



IKASKETA FEMINISTAK ETA GENEROKOAK MASTERRA
MASTER EN ESTUDIOS FEMINISTAS Y DE GÉNERO

Curso académico 2018-2019 Ikasturtea

Master Amaierako Lana / Trabajo Fin de Máster

Un caso de trabajo de cuidados invisibilizado: cuatro hijas sobre las que recae la responsabilidad moral y política de cuidar de su madre tras un ictus.

Egilea / Autor/a:

Joana Suárez Almeida

Tutorea / Tutor/a:

Matxalen Legarreta Iza

Septiembre 2019 / 2019 ko Iraila

*Es ley de vida como dice el dicho,
pero ¿qué ley de vida? ¿eso es vida?
¡Esto no es ley de vida, ni es vida, ni es nada!*

Antonia, participante en esta investigación

Agradecimientos

*Confianza, paciencia, templanza, compromiso y consejo.
A ti Matxalen.*

*Implicación, esfuerzo, atención y mucho amor.
A ustedes Antonia, Blanca, Maruja y Josefina.*

*Especialmente a ti mamá,
Conversaciones indispensables para estas páginas.*

*Inspiración, reflexión, escucha y apoyo.
A ustedes compañeras de aprendizaje.*

Índice

1. INTRODUCCIÓN	5
2. OBJETIVOS	7
3. MARCO TEÓRICO: El trabajo de cuidados	7
3.1. Organización y distribución en las sociedades occidentales	7
3.1.1. Desde los estudios de los Estados de bienestar	8
3.1.2. Desde la economía feminista rupturista	12
3.1.3. Coyuntura actual: crisis de cuidados y relaciones de poder.....	15
3.1.4. Permanencia del familismo en España: el imaginario social	18
3.2. Conceptualización y análisis	22
3.2.1. Especificidad de los cuidados	23
3.2.2. Abordando la multidimensionalidad desde una perspectiva del tiempo	24
3.2.3. Abordando la multidimensionalidad desde la psicodinámica del trabajo	27
4. CONTEXTO: Canarias y las personas dependientes tras un ictus	31
4.1. Magnitud	31
4.2. Situación	33
5. METODOLOGÍA	36
5.1. La idoneidad de las Producciones Narrativas	37
5.2. Producciones Narrativas <i>ad hoc</i>	40
5.2.1. Las sesiones: individuales y grupal.....	40
5.2.2. Las sesiones: dónde, cuándo y cómo	42
5.2.3. Tras las sesiones: transcripción, textualización y retroalimentaciones	44
5.3. Las participantes	45
6. NARRATIVAS	46
6.1. Articulando nuestras voces	47
7. REALIZANDO UN CALADO CANARIO	58
7.1. Familismo y heteropatriarcado	59
7.1.1. En el trabajo de cuidados para la vida cotidiana	59
7.1.2. En el trabajo de cuidados para la promoción de la autonomía.....	64
7.2. Imaginario social y dimensión emocional	70

7.2.1.	Sobre imaginario “en casa y con la familia”	72
7.2.2.	Sobre ciclos de vida y reciprocidad para la distribución doméstico-familiar	74
7.2.3.	Sobre la división sexual del trabajo	79
7.3.	Impactos desiguales	80
7.3.1.	Heteropatriarcado y las relaciones afectivas	80
7.3.2.	Tiempos y espacios de presencias-ausencias y división sexual del trabajo	83
8.	CONCLUSIONES	86
9.	BIBLIOGRAFÍA	91
ANEXO I: PRODUCCIONES NARRATIVAS		100
	Antonia	100
	Blanca	111
	Maruja	122
	Josefina	149
	Joana	158
	Articulando nuestras voces	163
ANEXO II: GUION PARA LAS SESIONES INDIVIDUALES		180
ANEXO III: GUION PARA LA SESIÓN GRUPAL		181

1. INTRODUCCIÓN

Esta investigación no es inocente ni pretende parecerlo. Es un acto de DENUNCIA. Una denuncia a la delegación de responsabilidades de cuidados en las mujeres de cada familia por parte de las instituciones públicas. Concretamente cuando una persona se enfrenta a las consecuencias de un ictus.

Una denuncia, además, al abandono de estas mujeres cuidadoras, pues ellas, aparte de asumir estas responsabilidades de cuidados, las cuáles cuestiono que deban asumir en su totalidad, no reciben la ayuda necesaria para la gestión de los cuidados específicos que conlleva la situación de una persona dependiente por las secuelas de un ictus. De un día para otro se enfrentan a la organización constante de tareas y responsabilidades. Organización que convive con la desorganización. Imprevistos, citas médicas, trabajos remunerados que exigen flexibilidad, días festivos, entre otras, se encargan de generar situaciones que exigen constante reorganización.

Así, tanto el trabajo de cuidados general como los específicos que requiere la persona tras un ictus implican una fuerte carga emocional. Durante el proceso, las mujeres viven emociones que quedan camufladas en medio de los hechos, emociones que no son las que se les presupone. Por tanto, esta investigación es, asimismo, una denuncia a la invisibilización de dichas emociones: malestar, desconocimiento, miedo, agobio... Y se apuesta por su reconocimiento. Emociones que, además, se reconoce que varían según la situación de cada mujer, por lo que, al mismo tiempo, la investigación supone una visibilización de los desiguales impactos entre mujeres al recibir la delegación de responsabilidades de cuidados.

Es una denuncia, por tanto, también a la concepción ampliamente compartida en nuestra sociedad de que las mujeres de cada familia sean las que carguen con la totalidad de estos cuidados, es decir, se sitúa socialmente la responsabilidad moral y política sobre ellas. Presuponiéndose que sabrán abordar todo tipo de cuidados y que tienen el tiempo suficiente para ello. Esta denuncia es importante pues sobre dicha concepción se sostienen el resto de los hechos que denuncio: la delegación de responsabilidades de cuidado y el abandono por parte de las instituciones públicas sobre las mujeres cuidadoras. Además, es esta concepción la que posibilita que las emociones derivadas de dicha delegación y abandono permanezcan invisibilizadas.

¿Por qué estas denuncias? Son otras las temáticas que han suscitado mi interés académico hasta el momento, sin embargo, una situación concreta vivida en mi familia me trae hasta aquí. Mis tres tías y mi madre asumen todas las responsabilidades de cuidados cuando su madre el 25 de noviembre de 2017, con 76 años, desafía un ictus. Desde ese preciso momento sus vidas cambiaron. Especialmente a partir del 15 de diciembre cuando mi abuela recibe el alta médica. Todo ello, sin olvidar que ya venían realizando, previamente a este hecho, trabajo de cuidados para el bienestar de mi abuela y abuelo.

Ha pasado ya algo más de un año y me encuentro la posibilidad de, en el marco de un Trabajo Final de Máster en Estudios Feministas y de Género de la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea, recoger la experiencia vivida en mi familia, la cual he presenciado de cerca con cierta mirada sociológica y feminista. Aprovechando, además, la oportunidad que supone en cuanto a horizontalidad en la generación del conocimiento pues, el hecho de que sean mis tías y mi madre y que siempre haya tenido una relación muy cercana con ellas, me permite un feed-back constante. Sin olvidar las limitaciones que el mismo hecho pueda suponer. Esto se ha traducido en la utilización de un enfoque teórico-metodológico idóneo para ello: las Producciones Narrativas.

Así, presentamos el contenido que se encuentra en estas páginas fruto del proceso de investigación. En primer lugar, encontramos la exposición de los objetivos general y específicos que han ocupado a la investigadora, para adentrarnos inmediatamente después en un marco teórico sobre el trabajo de cuidados que sirve de base para dar respuesta a dichos objetivos. Asimismo, se encuentra una aproximación al contexto canario sobre las personas dependientes tras las secuelas de un ictus. Seguidamente, se dará respuesta a la idoneidad del enfoque teórico-metodológico de las Producciones Narrativas, su aplicación concreta a este estudio y otras cuestiones metodológicas. Seguidamente se expone una versión resumida de una de las producciones fruto de esta investigación, si bien resulta apropiado acudir a ellas en el anexo I, Posteriormente, encontramos los resultados hilados por la investigadora. Por último, se exponen las conclusiones, la bibliografía utilizada y los anexos.

2. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Analizar un caso de trabajo de cuidados invisibilizado: cuatro hijas sobre las que recae la responsabilidad moral y política de cuidar a su madre tras un ictus.

Objetivos específicos:

- Ahondar en el imaginario social del trabajo de cuidados.
- Estudiar la dimensión emocional del trabajo de cuidados.
- Analizar desigual impacto del trabajo de cuidados según posición o identidad social de las cuidadoras.

3. MARCO TEÓRICO: El trabajo de cuidados

Se encuentra aquí el desarrollo de un marco teórico con aquellas investigaciones y conceptos teóricos que se han considerado de relevancia con el fin de dar respuesta a los objetivos que esta investigación se plantea. Para organizar la teoría se recoge, en primer lugar, estudios y conceptos que permiten acercarnos a la organización y distribución del trabajo de cuidados en la sociedad española en la que se inserta esta investigación y, por tanto, a las opresiones que atraviesan a las mujeres que realizan dicho trabajo, así como al imaginario social que sostiene esa realidad organizativa. En segundo lugar, se intenta dar respuesta a qué se entiende por trabajo de cuidados, qué abarca y cómo se mide, lo que permite situar la carga y la dimensión emocional en el entramado complejo que conforma el trabajo de cuidados.

3.1. Organización y distribución en las sociedades occidentales

La vida no se sostiene sola. Siguiendo a Carrasco (2017: 72) si queremos asegurar nuestra continuidad como sociedad debemos tomar en cuenta la necesidad de mantener unas condiciones que permitan la reproducción social; condiciones que se refieren a “una relación de ecodependencia respetuosa con la naturaleza, evitando su degradación”. Además, si queremos una vida buena, los criterios para definir qué es buena pueden variar según prioridades, sin embargo, la autora señala al buen vivir o bienestar de las personas, es decir, atender a sus condiciones de vida. Desde este paradigma, señala dos eslabones básicos de los que dependemos para la sostenibilidad de la vida: la naturaleza y el ámbito del cuidado;

eslabones, sin embargo, duramente castigados y desvalorizados en la actual economía capitalista y sociedad heteropatriarcal (ibidem: 68-69).

Para la investigación que nos atañe abordaremos el eslabón del ámbito del cuidado, en concreto, del cuidado de la vida humana, que, si bien es indisociable del cuidado de la vida en su conjunto, es decir, del cuidado de la naturaleza, esta no será objeto de estudio central de esta investigación. Así, para acercarnos a la organización del cuidado entre seres humanos que tiene como fin garantizar su bienestar, tomamos los estudios realizados desde dos líneas: la que analiza la organización social para el bienestar en el contexto de los Estados de bienestar y la economía feminista rupturista que pone directamente en el centro de la economía la sostenibilidad de la vida.

3.1.1. Desde los estudios de los Estados de bienestar

Quienes investigan los Estados de bienestar, no necesariamente con perspectiva feminista, han centrado sus esfuerzos en analizar comparativamente la organización para garantizar el bienestar de los distintos países occidentales con el fin de construir modelos o tipologías de Estados de bienestar. Son ampliamente conocidos “los mundos” de Esping-Andersen (1990) por la influencia que han tenido para tipologías posteriores desarrolladas por otras y otros investigadoras e investigadores.

Entre ellas, desde perspectivas feministas encontramos las desarrolladas por Lewis, Sainsbury y Jenson (1994; 1994; 1997, 2002; en Lucas-García y Bayón-Calvo, 2017) ante la inconformidad con las tipologías de Esping-Andersen. Criticaron sus “mundos” por definir el trabajo como trabajo remunerado, atender a la estratificación social en cuanto a clases sociales, pero no en cuenta a género y otras estratificaciones y, especialmente, por no tomar en cuenta el papel de las familias y hogares como proveedoras de bienestar mientras legitiman el modelo de varón sustentador de dicho bienestar (Lewis, 1997).

En su lugar, Jane Lewis (1994, en Lucas-García y Bayón-Calvo, 2017) tomó cuatro aspectos para comparar Estados de bienestar en base a las relaciones de género: (1) percepción de ayudas sociales por parte de las mujeres desde su posición como madres y/o esposas de la unidad familiar, (2) separación entre las esferas pública y privada, (3) división sexual del trabajo siguiendo el modelo *hombre ganador de pan / mujer ama de casa* (4) y protección

social en base a principios contributivos, con lo que “los hombres se mantienen como principales usuarios de las prestaciones y ayudas dependientes de la seguridad social y las mujeres de las prestaciones gestionadas por los servicios sociales/asistencia social, con la diferencia cualitativa y cuantitativa que ello conlleva.” (Lucas-García y Bayón-Calvo, 2017: 183). Analizó a partir de estos aspectos Reino Unido, Irlanda, Francia y Suecia.

Por su parte, Diane Sainsbury (1994, en Lucas-García y Bayón-Calvo, 2017) se centra en el primer aspecto que ya apuntaba Lewis (1994): la unidad de referencia a partir de la cual se desarrollan los sistemas de protección social: familiar o individual; y desarrolla análisis en Estados Unidos, Reino Unido, Suecia y Países Bajos situándolos entre un modelo “hombre ganador de pan” y modelos individualistas.

En tercer lugar, resultan de especial interés para esta investigación el modelo de análisis de Jane Jenson (1997) quien sitúa los cuidados en el centro para investigar los Estados de bienestar, con lo que podríamos afirmar que la autora sigue un enfoque de análisis desde la sostenibilidad de la vida humana en el sentido de Carrasco (2017). Para sus análisis, toma en cuenta tres aspectos: (1) sobre quién recae la responsabilidad de los cuidados, (2) quién los financia y (3) quién los suministra. El primer aspecto pretende responder tanto a si la responsabilidad se sitúa en el conjunto de la sociedad o en la familia, como a si cuando se sitúa en la segunda recae en hombres y mujeres o sólo en estas últimas; el segundo aspecto pretende conocer en qué proporción se reparte la financiación de los cuidados entre las familias, el Estado y empleadoras/es; y el tercero, apunta a identificar qué instituciones lo realizan: públicas o privadas, diferenciando entre estas últimas las que son con ánimo de lucro de las que no (Jenson, 1997: 5).

En el marco de estos modelos de análisis que concretan tipologías de Estados de bienestar, España se viene estudiando dentro del grupo de países de Europa del Sur o también llamados mediterráneos: Grecia, Italia y Portugal, en tanto que se agrupan como un tipo de régimen de Estado de bienestar con características comunes por compartir “analogías respecto a su historia, sistemas de valores y peculiaridades institucionales” y por representar una “vía media” entre otros modelos identificados en Europa (Moreno, 2001: 70).

Los análisis que los agrupan los definen entre otras cosas por la centralidad de las familias y hogares en su organización y distribución del bienestar. Así, Esping-Andersen

(2000; 2008 en Lucas-García y Bayó-Calvo, 2017: 171-172) al aceptar las críticas feministas, incorpora una nueva dimensión a su modelo de análisis: el nivel de *familiarismo*, y señala el alto nivel de este en los países de la Europa mediterránea. Entendiendo por *familiarismo* cuando se le asignan “un máximo de obligaciones de bienestar a la unidad familiar” y por *desfamiliarización*, es decir, el proceso contrario, “aquellas políticas que reducen la dependencia individual de la familia, que maximizan la disponibilidad de los recursos económicos por parte del individuo independientemente de las reciprocidades familiares y conyugales” (ibidem: 172). Este *familiarismo* en la Europa del Sur que como vemos se refiere a la centralidad de las familias y/o los hogares como proveedoras de bienestar es señalada por las autoras feministas, ya nombradas, que han diseñado también tipologías de regímenes de cuidados (Lewis, 1994; Sainsbury, 1994 y Jenson, 1997) así como además por otras que han analizado el bienestar en países concretos como Italia.

Es el caso de los estudios de Saraceno (1994, en Moreno, 2005: 149) que, en concreto, desarrolla un nuevo concepto para definir la paradoja en el Estados de Bienestar italiano: “familismo ambivalente”. Esta paradoja se refiere a la “permanencia del modelo de varón sustentador en un contexto institucional en el que la familia se considera un ámbito privado en el que los miembros de la misma, y concretamente la mujer, deben asumir los costes de la reproducción y de la asistencia”, a la vez que la misma familia ha legitimado culturalmente la carencia de política familiar y de género desde las instituciones del Estado al llevar a cabo “estrategias familiares privadas basadas en la solidaridad intergeneracional y la dependencia de género”. Otras autoras en la misma línea (Ferrera, 1996; Trifiletti, 1999; Jurado y Naldini, 1996 en Moreno, 2005) han desarrollado investigaciones para describir los Estados de Bienestar de la Europa mediterránea por

“el limitado desarrollo de las políticas familiares, la permanencia de estructuras familiares tradicionales, así como de la solidaridad y dependencia familiares, la escasa flexibilización del mercado laboral y la desigual división del trabajo familiar entre hombres y mujeres” (Moreno, 2005: 133).

Razavi (2007: 20-21) se aleja también de los análisis centrados en delimitar tipologías de Estados de bienestar apuntando a un modelo de análisis que permite profundizar en cada país o región, situar en el centro del análisis los cuidados y añadir importancia a la sociedad civil como proveedora de bienestar. Lo denomina *diamante del cuidado* y consiste en

preguntarse cómo se reparten las responsabilidades en la prestación de cuidados entre las cuatro instituciones que participan: familias/hogares, mercados, sector público y sector sin ánimo de lucro (incluidas comunidad y voluntariado); advirtiendo las superposiciones que puedan darse, como por ejemplo cuando el trabajo voluntario es pagado o el cuidado familiar se realiza a través de un permiso de ma/parentalidad, aunque afirma que existen suficientes diferencias entre estas instituciones como para que el modelo analítico del diamante se sostenga.

Destaca también de su perspectiva la apreciación de la desigualdad de poder entre dichas instituciones advirtiendo que debe tenerse en cuenta que “el estado no es solo un proveedor de bienestar, sino además un importante decisor sobre las responsabilidades a ser asumidas por los otros tres grupos de instituciones” (traducción propia, *ibidem*: 20) reconociendo que, por un lado, suele ser el Estado quien subsidia y regula la provisión ofrecida por los mercados, y por otro, que familias/hogares, especialmente mujeres en ellas, y sectores sin ánimo de lucro, se ven obligadas a cubrir la brecha de provisión cuando el Estado abandona su responsabilidad en la reproducción social a la vez que destaca el papel que tiene la sociedad para cuestionar o legitimar el reparto (*ibidem*: 20-21), que en el caso español, como ya se ha apuntado en base a los estudios de Estados de Bienestar mediterráneos como los de Saraceno (1994), se legitima desde la sociedad la desresponsabilización del Estado. Atendiendo a esta noción de *diamante del cuidado* de Razavi (2007), tesis como la de Moral Espín (2013) toman Andalucía, comunidad autónoma española, como región caracterizada por un reparto de la provisión de cuidados cuyo soporte principal son las familias y/o los hogares en detrimento del resto de instituciones, lo que concuerda con el resto de los análisis expuestos.

Por último, resulta imprescindible la propuesta de Daly y Lewis (2000/2011), quienes definitivamente se plantean la necesidad de aprovechar la potencialidad analítica de los cuidados para estudiar los Estados de Bienestar. Proponen para ello la utilización de la noción *social care* u, en castellano, organización social de los cuidados, en base a la que elaboran un modelo analítico que disecciona, a la vez que conjuga un nivel macro y uno micro. Con la consecuente potencialidad de lograr comprender el conjunto de la actividad de los Estados de bienestar y hacer seguimientos del desarrollo y transformación de los Estados de bienestar contemporáneos a ambos niveles con una perspectiva que hace variar las tipologías de Estados de Bienestar, así como las valoraciones sobre sus reestructuraciones actualmente.

Con todo, modelos de análisis e investigaciones empíricas en base a ellos, vemos como los estudios sobre los Estados de Bienestar nos señalan que el trabajo de cuidados se organiza en países como España, entre otros de la Europa occidental, de tal manera que son los hogares y las familias quienes lo organizan en su interior, siendo asumido por las mujeres, mientras la función del Estado es subsidiaria. Apuntan también, algunos de los estudios realizados desde esta línea de investigación que la organización descrita es legitimada por estas sociedades, entre ellas la española (Moreno, 2001; 2005; Saraceno, 1994; Moral Espín, 2013).

3.1.2. Desde la economía feminista rupturista

El concepto sostenibilidad de la vida humana deviene en parte de la economía feminista y de su alianza con el ecofeminismo, utilizado por autoras referentes como Cristina Carrasco (2001; 2017), o Amaia Pérez Orozco (2014) quien en concreto lo utiliza desde la que ella autodenomina la economía feminista de la ruptura que “se presenta como pensamiento transformador, al proponer un nuevo paradigma que sitúa el trabajo de cuidados como aspecto determinante de la reproducción social y de las condiciones de vida de la población” (Carrasco, Borderías y Torns, 2011: 30), es una economía que implica cambios de mayor calado (Orozco, 2014). Por tanto, resulta indispensable acercarnos a los planteamientos críticos que viene desarrollando la disciplina pues en tanto que proponen un nuevo paradigma transformador, los análisis del paradigma presente que pretenden confrontar, nos revelan cómo se organiza la sostenibilidad de la vida humana en las sociedades occidentales contemporáneas y el imaginario social que sostiene esa organización, cuestión de interés como marco de esta investigación.

Paradójicamente las autoras apuntan hacia la insostenibilidad del sistema económico actual (Carrasco, 2017: 71): un capitalismo heteropatriarcal guiado por una lógica de acumulación de capital incompatible con la sostenibilidad de la vida (Orozco, 2014), que se garantiza precisamente con la actividad económica que ha permanecido y permanece invisibilizada y/o desvalorizada en el actual sistema, y que ampliamente han denominado economía del cuidado. Así, con este concepto se refieren

“a todas las actividades y prácticas necesarias para la supervivencia cotidiana de las personas en la sociedad en que viven. Incluye el autocuidado, el cuidado directo de otras personas (la actividad interpersonal de cuidado), la provisión de las precondiciones en que se realiza el

cuidado (coordinación de horarios, traslados a centros educativos y a otras instituciones, supervisión del trabajo de cuidadoras remuneradas, entre otros)” (Rodríguez, 2015: 36).

Esta economía del cuidado alude a la actividad económica que genera bienestar para las personas y es realizada por las familias y los hogares fuera de los mercados, en los que centra su atención la economía ortodoxa junto con otras heterodoxas, con lo que la economía feminista amplía las actividades económicas que se reconocerán como trabajo, insertándolas como parte del conjunto del sistema económico, y apuesta por un desplazamiento del eje central en torno al que organizamos la economía: de los mercados a la sostenibilidad de la vida (Orozco y Agenjo Calderón, 2018: 7).

Desde esta perspectiva, se ha utilizado la imagen de un iceberg para entender cómo las actividades no retribuidas que realizan las familias y hogares como el trabajo de cuidados conforman la gran parte que ha permanecido y permanece oculta por debajo del nivel del mar sosteniendo la parte visible de la actividad económica (Durán, 2002). Esto es, porque cumplen una función de reproducción de la fuerza de trabajo que resulta necesaria para la producción y distribución en los mercados (Rodríguez, 2015: 36) y que, sin embargo, tanto estas actividades como el trabajo de cuidados, así como la naturaleza, de la que también depende el sistema económico capitalista, son tratados como recursos infinitos sin valor ni coste, siendo explotados sin restricción con el único objetivo del máximo beneficio y el crecimiento económico (Carrasco, 2017; Mellor, 2000 en Carrasco et al., 2011).

Si bien la economía feminista se ha preocupado del nivel macro como hemos visto hasta el momento, también ha apuntado hacia el estudio de la economía a nivel micro, pues como reivindica Orozco (2014: 247) “si los hogares son la unidad socioeconómica básica y estamos discutiendo sobre cómo organizar la economía, hay que hablar de ellos [...] denunciar que a ellos se remite la tarea titánica de resolver la vida en un sistema que la ataca”. Por ello, se han ocupado de describir las relaciones en la organización y distribución del trabajo de cuidados entre las personas de las familias y los hogares, concluyendo que son las mujeres quienes realizan mayoritariamente dichas actividades invisibles debido a una organización y distribución basada en la división sexual de los trabajos y de los tiempos (Rodríguez, 2015). Si bien desde los estudios macroeconómicos han señalado la interdependencia entre la economía mercantil y la economía del cuidado, a nivel micro, reivindican para la transformación, el

reconocimiento de la interdependencia entre las personas en los hogares denunciando las relaciones heteropatriarcales que imperan, caracterizadas por generar relaciones de dependencia (que no interdependencia) dentro de los hogares.

Esta división sexual del trabajo y de los tiempos de la que hablamos sigue “un modelo constreñido de familia nuclear y unos roles económicos injustos (hombre ganador del pan y cabeza de familia autosuficiente / mujer ama de casa dependiente)” (Orozco, 2014: 37). Roles que, sin embargo, conforman el sustento teórico del modelo más que describir la realidad, pues las mujeres son y han sido a lo largo de la historia “ganadoras de pan” (Scott, 1993; Arbaiza, 2002). Dando lugar a una relación de las mujeres con el trabajo que ha venido a denominarse “doble presencia” (Balbo, 1994 en Torns, 2008) o recientemente de forma ampliada “triple presencia-ausencia” (Sagastizabal y Legarreta, 2016) y que se caracteriza por los “permanentes malos arreglos” entre espacios y tiempos en un contexto de políticas europeas de conciliación -derivadas de políticas para la activación del empleo femenino- que delegan sobre las mujeres la responsabilidad de coordinar el ejercicio del trabajo remunerado, del trabajo de cuidados (Torns, 2005) y del trabajo realizado a través de la participación sociopolítica (Sagastizabal y Legarreta, 2016). “Permanentes malos arreglos” que se derivan “de la acumulación femenina de tiempos de trabajo, la simultaneidad de las actividades y el carácter imprevisible del trabajo de cuidado de las personas” (Carrasquer y Martín Artiles, 2005 en Carrasquer, 2009). En su lugar, Orozco (2014: 52) sugiere que la apuesta política debe apuntar a la corresponsabilidad, implicando a los hombres y al sector público en la provisión de cuidados, redistribuyendo así el trabajo. Además, advierte que la actividad que se saque fuera de los hogares no debe convertirse en un proceso de (re)privatización y señala la apuesta necesaria de expansión de otras formas de familia más allá de la nuclear (ibidem: 248).

La economía feminista ha apuntado también que la división sexual del trabajo es un sistema que emerge a partir de un paradigma económico androcéntrico y antropocéntrico (ibidem: 52), y que se extiende por tanto por todo el sistema económico, incluidos los mercados de trabajo reconocidos por la economía ortodoxa. Esta visión ha permitido a científicas sociales feministas de muchas disciplinas hacer análisis que señalan la desvalorización de aquellos trabajos realizados por las mujeres relacionados con el ámbito de cuidados, tanto cuando no son retribuidos como cuando lo son, identificar las desigualdades de género en todos estos trabajos derivadas de dicha desvalorización, e incluso, apuntar al carácter invisible no sólo de

los no remunerados sino de algunas de las actividades de estos trabajos cuando se realizan dentro de los reconocidos mercados de trabajo, tal y como ha estudiado Molinier (2008) para el caso de los trabajos en el mundo hospitalario. Esto ha permitido impulsar la investigación sobre las consecuencias que tiene todo ello para las mujeres, para su vida económica y no sólo.

En resumen, los estudios de economistas feministas rupturistas, así como del resto de feministas de otras disciplinas sociales, dada la interdisciplinariedad desde la que se estudia la organización y distribución del trabajo de cuidados, reiteran que ésta se caracteriza por una delegación en las mujeres de las familias y hogares del trabajo de cuidados. La visión más micro que en esta aproximación a la economía feminista se ha podido apreciar, con respecto a la visión más amplia desde los estudios sobre los Estados de Bienestar, amplía la comprensión de cómo se construye el imaginario social sobre la responsabilidad de cuidados al señalar la división sexual del trabajo sobre la que se sostiene el sistema económico actual y que adscribe a las mujeres un rol económico de realización del trabajo de cuidados, tanto dentro como fuera de los hogares y familias.

Además, puede concluirse que, desde el marco analítico de la *organización social de los cuidados* o *social care* planteado por Daly y Lewis (2000/2011), el *diamante del cuidado* por Razavi (2007) o los análisis de Jenson (1997), así como desde el planteamiento de la sostenibilidad de la vida como centro de análisis desde la economía feminista rupturista, se exige la necesidad de replantear la responsabilidad moral y política de los cuidados en las sociedades occidentales. De esta forma, surge la posibilidad de reconocer que el cuidado no es un ámbito colateral en la organización social, económica y política sino, por el contrario, central.

Ahora bien, para acercarnos en mayor medida a la organización y distribución del trabajo de cuidados en España, el imaginario social que la legitima y las opresiones que deriva sobre las mujeres, es necesario acercarnos a las investigaciones recientes que describen la coyuntura en la que nos encontramos.

3.1.3. Coyuntura actual: crisis de cuidados y relaciones de poder

Tanto desde los estudios de los Estados de bienestar, así como desde la economía feminista y otras disciplinas y áreas de investigación, se apunta a que las sociedades

occidentales se encuentran en uno de esos momentos convulsos, de cambios, de crisis, que proporciona el caldo de cultivo idóneo para transformar la organización y distribución del trabajo de cuidados, así como las diferentes desigualdades sociales. Es más, la coyuntura nos ofrece un escenario favorable para reconocer la dependencia y vulnerabilidad de la humanidad, ponerlas como ejes centrales en la organización de las sociedades (Paperman, 2011).

Para referirse a esta coyuntura se viene aludiendo a la denominación “crisis de cuidados” por numerosas autoras y desde muchas disciplinas que van ampliando el contexto de cambios por los que Hochschild (1989 y 1995, en Carrasquer, 2013: 92) apuntaba hacia la “crisis de cuidados”: los cambios en la participación en el empleo de las mujeres, en concreto, la consolidación de estas en el mercado laboral provocando una crisis en la provisión de cuidados en la medida en que se mantienen como principales trabajadoras domésticas y de cuidados en el entorno familiar y el hogar, sin la implicación de los hombres ni el sector público en dicho trabajo. Además, como ya se ha señalado, esto provoca las dobles o “triples ausencias-presencias” (Balbo, 1978; Sagastizabal y Legarreta, 2016).

Sin embargo, son más los cambios que han supuesto el detonante para la magnitud que alberga hoy la “crisis de cuidados”. En primer lugar, los cambios demográficos, decisivos en la desencadenación de esfuerzos legislativos y políticos en la materia (Benería, 2008/2011 y Bettio, Simonazzi y Villa, 2006/2011). Estos cambios se refieren al aumento de la esperanza de vida y el descenso de las tasas de fecundidad, junto con una “eficiencia reproductiva” tal y como apuntan desde la teoría de la “revolución reproductiva” los demógrafos McInnes y Díaz (2008). Este nuevo modelo demográfico implica un envejecimiento de la población que se traduce en el aumento de población mayor dependiente con lo que se aumenta la población que necesita cuidados de manera más intensiva y/o específica.

Asimismo, autoras como Lewis (2007/2011) destacan también los cambios en las familias, describiendo las tendencias a la fluidez de las relaciones íntimas. Esto es, en cuanto a la estabilidad de estas, con lo que se debilita la conformación de unidades convivenciales que sigan el modelo de la división sexual del trabajo. Al contrario, la autora apunta a una tendencia a procesos de individualización entendidos como autonomía económica individual que, sin embargo, resultan más una aspiración que una realidad en muchos de los países de la Europa occidental; sin olvidar que, aunque fuera una realidad no debe entenderse que por tal proceso

los individuos dejen de ser interdependientes ni que conlleve distribución igualitaria del trabajo de cuidados (ibidem: 341-344). Apunta también que, junto con la consolidación de la participación de las mujeres en el mercado de trabajo, se experimenta la disminución de las tasas participativas de los hombres, en su mayoría por prejubilaciones o expedientes de regulación de empleo (ibidem: 343).

Este escenario, que se explica por la falta de responsabilidad de los hombres y del conjunto de la sociedad en los trabajos domésticos y de cuidados que hasta la fecha realizaban las mujeres en los entornos familiares y hogares pero que por los cambios y tendencias expuestas ya no asumen en su totalidad, está derivando en los Estados de bienestar de la Europa occidental en una mercantilización del trabajo de cuidados (Daly y Lewis, 2000/2011). Tendencia que origina y refuerza desigualdades según la forma en la que se desarrolle (ibidem). En primer lugar, refuerza desigualdades de género cuando la mercantilización supone una precarización laboral del trabajo de cuidados, dado que son mujeres las que copan este sector, favoreciendo a su vez la segregación laboral. En segundo lugar, esta mercantilización no puede garantizar la universalidad en la provisión de cuidados, su acceso se ve limitado según la capacidad económica y los recursos sociales de las familias y hogares lo que aumenta las desigualdades por razón de clase social. De esta manera, las mujeres de los hogares con ingresos medios o altos liberan su tiempo para otras actividades como el trabajo en el mercado laboral, el autocuidado o el esparcimiento, entre otras, mientras que “estas opciones se encuentran limitadas o directamente no existen para la enorme mayoría de mujeres que viven en hogares de estratos socioeconómicos bajos” (Rodríguez, 2015: 42).

Por último, destacan las nuevas prácticas de opresión entre mujeres que refuerzan las propias desigualdades de género -al reproducir la lógica de la división sexual del trabajo (Torns, 2007; Gutiérrez-Rodríguez, 2013)-, de clase social y, sobre todo, en países de la Europa mediterránea, las desigualdades por razón de raza, etnia y/o lugar de procedencia (Carrasco et al., 2011). Dado que la responsabilidad del trabajo de cuidados se delega en las mujeres de las familias, cuando estas no pueden asumir en su totalidad dicha responsabilidad y no tienen la capacidad económica para acceder al mercado (Orozco, 2014: 28; Rodríguez, 2015: 42) o la tienen pero prefieren, como veremos más adelante, que el trabajo se realice en el hogar (Moreno-Colom, Recio, Borràs y Torns, 2016), estas reorganizan y redistribuyen el trabajo, delegándolo en otras mujeres, en su mayoría migrantes, que lo realicen dentro del hogar en

condiciones generalmente precarias y de informalidad laboral (Gutiérrez-Rodríguez, 2013; Morales, 2015; Higuera, 2018). Así, estas nuevas prácticas de opresión entre empleadoras y empleadas se entienden por el encuentro de dos realidades: por un lado, el marco que se ha venido describiendo como “crisis de cuidados” que deriva en que unas mujeres contraten a otras para realizar el trabajo de cuidados y por otro, la migración de mujeres del sur-global especialmente hacia la Europa mediterránea. Sin olvidar el papel que juegan las políticas migratorias excluyentes de la Unión Europea en la precariedad e informalidad laboral de estas migrantes en el contexto de “crisis de cuidados” (Gutiérrez-Rodríguez, 2013). Este encuentro que explica las nuevas prácticas de opresión entre mujeres viene siendo abordado desde diferentes nociones: “múltiples crisis de cuidados” (Zimmerman, 2006), “cadenas globales de cuidado y asistencia” (Hochschild, 2001) y “*care drain*” (Bettio, Simonazzi y Villa, 2006/2011), ofreciendo “miradas globales a la organización social de los cuidados en tiempo de crisis” en palabras de Orozco (2009, en Rodríguez, 2015).

3.1.4. Permanencia del familismo en España: el imaginario social

Ahora bien, si como se apuntaba en un principio este contexto de crisis y cambios es caldo de cultivo para una posible transformación de la organización y distribución del trabajo de cuidados hacia formas más igualitarias y redistribuidas; no parece que esté tomando este camino sino justo en la dirección contraria, originando y reforzando desigualdades, tal y como se ha expuesto en el apartado anterior. En la misma línea se posicionan Moreno-Colom, Recio, Borràs y Torns (2016) para las desigualdades de género en sus análisis para el caso español donde apuntan al imaginario social sobre la responsabilidad de los cuidados como obstáculo a una transformación más igualitaria de la provisión de cuidados. Así, con la doble intención de aproximarnos a la realidad española -contexto amplio de esta investigación-, a la vez que a su imaginario social sobre la responsabilidad de los cuidados -objetivo específico de esta investigación-, prestaremos especial atención a sus análisis.

Las autoras parten de la concepción de que, para entender la organización en la provisión de cuidados,

“más allá de [analizar] la existencia de políticas públicas específicas y de su viabilidad económica en un contexto dado, los aspectos de carácter social -por ejemplo, las percepciones individuales ante la responsabilidad del cuidado- son centrales. [...] Se defiende la necesidad

de relacionar el marco normativo, político y económico con los significados atribuidos a los cuidados y la construcción de preferencias acerca de su organización” (ibidem: 3).

Esta perspectiva de análisis se puede observar en muchos de los modelos analíticos expuestos hasta el momento (Jenson, 1997; Razavi; 2007; Daly y Lewis, 2000/2011) pues han incluido la cuestión de la concepción social de quién debe responsabilizarse de los cuidados y su influencia en el desarrollo de una determinada organización de los cuidados. Incluso algunas autoras como Saraceno (1994) nos han ido advirtiendo acerca del imaginario social que legitima y reproduce la actual organización en la provisión de cuidados para el caso español. Sin embargo, como indica Martín Palomo (2008: 33) en referencia a nuestro país “apenas se han desarrollado estudios generales que analicen la forma en que las mujeres perciben y entienden los cuidados”.

No obstante, encontramos los análisis de Moreno-Colom et al. (2016) del imaginario social de la responsabilidad de cuidados de larga duración en España. Las autoras parten de dos conceptos teóricos. Por un lado, el “ideal de cuidados” propuesto por Hochschild (2001, en ibidem: 7) para referirse a un concreto desarrollo en cada sociedad de “un ideal que parte de cuestiones éticas y construye la imagen social acerca de dónde, quién y cómo se deben atender las necesidades de cuidados”. Por otro lado, la noción de “cultura de los cuidados” desarrollada por Letablier (2007, en ibidem: 7) “para referirse a las representaciones colectivas acerca de la responsabilidad de criaturas y personas dependientes que se modulan según los valores de cada sociedad”. Ambos conceptos permiten captar la dimensión simbólica y los factores socioculturales que subyacen en las relaciones que Estado, mercado y familia mantienen para dar respuesta a las necesidades de cuidados.”

Con estos conceptos como marco, desarrollan una investigación que concluye que el “ideal de cuidados” compartido por personas cuidadoras, personas dependientes, las familias, los profesionales y las instituciones dedicadas a los cuidados de la dependencia, es *en casa y con la familia* (ibidem: 16) en el contexto de una “cultura del cuidado centrada en la familia” (ibidem: 7) que dificulta la profesionalización dado que

“Este ideal tiende a contraponer el hogar familiar a la institución profesional y responde a las pautas y valores que amparan la importancia simbólica otorgada a la casa y a la familia. De este modo se prefiere la casa como espacio privilegiado que permite preservar la intimidad y

mantener la capacidad y el poder de decisión. Asimismo, se señala a las mujeres de la familia como cuidadoras principales, convirtiéndolas en las únicas capaces de asegurar el trato personalizado y afectivo. Todo apunta, de este modo, a la preeminencia de un imaginario según el cual el ingreso de las personas dependientes en instituciones especializadas supone una pérdida de privacidad y poder de decisión, siempre unido a un trato impersonal y serializado” (ibidem: 22).

Cabe añadir, la puntualización que realizan acerca de la variación entre clases sociales de este imaginario social. Si bien “en casa y con la familia” es un ideal compartido por todas las clases sociales dada la intimidad y poder de decisión que se asocian respectivamente, las autoras señalan que para las clases trabajadoras el imaginario responde más a que el cuidado sea realizado “por la familia” que únicamente “con la familia”, mientras que las clases medias y altas mantienen que lo imprescindible es que sea “con la familia”, es decir, manteniendo la capacidad de gestión, pero conciben que el cuidado sea ejecutado por otras personas que no sean de la familia (ibidem: 14). Además, cuando las familias acceden a la profesionalización “sin la familia” también suele ser en mayor medida por aquellas de clases medias que de clases trabajadoras, lo que explican porque en estas últimas “pesan las dificultades económicas y el desconocimiento de los recursos existentes” (ibidem: 17). Vemos así, que los imaginarios sociales están atravesados por las posiciones sociales de las personas en cuanto a clase, sin embargo, cabe añadir que también lo están por género, generación, etnia u otras (Moré Corral, 2016). Salvando las diferencias, para los análisis de Moreno-Colom et al. (ibidem: 16-17) se sostiene la preferencia por el hogar familia frente a la institución profesional, y apuntan también que esta preferencia -y rechazo a las instituciones como residencias- expresada en el discurso se construye en base a las que se consideran, o son, las preferencias de las personas dependientes.

Por otro lado, los análisis de las autoras nos ofrecen una relación entre este imaginario “en casa y con la familia” y el imaginario “por mujeres”. La desprofesionalización que se deriva del imaginario “en casa y con la familia” tal y como se ha visto, se relaciona con una naturalización de las actividades relacionadas con el trabajo de cuidados. Las entrevistadas atribuyen las competencias y las habilidades que requiere dicho trabajo a una identidad femenina afectiva y emocional, más que a unas competencias y habilidades aprendidas, pues precisamente expresan como parte de su imaginario que en las instituciones se carece del afecto

y amor (ibidem: 14-15). Cabe destacar que esta tendencia a la naturalización y desprofesionalización del trabajo de cuidados se encuentra también presente en los discursos de las mujeres cuidadoras, si bien, las autoras identifican una contradicción en ellas. “Las mujeres que realizan las tareas de cuidados cotidianamente, las viven como un trabajo, pero las perciben e imaginan bajo el paraguas de las relaciones de afecto y emoción” (ibidem: 13), y con esto último, se pierde el potencial de concebirlas realmente como trabajo y desnaturalizarlas. Derivada de esta contradicción, experimentan una ambivalencia que afirman las entrevistadas que supone una fuerte carga emocional: un malestar cotidiano por lo que supone el trabajo a la vez que un sentimiento de culpa por ese malestar (ibidem: 13).

Con todo, las autoras corroboran que este imaginario social condiciona la organización de los cuidados de larga duración en España. Además, siguiendo la perspectiva multifactorial, toman en cuenta el contexto legislativo y económico. Señalan que fue a partir del 2000 cuando en España toma relevancia el debate de la necesidad de ajustar el sistema español de servicios sociales ante la nueva coyuntura. Apuntan especialmente como alicientes para plantear la transformación, los cambios demográficos y la imposible conciliación de las mujeres del empleo con el trabajo de cuidados. Con el debate, finalmente en 2006 se aprobaba la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de Dependencia (LAPAD 39/2006) de la que se esperaba, a pesar de las críticas sobre su limitada concepción de la dependencia (Bosch, Carrasco y Grau, 2006), una profesionalización de los cuidados, pues “apostaba por el desarrollo de un sistema público basado en servicios de cuidados, donde las prestaciones económicas fueran un recurso residual” (ibidem: 8), sin embargo, en su aplicación, el encuentro con un contexto de crisis económica “ha servido para justificar una menor inversión económica para lograr su pleno desarrollo” (ibidem: 9). El resultado, usando las categorías propuestas por Krüger y Jiménez (2011, en ibidem: 10) es un *familismo soportado*, “un sistema en el que existen políticas de soporte a las familias para que puedan mantener sus compromisos de apoyo a los miembros del hogar”. Esto es porque, aunque la ley permite la elección entre acceder a un servicio de cuidados u obtener una prestación económica, era sabida la cultura familista española que optaría en mayor medida por la segunda opción, lo que parece haberse aprovechado (Rodríguez Cabrero, 2011 en ibidem: 10) para desarrollar un modelo de atención a la dependencia que de forma implícita mantuviera sobre las mujeres de

las familias la responsabilidad del cuidado a personas mayores y/o con alto grado de dependencia (IMSERSO, 2010).

3.2. Conceptualización y análisis

Se utiliza aquí el concepto “trabajo de cuidados” con el propósito de mantener presente que los cuidados son un trabajo, es decir, implican la realización de unas actividades y tareas. Sin embargo, con ello, no se niegan las múltiples dimensiones que conforman los cuidados. Al contrario, pues entendemos el concepto “trabajo” desde una definición mucho más amplia que aquella que únicamente reconoce su dimensión más técnica o material, ignorando dimensiones como la relacional, que permanecen invisibilizadas cuando hablamos de trabajo (Molinier, 2008). Asimismo, serán tomadas de referencia teórica algunas conceptualizaciones del término *care* -“cuidados” para las autoras hispanohablantes que lo traducen- que resultan indispensables para abordar la complejidad de los cuidados, empero que la utilización de “trabajo de cuidados” se deba también a la pretensión de mostrar una posición clara frente a los estudios que utilizan el concepto *care* o cuidados sin parecer reconocerlos como trabajo sino más bien como distintivos de una identidad femenina (Torns, 2008), favoreciendo la relación de las habilidades y competencias para el desempeño de actividades y tareas de cuidados con una naturaleza femenina y no con un aprendizaje.

Esta necesidad de la elección de un concepto, así como de la exposición de lo que comprendemos por él, se entiende por los diferentes términos que se han utilizado – trabajo doméstico, trabajo de cuidados, trabajo doméstico y de cuidados, trabajo doméstico-familiar, *care*/cuidados – así como por la falta de concreción en el significado que se les estaba otorgando dando lugar a visiones parciales y fragmentadas del fenómeno, apreciación abordada por Carol Thomas en 1993, años después de haber corrido ya mucha tinta sobre los cuidados. Ahora bien, esta variedad de términos y su uso parcial y fragmentado se entiende por la complejidad del trabajo de cuidados. Martín Palomo (2008) se refiere a la “especificidad de los cuidados” para aludir, por un lado, a las numerosas formas de cuidados y, por otro lado, a la multiplicidad de dimensiones que los atraviesan. Servirá de base esta perspectiva para fijar un marco teórico sobre qué entendemos por trabajo de cuidados, así como para situar la dimensión emocional en él. En el resto del bloque, se rescatarán conceptos e investigaciones que desde

distintas perspectivas han apuntado en dirección al desafío que supone investigar abarcando la multidimensionalidad del trabajo de cuidados.

3.2.1. Especificidad de los cuidados

Martín Palomo (2008) se refiere a la “especificidad de los cuidados” para destacar la transversalidad, así como la enorme complejidad del fenómeno *cuidar*. Por un lado, factores como quienes son las que cuidan y quienes las que reciben, así como la relación entre ellas, hacen que el cuidado pueda referirse a realidades muy diferentes. En este sentido, volvemos a Thomas (1993/2011), pues frente a la fragmentación de los cuidados, la autora concluye que puede definirse un concepto “unificado” de cuidados pero que éste servirá únicamente para referenciar la totalidad del trabajo centrado en las personas en una sociedad, mientras que propone una descomposición de esa definición general en siete dimensiones para diferenciar los tipos de cuidados: 1) identidad social de la persona cuidadora, 2) identidad social de la persona receptora, 3) relación interpersonal entre la persona cuidadora y la receptora, 4) naturaleza de los cuidados, 5) dominio social, 6) relación económica y 7) marco institucional. Siguiendo esta propuesta, podría afirmarse que en esta investigación abordamos la siguiente forma concreta de cuidados: trabajo no remunerado de cuidado de una persona mayor dependiente por Daño Cerebral Adquirido tras un ictus, realizado por sus hijas en el hogar.

Por otro lado, la “especificidad de los cuidados” (Martín Palomo, 2008) se refiere a su multidimensionalidad. En este sentido, el propio concepto “cuidados” así como *care*, en sus respectivos idiomas, consiguen recoger en un mismo concepto al menos dos dimensiones: cuidados es a la vez ocupación y pre-ocupación; *care* es a la vez *care about* y *care for*; con lo que se aprecia tanto la dimensión subjetiva como la material (Molinier y Legarreta, 2016), haciendo justicia a lo diluidas que éstas se encuentran en la realidad del trabajo de cuidados. A lo que cabría añadir que la preocupación se relaciona asimismo con la dimensión moral y con la afectiva, puesto que deriva de ellas.

También Daly y Lewis (2000/2011) aludiendo al igual que Thomas (1993/2011) pero unos años más tarde, a los límites del concepto de cuidados, en concreto a su uso fragmentado siguiendo dicotomías (señala como ejemplos: formal/informal, a niñas y niños/personas adultas dependientes, remunerados/no remunerados) y con la preocupación puesta en comprender el conjunto de la actividad de los Estados de bienestar y sus transformaciones, proponen el

concepto *social care* u organización social de los cuidados tal y como ha sido presentado ya en este marco teórico. Así, lo definen como

“el conjunto de las actividades y las relaciones que intervienen en la satisfacción de las necesidades físicas y emocionales de las personas adultas dependientes y de las niñas y niños, y los marcos normativos, económicos y sociales en los que aquellas se asignan y se desarrollan” (Daly y Lewis, 2000/2011: 231).

