

Narrativas de cuidadoras informales: la decisión de cuidar

Narratives of Informal Caregivers: The Decision to Care

Narrativas dos prestadores de cuidados informais: a decisão de cuidar

KETTY CAZORLA BECERRA, PATRICIA CASTAÑEDA MENESES, RAÚL HOZVEN VALENZUELA, JEMIMA FERNÁNDEZ VALENZUELA

Ketty Cazorla Becerra

Universidad de Valparaíso, Chile
ketty.cazorla@uv.cl
<https://orcid.org/0000-0001-7982-7948>

Patricia Castañeda Meneses

Universidad de Valparaíso, Chile
patricia.castaneda@uv.cl
<https://orcid.org/0000-0002-4676-5872>

Raúl Hozven Valenzuela

Universidad de Valparaíso, Chile
raul.hozven@uv.cl
<https://orcid.org/0000-0001-5802-0635>

Jemima Fernández Valenzuela

Universidad de Valparaíso, Chile
jemima.fernandez@uv.cl
<https://orcid.org/0009-0000-6974-3572>

Correo de correspondencia:

ketty.cazorla@uv.cl

Fecha de recepción: 22/01/2024

Fecha de aceptación: 24/04/2024

Financiación: este trabajo no ha recibido financiación

Conflicto de intereses: los autores declaran que no hay conflicto de intereses

Resumen

La organización social designa principalmente a las mujeres como las encargadas del cuidado informal, existiendo una invisibilización respecto de cómo se construye en la vida cotidiana este hito que las inviste como sujeto social cuidador predominante. En ese marco, el artículo tiene por objetivo comprender las narrativas ligadas a la decisión de inicio del cuidado informal en mujeres que cuidan personas dependientes. Se realizó una investigación desde una perspectiva epistemológica interpretativa, de tipo descriptiva, cualitativa y de enfoque narrativo define como participantes a 13 cuidadoras informales que son entrevistadas individualmente. Los resultados dan cuenta de narrativas que responden a formas prescritas, canónicas y relacionales para describir el hito de inicio del cuidar. Se concluye que la decisión de cuidar estaría enmarcada en una suerte de designación generizada por mandato (auto) adscrito, presentando tres perfiles destacables: la decisión sin autonomía, la decisión en condiciones de ambivalencia/contradicción y la decisión influenciada por la familia, comunidad y sistema sanitario.

Palabras clave: Cuidadoras; decisión; cuidar; narrativas; investigación cualitativa.

Abstract

Social organization mainly designates women as the informal caregivers, and there is an invisibilization of how this milestone is constructed in everyday life, which makes them the predominant caregiving social subject. Within this framework, the article aims to understand the narratives linked to the decision to initiate informal caregiving among women who care for dependent persons. A research



Licencia: este trabajo se comparte bajo la licencia de Atribución-NoComercial-CompartirIgual 4.0 Internacional de Creative Commons (CC BY-NC-SA 4.0): <https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

© 2024 Ketty Cazorla Becerra, Patricia Castañeda Meneses, Raúl Hozven Valenzuela, Jemima Fernández Valenzuela

Citación: Cazorla Becerra, K., Castañeda Meneses, P., Hozven Valenzuela, R., & Fernández Hormachea, J. (2024). Narrativas de cuidadoras informales: la decisión de cuidar. *Cultura de los Cuidados*, (69), 31-45. <https://doi.org/10.14198/cuid.26881>



was conducted from an interpretative epistemological perspective, descriptive, qualitative and narrative approach, defining as participants 13 informal caregivers who were interviewed individually. The results show narratives that respond to prescribed, canonical and relational ways of describing the milestone of the beginning of caregiving. It is concluded that the decision to care would be framed in a kind of designation generated by (self-)ascribed mandate, presenting three remarkable profiles: the decision without autonomy, the decision in conditions of ambivalence/contradiction and the decision influenced by the family, community and health system.

Keywords: Caregivers; decision; caregiving; narratives; qualitative research.

Resumo

A organização social designa principalmente as mulheres como as responsáveis pelo cuidado informal, e há uma invisibilização de como esse marco é construído na vida cotidiana, o que as torna o sujeito social cuidador predominante. Nesse contexto, o artigo tem como objetivo compreender as narrativas ligadas à decisão de iniciar o cuidado informal entre as mulheres que cuidam de dependentes. A pesquisa foi realizada a partir de uma perspectiva epistemológica interpretativa, descritiva, qualitativa e com uma abordagem narrativa, definindo 13 cuidadoras informais como participantes que foram entrevistadas individualmente. Os resultados mostram narrativas que respondem a formas prescritas, canônicas e relacionais de descrever o marco inicial do cuidado. Conclui-se que a decisão de cuidar estaria enquadrada em uma espécie de designação gerada por um mandato (auto)atribuído, apresentando três perfis notáveis: a decisão sem autonomia, a decisão em condições de ambivalência/contradição e a decisão influenciada pela família, comunidade e sistema de saúde.

Palavras-chave: Cuidadores; tomada de decisão; prestação de cuidados; narrativas; investigação qualitativa.

El desafío de comprender cabalmente los actuales procesos sociosanitarios convoca diversos enfoques para realizar abordajes pertinentes, siendo el presente estudio una experiencia que se adscribe al enfoque teórico narrativo aportado por la enfermería basada en la narrativa (Plata et al, 2020). En esta corriente, se asume la práctica de narrar como un ejercicio de exploración con perfil antropológico aportativo, que permite comprender los procesos de salud-enfermedad desde los significados que las personas les otorgan situadamente (Siles-González y Solano-Ruiz 2022). Desde allí, se hace posible identificar y narrar los fenómenos sociosanitarios, junto con producir conocimientos que contribuyen al mejoramiento de las diversas prácticas sanitarias, incluyendo sus aportes en la temática de cuidado informal, que constituye el interés central del presente trabajo.

