la complejidad de la experiencia de ser padre de un niño con cardiopatía congénita:

Ya ahora me gustaría sabeer (...) a modo general ¿qué significa para usted el ser padre?

- Pa mi es súper importante y obviamente me llena de orgullo pero igual por la situación hay momentos como queee (...) como padre uno igual se siente como un poco frustrado por laaaa, por lo que uno lleva por detrás po o sea, está bien uno es papá y sabe que tiene que también después seguir trabajando, hacer muchas cosas más. Pero como que esto fue un freno en seco en mi vida, cambió todo. De hecho mis estudios, mi trabajo, estoy con licencia psiquiátrica desde julio, desde cuando nació mi hijo hasta el día de hoy (...) y fue como todo unnn un freno comooo en seco

en vida así como que (...). Pero es muy, como muy digamos importante me siento orgulloso de lo que está pasando porque de hecho me sirve para muchas cosas, también para valorar lo que uno tiene, valorarlo a él y bueno si algún día no hubiese estado con nosotros también hubiese valorado todo lo que hubiese pasado. No todo digamos, no todo una, todo es malo, una enfermedad es mala si no que sirve para muchas cosas. (Entrevista de José)

Es claro que para José la enfermedad de su hijo y toda la situación vivida durante la hospitalización, la cirugía y los constantes controles, se traducen en una frustración, tanto por el hecho de ver truncada su parentalidad (el proceso "normal"), como también por el peso estatutario del rol de padre (Araujo & Martuccelli, 2012), esto porque debido a la enfermedad de su hijo (con todo lo que ello conlleva) no ha podido cumplir con las tareas asociadas a su rol de padre, específicamente a su rol como proveedor. En otras palabras, la cardiopatía de su hijo Julián complejiza aún más este desafío de la parentalidad del que habla Martuccelli (2012), el cual consiste en poder articular el mantenimiento de los deberes estatutarios con una relación afectiva y próxima con los hijos.

Para José la experiencia de parentalidad es vivida como una tensión entre: 1) la necesidad de acompañar a su hijo durante la hospitalización, lo cual remite a la centralidad del hijo en su vida y al deseo de imbricación, 2) las otras tareas asociadas a su rol de padre, como por ejemplo la preocupación constante por seguir trabajando para llevar sustento a su hogar y 3) la realización de su proyecto personal de vida, que tiene relación tanto con su trabajo como con sus estudios. Respecto a este último punto se desprende el hecho de que para José la enfermedad de su hijo ha sido "un freno en su vida".

Sin embargo, resulta llamativo que a pesar de la dificultad y lo complejo de esta experiencia se rescate a ésta como un aprendizaje, cuestión que se verá en otro apartado, dada la centralidad que adquiere en los relatos de nuestros entrevistados.

3.2.1. Postergarse por el hijo

La enfermedad del hijo es vista por los padres y madres como un freno en su vida porque deben postergar muchas cosas, sobre todo sus proyectos personales relacionados principalmente con el trabajo y los estudios. A esta categoría la denominamos "Postergarse por el hijo":

¿Ustedes antes de esto, perdón, vivían juntos?

No. No antes de esto no, o sea nosotros supimos que íbamos a ser papás claro y esperamos ser papás y yo tenía planificado ya, está bien, un mes que estemos en la casa de ella y después arrendar y postular a casa y hacer la vida de pareja po. Como lo normal, pero todo se ha visto como te digo frenado por la cardiopatía del Julián. Es la cardiopatía del Julián como un freno en mi vida, en mucha cosas y en muchos proyectos. Y eso ahí cambió todo eeeel, el panorama. (Entrevista de José)

La categoría "Postergarse por el hijo" está relacionada a la planificación que hacen los individuos respecto a una parentalidad "normal", lo cual incluye proyectos personales en relación a las tareas de ser padre; proyectos que se han visto frenados por la enfermedad de su hijo. Pero también este elemento refiere necesariamente a la vida de los individuos antes de la enfermedad de su hijo o hija. Aquí otro ejemplo tomado del relato de José:

De hecho, claro, nosotros supimos que íbamos a ser papás a los seis meses deee, de gestación de nuestro hijo, ahí supimos que ibamo' a ser papás, fue todo muy rápido. Eeeh bueno el nació y todo y ahí claro uno como papá se proyecta, siempre tiene proyectos, "oh claro, voy a ser papá, quiero hacer esto y esto" pero (...) uno nunca piensa en los frenos que pueden pasar po. Y cuando apareció la enfermedad de nuestro hijo como te dije fue un freno súper importante en mi vida. (Entrevista de José)

Ahora bien, la postergación que supone la enfermedad del hijo o hija para la planificación de los individuos, se relaciona con dejar de lado ciertas tareas en función de otras. Claudia lo expresa de la siguiente manera:

A modo general, pucha que él todavía esta chiquitito entonces uno está 24/7 preocupada de él poh, eh con él voy al colegio todos los días en la mañana; tuve que dejar de trabajar media jornada ehh así es que yo solo trabajo en las tardes, en las mañanas me dedico a él a llevarlo a la Teletón, a su- a su kinesiología, a sus cosas; entonceees significa postergarse un poco en este periodo que estamos con full controles con él. (Entrevista de Claudia)

Con el nacimiento de su hijo y debido a la gravedad de la cardiopatía, Claudia se vió en la obligación de postergar en cierto grado su proyecto personal, en tanto tuvo que dejar de trabajar media jornada para poder estar con su hijo durante las mañanas y preocuparse de todos los cuidados especiales que éste necesita. En otras palabras, para Claudia los cuidados que requiere su hijo se traducen en que ella elija suspender algunas tareas que normalmente lleva a cabo.

Algo similar le sucedió a Francisca con relación a sus estudios universitarios, ya que al momento de quedar embarazada y tener a su hija ella se encontraba estudiando Medicina Veterinaria:

(...) yo dejé de lado todos mis estudios por estar con mi hija, o sea pa mi ahora lo importante es estar con ella, como netamente estar con ella y, yyy ya en un momento claro yo dije "pucha y si no termino mi carrera" porque ahora iba a empezar a hacer la tesis igual po, y dije "ya si no termino mi carrera" porque ella igual tiene que tener un montón de cuidados y me dan dos años pa congelar noma po. Y si me lo pregunté y, y de repente me frustraba un poco no poder terminarla quizás y después entendí que iba a ser mucho más importante estar con ella porque ella era la que me necesita ahora (...) (Entrevista de Francisca)

Nuevamente aparece en el relato la categoría central "La vida en torno al hijo/hija". Es de hecho la importancia central que tiene en la vida de Francisca su hija Valeria, lo que determina la decisión de postergar sus estudios universitarios, aún con el riesgo de no poder terminar su carrera. Aun así, este hecho se traduce en una frustración para Francisca, debido a que debe renunciar indefinidamente a la realización de su proyecto personal en aras de enfocar todo su tiempo al cuidado de su hija cardíopata. Es la misma frustración que se mencionó anteriormente al analizar un extracto del relato de José, quien relató que tuvo que postergar sus estudios y su trabajo.

Nuevamente aparece esta dificultad de la que nos habla Martuccelli (2012) por articular los deberes estatutarios del rol de padre y madre con una proximidad afectiva con los hijos.

También Sara manifestó esta postergación de sus proyectos como un freno en su vida, haciendo referencia a cómo era su vida antes de su hijo, centrada en su proyecto individual, y después de su hijo, marcada por la enfermedad de Julián y la resignación a las nuevas condiciones en su vida:

Mi vida antes de saber que era mamá era, trabajaba, estudiaba, salía... tenía una vida muy rápida, muy, todo rápido, todo, todo, todo, todo. Después cuando supe que iba a ser mamá ya baje un poquito los decibeles, igual trabajé hasta los siete meses maomenos, ehmm juntaba mis lucas, tenía mi plata, no dependía de nadie... y después ya cuando fui mamá fue un cambio pero total... total porqueee... me frenó todo el Julián poh, sobre todo por la patología, hubiese sido un niño sano, hubiese sido todo distinto. Pero bueno, no lo fue y... aquí tamos. (Entrevista de Sara)

3.2.2. Valoración de la experiencia como aprendizaje

Otra categoría que se detectó durante el análisis de las entrevistas fue el que dice relación con el significado que le atribuyen los individuos a la experiencia de parentalidad de un lactante cardiópata en tanto un aprendizaje que les será útil para su vida. Esto se relaciona con el cómo enfrentan la Prueba los individuos, como parte de una estrategia para sacar los elementos positivos de la experiencia, entre los cuales está el "ver la vida de otra forma". Para ser más preciso, no importa tanto si se supera o no una prueba, en éste caso el ser padre/madre de un cardiópata, sino más bien interesa aquí todo el proceso en el cual los individuos enfrentan esta prueba y cómo la enfrentan. En este caso, para los padres y madres, el sacar un aprendizaje de esta experiencia se traduce en una estrategia de la que se valen para enfrentar la prueba. A continuación se toma un ejemplo del relato de Claudia:

¿Cómo fue ese momento en pareja, cómooo cómo cree que, cómo lo vivió usted respecto a su pareja, estar ahí acompañándose, cómo fue eso?