Así, comprenden con este concepto una multidimensionalidad de los cuidados, de las que destacan tres dimensiones: su concepción como trabajo -dimensión práctica, como acción-, su localización en un marco normativo de obligaciones y responsabilidades sobre quién cuida, con lo que se abarcaría la dimensión ética y/o moral de los cuidados y; además, su comprensión como un conjunto de costes, tanto financieros como emocionales, con lo que se atraviesan las fronteras de las dicotomías entre lo público y económico frente a lo privado y emocional (Daly y Lewis, 2000/2011). Cabe añadir, aunque ellas no la destaquen, que de la definición se extrae también una dimensión relacional, en tanto que definen *social care* no sólo como actividades sino como relaciones.

Si bien esta noción es completa en cuanto a dimensiones y comprensión de los cuidados, resulta relevante la propuesta de Salazar Parreñas (2001, en Borgueau, 2018: 60) en tanto que ayuda a ordenar y ubicar las dimensiones del trabajo de cuidados en torno a tres aspectos:

“los materiales, relacionados con la oferta y consumo de servicios dentro del hogar; los morales, vinculados al sentido del deber y de la responsabilidad (abnegación, sacrificio); y los afectivos, ligados a la dimensión emocional de las relaciones familiares (preocupación por el otro, amor, conflictos)”.

Pero es relevante esta propuesta, sobre todo, porque la construye para los análisis del trabajo de cuidados en entornos familiares, contexto que coincide con el de esta investigación y porque permite “abordar cómo se transmiten y negocian entre diferentes generaciones los saberes y competencias sobre cuidados, así como la responsabilidad moral de los mismos” (Martín Palomo, 2008: 34) cuestión también de interés aquí dado que se pretende ahondar en el imaginario social que sostiene la responsabilidad moral y política del trabajo de cuidados en las mujeres de la familia.

3.2.2. Abordando la multidimensionalidad desde una perspectiva del tiempo

En el marco de la búsqueda de un reconocimiento del trabajo de cuidados, de hacerlo visible, los estudios feministas han puesto muchos esfuerzos para medirlo y/o cuantificarlo, principalmente desde dos variables: el dinero y el tiempo (Legarreta, 2008). Por un lado, se ha desarrollado una línea centrada en calcular el valor económico del trabajo de cuidados, lo cual dentro de la lógica mercantil de la cultura occidental tiene el potencial de lograr muchos éxitos para su reconocimiento (Torns, 2008), aunque no todas comparten que ese éxito se esté dando (Benería, 1999, en Torns, 2008). Sin embargo, para la realización de las mediciones en unidades monetarias, se requiere medirlas en el tiempo. Así, por otro lado, y sosteniendo los resultados del primero, se vienen desarrollando estudios para conocer la distribución social del tiempo en función de género y la distribución social del tiempo de trabajo de cuidados (Legarreta, 2008; Torns, 2008).

No obstante, estas mediciones tienen sus límites, pues se sostienen sobre “una concepción de tiempo -cuantitativa, lineal y secuencial-” (Legarreta, 2008: 54), mientras que, como se ha visto, el trabajo de cuidados, y el trabajo en general, implican más dimensiones que la estrictamente material o técnica, dimensiones como la emocional, la moral o la afectiva que no logran recoger estas mediciones. La lógica horaria con la que se mide el tiempo no recoge la simultaneidad y sincronía (Torns, 2008) así como tampoco la permanente disponibilidad, el tiempo de presencia o el dedicado a la planificación, organización y gestión del trabajo de cuidados (Legarreta, 2008), también denominado este último “management familiar” (Torns, 2008).

Frente a estas limitaciones, de forma complementaria a los estudios que miden el tiempo cuantitativamente y siguiendo la lógica mercantil, Legarreta (2008: 65) propone la noción de *tiempo donado*, con la intención de abarcar la complejidad del trabajo de cuidados, así como para repensar la centralidad del tiempo en los trabajos. Por ello, y porque lo aplica al ámbito doméstico-familiar, sus desarrollos resultan de especial interés para esta investigación. Veamos así en qué consisten. En primer lugar, cabe señalar la base que sostiene para la autora que el concepto de *tiempo donado* sea una alternativa al de tiempo a secas: “el tiempo que se dona es un recurso pero, aunque susceptible de cuantificación, su significación desborda la magnitud que representa” (ibidem: 55). Así, esta significación es la del “tiempo como marco o entorno” (ibidem: 55), con lo que podría resumirse que el tiempo no sólo se tiene o se agota, sino que nos encontramos en él, “nos limita, condiciona, determina, arrastra a la acción” tanto como “la

posibilita, permite interrumpir o hace probable” (Ramos, 2007: 188-189, en ibidem: 55). ¿Y cuál es este marco o entorno? La autora nos plantea que en el ámbito doméstico-familiar la responsabilidad del trabajo de cuidados se sitúa en sus miembros según el ciclo vital y una lógica de reciprocidad en la que cada persona de la familia tiene obligatoriedad de un tiempo para dar, otro para recibir y otro para devolver.

De esta manera, situado el tiempo de trabajo de cuidados en este marco de reciprocidad, la autora desarrolla como la compresión del tiempo como un *tiempo donado* permite abarcar una de las características del trabajo de cuidados: estar en permanente disposición y con el total de nuestras capacidades. Esto es, porque el don implica esas mismas características, de tal manera que se resalta la flexibilidad y elasticidad que el tiempo debe tomar para poder cumplir con los requerimientos del trabajo de cuidados, así como la inflexibilidad y rigidez que también requiere; además de la entrega total de la persona que lo realiza con la carga moral y emocional que conlleva (ibidem: 60-61). Carga moral, que se deriva no sólo de la lógica de la reciprocidad y del don, en tanto que implican *darse y darse* en su totalidad, sino también, señala Legarreta (2008; 2017: 62-63) de una *moralización del tiempo* dedicado al trabajo de cuidados procedente del discurso de la domesticidad (Scott, 1993, en Legarreta, 2008: 61-62), una moralización que se refiere a que el tiempo dedicado a la familia y el hogar es lo bueno y lo que se debe.

Por último, resultan relevantes las investigaciones de la autora (Legarreta, 2008; 2017) sobre como en el contexto actual de crisis de cuidados, al que ya nos hemos referido, esta lógica circular-recíproca del tiempo de los cuidados según el ciclo vital se ve cuestionada, poniendo las condiciones para una reorganización y redistribución del trabajo de cuidados en el entorno doméstico-familiar. Si bien el resultado que encuentra para la Comunidad Autónoma de Euskadi es una persistencia de las relaciones desiguales de género, resalta también un abanico de matices cuando se realiza una aproximación cualitativa a los discursos según género, edad, y relación con el mercado laboral de las personas entrevistadas (Legarreta: 2017). Destacan por su cuestionamiento de la norma tres discursos: 1) el de las mujeres jóvenes con empleo no cualificado, en tanto que aunque reproducen el modelo de maternidad intensiva, puesto que expresan la culpa que sentirían si tuvieran descendencia y no pudieran atenderla por estar trabajando, se niegan a dar a pesar de corresponderles el momento vital para ello; 2) el de las amas de casa a tiempo completo, puesto que se percibe una valoración y reconocimiento a su trabajo así como cierta apertura a que no se reproduzca el rol ama de casa por parte de sus hijas;

3) y el de las mujeres profesionales, dado que de forma más explícita y general cuestionan la reproducción de la norma tanto en el discurso como por las estrategias que han desarrollado en sus vidas frente a las relaciones desiguales de género.

En definitiva, esta noción de *tiempo donado*, no sólo supera las dificultades de la multidimensionalidad del trabajo de cuidados ofreciéndonos una vía concreta a través de la variable tiempo, sino que destapa claves para entender la organización y distribución del trabajo de cuidados en España, así como su posible transformación o resignificación.

3.2.3. Abordando la multidimensionalidad desde la psicodinámica del trabajo

Atenderemos también a los estudios de Molinier (2008) pues su perspectiva enfatiza que “antes de todo, el cuidado es un trabajo” (Molinier, 2011) y entiende el concepto de trabajo desde un enfoque que abarca sus dimensiones más allá de la meramente técnica. En concreto, resulta de especial interés para esta investigación porque toma en cuenta dentro del concepto de trabajo su dimensión relacional. Por ello, aborda el trabajo de cuidados entrelazando, como veremos, la dimensión emocional -inherente a las relaciones derivadas del trabajo de cuidados- con la dimensión material. Además, sus análisis desde la psicodinámica del trabajo tampoco ignoran la dimensión ética/moral del trabajo de cuidados.

Así, Molinier (2008) desarrolla sus estudios en el mundo hospitalario, analizando tanto el trabajo de mantenimiento como el de las enfermeras, con lo que concluye que en ambos se encuentra una dimensión relacional en tanto que implican una compasión por el paciente. Compasión que heurísticamente identificamos con las enfermeras, pero no con el personal de mantenimiento, como cuando estos evitan molestias como dejar al paciente bajo el olor a disolvente. Esta compasión que indica la dimensión relacional y subjetiva del trabajo de mantenimiento convive con la dimensión técnica, es decir la concreción material, pero sin embargo sólo se reconoce esta última pues es la que se objetiva, mientras que

las esperanzas y la atención que el trabajo suscita, los esfuerzos individuales y colectivos que implica, las formas de inteligencia que moviliza, los sufrimientos y los placeres que produce, las modificaciones psíquicas que se producen en escena, nada de esto es visible (ibidem: 122).

La autora (Molinier, 2008: 126-128), analiza en profundidad estos aspectos del trabajo de cuidados realizado por las enfermeras y concluye, precisamente, que de la invisibilidad de

estos aspectos del trabajo depende su éxito. Describe el trabajo de cuidados como un trabajo que se caracteriza especialmente porque sólo su fracaso lo hace visible, un trabajo que consiste en un “saber-hacer discreto” previendo las necesidades de los pacientes. Así, describe cómo las enfermeras viven un proceso de “disciplinización” *sobre* y *con* el cuerpo con el fin de ocultar emociones como el temor, la angustia o el desagrado, modificando su postura psíquica hacia la compasión, entendida por la autora no en su sentido religioso sino etimológico: sufrir con; pues es esta emoción la que garantiza el éxito de su trabajo. En la práctica, la compasión se traduce en el “saber-hacer discreto” que se anticipa al sufrimiento. En suma, el trabajo modifica la subjetividad y estructura psíquica de las enfermeras, aunque reconoce Molinier que la compasión se mantiene en conflicto con emociones de repulsión o miedo que nunca desaparecen, así como que el “saber-hacer discreto” convive con la dificultad de adaptarse a las distintas subjetividades de las personas a cuidar con lo que no siempre se sabe qué hacer ni si lo que se está haciendo mitiga el sufrimiento, lo que la autora denomina la dificultad de “domar las ambigüedades del care”. Desde otro artículo (Molinier, 2011: 50) señala que incluso una posibilidad de éxito en el trabajo de cuidados sea “no hacer” para no negar la autonomía y capacidades de una persona.

Toda esta perspectiva del trabajo de cuidados que se ha expuesto es aplicable a cualquier forma en la que se dé, no únicamente al de enfermería, con lo que sería aplicable a la forma de trabajo de cuidados que abordamos en la presente investigación. La misma autora toma esta perspectiva de Dejours (1988, en Molinier, 2011: 48): “Ciertos sufrimientos son masculinos, otros son femeninos. No son similares simplemente porque las situaciones de trabajo que los generan no son las mismas”, y la desarrolla con un ejemplo:

“ser madre es un estado, pero criar un niño es un trabajo que si se hace, conlleva ciertas dificultades, produce ciertos placeres, ciertos sufrimientos, desarrolla ciertas habilidades manuales, ciertas modalidades de la subjetividad y construye una cierta relación con el mundo” (Molinier, 2011: 48).

Así, ampliando la idea que emana de las tres últimas anotaciones, la reflexión entronca con los debates en torno a los estudios de Gilligan (1982) sobre la ética del cuidado como ética de las mujeres. Si bien la discusión se ha movido, y se mueve aún, en torno a que el desarrollo de Gilligan es esencialista, tanto la autora (Gilligan, 2013) como desarrollos posteriores

(Tronto, 1987) han demostrado lo contrario. Frente a todas las críticas, atendiendo a sus propios textos queda aclarada la cuestión:

“No es cuestión de esencialismo. [...] Como tampoco se trata de un problema en sí mismo de socialización. Más bien es la edad más tardía de iniciación de las niñas a la vida bajo las leyes del padre, con su modelo binario y jerárquico del género. Las mayores capacidades cognitivas en la adolescencia, junto con una mayor variedad de experiencia, implican que las chicas son más propensas a ver el desfase entre la realidad de las cosas y la versión que se da de las mismas. Por tanto, las mujeres son más proclives a reconocer la falsedad de la narrativa patriarcal, en la que además tienen un menor interés” (Gilligan, 2013: 58).

Así, para Gilligan, la ética del cuidado, la “voz diferente” que mueve a las mujeres -en alusión al título de la obra origen de la discusión: *In a different voice* (Gilligan, 1982)-, encuentra su explicación, no en la naturaleza ni en la socialización, sino en la posición de dominación que viven las mujeres especialmente en su socialización en la adolescencia. La autora no duda en afirmar que el problema de fondo es el “modelo binario y jerárquico fundamental para el establecimiento y la conservación de un orden patriarcal” (Gilligan, 2013: 63). Así, podemos afirmar que, sin contradecir el planteamiento de Gilligan (ibidem), Molinier (2011: 45-46) lo amplía con una perspectiva indispensable en esta investigación: “el cuidado no es simplemente una disposición o una ética, sino que ante todo es un trabajo” y como en todo trabajo desde esta perspectiva “el sujeto, no sólo transforma el mundo produciendo bienes y servicios, sino que *trabajando se transforma a sí mismo*” (Molinier, 2018).

Hasta el momento, los desarrollos de Molinier (2008; 2011) han ofrecido un marco teórico para entender el trabajo de cuidados como un trabajo técnico, relacional, subjetivo y emocional, al mismo tiempo. Asimismo, en su relación con los planteamientos de Gilligan (1982; 2013) hemos desarrollado una aproximación al trabajo de cuidados como un trabajo que implica que se desarrolle una moral o ética específica que garantice el éxito del trabajo. Ahora bien, ¿en qué consiste esta moral o ética? Para Paperman (2011: 26) “la moral está en la historia”, en la historia que cuenta una persona cuando describe el trabajo de cuidados que realiza, es decir, la moral o ética de este trabajo es el reconocimiento de la importancia de cuidarnos unos a otros. Denuncia la autora que el trabajo de cuidados, por una división moral del trabajo, haya sido desvalorizado moralmente y sus actividades y preocupaciones reducidas “al rango de sentimientos privados desprovistos de dimensión moral y política” (ibidem: 27)

con lo que propone que, además de valorizar la ética del cuidado, es decir, darle el valor moral que le corresponde, debemos tomarla como una ética política en la medida en que pone en el centro la importancia de cuidarnos, es decir, la vulnerabilidad humana. Señala que esto requiere desvincular la ética del cuidado de las mujeres (ibidem: 41) con lo que en definitiva está aludiendo a la necesidad de replantear dónde situamos la responsabilidad moral y política del trabajo de cuidados. Lo que, a su vez, implicaría desnaturalizar la dimensión emocional y reconocer cómo las estructuras psíquicas se construyen y transforman, tal y como señala Molinier (2008) con sus investigaciones de la compasión desarrollada en las enfermeras.

Con todo lo expuesto, no puede negarse que el trabajo de cuidados es un trabajo que implica una dimensión emocional y moral importante. Sin embargo, para ahondar en estas dimensiones partimos de estudios como los expuestos que reconocen el conjunto de ellas que se encuentran en el trabajo de cuidados invisibilizado realizado en el entorno familiar. Esto es, para evitar la “hipertrofia de la dimensión emocional de los cuidados” (Esteban, 2017: 41). En oposición a esta hipertrofia, la perspectiva desde la que entendemos la dimensión emocional reconoce que cualquier fenómeno social y cultural está impregnado de emociones que lo explican, así como que las emociones tienen una explicación social y cultural (Bericat, 2012). Así, esta perspectiva proporciona la posibilidad de realizar un análisis desde el reconocimiento de las emociones explícitas e implícitas en los discursos de las mujeres para lograr finalmente, por un lado, detectar cómo legitiman el imaginario social basado en las siguientes asociaciones: “cuidados en la familia = buenos cuidados” y “cuidar = femenino = mujer”; y, por otro lado y sobre todo, para detectar fisuras en este imaginario social y las asociaciones que lo acompañan contribuyendo a desnaturalizar lo emocional y lo femenino. Además, las emociones permiten reconocer en sus discursos las opresiones que las atraviesan según sus posiciones específicas en la estructura social, así como los matices en su imaginario social.

Este abordaje crítico de la dimensión emocional en relación con el imaginario social se convierte en necesario si lo que se pretende es además del reconocimiento del trabajo, su reorganización y redistribución. De estancarnos en el reconocimiento se corre el peligro de reforzar la naturalización del trabajo de cuidados como trabajo de mujeres y, en general, la organización y distribución desigual del mismo. Si bien es indispensable el reconocimiento público y moral de estos ‘sentimientos’ hasta el momento desplazados a la privacidad (Paperman, 2011), si lo que nos preocupa es la corresponsabilidad social, es necesario hacer

investigaciones que desmonten la asociación de lo femenino con lo emocional y, por tanto, la naturalización de las mujeres y de las emociones (Lutz, 1990, en García, 2017). Por consiguiente, puesta la mirada en desnaturalizar dicha asociación, con el fin de apostar por una redistribución o incluso una nueva forma de organizar las sociedades en base a la sostenibilidad de la vida, toma sentido aproximarnos a la dimensión emocional, es más, se vuelve idóneo, si se hace desde una perspectiva feminista y crítica. Así lo enuncia Martín Palomo (2008: 34):

“Es fundamental inquirir sobre las cuestiones morales y afectivas en la construcción de los saberes y competencias, en la negociación sobre las relaciones y las prácticas sobre cuidados (Finch y Mason, 1993: 129-161) para deconstruir la tradicional “naturalización” del ser y el deber ser por el que se adjudican los cuidados a las mujeres y los cuidados son, por lo general, confundidos con la feminidad (Izquierdo, 2003; del Valle, 200; Martín Palomo, prensa).”

4. CONTEXTO: Canarias y las personas dependientes tras un ictus

El caso de estudio que nos atañe encuentra su origen en una mujer septuagenaria del norte de Gran Canaria que queda con un grado de dependencia considerable tras un ictus al que sobrevive en noviembre de 2017. Si bien todas las personas somos dependientes, acogiéndonos a los planteamientos que reivindican el reconocimiento de la vulnerabilidad humana (Paperman, 2011), esta mujer, por su edad y por las secuelas del ictus, lo es en mayor medida. Por ello, necesita de otras personas para su bienestar y para potenciar su autonomía.

El trabajo de cuidados que esta mujer necesita para vivir de la mejor manera y con la mayor autonomía posible, lo necesitan también otras personas en las Islas Canarias. ¿Cuántas personas dependientes tras un ictus encontramos en Canarias? ¿Quién se encarga de atender el trabajo de cuidados que necesitan? ¿Con qué recursos sociosanitarios cuentan? ¿Qué han hecho o hacen las instituciones canarias a este respecto? Conviene responder a estas preguntas para realizar un análisis adecuado atendiendo al contexto en el que se encuentra el caso de estudio.

4.1. Magnitud

Conocer este contexto con exactitud no es fácil, sin embargo, tampoco inimaginable. En primer lugar, el número total de personas dependientes tras un ictus no se conoce de manera exacta. Ni a nivel estatal ni autonómico. No existe una fuente estadística oficial específica, sin embargo, numerosas investigaciones han hecho aproximaciones al fenómeno o se han ocupado de inferir a partir de otras estadísticas disponibles para estimar los datos. Entre ellas, nos

encontramos el informe sobre Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus (en adelante, ISEDIC) publicado en 2005 y dirigido por la catedrática de Sociología María Ángeles Durán. Desde este estudio se apunta a 85.000 casos anuales de ictus, de los cuáles 2 tercios resultan moderada o gravemente afectados (Durán et al., 2005: 24), de hecho, señalan que “la enfermedad cerebrovascular supone ya la primera causa de discapacidad grave en España” (Durán et al., 2005: 27). En cuanto al número total de personas con secuelas anotan que es bastante más difícil de estimar que la incidencia anual del ictus por “la carencia de un registro de ámbito nacional de enfermos [/as] y discapacitados [/as] que recoja con suficiente desagregación el origen de la enfermedad” (Durán et al., 2005: 27). Mientras que la incidencia se puede inferir de manera más acertada desde los registros de ingreso o alta hospitalarias.

Pese a todo, se recoge en el informe (Durán et al., 2005: 27) el dato estimado de personas dependientes tras un ictus en el Estado en 2004 por la Sociedad Española de Neurología (en adelante, SEN): 150.000 personas; y el estimado por una investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid que, aun refiriéndose únicamente a las personas afectadas mayores de 65 años, supone una prevalencia mayor que la apuntada por la Sociedad Española de Neurología: 350.000 personas (ibidem). Sin embargo, encontramos una nota de prensa de la SEN en 2017 que actualiza su estimación, concordando en mayor medida con esta última expuesta: apuntan que actualmente más de 330.000 españoles y españolas presentan alguna limitación en su capacidad funcional por haber sufrido un ictus.

Asimismo, se vienen haciendo importantes esfuerzos de investigación desde una perspectiva más amplia que pretende conocer la epidemiología no sólo de las personas con secuelas tras un accidente cerebrovascular (ictus) sino del conjunto de personas con Daño Cerebral Adquirido (en adelante, DCA) o, lo que es lo mismo, Daño Cerebral Sobrevenido (DCS). Término que engloba el conjunto de etiologías que causan lesiones cerebrales súbitas de carácter no congénito o perinatal. Forman parte de este conjunto los accidentes cerebrovasculares, que son mayoría, pero también los traumatismos craneoencefálicos, las anoxias cerebrales, los tumores o las infecciones cerebrales (FEDACE, 2015: 3). Desde esta perspectiva inclusiva, la Federación Española de Daño Cerebral Adquirido (en adelante, FEDACE) junto con otras asociaciones relevantes en el Estado como Adace CLM o ApanefA realizó una primera investigación con financiación del Defensor del Pueblo y del IMSERSO dos años después de la primera edición del informe ISEDIC, en 2006. Investigación que se

consolida con proyectos posteriores hasta la publicación en 2015 de los últimos análisis sobre la epidemiología y situación de las personas con DCA en España.

A través de un intenso trabajo de campo cuantitativo, así como cualitativo, a la vez que, inferencias de la Base de Datos Estatal de personas con Discapacidad (BDED) basada en valoraciones de discapacidad hasta 2012 y de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) realizada por el INE en 2008; se estiman 420.064 personas con DCA en España. Este dato a nivel estatal concuerda con la estimación apuntada desde el informe ISEDIC a partir de la investigación de la Universidad Autónoma de Madrid y con la estimación de la SEN. Concluyendo ambas una magnitud de entre 330.000 y 350.000 personas. Más aún, se ha de tener en cuenta que estas solo incluían a las personas con daño adquirido por ictus y no por el resto de las etiologías que causan daño cerebral y que la investigación de la UAM se limitaba a las personas mayores de 65 años en lugar del conjunto de la población.

Para acercarnos a la magnitud del fenómeno al contexto concreto que nos ocupa, Canarias, contamos con las estimaciones de FEDACE, que desagrega el dato a nivel estatal por comunidades autónomas, apuntando a un registro de 19.811 personas con DCA en Canarias, de las cuáles su mayoría (56,8%) son mujeres. Además, desde la Asociación de Daño Cerebral Adquirido de Gran Canaria denuncian a través de la prensa canaria la falta de datos y anuncian aquellos que conocen. Así, su presidenta, Susana Gyorko, se ha pronunciado en varias ocasiones públicamente como el pasado 26 de octubre de 2018, día del Daño Cerebral Adquirido a nivel estatal. Sus palabras las recogió el propio Cabildo de Gran Canaria (2018) en la Sala de Prensa de su web el día 29 del mismo mes:

“Gyorko especificó que la estimación es que cada año 1000 personas tienen en Gran Canaria un daño cerebral adquirido, una cifra que alcanza los 4000 en toda Canarias, de las cuales 3500 es por un ictus, pero que lo necesario es contar con un censo que arroje cifras exactas de las personas que tienen este problema”.

Tras una entrevista realizada a propósito de esta investigación a la presidenta de la asociación y su trabajadora social el pasado mes de julio de 2019, apuntan a los mismos datos, que atribuyen a la SEN (Adacea GC, comunicación personal, 15 de julio 2019).

4.2. Situación

En la entrevista realizada, las dos mujeres comprometidas de Adacea GC, no sólo denuncian la necesidad de un compromiso del Gobierno de Canarias y de los Cabildos para conocer la magnitud del fenómeno en dicho contexto, también denuncian la situación de estas personas puesto que, al ser invisibles, no se atiende a sus necesidades (Adacea GC, comunicación personal, 15 de julio 2019). Así recoge *Canarias 7* el 30 de octubre de 2018 la demanda por parte de la asociación de una unidad integral para el daño cerebral adquirido:

“Canarias carece de un registro de afectados de daño cerebral adquirido (DCA). Tampoco dispone de recursos públicos para atender a los aproximadamente 4000 afectados que se estiman en las islas. De hecho, la administración desconoce «dónde están» porque una vez que se les da el alta hospitalaria «no existe servicio o unidad que coordine sus necesidades asistenciales», critican los familiares, quienes aseguran que son ellos «los que coordinamos y organizamos la atención multidisciplinar que requieren».” (Rodríguez, 2018).

Estas demandas asistenciales son tanto de tipo sanitario como social y vienen justificadas por las diversas situaciones que puedan derivarse de las secuelas de las etiologías del DCA, pues “aunque se dan problemas físicos, la mayor parte de las secuelas tienen que ver con problemas de memoria, problemas de comunicación, alteraciones de la conducta, alteraciones emocionales, estados prolongados de coma...” (Manifiesto FEDACE, 2018: 1). Todo ello deriva en una necesidad no sólo de recursos de rehabilitación especializados y de inclusión social, sino también de apoyo a las familias de las personas afectadas. Además, si a esta situación añadimos que, como se exponía en un principio, los ictus suponen la primera causa de discapacidad grave en España (Durán et al., 2005) y que según FEDACE (2018:1) “hasta un 89% de los casos de daño cerebral, se producen secuelas que provocan dependencia [...] [aunque] en ocasiones, hasta es difícil que los servicios de valoración de dependencia realicen una valoración correcta de la situación y necesidades de las personas con DCA”; nos encontramos con un contexto de las personas con DCA en Canarias agravada por la situación del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (en adelante, SAAD) en la comunidad.

A la falta del desarrollo de una atención sociosanitaria especializada para las personas con DCA tras el alta hospitalaria, se suma la escasa cobertura y la desatención del SAAD. La ineficiencia en la gestión da lugar a listas de espera para una resolución. Además, una vez resueltas favorablemente, se suman también más esperas por el Plan Individual de Atención

para recibir los servicios o prestaciones que les corresponden: el llamado “limbo” de la dependencia en Canarias. Los últimos datos publicados por el ISTAC para junio de 2019 muestran que 13.799 personas esperan una resolución y 8.739 se encuentran en el denominado “limbo”.

Según los análisis de la Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales (2018:50-51)

“en Canarias solo recibe atenciones del Sistema de atención a la dependencia el 5,34% de su población potencialmente dependiente, casi la mitad de la media a nivel estatal que es del 10,07%. Así mismo, su tasa de desatención -Limbo de la dependencia- es del 29,3%, una de las más elevadas de España, siendo la media estatal de 19,2%.”.

A esto se añade el escaso desarrollo de la ayuda a domicilio, de las plazas residenciales públicas y de la teleasistencia, que se acompaña con una centralidad de las prestaciones económicas para cuidados en el entorno familiar: un 37,91% del total de prestaciones y servicios son de este tipo (ISTAC, 2019). Con todo, se elabora un índice de desarrollo de los Servicios Sociales para valorar cada comunidad autónoma, concluyendo una puntuación para Canarias de 3,75 sobre 10, lo que la sitúa en el puesto 14 entre el resto de CCAA calificando el desarrollo de su Sistema de Servicios Sociales como “irrelevante”. Advierte también de la situación el Defensor del Pueblo en su reciente publicación del Informe anual de 2018 y hacen eco la prensa canaria y estatal.

Este escenario autonómico encaja dentro del contexto estatal más amplio. El escaso desarrollo de una atención sociosanitaria que denuncia Adacea GC, es también escaso a nivel general. Como apunta Andrés-Pizarro (2004: 126), para hacer frente a esta situación es necesario desarrollar para todo el Estado “un conjunto integrado de servicios sociales y sanitarios dirigidos a la rehabilitación o el cuidado de las personas en situación de dependencia para las actividades de vida cotidiana” dada la coyuntura actual de crisis de cuidados.

Con todo ello, se concluye que la lógica *familista*, en los términos expuestos en el marco teórico para la realidad española y la del resto de los Estados de bienestar mediterráneos, se ajusta también a la realidad canaria en la organización y distribución del trabajo de cuidados. En concreto para Canarias, Martínez (2013: 7-8) define su modelo, junto al gallego, como

familista absoluto por la escasa cobertura de otras formas de provisión de cuidados a domicilio, públicas o privadas, complementarias al cuidado en el entorno familiar.

En conclusión, la atención sociosanitaria que necesitan las personas dependientes tras un ictus, o de manera más amplia las personas con Daño Cerebral Adquirido, tras el alta hospitalaria, es escasa, de difícil acceso e invisible. Nos encontramos en España y, en concreto, en Canarias, con un insuficiente desarrollo de relaciones entre la esfera sanitaria y la esfera social, así como con el fracaso de las políticas para la dependencia, debido al predominio de una lógica *familista* de provisión de cuidados y protección a la dependencia. Bajo esta lógica, se tiende a centrar la mayor parte de la carga y responsabilidad de cuidados en las familias y el escenario derivado de esta lógica lleva a situaciones de sobrecarga de las mujeres familiares de personas con DCA, así como a situaciones de mercantilización precaria de otras mujeres cuando las primeras o pueden permitírselo o hacen uso de las precarias prestaciones económicas del SAAD.

5. METODOLOGÍA

La finalidad de la investigación es clara: denunciar y visibilizar; tal y como anuncian los objetivos marcados. Esta intención, como se ha explicado desde la introducción, surge de una experiencia cercana en la que han estado más involucradas que yo otras personas: mis cuatro tías. Ellas son las mujeres de mi familia que han cuidado de mi abuela cuando las instituciones públicas y la concepción social sobre a quién corresponde la responsabilidad de los cuidados, han cargado sobre ellas los cuidados que ha necesitado, necesita y necesitará mi abuela.

De tal modo, con el objetivo de realizar una denuncia sobre dicha delegación y de visibilizar lo que ha implicado esta para ellas -tanto de forma colectiva, como de manera desigual para cada una de ellas- es necesaria una metodología con la que puedan entretejerse sus perspectivas con la mía propia de la manera más horizontal posible y que, además, permita obtener como resultado una denuncia y visibilización en nombre de todas. Para ello, encuentro una metodología especialmente adecuada: las producciones narrativas (Balasch y Montenegro, 2003), desarrolladas por el grupo de investigación *Fractalidades en Investigación Crítica* en la Universitat Autònoma de Barcelona.

5.1. La idoneidad de las Producciones Narrativas

Esta propuesta metodológica surge a partir de la epistemología feminista de “conocimientos situados” desarrollada por Donna Haraway (1991). Su apuesta por el conocimiento localizado y parcial frente al debate entre realismo y relativismo aterriza en un procedimiento metodológico concreto a través de las producciones narrativas (en adelante, PN). Al reconocer la localización y parcialidad del conocimiento propuesta por Haraway, se reconoce que en la práctica metodológica se necesite la articulación de distintas posiciones situadas -parciales y localizables- para poder conocer más allá de nuestra posición (Balasch y Montenegro, 2003). A su vez, estas articulaciones implican poner atención a la posición situada de la que se parte, así como a las relaciones que se establecen para producir conocimiento y cómo transforman esta nuestra posición inicial (Pujol y Montenegro, 2013). Este ejercicio de reflexividad al que se alude se percibe como necesariamente compartido pues “nuestro conocimiento [...es] tan parcial que no puede tener conciencia de los mecanismos de visión por los que conoce y construye la realidad. Esta conciencia sólo es posible a través de la articulación con otras posiciones de conocimiento” (Pujol y Montenegro, 2013: 26).

Con base en esta epistemología centrada en la articulación de posiciones para la generación del conocimiento, Balasch y Montenegro (2003: 44) proponen un procedimiento a seguir para la consecución de las PN. En primer lugar, se realiza una sesión para conversar sobre el fenómeno a estudiar “considerando que las participantes producen una “reconstrucción” de su experiencia”. Después de la sesión, la investigadora hace una textualización –“recuento de las diversas ideas utilizando sus propios recursos lingüísticos”- e identifica temas y aspectos relevantes del relato. Posteriormente, presenta la textualización a la participante para que la corrija o amplíe proponiendo temas y aspectos a profundizar y se repite este procedimiento hasta que la participante considere que la textualización refleja su visión sobre el fenómeno.

El procedimiento resulta efectivamente un proceso preocupado por la horizontalidad en la generación de los conocimientos. “Si bien no logran eliminar la relación de poder - ¿qué metodología lo logra? -, plantean una manera diferente de relacionarse con las participantes al buscar la creación de conocimiento conjunto.” (García y Montenegro, 2014: 79). Esto se

aprecia en la agencia proporcionada a las participantes para reformular sus perspectivas, así como en la reflexividad que implica la articulación de posiciones que la metodología exige.

También la propia producción narrativa, es decir el texto híbrido que resulta del proceso, es otro ejemplo de ello. Esto es porque, aparte de reconocer la coautoría de participantes e investigadora, desde esta propuesta metodológica se conciben estos textos híbridos con el mismo estatus epistemológico al de otros recursos teóricos que utilice la investigadora (Pujol, Montenegro y Balasch, 2003). Frente a una posible concepción de estos textos como material empírico, se apuesta por romper la dicotomía teórico-empírico y proponer a la investigadora que centre su mirada sobre los efectos que estos nuevos conocimientos han supuesto sobre su posición inicial. Se trata de evitar “la presentación de las narrativas como datos o registros discursivos, y enfatizando aspectos como el trabajo conjunto o la continuidad de un proceso” (Balasch y Montenegro, 2003: 45). Se rompe así también con otra dicotomía: la clásica entre “sujeto investigador” y “objeto investigado”; al poner en valor el conocimiento de las participantes frente a la habitualmente privilegiada posición de la investigadora (Martínez-Guzmán y Montenegro, 2010), cuyo conocimiento está marcado por un lenguaje para el que se la ha ejercitado.

Este texto híbrido de autoría conjunta apunta también la conveniencia de la metodología para esta investigación. No sólo por los procesos para su producción, que como hemos visto buscan la horizontalidad, sino también porque como producto permite que tome la forma de una denuncia colectiva cuyo uso podría incluso pensarse fuera del ámbito académico (García y Montenegro, 2014). Esto es así porque se caracteriza por la articulación de diversas posiciones y por la coherencia y cohesión que permite la textualización frente a la transcripción, usada en otros procesos metodológicos. Se trata de una posición política al tener como objetivo que las participantes presenten su visión del fenómeno, con lo que se toma distancia de su lectura como simple subjetividad o reproducción de discursos sociales (Pujol, Montenegro y Balasch, 2003).

Profundizando sobre la utilidad de las PN como “vehículo para la acción” (Martínez-Guzmán y Montenegro, 2014). En el caso de esta investigación, el propio proceso metodológico supone ya una transformación social. En primer lugar, a nivel personal y para cada una de las participantes. En segundo lugar, a nivel *meso*, puede influir en la organización

de los cuidados por alguna nueva decisión al respecto fruto de las reflexiones entre la investigadora y cada participante o de las reflexiones grupales. Por último, por el carácter político y estatus epistemológico que reconocemos a las PN, las narrativas -en minúscula- producto de la metodología permiten difuminar las generalizaciones de las Narrativas -en mayúscula- (García y Montenegro, 2014). En concreto en esta investigación, las PN tienen la potencialidad para transformar el imaginario social que sitúa la totalidad de las responsabilidades de cuidados sobre las mujeres de las familias. Esto es porque pueden mostrar posiciones subversivas o no tan acordes a las metanarrativas esencialistas del modelo *familista* estatal y canario de distribución de los trabajos de cuidados.

Por otro lado, otro objetivo de esta investigación apunta a visibilizar las desigualdades entre mujeres cuando se delegan sobre ellas los intensos trabajos de cuidados que necesita una familiar afectada por un ictus. En este sentido, las PN por su carácter de articulación de posiciones, permiten profundizar en las situaciones desiguales, en las tensiones entre posiciones. Desigualdades y tensiones que incluyen la posición de la investigadora como parte visible e integrante de la metodología. En palabras de Balasch y Montenegro (2003: 45), confirmando su base epistemológica en Haraway, “se trata de conexiones ya que hay lenguajes y experiencias compartidas, y parciales porque todas las posiciones difieren entre sí y no se conectan a partir de su identidad sino en la tensión entre semejanza y diferencia que hay entre ellas”.

Además, en esta investigación resulta especialmente adecuado este planteamiento metodológico pues mi posición no alude solamente a la de investigadora. Soy también parte visible e integrante del fenómeno previamente a la interpelación/decisión de investigación, lo que implica multiplicidad de posiciones a gestionar durante el proceso. Esto ha sido señalado por Gandarias (2014) que ya ha trabajado con esta metodología y advierte de esta multiplicidad de identidades junto con la que denomina la *incomodidad por la posición ocupada* que en esta investigación puede estar relacionada con la incomodidad por presentarme a mi familia desde el contexto de una investigación académica o por el conocimiento previo de las participantes de mi posicionamiento feminista. Estas incomodidades pueden condicionar el proceso metodológico, tanto la fluidez y contenido de las conversaciones en las sesiones como la reapropiación de las textualizaciones por parte de las participantes al dar mayor legitimidad a mi posición y lenguaje que al propio.

5.2. Producciones Narrativas *ad hoc*

Si bien las características de este procedimiento metodológico han sido una razón, como se ha apuntado, para su elección, cabe adaptarlo al caso concreto de la investigación que nos atañe. De hecho, “romper la condición canónica del método” tal y como lo denomina Gandarias (2014: 137) es lo deseable.

Así, la realización de PN requiere una implicación de las participantes mayor que con otras técnicas. Alta implicación que se traduce especialmente en mucho tiempo a dedicar, pues no se trata sólo del necesario para las sesiones sino también del que conllevan las retroalimentaciones en el proceso de construcción de las textualizaciones. En este caso, el tiempo del que disponen las participantes es escaso por la gran cantidad que dedican al propio fenómeno a investigar -el cuidado a mi abuela-. Por lo tanto, para facilitar la implicación de las participantes, se ha adaptado constantemente la metodología al tiempo del que disponen, así como a otras circunstancias que se irán explicitando más adelante. De momento, cabe explicitar, que por ello se ha descartado la posibilidad de las participantes como escritoras directas de su propia PN como aplicó Berbel (2018), a pesar de considerar que se trata de una práctica especialmente conveniente e interesante en el marco de las Producciones Narrativas.

Frente a estos obstáculos, otros factores favorecen su implicación en la metodología. Además de su voluntad de denuncia y visibilización, influye la relación cercana y poco conflictiva que mantengo con ellas, lo cual no tendría por qué asumirse dado que las familias son instituciones conflictivas especialmente ante fenómenos como el estudiado. Además, puede influir una sensación de compromiso por mi desarrollo profesional desarrollado por mis tías y mi madre dentro de la estructura generacional-familiar.

5.2.1. Las sesiones: individuales y grupal

Con el fin de obtener la visión de cada una de las participantes sobre el trabajo de cuidados realizado tras el ictus, se han realizado sesiones individuales dando lugar a PN individuales. Las distintas visiones reflejadas en las Narrativas corresponden a las distintas situaciones/posiciones de las que partían y en las que se encuentran ahora cada una, lo que sirve al objetivo de analizar el desigual impacto entre ellas. De la misma manera, dada mi posición concreta dentro del fenómeno, se ha decidido que redacte una PN propia, escrita de forma

directa. Funcionando esta como espacio para reflejar mi visión del fenómeno, situándola junta al resto para el trabajo de hilado posterior entre todas las Narrativas y otros recursos teóricos. Así, como investigadora llevo a cabo un ejercicio de reflexividad mayor que se ve reflejado en los resultados al dar cuenta de los movimientos de posición como investigadora.

Por otro lado, se ha realizado una sesión grupal en la que las participantes y la investigadora han compartido sus visiones. Ha resultado inspiradora para desarrollar esta propuesta la investigación de García (2017) quien ya había realizado una sesión grupal en el marco de la metodología de las PN inspirada, a su vez, por redefiniciones feministas de los grupos de discusión en otras investigaciones. Sin embargo, apartándose de estos, la autora propone un encuentro grupal entre quienes ya previamente han participado de manera individual en la construcción de Narrativas para una investigación concreta. Así, su objetivo dista totalmente de la búsqueda de información primaria típica de los grupos de discusión. Consiste, en el marco de su investigación, en seguir la espiral de retroalimentación propia de la metodología de las PN, devolviendo a las participantes las reflexiones de la investigadora acerca de sus Narrativas y permitiéndoles cuestionarlas; en sus palabras, la sesión funciona como “una práctica interpretativa conjunta” (García, 2017: 210-212).

En la investigación que aquí se presenta, la finalidad de la sesión grupal es más amplia. En primer lugar, porque a través de la sesión grupal, y de las correspondientes retroalimentaciones posteriores, se ha consensuado una PN conjunta atendiendo al objetivo de denuncia de la investigación. Si bien la propia metodología ya otorga valor político a sus Narrativas sobre el trabajo de cuidados frente a las Narrativas hegemónicas, se completa este objetivo a través de un texto que, elaborado conjuntamente, toma mayor valor.

Por otro lado, permite gestionar no sólo mi posición como investigadora, exponiendo a debate mis análisis como realizó García (ibidem), sino también mi posición dentro del fenómeno en el marco de una estructura familiar-generacional. Si bien la PN propia individual sirve a este objetivo se complementa con la sesión grupal al poner en juego mi visión junto con la de las demás. Así, con esta, se gestiona mi doble posición en horizontalidad con sus posiciones.

En definitiva, se propone la sesión grupal para habilitar un tiempo y un espacio que permita aumentar la reflexividad individual y grupal, proponiendo la profundización en ciertos

aspectos que considero de interés desde mi doble posición y permitiendo que desde las suyas sugieran otros, así como permitiendo el cuestionamiento de las participantes de mis reflexiones desde dicha doble posición.

5.2.2. Las sesiones: dónde, cuándo y cómo

Los tiempos y lugares en los que se realizaron las sesiones han correspondido a sus disponibilidades. Sin abandonar por ello los requisitos relativos al espacio, tiempo y confidencialidad que, como en otras técnicas, son necesarios en el marco de una investigación (Viedma, 2009).

En esta, cumplir con estos requisitos resulta especialmente difícil. Por el escaso tiempo del que disponen, como ya se ha señalado, pero también porque diariamente alguna de ellas está presente en el espacio en el que viven las personas que cuidan, puesto que siguen un calendario de turnos. Ante esto, el procedimiento ha priorizado la disponibilidad y demandas de las participantes para, en base a estas, proponer tiempos y espacios que respetasen, en la medida de lo posible, los requisitos. Si bien para las sesiones individuales ha resultado más sencillo, no tanto para la grupal.

Para las primeras, elegir los días que no tenían turno y planearlas con antelación ha sido la estrategia. Resaltaron ellas mismas esta necesidad de la antelación para poder compaginar la sesión con el resto de los trabajos, remunerados y no remunerados, que realizan fuera de sus horas de cuidado presencial a mi abuela y abuelo. Para la sesión grupal, fue más complicado encontrar una estrategia. En un principio, la única posibilidad pasaba por una simultaneidad de la sesión con el trabajo de cuidados. En concreto, reunirnos en el hogar de mi abuela y mi abuelo durante el turno de alguna de mis tías aprovechando las horas de siesta, horas en las que el trabajo de cuidados requiere más de su dimensión de preocupación (estar pendiente y estar disponible) que de ocupación. Como puede advertirse, esta estrategia limitaría el tiempo en su sentido lineal, pues las horas disponibles las marcaría la siesta, con lo que se constata la flexibilidad necesaria del trabajo de cuidados; pero también limitaría el tiempo en su sentido sincrónico, pues el trabajo de cuidados sucedería a la par de la sesión grupal, tanto para aquella de las cuatro que por la organización horaria de turnos de trabajo de cuidados siente directamente la responsabilidad de estar pendiente, como para el resto, puesto que el espacio

es el del trabajo de cuidados y la situación favorece que se mantengan también alerta y condicionando, además, la conversación.

Sin embargo, se encontró una segunda estrategia que finalmente se llevó a cabo. Había que tener en cuenta dos cuestiones: una era encontrar un momento en el que coincidieran las horas de tiempo a disposición personal de todas ellas y otra era tomar en cuenta que esta disposición se veía reducida cada día para una de ellas porque a las seis y media o siete de la tarde se disponen a cumplir los turnos de cuidado. Así, tras llamadas con cada una de mis tías para conocer la disponibilidad de tiempo a disposición personal de cada una, se encontró un día posible. Además, había que decidir el espacio, con tal suerte que cuadró el día posible con un día de turno de mi madre, por lo que el espacio elegido fue nuestra casa -donde vivimos mi madre, mi padre y yo- para evitar que ella tuviera que desplazarse desde el mediodía de su casa, llevándose todo lo necesario para el turno y sabiendo que no vuelve hasta el día siguiente a su casa. Y decía con suerte, porque este espacio resultaba el más idóneo dado que nos encontraríamos solas por la ausencia de mi padre en esa tarde, a requerimiento mío.

A estas restringidas condiciones de tiempo y espacio, se añaden también las de confidencialidad ligadas a la relación familiar de las participantes con la investigadora. Las sesiones con ellas han sido grabadas en formato de audio, previo consentimiento informado verbal, registrado en la grabación. Sin embargo, las circunstancias limitan la total confidencialidad de las participantes. Si bien el compromiso es firme para guardar la confidencialidad sobre aquellas enunciaciones que solicitaron que no fuesen grabadas, así como sobre la no distribución de lo grabado. No puede garantizarse la totalidad de la confidencialidad a través de la anonimización de las PN pues al estar expuesta mi identidad, se exponen las suyas como familiares. Esta situación ha sido expuesta a las participantes, y tras una reflexión conjunta, en la que en un inicio se apostaba por exponer nuestros nombres al completo, se ha decidió finalmente que no sea así. Especialmente por la situación de informalidad laboral de la trabajadora de cuidados no familiar en el hogar.

Por último, queda exponer el cómo de las sesiones. Para las individuales se ha elaborado como instrumento en esta investigación un guion previamente diseñado (anexo II) que abarca diversos aspectos de interés del fenómeno desde la doble posición de la investigadora y sus objetivos marcados. Sin embargo, se ha aplicado con bajo grado de direccionalidad,

priorizando en la conversación la espontaneidad del diálogo, así como nuevos aspectos que emergiesen por parte de las participantes. Cabe señalar, que algunas de las participantes habían compartido la preferencia de la utilización de un guion por la sensación de *no saber qué decir*, fruto de la desvalorización social de sus conocimientos. Saberes que caracterizan el trabajo de cuidados pero que deben actuar *discretos* y sin reconocimiento para sostener su asociación con el *ser* femenino y no con el *hacer* aprendido por la experiencia (Molinier, 2011). Por ello, el guion se aplicó para facilitar el inicio del diálogo, y en distinta medida con cada participante para el sostenimiento. Para la sesión grupal, puesto que, como se ha explicado anteriormente, la finalidad de la sesión en la investigación de García (2017:211) conviene en parte con la de esta, se ha seguido su propuesta práctica, trazando así el diálogo a partir del contenido de las narrativas, incluida la PN de la investigadora, y de los primeros análisis de esta (anexo III). Además, se ha llevado a cabo con un grado de direccionalidad muy puntual, dada la fluidez en la conversación del conjunto de los temas planteando ellas mismas las cuestiones de relevancia y los puntos de tensión y convergencia entre sus posturas, así como por la apropiación de ellas mismas del lugar y el espacio para hablar entre ellas sobre el trabajo de cuidados que realizan, cuestiones que tenían pendientes plantear o compartir.