Según la Organización Panamericana de la Salud, esta labor de cuidado abarca la atención y entrega de apoyos necesarios a lo largo de la vida, desde la infancia hasta la vejez, así como en momentos de enfermedad o dependencia. También implica cuidar tanto de la salud física como mental, promover un estilo de vida saludable, facilitar la conciliación entre vida laboral y personal, fomentar relaciones sociales y cuidar del entorno (OPS, 2023).

Teóricamente, el cuidado ha sido definido como una tarea que implica “detectar necesidades y repartir las responsabilidades” (Camps, 2021, p. 44). Esto significa atender y preocuparse por otro que requiere apoyo debido a su situación, permanente o transitoria, contraria a la autosuficiencia (Alba, 2022). En este sentido, la labor de cuidado cubre desde la realización de acciones que garantizan la subsistencia, como la alimentación o el aseo personal, hasta aquellas que permiten sostener vínculos sociales. En este marco el cuidado se constituiría en una práctica social compleja conformada por un patrón de relaciones socialmente reconocidas y normalizadas, que se construye entre las vinculaciones que se dan en el cuidar (Gherardi, 2009).

Ahora bien, el modo en que cada sociedad se articula para dar respuesta a las necesidades del cuidar corresponde a la organización social del cuidado, concepto que involucra bienes, servicios y actividades que permiten a las personas el sostenimiento de su vida en condiciones de dignidad (González, 2018). Es así como esta organización toma versiones heterogéneas según las características que asume cada sociedad en la que se implementa. En el caso particular de Chile, se destaca su perfil neoliberal sanitario, con una marcada centralidad en lo privado, que sostiene las labores de cuidado en la denominada diada cuidadora-persona dependiente y enmarcada en un contexto familiarizante. En consecuencia, es la mujer de cada grupo familiar quien habitualmente resuelve los costos del cuidar, restando valor a la relación colaborativa con los otros actores participantes del denominado “diamante del cuidado” propuesto por Razavi (2007) y que contempla a la familia, el Estado, la ciudadanía y el sector privado.

En forma específica, la diada del cuidado se conforma, por un lado, por la persona dependiente que necesita del cuidado de un tercero, debido a falta de autonomía para realizar actividades de la vida diaria como el cuidado personal, movilidad esencial, orientación espacial, entre otras (SENADIS, 2022). Y, por otro lado, la cuidadora, quien brinda el cuidado proporcionando asistencia temporal o permanente para la realización de actividades de la vida diaria a la persona con dependencia (Ley 21.380, 2021).

Estas cuidadoras se pueden categorizar principalmente desde dos perfiles: la cuidadora formal, que brinda apoyo con mayor especialización que la persona dependiente, siendo remunerada, y pudiendo estar -o no- encuadrada en una institución pública o privada (Sorj, 2014); y la

cuidadora informal, que ofrece apoyo de manera voluntaria, sin remuneración, ni institución pública o privada de por medio, mayoritariamente vinculada a contextos familiares o significativos afectivamente (Batthyány, et. al, 2017). En este último perfil se consigna la desvalorización del trabajo de las cuidadoras informales como uno de los aspectos ciegos de la política social y sanitaria, que paulatinamente ha ido recibiendo mayor atención (Batthyány, 2021).

Esta cuidadora informal en algún momento de su historia vital se ve enfrentada a la decisión de aceptar o rechazar la labor de cuidado dentro del grupo familiar, momento microsociedad clave para comprender las formas macrosociales de organización del cuidar en una sociedad. Con ello, pareciera que la sobrecarga en los hombros de las cuidadoras no constituye siempre una autónoma y libre decisión y, por el contrario, existiría una compleja trama de relaciones que participan en la construcción de este sujeto social desde sus hitos inaugurales (Figuroa, 2020).

Precisamente, el creciente campo de discusión bioética del cuidado genera urgentes debates sociosanitarios, dentro de los que se encuentra aquel referido a las condiciones de desigualdad e injusticia social que rodean el momento en que se inicia la labor de cuidado informal en la trayectoria de una mujer (Comas-d'Argemir, 2019). Este hito de inicio es importante de comprender porque es fundante de una práctica que enfrenta resistencias al momento de buscar transformaciones o ajustes a su organización inicial.

Al respecto, la ética del cuidado ha realizado interesantes reflexiones respecto de cómo la organización social ha puesto a las mujeres en un lugar de tensión entre las decisiones que construyen la práctica del cuidar. En este marco destaca Gilligan (1982), quien propone una serie de fases en el desarrollo moral de las mujeres, indicando que la primera de ellas prioriza un cuidado de los demás, asociándolo a un valor de altruismo, que en ocasiones puede llevar al autosacrificio. Esto da cuenta del mandato social generalizadamente impuesto a las mujeres en la cultura para ser las responsables del cuidado de otros. Para la autora, este autosacrificio se basa en una lógica de cuidado sin rango de autodeterminación para la cuidadora, que la ubica en un sitio de menor jerarquía de poder para promover alguna transformación relacional.

En este sentido, Tronto (2017) propone que la dimensión ética del cuidado debiera analizar críticamente la construcción de la práctica del cuidar, para desde allí propiciar la menor jerarquía posible, trasladando los valores de la vida democrática a todas las relaciones de cuidado. Con esta lógica, el cuidado pasa de ser un compromiso ético individual de autosacrificio a un compromiso social-económico-político que da posibilidad a una democracia del cuidado sostenido en corresponsabilidad social.