Ehh bien bien yo creo que eh pucha todo esto que hemos vivido en este último año seis meses, ha sido pero súper bonito, súper bonito para los dos, nos ha hecho crecer

como pareja, emmm de darnos cuenta que nos queríamos harto, nos queremos harto, entonces eh todo- todo eso todo esto ha ayudado para fortalecer más lo que teníamos. Nosotros pololeamos 11 años y llevamos 9 años casados, entonces al final como que hemos tenido, esta yo creo que fue la como la prueba más dura que nos ha tocado y emmm y con mi hija también poh, somos bien así como aclanados. La Flo no puede ver llorar a su hermano y cuando llegó aquí con su pechito abierto, uy mi hija que le habían hecho a su hermano... Perooo pero todo eso sirvió para unimos como familia, no sólo los cuatro sino todo el resto que viene atrás, de darnos cuenta que teníamos una mansa red de apoyo con los amigos, pucha ese tema el Facebook, que yo era media reacia, pucha te llenan de mensajes, de cosas de ánimo que yo digo oye, Facebook no es tan malo ¿cachai? entonces todo eso eh eh bien, o sea nos dimos cuenta que éramos bien queridos, bien queridos, sí. (Entrevista de Claudia)

Se pudo apreciar en el relato que Claudia valora la experiencia con su hijo porque le ha permitido fortalecer los lazos familiares, tanto con su marido como entre ellos con su hija mayor Flo. Además, resaltó el valor de la experiencia en tanto les ayudó a visibilizar las redes de apoyo que posían (su familia y amigos). De hecho, en su relato se encontró una mención directa de la noción de Prueba, lo cual significa que Claudia es consciente de ello. Es decir, tal como lo postula Martuccelli (2010) el individuo percibe que está sometido a una prueba y dicha percepción, que puede ser más o menos clara, está presente en su narrativa. También se pudo encontrar éste elemento en el relato de su marido Cristian, cuando narró el sentido que le daba a la experiencia vivida:

(...) cuando celebramos hace un tiempo atrás el cumpleaños del Gustavo uno podría uno podría decir oye sabi que este fue un año decir oye sabi que este fue un año pero pal olvido pasamos desde saber que venía con problemas, nació y ya nació bien eh nació bien hasta por ahí, porque lo tuvimos diez días en la clínica porque no querían que lo trajéramos, porque tenía que pasar por un cardiólogo hasta que lo operaron del corazón, o sea vivimos muchas cuestiones en ese año, muchos procesos, entonces uno podría decir eso de que oye fue un año pero terrible, pero no poh, pero fue al revés puh, fue un año lleno de bendiciones poh, porque podríamos haber estado viviendo un duelo quizás, eh podríamos estar eh no haber estado celebrando eso y haber estado en la clínica con otras experiencias, pero estábamos ahí, estábamos con el guatón chico, bien, con mi hija bien, con todos los amigos, la familia entonces puro agradecer a Dios nomas y a los amigos, a la familia que estaban ahí eh eh entregando cariño buena energía poh así que bien por ese lado

puh, yo soy un agradecido de la vida, del señor que nos dio este guatón que nos hizo eh eh cambiar varios focos o sea nos movió varias cosas eh varias carreras que uno quería correr, eh eh las hizo replantear y decir pa que, pa que vamos a correr esa carrera si lo importante es otra cosa, cachai (...). (Entrevista de Cristian)

En el extracto de su entrevista se pudo apreciar que Cristian se refiere a que vivieron “muchos procesos” desde que diagnosticaron la cardiopatía de su hijo durante el embarazo, hasta el día de hoy que continúa con controles cada cierto tiempo. Estos procesos de los que habla Cristian se pueden interpretar como el conjunto de pruebas que han sido parte de su experiencia como padre de Gustavo. Y según su relato estas pruebas a las que se ha enfrentado le han permitido valorar su paternidad. De hecho al final del extracto se puede ver que Cristian valora el hecho de haberse replanteado ciertas cosas: las pruebas las valora como aprendizaje sobre todo por el hecho de haberle permitido “Ver la vida de otra forma”, el cual es un código que aparece en varios relatos.

3.3. Redes de apoyo

Otro elemento importante que se identificó en el relato de nuestros entrevistados, y que está presente de una u otra forma en todos ellos, es la categoría que se denominó como “Redes de apoyo”. De hecho, en el apartado anterior ya aparecen referencias a la importancia que tuvo para los individuos el apoyo de familiares, amigos y de la pareja para poder enfrentar la prueba de ser padre o madre de un cardíopata. Dicho apoyo se encuentra presente de dos formas: Uno que dice relación con el aspecto económico y otro con el emocional, siendo este último tanto o más valorado por los sujetos en sus discursos. El propósito de este apartado fue el describir estas redes de apoyo y la forma en que se presentaron en la vida de los individuos durante su experiencia de parentalidad de un cardíopata, entendiendo que es un elemento indispensable para enfrentar las pruebas vividas.

Por ejemplo cuando Francisca cuenta cómo fue su traslado a Santiago y lo que enfrentó en esas circunstancias, mencionó que en un primer momento tuvo que dormir en su auto, ya que no contaba con los recursos necesarios para arrendar un sitio donde

quedarse. Luego de eso, y gracias a su mejor amiga, encontró un lugar donde pudo quedarse por un tiempo, lo cual facilitó sin duda la experiencia:

(...) eeeh estuve también hospedando en la casa de unos familiares de una amiga que ni siquiera me conocían, pero me acogieron así súper bien, me pasaron llaves de su casa, eeeh...y ahí por ejemplo podía ir, llegaba después estar en la UCI todo el día con ella llegaba allá (...) (Entrevista de Francisca)

Más adelante en su relato, narró cuáles eran sus redes de apoyo principales, tanto en el aspecto emocional como en el económico. Cabe recordar que el caso de Francisca es, de cierta forma, distinto al de los otros entrevistados, ya que el hecho de ser madre soltera y de enfrentarse a estas pruebas por sí sola involucra que sus redes de apoyo, en este caso su padre y mejor amiga, cumplan funciones que en los otros casos recaen principalmente en la pareja:

Y en ese sentido ¿quién es tu principal apoyo? O ¿quién ha sido tu principal apoyo en toda etapa?

¿Cómo emocional o económico?

En todo aspecto, si son dos aspectos distintos...

Económicamente yo creo que mi papá, y emocionalmenteeee, eeeh, emocionalmente yo creo que mi amiga, mi amiga que es como mi mejor amiga.

¿Esta amiga es de Santiago?

No, ella es de Olmué, pero su familia es la queeee, la que me alojó en Santiago, eeeh pero ellos han sido como dos pilares así súper fundamentales como pa que yooo, pa que yo siga ahí po, es como que yo la llamaba a ella y me decía "pero tú podí, tu podí, tení que seguir" y yo "no puedo más" así como "rescátenme", y ella me decía "pero Francisca tu podí" y siempre me repetía lo mismo, entonceeee han sido como dos, dos figuras eeeh que brindan como un apoyo diferente pero las dos han servido lo suficiente como para que uno siga como adelante en todo eso.

(Entrevista de Francisca)

Queda claro con este extracto el hecho de que estas redes de apoyo son fundamentales para que los individuos padres y madres puedan enfrentar la prueba

de parentalidad, cuestión que se acentúa cuando hay una enfermedad de por medio, como en estos casos es la cardiopatía de sus hijos e hijas. Así lo expresó Francisca cuando dijo que en momentos difíciles, en los que “no puede más”, son su padre y su amiga (sobre todo esta última) quienes cumplen la función de apoyo emocional, gracias a lo cual ha podido enfrentar la parentalidad de su hija Valeria.

Como se dijo, en los otros casos entrevistados la principal red de apoyo es la pareja, tal y como quedó de manifiesto en el segundo capítulo del análisis, específicamente en el apartado donde se describió el discurso de rol de padre y madre moderno, en el que un elemento central es el apoyo mutuo en la relación de pareja. Ahora bien, no por ello no están presentes otras redes, como la familia, amigos, inclusive el trabajo, cuestión que se verá a continuación con algunos ejemplos.

Se estima que en el relato de Sara quedaron expresados de manera precisa los elementos que hasta ahora se expusieron, ya que para ella su principal apoyo, tanto emocional como económico, es José, su pareja. Y en esta red de apoyo, también incluye a su familia y amigos, quienes desde la distante ciudad de Talcahuano, los ayudan sobre todo en el aspecto económico:

Económicamente, ¿cómo lo han sobrellevado?

Mira económicamenteeee, para la primera operación justo José había vendido la moto y teníamos esa plata guardá para comprarnos un auto. La cosa es que no fue así, porque todo esto se dio muy loco, muy rápido, así que teníamos esa plata... más mis papás con mis hermanas, eeen en Talcahuano hicieron un bingo... un bingo, una amiga hizo una rifa que también fueeee, eh juntaron sus buenas lucas pah nosotros yyy ahora hace poco igual hicimos otro bingo, antes de venirmos a la segunda cirugía... esos han sido los costos- con los que ehh nos hemos costeado acá, tantooo eh el arrendar, ehh lo lo básico de comida y las cosas básicas del Julián, pañales, colonia, champú, sus útiles de aseo.

¿Y su principal apoyo emocional?

¿Ahora?... bueno antes era el José y ahora bueno, sigue siendo el José igual (ríe), sí.

(Entrevista de Sara)

Por su parte, para José también se repitió lo mismo en relación a sus redes de apoyo. Y es que es su pareja quien cumple dicha función, seguida por su familia y amigos quienes, a pesar de la distancia, le brindan ayuda económica para facilitarle su estadía en Santiago a la vez que son un importante pilar emocional:

En ese sentido, ¿quiénes son sus principales apoyos?