5.2.3. Tras las sesiones: transcripción, textualización y retroalimentaciones

El primer paso para la construcción de las PN después de las sesiones grabadas es la textualización, que Balasch y Montenegro (2003: 44) definen como “un recuento de las diversas ideas utilizando sus propios recursos lingüísticos”, los de la investigadora. Sin embargo, se ha decidido realizar un paso previo a este recuento: transcribir. Las primeras sesiones duraron entre 2 y 4 horas con cada participante. Tal volumen, si se trata transcrito, resulta más cómodo para interrelacionar distintas partes de la conversación y asegurarse de que no quedan ideas sin reflejar.

Hechas las textualizaciones, estas se consolidan a través de las interpelaciones por parte de las participantes. Para esto se requieren importantes ejercicios de reflexividad (García y Montenegro, 2014: 81). Dado que las mujeres que participan en esta investigación parten de distintos grados de ejercicios de reflexión acerca del fenómeno del que forman parte y que la propia metodología las lleva a una mayor reflexividad, ha sido necesario adaptar también los tiempos y formas de retroalimentación a cada una de las participantes. De forma general, se les

repartió impresa la textualización aportando ideas de cómo hacer la retroalimentación y se planteó también la posibilidad de pasarlas por correo electrónico para que la modificaran vía procesador de texto. Sólo *Claudia* utilizó esta vía. En cuanto a los tiempos, las textualizaciones fueron realizadas con prioridad en el proceso de investigación para que finalmente tuvieran plazo de un mes para las textualizaciones individuales y plazo de tres semanas para la grupal. En medio de todo ello, WhatsApp y encuentros físicos cuando ellas o yo lo requeriáramos.

5.3. Las participantes

Con respecto al diseño muestral, como se ha podido ir advirtiéndolo, en esta investigación queda limitado a las cuatro mujeres involucradas en el caso a investigar. Si bien, podría ampliarse la investigación a un segundo caso, esto no es posible por la incompatibilidad con la investigación aquí planteada. Se trata de un caso concreto en el que la posición de la investigadora no puede obviarse. Estoy inmersa de una forma en la que no estaría en otros casos.

Además, excedería los recursos de tiempo en el marco de un Trabajo de Fin de Máster, pues no sólo implicaría mucho más por el aumento del número de PN a realizar -las cuáles han llevado mucho tiempo de por sí-, sino por la dificultad de encontrar a otra familia cuyas mujeres quisieran implicarse de la misma manera dado, como hemos dicho, el escaso tiempo del que disponen.

De esta manera, los perfiles de estas cuatro mujeres permiten diversificar en tanto que ocupan distintas posiciones, cada una situada. Sin embargo, conviene apuntar algunas características sociodemográficas previas que las diferencian y que se complementarán con otras que expresen ellas mismas o que se extraigan de sus narrativas al definirse entre ellas de formas distintas con respecto a distintas variables y con respecto al fenómeno. Entre las variables previas de interés se señala la edad, el nivel de formación, la relación con el mercado laboral, la ocupación en éste y los miembros que conforman la unidad familiar.

	Edad	Nivel de formación*	Relación mercado laboral	Ocupación	Unidad familiar
<i>Antonia</i>	53	EGB	Empleada	Empleada de hogar	Pareja (<i>Rafael</i>) Hija (<i>Joana</i>)

Blanca	48	EGB	No empleada	-	Pareja (<i>Antonio</i>) Hijo (<i>Acaymo</i>)
Maruja	47	FPI	Empleada	Auxiliar de enfermería	Pareja (<i>Eduardo</i>)
Josefina	43	FPII	Empleada	Educadora	Ella

*Siguiendo la Ley General de Educación de 1970 (EGB: Educación General Básica; FPI: Formación Profesional de primer grado; FPII: Formación Profesional de segundo grado).

6. NARRATIVAS

La horizontalidad en la generación del conocimiento sobre el trabajo de cuidados es una cuestión central en esta investigación y se ha abordado a través del enfoque teórico-metodológico de las Producciones Narrativas. De esta manera, nos retamos no sólo a un procedimiento metodológico de constante reflexividad y escucha con las participantes, sino también a una construcción de los análisis, es decir, una construcción de la realidad, a partir de la articulación de las distintas posiciones situadas y parciales del conocimiento (Pujol y Montenegro, 2013: 26). Para ello, las narrativas de las participantes son tomadas como conocimientos del mismo rango que las teorías y conceptos presentados en el marco teórico, siendo la labor de la investigadora entretejerlas (Pujol, Montenegro y Balasch, 2003). Por todo, tras la presentación de los recursos teóricos y del enfoque teórico-metodológico, corresponde exponer las producciones narrativas que las participantes junto a la investigadora -desde su doble posición- han elaborado como marco para esta investigación.

Sin embargo, la extensión de las producciones no permite que estas se inserten en su totalidad en el marco de un Trabajo de Fin de Máster con límite en 35.000 palabras. No obstante, se presenta a continuación una versión reducida de la producción narrativa elaborada conjuntamente. Esta estrategia se fundamenta, en primer lugar, por la finalidad de denuncia y visibilización que mueve esta investigación, con lo que resulta indispensable, dada la limitación, privilegiar la narrativa conjunta. En segundo lugar, porque esta refleja el primer paso de construcción de los análisis en el marco del enfoque teórico-metodológico de las Producciones Narrativas, pues es fruto de una sesión grupal en la que se han articulado las distintas posiciones de las participantes y de la investigadora desde su doble posición. En tercer y último lugar, porque los matices que se aprecian en las producciones individuales, fruto de las distintas posiciones sociales de las participantes, serán abordados en profundidad

posteriormente en el abordaje de uno de los objetivos específicos de esta investigación: analizar el desigual impacto del trabajo de cuidados según posición social de la persona cuidadora. Por tanto, podrán leerse, en ese espacio, sus palabras entrelazadas con los recursos teóricos y los desarrollos de la investigadora. Empero, se encuentran en el anexo I, siendo recomendable su lectura.

6.1. Articulando nuestras voces

Antonia, Blanca, Maruja, Josefina y *Joana* nos hemos reunido y dejamos en estas páginas de forma escrita nuestra experiencia y nuestras reflexiones sobre ella. Esperamos que esto sirva para algo.

La ley de dependencia no era la solución que necesitábamos

Josefina se pregunta dónde están los papeles porque cree recordar que se rellenaron todos, e incluso se fue al médico, pero que faltó entregarlos. *Maruja* cree que están en la mesa comodín de la casa de nuestra madre/abuela. Pero no recordamos con seguridad que faltó hacer, no lo sabemos, no tenemos ni idea.

Lo que es seguro es que *Josefina* fue a Servicios Sociales. Ella recuerda que allí le dijeron que la ayuda a domicilio ni se preocupara en pedirla porque nuestro padre/abuelo tiene más de 2 propiedades. Sin embargo, la ley de dependencia le dijeron que sí. *Josefina* recuerda que incluso le recomendaron que como su padre ya tenía 70 y pico que la pidiera ya también para él, porque “el día que te la concedan ya tienes ese camino andao”. *Maruja* recuerda que nuestro padre/abuelo pidió también su informe al médico.

Silencio. No recordamos.

Antonia cree que ella desechó la idea porque no se podía tener otra persona allí si lo que estaban pidiendo era para una de ellas cobrar y hacerse cargo. Y en ese momento estaban pensando y queriendo poner ya a alguien allí.

Josefina cree que eso tiene sentido, pero no sabe, no recuerda. Lo que sabe es que se podía recibir un dinero para poner a alguien o que un familiar se hiciera cargo.

Pero como sea, lo que sabemos es que a *Josefina* le dieron los papeles que había que rellenar y que tanto nuestro padre/abuelo como nuestra madre/abuela pidieron el informe al

médico... “¡ahí me quedé yo! Luego ya empecé a trabajar...” recuerda *Josefina*. “Yo tampoco supe que pasó después” comparte *Maruja*, “pa’ mí que estábamos con la cabeza hecha una mierda, y ahora mismo yo realmente ya no me acuerdo”.

Joana comparte que en la conversación que tuvo con la presidenta y con la trabajadora social de ADACEA GC le comentaron que todo el procedimiento es un follón para las familias: tener que pedir citas en un lado y en otro, presentar papeles... “sí, sí, una que trabajaba conmigo llamaba al jefe para pedirle ir un momento a entregar cosas, y al tiempo otra vez, y así un montón de tiempo. Y yo se lo decía, que la gente que no tiene esa disponibilidad de pedirle al jefe porque no te pone problema y que Servicios Sociales lo tiene allí al lado ¿qué hacen? ¡abandonan! Porque es que...” cuenta *Maruja*.

Con todo, Joana se ofrece a retomar los trámites porque ahora está aquí, en Gran Canaria, y además desde ADACEA GC le proporcionaron información de los pasos a seguir.

Quién cuida dentro de nuestra familia y por qué

Blanca comparte que ella cree que quién se responsabiliza y quien no depende de la cercanía que se tenga con la persona a la que le haya pasado algo. Del tiempo que hayan pasado juntos. Porque un yerno puede encargarse, pero quizás a lo mejor no tiene ese vínculo tan allegado para hacer todo lo que conlleva la situación, así como un hijo que ha estado siempre ahí sí. *Antonia* piensa igual y añade el ejemplo de nietos que han sido criados por sus abuelos y los cuidan por la cercanía que han tenido. Ahora sí, lo que todas estamos de acuerdo es que en nuestro caso tenemos una familia que está muy unida, entonces se dan esa cercanía y esos vínculos. Sin embargo, no tenemos un hermano para comparar el rol femenino con el masculino en la implicación en toda esta situación que hemos vivido, lo que si podemos pensar es la implicación del marido, el nieto, la nieta y los yernos de nuestra madre/abuela.

Sus yernos

Antonia considera que en este caso son las hijas las que están yendo porque los yernos son yernos y además tienen su trabajo. *Maruja* en la misma línea añade que los yernos son familia pero no es la familia directa, por decirlo de alguna forma. La implicación de los yernos ha sido en ayudarnos a nosotras para poder llevar la situación. Además, *Antonia* y *Maruja* coinciden en apuntar a la educación que han tenido: no ha sido de cuidar a la suegra o al suegro,

porque malamente han cuidado de madres y padres, porque la educación de eso es para las mujeres.

Josefina, siguiendo el razonamiento antes planteado opina que, si bien un yerno podría encargarse, en nuestra familia no existe ese vínculo de ellos con su suegra tan apegado como para eso, aunque si se diera la necesidad cree ella que lo harían...

Risas.

Y pone un ejemplo: si mi educación toda la vida ha sido no ver a mi padre desnudo pero la necesidad me dice que tengo que verlo... no me queda de otra... Pues igual con un suegro, añade *Maruja*, aunque *Antonia* cree que si es su suegro es más probable que vayan los hombres por la educación.

Lo que está claro es que nosotras nos intentamos poner en el caso contrario de cuidar a un suegro pero no tiene nada que ver el supuesto. Joana cree que si la situación fuera al revés, es decir, fueran cuatro hermanos y sus tías fueran las nueras podrían suceder cosas muy diferente.

Las demás están totalmente de acuerdo, incluso *Blanca* cuenta que cuando su suegra estuvo operada la que iba a bañarla y le hacía la cura era ella en lugar de su marido. Su suegra decía que no pasaba nada si su hijo se lo tenía que hacer, pero *Blanca* cuenta que se notaba que cuando ella estaba decía “venga vamos a bañarme”. Sin embargo, tiene otro hijo que tiene una forma de ser diferente y siempre han tenido un vínculo y le importa menos que le haga él mientras que la hija que también tiene prefiere que vaya *Blanca*, porque no tienen tanta afinidad.

Maruja cuenta que cuando el padre de su pareja se puso malo, tuvo también ella que ducharlo. Sin tener confianza con él, siendo un hombre apartado y, a parte, antiguo... y tuvo que ducharlo, entre ella y una hija mientras su pareja miraba porque dice que lo siente mucho pero no puede. Que él no baña ni a la madre ni al padre ni a nadie, que no puede, que es algo superior a él. Entonces “yo digo que la necesidad te hace... pero de la forma que yo lo vi allí... la necesidad no le hace...”.

Risas.

Las demás nos ponemos en su situación. *Maruja* dice que ella si se pone mala prefiere que vaya a cuidarla alguien de fuera que no la conozca antes que un familiar. Porque el que viene de fuera no la conoce de nada y si la ve físicamente y no le gusta ¡pues se jode!

Risas.

Pero los familiares los vas a seguir viendo todos los días y a todas horas. *Antonia* sin embargo piensa que quizás mejor un familiar porque no va a decir nada por ahí.

Su nieto y su nieta

Sobre los únicos dos nieto y nieta que tiene nuestra madre/abuela, descartamos la implicación de *Acaymo* porque es muy pequeño. Tenía 13 cuando sucedió el ictus y ahora tiene 15. Además, *Acaymo* no tiene la misma cercanía o vínculo con su abuela como lo tiene Joana. *Acaymo* es más despegado. Joana, dice *Maruja*, ha estado fuera estudiando así que tampoco ha podido. *Antonia*, la madre de Joana piensa igual, que si hubiese estado físicamente seguro que se hubiese implicado más. Lo mismo opina *Josefina* que, además, como *Blanca* y *Antonia*, piensa que como nieta tiene otro papel en este momento vital: estudiar. Este viviendo fuera o aquí sigue teniendo las responsabilidades y obligaciones de los estudios... ¡No es que esté de brazos cruzados mientras nosotras cuidamos de abuela!, insiste *Josefina*.

Pero Joana, como nieta, se cuestiona por qué no se ha responsabilizado ni la han responsabilizado. Por un lado, siente un miedo o una sensación que le impide decidir “voy a hacer algo”, y a la vez siente que sus tías han pensado siempre en ellas mismas directamente como cuidadoras y no en ella. El resultado ha sido que nunca fue ella la que giraba a su abuela en la cama o la que le daba de comer, entre otras muchas cosas...

Lágrimas.

Todas sus tías coincidimos en que nunca hemos sentido que Joana tuviera obligación de ir a cuidar de abuela. *Maruja* concreta desde su opinión que no cree que sea obligación de Joana ni su deber cuidar de su abuela, no cree que deba implicarse en los cuidados directos. “Tampoco ha hecho falta” es lo que opina *Blanca*, “pero sí se ha implicado, cuando ha estado, en ayudar a su madre”. A lo que *Antonia*, madre de Joana, apunta que sí ha sentido que le ha faltado que le echara una mano a ella.

Josefina resume muy bien en lo que todas las tías de Joana coincidimos sobre el tema: “si el resto de nosotras nos podemos cubrir sin tirar mano de ti para que tu sigas el camino que te toca en este momento, lo hacemos”. En base a esta idea, Joana hace una reflexión: alrededor de la persona afectada hay una serie de personas que según cercanía de parentesco y el género, se responsabiliza del cuidado en primer lugar a unas personas antes que a otras y si fallan las primeras se acuden a las segundas; comparte también su opinión de que en esto va a tener un peso importante sobre todo el género. Todas compartimos esta idea pues, aunque reconocemos que en este caso no podemos analizarlo porque las más directas por parentesco y generación son mujeres, se observa en lo que sucede en otros casos cercanos y porque conocemos que culturalmente es así.

Su marido

Todas estamos de acuerdo en que nuestro padre/abuelo está siendo un apoyo super importante. Está siempre con ella, la viste, intenta ocupar al resto lo menos posible, realiza algunas tareas domésticas... quizás por lo que dice *Josefina*, que fue criado por una madre que sólo tuvo hijos y tuvieron todos que...

Entonces está siendo un apoyo, no como por ejemplo el caso que cuenta *Maruja* de una compañera que cuida a la madre siendo hija única y en un mal estado de salud y que aun así el padre no se implica en nada, es más, todo son trabas. Al contrario es un ayuda importante, que se ve cuando falta, como por ejemplo, cuenta *Blanca*, cuando hace unas semanas se cayó y se fastidió la pierna... nos vimos en un problema.

Sí, *Maruja* también piensa que fue un disloque... aunque también sea él el que pone las trabas para que todo sea más fácil...

Risas. Todas estamos de acuerdo en eso.

Y luego hay cosas que preferimos que no haga él. Porque ya no está capacitado, es una persona mayor que ya no está en condiciones para encargarse. Su mente ya no está funcionando tampoco como debe ser aunque él se piensa que está igual.

Sobre lidiar con nuestro padre

Nuestra madre/abuela tiene voluntad de hacer las cosas, pero su marido, a veces, dificulta porque se pone a decirle de forma bruta y nervioso que lo haga de una manera o de la otra. Igual también cuando ella quiere decir algo y no le sale. Cuenta *Antonia* que hace unos días estaban ya en la cama acostados cuando escuchó a su madre hablar un poco en alto “y papá le decía ¡sh, sh! Como que yo estaba durmiendo... pero ya mamá empezó a subir la voz y ya yo oí que era conmigo, entonces bajé la tele y ya papá saltó “¡*Antonia* ven a ver que quiere tu madre porque no la entiendo!”), cabreado. Y cuando fui era ella intentándome explicarme y él: “¡mi niña si te dijo antes que mañana iba a trabajar... relájate, relájate!” y e esa manera lo decía... alterado...”.

Josefina cree que el “relájate” se lo dice a él mismo, es como “relájate para relajarme yo”. Él te dice “la pobre, lo tiene que pasar mal porque no sabe...” y realmente es él el que lo pasa mal, no mamá. Todas estamos de acuerdo en que es él el que se altera y hace la situación menos llevadera. Lo que es peor aun cuando se ha echado unos whiskys.

Joana comparte también su impresión de que a veces sus tías intentan tomar decisiones que a abuelo no le gustan y él se sale con la suya para que no sea así. Todas piensan que es así, porque, por lo general, con tal de no llevarle la contraria y no crear un conflicto pues se hace lo que dice él. *Antonia* cuenta que a ella le impone llevarle la contraria a su padre, que es algo que no va en ella y que nunca ha servido para eso; que quizás las demás sí porque fueron criadas más tiempo con él, pero que ella no puede. *Blanca* expresa que ella no le lleva la contraria, pero sí intenta, depende de cómo lo vea, seguirle un poco el juego con el tono un poco más bajo para intentar decirle y darle la vuelta... “a ver si lo conquisto de alguna manera para alguna cosa”. Sin embargo, *Josefina* sutilmente ha intentado llevarlo a su terreno hasta que lo ve que se pone muy tal... pero no, ni aún así... Ella se ha dado cuenta que su padre a ella no le hace caso, siente que pierde el tiempo porque después viene *Blanca* detrás y le dice lo mismo que ella le ha dicho y va a misa... *Maruja* y *Blanca* opinan que eso les pasa a todas, que lleva la contraria a todas y a todo.

También dificulta la situación que a nuestro padre y abuelo se le está olvidando cada vez más las cosas. Lo notas porque hablas con él una cosa y va y la hace y después vuelves y hablas con él y te dice que él eso no lo habló contigo, que eso él no lo hizo. Creemos que tiró

unas tazas a la basura porque él había hecho el café por la mañana y lavó las tazas, y por la tarde cuando *Maruja* fue a hacer el café ya no estaban...

Risas.

Y dice que no sabe que estará haciendo *Isabel* con las tazas...

Risas.

Sobre la autonomía de nuestro padre y nuestra madre

Antonia piensa que a lo mejor nos hemos embaucado mucho en ellos, en que no les pase nada, y que como ahora tienen a *Isabel* que les hace de comer y les limpia, pues piensa que quizás nosotras podemos no preocuparnos tanto y dejarlos a ellos que, como antes, cojan el coche y salgan, porque a lo mejor ellos se están sintiendo limitados porque nosotras llegamos todas las tardes a una hora. Aun así, salir están saliendo, lo que nosotras no nos estamos enterando, como por ejemplo el otro día para lo de los audífonos o cuando fueron a buscar agua con *Isabel*.

Maruja comparte que ella antes cada vez que *Isabel* decía que no iba se preocupaba más pero que ya ahora dice “mira, estoy en el trabajo, no puedo hacer otra cosa, no puedo salir, pues ya está”. “A ver, yo entiendo que ahora pues ya estamos un poco más relajadas en ese sentido pero al principio estábamos con miedo” es lo que opina *Blanca*.

“Al principio sí, pero como que siempre seguimos con ese miedo” es lo que siente *Antonia*. A lo que *Maruja* añade “y papá también y lo sigue teniendo, porque el otro día cuando a mamá le dieron fatigas el se cagó todo y los temblores eran...”. Por eso dice *Blanca* que ese es el miedo de ella, que le pase algo a él.

Lo que todas tenemos claro es que *Isabel* se va a media mañana y ellos se quedan solos todo el día por lo que seguro que durante ese tiempo no nos estamos enterando ni de la mitad de las cosas y nuestro padre/abuelo se ha visto en más de una ocasión con sustos porque nuestra madre/abuela se haya tropezado, se le haya medio caído, le hayan dado fatigas...

Pero no podemos hacer nada porque pusimos a una mujer para que estuviera con ellos y la está echando.

Isabel

Es como que le molesta, aunque cada vez le molesta menos... le gusta más su comida y han cogido más confianza... pero sigue con el rollo de que “¿qué hace esa mujer desde las 12 de la mañana sentada en la tele hablando con nosotros?! Pues que se vaya...”.

Que también sorprende que *Isabel* haya cogido esa confianza y se siente... porque les dice que está todo hecho y no esta todo hecho porque está la casa hecha una mierda... Y no les podemos decir nada porque lo hablas con ellos y están conformes, te dicen “a mi me gusta la mujer, me está dejando la casa limpia”.

Risas.

O también nos dice “cállense la boca porque a ver si me va a denunciar... que estamos teniendo mucha suerte”. Le tiene miedo a eso, cada rato lo dice. Por eso *Josefina* plantea una pregunta: ¿papá le está pagando a esta mujer, la tiene en la casa, por miedo? ¿si la tuviera contratada ya él la hubiera parado?

Maruja comenta que tiene sus dudas de si ahora cuando estén fijos en la casa porque se acaba la logopeda, vayan a plantear que no vaya más *Isabel* o que no vaya todos los días. *Blanca* piensa también que eso puede pasar, que su padre diga que el está ahora allí y puede hacer algo de comer. O también como dice *Maruja* porque como ya no van a salir no necesitan que ayude a su madre a prepararse.

Conflicto en torno a *Isabel*

Antonia piensa que después de la reducción de horas de trabajo de *Isabel*, que implicó que se redujera el sueldo, quizás ella ha ido haciendo a su medida... es decir, como ve que papá la echa luego y cobrando lo que cobra pues aprovecha y se va yendo antes. Porque si bien antes el sueldo era mayor, aunque las horas también lo eran, le compensaba ir a trabajar; mientras que cuando se le redujeron las horas y el sueldo le pudo haber jodido quedarse sin trabajo y aceptó, pero ahora ha ido aprovechando para irse antes. “Porque para mí” expresa *Antonia*, “lo que se le está pagando por hora... ¡ese dinero a una mujer que no está dada de alta, es poco dinero!”.

Enfado.

Sin embargo, *Maruja* y *Josefina* ponen la mirada en que se le está pagando con las condiciones de inicio que ella aceptó por lo que eso no sirve de justificación para irse antes de la hora hasta la que se le está pagando y, además, sin haber hecho todo el trabajo que hay que hacer. De todas maneras, reconocen que no saben cuanto se le debe pagar, que quizás *Antonia* por trabajar como empleada de hogar sepa mejor... y recordamos todas que se tuvieron las mismas conversaciones en un principio cuando contactaron con *Isabel* y tampoco hubo acuerdo, porque no es fácil y no tenemos ni idea.

Volver a empezar nuestra vida en familia más allá del problema

No sabemos unas de otras de nuestras vidas, nos enteramos de pocas cosas por medio de papá y mamá que dicen algo cuando vamos al turno. Antes hablábamos de otras cosas y nos visitábamos más.

Antonia: Una cosa que he pensado yo a veces... ¿porqué no vamos a comer los sábados o los domingos?

Blanca: ¡Cállate que eso lo iba a decir yo!

Risas.

Maruja: Yo también lo había pensado, pero no lo había propuesto porque es un rollo... tú sales el sábado y propones ir mañana pa'bajo... me van a decir ¡una mierda!

Blanca: ya yo estuve mirando los almanaques y todos los meses será complicado pero a lo mejor cada dos se puede sacrificar una... por ejemplo si un domingo me toca a mí y todas vienen pues para dentro de dos meses que le toque a otra y así... porque es bueno para nosotras por lo que estamos hablando de que no nos estamos enterando de la vida de nadie y es bueno para ellos porque nos ven a las que estamos allí el fin de semana pero no a todos juntos...

Cómo ha afectado en el reparto de tareas entre las parejas

Joana comparte que ella ha observado que entre su padre y su madre hay una división de tareas desde antes del ictus de su abuela. *Maruja*, sin embargo, cuenta que en su casa no funcionaba así. *Eduardo* llegaba antes que ella del trabajo y entonces él barre y friega, lo único que no hace es planchar y lavar el baño, de resto hace todo. Entonces después de lo de su madre lo que ha cambiado es que él hace más. Ha tenido que hacerse cargo de más cosas pero no ha

sido un cambio radical de que antes no hacía nada o hacía poco y ahora no le queda otro remedio. Eso no ha sido así en mi caso.

Blanca comparte que en su caso también *Antonio* echa una mano en casa desde siempre pero que sí ha habido cambios. Ahora ella también tiene que echarle una mano a él en las tierras más que antes porque *Antonio* se está encargando más también de *Acaymo*, dejando su trabajo para eso. O como ella no va para Las Palmas con el coche pues también le ha pedido que lleve a sus padres a alguna cita médica o alguna prueba, entonces pues él se encarga de esa y ella al día siguiente le ayuda en las tierras. Se están ayudando uno al otro si pueden. “¡Aunque la comida soy yo! *Antonio* no hace de comer...” dice.

Risas.

Sobre la limpieza, explica que hace años que ya para ella no era prioritario tener una casa limpia y al 100%, entonces reflexiona que quizás *Antonio* también la ha seguido en el tema de que si limpia pues limpia y si no pues no, y como ya venía desde atrás pues no han tenido conflictos por eso. También comenta que *Antonio* le dice: “cuando se acaben las papas yo me estoy aquí a limpiar la casa”.

Antonia comparte que *Rafael*, su marido, no se ofrece a eso pero que ella sí ha cambiado en cuanto a la limpieza, desde ahora, por esta nueva situación. “Nosotros veníamos de una manera, yo siempre me he dedicado a la casa... y algunas cosas, como la comida, pues él las extraña, porque yo le tenía un plato de comida y ahora no. Igual que la limpieza, él ve lo que está sucio porque él siempre está... *Rafael* es de una manera que se fija en eso”. *Maruja* opina que quizás es porque son los dos más maniáticos de la limpieza y ahora con esta situación quieren tener la casa bien cuidada, bien ordenada y entran en conflicto consigo mismos porque quieren mantenerla así. *Josefina* añade “quieren abarcar todo y todo no se puede abarcar, hay que priorizar”.

Lágrimas de *Antonia*.

“Lo que pasa en mi caso” comenta *Blanca* “es que *Antonio* también se ha dado cuenta que si queríamos salir con las amistades y si queríamos salir a las playas todos los días... aquello no se podía hacer”.

“Ya yo no salgo” comparte *Antonia*.

Más lágrimas tuyas.

“Porque quieres intentar que tu casa siga siendo la misma. Es una forma de sentir, vivir y pensar” añade con tono comprensivo *Maruja*. Intentando aconsejar, *Blanca* añade “tienes que poner en una balanza que prefiero más, que la casa esté al 100% como estaba antes o estar con mi marido bien. Hay que tener una balanza porque no puede ser todo”.

“A todas nos está costando” añade *Josefina*, “¡y digo nos está costando! Porque no es que lo hayamos superado”. “Esto está empezando” añade *Blanca*.

Cómo ha afectado en las personas más cercanas: parejas e hijos; y en nosotras mismas

Por lo que hemos ido compartiendo vemos que los conflictos han sido por cosas distintas según las formas de vida que traían antes de esta nueva situación y según los roles de pareja. *Rafael* lo que más ha notado del cambio es en cuestiones de mantener la casa o de ciertas tareas domésticas mientras que *Antonio* lo que más le ha afectado es en no poder salir como lo hacía antes con las amistades. También depende del carácter, las personalidades y el momento que estés pasando. *Maruja* en este sentido cuenta: “yo mis hormonas las tengo hechas una mierda, encima tengo un DIU hormonal y no hago más que llorar, pelear y discutir”. “Es que eso es también clave, emocionalmente como esté una” añade *Antonia*. *Blanca* resume muy bien: “aunque sea el mismo problema, en este caso es el ictus de mamá, todo es diferente porque no llevamos las mismas situaciones. Y aún así hemos podido lograr ponernos de acuerdo... A lo mejor pues abandonando un poco a los maridos, los hijos, las casas y centrándonos en el problema. Hemos podido solventar la situación a fuerza de dejar cosas para poder estar en esto juntas”. “Porque tenemos esa idea, fuimos criadas de esa manera” añade *Antonia*.

Pero ahora hay que tocar madera, porque los cambios seguirán, cada vez nosotras tendremos que renunciar a más cosas... porque también nosotras nos vamos haciendo más viejas.

Risas.

Porque eso también es otra parte importante, el cómo por esta situación nos descuidamos nosotras a nivel de salud y de cuidados médicos que nos hacen falta y pasamos de nosotras, o la alimentación cómo decíamos antes.

Maruja, por su parte, cuenta: “yo le digo a las chiquillas de mi trabajo que por la tarde voy a ir al cine pero que tengo que ir al supermercado... y me dicen ¿tú te estresas por eso? Y pienso que es verdad, que el problema soy yo, lo tengo yo porque tengo un estrés máximo...”. Todas sienten lo mismo. “¿sabes lo que me dijo mi jefa?” explica *Josefina*, “me dijo eso es falta de manejo de control de ansiedad y estrés, hazte, que Cáritas lo tiene para los empleados, un curso de formación de cómo manejar estrés y ansiedad... Que me hizo gracia porque estamos hablando de que estoy estresada y de la ansiedad que me produce el tema de los turnos, el tema de cumplir con todas las responsabilidades y me estás diciendo que vaya también a un curso...”

Risas.

7. REALIZANDO UN CALADO CANARIO

Las aplicaciones de las Producciones Narrativas en las tesis de Gandarias (2016), García (2017) y Berbel (2018) han dado luz sobre la práctica investigadora desde este enfoque teórico-metodológico. Para la articulación de posiciones que la teoría señala, ellas han desarrollado sus análisis siguiendo la lógica de quien realiza labores de tejido. Ir uniendo y relacionando, así como poniendo en tensión las distintas posiciones y recursos recogidas en el marco teórico y en las narrativas.

Esta idea me ha recordado la minuciosa y delicada labor que conlleva realizar un calado canario: artesanía tradicional canaria con tela que ante todo es un trabajo y que ha sido realizado históricamente por mujeres desde sus casas y en simultaneidad con el trabajo doméstico y de cuidados. Las caladoras, en el proceso de su trabajo, enmarcan la tela en partes deshilada dentro de unos bastidores de madera y con ella en tensión comienzan a hilar siguiendo patrones, hasta conseguir las más curiosas formas y diseños. Así, he imaginado este proceso como el realizado sobre una mesa de calado: un proceso creativo en el que los primeros encajes han sido hilados de forma conjunta a través del proceso de construcción de la narrativa grupal y el resto de los

encajes hilados por la investigadora, contando siempre con la opinión o sugerencias del resto de participantes hasta conseguir el calado que a continuación se expone.

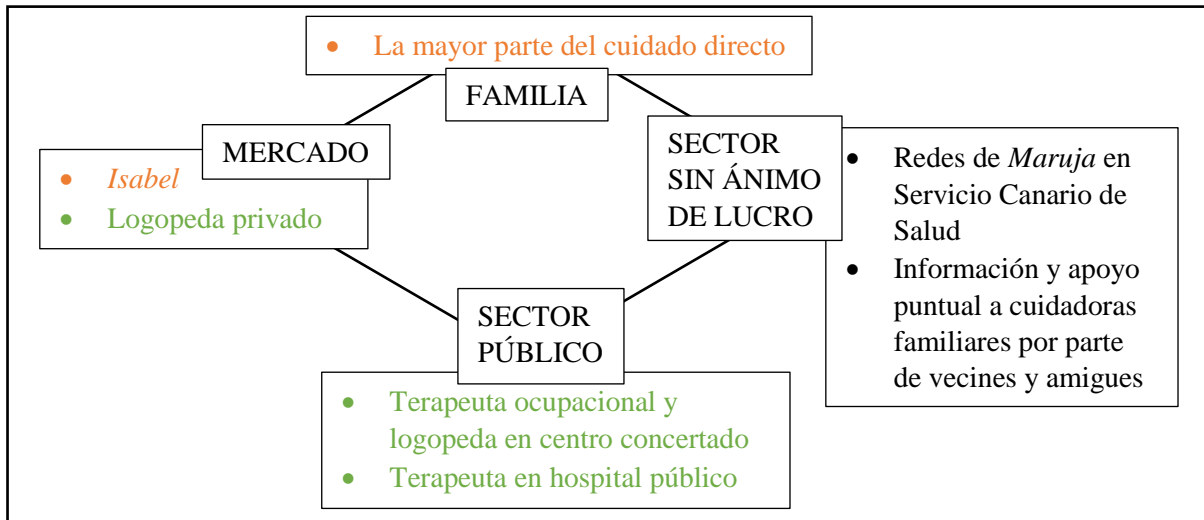
7.1. Familismo y heteropatriarcado

El objetivo de ahondar en el imaginario social del trabajo de cuidados se marca por la intención de denunciar la delegación de la responsabilidad moral y política del trabajo de cuidados sobre las mujeres de las familias, especialmente en casos de personas dependientes por las secuelas de un ictus. Por ello, resulta inherente presentar de qué responsabilidades hablamos para este caso concreto, así como en qué medida y de qué formas se han delegado. En este caso, *Herminia*, no mueve su brazo derecho, no habla, en un principio tuvo problemas de deglución y a día de hoy percibimos, además, que en ciertos momentos parece manifestarse cierto deterioro cognitivo. “A veces se desorienta, tiene sus días, algunos lapsus... y la ves dentro de la ducha esperando que tú hagas y se pone a mover la llave pa’llá y pa’cá y te mira como que no le sale el agua... y tienes tú que darle... Pero hay otras veces que lo hace ella sola” (Producción Grupal, p. 170). Por todo ello, se trata de una mujer que requiere cuidados para las tareas y requerimientos de la vida cotidiana, así como para ganar autonomía mediante fisioterapia, terapia ocupacional y logopedia.

7.1.1. En el trabajo de cuidados para la vida cotidiana

Tomando como base el modelo del *diamante del cuidado* de Razavi (1997) para estudiar regímenes de cuidados elaboramos el que corresponde al caso de estudio (imagen 1) y observamos cómo la responsabilidad de los cuidados en la vida cotidiana (en naranja en la imagen 1) ha sido delegada en su totalidad sobre la familia frente al sector público, el mercado y el sector sin ánimo de lucro, con lo que se constata en este caso el *familiarismo* o *familismo* señalado por Esping-Andersen (2000), Saraceno (1994) o Krüger y Jiménez (2011).

Imagen 1. Diamante del cuidado de Razavi (1997) aplicado al caso de estudio



Fuente: Elaboración propia.

Sin embargo, para hacer esta afirmación debemos abordar la figura de *Isabel*. Ella es una trabajadora que proporciona cuidados a *Herminia* dentro del hogar a cambio de una remuneración en condiciones de precariedad e informalidad laboral. Su caso se entiende en el marco de los estudios que señalan que, al derivarse la responsabilidad de cuidados en las mujeres de las familias, son estas las que reorganizan o redistribuyen el cuidado cuando no pueden hacerse cargo de la totalidad del trabajo y no tienen capacidad económica para acceder al mercado (Orozco, 2014; Rodríguez, 2015) o cuando los desarrollos de servicios y políticas públicas son escasos, como se ha analizado para el caso español (Bosch, Carrasco y Grau, 2006) y, especialmente, para el canario (Martínez, 2013; AEDGSS, 2018). Así lo dejan patente en sus narrativas las cuatro hijas de *Herminia*. Especialmente bien lo resume *Antonia* (p. 105) quien tuvo la primera conversación con su padre sobre la externalización, en la que ella le dijo

“Aquí lo que hay que pensar es que las chiquillas han estado de baja y llegará un momento que tendrán que ir a trabajar y entonces habrá que solucionar esto de alguna manera. Si usted está de acuerdo en poner a alguien... Creo que es lo más lógico que se puede hacer. Y me dijo que sí, que él si estaba de acuerdo. Nombramos también la ley de dependencia. Que ya que eso no iba a funcionar o tardaba que algo habría que hacer. Y dijo que cuanto antes, como que él no quería que nosotras estuviéramos ocupándonos. Y ya ahí se desahogó un poco y le dije que ya hablaríamos todas y mirábamos a ver que se hacía. Claro, al final yo terminé llorando también porque no me pude contener”.

Sin embargo, no apuntan en ningún momento a la capacidad económica como limitación para acceder a otros recursos, puesto que ni siquiera se plantean esa opción, directamente señala *Blanca* que su padre

“dijo en su momento que si tenía que pagar a una persona que estuviera día y noche lo hacía, para quitarnos a nosotras el... Porque por mi tía *Nieves* y mi tío *Severino* que tenían una mujer y por la vecina de abajo, pues sabía que llegados a este momento hay que tirar mano de alguien. Ya tenía la referencia” (p. 116).

Además,

“ellos siempre están juntos. Si uno va para un lado, va el otro también. Entonces a lo mejor si se encuentra algún centro de estos de día que podamos poner a mi madre unas cuantas horas para que a ella le hagan sus terapias y mi padre en esas horas también... [...] hacer algo. Pero él no quiere, mi padre no es de eso. Tendría que ser que vayan a lo mejor los dos juntos a algún sitio y entre los dos se distraigan allí unos con otros, con más gente.” (*Blanca*, p. 119)

Así, vemos como las motivaciones de la familia de *Herminia* para optar por una externalización de este tipo, apuntan más a las representaciones sociales y al imaginario social de *Fernando*, marido de *Herminia*, que a la capacidad económica de la familia, lo que será abordado en profundidad en el siguiente apartado. Si bien tampoco es baladí la posición socioeconómica de la familia, así como la de *Isabel*, pues de ellas deriva que la situación de trabajo de *Isabel* sea precaria y en la informalidad. Por un lado, ellas afirman que la capacidad económica, así como el desconocimiento de lo que implica contratar a alguien son las razones de dicha situación:

“mi padre no tiene para estar pagando seguro y pagando un sueldo. Él mismo lo dijo, como que él no tenía. [...] Y claro, si tú vas a pagarle a una mujer 700 u 800, tú imagínate que tengas que pagar 300 más por la Seguridad Social, son 900 o 1000 euros. Y si mi padre cobra 1200 ¿con qué se queda?”. (*Antonia*, p. 106)

“Se planteó que si le pasaba allí algo el responsable era mi padre porque él le estaba pagando. Y él era como con miedo y nos lo dijo. Pero después cuando hablamos de que se podía hablar con ella y contratarla, ir y preguntar, pues también le puso peros a eso. Fue como «¡estos follones ahora!». Y nosotras también. [...] Pero es que es eso... Era un caos, todo eran problemas. Tomar decisiones y todas unas detrás de otras. Todo caótico y todo sin saber. El miedo de ¿y a quién ponemos? El miedo de ¿y si se enteran y denuncian? ¿y si le pasa algo

trabajando allí? No está asegurada... Todo un caos. Y sigo teniendo ese miedo y esa cosa por si a esa mujer le pasa algo allí.” (*Maruja*, p. 139)

Por otro lado, comentan la aceptación de Isabel de estas condiciones: “ella dijo que sí, que nunca había pensado cobrar tanto o que nunca había cobrado tanto y que le hacía falta el dinero” (*Antonia*, p. 106) lo que puede entenderse en el contexto actual español y canario de crisis económica y precariedad laboral en el que desde 2014 viene aumentándose “la sustitución de la mano de obra migrante femenina por la femenina autóctona” (Higueras, 2018: 38). Con todo, se observa una situación de opresión entre mujeres por clase social, así como una reproducción del heteropatriarcado al sostenerse la lógica de la división sexual del trabajo (Torns, 2007; Gutiérrez-Rodríguez, 2013). Situación que, sin embargo, no se vive sin conflicto, especialmente para *Antonia*, cuya posición socioeconómica se asemeja a la de *Isabel* más que la del resto.

Antonia trabaja como empleada de hogar, por lo que la información que conoce a través de su experiencia ha sido clave en esta familia para decidir el sueldo de *Isabel* así como para plantear el debate sobre su formalidad o informalidad laboral. Así, en un principio, se consensuó un sueldo a partir del cálculo de lo que *Antonia* sabía que se cobraba por hora siendo empleada de hogar y de sus sugerencias con respecto a aumentar dicho sueldo si no se la aseguraba. En este punto resulta indispensable hacer eco de la denuncia que *Antonia* con indignación comparte sobre la situación de las empleadas de hogar:

“Una vez fui a preguntar porque no sabía si me estaban pagando lo correcto, lo encontraba una mierda. Y eran unos 5 euros y pico [por hora] me dijo el muchacho. Y yo dije ¿5 euros y pico? Y dice «sí, si te pagan más, estupendo, si te pagan lo que es, entonces ya no te *medita* [merece] la pena ir a trabajar» ¡Así mismo me lo dijo! Y tiene razón si lo piensas apenas... ¡Es una pasada! Y lo que trabajas ¿sabes? Como las camareras de piso, y no tenemos derecho ni a paro ni a nada de nada. ¡Es que vamos a ver! A mí me paran y no tengo derecho a más nada y, sin embargo, yo trabajo en las flores o en la agricultura y tengo derecho a paro. ¡Pues pónganlo allí también! Porque yo trabajo tanto o más que otro trabajador de otro sector” (*Antonia*, p. 106).

Ahora bien, volviendo a la situación laboral de *Isabel*, esta cambió más adelante. En un principio el horario era hasta las 5 de la tarde pues la preocupación de las hijas de *Herminia* era “más el hecho de que ellos estuvieran solos tantas horas que el hecho de que limpiara o no limpiara” (*Maruja*, p. 138), sin embargo, *Fernando* “la está echando” (Producción Grupal, p.

173). Primero se le recortó el horario de las 5 a las 3 y media y desde hace poco a la 1. “Mi padre decía «ella se va a la 1, que lo tiene todo hecho». ¿Qué lo tiene todo hecho si está la casa toda sucia?” (*Maruja*, p. 138) pero es porque “mi padre está incómodo allí con *Isabel*” (*Maruja*, p. 138).

Es en esta nueva situación en la que se resalta la identificación social de *Antonia* con *Isabel* a la vez que el distanciamiento de *Maruja* y *Josefina*.

“*Antonia* piensa que después de la reducción de horas de trabajo de *Isabel*, que implicó que se redujera el sueldo, quizás ella ha ido haciendo a su medida... es decir, como ve que papá la echa luego y cobrando lo que cobra pues aprovecha y se va yendo antes. Porque antes el sueldo era mayor, aunque las horas también lo eran y le compensaba ir a trabajar; mientras que cuando se le redujeron las horas y el sueldo, le pudo haber jodido [decir que no y] quedarse sin trabajo, y aceptó. Pero ahora ha ido aprovechando para irse antes. «Porque para mí», expresa *Antonia*, «lo que se le está pagando por hora... ¡ese dinero a una mujer que no está dada de alta, es poco dinero!».

Sin embargo, *Maruja* y *Josefina* ponen la mirada en que se le está pagando con las condiciones de inicio que ella aceptó por lo que eso no sirve de justificación para irse antes de la hora hasta la que se le está pagando y, además, sin haber hecho todo el trabajo que hay que hacer. De todas maneras, reconocen que no saben cuanto se le debe pagar, que quizás *Antonia* por trabajar como empleada de hogar sepa mejor... y recordamos todas que se tuvieron las mismas discusiones en un principio cuando contactaron con *Isabel* y tampoco hubo acuerdo, porque no es fácil y no tenemos ni idea.” (Producción Grupal, p. 174)

Observamos como se genera un conflicto para *Antonia* entre su posición como empleadora y su posición como empleada de hogar, así como un conflicto entre las hermanas, que reconocen que su distancia de la posición de empleada de hogar, les dificulta entender el planteamiento de *Antonia*.

Cabe acercarnos también al reparto de tareas del trabajo de cuidados entre *Isabel* y las hijas de *Herminia*, “la estrategia de la externalización o mercantilización de los cuidados aboca a distribuir las tareas de forma asimétrica entre distintos grupos sociales” (Higueras, 2018:20). Sin embargo, la capacidad económica de esta familia, así como el proceso progresivo de reducción de jornada, implican que sea una externalización parcial. De esta manera, *Isabel* realiza el trabajo de cuidados por la mañana y se ha delegado en ella la totalidad de las tareas

de limpieza, lavado de ropa y plancha, así como los almuerzos entre semana; las hijas de *Herminia* realizan el trabajo de cuidados por la tarde y la noche, así como los fines de semana y festivos, manteniendo tareas en exclusividad como duchar a *Herminia*, preparar los pastilleros semanalmente y, en general, tareas de gestión y organización de los cuidados.

Por tanto, dada la externalización parcial, *Antonia*, *Maruja* y *Josefina* viven una relación con el trabajo de “triple presencia-ausencia”, aunque con una resignificación del concepto propuesto por Sagastizabal y Legarreta (2016) para este caso. Si bien ellas proponían tomar en cuenta el trabajo realizado en la participación sociopolítica, además del trabajo remunerado y del trabajo de cuidados que apuntaba Balbo (1994, Torns, 2008) como “doble presencia”, en este caso, la triple presencia-ausencia responde a una situación de trabajo de cuidados a una familiar en un hogar distinto al propio, con lo que los espacios y tiempos que se coordinan son tres: el del trabajo de cuidados para la propia unidad convivencial, el del trabajo de cuidados a *Herminia*, y el del trabajo remunerado. Podríamos hablar de una “cuádruple presencia-ausencia” si además se realiza participación sociopolítica. En el caso de estudio, no se encuentra tal situación y, además, se dan distintas situaciones para cada cuidadora. No obstante, la profundización en el desigual impacto del trabajo de cuidados según la posición social de cada una será abordada posteriormente.

7.1.2. En el trabajo de cuidados para la promoción de la autonomía

Así, hasta el momento, hemos atendido a la responsabilidad y distribución del trabajo de cuidados para la vida cotidiana de *Herminia*, entre sus hijas e *Isabel*. Ahora nos acercamos a comprender cómo se ha organizado y distribuido el trabajo de cuidados para fomentar su autonomía (en verde en la imagen 1) dadas las secuelas del ictus.

En primer lugar, cabe denunciar el alta médica del Hospital Insular. Para entender esta denuncia cabe acudir a la Guía del Ictus elaborada por el Gobierno de Canarias, la cual reza que

“el paciente ingresado por un ictus será valorado antes al alta para planificar el tratamiento rehabilitador según su evolución y situación funcional. [...] La planificación del alta hospitalaria debe abordarse desde las fases iniciales del ingreso y en ella deben participar los profesionales, el propio paciente y sus familiares o cuidadores. [...] El alta precoz, cuando el paciente es capaz de hacer las transferencias cama silla, solo se puede plantear si hay una

atención comunitaria coordinada y provista por un equipo multidisciplinar de RHB. [...] Cualquier tratamiento de continuidad que la persona requiera tiene que ofrecerse sin demora por un servicio especializado en la comunidad (domiciliario, ambulatorio, hospital de día). Se trata de plantear los posibles problemas y necesidades con la debida antelación para facilitar la reinserción a la comunidad. Se considera útil que el Terapeuta Ocupacional, antes del alta hospitalaria, realice una visita al domicilio del paciente para evaluar las adaptaciones personales y del entorno necesarias en cada caso.” (Gobierno de Canarias, 2014: 60-61).

Esta hoja de ruta contrasta de forma drástica con la experiencia de *Herminia. Josefina* (p. 150) cuenta que el alta

“costó entenderla [...] cuando te dicen que ya te puedes poner en pie para que empieces una rehabilitación que es lo que en otros pacientes se hacía, a ella le dicen que no, que se vaya para su casa porque el hospital no es un centro de rehabilitación [...] ¿Cómo que para casa? Hasta la rehabilitadora, que estaba allí, miró para el médico e intentó darle a entender que era la primera vez que se ponía de pie y que no había hecho nada. La respuesta del médico fue esa: esto no es un centro de rehabilitación...”.