Esta corresponsabilidad implicaría que las cuidadoras informales pudieran tomar la decisión de cuidar, entendida como un proceso de reflexión en autonomía que determine la mejor opción en favor de resolver un dilema, satisfacer una necesidad o proveer de bienestar (Sánchez et al., 2008). Ahora bien, un requisito indispensable para una decisión en corresponsabilidad es la participación significativa, la que considera tres dimensiones: el informar, escuchar e involucrarse en la toma de decisiones. Esto implica contar con la influencia directa en la decisión, siendo parte de un proceso colectivo, reflexivo y autónomo (Bouma, 2018).

En virtud de lo expuesto, es posible señalar que la organización social del cuidado designa principalmente a las mujeres como responsables de ejecutar la práctica de cuidado informal,

existiendo una invisibilización respecto de cómo se construye en la vida social cotidiana este hito que las inviste como sujeto social cuidador predominante.

Es así como emerge la pregunta que orientó la investigación ¿Cuáles son las narrativas ligadas a la decisión de inicio de la labor de cuidado informal entre mujeres cuidadoras a cargo de personas dependientes? A partir de este cuestionamiento, el artículo presenta los resultados obtenidos y se plantea como objetivo comprender las narrativas ligadas a la decisión de inicio del cuidado informal en mujeres que cuidan personas dependientes.

METODOLOGÍA

Las decisiones metodológicas del estudio están basadas en una perspectiva epistemológica interpretativa (Creswell, 2013) de tipo exploratoria-descriptiva (Denzin y Lincoln, 2003) y diseño cualitativo (Flick, 2004; Iñiguez, 1999). En este marco, la presente investigación se presenta en concordancia con la propuesta de enfermería basada en narrativa, la que investiga cualitativamente los procesos de cuidado mediante la producción de narraciones en distintos formatos como la poesía, los cuentos o los relatos autobiográficos. En el presente estudio, las narraciones se presentan en formatos que corresponden a relatos de vida, los que son utilizados para comprender los significados de las experiencias de cuidado (Siles-González, 2018; Siles-González y Solano, 2021). Conforme este enfoque es posible afirmar que las narrativas del cuidar producidas describirían relaciones sociales para favorecer una mejor comprensión del fenómeno de estudio y su potencial transformación (Mazzucchelli, & Iñiguez-Rueda, 2023; Capella, 2013).

El enfoque narrativo implementado en este estudio tiene un marcado énfasis biográfico y utiliza como técnica de producción de datos a la entrevista activa, las que una vez transcritas son analizadas mediante la técnica narrativa (Riessman, 2008). Los procedimientos analíticos implican lecturas sucesivas de cada relato, profundizando en temas relevantes del estudio, para luego agrupar por afinidades al material de similar sentido, con el fin de constituir una descripción entre tópicos marcados narrativamente por la temporalidad, lugares y relaciones significativas (Mayring, 2000). Para ello, se aplicó análisis categorial en la información recopilada, seleccionando fragmentos ilustrativos como evidencias narrativas de las categorías y subcategorías identificadas, las que fueron organizadas temáticamente a partir de tablas de síntesis que fueron elaboradas con el apoyo del software NVivo versión 1.7.1.

La muestra de la investigación corresponde a 13 mujeres cuidadoras informales, es decir, no remuneradas, que cuidan en contextos familiares a personas dependientes de cualquier edad. Cabe destacar, que el foco en la región mencionada corresponde a una de las macrozonas caracterizada por un envejecimiento progresivo de la población y aumento de la demanda de cuidado informal (Servicio Nacional de la Discapacidad, 2022). Los criterios de inclusión se asocian a habitar la región de Valparaíso, ser mayor de 18 años, ser mujer cuidadora con vínculo familiar de personas en situación de dependencia, realizar labores de cuidado desde hace más de un año, y no recibir remuneración sistemática. Es importante destacar que el reclutamiento de la muestra se realizó mediante la técnica bola de nieve aplicada en agrupaciones ciudadanas de cuidadoras de la región de Valparaíso, Chile; bajo los criterios de conveniencia y accesibilidad (Parra, 2019).

Todas las decisiones metodológicas tuvieron presente la obligación ética de respetar la integridad, libertad, participación, accesibilidad a la información y evitación de daños en las personas durante todo el proceso. Asimismo, se aplicaron consentimientos informados a cada entrevistada, con el fin de garantizar una participación libre, voluntaria, informada y en condiciones de confidencialidad. Por ello, la información analizada se resguardó en depósitos digitales con claves de acceso restringidos al equipo de investigación, conformando registros de cada proceso con un código alfanumérico para garantizar la confidencialidad de las participantes. Los aspectos éticos de la presente investigación fueron aprobados por el Comité de Bioética de la Investigación de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valparaíso.

RESULTADOS

A partir de la información recopilada se constata que todas las participantes entrevistadas declaran explícitamente asumir el inicio de la labor de cuidado después de recibir un diagnóstico de una enfermedad o condición de dependencia severa de un familiar cercano, el que requiere atención diaria e individualizada. Como fundamentos para la decisión emergen el no contar con recursos para contratar una cuidadora privada, encontrarse con disponibilidad de tiempo debido a no trabajar remuneradamente o contar con experiencias cercanas de cuidado. Esto coincide con los resultados de publicaciones similares (Balladares et al, 2021; Grandón, 2021; Arenas y Estrada, 2020) que distinguen a la dimensión de género y su habitar preponderante en el espacio privado-doméstico como un factor que condiciona la decisión de cuidar, ya que otros actores que sí se movilizan en el espacio público-ciudad como los hombres de la familia, actores comunitarios o del Estado no son vistos como potenciales sujetos del cuidar.