Bueno mi principal apoyo es mi familia, mi familia. Es constante apoyo. Porque quizás, claro, pueden están muy lejos y todo pero uno los siente a la distancia. Son seis horas de viaje a Concepción y uno los siente. O sea son hartos kilómetros que nos separan pero uno los siente. Y estando acá, como te digo, como papá uno tiene problemas con la pareja y tiene que dejar muchas cosas al lado y tiene que ser el pilar para la pareja, y la pareja para uno. Muchas cosas que hacer (...) porque a las finales somos los dos los que estamos acá, nadie más, sí o sí todo el día vamos a tener relación, conversaciones y no podemos estar uno por un lado y el otro por el otro lado, porque no va a servir, no va a contribuir a lo queee podamos estar acá.
(Entrevista de José)

En el relato de Cristian, además de encontrar los elementos ya expuestos, apareció una referencia directa a la importancia que ha tenido en su experiencia el apoyo brindado por su empresa; es decir, su trabajo se vuelve para él una red de apoyo del tipo económico que le permite enfrentar de mejor manera la experiencia de parentalidad. En el siguiente extracto se logra apreciar cómo la empresa, luego de que Cristian levantara una solicitud formal, hizo una excepción al financiar parte del tratamiento médico de su hijo, el cual su Isapre no incluía:

(...) afortunadamente yo trabajo en Chilquinta y hay buenos beneficios médicos, que tampoco cubre vacunas pero ehhhhh yo eleve la solicitud y eso se fue a una comisión evaluaron el tema y me reembolsaron puta el 80% de la vacuna y afortunadamente el Gustavo y y tratábamos de entender el proceso las vacunas no podían ponerlas en cualquier parte, era certificado bla bla bla, finalmente yo pagaba la vacuna, la llevaba a la clínica, la clínica también recibía de otra vacuna, entonces para la primera dosis yo hice una sola de 500 lucas así que no ocupe el millón de pesos que yo supuestamente había pensado, después para la segunda dosis otras 500 lucas y lo que le faltaba para completar la dosis lo trajeron de otro niño, y ya la tercera dosis también 500 lucas y al final Chilquinta se puso ahí con el 80% y alivio la carga
(Entrevista de Cristian)

3.4. Tratamiento médico

La categoría "Tratamiento médico" es otro elemento que se detectó en los relatos de los entrevistados y refiere al proceso vivido con un hijo o hija cardiópata desde el diagnóstico, pasando por la(s) hospitalización(es), intervenciones quirúrgicas y los controles médicos. Es decir, esta categoría engloba toda la experiencia de ser padre o madre de un cardiópata, pero centrándose específicamente en cómo los individuos han experimentado o vivenciado el proceso de tratar médicamente la enfermedad. Para ello se estableció a partir del análisis de las entrevistas, dos sub categorías centrales dentro del tratamiento médico, las que permitieron comprender cómo influye éste último en la experiencia de parentalidad de padres y madres de un lactante cardiópata. Las dos categorías son: 1) Complicaciones derivadas del tratamiento; 2) Expectativas en relación al tratamiento.

Ahora bien, es importante establecer que aquí el interés no es la cardiopatía o enfermedad en sí⁹, por lo cual no se entró en detalles al respecto, como podía ser, por ejemplo, describir la condición de cada caso en cuestión, analizar el modelo biomédico, indagar en el contexto hospitalario, el rol del médico, la relación médico-paciente, etc.

Una vez aclaradas ciertas cuestiones respecto a la categoría, se puede dar paso a analizar la parte que cumple ésta dentro de la experiencia de los individuos entrevistados. Cabe mencionar que los individuos se refirieron a esta parte de la experiencia como una "situación angustiante", elemento que se repitió en todos los relatos y que tiene relación con las emociones en tanto son dimensión de la experiencia.

3.4.1. Complicaciones derivadas del tratamiento

Se tomó una parte del relato de Francisca porque es un ejemplo bastante completo para describir las complicaciones a las que están expuestos los lactantes a lo largo de su tratamiento médico. Durante la entrevista relató que su hija Valeria fue intervenida quirúrgicamente a los doce días de nacida. Desde la operación se sucedieron varias

⁹ Efectivamente nuestro objeto de estudio no es la enfermedad, sino más bien esta es parte constitutiva de la situación investigada.

complicaciones en la salud de su hija, lo cual se tradujo en una situación bastante angustiante, sobre todo cuando recuerda la larga espera durante la operación y lo angustiante que fue verla llena de tubos y máquinas. Cabe decir que algo que se repitió en el testimonio de otros padres y madres fue lo chocante que fue para ellos ver a sus hijos/as con el pecho abierto y su corazón a la vista. Esto ocurre en muchas intervenciones quirúrgicas y se hace para evitar problemas producto de la inflamación del órgano.

¿Cuánto tiempo lleva en tratamiento?

Ehh bueno por el tema de la Cardiopatía estuvo un mes y medio. Ahora está en realidad en tratamiento, está hospitalizada por los otros problemas que...que ella tenía po. Igual muchas de esas cosas se fueron derivando después de la cirugía, por ejemplo el tema, ya, la operaron y a ella le costó salir del ventilador, porque también o sea ehh le entró como unaaa, ehh como una infección en los bronquios, le costaba salir del ventilador, después tuvieron que hacerle una cirugía, después de que la sacaron de la UCI Cardio una cirugía para, para tirarle como el mentón hacia afuera y tuviera más espacio la tráquea para poder respirar mejor, no sé, estuvo un mes y medio con unos fierros acá gigante la pobre ehhh(...) y ahora también está en tratamiento por el tema de la deglución, porque como estuvo mucho tiempo con el ventilador ehh por la boquita ehh se le olvidó succionar, como estaba con la, con la cuánto se llama, la sonda nazo-gástrica se le olvida succionar, deglutir, entonces ahora está con fonoaudiólogo, ehh también está ahora con quinesiólogo, quinesiología motora porque estuvo mucho tiempo sedada o amarrada o, o llena de cosas como cables por todos lados yyy entonces igual tiene como un pequeño retraso psicomotor de todo este tiempo, no sé, ahora por ejemplo le están tratando de enseñar ya que afirme la cabecita, entonces le hacen como ejercicios en el día también estuvo en su momento con quinesiólogo respiratorio porque como estaba con el ventilador se le juntaban como secreciones, ehh pero en realidad por el tema de la Cardiopatía en sí estuvo un mes y medio hospitalizada.

Ya y eso de la Cardiopatía ¿tiene que seguir? ¿Hay otra etapa más que se venga o que te han dicho (...)?

La verdad es que ella por ejemplo cuando la operaron el doctor me había dicho que todo dependía en el momento en que estuvieran haciendo la cirugía siii le hacían primero dos correcciones y después la otra mitad a los seis meses, o si le hacían todo altiro, y la verdad es que ese día le pudieron hacer todas las correcciones ehh en la misma operación así que se supone que no hay así como que volver a intervenirla por el tema del corazón. (...) Ese día igual fue así como súper, porque se

demoró ocho horas la cirugía, pero fue así como las ocho horas más eternas de mi vida así como que yo ehh fue terrible terrible terrible terrible terrible, pero después apareció así llena de máquinas, entubada por todos lados así monitores pero ehh igual el doctor me había dicho que me preparara porque yo la iba a ver así, porque le dejaron como cuatro días con el pechito abierto por sí se le inflamaba mucho ehh, me dijo "tú le vas a ver el corazón a tu hija" me dijo, y yo así como, "la voy a ver hinchá" me dijo "pálida" me dijo, así "blanca como papel" dijo "pero es parte de". Yyy así fue po, estaba hinchá la pobre con el pecho abierto se le veía, tenía como un plástico así transparente, se le veía el corazón ehh llena de monitores, llena de drenajes, con unos cables porque por fuera le conectan como un marcapaso externo ehheh llena, llena de máquinas o sea yo no sé, yo creo que (...) Un día entró una amiga que me acompañó y me quedó mirando así como, y yo le dije "qué te pasó" y me dijo "es que no lo puedo creer -me dijo- como está", porque están así pero invalidos completamente, completamente, completamente. (...) Ehheh se me fue el...

(Entrevista de Francisca)

Las complicaciones asociadas al tratamiento médico de la cardiopatía están presentes en todos los relatos de los entrevistados, por lo que se puede pensar que es parte constitutiva de la enfermedad en sí. Es decir, una cardiopatía de carácter grave en la mayoría de los casos tendrá algún tipo de complicación. De hecho, por las características propias de estas malformaciones congénitas del corazón, en muchos casos se traducen en que la vida es inviable. Por eso cada caso debe ser discutido por el equipo médico, quienes deben tomar una decisión respecto a los pasos a seguir. En algunos de ellos, dada la complejidad de la cardiopatía, se toma la decisión de no intervenir y desahuciar al niño o niña. En relación a ello, el relato de Sara entregó luces de la complejidad del asunto:

(...) aquí yaaa nos dieron el peor diagnóstico posible, que el Julián no iba a sobrevivir, que era muy difícil su cardiopatía, que era la más severa... todo... y al Julián, ese día eh nos dijeron que iban a ver si lo iban a operar... llegamos el sábado, sábado-domingo no se va a operar, el lunes se van de regreso a Talcahuano. Entre eso, uno de sus cirujanos ehh dio el vamos a que le tomaran nuevamente los exámenes y dijeron ya, este cabro sí, sí va a la cirugía... y fue todo muy rápido... de ahí el proceso ha sido súper... difícil... de ver al Juliáaaaan... con sus drenajes, que sale con el pecho abierto, de que después lo tuvieron que abrir tres veces más pah sacarle el líquido del pericardio... eh pero finalmente salió bien la operación. Después

estuvimos un mes en la UCI, porque no quería soltar el oxígeno... y después nos pasaron a la UTI (...). (Entrevista de Sara)

Algo similar dijo Claudia cuando relató el momento durante el embarazo en que le diagnostican la cardiopatía a su hijo. En ese momento el médico les deja en claro todos los escenarios que se relacionan directamente con el grado de complejidad de la cardiopatía:

Entonces en uno de esos controles salió lo de la cardiopatía, yyy y el doctor al tiro me dijo que podía ser que el niño naciera, que el niño-que yo perdiera al bebé, que el niño naciera y muriera o que el niño naciera y tuviera que ser intervenido recién nacido, que eso era lo más resgoso que había, por las dimensiones de su corazón y todo eso (...). (Entrevista de Claudia)

Hay que considerar el hecho de que la cardiopatía es una malformación congénita que generalmente incluye varias intervenciones quirúrgicas (paliativas o reconstructivas) a lo largo de la vida del niño o niña. En caso de no necesitar más operaciones, los controles médicos serán parte de la vida de un cardíopata. Y no sólo eso, sino que también siempre necesitará de ciertos cuidados y de poner la atención en ciertas cosas, ya sea al uso o no de ciertos medicamentos, a evitar sobre exigirse en la actividad física, a prevenir las enfermedades respiratorias, sobre todo esto último, ya que los cardíopatas están más propensos a este tipo de afecciones del aparato respiratorio. En pocas palabras, la cardiopatía es una condición para toda la vida. Esto se pudo ver en el relato de Claudia, quien al relatar las complicaciones derivadas de la cardiopatía, reconoce el hecho de que será una condición con la que deberán convivir a lo largo de la vida de su hijo Gustavo:

Y emmm por ejemplo al niño, en mayo de este año, le dio, de la nada empezó con fiebre, fiebre, fiebre, con tal de que al niño le dio una septicemia. Lo primero que nos dijeron, que podría haber sido- que puede haber sido una infección que quedó adentro después de la operación; yo dije cómo si era todo perfecto, por qué. Bueno, cuento corto el niño estuvo diez días hospitalizado acá en la -clínica- Ciudad del Mar ehhh y el pediatra, que es su pediatra de cabecera, apenas tuvo esa fiebre tan intensa para evitar que convulsionara en la casa y todo, me lo dejó hospitalizado. Llamaron al cardiólogo de inmediato, que era el doctor Eltit, ehhh para verificar que la infección que tenía en todo su cuerpo no era producto de la operación al corazón, entonces

ahí tú te dai cuenta que al final el corazón va a ser un tema toda su vida. El otro día fui por ejemplo al dentista y me pidieron, como él fue operado al corazón, una profilaxis que se llama, que es como unas medidas de precaución que tiene que tener el niño en caso que le saquen una muela, que haya sangramiento de algo; y yo con ese documento tengo que andar para todos lados y que yo desconocía puh, me entiendes, entonces al final es un- es una historia que no termina, no termina aquí, o sea nosotros eh mi hijo es cardiópata siempre cachai, entonces cualquier cosa, no sé, ni Dios lo quiera tenemos un accidente o algo, siempre lo primero es decir el niño es cardiópata, cachai, él ya quedó como con ese cartel, más que el Síndrome de Down que pa mí es como segunda, cuando nos dijeron a nosotros la cardiopatía, ese fue nuestro foco, ese fue nuestro foco. O sea ya, el Síndrome de Down es un detalle en el niño, nada más, pero su corazón es su principal motor ahí y es el que está fallando puh, así es que eso yo te diría que es lo que más meee- cuando me acuerdo deeee- de su cardiopatía, eso es lo que me me hace como como reflexionar en todo lo que vivimos (...). (Entrevista de Claudia)

3.4.2. Expectativas en relación al tratamiento

Las expectativas en relación al tratamiento son la mayoría de las veces de connotación negativa, lo cual se explica por todo lo descrito antes respecto a la complejidad de la enfermedad y a las complicaciones asociadas al tratamiento de la cardiopatía. En los individuos entrevistados existía incertidumbre debido a la enfermedad, lo cual se asocia a la idea de no proyectarse demasiado dado que en cualquier momento el estado de salud del cardiópata podía empeorar. Por ello es que en muchos testimonios se identificó la idea de que se preparan para lo peor debido a que muchas veces durante el tratamiento, principalmente durante la hospitalización del cardiópata, enfrentan situaciones angustiantes en las que su hijo o hija corre el riesgo de morir, ya sea durante la intervención quirúrgica o después de ésta.

Por ejemplo en el relato de Sara, quien profesa la religión evangélica, la fe en Dios cumple un papel fundamental en las expectativas respecto al futuro de su hijo. En ese sentido, su fe en Dios le ayuda a sobre ponerse a la incertidumbre debido a la complejidad de la cardiopatía de su hijo Julián. Se puede decir entonces que la fe juega aquí el papel de soporte (en los términos de Martuccelli) en la vida de la entrevistada, elemento que podría ser interesante de tratar en otra investigación. De hecho cuando se le preguntó directamente por el papel que cumple su fé en Dios en su experiencia de parentalidad ella respondió:

Mira, pah mi es fundamental... eh... Dios, es que yo soy creyente, entonces todo pasa por algo. Dios tiene todo planificado para mí, sea cual sea el resultado porque yo sé que el Guille puede que este hoy día y puede que mañana no esté, eso lo tengo muy claro... eh... y creo que eso es lo principal. Creer, tener fe...

¿Qué es lo que viene ahora?, ¿qué es lo que usted espera de lo que pase, que pase ahora de ahora en adelante, de ahora en más?

Qué espero... ooh me quiero llevar luego al Guille... pero me lo quiero llevar bien... si él va a estar bien, nos vamos bien, si no... mira, ojala Dios quiera que no pase lo que necesitamos que es la traqueotomía hasta el momento, porque ees... bueno, pah mí no es tan complejo porque tengo un conocimiento de eso, pero para el sí porque es un niño muy, muy activo entonces eh sería algo como un freno para él... y yo no quiero eso.

En el caso de Francisca, se puede apreciar la incertidumbre que supone para ella el pensar en lo que se viene después de que le den el alta médica a su hija. Y es que, como ella manifiesta, tiene miedo por lo que pueda pasar, sobre todo porque siente que no tiene los conocimientos técnicos necesarios para cuidar de una niña cardiópata. Es decir, la incertidumbre debido a la enfermedad de su hija se manifiesta en un sentimiento de miedo respecto al futuro a corto plazo:

Y ahora ¿cuáles son tus expectativas respecto a lo que se viene? Eeh ¿Qué viene después de todo esto?

Hoy día como que igual estaba un poco abrumada, por así decirlo, eeh porque ella igual necesitaaa, por ejemplo si la mandan de alta la van a mandar con oxígeno, ella tiene la gastrostomía que tengo que pasarle la leche por sonda, igual son ciertos cuidados, entonces como que uno se acostumbra de repente a que están todos ahí pendientes de ella, como que no le va a pasar nada y es como que, siento igual que me da como un poco de miedo irme a la casa y quedar así como "qué hago", eeh porqueee uno siempre se siente como un poco indefensa en ese aspecto, eh, de que las cosas nooo, de no, o sea, uno puede aprender ya quizás a manejar el tema de la gastrostomía, el tema del oxígeno y todo, pero yo creo que uno siempre está como 100% seguro cuando está ahí como hospitalizá' que sabí que están todos pendientes ahí mirándola todo el día y toda la noche (...) Entonceee de repente me da, como que me abruma un poco la idea así como de qué va a pasar ahora que me la mandan de alta a la casa, así como que me da un poco de miedo, más también por el tema del, del corazón queee eeh bueno allá están monitoreándola con esoooo, que le

pegan esas cositas, no me acuerdo como se llaman, eeeh, pero claro y le están como controlando el corazón día y noche entonces si no sé, pasó una arritmia ooo una bradicardia que es cuando baja la frecuencia, eeeh como que suena, suena la alarma y todo, si yo estoy en la casa como que digo, cómo voy a saber así como, dé qué manera te day cuenta, entonces la única forma de darse cuenta ya que le empieza a bajar la saturación y que se pongan como cianóticos, que se ponen como azules, pero ahí ya es cuando está como bien baja po, entonces a mi me da miedo así como qué hacer, como yo creo que voy a tener varios planes ahí en caso de alguna urgencia algo así, pero, pero es bien abrumador (...). (Entrevista de Francisca)

Por su parte, según el relato de José, la incertidumbre debido a la cardiopatía es algo que estará presente por siempre en el día a día de sus vidas, dado que, por las características propias de la enfermedad, el estado de salud de Julián puede empeorar de un momento a otro. Ésta incertidumbre, relacionada a las expectativas negativas respecto al tratamiento médico, es una gran dificultad que deben enfrentar los individuos en estos casos durante su prueba de parentalidad:

Saber que, levantarte y ver a tu hijo que está ahí, o estar durmiendo y no saber que le puede pasar, porque es un problema en el corazón o sea (...) una cardiopatía independiente de lo que sea, sea un soplo, o algo complejo como lo que tiene mi hijo o sea, pa mí son todas iguales y siempre he dicho y siempre son riesgosas. Y es un poco de incertidumbre la que uno vive día a día y saber llevar esto día a día no es fácil y no se aprende de un día pa otro, de hecho todavía estamos aprendiendo nosotros y llevamos cinco meses en esto y hay papás que llevan años y ellos igual nos dicen o sea esto no es fácil. (Entrevista de José)

4. El Manejo de Emociones que realizan padres y madres durante la hospitalización de su hijo/a cardiópata

En concordancia con los postulados teóricos de Hochschild y Goffman desarrollados en el Marco Teórico de la presente investigación, interesa en este capítulo del análisis indagar en los sentimientos conscientes de nuestros entrevistados y el papel que éstos juegan en su día a día. Al hacer esto, el enfoque estuvo sobre un tipo de individuo que

tiene consciencia afectiva (Hochschild, 2008) y que, por ende, puede manifestar a través de la narrativa sus emociones y cómo trabaja sobre ellas, entendido esto último como Manejo o Gestión de emociones. De ahí el interés por conocer en este capítulo aquello que los mismos sujetos dicen respecto a sus propios sentimientos, aquella definición personal que le dan a sus maneras de sentir y emocionarse durante su experiencia como padres y madres de un cardiópata hospitalizado.

Ahora bien, el interés aquí no radicaba en conocer los factores sociales que provocaban cierta emoción en el individuo, sino más bien lo que interesaba era conocer el modo en que el individuo *opera* activamente en sus emociones, es decir, el interés se ubica en un nivel medio donde la interacción se da constantemente entre factores sociales y la *experiencia emocional* del sujeto.

Como se dijo, las emociones son una dimensión de la experiencia social, por tanto, fueron un elemento que apareció constantemente en los relatos de los entrevistados, tal y como se pudo apreciar en los ejemplos que expuestos en los capítulos anteriores del análisis. De hecho, la *prueba* que éstos enfrentan está atravesada en todo momento por las emociones, sobre todo en lo que dice relación con los sentimientos de miedo, angustia y tristeza.