De la misma manera, *Antonia* (p. 100) advierte el proceder que sería adecuado: “pienso que deberían, estando allí ingresada después de darte el Ictus, empezar ya, aunque sea un mes seguido allí dentro. No que desde que estás estable te echen fuera”, pues es exactamente este proceder el que siguiendo la Guía del Ictus correspondería a *Herminia*, pues al tratarse de un “ictus agudo, necesidad de hospitalización, discapacidad moderada o grave en 2 o más áreas funcionales (movilidad, AVD, deglución, comunicación) y condiciones médicas y cognitivas que no les permitan participar en terapias de alta intensidad” (Gobierno de Canarias, 2014: 61) se la debería haber considerado una candidata a rehabilitación hospitalaria. En su lugar, sin contar con las cuidadoras familiares para conocer el entorno de *Herminia*, en contra de lo que reza la Guía del Ictus como se ha indicado, se consideró proceder con una “rehabilitación ambulatoria” dado que no prosiguió en un hospital, ni tuvo atención domiciliaria, ni ingresó en un centro o residencia de larga estancia, siendo estas las otras opciones que se contemplan en dicha Guía (ibidem). Esta “rehabilitación ambulatoria” se considera adecuada para “pacientes sin déficit cognitivos importantes, con discapacidades leves/moderadas en una o dos áreas funcionales, en fase no estabilizada (durante primer año), con adecuado apoyo sociofamiliar y posibilidad de desplazamiento al servicio de rehabilitación” (ibidem), situación que como se

ha descrito no corresponde a la de *Herminia*. Sus hijas, así como ella misma, muestran su inconformidad con tal plan de rehabilitación, y expresan el miedo, el enfado, la incertidumbre y la sensación de desconocimiento causadas:

“Lo vi fatal porque dije ¿cómo nos la vamos a llevar como está y nadie te explica nada? De hecho, mi madre, ese día cuando el médico dijo «para casa», ella dijo que no. Gesticulando hacía el no-sí con la cabeza, pues le preguntamos y le dimos la mano porque el «sí» era apretar una vez y el «no» era dos veces, y era «no, no, no». A parte era con la cara de asustada, de querer decir no me manden para mi casa que mi familia no va a saber cuidar de mí, yo no estoy bien para estar en mi casa. Pero yo creo que era por lo que nos oía hablar a nosotras: ¿cómo nos la vamos a llevar? Que así no sabemos qué hacer con ella” (*Maruja*, p. 131).

“Pero llegó el alta y más incertidumbre. El doble de incertidumbre. Si ya de por sí era el desconocimiento de una situación nueva, ahora en casa, sin los cuidados de los profesionales que son los que entienden, era: ¿cómo la trato? ¿qué movimientos le tengo que hacer? ¿Le estoy haciendo daño o no? Recuerdo también el tema de cómo darle de comer. [...] Acierto y error porque no tienes un asesoramiento. Lo que tienes es una responsabilidad sin los conocimientos adecuados. [...] Y luego *Maruja*. Ella es la que más conocimientos tiene. Te pones en su lugar y te das cuenta que tiene que estar desbordada porque todas le consultamos a ella. [...] Pronto la práctica y el día a día hace que adquieras conocimientos, no a nivel técnico, pero sí a nivel humano. Ya sabes qué le molesta, qué le incomoda. También porque ella ha mejorado muchísimo porque si no a lo mejor sería diferente. Ayuda que haya empezado a defenderse por sí sola algo más” (*Josefina*, p. 152).

“Y después encima a hacer gestiones para que te admitan en el otro centro y a esperar” (*Antonia*, p. 100). Pese al reconocimiento en la Guía del Ictus (Gobierno de Canarias, 2014: 60) de que la rehabilitación en personas con ictus tiene un tiempo limitado *Herminia* no accede a los servicios de ICOT, centro concertado, hasta tres meses después.

“Nosotras lo vimos como tiempo super perdido. Porque la fisio que le pusieron en el Insular no pudo hacer nada con ella, yo me la llevo para mi casa y no puedo hacer nada tampoco porque no entiendo ni pajolera y hasta que la vea el médico en el Negrín y empiece la rehabilitación allá son meses perdidos. [...] Y encima le estoy consiguiendo la cita más pronto porque es mi madre y yo trabajo allí porque es que una persona de la calle se muere del asco [...] La recomendación es que todo lo que se gane en el primer año es mejor. Pero si ya empiezas 3

meses después... A mi madre le dio el ictus en noviembre. Estuvo ingresada 15 días o 10. Pues si no estoy equivocada no empezó hasta febrero la rehabilitación.” (*Maruja*, p. 132).

Además, la recomendación no es únicamente no perder la continuidad sino también mantener una intensidad. Para las alteraciones de la comunicación, se recomienda de 2 a 8 horas por semana de tratamiento de logopedia intensivo (Gobierno de Canarias, 2014: 63). Se cumplió este objetivo a la baja pues recibía 30 minutos cuatro veces a la semana.

“Debería ser más tiempo en horas del día, más sesiones. Había momentos en que los médicos te decían «no se puede agotar, no se puede cansar, la mente tampoco la podemos forzar más, entonces si tu un día ves que ya a ella no le sale pues ese día déjala», pero había días que se animaba y hablaba, «pues ese día apúrala más». Pero claro, en la Seguridad Social eso no es así” (*Blanca*, p. 115).

De esta manera, se observa como entran en contradicción los tiempos del trabajo de cuidados, que requieren flexibilidad y elasticidad a la vez que inflexibilidad y rigidez, características de un *tiempo donado* (Legarreta, 2008: 60-61), con los tiempos del servicio de rehabilitación: centro concertado cuyos tiempos se guían por la lógica del mercado. Así lo encontramos expresado en las palabras de *Maruja*:

“Es una empresa a la que le han dicho «tu concierto se revisa todos los años o cada x años y te pongo los objetivos de que me tienes que ver...» ¡yo que sé! 1000 y pico pacientes o un millón... entonces ¿qué hace ICOT? «bff... pues vamos, venga, tú aquí 5 minutos, tu allí, tu allí...» 200 personas de golpe a pelearse por los aparatos y por esto y por lo otro. Pero yo me llevo el dinero. 5 minutos de apretones de masajes y adiós. ¡Todo es dinero tío! Y encima ICOT no trabaja solo para la Seguridad Social, es una empresa privada que trabaja para mutuas y para no sé qué más. Pero claro, ellos no quieren que les quiten los conciertos” (*Maruja*, p. 133).

Por tanto, se produce un desplazamiento hacia las familias de la responsabilidad del trabajo de cuidados para la autonomía, pues de manera implícita se acepta que estas sí pueden adaptarse a los tiempos necesarios y las características que implican la rehabilitación necesaria. “Te dicen que como entienden y saben que allí es poco tiempo lo que está, que es algo que se debe hacer todos los días muchas veces, pues [te dicen] que en casa compráramos si podíamos e hiciéramos” (*Antonia*, p. 103). “Nos lo dicen: «no es que esté 5 minutos con ella, es que hay que insistir y estar todo el día»” (*Maruja*, p. 135). Así, compraron materiales para leer, aprender

las letras o para hacer ejercicios con el brazo, así como accedieron al mercado temporalmente para servicios de logopedia.

Sin embargo, estos no son todos los recursos utilizados, pues si bien, existen tres modalidades de fisioterapia según la finalidad de las técnicas: compensación, facilitadoras, o de reaprendizaje orientado a tareas (Gobierno de Canarias, 2014: 63), no se había recurrido a estas últimas hasta que *Maruja*, auxiliar de enfermería, descubre a través de su trabajo un hospital público en la zona que ofrece ese recurso:

“Mi madre está yendo al Hospital de San Roque de Guía por mí. Porque yo hablé con *Elena* un día, una de las doctoras. Ella suele mandar allí más bien a gente que tiene fracturas para enseñarles destrezas con la mano. Y le dije «¿tú crees que mi madre eso lo podría hacer?». *Elena*, como a todo me dice que sí, pues me dijo «ah sí, no te preocupes que hablo con *Quintana* [el médico rehabilitador que lleva a *Herminia*] y arriba la ponemos». Pues nos dijeron eso, que la iban a enseñar con la mano izquierda a hacer cosas. Si yo no conozco que existe eso arriba mi madre ni estaría yendo. Yo no sabía, ni nadie que se le puede enseñar con la mano izquierda a hacer. Porque en rehabilitación con la mano izquierda casi nada.” (Maruja, p. 136)

En este punto, siguiendo el modelo de análisis propuesto por Jenson (1997) para analizar el Bienestar garantizado por el Estado y aplicándolo específicamente al trabajo de cuidados para la autonomía de *Herminia*, podemos responder a las preguntas que la autora propone: 1) ¿sobre quién recae la responsabilidad de los cuidados? La responsabilidad parece en un principio dividida entre la familia y el sector público, pero, sin embargo, la experiencia expuesta sobre las limitaciones de los servicios concertados que ofrece el sector público, así como la falta de coordinación y utilización del resto de recursos, parece señalar a una mayor responsabilidad situada sobre la familia; 2) ¿quién financia los cuidados? Si bien *Herminia* ha recibido los servicios públicos por parte de los centros concertados y públicos que se han nombrado -aunque los de este último podrían no haberse recibido pues no fueron tomados en cuenta en el plan de rehabilitación-, la decisión de un plan de “rehabilitación ambulatoria” en lugar de otro de hospitalización, ha desplazado gastos hacia el hogar de *Herminia*: logopeda privada, materiales para ejercicios en casa, una trabajadora remunerada, entre otros, con lo que cabría profundizar en la materia; 3) ¿quién los suministra? El sector público ha puesto el foco en los servicios proporcionados por instituciones concertadas frente a las públicas y la familia

ha optado por incrementar estos servicios accediendo al mercado, así como involucrándose sus propias hijas en aprender y aplicar técnicas y ejercicios.

Sin embargo, el modelo de Jenson (1997) no contempla la cuarta esquina del *diamante del cuidado* de Razavi (2007), el sector sin ánimo de lucro que, como se ha podido ir advirtiendo, ha sido clave en el caso de esta familia, y es probable que lo sea para la de muchas dado el contexto escaso de recursos y apoyos que se ha mostrado por parte del sector público. No obstante, la relevancia de este sector no se encuentra en la provisión directa de cuidados de algún tipo -vida diaria o autonomía-, sino en la importancia de las redes comunitarias para suplir la falta de información y/o acceso a recursos, así como la falta de apoyo y/o asesoramiento, que indica la Guía del Ictus que deberían garantizarse por parte de los servicios sociales y sanitarios (Gobierno de Canarias, 2014: 62). En concreto, señalan la importancia de folletos de información para las personas cuidadoras que les ayude a gestionar problemas y situaciones comunes y previsibles, también otros sobre las asociaciones de pacientes y familiares, así como más sobre “servicios, recursos, materiales para el cuidado y facilitar y agilizar los trámites burocráticos” (ibidem: 62-63). Nuevamente estos brillan por su ausencia, la que han notado y denuncian las hijas de *Herminia*.

“Propongo: haría falta un servicio de asesoramiento. Que nos diga qué recursos hay para nosotras dirigirnos. Una red de recursos. Porque a lo mejor los recursos están, lo que no está es la información para que la gente recurra a ellos. Que no lo sé, a lo mejor tampoco existen, pero sí hace falta un servicio de asesoramiento. ¿Cuánto nos rompimos nosotras la cabeza buscando logopedas particulares? Hablando con las chiquillas, hablando en el trabajo, a ver si sabían de alguien. Pienso que quizás también en un hospital debería decirse «este paciente es un paciente con afasia, con disfagia, con hemiplejia, paraplejia o lo que sea, que necesita una serie de cuidados y están en estos profesionales y aquí tienes un listado por ayuntamientos o por yo que sé... de fisioterapeutas, de logopedas, de médicos rehabilitadores, de psicólogos, de...»”
(*Josefina*, p. 154)

Precisamente la familia de *Herminia* podría haber contado otra historia si hubiese conocido antes un recurso del sector sin ánimo de lucro que no fue descubierto hasta el curso de esta investigación y a causa de la misma: ADACEA-GC. Asociación Daño Cerebral Adquirido de Gran Canaria, que nace como iniciativa comunitaria conformándose posteriormente como asociación y que ha conseguido financiación del Cabildo grancanario

para poner en marcha un programa de servicios de cuidados directos, así como de apoyo para todas las personas con Daño Cerebral Adquirido. Además, se hubiesen facilitado y agilizado con anterioridad los trámites burocráticos para la ley de dependencia, puesto que esta asociación da información y orientación de los pasos a seguir y la documentación necesaria.

Con todo, observamos que, si bien no se puede hablar de una colectivización de los cuidados en la comunidad, pues esta no realiza cuidados directos, sí es la base de apoyo que facilita a la familia cargar la responsabilidad del trabajo de cuidados y, especialmente, de aquellos relacionados con el desarrollo de la autonomía. Especialmente han sido y son indispensables las redes de *Maruja* en el Servicio Canario de Salud, puesto que trabajadora del mismo. Son numerosas las situaciones en las que la base han sido estas redes: el descubrimiento de un recurso público y el acceso a él, el aceleramiento de los trámites para empezar una rehabilitación o asegurar citas médicas en los tiempos necesarios superando la limitación que suponen las listas de espera. Sin olvidar, por otra parte, las redes comunitarias de todas y cada una de las hijas de *Herminia*, pues fueron la vía para encontrar a alguien que quisiera trabajar en el hogar, también logopedas privados, para información en base al intercambio de experiencias y como apoyos puntuales a las cuidadoras.

7.2. Imaginario social y dimensión emocional

La delegación en las mujeres de las familias del trabajo de cuidados ha quedado manifiesta. Ahora bien, cuando se atiende a los factores que explican esta delegación, nos encontramos con estudios que nos hablan de un imaginario social que favorece que la responsabilidad se siga situando sobre las mujeres de las familias. Especialmente encontramos los estudios de Saraceno (1994) y Moreno (2001; 2005), así como para el caso español los de Moreno-Colom et al. (2016) y los de Legarreta (2008; 2017), que apuntan también hacia una posible ruptura del imaginario. Estos estudios han señalado concretamente tres cuestiones: la preferencia de que el trabajo de cuidados se realice y reciba “en casa y con la familia” porque es donde se proporciona el afecto y amor (Moreno-Colom et al., 2016), el funcionamiento de una lógica de reciprocidad obligatoria dentro de las familias por la que cada persona tiene un tiempo para recibir, dar y devolver trabajo de cuidados (Legarreta, 2008; 2017) y la existencia de una división sexual del trabajo (Rodríguez, 2015; Orozco, 2014), que ha sido abordada de

forma transversal durante todo el marco teórico así como señalada por las autoras que apuntan las otras dos cuestiones referidas.

Si pensamos estas tres cuestiones funcionando simultáneamente, podemos imaginar una realidad en la que el trabajo de cuidados, las emociones y las mujeres se asocian entre sí y se conciben como fruto de la naturaleza. De esta manera, la asociación circular entre estas refuerza la naturalización. Veamos cómo se produce este círculo. En el trabajo de Moreno-Colom et al. (2016) se presenta la naturalización del trabajo de cuidados al constatarse que la preferencia es “en casa y con la familia” puesto que se concibe que es la relación de afecto y amor que sólo surge en la familia de manera innata la que garantiza los “buenos cuidados”. En la misma dirección apunta la permanencia de la lógica de reciprocidad y la moralización del tiempo apuntadas por Legarreta (2008; 2017). Esta naturalización alimenta a su vez la de las mujeres y la de las emociones. De las primeras puesto que dada la división sexual del trabajo son estas las que realizan mayoritariamente el trabajo de cuidados (Rodríguez, 2015; Orozco, 2014). De las segundas en tanto que no se contempla que estas puedan ser construidas y transformadas (Molinier, 2008; 2011) sino que se asocian a identidades producto de la naturaleza, en este caso, el afecto y el amor se identifican como parte de una identidad femenina (Lutz, 1990, en García, 2017).

Por tanto, conscientes de este círculo, la finalidad de esta investigación no es sólo ahondar en el imaginario social sino contribuir a desactivarlo favoreciendo una corresponsabilidad social del trabajo de cuidados. Por ello, se ahondará simultáneamente en la dimensión emocional del trabajo de cuidados puesto que conviene ahondar en ella de manera crítica, desde una óptica que favorezca la desnaturalización de las emociones, apuntando hacia cómo estas se construyen y evitando, por tanto, la hipertrofia de la dimensión emocional que señala Esteban (2017: 41) con la que se favorece la naturalización del trabajo de cuidados. Para todo ello, se presta especial interés a las fisuras que han sido identificadas a través de las investigaciones de las autoras que han sido citadas, así como a las señaladas o expresadas a través de un proceso político de construcción de producciones narrativas por las cuatro mujeres cuidadoras que participan en esta investigación.

7.2.1. Sobre imaginario “en casa y con la familia”

Las hijas de *Herminia* son conscientes de que la carga se pone sobre las familias. Esto se aprecia cuando reflexionan sobre el posible criterio de los Hospitales públicos para realizar o no un traslado al Hospital San Roque de Guía en lugar de dar el alta al domicilio. Ellas apuntan que quizás sea porque toman en cuenta que “la familia no pueda hacerse cargo” o porque se ven presionados por ella para que no le den el alta al domicilio a su familiar (Producción Grupal, p. 165).

Ahora bien, ¿simpatizan con esta delegación? ¿comparten el imaginario “en casa y con la familia”? Como se ha podido ir advirtiendo en sus posicionamientos durante el primer apartado, las hijas de *Herminia*, con unanimidad denuncian la sensación de abandono en la que se encontraron, especialmente al principio, reconociendo que los cuidados que *Herminia* requería y requiere por las secuelas del ictus deben ser proporcionados por profesionales. Asimismo, en un principio, cuidados relacionados con las actividades de la vida diaria, como comer o vestirse, se volvían tan complicadas que también manifiestan la necesidad de profesionales.

De la misma manera, a pesar de la mejoría de *Herminia*, la estabilización de las secuelas y el aprendizaje que ha ido transformando las subjetividades y las estructuras psíquicas (Molinier, 2008; 2011) de las hijas de *Herminia*, las cuatro participantes manifiestan su predisposición a una profesionalización para el conjunto del trabajo de cuidados. Así, por ejemplo, *Antonia* lo visibiliza como un trabajo, tanto porque alude a su institucionalización como porque se refiere a él como un trabajo en la misma medida que aquellos que realiza de forma remunerada:

“Blanca me ofreció ayer un trabajo con dos personas. Un sueldo *de cojones* aquí cerquita de tu casa. Pero atender dos personas mayores. Limpiar, hacerles de comer y atenderlas porque están allí. Ocho horas, venir para tu casa para en tres horas o cuatro que te quedan del día atender tu casa, hacerte de comer para el siguiente día, lavar ropa, planchar; en cuatro horas, es decir, en menos de las que estás en casa de los mayores. Y después suponte para llegar a casa de mi madre a hacer lo mismo. Yo no. Es ley de vida como dice el dicho, pero ¿qué ley de vida? ¿eso es vida? ¡Eso no es ley de vida, ni es vida, ni es nada! ¿Por qué hay que estar de esa manera? Pudiendo haber otras soluciones, centros especializados para esas personas, o no sé.” (*Antonia*, p. 109)

Sin embargo, resulta relevante la constatación en *Antonia* de la ambivalencia señalada por Moreno-Colom et al. (2016: 13) acerca de la fuerte carga emocional por un malestar cotidiano por lo que supone el trabajo a la vez que un sentimiento de culpa por ese malestar. Así vemos como *Antonia* deja patente el sentimiento de malestar que genera el trabajo de cuidados, a la vez que lo maquilla aludiendo a la relación de afecto con su madre:

“Y cuando vino para casa quizás peor. Porque siempre está como metido que los turnos tienen que ser para todas por igual, que el llevar a mamá o papá a un sitio o a otro que le toque sea repartido... porque siendo cuatro que le toque o lo haga todo una, jode. Lo haces porque no te importa porque es por tu madre, pero piensas que si a las demás les está tocando es injusto. Y ahora puede que no me importe, pero con el tiempo si me estuviera tocando a mí imagino que estaría cansada.” (*Antonia*, p. 107)

Además, si bien *Antonia* aludía en un principio hacia la profesionalización por el malestar que genera la carga de trabajo, cuando surgen tareas de cuidados en las que la persona cuidada expone su intimidad, se encuentra en la misma participante posicionamientos en la línea contraria, aludiendo a la preservación de la privacidad que le garantiza un familiar (Moreno-Colom et al., 2016) frente al personal profesional. Es más, se percibe una desconfianza. Frente a este posicionamiento se expresa *Maruja* que, quizás por su ocupación como auxiliar de enfermería, no genera la desconfianza mostrada por *Antonia* hacia el personal profesional, sino que muestra su preferencia por éste:

Maruja dice que ella si se pone mala prefiere que vaya a cuidarla alguien de fuera que no la conozca antes que un familiar. Porque el que viene de fuera no la conoce de nada y si la ve físicamente y no le gusta ¡pues se jode! Risas. Pero los familiares los vas a seguir viendo todos los días y a todas horas. *Antonia* sin embargo piensa que quizás mejor un familiar porque no va a decir nada por ahí. (Producción Grupal, p. 167)

Blanca, por su parte, alude de manera explícita a otro imaginario posible: “en casa y con profesionales”. Así, mientras se refiere al cuidado en su futuro expone: “O no ya fuera de mi casa sino, yo estoy en mi casa y vengan aquí a hacer las cosas.” (*Blanca*, p. 120)

Con todo, las denuncias presentadas en el apartado anterior y en éste, pese a las contradicciones, prevalece una predisposición a la institucionalización y/o profesionalización. No obstante, aparte de la externalización parcial en *Isabel* y el acceso al mercado para servicios

de logopedia, no han sido estas las vías adoptadas. Cabe la posibilidad de interpretar del siguiente fragmento que la toma de decisión acerca de una institucionalización la sitúan en *Herminia* y su marido, es decir, en las personas que necesitan cuidados mientras estas tengan consciencia para ello:

“Si él se llega a poner malo [en referencia a *Fernando*], con una enfermedad que tengamos que estar... No sé yo si él decide “métname en una residencia o en algún sitio” porque él siempre lo ha dicho que no quiere estar fastidiando a nadie, ni ocupando a nadie. Pero... no sé” (*Blanca*, p. 120)

Ahora bien, la no institucionalización y no profesionalización del trabajo de cuidados requerido por *Herminia*, no puede atribuirse a las preferencias de sus hijas puesto que como se ha visto muestran predisposición a ella. Si bien las preferencias de *Herminia* o *Fernando* podrían condicionar, no puede asegurarse dado que desde la institución sanitaria se optó por la “rehabilitación ambulatoria” sin contar con la preferencia o circunstancias de la familia, y dado que, posteriormente, tampoco se ha tenido acceso a los servicios proporcionados por el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia puesto el contexto de escaso desarrollo, cobertura y “limbo” en su gestión (Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales, 2018; ISTAC, 2019).

7.2.2. Sobre ciclos de vida y reciprocidad para la distribución doméstico-familiar

“*Blanca* comparte que ella cree que quién se responsabiliza y quien no depende de la cercanía que se tenga con la persona a la que le haya pasado algo. Del tiempo que hayan pasado juntos. Porque un yerno puede encargarse, pero quizás a lo mejor no tiene ese vínculo tan allegado para hacer todo lo que conlleva la situación, así como un hijo que ha estado siempre ahí sí. *Antonia* piensa igual y añade el ejemplo de nietos que han sido criados por sus abuelos y los cuidan por la cercanía que han tenido. Ahora sí, lo que todas estamos de acuerdo es que en nuestro caso tenemos una familia que está muy unida, entonces se dan esa cercanía y esos vínculos. Sin embargo, no tenemos un hermano para comparar el rol femenino con el masculino en la implicación en toda esta situación que hemos vivido, lo que si podemos pensar es la implicación del marido, el nieto, la nieta y los yernos de nuestra madre/abuela.” (Producción Grupal, p. 166)

Se pone de manifiesto la importancia dada a las relaciones afectivas previas entre familiares para que se origine la responsabilización del trabajo de cuidados. En sí, no podría interpretarse de este posicionamiento una naturalización del trabajo de cuidados pues se

concibe que un yerno o un hermano, en caso de haberlo tenido, podría encargarse del trabajo. Concretamente lo que se apunta, es que condiciona la responsabilización la relación afectiva previa y *Josefina* (p. 167) anota que “si se diera la necesidad cree ella que lo harían...”. Sin embargo, sí sale a la luz el *tiempo donado* y su lógica de reciprocidad (Legarreta, 2008: 2017), cuando *Antonia* apunta al ejemplo de los abuelos que *dan* a sus nietos y, posteriormente, *reciben* de ellos porque estos les *devuelven*.

Esta afirmación da pie a articular posiciones sobre el asunto a través del caso concreto: la relación afectiva previa entre *Herminia* y la investigadora y nieta de ella, Joana, así como la responsabilización que esta última ha asumido sobre el cuidado de su abuela. Con respecto a lo primero, las tías de Joana coinciden en apuntar una relación afectiva cercana entre ella y su abuela. Por tanto, desde esa base, como investigadora y nieta de *Herminia* expongo mi reflexión al respecto:

“Mi posicionamiento político reclamaba una colectivización de los cuidados: una mayor implicación de los servicios públicos, pero también de los hombres y la comunidad; para situar la responsabilidad moral y política más allá de las mujeres familiares. ¿Dónde estaba yo ahí? Según ese posicionamiento yo estaría cargando también con el cuidado en tanto que mujer familiar, pero no era así. Amplié entonces mi visión reconociendo también la necesidad del reparto generacional pues eran las hijas de la persona a cuidar las que se estaban encargando del trabajo de cuidados. Verme inmersa en este fenómeno me hizo darme cuenta de lo fuerte que es el imaginario social que marca quien tiene la responsabilidad de cuidar. Así, como nieta de una persona con necesidad de muchos cuidados, dejé caer la responsabilidad en mis tías y mi madre, naturalizando dicho imaginario social. Sin embargo, como ya he dicho, me cuestionaba, lo que me llevó a querer implicarme (Joana, p. 159)

Si bien con esta reflexión efectivamente estaba mostrando mi posicionamiento político feminista y mis prácticas para llevarlo a cabo, con lo que cuestiono que haya un momento vital para recibir, dar y devolver, a la vez, mi posicionamiento se ha visto interpelado por las apreciaciones de *Antonia*. Pues podría entenderse que a pesar de que no me correspondería dado mi momento vital sí estoy participando de la lógica de reciprocidad en tanto que *devuelvo* a mi abuela los cuidados que ella me *daba* todos los veranos durante muchos años de mi niñez mientras mis padres trabajaban.

Sin embargo, volviendo sobre los momentos vitales que se consideran obligatorios para *recibir*, *dar* o *devolver* trabajo de cuidados, resulta relevante la fisura que como nieta e investigadora ha abierto Joana desde su práctica, en contraste con el posicionamiento de sus tías al respecto. Esto es, no sólo por la implicación en el trabajo de cuidados, sino también porque puede entenderse que esta investigación es una forma de *dar* frente al lugar de recibir en el que la sitúan sus tías. Todas coinciden en que no es “su momento” de cuidar:

“*Josefina*, *Blanca* y *Antonia* piensan que como nieta tiene otro papel en este momento vital: estudiar. Este viviendo fuera o aquí sigue teniendo las responsabilidades y obligaciones de los estudios... ¡No es que esté de brazos cruzados mientras nosotras cuidamos de abuela!, insiste *Josefina*. [...] Todas sus tías coincidimos en que nunca hemos sentido que Joana tuviera obligación de ir a cuidar de abuela. *Maruja* concreta desde su opinión que no cree que sea obligación de Joana ni su deber cuidar de abuela, no cree que deba implicarse en los cuidados directos. [...] *Josefina* resume muy bien en lo que todas las tías de Joana coincidimos sobre el tema: «si el resto de nosotras nos podemos cubrir sin tirar mano de ti para que tu sigas el camino que te toca en este momento, lo hacemos»” (Producción Grupal, p. 168).

Pese a esto, resulta relevante un distanciamiento entre *Josefina* y *Maruja*, cuando se plantea un escenario en el que Joana no hubiese estado con responsabilidades de estudio y viviendo fuera de la isla. Así, *Josefina* abre una fisura al afirmar que Joana para ella “estaría dentro del saco como una más” (Producción Grupal, p. 168) mientras que *Maruja* reconoce que

“sí ve a Joana como diferente. Piensa que esta no es una situación ni agradable ni buena y que si puede Joana no vivirla, sino solo desde el punto de vista de nieta, pues que no la viva. Reconoce que en un montón de cosas diría «no, para que no pase por esta situación que no hay necesidad yo lo hago»”. (Producción Grupal, p. 168)

No obstante, estas reflexiones solo atienden al momento vital de *devolver*. Por ello, para llegar a una conclusión al respecto de si secundan o no la lógica de reciprocidad, cabe atender al imaginario de las personas a las que les están *devolviendo* los cuidados, puesto que la espera por parte de ellos de *recibir* puede estar condicionando la responsabilización asumida. Así, resulta indispensable también tomar en cuenta sus posicionamientos en torno al *dar* y *recibir*. Por un lado, *Maruja*, quien no tiene descendencia, nos acerca al imaginario social de *Fernando*,

su padre, a través del planteamiento sobre quién debe responsabilizarse de financiar los costes del cuidado de *Herminia*, así como muestra *Maruja* su concepción al respecto:

“¿quién paga? No saber si mi padre lo pagaría o no lo pagaría. Él dijo que lo pagaba, pero es verdad que un montón de veces nos ha tirado la punta de que como que él nos está haciendo el favor a nosotras, que nosotras las hijas somos las que tendríamos que estar allí. Dijo algo así como «yo les estoy pagando los turnos a ustedes». Y mi visión es al revés. Es decir, tú tienes tu dinero y te tienes que cuidar. Tú eres el que tienes que sacar tu dinero para que te cuiden porque tus hijos vienen a cuidarte los ratos que pueden, pero cuando puedan. Porque sí, él siempre ha dicho que a él lo pongamos en una residencia, como que los viejos estorban. Pero claro, ¿quién iba a pagar la residencia? ¿Nosotras o ellos? Y yo siempre había dado por hecho que ellos, pero cuando hizo ese comentario fue cuando me di cuenta que no. Pero claro, si lo veo del punto de vista cultural de ellos, su educación... Los hijos son para que nos cuiden. Y esa visión yo no la tengo. Por eso no he traído hijos.” (*Maruja*, p. 137)

Por otro lado, *Blanca*, quien sí tiene un hijo adolescente por el que ahora mismo está *dando*, expresa lo siguiente:

“yo se lo he dicho medio de broma [a mi padre]: «por lo menos usted tiene cuatro hijas y entre las cuatro estamos haciendo las cosas bien, yo tengo uno nada más y estoy segurísima que a mí no me va a hacer nada el mío». Risas. Porque nosotras somos cuatro pero una persona que no tenga a nadie ¿cómo se hace? ¿esas personas cómo están? Necesitarán que los lleven a los médicos, que les hagan las comidas, limpieza. Debería haber organismos para estos temas. Porque está como una obligación nuestra. Y yo siempre he dicho, cuando tuvimos a *Acaymo*, *Antonio* y yo en ese sentido estamos de acuerdo, que no trajimos un hijo al mundo para que nos cuide cuando nos haga falta. Ese sentimiento de “tenemos un hijo único y tú tienes que cuidarnos porque es tu responsabilidad”. Yo creo que no, que es todo lo contrario. Lo trajimos al mundo sin él quererlo, sin él pedirlo, ¿por qué tengo que obligarlo a que me cuide? Oye, que tú quieras porque por tus sentimientos como hijo quieras, pues estupendo pero que no te sientas obligado a que tienes que estar aquí cuidándome. Buscamos una manera.” (*Blanca*, p. 120)

Con todo, observamos como sus posicionamientos dan pie a que la lógica circular de reciprocidad pueda presenciar una ruptura en su futuro por parte de sus hijas e hijos, si bien *Maruja*, mientras no tenga descendencia ya estará rompiendo la norma. Cabe destacar, que este estudio corrobora los matices encontrados por Legarreta (2017) en sus estudios, pues *Maruja* corresponde con el perfil de una mujer adulta con formación profesional y ocupada que de

forma explícita cuestiona la reproducción de la norma, tanto en su discurso como en su vida; y *Blanca*, que no se formó académicamente y desde hace muchos años es ama de casa a tiempo completo, va más allá del perfil que describe Legarreta (ibidem) pues no sólo cuestiona el rol de ama de casa puesto que se encuentra actualmente en búsqueda de empleo si no que reconoce abiertamente que no piensa el trabajo de cuidados desde la lógica de la reciprocidad.

Por último, cabe atender a dos aspectos que caracterizan para Legarreta (2008; 2017: 61-63) al *tiempo donado* de cuidados en el ámbito doméstico-familiar y que, si bien están presentes en esta familia, apreciamos su discontinuidad por el desgaste que suponen. Por una parte, la autora señala que el *tiempo donado* y la lógica de reciprocidad implican para la persona que cuida *darse y darse* en su totalidad. Por otra parte, esto se relaciona asimismo con una concepción social de que el tiempo dedicado a la familia y el hogar es lo bueno y lo que se debe, concepción denominada por la autora *moralización del tiempo*. En este sentido se expresa *Maruja*, con la intención de *darse* en su totalidad, aunque en este caso no se explica por una *moralización del tiempo*, sino por las recomendaciones de los propios servicios de rehabilitación:

“pedimos entrar [a rehabilitación] con el familiar para nosotras verla, ver qué es y poder hacer y nos vimos con las alas cortadas. A lo mejor te llamaban un día y te decían «pónganse con esto y vayan haciendo esto» pero cosas salteadas y puntualmente. Cuando yo pienso que si nosotras como familiares entráramos y viéramos lo que se le hace y cómo, podríamos practicar mucho más y manejar la situación. Yo me ponía ¡fíjate tú!, a levantarle el brazo a razón de lo que en mi trabajo veía. Los oía siempre decir sobre los 3 movimientos importantes. Pues yo intentaba hacerlos. [...] Yo, al principio, eran como las ansias de saber, de aprender para hacerle a ella, para que aprenda, para que avance, porque sé que tiene un año para que aprenda todo lo que pueda.” (*Maruja*, p. 135)

Sin embargo, en el siguiente fragmento sí se aprecia de manera implícita una *moralización del tiempo*, en tanto que indican la preocupación y el miedo por no poder garantizar que estén acompañados todo el día. De la misma manera, aluden también a una disminución del *darse*, por el desgaste que supone y por una mayor estabilidad de *Herminia*:

Antonia piensa que a lo mejor nos hemos embaucado mucho en ellos, en que no les pase nada, y que como ahora tienen a *Isabel* que les hace de comer y les limpia, pues piensa que quizás nosotras podemos no preocuparnos tanto. [...] *Maruja* comparte que ella antes cada vez que

Isabel decía que no iba se preocupaba más pero que ya ahora dice «mira, estoy en el trabajo, no puedo hacer otra cosa, no puedo salir, pues ya está». «A ver, yo entiendo que ahora pues ya estamos un poco más relajadas en ese sentido, pero al principio estábamos con miedo» es lo que opina *Blanca*. [...] Lo que todas tenemos claro es que *Isabel* se va a media mañana y ellos se quedan solos todo el día por lo que seguro que durante ese tiempo no nos estamos enterando ni de la mitad de las cosas y nuestro padre se ha visto en más de una ocasión con sustos porque nuestra madre/abuela se haya tropezado, se le haya medio caído, le hayan dado fatigas... Pero no podemos hacer nada porque pusimos a una mujer para que estuviera con ellos y la está echando.” (Producción Grupal, p. 173)

7.2.3. Sobre la división sexual del trabajo

El caso de estudio que presentamos no permite ahondar en profundidad en la división sexual del trabajo pues la familia consanguínea de *Herminia* a la que le corresponde *devolver* los cuidados son en su totalidad mujeres. Sin embargo, se ha planteado el debate al respecto de la división sexual del trabajo al reflexionar sobre cuál ha sido la implicación del resto de familiares. Así, al referirse a los yernos

“*Antonia* y *Maruja* coinciden en apuntar a la educación que han tenido: no ha sido de cuidar a la suegra o al suegro, porque malamente han cuidado de madres y padres, porque la educación de eso es para las mujeres.” (Producción Grupal, p. 166)

De esta manera, señalan hacia el proceso de socialización como conformador de una identidad femenina que la prepara para realizar el trabajo de cuidados en contraposición a una masculina que les distancia de dicho trabajo. Sin embargo, se abre un debate acerca de una de las tareas que implica el trabajo de cuidados, y que ya ha sido nombrada: duchar. Tarea que tiene una fuerte carga moral. *Josefina* nombra que su educación ha sido que no debe ver a su padre desnudo pero que

“si la necesidad me dice que tengo que verlo... no me queda de otra. Pues igual con un suegro, añade *Maruja*, aunque *Antonia* cree que si es su suegro es más probable que vayan los hombres por la educación”. (Producción Grupal, p. 167)

Esta idea nos lleva a reflexionar acerca de cuáles son los factores de más peso en la delegación de dicha tarea del trabajo de cuidados. Se manejan tres: la consanguineidad, la relación afectiva previa y el género. *Blanca* y *Maruja* exponen sus experiencias como nueras

en las familias de sus parejas cuando su suegra y suegro, respectivamente, han requerido ayuda para dicha tarea. Ambas han realizado la tarea. *Blanca* ha duchado a su suegra en lugar de su marido porque su suegra lo prefería así, como también lo hacía alguna vez en lugar de su cuñada, hija de su suegra, por una relación afectiva previa menos afín. *Maruja* ha duchado a su suegro en lugar de su pareja en ayuda a una de las hijas, en este caso quien prefería no duchar a su padre era su pareja. De estas experiencias podemos concluir que el género, así como la relación afectiva previa prevalecen a la consanguineidad a la hora de afrontar la ducha. Esto puede entenderse por la división moral del trabajo que señala Paperman (2011: 27), por la que el trabajo de cuidados, asignado tradicionalmente a las mujeres, ha caído del lado de los trabajos desvalorizados social y moralmente. Especialmente tareas como duchar se conciben como el “trabajo sucio” (Hughes, 1951 en Molinier, 2011) en tanto que implica afrontar un tabú y una relación íntima con el cuerpo de la otra persona.

7.3. Impactos desiguales

En la medida en que las hijas de *Herminia* han asumido no sólo el trabajo de cuidados para su vida diaria sino también específicos en cuanto a cuidados para fomentar la autonomía, nos cuentan de forma detallada cómo vivieron la delegación, y puede observarse como difiere entre unas y otras la experiencia. La finalidad de estos análisis es visibilizar las implicaciones que puede llegar a tener la responsabilización de las familias de la totalidad del trabajo de cuidados y, por tanto, la urgencia de una nueva forma de organizar los cuidados más colectiva, que no implique que otras se des-cuiden.

7.3.1. Heteropatriarcado y las relaciones afectivas

La relación afectiva previa de las cuatro hijas de *Herminia* con su padre, *Fernando*, marca un desigual impacto en la realización del trabajo de cuidados entre ellas. Esto es porque como expresa Joana

“a veces sus tías intentan tomar decisiones que a abuelo no le gustan y él se sale con la suya para que no sea así. Todas piensan que es así, porque, por lo general, con tal de no llevarle la contraria y no crear un conflicto pues se hace lo que dice él.” (Producción Grupal, p. 172)

De esta manera, *Maruja* es la única que había advertido en su padre comportamientos machistas e, incluso, misóginos antes de empezar esta nueva situación de trabajo de cuidados:

“yo estuve viviendo con ellos hasta hace 6 años. Josefina se fue de allí, lleva unos 15 años o por ahí viviendo en su casa. Blanca y Antonia se marcharon con 21 años. Es decir, yo conviví con mi padre y con mi madre muchos más años de los que han convivido las demás. [...] Mi padre siempre ha sido más callado. Pero, sin embargo, hace tiempo me di cuenta de que él no hablaba mucho, pero era machista. Y a veces decía que hasta misógino. Porque como hablaba de su madre, del trato que su madre le tenía... Algo ha habido ahí que él no ha tenido... o no tuvo una infancia muy tal o no sé. Yo creí que la mala era mi madre durante un montón de años. Porque era la que fijo estaba con los reproches. Hasta que un día me di cuenta de que o eran iguales o casi que él era el peor, lo que no decía nada.” (*Maruja*, p. 146)

Sin embargo, tras el ictus de *Herminia*, sus hijas acuden diariamente al hogar de la pareja a realizar el trabajo de cuidados. Así, estas han tomado una mayor relación con su padre y han identificado también en él el machismo, lo que dificulta las tomas de decisión:

“Lo difícil es con mi padre. No sabía que era tan... No sé la palabra... tan estricto, tan *morruo*. Yo no conocía ese aspecto de él. A lo mejor *Josefina* y *Maruja* sí, porque fueron las últimas que salieron de allí, estuvieron más tiempo solteras con ellos y estuvieron en otra época. [...] hay que estar lidiando con mi padre, teniendo en cuenta como se lo va a tomar, qué le decimos y que no... pues tira para atrás. Por su... su no sé... ¿su machismo será? El querer mandar - porque mandar es la palabra machista a lo mejor- con mi madre [...] Aunque sí es verdad que mi madre me hacía comentarios. Venía a mi casa a beberse el café o a comer o lo que fuera y me decía, pero yo no le ponía asunto. Sin embargo, hoy en día viendo como es mi padre sí pienso que mi madre estaba pasando con él ciertas cosas de machista.” (*Antonia*, p. 110)

Ante esta situación, lidiar con *Fernando* es una de las características principales que definen el trabajo de cuidados para este caso. Por tanto, según la concepción de *Fernando* desde su posicionamiento machista de las trayectorias de vida de sus distintas hijas, así como de sus ocupaciones, lidiar con él se vuelve una tarea más o menos complicada. La mayor legitimidad la tiene *Maruja*, quizás por ser auxiliar de enfermería, especialmente con todo aquello alrededor del trabajo de cuidados para fomentar la autonomía de *Herminia*. Así lo cuenta *Antonia*:

“Me he dado cuenta que a quien mi padre hace más caso es a *Maruja*. Muchas veces él mismo dice «pues *Maruja* sabrá o *Maruja* dirá». Sin embargo, a *Josefina* se nota como que la trata diferente. Estando todas a ella le habla o le contesta; a nosotras no nos contesta, se está callado. Yo le pregunté un día a *Maruja* que por qué. Me dijo «oh porque papá es machista» y *Josefina* ha sido la más chica, la que estudió, salía de forma diferente a nosotras, más moderna. Y todo

eso estaba en contra de ellos. Yo noto que a *Maruja* le hace más caso que a mí. Y no me parece mal porque *Maruja* sabe más que yo. Está tratando con médicos, estudió auxiliar. No me importa. De hecho, muchas veces le digo «mira a ver, ¿qué es lo que tú piensas?» porque a lo mejor tiene más idea. No siento que me desprecie o me infravalore como a lo mejor a *Josefina*.”
(*Antonia*, p. 102)

Como vemos, señala *Antonia* que *Josefina*, es la más joven de las hijas de la pareja, la que tiene mayor nivel de formación y la que ha trazado una trayectoria vital totalmente diferente a la del resto: soltera, sin hijas e independizada. Así, llorando lo expresa *Josefina*:

“Yo he descubierto una cosa que me duele. Que mi padre no me tiene la misma consideración que al resto de mis hermanas. ¿Por qué? No me lo quiero llevar al terreno personal porque creo que tiene más que ver con una mentalidad de ellos. Porque no tengo familia, no tengo marido, no tengo hijos, vivo sola, soy la estudiante de la familia, la que no trabajó... y la que no trabaja, porque siempre mi trabajo era menos que el de las demás por el simple hecho de no trabajar en lo que han trabajado las demás. Soy la que se ha salido del esquema. Pero mira, eso siempre sabía que estaba ahí. Pero ahora... no sé ni cómo explicarlo, es que no sé ni qué nombre ponerle. Silencio. Es como que me ve incapaz. Decirle yo “botella” y decirme él “bah botella... botella no, eso es móvil” y llegar mi otra hermana y decirle “botella” y decir él “sí, sí, botella”.”
(*Josefina*, p. 156)

Por último, cabe señalar que este constante lidiar con Fernando, saca a la luz de forma especialmente llamativa las ambigüedades del *care* (Molinier, 2008), no siempre saber qué hacer ni si lo que se está haciendo es lo esperado por la persona cuidada, pues como cuenta *Antonia*

“todo lo que hablábamos o decíamos mi padre no estaba conforme. Decía que por qué no se acostaba dentro, que por qué no se quedaba él con ella. Y nosotras pues quizás lo hicimos mal. No lo sé. Solo pensábamos que al mi padre ser mayor, era mejor que nosotras nos quedáramos en lugar de él, por si mi madre necesitara algo y él se quedara dormido. Eso podríamos haberlo hablado con él, pero tampoco se lo decíamos así porque podía parecerle mal, sobre todo por cómo es su carácter.” (*Antonia*, p. 101)

Asimismo, *Antonia* cuenta como *Isabel* también se ha visto enfrentando estas ambigüedades con *Fernando*:

“Si tu estas con alguien para que te haga la comida le puedes decir a mí me gusta con esto, por ejemplo, pero decir cómo la tienes que hacer... De hecho, con Isabel, mi padre decía que no sabía hacer el arroz, que se lo dejaba duro, y al final ella puso empeño para que le saliera como le gusta a él.” (*Antonia*, p. 101)

Sin embargo, sobre *Herminia* cuentan que

“ha cambiado. No sé si es porque no habla, pero yo veo a mi madre como más positiva, no le veo el reajo de parecerle mal las cosas. No sé si es que cerebralmente ella es otra o también porque ha sido algo muy fuerte, muy chocante, que estuvo a punto de palmarla.” (*Maruja*, p. 147)

7.3.2. Tiempos y espacios de presencias-ausencias y división sexual del trabajo

Las distintas situaciones de combinación de tiempos y espacios de *Antonia*, *Blanca*, *Maruja* y *Josefina*, así como los requerimientos específicos de esos tiempos y espacios, llevan a estas mujeres a impactos muy diferentes a raíz de la delegación del trabajo de cuidados. Como ya se ha apuntado con anterioridad, *Antonia*, *Maruja* y *Josefina* viven una situación de “triple presencia-ausencia” siendo resignificado este concepto a partir del propuesto por Sagastizabal y Legarreta (2016). Así, llevan a cabo “permanentes malos arreglos” (Torns, 2005) entre el hogar de *Herminia* y *Fernando*, el hogar propio y sus lugares y tiempos de trabajo remunerado. Por su parte, la situación de *Blanca* se ajusta en mayor medida a la “doble presencia” planteada por Balbo (1994 en Torns, 2008).

Cabe un inciso para apuntar que los trabajos remunerados que realizan son trabajos también de cuidados: empleada de hogar, auxiliar de enfermería y educadora; y, así, aludir a la *disciplinización* (Molinier, 2008) que en estos se hayan vivido, formándolas así para el trabajo de cuidados. Asimismo, *Blanca* como ama de casa a tiempo completo está formada para ello. Si bien no es este el objetivo de la investigación, son numerosas las alusiones por parte de las participantes a esta cuestión, así como a la de haber criado hijas e hijos, como facilitadoras de unos “saber hacer discretos” (Molinier, 2008) con los que afrontar la nueva situación de trabajo de cuidados.