El análisis narrativo realizado permite proponer resultados que dan cuenta de tres narrativas que describen el hito inicial de la práctica del cuidar. La primera corresponde a las narrativas prescritas, las que se caracterizan por consolidar situaciones de hecho y se expresan en narrativas de autoprescripción, prescripción sociosanitaria y no prescrita, siendo ilustradas a través de la selección de los siguientes fragmentos:

Tabla 1. Narrativas prescritas

Narrativas de autoprescripción
“Yo nunca decidí ser cuidadora, fue porque tuve que hacerlo, porque obviamente es un hijo, una no lo va a dejar desamparado, pero yo no decidí ser cuidadora, obviamente.” (E6, 41 años)
Narrativas de prescripción socio-sanitaria
“... con un diagnóstico que uno no entiende muy bien y empiezas con miles de controles médicos, terapias y cosas que tampoco entiendo, tienes que empezar a aprender...” (E2, 35 años) “...obviamente que la pareja no se va a postergar a dejar de trabajar para el cuidado de un hijo, por el tema del machismo y esas cosas, no lo van a hacer, entonces desde ese momento yo he sido siempre la cuidadora.” (E5, 51 años)
Narrativa no prescrita
“Yo sentía que podía cuidarla a ella (...) Sí, yo tomé esa opción, sentía que yo podía hacerlo, así que yo dije yo lo voy a hacer.” (E13, 55 años)

Fuente: elaboración propia

La segunda corresponde a las narrativas canónicas, las que se caracterizan por una institucionalización y coherencia de determinados relatos que persisten aún ante quiebres de significado, las que se expresan en narrativas de anquilosamiento, canónicas resilientes y canónicas de herencia. Estas son ilustradas a través de la selección de los siguientes fragmentos:

Tabla 2. Narrativas canónicas

Narrativas canónicas del anquilosamiento
“...tantas cosas que hacía ahora como que me siento más encerrada (...) como que me, no podía hacer muchas, aparte del agotamiento y todo eso (...) ya no hago lo mismo de siempre, lo mismo que hacía antes...” (E3, 39 años).
Narrativas canónicas resilientes
“... Mira creo que ahora lo haría sin miedo, creo que si tuviera que cuidar mañana a otra persona lo haría sin miedo (...) además que yo cuidé, pero no en la casa a una tía de mi esposo, teniendo al (nombre persona dependiente) o sea yo dejaba al (nombre persona dependiente) con mi esposo y me iba a ver a la tía, de hecho, ella murió en mis brazos, no le tengo miedo al cuidado...” (E1, 37 años)
Narrativas canónicas de herencia
“Yo tuve una conversación con los dos niños que viven acá más cerca, el otro está en el norte. Yo también estaba angustiada por eso y mi gran pena, mi gran pena es de pensar que mis hijos lo irán a dejar a un hogar, ¿qué irán a hacer con él? (...) dijo mamá yo me hago cargo de él y la (nombre de mujer) me ayuda.” (E8, 57 años)

Fuente: elaboración propia

La tercera corresponde a las narrativas relacionales que se caracterizan por representar una referencia simbólica e intencional de vínculos o intención de vínculo entre sujetos. En este caso, se expresan en contextos de ajuste familiar, relaciones comunitarias y e institucionales de tipo sanitario, siendo ilustradas a través de la selección de los siguientes fragmentos:

Tabla 3. Narrativas relacionales

Narrativas relacionales de ajuste familiar
“Me acuerdo en ese momento (...) a estos dos adolescentes, preadolescentes, no estuve tres, cuatro, cinco, seis meses porque (nombre de persona dependiente), cuando estaba hospitalizada yo era un ente que deambulaba acá en la casa hacia todo, pero, era un ente. Entonces no recibían eso que siempre recibieron de mí, entonces me acuerdo muy, muy latente esa, esa situación esa culpabilidad que tenía porque no estuve con mis otros dos hijos” (E4, 42 años)
Narrativas relacionales comunitarias
“Nació la (nombre agrupación comunitaria) a la cual pertenezco y empecé a participar de ella, ahí junto con otras madres y personas cuidadoras tomamos conciencia y nos empoderamos respecto del rol cuidador (...) Un regalo enviado de Dios, porque fue en los momentos más difíciles que yo tenía y que ya (nombre agrupación comunitaria) a través de otra persona, que también estaba en (nombre agrupación comunitaria), y que supo de mí, me vio y me dijo: sabes que yo tengo un grupo y que ahí ayudan eh a las personas, le dan apoyo, emocionalmente”.(E2, 35 años)

Narrativas relacionales institucionales sanitarias

“...como más que nada el asunto de llevarla los controles (...) yo pasaba mucho en el consultorio porque la veían toda la semana” (E7, 33 años)

“..... cuando fui al consultorio retirar la leche a la (nombre persona dependiente) que era una leche para prematuro, recibí muy malos tratos ahí (...), que a lo mejor la clínica me lo daba porque me acuerdo de que hasta las horas médicas eran exactas cuando yo llegaba te atendían a la hora entonces esa inmediatez no la tengo acá, yo creo que en ese sentido sí me ha afectado hartito! (E1, 37 años)

Fuente: elaboración propia

DISCUSIÓN

En relación con las narrativas prescritas, el análisis realizado permite caracterizarlas como aquellas que producen el efecto de consolidar situaciones de hecho, dándolas por sentado como un mandato a asumir, careciendo de criticidad. Estas narrativas resultan coincidentes con los planteamientos de Sanchez-Pedraza et al (2008), dado que las participantes declaran que el asumir el rol de cuidadora no se constituye en una decisión, si no en una prescripción, ya que se carece de un proceso de reflexión en autonomía que determine la mejor opción en favor de resolver un dilema, satisfacer una necesidad o proveer de bienestar. Este mandato está enmarcado en un contexto de urgencia y severidad que requieren de la urgente definición de un sujeto cuidador, marginando criterios de corresponsabilidad relacional. Así, se presentan tres tipos de narrativas relevantes: auto prescripción forzada, prescripciones socio-sanitarias y narrativas sin prescripción.