Ahora bien, de esta experiencia emocional, lo que interesó fué el manejo de emociones que realizaron los padres durante la experiencia ya descrita. Éste manejo de emociones corresponde al “acto de intentar que se produzca un cambio en el grado o la calidad de una emoción o un sentimiento.” (Hochschild, 2008, pág. 140). Se puede empezar tomando un ejemplo del relato de Francisca:

Entonces ehh mi rol como mamá también, con eso que hablábamos el otro día, que, uno muchas veces ehh no sé yo me sentía pésimo, la veía mal allá, y es como que uno ya entrái al baño, llorai un poco y tení que salir de nuevo porque yo decía “si no estoy yo, quién”, como que uno tiene que, que luchar o sea uno los ve, yo la veía luchar a ella tanto tanto tanto, cómo yo me iba a derrumbar si ella luchaba o sea no (...). (Entrevista de Francisca)

Cuando Francisca habló sobre el significado de ser madre para ella, en las circunstancias en las que se encuentra sobre todo, se traduce en una necesidad por mantenerse fuerte, a pesar de que en muchas ocasiones a lo largo de su experiencia se sentía “pésimo” por el estado en que se encontraba su hija Valeria. Y es que

Francisca actúa en relación a su rol de madre, al cual se le atribuyen un conjunto de expectativas sociales. En este caso en tanto madre de Valeria, debía ser su pilar emocional, el apoyo afectivo que su hija necesitaba especialmente durante el periodo de hospitalización. Y es para cumplir con las expectativas asociadas a su rol que Francisca debe actuar una tranquilidad o serenidad que en un principio no tenía. En ese sentido, el baño donde ella expresó abiertamente sus emociones por medio del llanto es lo que para Goffman sería el backstage o bastidores. Es en este lugar donde el actor ensaya el manejo de sus impresiones con el fin de no caer en contradicciones durante su actuación en el escenario, lo cual supondría en este caso ponerse a llorar en la sala donde estaba su hija y poner en duda su papel, tanto frente a la audiencia, que en este caso serían otros padres y madres, niños y equipo médico, como también frente a ella misma. Por tanto en esta situación el baño sería el lugar donde aparecen los elementos suprimidos por Francisca y una vez que sale de este espacio se enfrenta al escenario, representando de la mejor manera posible su rol como madre. Más adelante Francisca habló de lo mismo:

(...) también uno se reprime muchas emociones, eehh porque no podí, es como no sé, no sé si me pasará a mi solamente o a otros papás eehh que yo sentía que si entraba ahí no podía estar como todo el día llorando, sentía que tenía que transmitirle como fuerza a mi hija, como energía pa que ella siguiera luchando, no, no sentirme como, como desanimada o yo derrumbándome, sentía que de la puerta pa fuera podía llorar lo que quisiera, de la puerta pa dentro tenía que estar pará' por ella, era como, como eso. (Entrevista de Francisca)

Además de los elementos ya mencionados, en el relato de Francisca se identificó el manejo que hizo sobre sus emociones, en tanto suprime su pena, angustia, tristeza por medio de evitar llorar. En esta supresión de emociones el individuo pone su atención en un sentimiento no deseado que en el inicio está presente (Hochschild, 2008) y logra esto por medio de un trabajo consciente sobre sus emociones, el cual consiste en convencerse a sí misma de que al ser la madre ella no podía sentirse así, ya que es ella la que debe ser el apoyo fundamental para su hija. Se observa que en este manejo emocional realizado por Francisca, ella hace uso de dos de un total de tres técnicas que existen para elaborar emociones (Hochschild, 2008): 1) *la cognitiva*, en tanto se enfoca en cambiar sus pensamientos e ideas negativas respecto a la situación vivida y 2) *la corporal*, al esforzarse en ocultar el llanto en tanto síntoma físico propio de los sentimientos de tristeza y desánimo que sentía originalmente.

En el relato de Sara también salieron a la luz elementos muy similares cuando se le preguntó por momentos que hayan sido significativos para ella y en los que haya manejado o gestionado sus emociones:

Mhu... Emmm, respecto a eso- a esos momentos que usted me dice, en donde sintió esa pena, esa tristeza, ¿cómo manejó eso, la situación... cómooo...?

Mira, en sí cuando uno entra a la visita... ehh con el Julián ha sido todo muy distinto porque nunca me eh he puesto a llorar, eh él estando hospitalizado... nnunca lo he hecho... ehh sí he controlado eso. Y eh creo que ha sido súper bueno y súper beneficioso para él, porque así también tiene toda la fuerzaaa, nooo eh- es un niño alegre, eh... y es súper fuerte, es súper fuerte. Y creo que eso ha sido súper beneficioso para él. Sí, cuando uno sale es distinto, porque para mí el José ha sido contención... si tengo pena yo lo abrazo y lloro... en en eso sí he sido más más libre. En expresar mí pena, mi rabia, todo. Sí. (Entrevista de Sara)

Nuevamente se aprecia el manejo de emociones que realizó la entrevistada de manera muy similar al caso anterior, como también se encuentra presente en ambos discursos esta idea de trabajar sobre sus emociones con el propósito de transmitirles "fuerza" a sus hijos. En el caso específico de Sara, ella lo logró al evitar expresar sus emociones de pena y rabia frente a su hijo mediante la técnica corporal de ocultar los síntomas relacionados a las emociones que sintió en un primer momento. Como ella dijo, siempre ha "controlado" sus emociones frente a su hijo.

Pero también resulta llamativo el que frente a su pareja se sintiera en completa libertad para expresar aquellas emociones inhibidas. Esto se puede comprender desde los cambios que se han suscitado en la familia chilena respecto al lugar central que ocupan los hijos en las relaciones al interior de ésta. Recordemos que se habló de este elemento en el subcapítulo 3.1 titulado "La vida en torno al hijo/hija". En dicho apartado se mencionó el hecho de que hoy en día los hijos pasan a ser el centro de las relaciones familiares, incluso por sobre las relaciones conyugales. Y es que para Martuccelli (2012) hoy en día existe un modelo hegemónico de familia-filial centrado, en el cual son los hijos los que están en el centro de las relaciones y de la organización de la misma.

Entonces se puede interpretar que dada la centralidad del hijo en su vida y al peso del rol de madre, Sara actúa y maneja sus emociones en relación a lo que socialmente se

espera de ella en tanto madre. Y es que los individuos actúan y gestionan sus emociones siempre en relación a unas reglas sociales específicas. Estas reglas, en el caso específico de las emociones, corresponden a las Reglas del Sentimiento, las cuales establecen y gobiernan las maneras apropiadas de sentir o emocionarse en determinadas situaciones (Hochschild, 2003).

En el siguiente ejemplo tomado de la entrevista de José, se observa la relación entre las reglas del sentimiento, que refieren a una cultura en particular en un momento histórico específico, con las maneras en que él manejó sus emociones durante la hospitalización de su hijo Julián:

Recién usted me mencionó el tema de que a veces tiene que como no expresar ciertas emociones, como ocultarlas de cierta forma, ¿cómo cree que ese hecho se relaciona con su rol, con su papel en esta situación, como el padre de Julián?

Mira en cierto punto, bueno en ese instante, yo ahora lo veo con otros ojos, pero en ese instante yo creo que era lo mejor, era loo, lo mejor de poder claro, eeh callarme las emociones o ver mal a mi hijo y yo contenerme y no explotar nada pa poder eeh que estuviera bien mi pareja. Lo hice en un momento y creo que ahí me equivoqué porqueee (...) al momento de, de que pasa la cuenta todo, o sea uno se siente mal y es una mezcla de emociones que es súper (...) es como un trago amargo, la mezcla de emociones, el saber de que tu hijo está bien o está mal y si está bien por unos días se va contigo pa la casa. Siento que en ese momento no estuvo bien solamente porqueee, por ver que mi pareja estuviera bien. Tendría que haber sido no po, si ella lloraba yo también llorar y entre los dos llorar po. Pero muchas veces me contenía en muchas cosas, en muchas cosas, y eso quizás me ayudó en el momento, en la instancia, por la circunstancias, pero a la largaaa no funciona. Creo que lo mejor es que uno si va a llorar o quiere sentir algo, eeh altiro, y si tiene a la pareja al lado altiro o sea, pa eso estamos. (Entrevista de José)

Para José en un momento dado fue de absoluta necesidad suprimir ciertas emociones, principalmente para poder cumplir un papel de contenedor de su pareja, lo que en otras palabras significa actuar respecto a su rol como pilar emocional de la relación, lo cual se asocia con los rasgos más tradicionales del rol de padre. Sin embargo, esto fue en un primer momento de la experiencia, ya que después él cambió su idea en relación a este apoyo unidireccional de él para con su pareja, y estima que siempre debió haber sido una relación de apoyo mutuo. Rescató la utilidad que en su momento significó el

inhibir ciertas emociones y no expresar la tristeza que sentía por medio de las ganas de llorar que muchas veces tuvo. Pero a partir de su experiencia llega a la conclusión de que esa no fue la mejor manera de enfrentar la prueba y estima que lo mejor para él en tanto individuo hubiese sido el expresar sus emociones frente a su pareja, rescatando la función que ambos deben cumplir como apoyo emocional el uno del otro.

Por su parte Claudia relató que durante la operación de su hijo tanto ella como su marido se mantuvieron “fuertes”, lo cual contrasta con situaciones anteriores en las que su marido se quebraba y expresaba su angustia a través del llanto. En el siguiente extracto Claudia expresa lo que según su apreciación motivó el cambio que tuvo Cristian en la expresión de sus emociones:

Hay un momento en su relato que me llamó la atención, que es cuando usted dice que en esa espera, eh durante la operación de su niño, eh contuvo muchas emociones, no sólo usted sino que su pareja.

Sí, los dos.

¿Por qué cree usted que tuvo que contener esas emocioness o por queé..?.