No obstante, volviendo a los “malos arreglos”, pese a tratarse de trabajo de cuidado en tres espacios y tiempos para las tres hermanas, así como dos espacios y tiempos para *Blanca*, los requerimientos por parte de estos difieren para cada una, lo que deriva en situaciones muy

diferentes para ellas. Nuevamente Josefina es una de las más perjudicadas al respecto. Su trabajo remunerado, educadora en una comunidad terapéutica, es un trabajo de cuidados que se rige por las mismas características del *tiempo donado* (Legarreta, 2008): permanente disposición y *darse* en su totalidad:

“yo tengo un trabajo complicado [...] tenemos un servicio 24 horas por lo que hay que cubrir festivos, domingos, mañanas, tardes, noches. Silencio y lágrimas. Para que veas que... entre comillas tampoco está superado. Hay que cubrir los turnos con mi madre, pero yo también trabajo los días festivos si me tocan. [...] Tengo detrás de mí al resto pendiente de si *Josefina* hace festivo o *Josefina* no hace festivo para nosotras organizarnos. No se pueden ellas planificar porque están a la espera de que yo les diga algo y yo la respuesta la tengo de un mes para otro. No me parece justo, no me parece bien. Es jodido. En definitiva, que tienes que buscar un trabajo que sea compatible con tu situación personal familiar. Lágrimas. Ya me saqué la tarjeta por mejora de empleo y estoy buscando, a ver si hay suerte, un trabajo que sea compatible. En el que, como *Maruja* o *Antonia* me imagino también, tenga los festivos y fin de semanas libres. Es lo prioritario ahora mismo. Me apunté al paro la semana pasada, pero llevo tiempo dándole vueltas. A costa de que dejo un trabajo que realmente me gusta... Lágrimas. Pero no hay otra. [...] Me gusta lo que hago, estoy satisfecha con mi trabajo, me hace sentir bien, y a lo mejor voy a empezar a trabajar en otra cosa que tiene el tipo de turnos que me facilitan la otra parte, pero en la que no voy a estar tan a gusto [...] lo que me queda es priorizar” (*Josefina*, p. 152)

Además, *Josefina* está independizada y vive sola, por tanto, el total de los requerimientos del hogar propio los asume ella, si bien esto tiene un doble efecto: pues a la vez que asume el total de las responsabilidades y obligaciones, le permite gestionarlos sin ninguna presión requerida por otras personas que vivan en el hogar:

“Entonces llegar y que no haya nadie lo veo como algo bueno. En el sentido de que no sigo con más responsabilidades de atender, de escuchar [lo que sí realiza en su trabajo remunerado y también en el hogar de su madre]. Pero claro, luego tiene la otra parte, que no tienes quien te eche una mano o te apoye en un momento determinado” (*Josefina*, p. 155)

Por ello, se constata la especial relevancia de tomar en cuenta si previamente a la nueva situación de triple presencia-ausencia se daba o no una división sexual del trabajo en la unidad convivencial propia. Esto es, porque dependiendo de ello el tiempo y el trabajo de cuidados realizado en el hogar propio requerirá una responsabilización distinta, siendo mayor cuando la

división sexual del trabajo se hace patente. Así, si apuntamos en esta dirección emergen las lágrimas de *Antonia*

“yo cuando llego a casa tengo responsabilidades, pero no las atiendo. Porque estoy tan cansada, tan estresada, que lo menos que se me apetece es organizar en la casa. Ni limpieza ni nada de nada. Pongo la lavadora y hago de comer porque me hace falta la ropa y porque tengo que comer. [...] Mi marido dice “ya en esta casa no hay comida”. Porque es que es verdad, incluso hasta para mí, no es que sea para él. Yo reconozco también que como porquería, que tampoco estoy haciendo un plato de comida para mí. Porque yo si no se la hago a él, tampoco me la hago para mí. Y se añade el trabajo ¿sabes? El simple hecho de que tengo que preparar pijama para la noche; ropa para ir a trabajar; ropa para llevar para casa de mi madre... yo tengo un constante *triquineo* con los bolsos: el del trabajo, el de casa mi madre, la comida... Y todo eso antes de ir a. Más dejar comida hecha en mi casa, dejar lavadoras puestas. Yo de ante mano estoy pensando en el siguiente día. (*Antonia*, p. 109)

Sin embargo, no es el caso de *Maruja*. Si bien las situaciones de *Antonia* y *Maruja* podrían ser similares puesto que ambas viven una triple presencia-absencia y conviven con sus parejas, se distancian por completo pues un reparto más igualitario en las tareas del hogar entre *Maruja* y su pareja, reparto que era previo a la nueva situación de triple presencia-absencia, permite a esta una mejor compatibilización. Tampoco se asemeja la situación de *Antonia* a la de *Blanca* pues en su unidad convivencial la división sexual del trabajo no convive como en el caso de *Antonia* con una presencia-absencia en un trabajo remunerado, puesto que ella es la ama de casa a tiempo completo dependiente y él el ganador de pan y cabeza de familia autosuficiente (Orozco, 2014: 37). No obstante, para este caso es interesante resaltar los cambios que esta división marcada ha experimentado.

“Ahora ella también tiene que echarle una mano a él en las tierras más que antes porque *Antonio* se está encargando más también de *Acaymo*, dejando su trabajo para eso. O como ella no va para Las Palmas con el coche pues también le ha pedido que lleve a sus padres a alguna cita médica o alguna prueba, entonces pues él se encarga de eso y ella al día siguiente le ayuda en las tierras. Se están ayudando uno al otro si pueden. «¡Aunque la comida soy yo! *Antonio* no hace de comer...» dice. Risas. También cuenta que ha dejado de ponerse dos horas a planchar. [...] Sobre la limpieza, explica que hace años que ya para ella no era prioritario tener una casa limpia y al 100%, entonces reflexiona que quizás *Antonio* también la ha seguido en el tema de que si limpia pues limpia y si no pues no, y como ya venía desde atrás pues no han tenido

conflictos por eso. De hecho, comenta que la casa está hecha una mierda y que *Antonio* le dice: “cuando se acaben las papas yo me estoy aquí a limpiar la casa”. (Producción Grupal, p. 176)

Un intercambio de roles que, sin embargo, parecen puntuales y coyunturales. Con todo, *Blanca*, como señalan sus hermanas, no por no tener trabajo remunerado y una solidaridad concreta por parte de su marido, se encuentra en mejor situación que el resto. Al contrario. *Antonia* nos cuenta que “pienso siempre en *Blanca* que como no trabaja le toca más todo” (*Antonia*, p. 108) Podría afirmarse que la permanente disponibilidad (Legarreta, 2008; Martín Palomo, 2008) que solicita este trabajo de cuidados recae en mayor medida en ella

“yo pienso en Blanca. Yo estaría harta. Es decir, es mi madre, pero sé que ella se está comiendo desde mi punto de vista el mayor marrón porque al estar en casa ella sale al encuentro de cualquier cosa que les pase a mis padres, cualquier situación. Cuando Isabel faltaba ella se quedaba.” (*Antonia*, p. 108)

Frente a esto, buscan una constante simetría, pues generan un sentimiento de culpa ante el reparto desigual:

“estoy trabajando y empiezo a comerme la cabeza... “joder, ya fue *Antonia*, ya fue *Blanca*, a ver si yo en el trabajo puedo pedir...” Pero en el trabajo hasta que no llegue ese día no me dicen si me lo dan... Es todo un... porque se hacen cargo dos personas de las citas médicas y estoy ahí...” (*Maruja*, p. 141)

Este sentimiento de culpa puede explicarse por la dimensión moral del trabajo de cuidados que realizan. La responsabilización que asumen vive en conflicto con el malestar cotidiano de no poder abarcar la totalidad de esta responsabilidad, no poder *darse* y *darse* en su totalidad, no poder estar permanentemente disponibles (Moreno-Colom et al., 2016: 13).

8. CONCLUSIONES

Desde el principio de estas páginas se explicitó cuál era la finalidad de esta investigación: denunciar la delegación de la responsabilidad moral y política del trabajo de cuidados sobre las mujeres de las familias. Se presentó también que este fin deriva de que la propia investigadora ha presenciado dicha delegación en su familia y se propuso tomar el caso para estudiarlo en profundidad y visibilizarlo. De esta manera, se concretó que el trabajo de cuidados cuya delegación se denuncia corresponde al de personas con Daño Cerebral

Adquirido (DCA), entre las que se encuentran las personas dependientes tras un ictus como es el caso de *Herminia*.

Para denunciar la delegación de la responsabilidad y proponer, por tanto, un replanteamiento político del trabajo de cuidados para estas personas, era preciso acercarnos a la realidad de este trabajo y a sus trabajadoras. Era necesario escucharlas y denunciar juntas. Así, se fijaron desde un principio -en el marco de la labor investigadora- tres objetivos relacionados con el trabajo de cuidados en los que ahondar con ellas. Se trata de tres aspectos que se consideran claves para la finalidad de denuncia: el imaginario social de los cuidados, su dimensión emocional y los impactos desiguales en las cuidadoras. Veamos qué conclusiones extraemos en torno a ellos.

Tras todo el proceso de investigación concluimos que ha tenido lugar en el caso estudiado una delegación no sólo del trabajo de cuidados para la vida cotidiana sino también del requerido para fomentar la autonomía de *Herminia*. Se ha realizado una radiografía del conjunto de los trabajos de cuidados por la que se han puesto en evidencia los escasos y mal gestionados recursos por parte del sector público y del mercado, así como un papel secundario, aunque indispensable, de la comunidad. Las cuidadoras de *Herminia* se muestran indignadas y con rabia ante la situación de abandono. Por ello, definen los cuidados como un trabajo y apuntan a la profesionalización, presentándose la preferencia por un cuidado “en casa y con profesionales”, con lo que ponen encima de la mesa una propuesta política, así como una línea de investigación para indagar sobre el alcance de esta preferencia en la sociedad.

No obstante, convive entre ellas e incluso en ellas, esta indignación y la propuesta derivada que se ha expuesto con una cierta naturalización del trabajo de cuidados puesto que la dimensión emocional y afectiva en el entorno familiar se define en oposición a la afectividad y la emocionalidad entre profesionales y personas cuidadas, lo que juega un papel importante que permanece arraigado para que estas mujeres sigan responsabilizándose. Empero, esta concepción también se pone en entredicho por una de las participantes desde su posición como profesional de trabajo de cuidados institucionalizado. Quizás debamos tomar en cuenta el potencial transformador de visibilizar sus discursos, tanto de mujeres como de hombres profesionales, para apostar por una profesionalización y desatascar la sobredimensión de las emociones y los afectos en el entorno familiar y en relación con las mujeres. Cabe añadir que

las participantes han mostrado una desnaturalización de las mujeres y que señalan a la socialización como responsable de la relación esencialista de estas con el trabajo de cuidados.

Además, se ha constatado otro factor explicativo de la responsabilización asumida por ellas: las reciprocidades familiares guiadas por momentos vitales que marcan cuándo recibir, dar y devolver trabajo de cuidados. Sin embargo, dicha reciprocidad también la cuestionan las participantes en sus discursos si bien en la práctica se encuentran *devolviendo* trabajo de cuidados. Hemos apuntado a que esta práctica se explica por la espera de *Fernando* y *Herminia* de percibir la vuelta de los cuidados que en su momento ofrecieron. Así, cabe indagar en esta dirección en futuras investigaciones tomando como participantes a personas en “momento de recibir la vuelta” que, sin embargo, se manifiesten en contra del imaginario social que implica que sus hijas e hijos deban devolverles el trabajo de cuidados. Asimismo, cabe pensar otra línea de investigación a raíz del debate planteado por las participantes en torno a los factores de peso para delegar el trabajo de cuidados entre los familiares. Ellas destacan tres: la consanguineidad, la relación afectiva previa con la persona a cuidar y el género. Así, investigar otros casos desde la perspectiva de estos factores puede vislumbrar más detalles acerca de la distribución micro del trabajo de cuidados.

Destacamos lo revelador que ha resultado para esta investigación atender la dimensión de la relación afectiva previa entre la persona cuidadora y la cuidada, pues en simultaneidad con el machismo y la misoginia en sociedades heteropatriarcales muestra los impactos más negativos de la delegación de la responsabilidad moral y política de los cuidados en la familia. En nuestro caso de estudio el impacto ha recaído especialmente sobre una de las mujeres cuidadoras, sin embargo, resulta indispensable tanto profundizar en estos casos como investigar otros en los que la relación afectiva previa y el heteropatriarcado impacten de manera negativa sobre la persona que requiere cuidados. De esta manera no sólo se estaría visibilizando una realidad invisibilizada sino que se estaría contribuyendo a la desnaturalización de la dimensión emocional y afectiva del trabajo de cuidados y del propio trabajo en sí.

Además, del estudio de los impactos desiguales, también sugerimos que cuando se estudien las triples ausencias-presencias de tiempos y espacios no se haga pensándolas únicamente como una suma de tres que siempre suman lo mismo. Al contrario, debe atenderse a los requerimientos y características del trabajo remunerado que se realice -por ejemplo, si es

un trabajo también de cuidados- así como a la distribución del trabajo de cuidados en el hogar propio, pues estos factores serán determinantes para que la carga de trabajo, material y emocional, sea desigual entre unas y otras y que los “malos arreglos” sean más o menos malos.

Con todo, en estos párrafos se ha presentado un breve resumen de los resultados de la investigación en relación a los objetivos marcados, al tiempo que se han expuesto posibles futuras líneas de investigación que ellos sugieren. Asimismo, conviene apuntar posibles desarrollos futuros, pero en relación a las limitaciones y vacíos que han quedado en este proceso de investigación.

En primer lugar, cabe señalar a la limitación de tiempo y espacio en el marco de un Trabajo de Fin de Máster, puesto que el contenido de las Producciones Narrativas permitiría analizar otros aspectos del trabajo de cuidados de sumo interés. En ellas, por ejemplo, se detalla el trabajo de cuidados en su práctica, así como reflexiones en torno a la manera en la que los trabajos nos construyen, lo que favorece un análisis desde la perspectiva de la psicodinámica del trabajo abordada en el marco teórico a través de los estudios de Pascale Molinier. En esta investigación estos análisis han quedado limitados a las descripciones del trabajo de cuidados que referían al imaginario social, la dimensión emocional o el desigual impacto en las cuidadoras.

En segundo lugar, queda pendiente desarrollar una estrategia de análisis del trabajo de cuidados a través de las emociones. Este enfoque se planteaba en los comienzos de la investigación, pero no se ha podido desarrollar en profundidad por la complejidad que presenta a la hora de plantearlo teóricamente, si bien cabe destacar para tal finalidad los desarrollos teóricos de Hochschild (1983), que propone una sociología de las emociones y del trabajo con una perspectiva de género, así como los andamiajes teóricos de Jaggar (1989), Lutz (1988; 1990) y Ahmed (2014) y la investigación de Moré Corral (2016).

En tercer lugar, cabe no olvidar un vacío que se asumió desde que fue planteada la investigación como un estudio de caso de la familia de la investigadora: *Herminia* y *Fernando* no tienen hijos, por tanto, no ha sido posible analizar el reparto del trabajo de cuidados entre mujeres y hombres.

Para finalizar, conviene reconocer brevemente los aportes de la investigación frente a las limitaciones y vacíos. Especialmente me gustaría destacar las contribuciones en relación a una práctica política feminista. Es el caso del enfoque teórico-metodológico de las Producciones Narrativas adoptado, pues ha servido para analizar un caso de trabajo de cuidados invisibilizado, campo de estudio para el que no había referencias sobre su utilización. Así, se han desarrollado importantes ejercicios de reflexividad expuestos en el apartado correspondiente a la metodología, que abren camino a utilizar las Producciones Narrativas en futuras investigaciones sobre el trabajo de cuidados. Además, las participantes no se caracterizaban necesariamente por un posicionamiento político feminista sobre el trabajo de cuidados, y las Producciones Narrativas han brindado la oportunidad de generar espacios, tiempos y, en general, circunstancias para su reflexividad individual y conjunta acerca del trabajo que realizan desde una perspectiva feminista. Asimismo, para mí, Joana, como una participante más, ha supuesto desplazamientos en mi posición que han podido apreciarse en los análisis, como nieta de la persona a cuidar y también como investigadora.

En definitiva, esta investigación ha transformado la realidad incidiendo en la organización del trabajo de cuidados. Así, entre otros impactos, destaca que: he abierto camino en mi responsabilización como nieta a pesar de no ser “mi momento” para cuidar, he encontrado información sobre los pasos a seguir para acceder a la ley de dependencia y voy a comenzar los trámites para ello, tras ello se podrá acceder al programa de servicios que ofrece la asociación que se ha encontrado en el camino -ADACEA GC- y, también se ha propuesto por parte de las participantes a partir de la sesión grupal hacer esfuerzos para reunirnos más a menudo y retomar la relación familiar más allá del trabajo de cuidados.

9. BIBLIOGRAFÍA

Ahmed, Sara (2014). *The Cultural Politics of Emotion*. Edinburgh: Edinburgh University Press.

Andrés-Pizarro, Josep de (2004). “Desigualdades en los servicios de protección de la dependencia para personas mayores”. *Gaceta Sanitaria*, 18, *SI*, 126-131.

Arbaiza Vilallonga, Mercedes (2002). La construcción social del empleo femenino en España (1800-1935). *Arenal: Revista de historia de mujeres*, 9, 2, pp. 215-239.

Asociación Estatal de Directoras y Gerentes en Servicios Sociales (2018). *Valoración del desarrollo de los Servicios Sociales por comunidades autónomas. Índice DEC 2018*. Disponible en: <https://www.directoressociales.com/images/INDICEDEC/DEC2018real/Valora2018%20baja.pdf> [Consultado el: 30/07/19].

Balash, Marcel y Montenegro, Marisela (2003). Una propuesta metodológica desde la epistemología de los conocimientos situados: Las producciones narrativas. *Encuentros en Psicología Social*, 1(3), 44-48.

Benería, Lourdes (2008/2011). Crisis de los cuidados, migración internacional y políticas públicas. En Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 359-389.

Berbel, Anna (2018). *Cuerpos no monógamos. Género, agencia y prácticas de resistencia feminista* (Trabajo de Fin de Máster). Euskal Herriko Unibertsitatea/Universidad del País Vasco.

Bericat, Eduardo (2012). Emociones. *Sociopedia.isa*, pp. 1-13.

Bettio, Francesca; Simonazzi, Annamaria y Villa, Paola (2006/2011). Cambios en los regímenes de cuidados y migración femenina: el ‘care drain’ en el mediterráneo. En Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 305-335.

Borgueau-Garciandía, Natacha (comp.) (2018). *El trabajo de cuidado*. Buenos Aires: Fundación Medifé Edita.

Bosch, Anna; Carrasco, Cristina y Grau, Elena (2006). La ley de dependencia y el mito del *homo economicus*. *Revista de Economía Crítica*, 5, pp. 105-107.

Cabildo de Gran Canaria (2018). “Mil personas sufren daño cerebral adquirido tras un ictus, golpe o tumor al año en Gran Canaria y piden seguimiento tras el diagnóstico” *Web del Cabildo de Gran Canaria*. 29 de octubre. Actualidad: Sala de Prensa. Disponible en: <https://cabildo.grancanaria.com/-/noticia-mil-personas-sufren-dano-cerebral-adquirido-tras-un-ictus-golpe-o-tumor-al-ano-en-gran-canaria-y-piden-seguimiento-tras-el-diagnostico> [Consultado el: 30/07/19].

Carrasco, Cristina (2001) La economía del cuidado: planteamiento actual y desafíos pendientes. *Revista de Economía Crítica*, 11, pp. 205-225.

___ (2017) La economía feminista. Un recorrido a través del concepto de reproducción. *Ekonomiaz*, 91, 1, pp. 54-77.

Carrasco, Cristina; Borderías, Cristina y Torns, Teresa (2011). EL trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. En *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata.

Carrasquer, Pilar (2009). *La doble presencia. El trabajo y el empleo femenino en las sociedades contemporáneas*. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

___ (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 31, 1, pp. 91-113.

Daly, Mary y Lewis, Jane (2000/2011). El concepto de ‘social care’ y el análisis de los Estados de Bienestar contemporáneos. En Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 225-251.

Defensor del Pueblo (2019). *Informe anual 2018*. Volumen I. Informe de gestión. Madrid.

Durán, M.^a Ángeles (2002). *Los costes invisibles de la enfermedad*. Bilbao: Fundación BBVA.

Durán, M.^a Ángeles et al. (2005). *Informe ISEDIC. Impacto Social de los Enfermos Dependientes por Ictus* (2^a ed.). Madrid: Egraf.

Espín, Lucía del Moral (2013). *Espacios comunitarios de intercambio, bien-estar y sostenibilidad de la vida: estudio de casos sobre bancos de tiempo en un contexto europeo*. Tesis doctoral. Sevilla: Universidad Pablo de Olavide.

Esping-Andersen, Gøsta (1990). *The Three Worlds of Welfare Capitalism*. Cambridge: Polity Press.

Esteban, M.^a Luz (2017). Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología. *QUADERNS-E*, 22, 2, pp. 33-48.

Federación Española de Daño Cerebral (2015). *Las personas con Daño Cerebral Adquirido en España*. Disponible en: https://fedace.org/estudio_dano_cerebral.html?&term=x [Consultado el: 30/07/19].

___ (2018). *Día Nacional del Daño Cerebral Adquirido 2018. Personas con DCA y sus familias: realidades invisibles*. Disponible en: <https://cabildo.grancanaria.com/documents/10180/8528349/Manifiesto+Asociaci%C3%B3n+de+Da%C3%B1o+Cerebral+Adquirido+de+Gran+Canaria/7301a8bd-6839-4b34-b3bd-67b3bee1e87c> [Consultado el: 30/07/19].

Gandarias, Itziar (2014). Tensiones y distensiones en torno a las relaciones de poder en investigaciones feministas con Producciones Narrativas. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 127-140.

García, Nagore (2017). *Difracciones amorosas: deseo, poder y resistencia en las narrativas de mujeres feministas*. Tesis doctoral. Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona.

García, Nagore y Montenegro, Marisela (2014). Re/pensar las Producciones Narrativas como propuesta metodológica feminista: experiencias de investigación en torno al amor romántico. *Athenea Digital. Revista de pensamiento e investigación social*, 14(4), 63-88.

Gilligan, Carol (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge MA: Harvard University Press.

___ (2013). La resistencia a la injusticia: una ética feminista del cuidado. En Gilligan, C. *La ética del cuidado*. Barcelona: Cuadernos de la Fundació Víctor Grifols y Lucas, pp. 41-67.

Gobierno de Canarias (2014). *Guía del Ictus*. Disponible en: https://www3.gobiernodecanarias.org/sanidad/scs/content/e0db5d49-42f9-11e4-8972-271aa1fcf7bb/Guia_ICTUS.pdf [Consultado el: 15/09/19].

Gutiérrez-Rodríguez, Encarnación (2013). Trabajo doméstico-trabajo afectivo: sobre heteronormatividad y la colonialidad del trabajo en el contexto de las políticas migratorias de la UE. *Revista de Estudios Sociales*, 45, pp. 123-134.

Haraway, Donna (1991). *Simians, cyborgs and women: the reinvention of nature*. New York: Routledge.

Higueras, Ana (2018). *Empleadoras y Empleadas. Disyuntivas feministas en torno a la sostenibilidad de la vida*. Trabajo Final de Máster. Leioa: Universidad del País Vasco / Euskal Herriko Unibertsitatea.

Hochschild, Arlie R. (1983). *The Managed heart: Commercialization of Human Feelin*. Berkeley: University of California Press.

___ (2001). Las cadenas mundiales de afecto y asistencia y la plusvalía emocional. En Giddens, A. y Hutton, W. (eds.). *En el límite: La vida en el capitalismo global*. Barcelona: Tusquets, pp. 187-208.

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) (2010). *Los tiempos del cuidado. El impacto de la dependencia de los mayores en la vida cotidiana de sus cuidadores*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Política Social.

ISTAC (2019). Solicitudes, resoluciones, personas beneficiarias y prestaciones en Canarias por periodos. Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia / Series mensuales. Canarias. 2008-2019. Disponible en: <http://www.gobiernodecanarias.org/istac/jaxi-istac/tabla.do?uripx=urn:uuid:9a7c31f3-7369-47a1-9656-3368fee14800&uripub=urn:uuid:22080ada-79fd-4dba-be90-8522af5932eb> [Consultado el: 30/07/19].

Jaggar, Alison (1989). Love and Knowledge: Emotion in Feminist Epistemology. *Inquiry*, 32, 2, pp. 151-176.

Jenson, Jane (1997) Who Cares? Gender and Welfare Regimes. *Social Politics*, pp. 182-187.

Legarreta, Matxalen (2008). El tiempo donado en el ámbito doméstico. Reflexiones para el análisis del trabajo doméstico y los cuidados. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26, 2, pp. 49-73.

___ (2017). Notas sobre la crisis de cuidados: distribución social, moralización del tiempo y reciprocidad del *tiempo donado* en el ámbito doméstico-familiar. *Arbor*, 193 (784): a381.

Lewis, Jane (1997). Género, política familiar y trabajo remunerado y no remunerado. *Revista d'Estudis Feministes*, 13, pp. 25-51.

___ (2007/2011). Género, envejecimiento y el 'nuevo pacto social': la importancia de desarrollar un enfoque holístico de las políticas de cuidados. En Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 225-251.

Lucas-García, Jezabel y Bayón-Calvo, Siro (2017). Evolución del Estado de Bienestar desde una perspectiva de género. ¿Genealogía de una expropiación? *El Futuro del Pasado*, 8, pp. 147-195.

Lutz, Catherine A. (1988). *Unnatural Emotions: Everyday Sentiments on a Micronesian Atoll and their Challenge to Western Theory*. Chicago: University of Chicago Press.

___ (1990). Engendered Emotion: Gender, Power and the Rhetoric of Emotional Control. En Abu-Lughod, L. y Lutz, C. A. (eds.). *Language and the Politics of Emotion*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 69-91.

Martín Palomo, M.^a Teresa (2008). Los cuidados y las mujeres en las familias. *Política y Sociedad*, 45, 2, pp. 29-47.

Martínez, Raquel (2011). "Entre el familismo, la profesionalización y la privatización. Las variaciones regionales del Sistema de Cuidados de Larga Duración en España" Tercer

congreso de la Red Española de Política Social (REPS), 24, 25 y 26 de noviembre de 2011, en la Universidad Pública de Navarra.

___ (2013). “Una ley estatal de cuidados de larga duración, múltiples regímenes de cuidados en España” Cuarto congreso de la Red Española de Política Social (REPS), 6 y 7 de junio de 2013, en la Universidad de Alcalá.

Martínez-Guzmán, Antar y Montenegro, Marisela (2010). Narrativas en torno al trastorno de identidad sexual. De la multiplicidad transgénero a la producción de trans-conocimientos. *Prisma Social*, 4, 1-44.

___ (2014). La producción de narrativas como herramienta de investigación y acción sobre el dispositivo de sexo/género: Construyendo nuevos relatos. *Quaderns de Psicologia*, 16(1), 111-125.

McInnes, John y Pérez Díaz, Julio (2008). La tercera revolución de la modernidad: la reproductiva. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 122, pp. 89-118.

Molinier, Pascale y Legarreta, Matxalen (2016). Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político. *Papeles del CEIC*, vol. 2016/1, presentación, pp. 1-14.

Molinier, Pascale (2008). Trabajo y compasión en el mundo hospitalario. Una aproximación a través de la psicodinámica del trabajo. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 26, 2, pp. 121-138.

___ (2011). Antes que todo, el cuidado es un trabajo. En Arango Gaviria, L. G., Molinier, P. (comps.). *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín: Universidad Nacional de Colombia / La Carreta, pp. 45-64.

Morales, María José (2015). *Aproximación cualitativa a los factores determinantes del cuidado a personas mayores dependientes llevado a cabo por inmigrantes en la isla de Lanzarote*. Tesis doctoral. Las Palmas de Gran Canaria: Universidad de Las Palmas de Gran Canaria.

Moré Corral, Paloma (2016). Cuidados “en cadena”: cuerpos, emociones y ética en las residencias de personas mayores. *Papeles del CEIC*, vol. 2016/1, 146, pp. 1-29.

Moreno, Almudena (2005). Empleo de la mujer y familia en los regímenes de bienestar del sur de Europa en perspectiva comparada. Permanencia del modelo de varón sustentador. *Reis: Revista española de investigaciones sociológicas*, 112, 5, pp. 131-163.

Moreno, Luis (2001). La “vía media” española del modelo de bienestar mediterráneo. *Papers*, 63, 64, pp. 67-82.

Moreno-Colom, Sara; Recio, Carolina; Borràs, Vincent y Torns, Teresa (2016). Significados e imaginarios de los cuidados de larga duración en España. Una aproximación cualitativa desde los discursos de cuidadoras. *Papeles del CEIC*, vol. 2016/1, 145, pp. 1-28.

Orozco, Amaia (2014). Subversión feminista de la economía. Aportes para un debate sobre el conflicto capital-vida. Madrid: Traficantes de sueños.

Orozco, Amaia y Agenjo Calderón, Astrid (2018). Economía feminista: viva, abierta y subversiva. En Armendáriz, Eba (coord.). *Economía Feminista: visibilizar lo invisible*. Madrid: Economistas sin Fronteras, pp. 6-10.

Paperman, Patricia (2011). La perspectiva del *care*: de la ética a lo político. En Arango Gaviria, L. G., Molinier, P. (comps.). *El trabajo y la ética del cuidado*. Medellín: Universidad Nacional de Colombia / La Carreta, pp. 25-44.

Paperman, Patricia (2011). La perspectiva del *care*: de la ética a lo político. En Luz Gabriela Arango Gaviria y Pascale Molinier (comp.), *El trabajo y la ética del cuidado* (pp. 25-44). Medellín: La Carreta Editores/Universidad Nacional de Colombia.

Pujol, Joan y Montenegro, Marisela (2013). Producciones narrativas: una propuesta teórico-práctica para la investigación narrativa. En Horacio Luis Paulín y Maite Rodigou Nocetti (eds.), *Coloquios de investigación cualitativa. Desafíos en la investigación como relación social* (pp. 15-42). Córdoba: Universidad Nacional de Córdoba.

Pujol, Joan; Montenegro, Marisela y Balasch, Marcel (2003). Los límites de la metáfora lingüística: implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora. *Política y Sociedad*, 40(1), 57-70.

Razavi, Shahra (2007). *The Political and Social Economy of Care in a Development Context. Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*. Ginebra: United Nations Research Institute for Social Development (UNRISD).

Rodríguez, Corina (2015). Economía feminista y economía del cuidado. Aportes conceptuales para el estudio de la desigualdad. *Nueva Sociedad*, 256, pp. 30-44.

Rodríguez, Odra (2018). “Adacea exige una unidad integral para el daño cerebral adquirido” *Canarias7*. 30 de octubre. Disponible en: <https://www.canarias7.es/sociedad/sanidad/adacea-exige-una-unidad-integral-para-el-dano-cerebral-adquirido-BM5817056> [Consultado el: 30/07/19].

Sagastizabal, Marina y Legarreta, Matxalen (2016). La “triple presencia-ausencia”: una propuesta para el estudio del trabajo doméstico-familiar, el trabajo remunerado y la participación sociopolítica. *Papeles del CEIC*, vol. 2016/1, 151, pp. 1-29.

Saraceno, Chiara (1994). Familismo ambivalente y clientelismo categórico en el Estado del bienestar italiano. En Moreno, L. y Sarasa, S. (coords.). *El estado del bienestar en la Europa del Sur*. España: CSIC, pp. 261-288.

Scott, Joan W. (1993). La mujer trabajadora en el siglo XIX. En Duby, G. y Perrot, M. (dirs.), *Historia de las mujeres en Occidente* (pp. 405-436). Madrid: Taurus.

Sociedad Española de Neurología (2017). “29 de octubre: Día Mundial del Ictus”. Disponible en: <http://www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link253.pdf> [Consultado el: 30/07/19].

Thomas, Carol (1993/2011). Deconstruyendo los conceptos de cuidados. En Carrasco, C., Borderías, C. y Torns, T. (eds.). *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, pp. 145-176.

Torns, Teresa (2005). De la imposible conciliación a los permanentes malos arreglos. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 23, 1, pp. 15-33.

___ (2007). El cuidado de la dependencia. Un trabajo de cuidado. *Icaria Editorial: Mientras Tanto*, 103, pp. 33-43.

___ (2008). El trabajo y el cuidado: cuestiones teórico-metodológicas desde la perspectiva de género. *Empiria: Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 15, pp. 53-73.

Tronto, Joan C. (1987). Más allá de la diferencia de género. Hacia una teoría del cuidado. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 12, pp. 1-17.

Viedma, Antonio (2009). Entrevistas. En Callejo, J. (coord.), *Introducción a las técnicas de investigación social* (pp. 63-80). Madrid: Centro de Estudios Ramón Areces.

Zimmerman, M. K. (2006). Globalization and multiple crises of care. En Zimmerman, M. K.; Litt, J. S. y Bose, C. E. *Global dimensions of gender and carework*. Stanford University Press, pp. 9-27.

ANEXO I: PRODUCCIONES NARRATIVAS

Antonia

Soy Antonia, tengo 53 años y soy empleada de hogar, nada fácil para compaginar con estas nuevas experiencias. Acostumbrada a vivir a mi aire y de repente nos cambia la vida: a mi padre y a mis hermanas y a mí, que somos 4 contándome.

A mi madre le da un ictus y se acabó vivir a mi aire. De ahí a pasar un estrés, un sinvivir, no saber qué hacer, cómo organizarnos con hijos, marido, casa y trabajo... Para mí mi trabajo es no desconectar, porque al ser empleada de hogar es soltar de trabajar, llegar a casa y volver a ser empleada de hogar más todo lo que conlleva esta situación de mi madre.

Inicios

Aquella tarde noche se la pasó *Maruja* en el Centro de Salud y luego en el Hospital. Fue esperar, todo esperar, esperar a que *Maruja* dijera algo más. Al día siguiente fui para el Hospital, me tocaba quedarme. *Maruja* me contó lo que estaba pasando, lo que habían dicho los médicos... Y claro, la incertidumbre de algo nuevo. Que los médicos te digan, te pregunten, que tengas tú que preguntar o informarte a un médico, no entender... pues te impone un poco. Al menos a mí.

Luego el día a día: llegar de trabajar, lo que tu tenías o no tenías, tus cosas de tu casa, tu comida, tu marido que poco lo veías, siempre hablando constantemente del tema, que si esto, que si lo otro, que cómo lo hacemos... Se volvió un caos. Y gracias a que *Josefina* y *Maruja* cogieron la baja. Algo bueno y malo porque para ellas me imagino que tampoco sería fácil. No es fácil tener un trabajo y tener que ponerte al seguro.

Después llegó el alta. Que ya se estaba viendo venir que no le daban rehabilitación, estaban alargando el tiempo. También otra historia fue si le daban el alta para ir al Negrín, que ya allí le dirían los pasos a seguir. Desde tiempo antes el médico había dicho algo. Creo que fue así. Pero nunca se mandaba. Después se oía el tema de que no había camas. Al final terminaron dándole el alta en el Hospital, que pienso que podría haber tenido algo de rehabilitación allí dentro, seguidamente, no echarte para tu casa.

Está claro que son mis padres, pero hay muchas cosas que la Seguridad Social se podría encargar un poquito cuando a una persona le da un Ictus. Al menos durante el primer año tiene que ser intenso. No ir una hora hoy y otra mañana y que en esas horas te coja un rehabilitador, te coja otro y te coja otro; nunca el mismo. Yo eso no lo veo bien para una persona que está en una fase que necesita que la ayuden lo más posible. Pienso que deberían, estando allí ingresada, después de darte el Ictus, empezar ya, aunque sea un mes seguido allí dentro. No que desde que estás estable te echen fuera y después encima a hacer gestiones para que te admitan en el otro centro y a esperar un mes, dos meses, tres meses. Yo eso si es verdad que no lo veo bien.

Realizar el trabajo de cuidados lidiando con mi padre

En casa pues nos pusimos de acuerdo, a ver qué hacíamos. Por ejemplo, decidir dónde se quedaba a dormir, porque necesitaba no quedarse en aquella habitación *entranquillá*

habiendo otras más amplias. Después, todo lo que hablábamos o decíamos mi padre no estaba conforme. Decía que por qué no se acostaba dentro, que por qué no se quedaba él con ella. Y nosotras pues quizás lo hicimos mal. No lo sé. Solo pensábamos que al mi padre ser mayor, era mejor que nosotras nos quedáramos en lugar de él, por si mi madre necesitara algo y él se quedara dormido. Eso podríamos haberlo hablado con él, pero tampoco se lo decíamos así porque podía parecerle mal, sobre todo por cómo es su carácter. Entonces dormíamos en el sillón y después buscamos la manera de dormir en el sofá-cama, en la misma habitación que ella. La ayudábamos a darse la vuelta porque ella aquella mano no la movía.

Nosotras queríamos de esa forma porque podía pasar cualquier otra cosa o volverle a pasar y no es lo mismo mi padre estar allí que nosotras. Pero eso él no lo entendía. Quizás nosotras hicimos cosas que él lo miraba como que nosotras mandábamos en la casa y a él lo dejábamos fuera. Se entiende hoy que nosotras estábamos mal, nerviosas, sin saber, con un problema que no teníamos ni idea, que era por primera vez en la vida; y claro, todas actuábamos de una manera o de otra y mi padre también quería de una manera o de otra. Teníamos que haberlo entendido un poco a lo mejor a él, que también estaba mal.

También tuvimos que usar la cocina de abajo para que ella no subiera las escaleras y hacer la vida abajo, un trastorno sobre todo para ellos. Pero cuando mi madre ya caminaba mejor empezamos a subir las escaleras y ya después subimos para arriba. Arriba era otra cosa. Abajo siempre encerrada en aquella habitación, con la alcoba y la tele. Arriba pues tenías la cocina o ibas para el salón.

Hicimos un croquis de las comidas y que más o menos gustara a mi padre y a mi madre para cuando *Isabel* viniera. También eso fue un caos porque mi padre para la comida no es llevadero. Quiere las cosas como a él le gustan por decirlo de alguna manera. Y claro, hubo un problema. Mi madre tenía anemia y había que recuperar con la comida. Se puso el menú de cada día y estaban de acuerdo. Se introdujo la carne por lo de la anemia. Pues una noche se rompió la nevera y discutió con *Blanca* y no sé cómo fue que terminó diciéndole “es que voy a descubrir el pastel” ... que no le gustaba la carne. Y estábamos haciendo carne todas las semanas una vez.

Ya después mi madre se recuperó de la anemia y también estaba ya *Isabel* que hacía lo que mi padre le decía. Yo misma siempre le pregunto a él qué comemos. Te dice, pero luego voy a hacer mi pescado o mi ensalada y ya te pone pegas. Un día me dijo “no, nosotros no revolvemos la ensalada” y en alguna ocasión me dice “esto y esto, y picas una cosa aquí y otra aquí...”. Si tu estas con alguien para que te haga la comida le puedes decir a mí me gusta con esto, por ejemplo, pero decir cómo la tienes que hacer... De hecho, con *Isabel*, mi padre decía que no sabía hacer el arroz, que se lo dejaba duro, y al final ella puso empeño para que le saliera como le gusta a él.

Josefina también hizo un cuento. Ella pensaba hacer muslos de pollo, llevaba ya sus cosas para hacerlos como los hace ella y cuando llegó mi padre tenía todo picado y los muslos en adobo o algo así. Sé que *Josefina* se molestó con eso, porque claro tú vas pensando en una cosa y después resulta que tu padre ya te viró la tortilla porque tiene que ser como a él le gusta, como él quiere o como su mujer se lo hacía.

Y a mí el otro día me pasó. Fui a aparcar en un aparcamiento y él parece ser que suele aparcar en otro. Pues me lo dijo cabreado. “¿Qué haces, qué haces!” y yo dándole vuelta a la rotonda: “¿Cómo que qué hago? Ir a aparcar”. Y me dice “Pero aquí no, en el de arriba. Dale la vuelta a la rotonda, dale la vuelta”. ¡Chacho tío! Voy conduciendo con un coche en las manos y de buenas a primeras me dices eso... ¡y simplemente para aparcar en otro aparcamiento! Me di un punto en la boca y aparqué en ese, porque es mi padre y por respeto me callo, pero es que en realidad... ¡yo no puedo ir conduciendo y tú diciéndome de esa manera!

Me he dado cuenta que a quien mi padre hace más caso es a *Maruja*. Muchas veces él mismo dice “pues *Maruja* sabrá o *Maruja* dirá”. Sin embargo, a *Josefina* se nota como que la trata diferente. Estando todas a ella le habla o le contesta; a nosotras no nos contesta, se está callado. Yo le pregunté un día a *Maruja* que por qué. Me dijo “oh porque papá es machista” y *Josefina* ha sido la más chica, la que estudió, salía de forma diferente a nosotras, más moderna. Y todo eso estaba en contra de ellos.

Yo noto que a *Maruja* le hace más caso que a mí. Y no me parece mal porque *Maruja* sabe más que yo. Está tratando con médicos, estudió auxiliar. No me importa. De hecho, muchas veces le digo “mira a ver, ¿qué es lo que tú piensas?” porque a lo mejor tiene más idea. No siento que me desprecie o me infravalore como a lo mejor a *Josefina*.

Más cosas sobre realizar el trabajo de cuidados

Nos costó organizarnos. Sobre todo, para poner a *Isabel*. Que si poníamos a una mujer, que si decirle a papá porque no sabíamos si estaba de acuerdo; que si cuántas horas para que no estuvieran solos tanto rato, que también mi padre dijo que para qué tantas horas; que si cuánto se le pagaba a la mujer... Hubo muchas opiniones. A la hora de ponernos de acuerdo en algo hay muchas opiniones.

También los turnos. Yo ahora mismo me siento incómoda cuando mi padre o mi madre tienen que ir al médico. ¿A quién le toca ir con ellos? Yo voy a trabajar, no me puede tocar, está mi hermana *Blanca*. Pero es que con la misma pienso ¡qué egoísta por mi parte! Va a ir mi hermana siempre porque a mí me toca trabajar. Entonces como no estoy trabajando todos los días pues le digo que me deje a mí los martes y los jueves para no perder, pero al final la mayor parte de las veces le está tocando a *Blanca* porque casi todas las citas son los miércoles, viernes o lunes. Y claro le he dicho que yo una vez al mes puedo decirle a la jefa que me cambie el día o que no voy un día por eso. Pero 3 veces al mes no. Porque antes cambiaba más los días, pero me ha ido restando trabajo entonces no quiero cambiar. Además, en vez de cambiármelo, a veces lo pierdo, porque ya en ocasiones me lo ha hecho. Me dice “la casa está limpia *Antonia*, no importa quédate”. Entonces me jode porque yo día que trabajo lo cobro y día que no trabajo no lo cobro.

Por eso las cosas serían diferentes si todas estuviéramos trabajando. Tendríamos que buscar otra solución. ¿Por qué no ir a decirle a mi madre y a mi padre que ninguna podemos ir y que hay que buscar un taxi o que se busquen ellos la vida? A veces lo pienso, pero no lo digo porque está mal. Un día sí podríamos decirles eso porque puede darse el caso, pero ya decirles todos los días sabiendo que mi hermana *Blanca* está en casa, que es una hija, es jodido ¿no?

Entonces yo misma ni hablo de ese tema porque sé que no está bien pero también sé que *Blanca* está jodida también.

Y otra cosa que pienso es que quizás deberíamos entre nosotras comunicarnos más. Cosas relevantes que deberíamos saber todas, cosas cotidianas de mi padre y de mi madre. Bien buenas, bien malas, saber un poco también la opinión que tenemos. A veces pienso que deberíamos tener una charla nosotras. Pero claro, no podemos reunirnos todas. Lo que termina pasando es que cada una está en lo suyo y punto. A una le pasa lo que le pasa, a otra lo otro y claro, cada una sabe lo que le pasa a sí misma. Y si acerté a hablar contigo y salió el tema te lo conté, pero sino ahí se quedó. Estamos centradas en el trabajo, en la casa, en ir a hacer el turno, volver a trabajar... Y lo vamos llevando lo mejor que se puede.

Sobre qué hacer ante la situación

Tú dices que sientes que no sabes cuidar, pero yo no creo que no sepas si no que no se te ha dado el caso de tener a alguien a tu cargo. Yo en mi casa, al casarme, pues he tenido que hacer una serie de cosas como preparar la mesa o poner la lavadora. Cosas sabría hacer y cosas no.

En el caso con mi madre pues yo ya tuve una hija, entonces si va a comer ya yo sé que tengo que ponerle el vaso de agua para las pastillas. Aunque a lo mejor hay cosas como saber que hacerle con la mano que no sé. Nos dicen compren la pelota, compren esto y háganselo en casa de esta manera o de esta otra, pero yo no estoy todo el día con mi madre. Y hay cosas simples que lo sabes hacer, son tonterías, pero hay otras que no sabes si estás haciendo bien o no.

Y luego *Maruja*, cuando mi madre fue para casa, yo recuerdo que tenía más ideas, como lo de comprar libros para que escribiera. A lo mejor también si yo estuviera sola, no fuéramos cuatro hermanas pues buscaba de qué manera solucionar muchas más cosas. Pero *Josefina* ha trabajado con personas, *Maruja* trabaja con personas también en sitios públicos, con enfermedades y cosas de esas. Yo en mi caso no, pues es normal que no me venga el *chip*... A lo mejor lo voy aprendiendo a medida que va pasando, aunque como ya dije si estuviera sola también hubiese buscado información para saber qué hacer y cómo ayudarla.

También otro ejemplo fue cuando a mi madre le estaba empezando a dar el ictus en casa. Estaba *Maruja* y le preguntó cómo se llamaba y no contestaba, entonces ya llamó a la ambulancia. Si soy yo la que hubiese estado con ella igual no se me hubiera ocurrido preguntarle eso.

El cuidado aparte del nuestro

Se ha pagado el sueldo de *Isabel* y un logopeda en *El Fraile*. Luego que si comprar la pelota, comprar cosas para hacer ejercicios con la mano, libros para que leyera y aprendiera las letras. Las cosas que nos iban diciendo que compráramos las que la atendían. Porque te dicen que como entienden y saben que allí es poco tiempo lo que está, que es algo que se debe hacer todos los días muchas veces, pues que en casa compráramos si podíamos e hiciéramos.

Que eso es otro tema: si tú me mandas a un centro de rehabilitación y el centro me dice que es conveniente que hagamos todos los días varias veces, ¿por qué no hay un centro que tengan a esas personas *equis* tiempo allí? ¿Cómo si es todo el día, no tienen otra cosa que hacer!

Silencio.

En casa, la familia, estamos trabajando, el rato que llegas, la primera hora que tienes con ellos ¿cómo me voy a poner a hacerle en esa hora? Y sí, me pongo, pero esa persona que está mal lo hace mejor en un centro, en un sitio desconocido, que con una hija. Porque como las conoce igual quiere igual no quiere. Igual te dice “agg” como hace mi madre. En cambio, si vas allí lo hace, se lo hacen.

Otra cosa fue, si tiene que ser una constante como dicen, sobre todo en los 6 primeros meses, ¿cómo puede ser que se fuera de vacaciones la logopeda y no te pongan a nadie? Dicen que lo recuperas después... ¡pero ya es tiempo perdido! Dicen también que la rehabilitadora te hace lo mismo ¿cómo te va a hacer lo mismo? ¡Imposible!

Y también te digo, yo he estado en rehabilitación y te dejan a ti sola allí, no hay una persona para que te obligue. Porque en rehabilitación si no hay una persona que te obligue a hacer eso no lo haces.

Buscar personas para realizar el trabajo doméstico

A *Isabel* la encontramos hablando con conocidos. *Maruja* hablando con una amiga de ella, que si conocía a alguien que fuera de confianza y ella le dijo que si sus padres quisieran pondría a su vecina. Esa era *Isabel*. Pero también mi marido se lo dijo a un compañero de trabajo hablando de cómo andaba mi madre y le dijo que a lo mejor su cuñada, pero al final no podía ser porque estaba cuidando a un sobrino o no sé a quién y sólo podía 4 horas y nosotras queríamos más horas. También *Josefina* tenía otra amiga. Al final estábamos entre esa y *Isabel*.

Pero aparte de eso, nosotras no hemos tirado mucho de los vecinos, porque somos una familia... tener amistades sí pero no como para decir “te echo una mano, tú me la echas a mí” en cuestiones de este tipo, porque pensamos que igual este tipo de relación podría... como dice el refrán, dar *cagalera*... “las raleras, dan cagalera”. Hay casos que sí lo hacen más porque tienen bastante relación y a lo mejor porque la familia está más lejos. Mi padre y mi madre la única vecina con la que hablan más es con la de enfrente y a veces la de al lado. Una vez se quedaron encerrados y el muchacho entró por la azotea. También a veces mi padre le da la llave a la vecina porque se le olvida dársela a *Isabel* para que entre los días que ellos van por la mañana temprano al médico.

Pero en mi caso no tengo ni vecinos. Antes cuando mi madre vivía en la misma casa que vivo yo ahora tirábamos mucho de *Pino Ramos* y de *Pino la de Cristóbal*. Hasta para que te prestaran azafrán que no había en el supermercado o por no bajar sólo para eso. Pero ahora mismo ni vecinos tengo. Lorena cuando estuvo ahí enfrente se me ofreció una vez que me dieron fatigas. Y se me ha ofrecido más veces para llevarme o traerme porque ella bajaba a trabajar al Insular. Pero no he tenido porqué decirle porque tengo mi coche y lo llevaba. Una vez si la ocupé para llevar a *Blanca* y fue con ella al Hospital. Luego, como trabajaba allí, para

algo de la ropa de mi madre, que había desaparecido, le dijo *Blanca* ese día y ella preguntó por la ropa y se la dieron después.

También tiré de *María la de Josefa*, una vecina que vive enfrente del Torreón. Ella me preguntaba por mi madre entonces yo le pregunté que cómo lo estaba haciendo ella que estaba ya metida en el mundo ese, pagando a mujeres, porque su madre también está enferma y lo necesita. Entonces informándonos de cuanto se pagaba me comentó la ley de dependencia. Ella me la nombró. Pero me dijo que eso había que solicitarlo porque tardaba un año o no sé cuánto. Se lo comenté a mis hermanas y de ahí salió todo el rollo ese. Cuando estábamos hablando de si poníamos a una mujer entonces yo dije eso, que había esa ley, pero que dice que tardaba un año. Es decir, que nos hacía falta una mujer ya, que no íbamos a esperar por eso. Y después yo no sé, supe que *Josefina* dijo como que mi padre no tenía derecho porque tenía dos propiedades... ¿entonces se suponía que esos papeles no se echaban? No sé.... Fue algo que quité de mi mente y no sé.