En primer lugar, cabe señalar que las narrativas de autoprescripción son las que caracterizan mayoritariamente el hito de inicio de la práctica de cuidar, acompañadas de una narrativa de aceptación subordinada, vinculada a sentimientos de amor y bondad, habitualmente presentes en discursos sociales generizados, lo que resulta acorde a los planteamientos de Álvarez, Ramm, & Gideon, (2021). Asimismo, y conforme a Genta (2017) y Gilligan (2012) estas narrativas se presentan autoimpuestas y respondiendo al mandato de la figura de cuidadora ideal, en el marco de una obligación moral individualizada que coloca el bien del otro por sobre el bien propio, sin consideración de otras formas colaborativas de resolver este dilema ético.

En segundo lugar, las prescripciones sociosanitarias se presentan en dos contextos relevantes. Por un lado, el contexto sanitario, que da cuenta del inicio de un diagnóstico de dependencia que requiere inmediata identificación de una cuidadora principal, la que será instruida por personal biomédico para realizar el cuidado domiciliario posterior. Habitualmente este acto asume un contexto de participación como el descrito por Bouma (2018), sin la oportunidad de una toma de decisión significativa, y, por el contrario, se da un contexto urgente, espontáneo y sin ritualización o reflexividad asignado generalmente a la madre-mujer o pareja-mujer. Por otro lado, emerge el contexto familiar donde se figuran a las mujeres como aquellas que parecen prescindir más fácilmente del vínculo con el medio externo para cuidar en contextos internos. Cabe destacar, que en el marco de los actores que conforman la trama del diamante de cuidado en los términos propuestos por Razavi (2007), la prescripción de inicio del rol de cuidadora no considera un tejido de corresponsabilidad social que involucre al sector público y privado, ni a su vez, a la comunidad o el resto de la familia.

En tercer lugar, emerge la narrativa no prescrita que consignan cierta agencia en la decisión de cuidar. Acá la decisión de cuidar aparece en el marco de una autopercepción de alta competencia, es decir, el reconocimiento de experticias preliminares para el cuidado como contar con experiencias cercanas o herramientas previas que apalancan un aprendizaje rápido. Juega a favor de ello, la habitual experticia adscrita a las mujeres, por sobre los hombres, respecto del cuidado de la salud familiar. Destaca en las narrativas la reiterada invisibilidad de cuidadores en los otros miembros de la red familiar, donde cada uno aparece con un proyecto vital impostergable ligado a estudios, trabajo u otros. Sin embargo, la mujer que decide asumir el trabajo de cuidado lo hace en el marco de un proyecto personal postergable y asumiendo rápidamente la individualización de la labor.

En cuanto a las narrativas canónicas es posible señalar que este tipo de narrativa se propone en coincidencia a lo consignado por los autores Sisto y Fardella (2008), quienes definen a la narrativa canónica como la institucionalización y coherencia de determinados relatos que persisten aún ante los quiebres de significado entre narraciones, escenificando concordancia, pero a la vez tensión. En este sentido, existe una intención narrativa de sostener un relato coherente con lo que se espera del mandato prescrito a la cuidadora, pero, a diferencia de la categoría anterior, en paralelo también emergen tensiones que hacen ambivalente la decisión. Se identifican tres tipos de narrativas canónicas: de anquilosamiento, resilientes y de herencia.

En primer lugar, emergen narrativas canónicas de anquilosamiento, éstas aluden a una pérdida repentina de posibilidades de desempeño de otras prácticas distintas al cuidar. Las cuidadoras relatan abandonos de rutinas laborales por su incompatibilidad horaria con el trabajo de cuidado, instalándose una rutina definida como cuidadora, sin margen de flexibilidad para otras prácticas de trabajo remunerado. Es tanto el anquilosamiento, que inclusive cuando surge oportunidad de apoyo de un cuidador secundario, se desconfió de su competencia y se reafirma el rol de cuidadora única y principal. Cabe destacar, que en el relato se observa una defensa de este anquilosamiento, justificado en su objetivo de convertirse en una eficiente cuidadora, pero que paralelamente evoca un pasado opuestamente dinámico y añorado. El duelo por la pérdida de actividades marca un hito de abandono de espacios públicos, que generan ambivalencia al asumir el rol con rapidez a un alto costo de la rutina diaria previa.

En segundo lugar, se distinguen narrativas canónicas resilientes en donde la alocución la narrativa ligada a la ausencia de miedo al asumir la labor es relevante, por cuanto representa el núcleo afectivo del repertorio resiliente que refleja esa capacidad de recuperación ante la adversidad, y que se ve robustecido por una creciente competencia del cuidar. Precisamente, la condición de experta es la que sostiene la narrativa que da cabida a la posibilidad de iniciar y continuar con el rol de cuidadora. La fijación de la práctica del cuidar como una acción repetible parece estar ligada a una cuestión identitaria de la cuidadora. Lo que le da fuerza canónica a esta narrativa es que esta resiliencia puesta en valor también convive con narrativas alusivas al síndrome de sobrecarga de la cuidadora, que dan cuenta de la alta demanda de trabajo que se instala desde el primer momento, definitivamente no es una labor que comience de manera progresiva.

En tercer lugar, las narrativas canónicas de herencia destacan una de las primeras preocupaciones que emergen en las etapas iniciales del rol de cuidadora, respecto de quién ejercería los cuidados en caso de ausencia o necesidad de relevo. Ante esto se continúa por la

ruta canónica, heredando esta tarea a hijas o alguna figura femenina con vínculos significativos, pero en paralelo, presentando tensiones respecto al nivel de adherencia y desempeño que estas herederas muestren en su práctica del cuidar y la gestión de la sobrecarga de trabajo. Llama la atención que las cuidadoras no relatan, en este estudio, motivaciones por entrenamientos para figuras cuidadoras de relevo o recursos de apoyo externo que sostengan y/o acompañen a estas potenciales herederas del cuidado.