Porque yo creo que ehh ya habíamos vivido lo del Síndrome de Down, donde mi marido ehhh se quebró mucho, se quebró y yo no, entonces yo creo que ahora en la operación, quizás él no- no quiso ese- hacerlo en ese minuto, porque se iba a repetir de que él iba a estar de nuevo débil ante la situación tan fuerte que estábamos viviendo y yo no, entonces yo creo que los dos estábamos así como fuerte fuerte pa que... pa estar ahí enteros en el momento poh en el momento más- más complicado.

(Entrevista de Claudia)

Para Claudia el hecho de que en esta oportunidad su marido no expresara sus emociones a través del llanto, como sí lo había hecho en otras ocasiones, se explicaría por la necesidad de ser un apoyo mutuo y de no mostrarse más débil o frágil que ella. Efectivamente este autor cree que en esta situación, Cristian, el marido, suprimió sus emociones para no ser un “peso” para su señora, sobre todo en un momento de alta complejidad en la que ambos debían apoyarse mutuamente. Esto también se relaciona con el peso estatutario del rol de padre, según el cual es el hombre, el varón, quien debiese ser el pilar fundamental de su pareja, tanto en el aspecto económico (padre

proveedor) como emocional. De hecho, el mismo Cristian en su relato explicó algo similar en relación a algunas situaciones vividas durante la hospitalización de Gustavo:

(...) yo creo que a partir del segundo día o al día deee sábado en este caso, post eh noticia de que el Gustavo venía con Síndrome de Down, yo me encargué de inhibir eh ese esa emoción, de decir chuta, qué va a pasar, con pensar siempre positivo bueno, cachai y también pensando en que Dios me tenía que mantener firme también para con mi señora y mi hija, para no andar entre comillas dando laaástima, llorando a cada rato y todo el tema que si bien es cierto lo sentía eh a veces yo sentía las ganas de deee dee de de llorar de desahogarme y en su momento también lo hice con mi señora, pero siiii pero si ese día fue como marcado de que no poh, ahora tengo que comenzar de otra manera, ya lloré lo que tenía que llorar y si me voy a sentir mal lo lo bloqueo al tiro cachai, entonces y cuando y cuando y si alguna vez ví a mi señora un poquito baja en su ánimo en su estado de ánimo por eh por esto, más que ponerme a llorar al lado de ella, es tratar de subir el ánimo aunque aunque yo también lo estuviera sintiendo cachai, aunque estuviera sintiendo esa misma incertidumbre quizás de lo que se venía siempre trate de deee ponerle el hombro y salir adelante.
(Entrevista de Cristian)

Como se ve, la explicación que dio Cristian para el manejo de emociones que realizó, consiste en lo que ya se explicó anteriormente: que gestiona sus sentimientos en relación a cumplir su rol de pilar emocional con su esposa e hija mayor. Y es que a pesar de que muchas veces tuvo la necesidad de desahogarse emocionalmente por medio del llanto, inhibía o suprimía estas emociones por medio de la técnica cognitiva, al enfocarse en cambiar sus pensamientos e ideas negativas por pensamientos positivos. Y es que en ese momento se concentró en la idea de “comenzar de otra manera”. En resumen, Cristian, con el propósito de cumplir con su rol social de padre, suprimió sus emociones de tristeza, angustia, dolor y evocó emociones positivas que le permitían mantenerse firme durante la experiencia.

Conclusiones y reflexiones finales

Respondiendo a la pregunta de investigación

En esta investigación se describió cómo opera el manejo de emociones que realizan padres y madres en la experiencia de su rol como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES.

Se logró describir que el manejo o elaboración de emociones que realizan padres y madres, al ser un proceso consciente y que, por tanto, involucra una reflexión que el individuo hace sobre sus sentimientos en una situación determinada, opera como parte del conjunto de estrategias utilizadas por los individuos para enfrentar la experiencia de ser padre o madre de un niño gravemente enfermo, entendida ésta como una *prueba* (Martuccelli 2010; 2012) que debe ser superada.

Y es que al interpretar la experiencia de ser padre o madre de un lactante hospitalizado por una grave enfermedad como una prueba dentro de las muchas que deben enfrentar los individuos durante su experiencia social (Dubet, 2010), hay que establecer a partir del relato de estos individuos las dificultades que esta prueba conlleva para el ejercicio de su rol de padre o madre. Como se mencionó a lo largo de la investigación, la cardiopatía congénita es una enfermedad de bastante cuidado y cuyo tratamiento variará respecto a la gravedad de la misma. En los casos aquí estudiados, debido a la gravedad de la cardiopatía de sus hijos/hijas, el tratamiento médico ha involucrado una o más intervenciones quirúrgicas que, dada la naturaleza del órgano afectado por la enfermedad, siempre supone un alto riesgo para la vida del niño o niña. Esta situación complejiza de gran manera la experiencia de los individuos en el ejercicio de sus roles de padres y madres. Como diría Martuccelli (2012) en estos casos la prueba de parentalidad se vuelve aún más compleja de lo que de por sí ya es para los individuos en el Chile de hoy, debido a que ésta es experimentada en la cotidianeidad como una tensión entre la persistencia de roles tradicionales y el fortalecimiento de roles modernos en un contexto de nuevas exigencias estructurales, como lo son un mayor involucramiento del padre en la vida familiar, la concreción de proyectos individuales (sobre todo en el caso de las mujeres) y relaciones más horizontales y democráticas al interior de la familias. Y es que en el ejercicio de la parentalidad hay que asumir un rol, un deber, una forma particular y plena de

compromiso (Araujo & Martuccelli, 2012) que corresponde a un molde relacional que se impone a los sujetos y que varía en el caso de la maternidad y la paternidad, tal como se pudo apreciar ver a lo largo de este estudio.

Se pudo identificar que en el discurso de los individuos padres y madres se encontraba presente esta tensión entre imágenes tradicionales y modernas de sus roles. Es decir, como diría Raquel Royo (2013) en los discursos de éstos se encarna una contradicción producto de que conviven dos racionalidades al interior del modelo de relación entre los sexos: una racionalidad tradicional, que enfatiza la noción de jerarquía y diferencia complementaria entre hombre y mujer, y otra moderna, adscrita a nociones de igualdad, libertad y reflexividad entre lo tradicional y lo moderno (Espinoza & Silva, 2014); es decir, coexisten una marcada división de tareas según el sexo y un ideal de corresponsabilidad respecto al trabajo productivo y reproductivo.

Ahora bien, a partir de los relatos de los entrevistados se logró establecer que existía una relación directa entre el manejo de emociones y los roles de padre y madre. Esta relación se basa en el hecho de que el individuo opera activamente sobre sus emociones en concordancia con lo que socialmente se espera del papel que desempeña en la vida social; en otras palabras los individuos asocian lo que deben y no deben sentir en relación a las funciones socialmente establecidas para cada rol social. Esto se pudo observar en el último capítulo del análisis, en el cual se expusieron los momentos significativos presentes en la narrativa de los entrevistados, en los que estos habían manejado sus emociones. En dichos relatos se encontró que la forma de gestión de sentimientos que más se repetía era la de Supresión de emociones, la cual consiste en que el individuo pone su atención en un sentimiento no deseado que en el inicio está presente con el fin de inhibirlo o bloquearlo (Hochschild, 2008). Este investigador cree que es el tipo de manejo de emociones que más se repite en los relatos debido a que, por la naturaleza compleja de la situación vivida en relación a la grave enfermedad de sus hijos e hijas, la experiencia emocional de los sujetos está marcada por sentimientos negativos tales como tristeza, angustia, rabia, entre otros, los cuales no coinciden con las funciones o tareas vinculadas a sus roles. En muchas ocasiones los individuos debieron hacer este trabajo de actuación profunda (Rizo García, 2011) con el fin de adecuar sus sentimientos a lo que ellos mismos entendían como emociones apropiadas a su rol. En el hecho de que sean los mismos individuos quienes conocen cuáles son las emociones apropiadas para cada situación, se puede comprobar las Reglas del Sentimiento de las que habla Hochschild (2003; 2008).

Así pues, los individuos tienen capacidad de sentir y consciencia de dicha característica; somos seres conscientes de nuestras emociones, como también de las numerosas directrices culturales que las configuran. De ahí la importancia por considerar la codificación del sentimiento que hace el propio individuo, tal cual se hizo a lo largo de esta investigación; como sociólogo de las emociones interesa la definición propia que la persona tiene de sus sentimientos y del manejo que hace de ellos. Finalmente es el contexto social, en un tiempo particular, el que otorga significado a los sentimientos experimentados, de ahí la importancia de reconstruir el contexto social en el que se da la situación estudiada a partir de la narrativa de los actores sociales.

Consideraciones finales

Durante el desarrollo de la investigación fue una preocupación constante de este autor el indagar en la experiencia de los individuos en una situación de suma complejidad, como es el tener a un hijo gravemente enfermo. La sociología se ha interesado desde hace mucho tiempo en la enfermedad, entendida como una construcción social, como también ha sido de su interés el rol del enfermo y de los distintos actores que juegan algún papel en el contexto hospitalario. Por otra parte, el interés en la familia y los roles de padre y madre siempre han estado en el centro de las preocupaciones de la disciplina. Claramente no son temas nuevos, y existe gran cantidad de bibliografía respecto a los temas Salud, Familia y Roles. Sin embargo, en el interés por investigar la experiencia de ciertos individuos en una situación en particular, aquí el foco estuvo dirigido a una dimensión que por mucho tiempo fue dejada de lado por la Sociología, como son las emociones y sentimientos. Esto significó un reto adicional debido a que la Sociología de las Emociones es una subdisciplina reciente y son pocos los estudios y antecedentes que se pueden encontrar al respecto. Desde ahí se desprende el carácter Exploratorio de este estudio, ya que al contar con pocos antecedentes de investigaciones realizadas desde la Sociología, la relación que se buscó establecer entre la experiencia de los roles de padre y madre con el manejo de emociones en una situación de enfermedad del hijo/hija, resultó en algo novedoso dentro de la disciplina y significó todo un reto para el investigador.