Isabel

Suponíamos que mi padre no nos iba a decir que no, porque cuando se hablaba en debate de esas cosas siempre han sido, los dos, partidarios de que si hay que poner una persona se pone. Pero claro, llegó el momento que no sabes tú si le apetecía o no, tuvimos que hablarlo. De hecho, fui yo. Un domingo nos hartamos a llorar él y yo. Yo veía que él estaba llorando, se fue para adentro sonándose y llorando. Y yo quería sacar el valor como para...

Lágrimas.

Como para que él se desahogara y estuviera más tranquilo.

Pues el único problema que tenía, aparte de su mujer...

Lágrimas.

Era que por qué le había tocado aquello a él, que nos estaba ocupando a nosotras. Lo más que recalcaba era eso... que nosotras no teníamos por qué estar así de esa manera. Entonces yo le dije “Pá, nosotras lo hacemos porque es el deber nuestro, nuestra madre y porque es así. Nosotras lo estamos pasando mal porque no lo estamos pasando bien, pero si hay que llorar se llora. No hay por qué estar aguantando. Aquí lo que hay que pensar es que las chiquillas han estado de baja y llegará un momento que tendrán que ir a trabajar y entonces habrá que solucionar esto de alguna manera. Si usted está de acuerdo en poner a alguien... Creo que es lo más lógico que se puede hacer”. Y me dijo que sí, que él si estaba de acuerdo.

Nombramos también la ley de dependencia. Que ya que eso no iba a funcionar o tardaba que algo habría que hacer. Y dijo que cuanto antes, como que él no quería que nosotras estuviéramos ocupándonos. Y ya ahí se desahogó un poco y le dije que ya hablaríamos todas y mirábamos a ver entonces que se hacía. Claro, al final yo terminé llorando también porque no me pude contener.

Entonces fuimos hablando. Hablábamos cuando no estuviera mi madre para que ella no se preocupara. Era suficiente con lo que ya tenía. Había que decírselas, que íbamos a poner a

una mujer, pero ya cuando tuviéramos un poco las cosas claras, no debatir las cosas delante de ella.

Se habló que, aunque sea estuviera esa persona con el día, para la comida y para la casa, que ya con la noche vendríamos nosotras. Ese fue otro tema, decirle que nosotras bañábamos a mamá, que nos quedábamos por la noche. Que era mejor que la bañáramos nosotras que éramos hijas que no una desconocida, porque ella tiene su conocimiento. Si no lo tuviera pues daba más igual, pero lo tiene, pues es mejor una hija.

Para poner el sueldo yo dije que sabía a cómo salía la hora de una empleada de hogar porque una vez fui a preguntar porque no sabía si me estaban pagando lo correcto, lo encontraba una mierda. Y eran unos 5 euros y pico me dijo el muchacho. Y yo dije ¿5 euros y pico? Y dice “sí, si te pagan más, estupendo, si te pagan menos, entonces ya no te medita la pena ir a trabajar” ¡Así mismo me lo dijo! Y tiene razón si lo piensas apenas... ¡Es una pasada! Y lo que trabajas ¿sabes? Como las camareras de piso, y no tenemos derecho ni a paro ni a nada de nada. ¡Es que vamos a ver! A mí me paran y no tengo derecho a más nada y, sin embargo, yo trabajo en las flores o en la agricultura y tengo derecho a paro. ¡Pues pónganlo allí también! Que no hay para nadie, para nadie hay paro. Porque yo trabajo tanto o más que otro trabajador de otro sector.

Entonces yo busqué por Internet también y a razón de lo que estaba cobrando yo, 600 y pico euros, pues se dijo que tenía que ser entre 700 y 800 euros.

Luego sobre pagar seguro a *Isabel*, mi padre no tiene para estar pagando seguro y pagando un sueldo. Él mismo lo dijo, como que él no tenía. No sabemos cuánto se paga de seguro ni cómo le repercute a mi padre. No lo sabemos porque nunca se preguntó a ver si era una cosa equilibrada, pero me imagino que le sale por un pastón y no sabemos los años que va a durar mi madre. Y claro, si tú vas a pagarle a una mujer 700 u 800, tú imagínate que tengas que pagar 300 más por la Seguridad Social, son 900 o 1000 euros. Y si mi padre cobra 1200 ¿con qué se queda?

Se habló entonces con ella, si quería trabajar tantas horas por tanto dinero, que mi padre seguro no le daba porque ya le suponía un gasto pero que si le interesaba así. Y ella dijo que sí, que nunca había pensado cobrar tanto o que nunca había cobrado tanto y que le hacía falta el dinero.

Pero bueno al final mi padre ha ido desechando a *Isabel*, le ha ido diciendo que se vaya. Él dice que ella le decía que había terminado, que qué hacía y que entonces él le decía que se fuera. Nosotras le decíamos que le dijera que se estuviera sentada porque no queríamos que ellos estuvieran muchas horas solos hasta que nosotras llegáramos a las 7. Pero él dice que, para tener a una mujer sentada allí, que se vaya, porque eso le incomoda. Porque claro ellos no son de hablar, de dialogar, porque podrían estar acompañados haciéndole tertulia, viendo la tele, una persona de acompañamiento... Pero mi padre no es de eso. De hecho, ellos van a dar una vuelta cuando salen de rehabilitación para no ir a *La Rana*, para no estar con *Isabel*, para dejarla a ella a su bola. Si no ellos irían para *La Rana*.

Pues se habló entre nosotras y se le dijo a papá que teníamos que hablar con *Isabel* para que viniera menos horas. Porque él estaba todo el día con eso, le estaba pagando un sueldo y se estaba yendo. Pues hablaron con *Isabel* de si en vez de a las 5 se iba a las 3 y media. Mi padre y mi madre llegaban a la 1, pues ponerles de comer y recoger la cocina hasta esa hora. Incluso le llegamos a decir que, si tenía que alargar un poco lo hiciera, que no se fuera hasta esa hora. Pero ella no hace eso, dice que mi padre le decía que se fuera. Y ya se está yendo a la 1 y le está pagando hasta las 3 y media.

Empezamos a notarlo y a sospecharlo porque no anotaba la comida o en algunas conversaciones mi padre decía que *Isabel* se había ido aquel día antes porque tenía cosas que hacer y después *Isabel* nos decía que es que mi padre le decía que se fuera cuando recogiera la cocina. Y claro, ella también aprovecha si un día tiene algo entre manos le dice “Don *Fernando*, hoy tengo que hacer esto o lo otro”. Algunas veces se ha ido a las 12 porque *Blanca* un día llamó a *Isabel* por algo que pasó con mis padres y le dijo que estaban solos porque ella se había ido antes. Y para mí es mi padre que eso de él estar en la casa y que esté *Isabel* por allí... prefiere fregar y poner la comida él y mandarla a ella para la casa.

Como ha afectado en mi vida

Lágrimas.

Acarrea un estrés, no desconectas. Porque sales a trabajar y estás en el trabajo corriendo, pensando: cuando llegues tienes que hacerte de comer para el día siguiente otra vez, tienes que bajar al hospital, tienes que salir del hospital para ir a trabajar... En mi caso, a trabajar tres días tuve que cambiar los días que trabajaba seguidos e intercalar lunes, miércoles y viernes. Tuve que poner intermedio para poder organizarnos nosotras, para poder hacer los turnos. Era un constante estrés de trabajar, de llegar a casa, estar pensando en aquello, en qué le dirán, cómo evolucionará, cómo pasaría la noche, qué habrá pasado hoy.

Tu casa, tu marido. Prácticamente no teníamos relación, la que había era contarle lo que pasaba, cómo se estaba dando todo, problemas y más problemas...

Lágrimas.

Al principio acostarme un par de horas para poder aguantar la noche en el hospital, no dormir, porque no duermes en 2 horas, tener que salir y dejar todo preparado para trabajar. Y eso que en mi caso mi marido se puede decir que ayudaba, que aportaba. Emocionalmente también.

Lágrimas.

Pero no era lo mismo, no tenías tranquilidad.

Y cuando vino para casa quizás peor. Porque siempre está como metido que los turnos tienen que ser para todas por igual, que el llevar a mamá o papá a un sitio o a otro que le toque sea repartido... porque siendo cuatro que le toque o lo haga todo una, jode. Lo haces porque no te importa porque es por tu madre, pero piensas que si a las demás les está tocando es injusto.

Y ahora puede que no me importe, pero con el tiempo si me estuviera tocando a mí imagino que estaría cansada. Por eso pienso siempre en *Blanca* que como no trabaja le toca más todo.

Luego llegas a tu casa para desconectar y no desconectas, siempre hablando de lo mismo otra vez, contándole a tu marido porque también es como un desahogo. Pero al fin y al cabo...

Lágrimas.

Al fin y al cabo, llegas a la conclusión que debes olvidarte del tema cuando llegas a tu casa, para desconectar y estar más tranquila. Aunque la realidad es que no es así. Siempre sale algo porque está ahí en tu vida, y es algo que no se va a acabar, que sabes que va a ser siempre así. Y en el caso nuestro hemos tenido la suerte que mamá se puede decir que más o menos se defiende por sí misma, pero es verdad que psicológicamente, yo, en mi caso, no desconectaba.

Después si por casualidad mi marido tenía otra opinión me la decía y yo digo ¡pero vamos a ver! Nosotras hemos decidido así y es así, y sí, lo que tu opinas estará mejor o estará peor, pero yo no lo voy a exponer. Es otra opinión más. Y claro, son problemas, porque como pareja entiendo que él se siente solo también, porque a fin de cuentas está solo...

Lágrimas.

Y yo me voy luchando entre una cosa y otra.

Lágrimas.

Y soy una persona que me cuesta decidir por mí misma, a veces necesito que alguien me diga, piense y opine, y con eso parece que me quedo más conforme, no echarme yo para adelante. ¡Vamos que soy conformista en ese aspecto! Todo el mundo no es igual.

Y mi marido me decía en cuanto a los turnos, por ejemplo, el cómo se hacían. Él fue el que sacó el primer *planning* que salió. Entonces yo sé que él también tenía sus cosas buenas, la mayoría de las veces y yo las exponía, pero él ahora mismo sólo ve cuando me toca a mí un día de fiesta o de médico. Dice “¿otra vez te toca a ti?” y yo le digo “¡Vamos a ver! Otra vez me toca a mí no. Me toca a mí, a mi hermana le está tocando esto y le está tocando lo otro y yo estoy libre ¿por qué no lo voy a hacer yo hoy?” Y él me dice “joder pues yo no veo que tal”. Digo claro, tú ves cuando yo no estoy, cuando yo voy a faltar, pero tú no te das cuenta lo que está haciendo la otra. Y son cosas que influyen, están influyendo en la relación.

Lágrimas.

Por eso yo pienso en *Blanca*. Yo estaría harta. Es decir, es mi madre, pero sé que ella se está comiendo desde mi punto de vista el mayor marrón porque al estar en casa ella sale al encuentro de cualquier cosa que les pase a mis padres, cualquier situación. Cuando *Isabel* faltaba ella se quedaba. Yo todo eso lo sé, pero claro si trabajamos... Por eso digo que si todas hubiéramos trabajado esto se tendría que haber solucionado de otra manera. Porque todos los días no se puede pedir un día de trabajo. En este mes mismo hubo no sé cuántos días de ir a médicos y tú no puedes estar en un trabajo perdiendo 5 días.

Luego organización en casa 0 patatero. Porque yo cuando llego a casa tengo responsabilidades, pero no las atiendo. Porque estoy tan cansada, tan estresada, que lo menos que se me apetece es organizar en la casa. Ni limpieza ni nada de nada. Pongo la lavadora y hago de comer porque me hace falta la ropa y porque tengo que comer. Porque es como que psicológicamente estás abducida por el problema que tienes: tu madre que está mal, que tienes que cuidarla, que tienes que buscar soluciones para muchas cosas... Y no tienes la mente ni tienes gusto para dedicarte a otro tipo de cosas en tu casa, en el día a día de lo que tú hacías.

Mi marido dice “ya en esta casa no hay comida”. Porque es que es verdad, incluso hasta para mí, no es que sea para él. Yo reconozco también que como porquería, que tampoco estoy haciendo un plato de comida para mí. Porque yo si no se la hago a él, tampoco me la hago para mí.

Y se añade el trabajo ¿sabes? El simple hecho de que tengo que preparar pijama para la noche; ropa para ir a trabajar; ropa para llevar para casa de mi madre... yo tengo un constante *triquineo* con los bolsos: el del trabajo, el de casa mi madre, la comida... Y todo eso *antes de ir a*. Más dejar comida hecha, dejar lavadoras puestas. Yo de ante mano estoy pensando en el siguiente día.

Y eso es con una persona sola, tú imagínate que mi padre también tuviera un problema... ¡A ver qué hacíamos! Tendríamos que buscar personas que se dediquen exclusivamente a ellos. Pero también esa persona... es un trabajo, pero también tiene su casa.

Blanca me ofreció ayer un trabajo con dos personas. Un sueldo *de cojones* aquí cerquita de tu casa. Pero atender dos personas mayores. Limpiar, hacerles de comer y atenderlas porque están allí. Ocho horas, venir para tu casa para en tres horas o cuatro que te quedan del día atender tu casa, hacerte de comer para el siguiente día, lavar ropa, planchar; en cuatro horas, es decir, en menos de las que estás en casa de los mayores. Y después suponte para llegar a casa de mi madre a hacer lo mismo. Yo no. Es ley de vida como dice el dicho, pero ¿qué ley de vida? ¿eso es vida? ¡Eso no es ley de vida, ni es vida, ni es nada! ¿Por qué hay que estar de esa manera? Pudiendo haber otras soluciones, centros especializados para esas personas, o no sé.

Luego también no te relacionas con nadie, estás siempre en un continuo. He dejado de ir a cenas, el supermercado se lo he echado también más a mi marido... Siempre ha ido él, pero yo en ciertas ocasiones iba. Estoy todo el día metida en lo que estoy. Antes salía con mi pareja, nos gustaba pues salir los fines de semana, dar una vuelta por ahí, ir a la playa... pues eso no, ya no lo hacemos. Ya no salgo. Igual que con las amistades. Tengo pocas, pero sí he dejado de ir a algunas cenas por los problemas o tener que estar diciendo que si pueden cambiar el día y si no pues ya a ver si puedo para la próxima.

Descuidarme a mí misma también es otra cosa que... Por ejemplo, el ir a depilarme, perdí la costumbre de ir. No tenía tiempo, no podía. Cuando no es una cosa es otra. En cuando tampoco veo la tele, por ejemplo. Yo antes llegaba de trabajar y me sentaba a ver la tele. Ya eso no lo hago. El otro día se lo dije a mi pareja. Digo “ños, el tiempo que hace que no me siento aquí en el sillón este”. Antes poníamos la tele en la alcoba, ya pocas veces se pone... Estás tan cansada, tantas cosas...

No poder dormirme. Yo no dormía, estuve una época que siempre me despertaba por la noche, a las 5 de la mañana, o cuando creía que eran las 5 eran las 2. Y no durmiendo trancada, sino que mi mente estaba pensando. Cuando abría el ojo decía “estoy pensando esto, esto, esto y esto”. Pero desde hace poco me acuesto y es que no me entero de nada. No sé lo que me está pasando que estoy con un sueño tremendo. Yo ya a las 8 estaba levantada y como que ya no... De hecho, me acuesto al mediodía un rato porque tengo sueño.

Cómo ha afectado en la relación con mi padre y mi madre

Mi madre prácticamente sigue siendo la misma, entre comillas. La dificultad es entendernos. No poder comunicarnos, de lo que le duele, de lo que quiere. Es bastante frustrante que te quiera decir algo y no pueda. No la entiendo, no sé qué quiere decir, trato de averiguar y muchas veces no llegamos a nada. Aunque muchas veces sí, porque ya parece que a medida que va pasando el tiempo como que sabes ya lo que quiere decirte.

Lo difícil es con mi padre. No sabía que era tan... No sé la palabra... tan estricto, tan *morruo*. Yo no conocía ese aspecto de él. A lo mejor *Josefina* y *Maruja* sí, porque fueron las últimas que salieron de allí, estuvieron más tiempo solteras con ellos y estuvieron en otra época.

Que tuviera opiniones machistas sí, pero...

Siempre he pensado que si mi padre fuera un poco más llevadero con el tema de mi madre, se dejara llevar por nosotras, a lo mejor la cosa sería más fluida. Pero como aparte de lo que tiene mi madre, hay que estar lidiando con mi padre, teniendo en cuenta como se lo va a tomar, qué le decimos y que no... pues tira para atrás. Por su... su no sé... ¿su machismo será? El querer mandar -porque mandar es la palabra machista a lo mejor- con mi madre... Aunque no, porque a mí me parece que mi padre le pregunta cosas a mi madre: “¿hacemos esto o qué te parece?”.

Pero no sé cómo era antes. Yo sé que a mí me ha impactado el cómo es mi padre más que mi madre. Ha sido un cambio.

Aunque sí es verdad que mi madre me hacía comentarios. Venía a mi casa a beberse el café o a comer o lo que fuera y me decía, pero yo no le ponía asunto. Sin embargo, hoy en día viendo como es mi padre sí pienso que mi madre estaba pasando con él ciertas cosas de machista. Una vez comentó que mi padre había dejado de ir a casa de mi tía Dominga porque le peleó delante de ella que dejara de beber. Porque no es que él se emborrache, pero padece de varias cosas que no le conviene beber. Entonces como mi madre le peleó el decidió fastidiarla a ella no yendo para casa de mi tía a jugar a la baraja, que solían hacerlo.

Y siempre he dicho que después que le dio el infarto mi padre siempre ha sido un poco más eufórico, más nervioso, tiene menos paciencia. Porque mi padre te explicaba las cosas pausadamente, tranquilo, y últimamente no puedes tener una conversación con él. No sé si es también la edad. O porque en realidad él ha tenido esa postura machista siempre arraigada de que lo que él dice se hace.

Por eso yo trato de evitar. Porque yo tengo un pronto de “que te den por saco” y no me gustaría aplicarlo con él porque es mi padre. Porque siempre a mi madre la he tratado de tú y a

mi padre de usted. Por eso no me gustaría encontrarme en esa situación con él. Cuando voy, estoy a la defensiva, porque no quiero que me pase nada como a *Blanca*, que le hizo freír los calamares por la noche y después terminó diciéndole “¡para qué estás friendo esos calamares ahora!”.

Blanca

Quizás la presentación más idónea sea: caos, incertidumbre, miedos, tristeza, angustia... un sinfín de adjetivos relacionados con una maldita enfermedad. Me llamo *Blanca* y a mi madre le dio un ictus.

Inicios

El principio fue fatal. Un desastre. Sin saber qué hacer ni qué no hacer ni nada.

Durante la hospitalización mi problema era tener que quedarme abajo en el Hospital porque yo no llevo el coche para Las Palmas, pero como mi marido en su trabajo podía tener ratos libres pues me llevaba y me traía. A veces pienso que si él hubiera estado trabajando hubiera tenido que coger guagua o... y eso me supone... pff.

También era un caos aquello allá abajo o nosotros no sabíamos. Era esperar a que te dieran informaciones, esperar a que te dijeran los médicos... Siempre hemos tirado de *Maruja* por el tema de que ella trabaja en la Seguridad Social y sabe un poco más.

Luego pensábamos que iba a estar más tiempo ingresada e incluso que la rehabilitación la iba a empezar allí, eso nos habían dicho. Y fue como todo rápido. No sé si fue por el mes que estábamos, que se empezó a decir que todo era porque venían las navidades y había que dar el alta a gente. No lo sé. Pero como que hubo una descoordinación. Primero dijeron que se iba a quedar más tiempo, después que no que el alta se le daba sobre la marcha en aquel momento. “Vamos a hacer un escáner y dependiendo de cómo esté le damos el alta o no”. Ahí fue como una impotencia, pensar “no le van a hacer más nada” o “la van a manar para casa y qué hacemos nosotros... sin saber”.

Después pues iba viviendo el día a día. No pensé desde el principio lo que nos iba a tocar. Pero llegó un momento en que sí dije “ya esto nanai”. Una vez hablando con mis hermanas el tema de la rehabilitación, ellas decían que aunque los médicos digan que el tiempo para recuperar es un año que puede ser que hable más adelante. Yo dije que no. Y me decían “ay no pierdas la esperanza” y yo recuerdo que dije “yo de esperanza nada, esto es lo que hay y esto es lo que es”. Como que llegó un momento en que asumí que se iba a quedar mal y no me he planteado esa esperanza, todo lo contrario, siempre he dicho que no se va a recuperar.

Al principio sí. Porque no entendía muy bien, no sabía si se iba a quedar así o no, sí pensaba que se iba a ir recuperando. Y veías que lo hacía. Porque al principio como que no veía, no escuchaba... y todo eso fue recuperándolo, pero después llegó un momento, no sé si fue cuando empezó la rehabilitación en *Nublo* que ya yo dije que no, que ya esto no tiene solución.

Yo creo que fue algo que piensas como una enfermedad más, común. Que estuvo ingresada, que le dieron el alta, te vas para tu casa y se va a mejorar. No hubo una implicación de los médicos de reunirnos y decirnos “esto es lo que le pasó y esto es lo que va a haber”. Entonces por eso lo viví al principio como que fue algo que le pasó pero que se le iba a quitar. Comparándolo con mi padre que tuvo un infarto pues estuvo unos días ingresado, fue chungo, fue al corazón, pero mira todos los años que lleva y *bienísimo*.

Yo si sabía más o menos qué era un ictus. Un infarto en la cabeza. Como que algo había fallado, una vena se había roto o alguna cosa. Hasta ahí sí, que había sido un trombo. Pero las consecuencias no. Yo había oído decir sobre gente que habían perdido el habla, que se habían quedado sin poder caminar y que luego lo habían recuperado. Entonces por eso decía “esto va a salir” hasta que llegó el momento que no veía yo ese avance. Y sigo sin verlo.

Y no ha habido nadie de ningún organismo, de médicos, ni de psicólogos para orientarnos. Nada de eso. Pero yo no sé si esto nos pasó a nosotros y como no preguntamos ahí se quedó, o si a todos los que les ha dado un ictus es así.

Estábamos también con la cosa de que la llevaran para el Negrín, que la trasladaran desde que se encontrara mejor. Y no fue así. Eso fue también una incertidumbre sin saber lo que estaba pasando porque nos habían dicho eso. Pero claro, después le dio la hemorragia otra vez, la tuvieron que operar de urgencias y ahí se quedó todo parado... porque ella ya iba a empezar la rehabilitación. Pero con todo este tema pues ya enseguida a darle el alta y ya está. No sé qué es lo que hubo, pero yo encuentro que esto no nos pasa a nosotros solo, sino que está pasando en general. Y que no hay unas personas que nos digan “mira, esto es lo que va a pasar de ahora en adelante”. Nos dijeron dos o tres ejercicios para nosotros hacer en casa y a la espera de ICOT en *Nublo*.

Y gracias a *Maruja* porque los médicos que conoce le fueron diciendo y porque ella tiene un poco más de idea en esas cosas porque sino, a lo mejor, nos hubiéramos quedado más paradas todavía, sin ir a ningún sitio.

Entonces, como decía, al principio lo viví como que iba a salir y recuperarse. Te dicen que te vas para tu casa y que allí mejor que en ningún sitio ¿no? Pero te vas dando cuenta que no. Viéndolo ahora, desde la distancia, sería bueno tener ayuda, incluso psicológicamente porque es un proceso chungo. Y nosotras porque somos cuatro, pero si es una persona sola yo no sé si... ¿La internas en un sitio? ¿Y si no tienes dinero, pierdes tu trabajo si estás trabajando para cuidarla!?

Silencio.

Sobre la recuperación de mi madre

Hay veces que la notas como que ya... no sé si es que le está dando también principio de Alzheimer o demencia o alguna cosa porque notas que hace cosas que no tienen sentido. Pero después es más lista... ¡Tiene más memoria que yo! A veces dices ¡es que solo le falta hablar!

Pero yo creo que a ella le molesta más la mano. Ella lo que quiere es recuperar la mano aquella. Pero si ella hablara, si ella se pudiera expresar... solo eso desahoga ¡es que hablando desahogas! Pero ella va a la foniatra y cuando llega allí y le pregunta “¿cómo andas *Herminia*?”, ella pone el brazo delante...

Silencio.

“No, hoy no veníamos aquí para la mano, hoy venimos para el habla”. Y ella se encoge. Ella quiere esa mano. Moverla. No sé si también por medio de mi padre, que le está insistiendo mucho en que mueva esa mano. Yo creo que ellos se están dando cuenta ahora, recién, que no la va a mover.

Está yendo a una terapeuta ocupacional en *Bentayga*, que está pagada, y dentro de poco ya la quitarán. El otro día mi padre estaba como que un poco enfadado, me dijo “¿qué le pasa a esta mujer! que va y me dice hoy que ya si le viene otra persona, otro paciente, que le haga falta, quitan a mamá”. Digo “eh, ¿y por qué?” y dice “oh, porque dicen que no le pueden hacer nada ya en ese brazo”.

Pues la siguiente vez que le tocaba mi padre tenía digestivo y mi hermana fue con él. Entonces yo, que fui con mi madre, le pregunté. Y me dijo “es que no le podemos hacer ya nada porque le duele el brazo, se me queja montón y no puedo hacerle nada. De esta manera ya no podemos seguir”.

Y claro el tema era que mi madre estaba allí para la mano derecha, a ver si logran hacer algo y que la mueva, pero si no también está para la mano izquierda, que ella se pueda defender para vestirse, para asearse, para hacer sus cosas; que le enseñe trucos y diferentes técnicas. Le pregunté por eso y me dijo “es que la estoy mandando a hacer las cosas y es que no quiere”. Me quedo mirando para mi madre y le digo “¡má! ¿cómo que no quieres hacer las cosas?” y se engruñe. Ella está cansada, está aburrída. Ella ve que con la mano derecha no puede hacer nada, que le duele, y piensa que qué está haciendo allí. Entonces la terapeuta me dijo eso “yo le digo ¡vamos *Herminia* a doblar la ropa con la mano izquierda! Que tú puedes, para enseñarte, y no quiere, se me cansa. Y la otra mano la tiene tan rígida que no puedo hacerle muchos movimientos. Entonces de esta manera yo no puedo seguir. Tengo que hablarlo con la doctora a ver qué es lo que ella me dice”.

Se lo dije a mi hermana *Maruja* y ella le dijo a la doctora. Y ya la doctora habló con la terapeuta. Pensábamos que ya el jueves le iban a dar el alta pero no se la dio. La doctora dice que no sabe si es que no hay buen *feeling* entre ellas dos. Pero yo supongo, porque lo he hablado con todas mis hermanas, que igual mi padre se ha metido por medio también. Porque él me dice “pero ¡qué le van a enseñar! ¡qué le van a enseñar ahora a estas alturas!” Piensa como que ya mi madre es vieja. Y está siempre “¡venga mueve esa mano, mueve esos dedos!”. Quería que esa mano saliera adelante y ahora ya están viendo que no va a ser.

Y después de aquel día, hemos estado hablando con él, *Maruja* también le ha insistido. Que hay técnicas para vestirse, para coger el abrigo de una manera; también para barrer, hay técnicas para coger el cepillo y después la pala. Y ya solo eso es bueno para que ella no esté siempre sentada, que ella también haga algo.

Y nos dice “oh, pero para eso tienen que ir ustedes entonces para que las enseñe a ustedes también a hacer las cosas”. Digo ¡pero vamos a ver! la primera que tiene que aprender es mi madre. Ya cuando le empiecen a enseñar las diferentes técnicas que también las tengamos que hacer en casa, pues con un vídeo. Como se ha hecho hasta ahora que nos mandan las logopedas videos explicándonos, y si tenemos que ir un día pues vamos. Pero mi padre decía que teníamos que ir cada vez que iba a la terapia y yo decía, yo sola aquí en mi casa, si es él el que está yendo todos los días con ella que también entre él y vea y eche una mano también y entienda... ¡Pero ya mi padre no... no!

Maruja le dijo la semana pasada, a mi padre y a mi madre también: “no te das cuenta que esto es gratis, ahora si te quitan esto has perdido el tiempo. Si te están diciendo que lo hagas, hazlo, porque ahora si te lo quitan ya vas a tener tú que pagarte uno”.

Pues después de eso, estando yo allí, mi hermana le preguntó “¿y qué tal el martes con *Carmen*?”. Y fíjate lo que le dijo mi padre, que por eso digo yo que él piensa que es la mano derecha y no la izquierda con la que hay que enseñarla a hacer las cosas... Le dijo “ah pues me dijo que muy bien, que le amarraron un paño en la mano derecha para limpiar la mesa. Que si el paño se le escapaba pues que se lo amarráramos y que se había portado bien” ...

Silencio.

Y *Maruja* y yo nos *miremos*, porque es que él quiere que le haga algo en esa mano, como que tiene todavía la esperanza en esa mano, que la va a mover.

Sobre los distintos recursos de rehabilitación utilizados

Tuvo un año de rehabilitación con la terapeuta ocupacional en ICOT y cuando se fue a acabar le pregunté al médico del centro que si creía que pagando a alguien recuperaría, ya que no le daban más allí. Me dijo que no me iba a decir que no a, por ejemplo, ponerla en un centro de día o en algún sitio para ella estar entretenida, porque eso es bueno; pero que fisioterapia, darle más rehabilitación, era perder el dinero.

Con la logopeda de ICOT sí sigue. Pero le cambió la terapia. Ahora está con una técnica que ya es la última y que mi madre tiene que poner mucho de su parte. Es con el archivador, las fotos y demás. Pero ella no está tampoco por la labor.

Lo que sí le ayudó bastante fueron los meses que estuvieron con un logopeda en *El Fraile*, particular. Le hizo montón y con una libreta. Ella salía de allí todos los días que iba con una hoja nueva diferente con diferentes cosas. Él fue el que le dijo que para poder sacar la voz tenía que ponerse un litro de leche en la mano, o hacer fuerza, o apoyarse en la mesa o en la pared... hacer fuerza para hablar. Porque como que si tú haces fuerza como que gritas, al hacer fuerza estás forzando también la voz. Empezamos a hacerlo y ella sí que tuvo avance porque de no decir ni *mú*, ahora habla, lo que no coordina, no le sale lo que ella quiere decir. Entonces pues el logopeda particular ayudó bastante también.

Después se cansaron, lo dejaron. No sé qué es lo que hubo ahí entre ellos dos, entre mi padre y mi madre... No sé si fue el dinero o qué porque se veía que estaba avanzando.

Silencio.

Y sólo se quedó con la de *Nublo*... y yo encuentro que es poco. Igual que la terapeuta ocupacional. Era una vez a la semana nada más. Yo encuentro que son pocas cosas. Si te dicen que lo que no recupere en un año no lo va a recuperar más, pues en ese año se debería hacer más cosas. Porque ella sí pasa en ICOT 4 horas, pero es un rato en un lado, otro rato en otro y otro rato en otro... al final...

Silencio.

Debería ser más tiempo en horas del día, más sesiones. Había momentos en que los médicos te decían “no se puede agotar, no se puede cansar, la mente tampoco la podemos forzar más”, entonces si tu un día ves que ya a ella no le sale pues ese día déjala, pero había días que se animaba y hablaba, pues ese día apúrala más. Pero claro, en la Seguridad Social eso no es así, eso te lo hace un particular pagando las *perras*, pero ahí no te lo hacen.

Y después como mi hermana cuenta y quienes pasan por allí, que hoy le coge un fisio, mañana le coge otro y pasado otro. Y eso es lo que le pasaba a mi madre también. Además, ella no habla y a nosotras no nos dejaban entrar. Al principio decíamos ¡cómo es posible que no me dejan ver! porque ella no habla para poder explicarse y decir, y para saber que le están haciendo allí dentro. Ella salía y preguntábamos “¿cómo está hoy?” y te decían “pues mira, bien, hoy hizo esto” pero ¿qué sabemos? Porque allí dentro te meten y tú no sabes... luego te dicen “sí, hizo esto” pero a veces mi madre dice “naaa” ... como que aquello no lo había hecho, a veces notas como que no le estaban... ¡y claro! Eso también influye.

Para mí con estas personas tiene que ser de otra manera. Ella no se puede expresar y nosotras que somos las hijas, las que estamos con ella todos los días, nos cuesta entender a veces qué es lo que dice, pero sabemos más que tú. A lo mejor yo *na* más que con apenas que ella me diga o el movimiento que haga ya yo entiendo un poco, cosa que ellos no saben. Eso no está bien tampoco.

Luego también está con la terapeuta ocupacional en *Bentayga*, en el Hospital San Roque, por medio de *Maruja* y de la doctora *Juana*. Al principio había un hombre que le dijo a mi madre unos movimientos para hacer por la noche, levantar los brazos acostada en la cama, pero después le encontraron lo de la fisura en la mano y ya eso se quedó quieto. Vino una terapeuta nueva, la que está ahora, pero ya se ha quedado con esa rigidez, ya no ha podido hacer nada. Ella estaba cogiendo ya unos tacos de madera y los tiraba en un cubo, pero eso se quedó parado por el tema de la fisura.

Yo encuentro que si desde el principio le hubieran puesto la terapia ocupacional, junto con la fisioterapia, y todos los días, no una vez a la semana, a lo mejor hubiera avanzado ella más... Pero ya ahora no.

Y sobre la ley de dependencia nunca me he quedado muy bien. Creo que *Josefina* fue la que fue a preguntar, no sé a dónde. Eso saben mejor *Maruja* y *Josefina*. Porque claro, eso se lo tienes que preguntar al médico de cabecera y ellas dos tienen su médico en *La Rana*, son las que digamos también han ido a hablar con el de cabecera.

Isabel

Nosotras hablamos y mi padre también lo decidió. Él dijo en su momento que si tenía que pagar a una persona que estuviera día y noche lo hacía, para quitarnos a nosotras el... Porque por mi tía *Nieves* y mi tío *Severino* que tenían una mujer y por la vecina de abajo, pues sabía que llegados a este momento hay que tirar mano de alguien. Ya tenía la referencia. Entonces ya nosotras dijimos “pues si papá dice de pagar vamos a buscar a alguien”. Y fue fácil, relativamente fácil, no tardamos mucho en encontrarla. A *Maruja* le dijeron de una cuantas, *Josefina* sabía de alguien y *Antonia* también. Informándonos. Yo me acuerdo que le pregunté también a mi *cuñá* y me dio el número de teléfono de un par de ellas pero no llegué a nada porque enseguida se llamó a esta mujer y se quedó.

Después el primer día creo que fue *Antonia* la que habló con ella. La primera entrevista creo que fue *Antonia*. A parte de *Maruja* por teléfono. Yo lo que más viví en ese momento era la incertidumbre. No sabíamos cuánto le íbamos a pagar, mi padre cuánto le tenía que pagar. No sabíamos nada porque esto era nuevo también para nosotros, lo de poner a una persona a trabajar, nadie de nosotros lo había hecho. Entonces pues un poco por mi hermana *Antonia* que trabajaba también limpiando y ella cobraba x, pues por ahí un poco fue como decidimos “vamos a ponerle esta cantidad de dinero”. Y buscando en Internet.

Luego sobre darle de alta yo creo que nunca se planteó. Bueno, a lo mejor lo hablamos entre nosotras, pero a mi padre creo que nunca se le dijo tampoco contrate. Porque creo que ya para él era como un problema ¡a estas alturas a quién va a contratar! Esto es un follón también para él.

Que yo creo que al principio hubo ahí un... se habló que si *Isabel* tenía que firmar como un recibo del dinero que mi padre le daba. Mi padre se compró como un talonario, como para escribir el dinero y que ella te diera a recibir. Nosotras le dijimos que eso no hacía falta porque esto es todo ilegal.

Risas.

Esto no es contratado. Y mi padre decía “contra y si... a mí me puede pasar por la piedra porque ella puede ir y decir que yo le estoy pagando” y nosotras le decíamos “pero pá, que la perjudicada es ella también porque ella ese dinero no lo está declarando”. Por eso con ese tema, ahí hubo también como eso... que no sabíamos. Otro problema más añadido a todo esto. Cómo es ese mundo y si de esto alguien se enteraba.

Y ahora pues si *Isabel* se fuera sería otro follón para nosotras, otro problema. Terminaríamos resolviéndolo porque hasta ahora lo hemos solucionado todo, pero igual nos veremos un poco más... buscaremos igual a otra persona. Pero de momento teniéndola a ella y estando tal cual están ahora las cosas... Porque el miedo mío ahora es mi padre. Que le pase algo y mi madre no puede decir nada. Habría que buscar la manera de que mi madre pueda comunicarse con alguien en un momento determinado, en una emergencia. Pero claro, no sé si su mente...

Cambios en mi vida

Impacto tiene.

Risas.

Económico, por supuesto. Yo tenía un coche desde antes de esto, pero para cuando me hacía falta alguna que otra vez, pero es que esto es ahora fijo. Salgo gasto gasolina.

Luego en casa. Dejo mi casa, dejo mi marido, dejo mi hijo. Y entre comillas el trabajo de *Antonio* es variable. Si yo no puedo llevar a *Acaymo* a entrenar porque tengo turno pues ya él se tiene que organizar para llevarlo. Tiene la posibilidad. Que es verdad que nos hemos visto con peleas y con follones y discusiones porque hay momentos... Y sobre todo al principio, porque es un cambio total. Hasta que ya un poco se regulan las cosas y se va normalizando.

Esto es un cambio en todos los sentidos.

Te desorganizas tu primero para organizar allá abajo en *La Rana*, para organizarme con mis hermanas, para ponerme de acuerdo con ellas... Pero en tu casa hay un desorden porque en tu casa tienes que contar con tu marido, que esté, que te pueda llevar... Si él no puede son discusiones... Siempre son problemas.

Y como decía, su trabajo si él hoy no lo hace, lo hace mañana. Y yo que poco iba a las tierras ahora más tengo que ir también. Porque si él tiene que dejarlo para ir a llevar a *Acaymo* o lo que sea, pues después tengo que ir yo a echarle una mano también en las tierras. Ya es un cambio total.

Siempre ha habido épocas en las que lo ayudaba en las tierras porque una cogida de papas grande pues siempre iba algunas horas, pero ahora como que más. Porque claro, si él también deja horas para él venir a echarme una mano aquí... Y vale que *Acaymo* es grande, ya se puede quedar ciertas horas solo, pero estamos en un sitio lejos, necesitamos coche para ir a llevarlo e ir a buscarlo. Y a *Acaymo* lo apunté este año en el fútbol, este año que ya tenemos todo organizado. Él de aquí para atrás estuvo sin nada, el no salía tampoco para ningún sitio. Ahora ya las cosas son diferentes. Aunque si hay cambios porque surjan enfermedades, que mi padre se ponga malo o lo que sea, como ahí más allá con las fatigas, pues ya te ves un poco apurada también.

Luego que no estamos cerca. Yo me acuerdo, por ejemplo, cuando *Belén* tenía la madre mala, la tenía en la casa, ella vivía allí y eran dos hermanas. Bueno, son 3 porque tienen un hermano, pero es lo que hablamos que no... Pero bueno, ella está allí y la hermana vive allí también al lado entonces ellas como que es otra forma diferente.

La distancia afecta a lo económico. Al gasto del coche sobre todo porque yo hasta me había planteado, lo habíamos hablado, que si uno no sale pues vendemos el coche. Porque *Acaymo* ni iba a fútbol ni iba para ningún sitio, estudiaba. Y pensamos que si había alguna tutoría o alguna reunión en el colegio pues nos organizamos. ¡Pero ni de coña! ¡qué voy a vender el coche yo ahora!

Risas.

Las amistades al principio se dejaron totalmente. Eso que salíamos todos los fines de semana, el verano que íbamos a la playa todos los días, salíamos, a toda hora, eso se dejó ¡total! Aunque tu tengas unos días concretos de turno los demás días tienes que estar en tu casa, organizando tu casa, haciendo tus cosas. Pues al llevar meses que con esas amistades ya no te relacionas llega un momento que también por ahí pierdes. Aunque luego retomes otra vez, cuando te reencuentras y sales, ya no hay esa cosa tampoco porque ya no sales tanto. Ya tienes que mirar los turnos y ellos salen todos los días. Ya es diferente. Eso te cambia totalmente también.

Luego pues yo no estoy trabajando. Yo tiempo para mí tengo, vale, porque mi casa no está pulida de limpieza, llevo ya muchos años que son otras cosas mucho más importantes que estar continuamente... Si yo hoy tengo ganas de acostarme a dormir, me acuesto a dormir ¡Punto!

Silencio.

Pero claro, es verdad que antes tenía más. Porque las horas que pierdes allá abajo, los fines de semana que te pasas allá abajo, pues después tienes que venir a hacer las cosas. Es distinto. Y mis hermanas más todavía porque trabajan.

Cambios en la relación con mis padres

Yo creo que a mi madre le afectó el ictus. El mismo enfadarse, no se enfada tanto. Por ejemplo, ve a mi padre bebiendo Whisky y va a quitarle la botella, la notas que está nerviosa, porque no quiere que mi padre beba, pero con la misma suelta las carcajadas. Yo creo que tiene ahí el sentimiento de enfadarse como afectado. No sé cómo explicarme.

Por eso encuentro que mi madre ha sido buena para llevar: para bañarla, para hacerle las cosas. Pero mi padre no. Mi padre le ha cambiado más el carácter. Está más agresivo, más nervioso. Para él ha sido un cambio.

Con mi padre hablábamos poco y ahora tenemos que hacerlo. Tienes que pedir su opinión y el pedir la nuestra. Él siempre ha sido de los hombres que sabe de todo porque mi madre le cuenta, pero ahí mantenido. Esta relación ahora de tener que hablar, discutir y negociar él no lo lleva bien tampoco.

Yo encuentro que ellos llevaban muchos años solos haciendo su vida, y date cuenta que él con quien hablaba ya ahora no puede hablar. Entonces eso a él lo está como embruteciendo más. Está siempre como a la defensiva porque él no puede desahogarse... Digo yo, no sé...

Yo un poco intento no llevarle mucho la contraria. El otro día fue y se compró unas cortinas al gusto que le pareció a él y ya está. No voy a entrar más en detalle de si están bonitas, de si están feas, de si no le entra la luz porque no se las compró transparentes... ¡da igual! Lo que él quiera.

El otro día lo hablé con *Josefina* que a lo mejor le hace falta un psicólogo. Igual que a nosotras, pero nosotras tenemos con quien hablar. Bueno *Josefina* no, tampoco tiene a nadie

con quien hablar. Pero mi padre no va a ir a un psicólogo. Se le podría ayudar quizás si hay un organismo o un protocolo para todo esto.

Pero habría que ver cómo. Porque él antes iba a jugar a las cartas y ya no va. Iba porque mi madre también para el otro lado a las clases de ella. Ellos siempre están juntos. Si uno va para un lado, va el otro también. Pero si mi madre no sale, él no sale tampoco. Entonces a lo mejor si se encuentra algún centro de estos de día que podamos poner a mi madre unas cuantas horas para que a ella le hagan sus terapias y mi padre en esas horas también... Es que date cuenta que se ha pegado un año y pico allí en ICOT por las mañanas esperando a mi madre... En esas horas que pudiera él también a lo mejor hacer algo. Pero él no quiere, mi padre no es de eso. Tendría que ser que vayan a lo mejor los dos juntos a algún sitio y entre los dos se distraigan allí unos con otros, con más gente. Como cuando van a bailar.

Que tampoco van mucho. Le dice la terapeuta en *Bentayga* que salgan a bailar, te lo dicen todos y no quieren ir a bailar. ¿Porqué? ¿Qué problema es? El otro día tuve una conversación con ellos y mi padre me soltó un problema por el que no iban, una excusa, que yo le dije “fuerte chorrada, ¿por eso no va?”.

Empecé preguntándole a mi madre que si era porque no podía hablar: “¿te dicen las cosas, te preguntan cómo estás y tú no puedes decir?” y mi padre dice “no, eso solo no es”. Pues le dije “¿estas descoordinada, la pierna a lo mejor no te ayuda, no sigues el ritmo como antes?” y mi padre “que no mi niña eso tampoco”. Entonces fue cuando saltó el tema de la ropa. Dice “ah es que si antes tardaba un montón en prepararse ahora más todavía, tarda un montón en buscar ropa y no sabe que ponerse. Vueltas para un lado y para otro”. Digo “¿y ese es el problema que tienes má? ¿por eso no vas?” y mi madre se encoge de hombros. Digo “¿vamos a ver! estamos viniendo todas tus hijas por las tardes, pues bajamos, decides lo que te quieres poner, te ayudamos, te orientamos y al día siguiente te levantas de la siesta, te vistes y te vas a bailar”. Pero mi padre me cambio el tema, por eso digo que si será una excusa.

Y después de esa conversación que me tocaba a mi ir a hacer el turno a *Josefina* un par de horas el sábado pues fueron a bailar. Que ese es otro problema.

Risas.

Cada vez que yo voy para abajo a hacer el turno de *Josefina* no quieren que esté allí. Y *Josefina* se lo ha dicho: “¿coño que yo estoy pagándole a *Blanca* para que venga a hacerme el turno”. Pero no. Enseguida mi madre antes que termine el *pasapalabra* ya está *emplantoná* de pie, para ir a comer o para ir a lo que sea para que yo me marche lueguito. Si a alguien le toca turno y no puede ellos dicen que se están solos.

Que, a ver, en parte es verdad. El otro día mismo *Isabel* les faltó y ellos se estuvieron todo el día solos. Desayunaron, almorzaron y hasta por la noche que llegó la que le tocaba. Pero si lo podemos evitar lo evitamos. *Isabel* se está allí por la mañana y cuando se marcha se están un rato solos hasta que llegue la otra a las 7 de la tarde. No tienen por qué estarse todo el día solos, pero a ellos como que les da igual, dicen que no, que no hace falta. Y sí, yo entiendo que estando mi padre bien... ¿pero si le da un *patatú*? Y eso lo saben desde siempre. Cuando a mi padre le estuvieron dando fatigas, con la tensión baja, que estábamos mi hermana *Antonia*

y yo bajando por las mañanas se lo decíamos: “pá, dese cuenta que usted con fatiga, mamá no puede decir nada... tenemos que estarnos aquí”.

Si él se llega a poner malo, con una enfermedad que tengamos que estar... No sé yo si él decide “méntame en una residencia o en algún sitio” porque él siempre lo ha dicho que no quiere estar fastidiando a nadie, ni ocupando a nadie. Y yo se lo he dicho medio de broma: “por lo menos usted tiene 4 hijas y entre las 4 estamos haciendo las cosas bien, yo tengo 1 nada más y estoy segurísima que a mí no me va a hacer nada el mío”.

Risas.

Porque nosotras somos 4 pero una persona que no tenga a nadie ¿cómo se hace? ¿esas personas cómo están? Necesitarán que los lleven a los médicos, que les hagan las comidas, limpieza. Debería haber organismos para estos temas. Porque está como una obligación nuestra. Y yo siempre he dicho, cuando tuvimos a *Acaymo*, *Antonio* y yo en ese sentido estamos de acuerdo, que no trajimos un hijo al mundo para que nos cuide cuando nos haga falta. Ese sentimiento de “tenemos un hijo único y tú tienes que cuidarnos porque es tu responsabilidad”. Yo creo que no, que es todo lo contrario. Lo trajimos al mundo sin él queriendo, sin él pedirlo, ¿por qué tengo que obligarlo a que me cuide? Oye, que tú quieras porque por tus sentimientos como hijo quieras, pues estupendo pero que no te sientas obligado a que tienes que estar aquí cuidándome. Buscamos una manera. De ahí es de donde viene la necesidad de que haya sitios para que nos cuiden. O no ya fuera de mi casa sino yo estoy en mi casa y vengan aquí a hacer las cosas.

Silencio.

Y bueno, con mi madre pues no ha cambiado la relación. Después de que me casé tuve otra... Estuve una temporada que iba a caminar para *La Rana*, cuando tenía el Peugeot verde, sin tener a *Acaymo* ni nada. Recuerdo que yo llegué a hablar con mi madre cosas hasta de mi marido y más de novios. Que yo decía que yo en mi vida nunca iba a hablar con mi madre de esas cosas, pues en aquella época llegamos. Ella se quedaba mirando para mí.

Risas.

Pero llegamos a tener esa conversación caminando. Y ahora pues es que no te dice nada. No entabla conversación. Estamos hablando y ella no entra en la conversación. Claro, es difícil, pero por lo menos preguntarle y que ella intente decirnos a su manera, es lo único que estamos haciendo porque otra cosa no...