En torno a las narrativas relacionales, estas se proponen por la presente investigación como aquellas que enmarcan diversas vinculaciones en un medio social. Este énfasis relacional lo entenderemos como aquello que hace referencia simbólica de vínculos o intención de vínculo, es decir, cuando las narrativas dan cuenta de una acción de influencia mutua, buscando una reciprocidad que no siempre es concretada (Donati, 2004). Las cuidadoras relevan una serie de vinculaciones, que, según cada caso, robustecen o empobrecen la decisión de cuidar en el marco de una trama dada por el “diamante del cuidado” referido por Razavi (2007), destacándose tres narrativas en particular: ajuste familiar, relaciones comunitarias e institucionales sanitarias.

En primer lugar, las narrativas de ajuste familiar dan cuenta de un inmediato arreglo relacional dentro de la dinámica familiar, ya que la cuidadora debe reorganizar tiempos y lugares de su rutina cotidiana, repercutiendo en la intensidad de las relaciones que previamente sostenía con cada uno de los integrantes de la familia. Surgen así los ajustes familiares que construyen la denominada diada del cuidado, compuesta por una relación interdependiente entre la cuidadora y la persona cuidada.

Este ajuste relacional en ocasiones va acompañado de una autocrítica respecto de cómo se resuelve el dilema ético para focalizar el cuidado en un integrante familiar por sobre otros, dilema permeado por culpa y otras emociones que añaden carga, percibiéndose como un “abandono obligado”. Las cuidadoras narran este momento de ajuste como carente de reflexión participativa y procesual, siempre en un contexto individualizado.

En segundo lugar, emergen las narrativas relacionales comunitarias, ya que, en el presente estudio las entrevistadas pertenecen a agrupaciones ciudadanas de cuidadoras. Estas instancias son descritas como un acompañamiento altamente valorado por ser un canal de empatía vivencial que une las experiencias y aprendizajes claves en cuidadoras novatas. Esto releva la noción de práctica social de Gherardi (2009), que hace ver la relevancia que tiene el pertenecer a una misma comunidad de prácticas, para aprender las formas en que se hacen las cosas desde un colectivo situado. Desde este domicilio comunitario se dejan entrever prácticas sociales caracterizadas por lazos de solidaridad, empatía, afecto y lógicas de sobrevivencia comunes ante la adversidad, que se constituyen en un soporte para sobrellevar la nueva rutina de cuidados. La toma de conciencia del rol de cuidadora como un sujeto social relevante, es reforzado como cualidad identitaria a través de la relación con organizaciones comunitarias, supliendo vacíos de la institucionalidad pública y privada.

En tercer lugar, las narrativas relacionales ligadas a las instituciones de salud marcan lo que las participantes definen como el vínculo fundante del rol de cuidadora, ya que en el marco de esta relación se les consigna como receptoras de la información de experticia para el seguimiento de la salud de la persona cuidada. Estas narrativas presentan dos formas de vinculación destacables. Por un lado, la institucionalidad sanitaria es consignada como la

principal compañía experta al inicio del cuidar, de carácter principalmente biomédico. Y, por otro lado, paradójicamente, también se narra una institucionalidad sanitaria propicia a la invisibilización y desvalorización del inicial rol de cuidadora que se está gestando, materializado en vinculaciones que instrumentalizan su trabajo, siendo ciegas al autocuidado de la cuidadora.

Las narrativas señalan que los flujos de relaciones sanitarias a ratos son ambivalentes, especialmente por razones de desincronización de tiempos y lugares que están comenzando a definirse. Se instala una figura de labor de cuidado que naturaliza la sobrecarga de la cuidadora en completa ausencia de una instancia formal que asesore de manera biopsicosocial este nuevo rol, como podrían ser los equipos de salud interdisciplinarios y especializados.

CONCLUSIONES

La práctica social del cuidado es una noción compleja porque atraviesa desde los postulados de las estructuras políticas de la organización social hasta las configuraciones de la vida cotidiana de los sujetos. Este entramado tiene en su centro a la cuidadora informal de personas dependientes, quien en algún momento asume el rol de cuidadora en un contexto social inicial de emergencia, severidad y caos.

El objetivo de la investigación buscó comprender las narrativas ligadas a la decisión de inicio del cuidado informal en mujeres que cuidan personas dependientes, logrando capturar una descripción de este hito inaugural desde las propias subjetividades de las mujeres que viven la experiencia. Se concluye que la decisión de cuidar está enmarcada en una suerte de designación generizada por mandato (auto)adscrito de la responsabilidad de cuidar, presentando tres narrativas destacadas y sintetizadas en la siguiente tabla:

Tabla 1. Síntesis de narrativas de las cuidadoras sobre la decisión del cuidar

Narrativas	Atributo principal	Perfil de la decisión del cuidar
Prescritas	Participación desvalorizada de la cuidadora en la decisión.	Decisión sin autonomía. Se asume por obligatoriedad o mandato.
Canónicas	Tensión interna en la cuidadora durante la decisión.	Decisión en condiciones de ambivalencia y contradicción.
Relacionales	Vinculaciones sociales de la cuidadora durante la decisión.	Decisión influenciada por familia, comunidad y sistema de salud.

Fuente: elaboración propia

La primera narrativa destacada es la de prescripción, que se caracteriza por desvalorizar la participación de la cuidadora en la decisión, por ello lo narran como un hito (auto)impuesto que responde a mandatos sociales. La segunda narrativa producida es la canónica, que se caracteriza por una tensión interna que describe una decisión en tensión por ambivalencias y contradicciones que emergen al decidir cuidar y analizar sus complejidades y efectos sociales. Y la tercera narrativa es la relacional, que tiene como principal atributo la influencia del medio

social en la decisión de la cuidadora, donde destacan las relaciones familiares, comunitarias y del sistema de salud.