A pesar de las muchas dificultades que se enfrentaron para construir el objeto de estudio y llevar a cabo la investigación, se rescatan los resultados obtenidos plasmados en el análisis. Y es a partir tanto de la experiencia vivida por el investigador respecto a la situación estudiada, como también, y sobre todo, por la información

recopilada a partir de los relatos de los casos entrevistados, que se resalta la importancia y la necesidad por considerar el tema de las emociones en más investigaciones desde la Sociología. Este investigador cree que el estudiar ciertos fenómenos desde las emociones entregará información valiosa para una comprensión más abarcadora de la realidad social. A su vez, se confía en que investigaciones como esta sean un aporte no solo para la disciplina, sino que también para otras áreas del conocimiento, como por ejemplo, para el área de Salud. Una mejor comprensión de la dimensión emocional de la experiencia es necesaria para estimular un trato aún más humano y relaciones más horizontales entre médico y paciente, entre otras cosas.

Además, se considera que las investigaciones en este tema en particular deben apelar a un mayor involucramiento por parte del Estado durante la experiencia de parentalidad, ya sea de padres y madres de cardiópatas, como también de cualquier otra enfermedad que comprometa la salud mental familiar. De ahí que testimonios como los acá recogidos sean información relevante a considerar sobre todo por las dificultades que enfrentan los individuos en una situación como esta, en la que muchas veces deben estar lejos de su hogar, sin redes de apoyo y postergándose en sus estudios y trabajos. En el caso particular de padres y madres de cardiópatas, hace falta más apoyo tanto en el aspecto emocional como en lo económico. Ya que después de todo, el GES sólo considera el coste económico del tratamiento médico, no así los gastos varios en los que incurre la familia del enfermo/a (hospedaje, movilización, alimentación, etc.) ni la salud mental de ésta. Hoy en día estos aspectos recaen sobre los individuos y sus familias, lo cual se apreció en los relatos de los casos aquí entrevistados.

Se considera también que hace falta una mayor inversión por parte del Estado para tener más centros hospitalarios que posean la infraestructura necesaria para tratar las cardiopatías, ojalá a través de políticas descentralizadas que busquen mejorar el acceso para las personas de regiones. Y es que existe la necesidad de que esta inversión sea también fuera de la Región Metropolitana, ya que el hecho de que todos los centros especializados en cardiopatías infantiles se encuentren en Santiago se traduce en dificultades para los padres de cardiópatas. Se sabe que ésta inversión en infraestructura debe ir de la mano con la formación de más médicos especialistas en cardiocirugía neonatal, y este autor está convencido de que el Estado en conjunto con las Universidades deben incentivar la especialización de médicos en cardiología infantil. Mientras tanto, una forma de cubrir la alta demanda por estos médicos especialistas puede ser a través de la incorporación de más profesionales extranjeros que se encuentren capacitados para ejercer en el país.

También se estima que los testimonios recogidos a lo largo de la investigación poseen una gran riqueza y pueden ser de gran valor para la lectura de cualquier padre y madre que esté pasando por una situación similar en la que un hijo o hija sufra de alguna enfermedad.

Finalmente, se espera que investigaciones como ésta se vuelvan cada vez más comunes, con el fin de poder visibilizar una enfermedad que afecta a tantos niños en el país y el mundo; una realidad tan común y que viven tantas familias, pero que es tan poco conocida por los chilenos. Este autor confía en que este trabajo aporte en algo a visibilizar una situación que muchos padres y madres enfrentan diariamente.

Bibliografía

- Addison, M. (2017). Overcoming Arlie Hochschild's concepts of the 'real' and 'false' self by drawing on Pierre Bourdieu's concept of habitus. *Emotion, Space and Society*, 9-15.
- Araujo, K., & Martuccelli, D. (2010). La individuación y el trabajo de los individuos. *Educação e Pesquisa*, 36, 77-91.
- Araujo, K., & Martuccelli, D. (2012). *Desafíos Comunes. Retratos de la sociedad chilena y sus individuos: Trabajo, sociabilidades y familia*. (Vol. 2). Santiago: LOM Ediciones.
- Berger, P., & Luckmann, T. (2001). *La construcción social de la realidad*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Bericat, E. (2000). La sociología de la emoción y la emoción en la sociología. *Papers*, 145-176.
- Caballero, J. (1998). La interacción social en Goffman. *Reis*, 121-149.
- Cebotarev, N. (2003). Familia, socialización y nueva paternidad. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 1(2), 51-78.
- Chihu, A., & López, A. (2001). El enfoque dramático en Erving Goffman. *Polis. Investigación y Análisis Sociopolítico y Psicosocial*, 239-256.
- Chuaqui, J. (2012). *Microsociología y estructura social global*. Santiago: LOM Ediciones.
- Dubet, F. (2010). *Sociología de la experiencia*. Madrid: Complutense.
- Dubet, F. (2012). *¿Para qué sirve realmente un sociólogo?* (Primera ed.). Buenos Aires, Argentina: Siglo Veintiuno Editores.
- Espina, M., Carrizo, L., & Klein, J. (2004). *Transdisciplinarietà y Complejidad en el Análisis Social*. París: UNESCO.
- Espinoza, R., & Silva, J. (Setiembre-Diciembre de 2014). Emociones, corporeidad y socialización de género en la subjetivación de la masculinidad de jóvenes chilenos: Una aproximación intertextual desde el modelo de Mapas Corporales. *Salud & Sociedad*, 5(3), 300-317.
- Fernández, A. M. (2011). Antropología de las Emociones y Teoría de los Sentimientos. *Revista Versión Nueva Época*, 315-339.
- Gaínza, Á. (2006). La entrevista en profundidad individual. En M. Canales, *Metodologías de Investigación Social*. Santiago de Chile: LOM Ediciones.
- Giddens, A. (2004). *Sociología*. Madrid: Alianza Editorial.
- Goffman, E. (2001). *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu.
- Hochschild, A. (2003). *The Managed Heart*. Los Angeles: University of California Press.
- Hochschild, A. (2008). *La mercantilización de la vida íntima. Apuntes de la casa y el trabajo*. Buenos Aires: Katz.
- INE. (2015). *Mujeres en Chile y mercado del trabajo. Participación laboral femenina y brechas salariales*. Instituto Nacional de Estadísticas, Departamento de estudios Laborales / Departamento de estudios Sociales. Santiago de Chile: Instituto Nacional de Estadísticas. Obtenido de http://www.ine.cl/genero/files/estadisticas/pdf/documentos/participacion_laboral_femenina_2015.pdf
- Le Bretón, D. (2012). Por una Antropología de las Emociones. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 67-77.

- López, Á., & Reyes, M. (2010). Erving Goffman: microinteracción y espacio social. *Veredas*, 115-136.
- López, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *XXI, Revista de Educación (4)*, 167-179.
- Luna Zamora, R. (2000). Recuperado el 26 de Mayo de 2013, de Revista Universidad de Guadalajara: <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug18/art3.html>
- Martuccelli, D. (Agosto de 2007). Recuperado el 10 de Mayo de 2017, de Departamento de Ciencias Sociales PUCP Web site: http://departamento.pucp.edu.pe/ciencias-sociales/files/2012/06/Martuccelli-Lecciones_de_sociologia_del_individuo2.pdf
- Martuccelli, D., & De Singly, F. (2012). *Las Sociologías del Individuo*. Santiago: LOM.
- MINSAL. (2008). Recuperado el 28 de Abril de 2013, de Departamento de Estadísticas e Información de salud: http://deis.minsal.cl/vitales/anuarios/2008/Estad%C3%ADsticas_vitales_2008.pdf
- MINSAL. (2010). *Guía Clínica Cardiopatías Congénitas operables en menores de 15 años*. Santiago: MINSAL.
- MINSAL. (2013). Recuperado el 03 de 05 de 2017, de Ministerio de Salud: <http://web.minsal.cl/portal/url/item/d4e86b032132d66de0400101650175dd.pdf>
- Moreira, P., & Angelo, M. (Mayo-Junio de 2008). Ser madre de un niño con cáncer: Construyendo la relación. *Rev Latino-am. Enfermagem (online)*, 16(3), 355-361. doi:<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692008000300004>
- Moreno, F. (2005). Epidemiología de las cardiopatías congénitas. En S. e. pediátrica, *Protocolos de Cardiología* (págs. 1-12). Protocolos de la AEP.
- Olavarría, J. (2001). *Y todos querían ser (buenos) padres. Varones de Santiago de Chile en conflicto*. Santiago: FLACSO-Chile.
- Parsons, T. (1967). *Ensayos de teoría sociológica*. Buenos Aires: Paidós.
- PNUD. (2002). *Desarrollo Humano en Chile. Nosotros los chilenos: Un desafío cultural*. PNUD. Santiago de Chile: Programa de Naciones Unidas para el Desarrollo.
- PNUD. (2010). *Desarrollo Humano en Chile. Género: Los desafíos de la igualdad*. Santiago de Chile: Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo.
- Preister, S. (1981). La teoría de sistema como marco de referencia para el estudio de la familia. *Revista de Trabajo Social*, 5-17.
- Rizo García, M. (2011). De personas, rituales y máscaras. Erving Goffman y sus aportes a la comunicación interpersonal. *Quórum Académico*, 8(15), 78-94.
- Romero, F. (2007). La construcción social de la parentalidad y los procesos de vinculación y desvinculación padre-hijo. El papel del Mediador Familiar. *Ciencias Psicológicas*, 119-133. Recuperado el 10 de Abril de 2017, de <https://revistas.ucu.edu.uy/index.php/cienciaspsicologicas/article/download/544/550>
- Royo, P. R. (2011). *Maternidad, paternidad y conciliación en la CAE*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Royo, P. R. (2013). Maternidad, paternidad y desigualdad de género: Los dilemas de la conciliación. *Zerbitzuan*(53), 123-134.
- Salinas, P., & Cárdenas, M. (2009). *Métodos de investigación social*. Quito, Ecuador: CIESPAL.
- Sampieri, R., Collado, C., & Lucio, P. (2010). *Metodología de la Investigación*. Ciudad de México: McGraw-Hill / Interamericana Editores.
- Santander, P. (2011). Por qué y cómo hacer Análisis de Discurso. *Cinta de Moebio*, 207-224.