Con mis hermanas

Luego con mis hermanas, pues bien, nos hemos organizado y hemos podido sacar todo esto adelante. La unión que hemos tenido para poder cada una solucionar sus problemas. Porque hay montón de gente que no llegan a buen puerto. Es verdad que hemos tenido nuestros más y nuestros menos con el tema de los turnos o saber cómo poder organizarnos, pero siempre hemos intentado que estemos todas de acuerdo y nos hemos organizado al final. En ese sentido no tenemos problema. No hemos tenido grandes discusiones. Que no quiere decir que no surjan más adelante. Ojalá y no... Porque esto está empezando, ellos van para viejos y nosotras

también. Nos puede surgir a nosotras cualquier otra complicación y ya se cambia todo. Ahora mismo pues te has hecho a unos turnos, a la situación. Yo tengo miedo a que cambie. Yo no soy buena para los cambios y si empeoran las cosas pues a ver...

Pero de momento bien, te vas adaptando.

Aunque sí que antes iba más para *Normania*, iba más para casa de *Josefina*, y ahora es que ya no vamos para casa de nadie. Es como que nos vemos allí y lo poco que nos vemos porque tampoco...

Risas.

Es otra cosa diferente. Hablamos por WhatsApp de esto, pero el visitarnos... ¡es que ya ni eso! Y la conversación, pues si no decimos algún chiste, es siempre de lo mismo. Es para lo que es y no nos enteramos de si estás mala. Yo me vine a enterar de que mi hermana estaba yendo a rehabilitación cuando llevaba yo creo que ya un mes. Es que no te enteras... preguntar cómo estás tú...

Risas.

En mi casa

Luego en casa es más duro al principio.

Lágrimas.

Ya no por lo que le pasara a mi madre sino por la situación personal de cada uno. Estamos fatal con *Acaymo*. Yendo a una psicóloga. Y yo sé que esto supongo que es largo, porque claro, la adolescencia no es de un día. *Acaymo* nunca ha sido un niño de hablar ni de decir nada y las cosas que me estoy enterando es por el Instagram o por el WhatsApp.

Y otro añadido. Salimos de la psicóloga y claro, no puedo llegar a mi casa ese día a hablar con él porque ya me tuve que ir para *La Rana*. De allí directamente. Entonces fue al día siguiente por la tarde cuando yo vine a preguntarle algo y él siempre a la defensiva. Entonces pues es siempre un tira y encoge. Por más que uno quiera solucionar y hablar con él, él no se deja.

Y claro el impacto es lo personal que uno está viviendo, los problemas internos. Se junta todo. Porque claro si tú ya tienes unos nervios, unos problemas añadidos en tu casa, entonces pues empiezas a discutir, son nervios, son problemas y ves que no se solucionan.

Lágrimas.

Y luego yo ahora mismo me estoy planteando buscar un trabajo, y tengo dudas. Te pones a pensar que hace falta el dinero y...

Lágrimas.

Ese es el tema.

Lágrimas.

Nosotros ahora mismo el problema económico nos está fastidiando mucho también. Ya no es lo mismo que era antes y las cosas están caras. *Acaymo* se está haciendo grande, gasta más. Y claro, yo plantearme trabajar con esto ahora también... Yo sé que ellas están trabajando y yo digo pues bueno si ellas lo hacen, yo también lo puedo hacer... Pero es lo que dije antes que a mí los cambios me cuestan bastante. Y también buscar un trabajo ¿dónde? Que una no ha estudiado ni nada de nada.

Y luego que es otra complicación con mi madre porque ya yo si voy a trabajar ya no dispongo tampoco del tiempo... Ya sería otro problema añadido.

Pero el tema de mi madre ahora mismo estoy como más tranquila. El problema mío es el interno.

Lágrimas.

Llevamos tiempo hablándolo. Hablamos de que la tierra no está dando nada, no tiene mes por mes su sueldo. Estamos ahí estancados, es una rueda. Que sí, está dado de alta, pero no está cobrando dinero. Él ahora tiene plantado y dice que cuando termine de coger lo que tiene cobra, pero ¿y si no cobra? La misma historia siempre... y gastando... gastando y sin entrar nada pues... esto es así. Vamos viviendo el día a día y como vamos pudiendo.

Nosotros ahora mismo estamos con la psicóloga. No de esto. Con el tema de *Acaymo*, pero si veo que necesito ayuda también hecho mano de ella.

Maruja

Yo, mi relato, mi experiencia como hija, hermana y profesional sanitario.

Aquel día

Estábamos yendo a cuidarla porque le habían dado el alta el miércoles del Negrín por un cateterismo. Y el ictus le dio el sábado.

Estábamos sentados allí, viendo la tele y mi madre se levantó. Oí como cuando tropiezas con una silla. Pero pensé que había sido lo típico que ve la silla para afuera y la mete. Y no sé si mi padre la vio o algo. No me dijo nada. Pero se levantó. *Eduardo* y yo hablando y cuando vuelve la traía *pacá* de mano o hablando con ella. Entonces la sentó allí y dijo un comentario como que se tropezó, se cayó *pallí* o le dio algo *pallí*. Entonces ya yo miré para ella y la vi rara. “¿Te pasa algo?” y ya no me contestaba. Entonces lo típico, me levanté a tomarle la tensión, *la* azúcar y ya vi que, tomándole la azúcar, le pinché y se llevó la mano llena de sangre a la cara y a todos lados. Entonces fue cuando me di cuenta de que ella no sabía lo que estaba haciendo. Le dije “¿pero má que te pasa?” y decía “deja a ver, deja a ver”. Ya vi que no... digo “¿cómo te llamas?” ... “deja a ver”. “¿cómo que deja a ver má? Vamos vamos, venga”. Le dije a mi padre “vamos pa'l Negrín”. Jalé por ella para bajar las escaleras y no quiso. Jalándome y jalándome y “deja a ver”. Volví y le pregunté otra vez el nombre y nada.

Y no sé si fue *Eduardo* que dijo y por qué no llamas al 112. Y claro, yo me quede así... digo es que, si la fuerza a bajar las escaleras y es un ictus, porque yo veía que era un ictus

porque vi que la mano se le quedó parada y el “deja a ver”. Si la fuerzo... porque mi idea era echarla en el coche y no ir ni a *Nublo* sino tirar yo para el Negrín porque yo sé que es eso y en *Nublo* no le van a hacer nada. Para perder el tiempo tiro para allá abajo. Digo ¿y si la obligo a bajar, que ella estaba negá y haciendo fuerza pa no bajar, y la jodo? Porque pensaba es una tensión en el cerebro y yo le estoy provocando tensión a ella... a ver si la cago...

Y le dije a *Eduardo* pues vale, llamamos al 112. Pues en lo que les expliqué lo que tenía, que para mí que a mi madre le estaba dando un ictus porque tenía la mano y estaba diciendo... ya empezó a mi madre a reblujársé la lengua. Ya no era “deja a ver” y “ahora qué”. La llevamos para la cama, la sentamos y ya era intentando decir un montón de cosas y era una reblujina increíble en la lengua. Esa fue ya otra señal más.

Mi padre se fue pallá se sentó en el salón mientras nosotros estábamos con ella acá. Y ella intentando decir un montón de cosas y yo le decía “no hables, no hables”. No se le entendía nada, unos sonidos que no tenía sentido ni nombre aquello. No lo puedo describir. Pero para mí eso era señal. Pues como la ambulancia no llegaba y la vi que empeoró, volví y llamé y se lo dije: “mira que yo llamé hace un rato, que le veo más síntomas, que esto está claro que ella lo que tiene es un ictus. ¿Qué es lo que tengo que hacer? Porque es que no sé... no vienen y yo no sé.

En aquel momento me aparentó un montón de tiempo. Después recordando creo que calculé que fue media hora. Y lo supe porque después miré el teléfono las dos llamadas que hice.

Pues el del 112 me dijo ya ella está en camino, no tardará en llegar. Yo le dije eso: “es que no sé qué hacer con ella”. Porque claro, ¿la tiendo? ¿no la tiendo? ¿sabes? Eran dudas. Y menos mal que no la tendí porque no se puede tender.

Pues mientras venía la ambulancia se le desenredo un poco la lengua, empezó a llorar y nos decía “es que a mí me dio algo, es que a mí me dio algo”. Yo le decía “sí sí, está claro má, pero da igual, ya la ambulancia viene, ya ahora te llevan para el hospital, ya se te pone tratamiento”. Y decía “¿y tu padre? Mira a ver que tu padre está asustado, él está asustado”. Entonces mi padre la oyó y vino pa acá y le dijo “no, yo estoy bien, yo estoy aquí” ... pero el sí estaba asustado.

Lágrimas.

Pues nada. Llegaron los de la ambulancia y mi madre ya hablaba normal y todo lo hacía normal. Como si nada. Le tomaron la tensión, el azúcar, le hicieron preguntas - ¿cómo se llama? ¿dónde está? - y le contestó a todo y decía “pero es que a mí me dio algo”. Y ellos lo típico “levante la pierna” y mi madre en eso si era como más lenta y les dije “ella es más ágil” pero el tío dijo “bueno 75 años, para 75 está bien”. Y le dije “sí, ella tiene 75 pero es una mujer independiente, se hace cargo ella sola de su casa, lo lleva todo estupendamente”. Les recalqué eso y les conté también la batalla del Negrín. Que venía de una hemorragia y todo lo que había pasado allá abajo. Le dije “le tocaba el sintrón a las 5 y no se lo di por si acaso fuera a cagarla” y dice el tío “no no, eso se lo tiene que dar, eso tenga lo que tenga hay que dárselo”. “¿Entonces se lo damos?” “Sí, sí” y se lo di.

Norma del 112 para el traslado al Centro de Salud u Hospital Negrín

Pues la obligación de ellos por lo visto es llamar a la central. “Nosotros tenemos que llamar al centro base, le explicamos lo que hay y ellos nos dicen si la llevamos al centro de salud o al Negrín”. Y yo pensé, si me la lleva al centro de salud, como llegue y vea que el médico pasa, me la llevo para el Negrín. Pues el tío habla, explica que vio a mamá perfecta, pues para el centro de salud. Yo le dije “bueno tú me llevas porque a ti te han dado la orden y yo no puedo llevarte la contraria”.

Pues según llego al centro de salud me presenté al médico y le digo “mire, yo le voy a contar lo que vi en mi madre y lo que mi madre tiene no es lo que han puesto ahí en el papel, por lo que ella viene”. Le cuento y me dice “te la voy a mandar para el Negrín”. Pero después tardó la ambulancia hora y media en llegar. Mientras tanto mi madre estaba bien. Justo cuando llegan los de la ambulancia, llevándosela dijo “no me encuentro bien, me noto rara”. Se lo digo a los de la ambulancia y al médico y me dicen “ah sí, pero bueno ya la vamos a echar en la ambulancia, ya va para abajo”.

Fue mi padre en la ambulancia y yo detrás. No supe más nada. Pero cuando llego allá abajo...

Lágrimas.

Me bajé del coche y fui derecho allí. Mi padre se bajó con ella y yo entré dentro creyendo que mi madre estaba bien y cuando llegué ya me la encontré llorando, babeándose y ya tenía la mano parada. Y otra vez sin poder hablar nada. Y claro, yo pensaba que estaba bien y me la encontré así y me impresionó ¿sabes? No lo esperaba. Porque mi padre le pregunté después y parece ser que no se enteró de nada yendo con ella en la ambulancia. Me dijo “ellos se la llevaron para dentro y yo no me enteré de nada. Lo que si noté es que iba muy rápido. Yo decía este hombre nos va a matar por aquí pa’ abajo”. Dice que a la altura de El Rincón o no sé dónde, la ambulancia tocó un pito o llamo o algo hizo. Dice que es lo único que él supo. Pero que él se bajó allá abajo y no le vio la cara. Porque es que si él la ve como la vi yo... Entonces no le dije a mi padre ni a nadie como estaba mi madre.

Pues nada. Le dije estate tranquila porque la veía que es que quería hablar, decir cosas y que sabía que le había dado... Y yo le decía “má estate tranquila”. Pero claro, la enfermera era todo a la carrera ¿sabes? “código rojo, no sé qué, no sé cuánto...”. Yo le decía “tranquilízate que ya estás en el hospital, ya te van a ver los neurólogos y van a decidir ya lo que van a hacer contigo. Te van a poner los tratamientos que hay para eso, no te pongas nerviosa porque se te sube la tensión y es peor”. Y la enfermera le dijo “sí sí, no coja nervios que es peor”.

Pues ya nos metieron para dentro. Vino la neuróloga, le conté todo: que le había dado el síntrón, que le habían dado el alta hace 3 días... Y me dijo “ah entonces no es un ictus hemorrágico es un ictus isquémico”. Pues se la llevaron a hacerle el TAC y la doctora me llevó. Llamaron al jefe de cirugía vascular y confirmaron que era un ictus pero que por el problema de la hemorragia femoral no podían hacer la fibrinólisis o algo parecido allí. Pues entonces para el Hospital Insular. Todo así sobre la marcha.

No tardó mucho creo, en venir la ambulancia. ¡Y fíjate tu como son las cosas! Que llegué abajo, me puse la bata y vienen los de la ambulancia ¡y qué casualidad! Que los que la van a trasladar del Negrín al Insular son los mismos que la trasladaron de *La Rana* a *Nublo*.

Uno de ellos se quedó con mi cara, el otro no. Yo tenía mi bata puesta y entran los dos por allí para dentro y mira el enfermero para mamá, porque el otro me da que es un auxiliar, y se queda con cara de circunstancia. Mira para el otro y dice “pero que al final era un ictus” y el otro mira para mí, agacha la cabeza y dice “sí” y no le dijo más nada. El otro no me había reconocido y este era sudando como diciendo “chacho que está allí la que decía que era un ictus”. Pero yo me estuve callá. Porque la gente me dice que por qué no le dije nada, pero ¿qué saco? A mí lo que me interesaba era que se llevaran a mi madre ya, rápido. ¿Qué saco si las normas que él tiene son esas? Es verdad que él llegó y vio a mi madre bien y es verdad que una mujer de 75 años que te levanta las piernas... No le puedo echar la culpa tampoco a él.

Para empezar mi madre no quiso ir conmigo para abajo, que yo hubiera tirado directamente y hubiéramos ganado un montón de tiempo. Y después claro, todo fue atraso, atraso y eso mientras más tiempo pasa... Hay un tiempo que las cosas se solucionan o no se solucionan.

Y luego que no se fiaron de mí. Que entre comillas puedo entenderlo, aunque me da esa rabia. Porque para mí que el diagnóstico con el que mi madre entró al Negrín no fue ictus. Porque lo típico, tu piensas “no sé qué tipo de ambulancia vino”. Que yo dije “¿chacho no va un médico en ese tipo de ambulancia o no me creyeron desde el principio?” ¡porque tío! ¿¡un ictus y no manda un médico, una ambulancia medicalizada!?

Silencio.

Porque a lo mejor si viene un médico y yo le cuento pues igual me cree porque sabe que hay casos en los que hay un mejoramiento de los pacientes. Es decir, que aunque yo esté llegando aquí y la explore y esté bien, si un familiar me cuenta esto pues me indica que hay un corte de circulación. Por lo que, aunque ahora yo la vea bien, la tengo que mandar para el Negrín. No que el enfermero llame a un médico de la central y le diga lo que ve él. Eso es lo que a mí me entró la duda ¿sabes? De que no debería ser así, yo debería poder hablar con un médico y decirle lo que yo vi porque el enfermero está viendo lo que él ve ahora. Porque no lo recuerdo muy bien, pero yo creo que el enfermero no le dijo en ningún momento “a mí el familiar me cuenta esto, esto y esto”. Aunque sí que se lo había contado ya al 112.

Entonces estoy partiendo de la base de que no me creyeron desde el principio. Porque yo creo que, en esos casos, igual que si dices que está una persona sin conocimiento... ¿no va un médico? Y eso que la primera vez llamé normal, pero la segunda le dije que era auxiliar y que yo sabía lo que estaba viendo por ver si me reían más. Tampoco...

Risas.

Por eso en ese sentido si me faltó... No sé... Yo pienso que un médico que tú le cuentas lo que ves... ¡es que tío, son de libro! Los síntomas que mi madre tuvo son de libro, eran exactos. ¡coño! Pa interpretarlo yo... y hasta *Eduardo* que vio todo igual... ¡es que estaba

claro! Pero después mi madre recuperó y encima el tiempo de espera para la segunda jodida ambulancia. Porque si en ese momento arrancamos con ella para abajo yo estoy segura que mi madre llega al Insular a tiempo que le hicieran y no le repitiera o que lo hiciera estando ya allí en el proceso... y todo hubiera sido distinto... A lo mejor ella hubiera recuperado el habla, se hubiera quedado a lo mejor en na. Igual no, igual va y la palma ¡pero la espera de la ambulancia tío...!

Para mí fueron como las dos cosas claves. Que dices tú ¡me cago en la leche! La primera que no quiso ir conmigo, o puede llevármela...

Lágrimas.

Y la segunda. No te creen y encima tarda una ambulancia hora y media. Que podían haber sido las cosas diferentes. Y mi mente me dice que podría haber sido mejor porque está demostrado que los ictus si se cogen a tiempo las secuelas son pocas. Tendría que ser el ictus este típico bestial, pero es que lo que a mi madre le pasó ya era el aviso de que se le estaba cerrando la arteria. Hubo tiempo.

Y luego en el Insular pues la ambulancia salió a escape con ella y no dejaron que fuera nadie. Pues claro la ambulancia con la sirena se abrió paso por todos sitios y nosotros tardamos lo más grande en llegar al Insular. Y allí nadie nos explica nada, llegamos a la parte de Urgencias y como subnormales esperando a ver si alguien nos llamaba, nos decía algo... hasta que ya llevaba tanto rato allí que digo “que va, yo voy a ir a preguntarle”. Pues le digo y dice “¿y por qué no nos habían dicho nada? Que llevamos esperando montón que ustedes llegaran”. Digo “eh ¡y yo que sé! ¿cómo que no había dicho nada? No dejaron venir a nadie con ella y yo vengo aquí y no conozco este Hospital tampoco”. Dice “pasa, pasa para adentro”. Y pasamos todos y ya nos llevaron a la sala de espera. Nos dijo que estaba todo el equipo médico esperando que llegáramos para dar consentimiento para poder... pero como tardábamos tanto la metieron sin él. Porque claro, es que si va a pasar más tiempo peor es. Claro, mi rollo fue, que en el Negrín se lo dije a la neuróloga y a los de la ambulancia también, que ella es alérgica a la anestesia general o tuvo una reacción a ella que no despertaba cuando se operó de la matriz.

Pues cuando llegamos salió a hablar con nosotros una doctora, una neuróloga: “mira es que como tardaban y tal... pero necesitamos que nos firmen el consentimiento, aunque ella ya está dentro, ya estamos con ella” y cuando le dije lo de la anestesia la tía abrió los ojos 20 metros: “¿cómo que alérgica?”. Como diciéndome “y ya nosotras la tenemos...”. Entonces le dije “fue aquí en el Materno ósea que en el historial de ella tiene que estar lo que se le puso porque yo no tengo ni idea”. Y me dice “bueno, pues nosotros miramos ahora la historia, usted nos firma aquí”. Ya ella estaba cagá. Ella lo que quería es que le firmáramos.

Risas.

Como diciendo “tú me firmas y le pase lo que le pase dentro ya tenemos el consentimiento”. Y nada. Le firmé.

Nos dijo que la cosa estaba chungu. Que se veía que había bastante daño y que iban a hacer lo posible. Que no nos aseguraban nada y que iba a durar. No sé si dijo que una hora/hora

y media que es lo que solía durar. Que ahí fue cuando llamé a mis hermanas para contarle todo. Y al final fueron 2 horas o no sé cuánto. Y nosotros pues lo típico esperando... pensar que te dirán... porque estaba tan mal que piensas pues igual ni lo supera... o si le hincaron la anestesia o lo que no lleva. Pues después de mucho rato, que sólo estábamos nosotros allí, eran ya las 2 de la mañana creo, cuando oigo “¡Herminia! ¿me oye? ¡despierte Herminia!”. Y ya supimos por lo menos que salió y que la están intentando despertar.

Después al rato salió la doctora diciendo que les había costado bastante pero que al final habían conseguido destupir toda la arteria y que se habían encontrado otra. Pero que las habían conseguido destupir y que de momento las secuelas eran el habla y la mano; y que la pierna no lo sabían todavía. También que en principio era posible que no recuperara el habla porque el daño había sido bastante grande.

Luego ya la subieron. Que también otra cosa que sí se me quedó grabada a mí fue cuando llegó mi madre al Negrín. Me impactó verla porque estaba hinchá, la cara era hinchá. Será la falta de riego que hace que no circule por la piel o por algo. Estaba soplá... y cuando salió de allí dentro igual o más.

Y ya arriba pues otra doctora nos explica lo mismo más o menos. Y en eso llamó el enfermero para explicarme qué hacerle o qué estar vigilando esa noche. Mi reacción fue... la doctora hablándome y yo me largué.

Risas.

Luego le pedí disculpas. Días más tarde cuando volví a verla.

Después entró mi padre. Yo estaba hablando con *Eduardo* cuando viene mi padre por allí para fuera todo desalado. Y fue que mi madre vomitó verde, que es normal, la bilis por la anestesia. Pero había que tener cuidado porque ella estaba durmiendo y el problema era que se le fuera para donde no tenía. Pero ¡chacho! Otro susto. Después esa noche mi padre se fue para casa con *Antonio*, que fue a buscarlo, y nos quedamos *Eduardo* y yo allí. Y bueno, la noche más o menos fue eso: vomitando alguna que otra vez y casi no despertó. Si abrió los ojos era que ni sabía dónde estaba.

Mi organización justo después de aquel día

Me cogí los días que me pertenecen y después pues fui a hablar con mi médico de cabecera y cogí la baja. Le conté todo el problema. No sé ahora que me puso en el diagnóstico. ¿Sería de lumbalgia? Porque no te pueden dar baja por tener un familiar ingresado. Lo que yo tengo entendido de hace años, que no sé si ha cambiado, es que cuando tu estas en un hospital en teoría no tiene por qué estar tampoco el familiar allí. Se supone que ese paciente tiene que estar controlado y vigilado. Pero también sé que culturalmente el familiar está allí. Entonces pues ya que está aquí, me llama para cualquier cosa. De hecho, el enfermero mismo de aquella noche sin haberlo llamado venía a ver cómo estaba y le daba gritos y le hablaba. La verdad que fue estupendo ¡fantástico vamos!

Y bueno, estuve de baja y después me llamaron a los no sé cuántos meses. Me llamó el inspector para controlar esa baja. Que le conté también toda la verdad y me dijo “no tengas

problema, yo te voy a citar otra vez dentro de x tiempo que yo sé cómo es esto, sé lo que significa”. Vamos que si demuestras lo que estás contando pues se sabe lo que es la gravedad de esa enfermedad, saben que eso va a llevar meses y tiempo.

La hospitalización

La estancia en el hospital una mierda. En el Negrín, antes del ictus, el único fallo, fallo para mí importante fue que mezclaron las pastillas de unas camas con otras. ¡Que gracias a que me di cuenta! Pero que como les dije yo ¿y si no me doy cuenta?

Y en el Insular porque aquello fue un caos. Que entiendo el caos en un sentido, porque mirando la parte que yo conozco como trabajadora, conociendo los turnos y las cosas que hay... Los turnos de 12 horas, después libras 2 días, después entras... Todo ese organigrama para los trabajadores quizás está genial, pero para los pacientes no. Porque tienes 20mil enfermeros que te ven en la misma semana o en el mismo día. 20mil auxiliares que te ves. Porque es eso, hoy tienes un enfermero que hasta dentro de 3 días no vuelve y mañana tienes otro que igual. Y al final tienen un caos impresionante ellos mismos sin saber lo que se está haciendo.

Después cuando la segunda hemorragia de mi madre, por el otro cateterismo que le hicieron, tampoco nos creyeron. Porque había que vigilarle si aumentaba la sangre que se veía en la pierna. Pues yo vi que le aumentó y llamé al enfermero y le dije que quería hablar con el cirujano. Pues me dijo “ah vale, yo se lo comento”. Pasaba rato y rato y no había forma de que me hicieran caso. Pues voy y le pregunto “¿hablaste?” y dice “ah sí, dice que eso es normal”. Y ya me quedé diciendo ¿cómo que normal? ¿el qué es normal? Si es que él no lo ha visto. Pues yo lo que hice fue pedirle un bolígrafo a mi padre y marcarle a mi madre donde tenía la sangre. Después venía Blanca creo y le dije “mira tiene la marca. Si tú ves que va para abajo tu pide otra vez hablar y se lo dices”. Y así fue, le aumentó. Y Blanca habló con él y vino el médico y ya está, otra vez a quirófano.

Y dices tu ¡tío! Es que joder, nadie te... ¡es que no te creen! Y es una cosa que se puede demostrar porque mi idea de pedirle a mi padre el bolígrafo fue porque yo vi que en el Negrín la marcaron con rotulador. Y como aquí no me hacían casos digo “pues voy a marcarla yo, a ver si no se borra porque claro no es un rotulador”. Y gracias a eso porque si hubiesen seguido sin hacernos caso y sin venir un médico a verla y mandarle a hacer las pruebas pues a saber lo que hubiera pasado.

Era un descontrol, visto desde fuera, como paciente. Un enfermero hoy, mañana otro. El médico había pautado el tramadol o el zaldial que era para cuando le dolía la espalda cada 8 horas. Pues hubo un enfermero que vino y preguntó cómo estaba y le dijimos “parece que no se ha quejado de dolor”. Dice “ah, pues lo que hacemos es que no se lo ponemos, si se queja usted me llama que se lo pongo”. Pues cambian de turno, viene otro y le decimos que ese no se lo habían puesto y la razón, y se encabronó: “¿cómo que no se lo pusieron? Esto no se puede hacer, una orden médica hay que acatarla. ¿cómo que si le duele que le llame?”. Y tiene razón, porque cuando el médico venga a preguntar él sabe si ese tratamiento cada 8 horas le ha estado haciendo efectos o no. Él no había mandado que fuera a demanda del paciente.

En fin, un descontrol. Ni ellos mismos sabían. Yo no sé si esa gente que está trabajando allí están fijas o es que a esa planta nadie quiere ir y entonces pues hoy mandamos uno y luego buscamos a otro de otra planta. No sé. Es que no lo entiendo.

También era que había poquísimo personal. Cuando los cambios de los pañales aquello era mortal. Llamabas para que lo hicieran y nada. Pero es que tu veías que a lo mejor había 1 auxiliar o 2... creo recordar que sólo 1 para toda aquella ala, porque quien la ayudaba era el celador. Yo fui a buscarla varias veces hasta que ya le dije “déjame el pañal, yo se lo cambio”. ¡Y se lo cambié yo!

Y el último día cuando le dieron el alta, ya aquello fue el remate. Que por eso se vino mi madre para casa con la infección. Porque la pusieron a caminar y mi madre claro ni andaba ni nada, se arrimaba a la pared e iba caminando raro. Y yo decía “¿pero por qué te arrimas a la pared?” pero claro ella no hablaba ni sabía nada, no es como ahora que te hace señas o algo. Ella algo tenía, pero no sabíamos lo que era.

Cuando la voy a entrar para dentro veo que tenía el pañal puesto y estaba meada por allí para abajo. Y ella estaba mal, se veía que estaba mal. Pues llamo y en lo que vinieron yo no sé cuántas horas pasaron. Porque primero vino el médico a verla. Y nosotras “pero mira es que estamos esperando que la cambien” ... “da igual, yo no voy a estar mucho”. Pues se pegó lo más grande dentro. Por lo menos 20 minutos sino más. Pues sale el médico, vuelvo a llamar y entra la terapeuta. Le digo lo mismo y también me dice que no va a tardar. Es verdad que esa muchacha no tardó mucho pero ya fueron también 10 minutos. Mi madre estuvo meada, y no sólo meada porque es que se había cagado también, no sé cuánto tiempo. Que ya cuando yo vi aquel pañal, que se puso en la cama y mojó toda la cama. Entonces fui y le dije “¡que me des un pañal que se lo voy a quitar yo!”. Y era eso todo cagado, todo meado... Y de ahí se vino mi madre con la infección aquella.

Es verdad que todas las veces que yo iba a decirle algo a la auxiliar, yo veía que no parada de entrar en habitaciones y salir. Una vez me dijo ella “lo sé, yo sé que estás esperando, pero es que yo no puedo más... tengo que bañar a los que van a ir a hacerse pruebas porque si yo no baño a este paciente me van a llamar la atención porque ha ido a hacerse una prueba meado”. Que recordando yo, mi madre fue meada cagada y todo a hacerse la prueba cuando le dio la otra hemorragia.

Y la limpieza... yo saqué fotos, pero ya las borré del polvo creciendo encima de los enchufes, las tomas de oxígeno y de todo... No era una capa fina de... eran las capas de pelusas ya grandes, de polvo acumulado desde no sé cuánto... debajo de las camas, debajo de...

Po eso yo te digo que para mí el Insular fue horrible. Aunque no sé si era aquella planta. Porque yo subí un día a otra planta, por error creo que fue, y al abrirse el ascensor tu veías aquello bien... No se veía nada. Porque en la planta en la que estaba mi madre se veían los pasillos llenos de carros, todas las bolsas... También otro día fui a ver a mi tía *Nieves* que estuvo ingresada también y no se veía tampoco ese...

No sé si será porque es una planta de demasiado trabajo. Porque si en la planta todo son ictus, los cuidados para esa gente pues sólo un enfermero y un auxiliar está claro que por mucho

que quieran no se puede. Y lo que decía antes, que la organización de horarios de los trabajadores es patética para el cuidado de esos pacientes. Para los trabajadores estará bueno porque me imagino que los cuidados esos... para hacer las cosas bien pues será una planta que carga demasiado emocional y físicamente también porque están todos encamados. Los tienes que duchar, bañar... y en estados peores que el de mi madre incluso. Que entiendo que para ellos sea mejor ese tipo de turnos, pero para los familiares y los pacientes no.

Después el trato de los médicos la mayoría *bienísimo*. Para mí el peor fue el que creo que era jefe de servicio, que se vio que lo que quería era el alta. Luego extraoficialmente mis rehabilitadores (los rehabilitadores con los que trabajo), que los llamaba, me explicaban que el jefe también está presionado por los de arriba porque lo que interesa es dar altas. Entre más altas damos mejores estadísticas tenemos. Es así.

Silencio.

Y te lo digo porque yo lo veo en el Negrín y donde estoy trabajando ahora también. Las presiones que están teniendo los médicos por las estadísticas y por tener un certificado de calidad. Pero de calidad en las listas de espera, no de calidad del paciente, como digo yo. Es que al final los médicos están trabajando para reducir listas de espera y para tener una buena imagen. Para que el político pueda salir diciendo “se ha rebajado la lista de espera en el Hospital Negrín o en el Servicio Canario de Salud. De estar esperando 6 meses para operarte a esperar 3 o 4” ¿Pero a costa de qué?

Eso lo estoy viviendo yo ahora mismo en rehabilitación. Están agobiados porque les están exigiendo que los pacientes no estén más de un mes y medio esperando que los vean. Pero qué sacas de eso si después me los metes en sobrecupos. Me aumentas mi cupo. Yo salgo más tarde. Necesito 10 minutos por paciente y me pones 6. Al final no lo veo, no lo exploro. De esos 6, 7 son a ordenador porque todo ya es informatizado. Es que al final... después salen diciendo que sí que la lista de espera se rebaja, pero...

Y también es peor para los pacientes. Aunque ellos lo que ven es lo de fuera. Dicen “pues yo estuve esperando poco o me llamaron al rehabilitador en un mes” pero después si eres un paciente especial, porque los hay, y coges al médico agobiado o reventado, y vas a tocar las narices, pues ya después el malo es el médico. Porque claro, tienes 6 minutos por paciente, pero quiere estar allí dentro 20 y después estás fuera quejándote porque llevas 2 horas esperando... ¿En qué quedamos? Es que rapidez y eficacia eso no... en medicina no puede ser.

Entonces hay esa presión por el alta también. Se notó mucho que la querían echar por las listas de espera, por no tener una persona encamada porque tienen sus objetivos para poder cobrar. Objetivos como que la persona no puede estar más de una semana a lo mejor. Porque te digo que yo conozco la parte de dentro. Porque el que le dio el alta dijo “una silla de ruedas”, que yo le dije ¿cómo que una silla si mi madre camina?”. Que tampoco me creyó. Una vez más. Pues cuando volvió por segunda vez que entró la terapeuta y se puso a caminar con ella pues llega y dice “ah, pero que camina” ... Me quedo mirando para él... ¿sabes eso de para ti misma... cállate, cállate? Con ganas de decir “¿cómo que ah, pero camina?” Si es que el que dijo que no caminaba eras tú, de dónde sacaste tú que mi madre no camina.

Y la cosa fue que él pasó por la mañana o el día anterior, y le dijo a la terapeuta “le vas haciendo rehabilitación tres días y le damos el alta”. Pues no sé si fue ese mismo día o al día siguiente volvió a pasar ¡y ya el alta era ese día! Entonces cuando la terapeuta fue y le dijimos que el médico dice que le iba a dar el alta pues dijo “¿cómo que le va a dar el alta? Si a mí me dijo, lo tengo en los papeles y todo, que ella un mínimo de 3 días caminando y viendo como está”.

Esa fue la prueba ya que a mí me hizo más todavía ver que le tenían que dar el alta a alguien y le tocó a mi madre. Porque se contradijo. Fue él mismo, no fue otro médico que pasó y... no, no, fue él mismo.

Por eso yo al principio lo vi fatal porque dije “¿cómo nos la vamos a llevar como está y nadie te explica nada”. De hecho, mi madre, ese día cuando el médico dijo “para casa”, ella dijo que no. Gesticulando hacía el no-sí con la cabeza, pues le preguntamos y le dimos la mano porque el “sí” era apretar una vez y el “no” dos veces, y era “no, no, no”. A parte era con la cara de asustada, de querer decir no me manden para mi casa que mi familia no va a saber cuidar de mí, yo no estoy bien para estar en mi casa. Pero yo creo que era por lo que nos oía hablar a nosotras: “¿cómo nos la vamos a llevar? Que así no sabemos qué hacer con ella”.

Pero después con el paso del tiempo pensé que fue lo mejor que se podría haber hecho. Porque estaba bien cuidada. Es decir, nosotras nos vimos perdidas, sin saber qué hacer o qué no hacer, ¡pero es que los cuidados que ella estaba teniendo allí tío!... las duchas, los cambios de pañal, el trato... Pues creo que fue lo mejor el alta.

Después del alta

Allí te dan el informe y te dicen que tienes que pasarte por el Negrín y que con ese informe te citen. Pero no te dicen ni a dónde, ni a qué, ni a nada. Pues en ese momento me llamó *Fátima*, una de las doctoras con las que trabajo. Cuando estábamos esperando que viniera la ambulancia. Le conté toda la batalla y me dijo “mándame una foto y yo ya te digo”. Se la mandé y ella fue la que me tramitó todo para que la viera el doctor *Quintana* que es el que lleva los ictus, la rehabilitación neurológica; y *Nuria*, la foniatra, que lleva lo del habla, la comida y todo ese rollo.

Y aun así se tardó un montón que la vieran ¡y eso que fue como con enchufe! Pero tardan... y ya lo de la rehabilitación neurológica en el Negrín es como para echarle de comer a parte. Que un paciente neurológico necesite ser visto por el médico rehabilitador cada x tiempo y que el médico pase del paciente un kilo... Es que si yo no trabajo ahí y llamo abajo a Secretaría o a *Fátima* o a *Elena* y digo “mira... que el doctor *Quintana* quería ver a mi madre en tres meses o en un mes y miramos en el ordenador y no hay nada”, si no es por las cuñas que yo tengo... Es que miramos las notas del médico a ver que pone ¡y el tío no pone nada! ... con lo cual admisión no nos va a llamar... si él no pone a admisión que nos llame, no nos llama...

Silencio.

Es que te vas de la cita y te dicen “sí, yo la vuelvo a ver” y ahí se queda. Que yo digo ¿y si yo no trabajo en esto tío? La gente de fuera ¿qué hace? Él les dice “en 3 meses lo veo”, la gente espera los 3 meses y cuando ven que no les llaman van y preguntan. Pero es que después te dan cita para otro 3 más. Al final estás viendo al paciente en 6 meses. Porque no es que vayas a reclamar y te digan “nos equivocamos o nos confundimos” ¡no, no! “vale, te busco una cita”. Y lo ve al final en 6 meses. Y si es como a mi madre que la infiltran, que le ponen esto, le ponen lo otro, que si se le sube la tensión, que si no... que a lo mejor tienes que controlarla a los 15 días o al mes... Pues nada.

También pienso que solo hay dos médicos rehabilitadores para quienes les da ictus. Aunque todos en el Servicio conozcan de todo y se pueden cubrir unos a otros, pero se han dividido por secciones y se especializan más en unas patologías que en otras, como son cardíacos, vértigos, suelo pélvico, respiratorios, etc. Con lo cual... pff... yo creo que han optado por “cuando el paciente se queje lo vemos”. Porque es materialmente imposible que yo a todos los que tengo los pueda citar cada 3 meses. Y todo esto son cosas que yo te cuento porque me entero dentro. Es decir, yo sé que este médico es así, que no cita. Y como tengo entendido que sólo son dos médicos los que ven neurológicos, como ellos les llaman, y neurológicos significa todo, cualquier enfermedad neurológica, y son muchos... pues pienso que a lo mejor por eso este médico ha tomado esa decisión, de quedar como el culo.

Y está claro que no es culpa de ellos. Como todo lo que yo vivo en el ambulatorio no es culpa del personal. Porque sí, hay médicos reviraos, más malos, que se pueden equivocar como todo el mundo. Como el enfermero de la ambulancia, pero ¿qué le voy a decir yo? si es que el a mi madre no la vio mal y él tiene unas normas y unas pautas y las cumple. Lo que debería es ir un médico, pienso yo.

Entonces pues la Seguridad Social y la Sanidad si de verdad se hiciera lo que se supone que se debe hacer sería estupendo, maravilloso. Pero si después ni pone los medios ni pone el personal pues no hay nada que hacer. ¡No hay nada que hacer porque, aunque quieras no puedes! Y hay médicos que están toda la vida en la lucha a favor del paciente y se saltan las normas, o no que se las saltan, sino que dicen “me jodo yo”. “Tengo 6 minutos, pero yo no puedo ver a un paciente en 6, me pego 15, eso significa que llevo 2 horas de atraso, que la gente me pone reclamaciones porque ha estado esperando 2 horas... pero yo no sé hacerlo de otra forma”. Y después está el que ya no puede más y dice “pues si la empresa lo que quiere es esto, esto es lo que tiene... no te veo la cara, no te exploro y a tomar por culo”.

Rehabilitación

La mandaron a ICOT a rehabilitación. Y yo ya ICOT sé que todo el mundo habla mal de ellos. Pero también sé que les dan prioridad a esas cosas. Porque aparte de que los médicos ponen que sea urgente, ellos sé que le dan prioridad. Pero yo igualmente llamaba, como los conocía decía “mira que es mi madre” ... y esa semana la cita.

Pero claro, nosotras lo vimos como tiempo super perdido. Porque la fisio que le pusieron en el Insular no puedo hacer nada con ella. Yo me la llevo para mi casa y no puedo hacer nada tampoco porque no entiendo ni pajolera y hasta que la vea el médico en el Negrín

y empiece la rehabilitación allá son meses perdidos. No sé cuánto fue. Yo lo viví como... ¡es que tío no puede ser! Y encima le estoy consiguiendo la cita más pronto porque es mi madre y yo trabajo allí porque es que una persona de la calle se muere del asco e irá a montar allí el pollo. Y entiendo todos los que monten el pollo, aunque luego, como he dicho, veo la otra parte, la de dentro.

Pero sí, la recomendación es que todo lo que se gane en el primer año es mejor. Pero si ya empiezas 3 meses después. A mi madre le dio el ictus en noviembre. Estuvo ingresada 15 días o 10. Pues si no estoy equivocada no empezó hasta febrero la rehabilitación. O sea que si le quitas que en el propio hospital ya no hizo lo que se supone que tenían que haberle hecho, más el tiempo que tardaron... pues eso, 3 meses después empezó.

Porque sí, mi madre tuvo la mala suerte de que tuvo la hemorragia. Entonces que si la operaron que si tuvo que... fue una semana completa de atraso para trabajar con la terapeuta allí. Si a mi madre no le hubiera dado la hemorragia pues fue una semana que estuvo allí hasta el alta y que hubiera estado trabajando con ella la terapeuta. Pero tuvo la mala suerte. Nosotras hablamos con ella y le dijimos “es que le van a dar el alta ¿y ahora nosotras qué hacemos?” y nos dio cosas que hacer. Porque ella también dice “es que es verdad tío, se la van a llevar ustedes para la casa y sin...”. Sin ella hacer su trabajo y sin nosotras saber qué hacer. Porque ella nos explicó, pero se supone que ella tampoco tenía porqué darnos explicaciones de nada. Lo que ella era buenísima, se veía que se preocupaba por los pacientes.

Y ya después en ICOT pues... pff... uno no sabe lo que se le está haciendo. Yo hablé con la supervisora a ver si nos dejaban entrar porque como mi madre ni hablaba ni nada pues para nosotras poder hablar con ella. Pero no nos dejaron. Entonces ni sabemos lo que le están haciendo. Y yo he estado dentro y sé, porque veía a los viejitos que allí los ponían... pues ya yo sabía que a mi madre le estaban haciendo igual...

Silencio.

Porque es que es imposible. Por mucho enchufe que yo tenga allí no van a tener una persona... Por mucho que me conozcan a mí y sepan que es la madre de tal. Eso no, eso lo sabía yo. Pero después el Servicio Canario de Salud no te da otra opción tampoco. Porque hay montón de gente que dice “a mí no me mande a ICOT”. Pero lo que tienes son los demás ICOT concertados en Las Palmas, la clínica San José o no sé cuál otra y otro en el estadio insular que creo que tampoco es ICOT. Pero es que después tu oyes también a la gente hablando y es igual, son todos iguales. Lo que el de *Nublo* habla montón de gente mal porque claro los que me vienen son los de *Nublo*. A lo mejor me voy a Arucas y me hablan mal del de Arucas. Porque los centros de rehabilitación son una mierda porque van a llevarse el dinero.

Es una empresa a la que le han dicho “tu concierto se revisa todos los años o cada x años y te pongo los objetivos de que me tienes que ver...” ¡yo que sé! 1000 y pico pacientes o un millón... entonces ¿qué hace ICOT? “bff... pues vamos, venga, tú aquí 5 minutos, tu allí, tu allí...”. 200 personas de golpe a pelearse por los aparatos y por esto y por lo otro. Pero yo me llevo el dinero. 5 minutos de apretones de masajes y adiós. ¡Todo es dinero tío! Y encima ICOT no trabaja solo para la Seguridad Social, es una empresa privada que trabaja para mutuas

y para no sé qué más. Pero claro, ellos no quieren que les quiten los conciertos. De hecho, hubo un castigo a ICOT hace dos años creo que fue. Le quitaron el concierto. No sé si por todas las quejas que estaban teniendo o porque no cumplieron el objetivo o no sé. La cosa fue que los de *Nublo* tenían que ir a hacer rehabilitación a *Tirdana*. La gente *envenená*... ¿cómo voy? No tengo para pagar guagua, además no es sólo una, hay que coger varias...

A mí me da que un toque de atención. “Tu no haces las cosas bien pues...”. Pero claro, no sé si las cosas bien eran a favor del Servicio Canario de Salud o las cosas bien eran a favor del paciente...

Silencio.

Sospecho que no.

Silencio.

Hablando yo un día con las rehabilitadoras de esto, porque las presionaron para que no mandaran gente a rehabilitación, sino que dieran altas u otras alternativas y tratamientos... Pues me contaron que se hizo un estudio para demostrarle al Hospital que, si se ponía un aparato de ondas de choque más, se amortizaba un dineral, se evitaba mandar montón de gente a ICOT. Y que además están dando muchísimo resultado. Pues demostraron que poniendo un aparato más, porque solo hay dos, se amortizaba en pocos meses lo que se paga por los pacientes en ICOT, que creo que por cada paciente se pagaba 50 euros diarios.

Y dijeron que no. Que eso era... porque claro, el aparato de ondas de choque cuesta su dinero y a lo mejor hay que desembolsarlo en el momento, pero yo creo que también dijeron que no porque hay intereses económicos detrás. Porque quien está al mando de los hospitales trabaja en las privadas y yo creo que todo es una trama y un enredo y todo son intereses económicos.

Igual que las farmacéuticas. Los medicamentos. Lo veo. Yo conozco médicos que pautan un tratamiento y me dicen “es que a mí el del otro laboratorio no me gusta”. Pero después vienen a lo mejor los jefes de turno o la empresa y dice “no, el que compramos es este y usted el que tiene que poner es ese”. Y eso son intereses económicos. Ahí es como a subasta. El que más ofrece, a ese se lo doy. Y todo lo que hay en el Servicio Canario de Salud se puede decir que es a subasta porque incluso las empresas de limpieza, es lo mismo. El que más me ofrece. Y al final van al más barato, el resto les da igual. Si lo más barato es que te pongo una prótesis en mal estado, pero te la puse y digo “ay es que salió mal” o “me da igual”.

Es que es así. Y yo veo poco porque trabajo en el ambulatorio. Ya no te digo a nivel hospitalario. Ya eso es más tremendo. Cosas que me entero porque los médicos me cuentan. Que ya las que yo vivo a nivel pequeño es así. Con materiales, con cosas... ahora tenemos el Betadine de no sé qué, después el no sé cuánto... Que dices tú ¡pero tío, vamos a ver! ¿qué coño haces cambiando una cosa que a lo mejor ha funcionado toda la vida bienísimo y ahora me la traes y es una mierda, que no me sirve para nada? Incluso en productos de limpieza, de esterilización, desinfección, etcétera...

Por eso cuando la gente dice “que quiten la Seguridad Social, que los hospitales y que todo no pertenezca sino a la privada”, yo digo ¡pero es que si estamos privatizados y estamos mal... cuando privaticen del todo vamos de culo!

La locura de qué hacer y cómo hacerlo

Te tienes que hacer cargo de ese familiar porque es tu familiar en cuidados diarios: te tengo que mantener limpia, ducharte, comer, los cuidados de si hay herida o si hay no sé qué... Pero se nos añade la carga de que te dicen “esto que se hace en rehabilitación lo tienen que hacer ustedes en la casa”. Desde la parte de cuidados que paga el Estado, por decirlo de alguna manera, te enseñan, porque como allí lo que está ella es solo un rato pues los familiares también se supone que tienen que estar las 24 horas... Porque nos lo dicen: “no es que esté 5 minutos con ella, es que hay que insistir y estar todo el día”.

Pero claro, es que yo no estoy allí todo el día. Yo voy a hacerle el turno a mi madre. Llego abajo a las 6, 6 y media o 7 de la tarde. Si hablas con ella, la saludas, le dices que cómo está... porque es tu familia, no voy a trabajar entrando por allí para dentro ya a hacer...

Risas.

Luego la convences, si tiene ganas después de haber estado en rehabilitación... porque ahora ya está yendo menos pero antes era todos los días y estaba también agotada. Su cerebro tiene un límite y que te digan “no, es que tienes que trabajarlo tú... es que si ustedes no lo trabajan no van a conseguir nada”. Pero es que...

Allí vas una hora al día y te atiborran a todo: todos los aparatos, los ejercicios, las dinámicas... Y ya está. Con todo, la logopeda y todo, es una hora y pico lo que está allí. Concentración total. Y la persona a la que le da el ictus su recuperación depende de eso. También la naturaleza va haciendo su parte, por decirlo de alguna forma todo va volviendo a su sitio, pero después es ayuda...

Y lo que empecé a decir antes, que pedimos entrar con el familiar para nosotras verlo, ver qué es y poder hacer y nos vimos con las alas cortadas. A lo mejor te llamaban un día y te decían “pónganse con esto y vayan haciendo esto” pero cosas salteadas y puntualmente. Cuando yo pienso que si nosotras como familiares entráramos y viéramos lo que se le hace y cómo, podríamos practicar mucho más y manejar la situación. Yo me ponía ¡fíjate tú!, a levantarle el brazo a razón de lo que en mi trabajo veía. Los oía siempre decir sobre los 3 movimientos importantes. Pues yo intentaba hacerlos. Porque allí te dicen “sí, que mueva el brazo lo más tal para que no se le quede pegado” ¡pero tío, dame pautas!

Silencio.