Se observa que en las narrativas descritas algunos de los componentes del denominado “diamante del cuidado” (Razavi, 2008) se presentan alrededor de una mujer cuidadora que decide en base a mandatos o influencias enredadas entre los discursos micro y macrosociales, sin contar con una corresponsabilidad entre familias, comunidades, institucionalidad pública y sector privado, que acompañen y asesoren la decisión. Dicho de otro modo y coincidiendo con la perspectiva de Pautassi (2018), las narrativas ilustran a una mujer en el centro de la *necesidad* del cuidado y no del *derecho social* al cuidado.

Los resultados obtenidos en la presente investigación se sitúan dentro de la corriente que da lugar a las narrativas de experiencias, sentimientos y contextos situados en el área de las subjetividades de los cuidados y de la salud. Seguir abordando estas subjetividades desde lo narrativo, a través de historias de vida, cuentos, poesía u otros formatos constituye un significativo aporte a la gestión y reflexión en torno a la experiencia del cuidado, realizado desde una ética que coloca a la persona en el centro de la investigación y de la intervención en la temática (Siles-González y Solano-Ruiz, 2022). No obstante, se deja constancia que los análisis y las reflexiones presentadas se circunscriben a las características aportadas por la muestra definida para el estudio, las que corresponden a cuidadoras informales que participan de organizaciones ciudadanas ligadas al cuidado. Estas narrativas situadas desde la experiencia de cuidadoras que cuentan con espacios de participación comunitaria no intentan ser transferibles a otros perfiles de cuidadoras.

Para concluir, se puede señalar que la posibilidad de visibilizar, valorar y comprender como se construye socialmente este hito inicial de la práctica del cuidar informal, traza pistas para que las políticas sociales del cuidado otorguen plataformas de apoyo pertinentes a las personas que inician esta labor. Este esfuerzo público debiera tener presente el respectivo perfil de la decisión de cuidar que asume cada cuidadora informal en su experiencia situada y particular, junto con ofrecer redes de acompañamiento experto y de pares que aporten a una experiencia de cuidado adscrita a condiciones garantizadas de una participación significativa en la respectiva decisión.

AGRADECIMIENTOS

Agradecimiento a las Agrupaciones Yo Cuido y Grupo de Apoyo a Familiares de personas con Alzheimer (GAFA) de la región de Valparaíso, que participaron de las entrevistas realizadas y aportaron sus saberes y experiencias a este estudio.

Agradecimiento a Fondo Concursable IDEAS MUJER 2.0, de la Facultad de Ciencias Sociales de la Universidad de Valparaíso que financia el desarrollo de la investigación.

BIBLIOGRAFÍA

- Alba, R. (2015). El Concepto de cuidado a lo largo de la historia. *Cultura de los Cuidados*, (41), 101–105. <https://doi.org/10.14198/cuid.2015.41.12>
- Álvarez, G., Ramm, A., y Gideon, J. (2021). Maternidad y políticas públicas en Chile en el contexto del COVID-19. *Revista SAAP*, 15(2), 362-385. <http://dx.doi.org/10.46468/rsaap.15.2.a5>
- Arenas, N. y Estrada, C. (2020). Las desigualdades del trabajo de cuidado: significados y prácticas de cuidadoras principales de personas adultas mayores en situación de dependencia. *Anales en Gerontología*, 12(12), 29-64.
- Balladares, J., Carvacho, R., Basualto, P., Coli, J., Molina, M., Catalán, L., y Aracena, M. (2021). Cuidar a los que cuidan: Experiencias de cuidadores informales de personas mayores dependientes en contexto COVID-19. *Psicoperspectivas*, 20(3), 55-66. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-vol23-issue1-fulltext-2397>
- Batthyány, K., Genta, N., y Perrotta, V. (2017). El aporte de las familias y las mujeres a los cuidados no remunerados en salud en Uruguay. *Revista Estudios Feministas*, 25(1), 187-213.
- Batthyány, K. (2021). Políticas del cuidado (1 ed.). Buenos Aires: CLACSO.
- Bouma, H., López, M., Knorth, E., y Grietens, H. (2018). Meaningful participation for children in the Dutch child protection system: A critical analysis of relevant provisions in policy documents. *Child abuse & neglect*, 79, 279-292. <https://doi.org/10.1016/j.chiabu.2018.02.016>
- Camps, V. (2019). Tiempo de cuidados. Madrid: Editorial Arpa.
- Capella, C. (2013). Una propuesta para el estudio de la identidad con aportes del análisis narrativo. *Psicoperspectivas*, 12(2), 117-128. <http://dx.doi.org/10.5027/psicoperspectivas-Vol12-Issue2-fulltext-281>
- Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de Antropología Social* (49), 13-29. <http://dx.doi.org/10.34096/cas.i49.6190>
- Creswell, J. (2013). Philosophical Assumptions and Interpretative Frameworks. En J. W. Creswell, *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Approaches* (págs. 15-41). Thousand Oaks, CA: SAGE Publications.
- Denzin, N., y Lincoln, Y. (2003). Introduction: The Discipline and Practice of Qualitative Research. En N. Denzin, y Y. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3 ed., págs. 1–32). Sage Publications.
- Donati, P. (2004). Nuevas políticas sociales y Estado social relacional. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas (REIS)*, 108(1), 9-47.
- Figueroa, J. (2020). Algunas reflexiones sobre dilemas éticos del cuidado en un entorno de pandemia. *Psicología & Sociedad*, 32, 1-19. doi:<https://doi.org/10.1590/1807-0310/2020v322239528>
- Flick, U. (2004) *Introducción a la Investigación Cualitativa*, Ediciones Morata S. L.
- Genta, N. (2017). 'Amor de abuela': redistribución intergeneracional del cuidado en el contexto de la migración ecuatoriana a España. En Oso, L., y Torres, A. (Coords.), *Migración ecuatoriana, género y desarrollo* (págs. 121-149). Quito: Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Sede Ecuador. <https://biblio.flacsoandes.edu.ec/libros/145958-opac>
- Gherardi, S. (2009). Practice? It's a Matter of Taste! *Management Learning*, 40(5), 535-550. doi: <https://doi.org/10.1177/1350507609340812>