Stets, J., & Turner, J. (2006). *Handbook of the Sociology of Emotions*. New York: Springer.

Valdés, X., & Valdés, T. (2005). *Familia y vida privada. ¿Transformaciones, tensiones, resistencias o nuevos sentidos?* Santiago: FLACSO-Chile.

Valenzuela, J. S., Tironi, E., & Scully, T. R. (2006). *El eslabón perdido*. Santiago de Chile: Taurus.

Valles, M. (2007). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Síntesis.

Anexos

1. Tabla de Protocolo de derivación GES

CARDIOPATIA CONGÉNITA OPERABLE							
Servicios de Salud	Sospecha	Confirmación	Diagnóstico prenatal	Ductus	Cardiopatías congénitas baja y mediana complejidad	Electrofisiología y ablación	Marcapasos
Arica	En cualquier punto de la RED	H. Juan Noé, Arica	H. San José, M. Norte	H. Juan Noé, Arica / H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Iquique		H. Ernesto Torres, Iquique	H. Ernesto Torres, Iquique	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica
Antofagasta		H. Leonardo Guzmán, Antofagasta	H. Leonardo Guzmán, Antofagasta / CRS Cordillera, M. Oriente	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Atacama		H. San José del Carmen, Copiapó	H. San José, M. Norte	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Coquimbo		H. San Juan de Dios, La Serena / H. San Pablo, Coquimbo	H. San José, M. Norte	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Valparaíso - San Antonio		H. Carlos Van Buren, Valparaíso	H. Carlos Van Buren, Valparaíso	H. Carlos Van Buren, Valparaíso	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Viña del Mar - Quillota		H. Gustavo Fricke, Viña del Mar	H. Gustavo Fricke, Viña del Mar	H. Gustavo Fricke, Viña del Mar / H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Aconcagua		H. San Camilo, San Felipe	H. San Camilo, San Felipe	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Carlos Van Buren, Valparaíso	H. Luis Calvo Mackenna
Metropolitano Norte		H. Roberto del Río	H. San José, M. Norte	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Metropolitano Occidente		H. San Juan de Dios, M. Occidente / H. Félix Bulnes	H. San Juan de Dios, M. Occidente / H. Félix Bulnes	H. Luis Calvo Mackenna / H. Félix Bulnes	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Metropolitano Central		H. San Borja Amarán / H. El Carmen, Naipú	H. San Borja Arriarán	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Metropolitano Oriente		H. Luis Calvo Mackenna / H. Luis Tisné	CRS Cordillera, M. Oriente / H. Luis Tisné, M. Oriente	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Metropolitano Sur		H. Ezequiel González Cortes / H. Barros Luco / H. El Pino	H. Barrón Luco	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Metropolitano Sur Oriente		H. Sotero del Río / H. Padre Hurtado / H. La Florida	H. Sotero del Río / H. Padre Hurtado / H. La Florida	H. Sotero del Río	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica
O'Higgins		H. Regional Rancagua	H. Regional Rancagua	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río	H. Roberto del Río
Maule		H. César Garavagno, Talca	H. Sotero del Río	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica
Ñuble		H. Herminia Marín, Chillán	H. Herminia Marín, Chillán / H. Guillermo Grant, Concepción	H. Guillermo Grant, Concepción	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Concepción		H. Guillermo Grant, Concepción	H. Guillermo Grant, Concepción / CRS Cordillera, M. Oriente	H. Guillermo Grant, Concepción	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Arauco		H. Guillermo Grant, Concepción	H. Guillermo Grant, Concepción	H. Guillermo Grant, Concepción	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Talcahuano		H. Las Higueras, Talcahuano	H. Las Higueras, Talcahuano	H. Las Higueras, Talcahuano	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Bío Bío		H. Víctor Ríos R., Los Angeles	H. Guillermo Grant, Concepción / H. Víctor Ríos, Los Angeles	H. Guillermo Grant, Concepción	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Araucanía Norte		H. Hernán Henríquez, Temuco	H. Hernán Henríquez, Temuco / CRS Cordillera, M. Oriente	H. Hernán Henríquez, Temuco	Clinica Santa María, Santiago *	Clinica Santa María, Santiago *	Clinica Santa María, Santiago *
Araucanía Sur		H. Hernán Henríquez, Temuco	H. Hernán Henríquez, Temuco / CRS Cordillera, M. Oriente	H. Hernán Henríquez, Temuco	Clinica Santa María, Santiago *	Clinica Santa María, Santiago *	Clinica Santa María, Santiago *
Valdivia		H. Regional Valdivia	CRS Cordillera, M. Oriente / H. Luis Tisné, M. Oriente	H. Regional Valdivia	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Osmo		H. Base Osorno	CRS Cordillera, M. Oriente / H. Luis Tisné, M. Oriente	H. Base Osorno	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Balneario		H. Puerto Montt	H. Puerto Montt / H. Sotero del Río	H. Puerto Montt	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica
Chiloé		H. Puerto Montt	H. Puerto Montt / H. Sotero del Río	H. Puerto Montt	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica	Hospital Clínico U. Católica
Aisén		H. Luis Calvo Mackenna, M. Orizaba	CRS Cordillera, M. Oriente / H. Luis Tisné, M. Oriente	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna
Magallanes	H. Lautaro Navarro, Punta Arenas	CRS Cordillera, M. Oriente / H. Luis Tisné, M. Oriente	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	H. Luis Calvo Mackenna	

* Araucanía Norte coordina derivación con H. Hernán Henríquez, Temuco y ésta con Clínica Santa María en casos de cirugías de baja, mediana y alta complejidad.

2. Consentimiento Informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO INVESTIGACIÓN SOCIOLÓGICA



Facultad de Humanidades
Instituto de Sociología
Carrera de Sociología

Nicolás Hernández Maluenda.

Tesista de la Universidad de Valparaíso
Instituto de Sociología
2017

Este Formulario de Consentimiento Informado se dirige a hombres y mujeres, padres/madres de un lactante con Cardiopatía congénita grave que haya estado o esté hospitalizado en alguno de los centros de salud de derivación por protocolo GES, ubicado en la región Metropolitana. Se les invita a participar en la investigación: **El manejo de emociones que realizan padres y madres durante su experiencia como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES.**

Universidad de Valparaíso
Instituto de Sociología
Profesor a cargo: Jorge Chuaqui K.

Información:

Mi nombre es Nicolás Hernández Maluenda, estoy en proceso de tesis para obtener el título de Sociólogo de la Universidad de Valparaíso. Junto con mi profesor guía, dr. Jorge Chuaqui, estamos investigando acerca del manejo de emociones que realizan padres y madres durante su experiencia como padres de un lactante (niño o niña) cardiópata que haya estado o esté hospitalizado durante el año 2017 en algún centro de salud de derivación por protocolo GES/AUGE. En otras palabras, nos preocupa conocer el cómo las personas vivencian, experimentan y relatan desde sus emociones la experiencia de su rol de padre o madre de un niño con una enfermedad grave.

Para lograr lo anterior, necesitamos de la colaboración de los usuarios que, ya sea por Fonasa o Isapre, sean beneficiarios del programa GES para que nos puedan brindar la oportunidad de hacerles una entrevista. Esta entrevista trata de una conversación distendida (procurando, por supuesto, toda prudencia y reserva) en un lugar donde usted estime más cómodo y conveniente. Estas entrevistas tienen el carácter de confidenciales, por lo que se guarda el derecho al secreto profesional. Así mismo, el conocimiento que obtengamos por realizar esta investigación se compartirá

con usted antes de que se haga disponible al público. No se compartirá información confidencial. Su participación en esta investigación es totalmente voluntaria.

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Viña del Mar,....., 2017

He sido invitado/a a participar en la investigación sociológica que lleva por título **“El manejo de emociones que realizan padres y madres durante su experiencia como padres de un lactante hospitalizado debido a una Cardiopatía congénita grave en un centro de salud de derivación por Protocolo GES”**.

Esta será realizada por el sr. Nicolás Hernández Maluenda. RUT: 17.559.051-k, cuyo profesor guía, docente de la Universidad de Valparaíso en el Instituto de Sociología, Dr. Jorge Chuaqui K. RUT: 4.101.469-5.

Entiendo que se me hará una entrevista de duración aproximada de 60 minutos. He sido informado/a de la confidencialidad de la misma, se me ha proporcionado los datos del investigador que puede ser fácilmente contactado usando teléfono y/o dirección.

He leído la información proporcionada. He tenido la oportunidad de preguntar sobre ella y se me ha contestado satisfactoriamente las preguntas que he realizado.

Consiento voluntariamente participar en esta investigación como participante y entiendo que tengo el derecho de retirarme de la investigación en cualquier momento.

Nombre del Participante _____

Firma del Participante _____

Fecha _____

<p>Experiencia de parentalidad (Experiencia de ser un padre o madre de un lactante con cardiopatía congénita grave)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Por favor, narre de la manera más completa posible cómo ha sido su experiencia como padre o madre de un niño/a con cardiopatía congénita. • <i>-en caso de que no salga el elemento preguntar-</i> ¿Cómo ha afectado su experiencia de paternidad el que su hijo/a sufra esta enfermedad? (Indagar en cómo la enfermedad afecta dicha experiencia)
<p>Experiencia Emocional (Atención hacia las maneras en que las personas tratan de sentir)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Describa con la mayor minuciosidad posible una situación real, importante para usted dentro de esta experiencia, en la cual haya cambiado o haya intentado cambiar sus emociones para adecuarlas a una situación en particular. • ¿Qué significó para usted? • Según su punto de vista ¿qué lo/la llevó a intentar modificar o cambiar su emoción? • ¿Cómo cree que se reacciona este manejo de emociones con su rol de padre/padre?