- Gilligan, C., 1982, *In a different voice. Psychological theory and womens's development*, Harvard University Press, Cambridge
- Gilligan, A., Malone, D., Warholak, T., y Armstrong, E. (2012). Health Disparities in Cost of Care in Patient With Alzheimer's Disease: An Analysis Across 4 State Medicaid Population. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 28(1), 84-92. doi: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1533317512467679>
- González, H. (2018). Las mujeres mayores y el feminismo: ¿una mayoría silenciosa? En (Eds.) González, H. y Calquín, C. *Epistemologías feministas desde el sur: aportes, tensiones y perspectivas*. pp. 97-115. Ril Editores.
- Grandón, D. (2021). Lo personal es político: un análisis feminista de la experiencia cotidiana de cuidadoras informales de personas adultas en situación de dependencia, en Santiago de Chile. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional* (29). doi: <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAO2161>
- Íñiguez, L. (1999). Investigación y evaluación cualitativa: bases teóricas y conceptuales. *Atención Primaria*, 23(8), 496-502.
- Ley 21.380 de 2021. Reconoce a los cuidadores o cuidadoras el derecho a la atención preferente en el ámbito de la salud. 21 de octubre de 2021. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?i=1166847&t=0>
- Mayring, P. (2000) Qualitative content analysis. *Forum qualitative social research*, 1(2) World Wide Web: <http://qualitative.research.net/fqs/fqs-e/2-00inhalt-e.htm>
- Mazzucchelli, N., y Íñiguez-Rueda, L. (2023). Mujeres mayores y conocimiento situado: Una contribución desde la metodología de las producciones narrativas. *Qualitative Psychology*. Advance online publication. <https://dx.doi.org/10.1037/qup0000250>
- Organización Panamericana de la Salud. (2023). Semana del Bienestar 2023. Organización Panamericana de la Salud. <https://www.paho.org/es/campanas/semana-bienestar-2023>
- Parra, J. (2019). El arte del muestreo cualitativo y su importancia para la evaluación y la investigación de políticas públicas: una aproximación realista. *OPERA*, 25. <https://ssrn.com/abstract=3406069>
- Pautassi, L. (2018). El cuidado como derecho. Un camino virtuoso, un desafío inmediato. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, 68(272), 717-742. <http://dx.doi.org/10.22201/fder.24488933e.2018.272-2.67588>
- Plata, D.; Colmena, Z.; y Herrera, I. (2020). Desde la enfermería basada en evidencia: patrones de conocimiento: mirando su narrativa: fenómeno del cuidado. *Cultura de los Cuidados* (Edición digital), 24 (58). Recuperado de <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2020.58.17>
- Razavi, S. (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context*. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options. UN Women.
- Riessman, C. (2008). *Narrative Methods for the Human Sciences*. Sage Publications.
- Sánchez, R., Tejada, P., y Guzmán, Y. (2008). Modelos empleados para la toma de decisiones en el cuidado de la salud. *Revista de Salud Pública*, 10(1), 178-188.
- Servicio Nacional de la Discapacidad. (2022). Caracterización de la dependencia en las personas en situación de discapacidad a partir del III Estudio Nacional de la Discapacidad. Santiago de Chile: Departamento de Estudios Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS).
- Siles-González, J. y Solano-Ruiz, C. (2017). Poesía y cuidados: un instrumento para la gestión de emociones y sentimientos en enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6(2), 33-48. Epub 01 de diciembre de 2017. <https://doi.org/10.22235/ech.v6i2.1463>
- Siles-González, J. (2018). La humanización del cuidado a través de las narrativas y la poesía

- como producto de la investigación aplicada. *Cultura de los Cuidados*, 22(52). doi <http://dx.doi.org/10.14198/cuid.2018.52.01>
- Siles-González, J. y Solano-Ruíz, C. (2021). Enfermería basada en narrativa, poesía y sociopoética para la gestión emocional y de sentimientos. *NTQR Vol. 5 | A prática na Investigaçã*, 116-125. <https://doi.org/10.36367/ntqr.5.2021.116-126>
- Siles-González, J. y Solano-Ruíz, C. (2022). Feelings of Nursing Students during the COVID-19 Confinement: Narrative-Based Nursing and Poetry-of-Care Perspectives. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19, 39191-39191. <https://doi.org/10.3390/ijerph192113919>
- Sisto, V., y Fardella, C. (2008). Narrándose en la flexibilidad. Un análisis narrativo discursivo de la identidad en tiempos de flexibilidad laboral. *Revista de Psicología*, 17(2), 59-80. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=26415217003>
- Sorj, B. (2014). Socialização do cuidado e desigualdades sociais. *Tempo Social, Revista de sociologia da USP*, 26(1), 123-128.
- Tronto, J. (2017). La democracia del cuidado como antídoto frente al neoliberalismo. En Domínguez-Alcón, C., Kohlen, H. y Tronto, J. *El futuro del cuidado. Comprensión de la ética del cuidado y de la práctica enfermera* (págs. 15-37). Barcelona: Colegio Oficial de Enfermeras y Enfermeros de Barcelona.