Yo, al principio, eran como las ansias de saber, de aprender para hacerle a ella, para que aprenda, para que avance, porque sé que tiene un año para que aprenda todo lo que pueda. Que aunque el cerebro después del año siga aprendiendo algo, como me dijo una rehabilitadora, está demostrado que pasado el año ya es mínimo. ¡Pues coño! Durante ese año si no puede el sistema y estamos familiares interesados, porque habrá otros casos que no habrá familiares... pero si los familiares quieren, lo pide, lo demandan... ¿por qué no? Debería existir lo que le

dije a una doctora que me llamó del materno porque estaban haciendo un estudio. Le dije que debería existir un equipo, una sección o algo en la que se enseñe a los familiares. No sólo los trabajos sino qué significa que le haya dado un ictus a un familiar, qué es lo que te vas a encontrar, qué es lo que tienes que hacer... Porque te la mandan para tu casa que no sabíamos ni cómo darle la vuelta por la noche en la cama, ni cómo ayudarla para levantarse, ni cómo ponerle la mano, ni cómo limpiarle el culo... Es que son chorradas pero que se te hacen un mundo.

Luego mi madre está yendo al Hospital de San Roque de *Bentayga* por mí. Porque yo hablé con *Elena* un día, una de las doctoras. Ella suele mandar allí más bien a gente que tiene fracturas para enseñarles destrezas con la mano. Y le dije “¿tú crees que mi madre eso lo podría hacer?”. *Elena*, como a todo me dice que sí pues me dijo “ah sí, no te preocupes que hablo con *Quintana* y arriba la ponemos”. Pues nos dijeron eso que la iban a enseñar con la mano izquierda a hacer cosas.

Si yo no conozco que existe eso arriba mi madre ni estaría yendo. Yo no sabía, ni nadie que se le puede enseñar con la mano izquierda a hacer. Porque en rehabilitación con la mano izquierda casi nada. Pero es lo que estaba diciendo que en una hora ¡qué le vas a enseñar! Yo pienso, como decía el logopeda particular que mi madre estuvo pagando, que es mejor pocos tiempos y varias veces al día. No saturarla de golpe y ya después durante el día más nada. Porque nosotras volvemos a nuestra vida laboral y mi padre ya tiene su edad, no sabe, no quiere, mi madre tampoco quiere... A veces decimos ¡joder, es que si papá se pusiera con esto que están todo el día allí! En vez de estar viendo la tele. Pero es verdad que también entiendo que mi madre cuando dice que no es que no. Sobre todo al principio se le notaba cuando era que estaba sobrecargada, que ya lo que me estás diciendo ya no te estoy entendiendo.

Luego se pagó el logopeda particular de *El Fraile*. Que no se siguió pagando porque mis padres no quisieron. Pero es la época en la que yo vi que mi madre avanzó montón. Igual que con la logopeda que está ahora en ICOT también.

Y se lo he dicho a mi madre: “tú no lo notarás, pero yo si lo noto”. Porque todos los días le digo “¿qué comiste hoy?” y o no te decía o “leche y gofio”.

Risas.

Lo mismo de siempre. Pues las últimas 2 o 3 semanas que le he preguntado me lo ha respondido todo y es desde que está con esta logopeda. Igual es casualidad, pero yo creo que no. Yo creo que es el trabajo que está haciendo la logopeda. Porque yo lo notaba también con el otro muchacho. Y cuando lo dejó se paró y volvió para atrás. Que no digo que la que estaba en ICOT no valiera, sino porque por lo que estábamos hablando... a saber que hay detrás para que no avanzara.

Lo que recuerdo sobre la Ley de Dependencia

No me acuerdo de lo que pasó con la ley de dependencia. Yo de eso me enteré poco. Como que alguien me lo dijo, no sé quién fue, para hacerlo. Incluso sé que mi padre fue a pedirlo o...

No sé si supe poco porque no le presté atención o porqué. Yo creo que como no la conocíamos o no la entendíamos... Porque sé que se habló de si se la dan o no se la dan por el dinero que cobra o por algo. O que mi padre también tenía que... Es que no me acuerdo muy bien. Fue algo creo de lo que se pasó... Primero por el caos que vivíamos cada una y porque nadie dijo “vamos a centrarnos en eso”. No vimos eso como algo...

Silencio.

Y ahora que estoy recordando creo que había como muchas trabas. Eso no era lo central y encima mi padre tenía que ir a poner eso allá, que solicitarlo con no sé quién, que hablar con la trabajadora, que no sé qué... Era ocupar tiempo y perder días...

Y a mi padre le habían dicho también, no sé si era el médico o quién, que por las entradas del dinero o porque tenía que ser más dependiente o no sé... No me acuerdo. Yo recuerdo eso, como que eran varias cosas... Nosotras teníamos que buscar los cuidados para ya y eso era para largo tiempo... Me da la impresión como de que no era el momento. ¿Qué se tenía que haber hecho? No digo que no, pero fue como algo que a lo mejor había posibilidad de conseguirlo, pero como que eran montón de trabas para una cosa que se iba a conseguir dentro de un montón. Yo lo viví como que yo por lo menos no me quería embarcar en eso por algo. No sé si era porque para mí no era importante en ese momento o yo creí que no íbamos a sacarlo.

Lo que sí sé es que en ese momento mi cabeza dijo “yo no tengo cabeza para estar averiguando, aprendiendo, diciendo, yendo aquí, yendo allí...”. Aunque nos pusiéramos un turno de cada semana ir una.

Isabel

Fue un rollo. Se necesitaba a alguien porque nosotras trabajamos. Lo primero fue plantearse a mi padre y a mi madre: ¿querrán, no querrán? Pues salió bien para lo que nosotras pensábamos.

Pero es que es eso... Era un caos, todo eran problemas. Tomar decisiones y todas unas detrás de otras. Todo caótico y todo sin saber. El miedo de ¿y a quién ponemos? El miedo de ¿y si se enteran y denuncian? ¿y si le pasa algo trabajando allí? No está asegurada... Todo un caos. Y sigo teniendo ese miedo y esa cosa por si a esa mujer le pasa algo allí.

Y somos muchas personas que todas pensamos, opinamos, tenemos una visión... y ponernos de acuerdo e intentar tener todas una visión... es difícil. Pero lo que estaba claro es que a alguien había que poner.

Y después ¿quién paga? No saber si mi padre lo pagaría o no lo pagaría. Él dijo que lo pagaba, pero es verdad que un montón de veces nos ha tirado la punta de que como que él nos está haciendo el favor a nosotras, que nosotras las hijas somos las que tendríamos que estar allí. Dijo algo así como “yo les estoy pagando los turnos a ustedes”. Y mi visión es al revés. Es decir, tú tienes tu dinero y te tienes que cuidar. Tú eres el que tienes que sacar tu dinero para que te cuiden porque tus hijos vienen a cuidarte los ratos que pueden, pero cuando puedan.

Porque sí, él siempre ha dicho que a él lo pongamos en una residencia, como que los viejos estorban. Pero claro, ¿quién iba a pagar la residencia? ¿Nosotras o ellos? Y yo siempre había dado por hecho que ellos, pero cuando hizo ese comentario fue cuando me di cuenta que no. Pero claro, si lo veo del punto de vista cultural de ellos, su educación... Los hijos son para que nos cuiden. Y esa visión yo no la tengo. Por eso no he traído hijos.

Risas.

Y pusimos a *Isabel* y bueno... La idea era para ayudar a mi madre a todo: a que comiera, a medicinas, al cuidado, incluso a hacer ejercicios... Porque nosotras estábamos yendo a limpiar. Pero después pensamos que eran un montón de horas y mis padres se iban a la rehabilitación y estaban como dos horas fuera... pues ya que le pagamos que limpie y haga la comida aparte de que ayude. Porque ella desde el principio dijo que si tenía que ayudarla o queríamos que se pusiera con ella a hacer ejercicios que se lo dijéramos.

Entonces al principio estupenda y maravillosa, pero se ha dejado... Es imposible que tu llegues a las 8 de la mañana y te marches a la 1 con comida hecha, todo hecho y las dos casas limpias y todo... Que al principio lo hacía, pero el horario era hasta las 5 de la tarde. Después mi padre empezó a bajarle horas.

Y todo fue que nos enterábamos porque mi padre lo decía, que se estaba yendo a las 3 cuando el horario era hasta las 5. Y yo le decía “oh, pero entonces el dinero... porque le está pagando hasta las 5”. Que a mí me preocupaba más el hecho de que ellos estuvieran solos tantas horas que el hecho de que limpiara o no limpiara. Aunque un día se lo dije a mi hermana: “chacho, es que *Isabel* yo veo que no está limpiando bien”. Porque sacamos las sillas de dentro para comer todos fuera y mi madre pasó el dedo por la silla y estaba sucísima.

Risas.

Pues después de las 3 pasó a dejarla ir a la 1. Mi padre decía “ella se va a la 1, que lo tiene todo hecho”. ¿Qué lo tiene todo hecho si está la casa toda sucia?

Risas.

Y espérate a cuando mi madre termine rehabilitación a ver si van a decir “mira, yo aquí no quiero a nadie”. Porque está incómodos. Mi padre está incómodo allí con *Isabel*. Mi madre creo que no, pero mi padre sí. Y a lo mejor dice eso, que él se las arregla con su mujer y que sólo vayamos nosotras por las tardes-noches para quedarnos. Que por otro lado pienso que a lo mejor no lo hace porque le da vergüenza echarla.

Pero no sé... Porque mi padre es... A mí me saca de quicio montón de veces. Y otras veces pienso que es una persona mayor, que tuvo una cultura, una vivencia y tiene su forma de ser y de pensar a razón de eso. Y pienso ¡relájate y cálmate! Pero claro...

Risas.

Es lo que hay.

Luego sobre asegurarla pues creo que fue un poco a través de *Antonia* que era la que un poco entendía más por la situación de ella. Y era que si la aseguras se le paga menos o algo así y que mi padre tenía que hacer también no sé qué, era meterlo en cosas que ya él ni sabía, porque él ni estaba haciendo la declaración de la renta porque en su momento dijo que no iba a hacer nada de eso porque ya no entendía de papeles...

Es decir, era como otra vez follones de papeleo. Se planteó que si le pasaba allí algo el responsable era mi padre porque él le estaba pagado. Y él era como con miedo y nos lo dijo. Pero después cuando hablamos de que se podía hablar con ella y contratarla, ir y preguntar, pues también le puso peros a eso. Fue como “estos follones ahora”. Y nosotras lo mismo también.

Y un día con *Isabel* hablando de eso ella nos dijo que prefería que no la aseguráramos porque ella lo que necesitaba era más dinero. No que la aseguráramos y cobrar una mierda. Y ahí se quedó todo un poco.

El trabajo de cuidados

Yo me he puesto a pensar en mis hermanas, sus situaciones y me da la impresión de que *Josefina* y yo por no tener hijos no hemos pasado esa etapa de cuando tienes un hijo que te cambia todo, lo principal es tu hijo y las preocupaciones son tu hijo. Yo no tengo esa visión. Yo tengo mi vida super tranquila, super organizada... sin haber pasado nunca algo así. Yo pienso que el que ha sido padre o madre en su cerebro o en su subconsciente ya ha pasado una etapa de ese estrés y de ese... con lo cual cuando enfrentas a lo mejor un tipo de estrés parecido sabes reaccionar de forma diferente.

Porque por lo que he estudiado y por lo que veo lo sé. Incluso muchas parejas se han separado porque cuando tienes un hijo es que ya tu rutina ya no eres tú ni tu pareja, es aquello. Tienes horarios, tienes... es decir, entras en un estrés. Hay mucha gente que tiene las depresiones posparto y es por eso, a parte del cambio físico que dura dos años, es el ¿cambio de reestructuración... estresantemente o cerebralmente o psicológicamente? Es así.

Yo creo que cuando te has enfrentado antes a eso, a una situación no sólo de cuidados sino de estrés pues lo vives diferente... porque en realidad yo estoy segurísima que, aunque *Antonia* haya tenido a *Joana* y *Blanca* a *Acaymo*, no tenían ni pajolera idea de qué hacer con mi madre porque como decía no es cuidar a un niño chico. Pero creo que a lo mejor sus cerebros igual tienen... una defensa, vamos a decirlo así, porque en su vida han pasado situaciones de estrés y yo no las he tenido. Yo he tenido situaciones de estrés en el trabajo, de cabreo con *Eduardo*... Pero no he tenido una vida de situaciones de estrés por organización... Al contrario, yo me organizo y digo que mañana voy a ir a Las Arenas y a otra cosa y es así mi vida. Puede surgir alguna cosa, pero no me supone un... Porque con un hijo tú no puedes hacer un plan ni nada, sobre todo cuando es pequeño. Entonces yo creo que en el cerebro se queda algo... y yo eso no lo tengo.

Y también sobre cuidados. Yo veo que mi hermana *Antonia* y mi hermana *Blanca*, quizás porque han tenido hijos, abarcan un montón de cosas de cuidados. Y yo no. Incluso veo a *Josefina* más... Quizás porque se fue a vivir sola antes que yo. Yo veo un montón de cosas

en ellas... que abarcan más cuidados... Yo me veo que casi que soy feliz si tuviera que llegar allí y solo sentarme a hablar porque en el resto me veo como inútil. Y si ya hablamos de limpiar y cocinar...

Risas.

Inútil total.

Risas.

Aunque si es verdad que hay cosas que aplico por que las sé de mi trabajo. A la hora de levantar a mi madre de la cama, por ejemplo. Son cosas que yo he ido aprendiendo allí.

Pero igualmente se necesita alguien que te oriente. Yo me pongo a pensar cuando tienes un hijo que te cambia la vida y te dedicas a ese hijo, pero los cuidados que tú le das a tu hijo no implican que le puedas hacer daño. Porque se supone que tu hijo está sano. Le puedes mover más o menos de todas las formas porque ya por naturaleza sabes que un niño es más débil entonces los movimientos son más cuidadosos, pero no tienes impedimentos para enseñarlo, para el aprendizaje. Sin embargo, estas personas como mi madre tú te ves sin saber si lo que estás haciendo la está fastidiando. Igual que supongo que un niño que no nace sano los padres tienen que pasar lo mismo que nosotras hemos pasado. Te ves de buenas a primeras con una situación que no tienes ni pajolera idea.

Y yo entiendo que no puede haber para todo el mundo cuidados, por decirlo de alguna forma. Y que no se puede poner una unidad para cada tipo de enfermedad o para cada tipo de... Pero pienso que los ictus son una cosa que, por desgracia, es común. No es una cosa aislada. Por eso mi punto de vista es ese, que debería haber más ayudas. Porque el hecho de que tengas un mínimo de ayuda, de saber que puedes ir a algún sitio, o que tienes donde llamar o te puedan enseñar algo... Nada más que eso, es una ayuda psicológica. Es decir, no estar solo, no tener que decir "voy a llamar a mi médico para preguntarle porque yo trabajo en esto. Y es que aun así te saturas, te da rabia y te da impotencia... teniendo ayuda extra ¿sabes?

Es que no sé. Es como un caos. No tiene por donde cogerlo.

La organización del trabajo de cuidados

Tenemos la suerte de ser 4. Y tanto como es una suerte también puede ser un... Porque cuando tú eres la única que toma las decisiones nadie te rebate nada. Tú lo haces como tú crees y no tienes que contar con nadie ni con opiniones.

Pero creo que tenemos la suerte de que somos una familia que nos hemos llevado bien. Ha habido momentos que nos ofuscamos porque todas estamos igual de caóticas, igual de nerviosas... y a lo mejor no me gusta lo que tú estás diciendo y te lo hago ver, igual que en otro momento eres tú la que me hace ver a mí... Pero, en general, partiendo de la base del caos que significa la organización, pues bien.

Yo gracias a *Antonio* porque los turnos para mí es algo caótico. Porque yo me comía la cabeza haciendo los turnos y a mí no me cuadraba nada. Yo no sé si es que no soy tan... no tengo tanta agilidad para los encuadres porque ¡chacho! Cuando creía que lo tenía bien ya me

descuadraba ¡y qué va! Llegaba la hora que decía ya es que no puedo. Lo intentaba varias veces, lo dejaba varios días, volvía y lo cogía... Y no. Imposible.

Eso para mí ha sido caótico. Uno mandaba un *planning* para que lo miráramos, el otro mandaba otro... Un caos absolutamente. Unos tenían unas cosas buenas, otros no me gustaban y el otro... Es decir, el turno que eligieras siempre le vías cosas malas, por decirlo de alguna forma. Pero había que elegir dentro de lo que para la mayoría fuera mejor. Es decir, nadie va a hacer turnos a gusto, nadie va a estar bien, pero intentar... Pero es que pf... “en este sale más perjudicada *Blanca*, pues vamos a ver cómo podemos arreglar” ... Pero es que arreglábamos para que *Blanca* no saliera perjudicada y salía *Josefina*... “¡Joder! Pues vamos a ver para que *Josefina*... y salía *Antonia*... ¡Chacho! Es que ¿cómo? Es imposible.

Yo hacía varios por mí misma que ni se los enviaba a la gente. Yo le decía a *Eduardo* “pf, imagínate ahora volver a enviar otro” cuando ya habíamos hablado a través del Whatsapp que había uno que era el mejor. Y eso que yo me ponía en muchos *plannings* como la perjudicada. Decía “yo me mentalizo y lo asumo y...” Pero ya estaban todas diciendo “pues para mí este es el mejor” que a lo mejor les planteo este y me van a decir ¡y una mierda!

Yo me veía saturada.

Luego alguien dijo que se hacían pesados los turnos de 24 horas festivos más el tuyo. Porque a lo mejor le tocaba a una, por ejemplo, un día festivo entero, día y noche y después volver al día siguiente por su turno normal por la noche. Y la mayoría o todas dijimos que sí, que pesado se hacía, pero ¿cómo lo arreglamos? Y nos pusimos a hacer más *plannings*...

Para mí otra que también ha sido caótica son las citas de los médicos. Yo no sé si es porque era como lo mismo de mi trabajo. Es decir, yo en mi trabajo estoy todo el día pendiente de las citas de los pacientes porque les tengo que dar a los médicos los cambios de las citas. Y llegar a mi casa y las citas de mi madre... Que últimamente como se me olvidan estoy un poco... no estoy centrada. Ya no sé cuándo tienen citas, ni si me toca a mí, ni si puedo ir yo, ni si no puedo ir... Porque encima estoy trabajando y empiezo a comerme la cabeza... “joder, ya fue *Antonia*, ya fue *Blanca*, a ver si yo en el trabajo puedo pedir...” Pero en el trabajo hasta que no llegue ese día no me dicen si me lo dan... Es todo un... porque se hacen cargo dos personas de las citas médicas y estoy ahí...

¡Que por cierto! Tendría que haber pedido la del 31 de mayo... ¡Cago en la leche!

Cambio el reloj de mano.

El 31 hay una cita de mi madre y si ahora no hablamos de esto... ya no me acordaba. Pero es que me pongo la alarma, me lo escribo, me lo llevo escrito en un papel, lo llevo todo el día en el bolsillo, me cambio el reloj de mano... y cuando llego digo “yo me cambié el reloj ¿para qué?” Y no me viene. Se me olvida todo.

A lo mejor me acuerdo a la semana cuando ya dices tú “sí, ahora...”. Y no sé si es porque yo lo rechazo porque ¡joder, es que chacho! En el mismo mes tener en cuenta 4 citas que tiene mi madre... Porque puedes tener la foniatra, el neurólogo, el rehabilitador neurológico y el cardiólogo... Pero es que para mi padre también... el cardiólogo, el digestivo,

el médico de cabecera... Es que no desconecto, me paso todo el día pensando en las citas médicas.

Y la responsabilidad de estar pendiente muchas veces la he cogido yo, pero, por otro lado, también es que el mismo doctor *Quintana* si yo no trabajo allí estamos en el limbo con la cita. Entonces pues me involucro en mirarlas a ver. Igual que el neurólogo, es un poco *Quintana*, es igual, también tenía que estar pendiente porque decía que la citaba en 3 meses y no aparecía la cita. Y este era peor porque la secretaria que tiene es lo más borde que hay.

Luego el cardiólogo porque es en *Nublo*. Pues también soy yo que le he pedido los favores porque se les han subido las tensiones o se les han bajado y he hablado con ellos y la recitan. Porque si no, no los ven. Porque a mi padre le dieron la cita para un año, pero es que en ese año yo he tenido que hablar con el cardiólogo 3 o 4 veces... Porque se han puesto peor y la cita la tienen para dentro de un año y yo trabajo allí... ¿qué hago? Mi padre tiene las tensiones altas, yo trabajo en el ambulatorio ¿y no voy a hablar con el cardiólogo?

Y estoy siempre pendiente. Hace un tiempo saqué las citas que tenía mi madre y les dije a mis hermanas “estas son las citas que tiene” pero no las vamos a dar por oficiales porque las estoy viendo yo extraoficialmente y puede cambiar. Pero claro, yo me metía en el ordenador, miraba las citas, se la cambiaban y ya yo no recordaba si ya era oficial o no. Y dije ¡qué va! La estoy liando y vamos a terminar yendo al Negrín sin cita. Entonces ya he dicho que no voy a imprimirlas. Pero aun así me sigo metiendo. ¿Por qué? Porque *Antonia* me dice “el neurólogo dice que la verá en 4 meses” pues me tengo que meter porque sé que el neurólogo no...

Pero ¿cuándo? Cuando me acuerdo. Y cuando me acuerdo han pasado ya no sé cuántos meses. Les dices a todos “yo lo miro” pero ¿te acuerdas? No me acuerdo. Y ya no te digo cuando empezamos con el padre de *Eduardo*... porque yo digo “yo miro de tu padre, miro de tu madre...” y ya es un batiburrillo tremendo... Es querer estar en todos sitios sin poder estar. Pero no sé no hacerlo. ¿Qué pasa? Que dejas por medio montón de errores, montón de fallos... Cualquiera día van al Negrín y les dicen “¿ustedes qué hacen aquí?”.

Igual con las medicinas de mi padre, con las recetas electrónicas. Me saca de quicio... y después mi padre nos saca de quicio a nosotras. El otro día con la medicación del cardiólogo... Se la cambió, le mandó media pastilla porque se le estaba bajando mucho la tensión, pero en la receta le dejó una para si se le subía se tomara la pastilla entera. Pues dice *Blanca* que papá montó un pollo como que nosotras le estábamos poniendo mal las pastillas. Pues me vino la luz y me acordé de lo que había dicho el cardiólogo. Pues cuando fui al turno, efectivamente, le dije “yo quiero que usted me busque la nota del cardiólogo”. Y seguía empeñado en que no, que él tenía que estar tomando... Pues le enseñé el papel. Pero no se lo dije en plan peleándole sino tranquila...

Y es eso, que a él se le olvidan las cosas ya. Y a nosotras también. Porque en ese momento le dices al cardiólogo “ah, sí, sí, sí” pero a los dos meses que a mi padre se le sube otra vez la tensión ya no me acuerdo.

Cómo ha afectado en mi vida

Antes si me acordaba de todo. Yo no necesitaba ni una nota ni nada. Pasaba consulta con *Elena* hoy y me decía “recuérdame mañana o la semana que viene no sé qué”. Y sin ninguna nota ella venía el miércoles siguiente y yo le decía. De una semana para otra... y ahora no me acuerdo de ahora para después. Y es el estrés, y también influye la edad, por supuesto. Pero es eso, tienes un batiburrillo de cosas y el problema es que el batiburrillo es el mismo las 24 horas, es decir, no es que tengas tantas cosas, es que sólo tienes una que te tiene absorbida. Y después es que en mi trabajo es lo mismo, no desconecto.

Ya le digo a todo el mundo “recuérdamelo”. Allí en el trabajo tuve un medio problema ahí más allá con una compañera porque le dije “recuérdamelo, tía” y medio se mosqueó como diciendo “no, eso es que no me lo quieres hacer”. Y no, ¡me cago en la leche! ¡no! Es que no me acuerdo. No me acuerdo ni de mis cosas como para acordarme de las tuyas... ¡Es que solo me faltaba eso! Es que ya he llegado a un límite que no puedo. Y por eso ya estoy envenenada con todas porque vienen y me dicen “tú que te acuerdas o tú que entiendes más para que...”. Y digo “¡no! ¡que no me carguen!”. No me den cosas de algo que no me toca hacer mañana, no me hagan cargo... Porque antes podía con todo, pero ahora no puedo. Yo veo que mi capacidad ha disminuido. O no ha disminuido, sino que está ocupada por una sola cosa.

Por otro lado, físicamente, después de que pusimos a *Isabel* mejor. Porque con mi cadera pues soy lenta para todo y teníamos que limpiarle a mi madre, hacerle la comida, hacer ejercicios con ella... Entonces al principio fatal. Pero ya ahora no, ahora lo llevo bien.

Tengo una ventaja y es que cuando me pasó lo de la cadera con 20 y pico de años, tuve un cambio también de visión de la vida. Porque trabajaba en la agricultura, activa, y de buenas a primeras verme sentada sin poder hacer nada... El primer año lo pasé mal hasta que ya después mi mente se fue adaptando, se fue acostumbrando... Estudiaba, estaba muchas horas sentada... Entonces ahora puedo estar en casa de mi madre sin hacer nada perfectamente, no necesito estar haciendo algo. Lo llevo bienísimo estar allí horas viendo la tele, charlando con ellos, convencerlos para que salgan... No necesito estar haciendo actividades. Es más, cuando tengo más actividades que hacer que otras veces me estresa, me satura, porque no estoy acostumbrada, porque mi forma de estar durante muchísimos años ha sido otra, desde que me pasó lo que me pasó.

Por eso no veo como tiempo perdido estar allí sentada todo el día. Hay gente que me dice “¡qué va, que va! Me comen los nervios, tengo que estar siempre haciendo algo”. Y yo digo que es verdad que tiene su cosa buena, porque uno no puede ser tan sedentario como soy yo, pero pienso que, si la vida un día les da un apretón, un pequeño palo en el que tengan que estar quietos... no van a saber vivirla. Pienso que hay que saber disfrutar de los momentos que son de actividad y de los que no son de actividad. Y yo cada vez tengo más de inactividad.

Risas.

Porque físicamente me veo cada vez más limitada.

Por eso más que estar sentada allí todo el día lo que me causa más estrés a mí es mi padre.

Risas.

Me condiciona montón saber que voy a llegar y voy a tener que ver los reproches de mi padre, ver cómo trata a mi madre, como se le pone “venga, venga, que sí, que tú...” en cosas que en ese momento no son para hacerlas. O cuando se echa el whisky, que ya eso es demasiado porque ya se pone a decir disparates en plan chungo. A mí me saca de quicio.

Luego psicológicamente pues también. Porque es un caos y un caos pasa factura. Y más un caos descontrolado, que cuando lo consigues controlar ya el efecto que te ha hecho... Pero hay montón de momentos en los que está todo controlado, estoy acostumbrada, pero hay otros que de buenas a primeras todo es un descontrol, una semana...

Que yo no sé qué está pasando, qué es... No sé si son las hormonas, pero yo cada vez soy más ñanga para todo. No sé si es las hormonas o la factura que nos está pasando todo esto... Yo antes no era así. Pero también pienso en eso, en las hormonas que me he tomado, porque en las épocas en las que me las he tomado me veo fatal psicológicamente. Desde que empecé por las reglas con los anticonceptivos tuve un cambio que me hacía estar fijo discutiendo con *Eduardo*, estuve yendo a la psicóloga y hasta llegó una fase de empeoramiento que llegaba y lloraba cuando tenía que comer al mediodía porque me daba asco la comida y pensar que tenía que comer... Pues al principio no sabía por qué hasta que un día *Eduardo* me dijo “¿y no será la mierda de la pastilla esa que te estás tomando?” Pues hablé con la ginecóloga y me las quitó y todo retomó un poco de normalidad. Que si no es por *Eduardo* que me hace ese comentario yo sigo y va mi vida a tomar por culo porque me hubiera separado de *Eduardo*, porque él no me aguantaba.

Pues intentó con otro método también hormonal y empecé a ver también el mismo efecto. También lo dejé. Después no sé si fue el anillo u otro. El peor fue el anticonceptivo tomado. Y ahora tengo el DIU y también estoy hipersensible pero no llega a tanto extremo. Y como sí o sí necesito algo para controlar la regla pues lo voy aguantando. Pero si es verdad que montón de veces relaciono todo lo que tengo con las hormonas.

Después otra cosa son los gastos. Pero como tengo un trabajo y tenía mi dinero ahorrado pues puedo decir que he podido hacer gastos sin verme... Porque como no tengo hijos... porque veo en la familia y en las amigas que tener hijos te hace tener unos gastos increíbles y como yo no tengo pues sí que estoy gastando más por esta situación, pero pienso que sería peor si hubiera tenido un hijo.

Lo que sí afecta es por el cambio de rutina. Y eso que somos 4 y vas cada 3 días a hacer un turno, pero sientes como que has perdido toda la semana. Por ejemplo, me toca el lunes turno y el viernes también y los 3 días que quedan en medio no me dan. Y no me dan no porque no den realmente sino porque por ese agobio, ese estrés que me produce hago que no me den. Me saturó sola. Si el día trae 24 horas se pueden hacer 20mil cosas, pero yo llego del turno a mi casa, por un ejemplo un día que no trabajo, a las 10 o a las 11 de la mañana y quedan un montón de horas del día, pero para mí es como que ya he perdido el día. Porque el resto del día lo paso como que apático. Perdí el día de ayer porque era el turno y perdí el de hoy. Pues me quedan 2 días para volver a perder otro día, por decirlo de alguna forma. Es como lo vivo,

porque no es la realidad. No me preguntes porqué, pero el día siguiente es apático. Es un día que no tienes organizado.

Y viviendo así pues ni salgo con las colegas y poco veo a *Eduardo*. Que en realidad me pongo a pensar y sí que veo a *Eduardo* desde que llego de trabajar hasta que me voy. No es que no lo veo, pero tenía mi rutina de estar con él todo el día y ahora ya no es lo mismo. Y después con las colegas o relacionarme para otras cosas o para ir a otros sitios pues tampoco. Antes iba montón para la casa de la madre de *Eduardo*, pues ya no. Porque ahora los fines que me toca el turno directamente casi nunca voy. Alguna vez que *Eduardo* me dice “no te importa y vamos”.

Y con las colegas he dejado de salir montón. Para los cumpleaños y para todo. Porque casi siempre las salidas son los fines de semana y si me toca el turno ya digo que no. Porque no voy a ir con ustedes a comer el sábado y dejar a *Eduardo* sólo porque siempre salimos a almorzar y alargamos toda la tarde. Y si tengo el domingo turno que tampoco estaría con *Eduardo* pues ya no salgo. Aprovecho los fines que no me toca turno, voy buscando eso. Sin embargo, la persona que no está acompañada no tiene esa presión o esa cosa de tu querer estar con la persona con la que convives y tener tiempo con ella. El que está solo el tiempo es para él, te lo administras como tú quieras. Pero bueno, tiene sus cosas malas y sus cosas buenas.

Y bueno, es eso, que mi vida antes era el sábado a lo mejor salir y el domingo descansar y ahora si el sábado tengo turno, el domingo lo quiero para descansar. Pero en realidad son trabas que me estoy poniendo porque podría... Creo que estoy haciendo más mundo de lo que es y no quiero.

Y también ha cambiado mi visión de en qué aprovechar el tiempo libre. Cuando tú no puedes estar en tu casa porque tienes esa dinámica de salir pues ¿cómo no vas a salir? Pero cuando dejas de salir y te habitúas, ya no echas en falta el no salir. Ahora lo que quiero es no salir. Y lo que quiero es volver a mi normalidad de antes y sé que no se puede volver. A no tener que pensar en si me toca el turno o no me toca, a qué hora entro y a qué hora salgo... Mi normalidad de antes era no tener horarios ni nada. Cuando quería, quería y cuando no quería, no quería.

Luego con *Eduardo* puedo hablar con él bien. Me ayuda. Es una persona que por decirlo de alguna forma: no se mete. Es decir, yo le cuento lo que pienso, lo que siento o lo que sea con mi madre y a lo mejor me dice “joder, vaya mierda”. Pero después le digo que voy a cambiar el turno a mi hermana o que tengo que ir con mi madre a no sé dónde y siempre me ha dicho “tu madre es lo primero”. Que la casa no está limpia, porque no me sale, no tengo ganas o llego del trabajo mal, pues le da igual. Si él hace algo pues hace algo y si no... Es como que se pone en el lugar. Que lo ideal es tener la casa bien, pero él me dice lo de siempre “lo ideal es que yo tenga pelo y no tengo pelo”.

Es que las situaciones y la vida se van viviendo como van viniendo y yo un poco estoy teniendo esa visión que me está haciendo ser pasota de 20mil cosas y en algunos casos hasta dejá. Que yo antes no era así, pero mira ahora mismo para mí lo importante es en mi cerebro mi madre, yo, y mi pareja; y así, abriéndolo más, la familia. Lo demás me da igual. Que la casa

esté hecha una mierda, que el camino tiene la hierba que no puedo pasar con el coche, que se me está cayendo el no sé qué... ¡es que me pongo a mirarlo y me da una pereza!

Que vale, que llegará el momento a lo mejor que si me dejo tanto yo no sé a lo que llegaré. Pero es que para mí ha pasado a segundo plano eso. Después también le digo a *Eduardo* “es que nadie viene aquí arriba”. Si tu dijeras lo típico que mi madre decía antes “que si viene alguien, que si viene alguien” ... Y te meten eso en la cabeza, pero pasan los años y nadie te viene y dices tú ¿limpiando todos los días por si viene alguien? ¡Que le den por culo! Me voy a centrar en descansar, tener mi mente tranquila para poder ir a cuidar a mi madre y ya. Mi vida antes era más el limpiar, pero ha cambiado mi visión.

Ya la estaba cambiando porque *Eduardo* siempre ha tenido esa visión de “yo estoy a gusto así y ya está”. Yo no, yo era mucho de dejarme llevar por el qué dirán. Y todavía es así porque culturalmente y cómo nos han educado es así. Pero después de lo de mi madre es como pff... llego y no me apetece hacer nada y no hago nada.

Después digo ¿pa’ qué? Porque me pasé la semana pasada que libré de vacaciones limpiando y haciendo cosas y mira el resultado. Estoy con el dolor de cadera y las muletas. Pues dices ¿pa’ qué? ¿para tener una casa limpia? Si tampoco estaba tan sucia.

Risas.

Lo que pasa es que es la obsesión de... Y ya he visto que esa visión en realidad soy yo la que me la estoy imponiendo porque ni tengo un marido ni una pareja que me tire puntas o que me diga “ños... hoy no has...”. No, no. Soy yo.

Cómo ha afectado en la relación con mis hermanas y mi madre y mi padre

Con mis hermanas, entre comillas, peor. Pero por el hecho de que es como que nos vemos menos. Antes nos reuníamos en casa de mi madre. Ya fuera un domingo sí, un domingo no, pero lo hacíamos. No había problemas y ahora es como que sólo hablamos de problemas. No tenemos ocio para nosotras y en ese sentido ha empeorado. Echo de menos no vernos solo para hablar de problemas.

Lágrimas.

Pero después nos hemos puesto como una piña. No ha cambiado eso porque siempre he tenido esa visión de que somos una familia que... Entonces creo que ha empeorado en el sentido de que para nosotras tenemos menos tiempo de ocio y diversión.

Y con mis padres... la relación... Seguro que tengo una visión muy diferente a las demás. Porque yo estuve viviendo con ellos hasta hace 6 años. *Josefina* se fue de allí, lleva unos 15 años o por ahí viviendo en su casa. *Blanca* y *Antonia* se marcharon con 21 años. Es decir, yo conviví con mi padre y con mi madre muchos más años de los que han convivido las demás.

Yo cuando me fui con *Eduardo* es verdad que yo no soportaba estar en casa de mis padres porque mi madre ya no era sino reproches, reproches y reproches. Yo era entrar por la puerta y todo eran reproches.

Mi padre siempre ha sido más callado. Pero, sin embargo, hace tiempo me di cuenta de que él no hablaba mucho, pero era machista. Y a veces decía que hasta misógino. Porque como hablaba de su madre, del trato que su madre le tenía... Algo ha habido ahí que él no ha tenido... o no tuvo una infancia muy tal o no sé. Yo creí que la mala era mi madre durante un montón de años. Porque era la que fijo estaba con los reproches. Hasta que un día me di cuenta de que o eran iguales o casi que él era el peor, lo que no decía nada.

Porque empezó a hacer comentarios. Nunca decía nada, pero empezó con comentarios con cosas de sus hijas, con cosas de *Josefina*. Comentarios en plan machista. Porque *Josefina* fue la que estudió, la primera que estudió y él decía que todas las que estudiaban eran unas putas ¿sabes? Y son cosas que tú dices ¡me cago en la leche! Yo creía que la mala era mi madre y mi madre lo que le pasa es que se le va todo por la boca, pero la visión de las mujeres de mi padre que descubrí no me gusta nada.

Entonces yo me fui y era como muy tóxica ya la relación. Yo entraba a la casa y con la misma quedaba con *Eduardo*, ya de último cuando empezamos a arreglar la casa me iba con la misma. Y aun así yéndome eran reproches: ¿dónde vas? ¿dónde no vas? ¿con quién? ¿qué dirán? Ya yo le decía a *Eduardo* “es que no soporto llegar a mi casa porque es la misma cantareta todos los días”.

Y mis hermanas también recuerdo que decían que mi madre no las dejaba salir y cosas, pero como que después de que ya se casaban, pasaban los años y como que las cosas se van olvidando, van volviendo a su sitio y ese rencor que tenías cuando te marchas de tu casa o ese pensamiento de “mi madre era lo peor” se va olvidando y cambia. Yo lo veía en ellas.

Y después yo salí de allí saturada pero lo mismo. La saturación es de la convivencia y cuando deja de haberla todo vuelve como a la normalidad. Y lo que era tan malo ya no era tan malo.

Y el hecho de que a mi madre le pasara esto creo que entre comillas para la relación ha sido bien. No es que tuviera mala relación, pero es verdad que veo que mi madre ha cambiado. No sé si es porque no habla, pero yo veo a mi madre como más positiva, no le veo el rejo de parecerle mal las cosas. No sé si es que cerebralmente ella es otra o también porque ha sido algo muy fuerte, muy chocante, que estuvo a punto de palmarla.

Pero por lo que sea la relación estupenda. Que ya de por sí una vez y me marché de la casa ya no veía la cosa tan mala, tan chungu pero que al pasar esto ha sido más positiva.

Sin embargo, con mi padre, ha sido igual o casi que peor. Porque yo veo que él, aparte de que se le está yendo la chota por la edad, es muy intransigente. Y a veces yo me cargo montón porque no puedo con las cosas de él.

Como decía antes con la mano, le dice a mi madre: “pero mueve, mueve esa mano, tú no ves que...”. Y hasta el otro día estuvimos hablando de eso porque *Carmen* dijo que ya esa mano no había nada que hacer. Pues cuando llegué le dije a mi madre “a ver, la muchacha arriba dice que no quieres mover la otra mano. Pues si esta la ha dado ya por perdida ¿tú no crees que es mejor para ti que te ayuden a aprender a hacer cosas con esta otra para que las

hagas por tu cuenta?”. Y me dijo como que sí. Pero al rato vuelve mi padre “esta mano, venga, mueve esta mano, coge con esta mano...”.

Silencio.

Digo ¡vamos a ver! llevo un rato diciéndole para que no le quiten la terapia en San Roque que tiene que poner de su parte para hacer con la otra y vuelve con lo mismo. Pero peleándole a mi madre le dice. Y a mi esas cosas me sacan de quicio.

Pero creo que es que él no está bien. Él en su afán de querer ayudarla a lo mejor fuerza. Porque es verdad que para mi padre ha tenido que ser esto...

Lágrimas.

Como él mismo dijo de pasar de que ella era la que tomaba todas las decisiones y él no hacía nada, a ser él el que tome las decisiones de qué se hace, qué no, qué se come... Cosas que parecen una tontería, pero yo creo que le ha pasado factura.

Entonces pues yo me mentalizo, aunque me carga, me saca de quicio... Los comentarios de las cosas de la tele. Se pone a ver los programas de chismorreos, pero todas son putas y esto y lo otro... Y yo no puedo con eso... no puedo... y me carga montón...

Lágrimas.

Lo paso fatal. Lo llevo peor por él que por mi madre. Porque mi madre es dócil. Se deja llevar y además no está encamada, no lleva pañales, camina, se defiende. No habla, pero tiene bastante conocimiento. Pero mi padre sí me saca de quicio...

Lágrimas.

Y vamos a decir que yo lo tenía *calao* por decirlo de alguna forma, que la imagen que yo tenía de él ya me había cambiado y no me gustaba. Pero es que ahora es peor. Yo no lo veía con esos comentarios que hace ahora, de la tele, de la gente... Es destructivo todo... y chos, a mí me carga...

Lágrimas.

Creo que él no demostraba como era y ahora ya ha dicho ¡que le den a todo! Y ha salido él de verdad. Pero claro, también habrá empeorado y es más a lo bestia por la situación que está viviendo. Es decir, que lo que yo estoy viendo ahora ya lo había visto, lo que lo está haciendo todos los días. Se ha quitado la careta, por decirlo de alguna forma. Yo creo que él siempre ha sido así, pero lo ocultaba porque echaba a mi madre delante. Es decir, yo pienso así y soy así, pero la que hablas con tus hijas y la que les demuestras eres tú. Por eso tenía yo la visión de que ella era la mala.

Que yo creo que compartían el pensamiento, pero yo solo veía que era mi madre. Yo de mi padre conocía los momentos de rabia. Se enfadaba y me pegaba con la mano cuando chica. Yo prefería a mi madre con la espargata que a mi padre con la mano.

Risas.

Pero las opiniones, las reacciones y lo que él pensaba sobre un montón de cosas que para mí eran importantes nunca lo supe. Lo descubrí de buenas a primeras un día con los comentarios. Y si encima le metes el alcohol ya te digo que... Eso es una cosa que a mí me carga allá abajo. Porque se nota montón que se hinca, antes incluso de la comida, los dos whiskys secos y ya lo que va diciendo durante la comida ya es disparates enormes y todo discutir. Es que ya tú no puedes hablar con mi padre. Todo se transforma en discusión. Aunque tu intentes... para que no se sulfure más cuando lo que te entran ganas es a mandarlo a tomar por culo y a decirle ¡subnormal, gilipollas, no ves lo que estás haciendo! Pero no, tienes que reírle la gracia y buscar la forma de cómo calmarlo. Que eso te quita las energías. Que claro, reconozco que ya tiene la edad que tiene y que se le ha ido la chota y no lo hace conscientemente ¡pero coño! Es que ya tenemos lo nuestro como para que encima... pero ¿qué vamos a hacer?

Y luego pues si mi padre me quita las energías a mí, yo creo que yo se las quito a *Eduardo*. Porque si el me ve a mí mal o me ve cargada o saturada pues a él le afecta. Lo que creo que él también ha asumido que no es algo voluntario que yo pueda cambiar.

Josefina

Nací en una familia humilde formada por mis padres y tres hermanas. Yo soy la más pequeña de las cuatro. Tanto mi madre como mi padre trabajaban fuera de casa para sacar la familia adelante.

Mi primera infancia (hasta los 9 años) la desarrollé en un pueblo de campo rodeada de árboles, barrancos y animales. Mis padres además de trabajar fuera de casa tenían un terrenito que cultivaban y también algunos animales (gallinas, vacas, cabras, etc.). Mis horas de ocio las pasaba disfrutando en contacto con la naturaleza y con mi mejor amiga en aquella época.

Con diez años de edad, por motivos de salud y trabajo, nos trasladamos a vivir a la costa de otro municipio. Pasé de vivir en el campo a vivir en la playa en cuestión de unos meses. No recuerdo el cambio de casa, situación geográfica, colegio y amigos/as como algo difícil, tal vez porque seguíamos manteniendo contacto los fines de semana con nuestras raíces en el campo.

Tras finalizar la EGB, fui la única de todas mis hermanas que quiso seguir estudios superiores y me matriculé en el instituto de Formación Profesional donde finalicé una FP II.

Con posterioridad comienzo a buscar trabajo y me matriculo en la Escuela Oficial de Idiomas en Inglés. A la vez que realizo un curso de formación por el Ayuntamiento de un año de duración. Terminando todo con éxito.

Mi etapa laboral comienza con 22 años y continua hoy.

Actualmente soy una mujer de 42 años. Vivo en *Bentayga*. Trabajo como educadora en una comunidad terapéutica. Soltera, sin hijos, y con casa propia. Mantengo amistad con un grupo de amigos por más de 10 años y con algunos de sus miembros con más de 20. Me suelen describir como una persona en la que se puede confiar, paño de lágrimas en momentos bajos y con buen criterio para aconsejar. Amiga de sus amigos/as. Reservada para sus cosas. Responsable y trabajadora. A esto añadiría de mi cosecha que soy persona de pocas palabras.

Me gusta disfrutar de mi espacio y del silencio conmigo misma. Me siento orgullosa de mí misma y de mis logros. De mis momentos buenos y momentos malos. De mis aciertos y mis errores. De mis luces y de mis sombras...

En definitiva, SOY JOSEFINA.

Inicios

De aquel día recuerdo que *Maruja* mandó la foto de mi madre en el Centro de salud. Dijo que estaban allí pero que estaba bien. Luego ya tiraron para el hospital y nos dijeron lo que había, que era un micro ictus o algo así, algo mínimo. Pasamos de un “está todo bien, no pasa nada, estense tranquilas” a de buenas a primeras “estamos en el Negrín, que le repitió otra vez en la ambulancia y ya tiene paralizado medio cuerpo”.

Ya luego fue un caos, lógicamente. Te ves con una persona ingresada, que necesita unos cuidados, que está pasando un postoperatorio que no sabes... se te generan dudas por no saber. Es una incertidumbre y un caos. Un caos por los turnos de trabajo, horarios, decidir quién va ahora, quién va después, quien va más tarde... todo ese follón a la hora de organizarse. Sobre todo, al principio. Porque a nivel laboral tienes permiso por tener un familiar ingresado pero ese permiso se acaba y después es cuando ya dices “esto va para largo y hay que buscar alternativas”.

El alta y la experiencia en el Hospital Insular

Todo esto fue en noviembre. Luego creo recordar que fue en diciembre cuando le dieron el alta. Costó entenderla. Una hemorragia impidió hacer todo el proceso como correspondía. No la dejaban bajar de la cama. Pero cuando te dicen que ya te puedes poner en pie para que empieces una rehabilitación, que es lo que en otros pacientes se hacía, a ella le dicen que no, que se vaya para su casa porque el hospital no es un centro de rehabilitación. Fue como una bofetada, un puñetazo. Hay maneras y maneras de comunicar las informaciones, que estamos hablando de personas. Si mal no recuerdo fui yo la que estaba allí.

No estoy segura si fue el mismo día o coincidió que estaba yo con ese médico otra vez, pero también nos dijo que buscáramos la silla de ruedas “porque tu madre no va a volver a caminar”.

Silencio.

¿Cómo la valoras sin haberla visto? Luego cuando la ve caminando se sorprende.

Risas.

Primero me dices que busque una silla de ruedas porque no va a caminar, sin haberla valorado y sin haberla visto. Dándole una información errónea a la familia con lo que eso supone a nivel emocional. Joder, ¿eres médico o eres mecánico? ¿Tratas con personas o tratas con objetos? Y después me dices “ah, pero si ella camina, se mantiene en pie, bien, bien... pues para casa”. ¿Cómo que para casa? Hasta la rehabilitadora, que estaba allí, miró para el médico e intentó darle a entender que era la primera vez que se ponía de pie y que no había hecho nada. La respuesta del médico fue esa: esto no es un centro de rehabilitación...

Silencio.

Ella estaba ingresada en el Hospital Insular. Se estaba gestionando un traslado al Negrín porque *Maruja* conocía, pero quizás porque le dieron el alta pues ya no puedes ir a otro. Era un traslado porque a nosotras el Insular no nos convencía: el trato que se nos daba, la falta de mantas, la falta de termómetros... Escuchabas comentarios del tipo: “yo le estoy poniendo a todos los pacientes 37 grados porque los termómetros no funcionan” o “se rompieron los ordenadores, hasta que no me arreglen la aplicación informática yo no sé el tratamiento que lleva tu madre ni cada cuanto tiempo se le da”. Le digo que debería tener en papel, en soporte físico, las hojas de tratamiento, los historiales médicos y me dice que no, que todo eso se pasa a ordenador y lo demás se destruye. “Lo siento mucho, pon una reclamación”. Ósea mi madre necesita un tratamiento, ella y mil otros casos más con muchísima más urgencia, y ¡tú me dices que ni sabes lo que se tiene que poner, ni cada cuanto se le pone, porque el ordenador no te funciona y que ponga una hoja de reclamación! Todas esas cosas son por las que nosotras dijimos de hacer un traslado.

Realizando el trabajo de cuidados

Pero llegó el alta y más incertidumbre. El doble de incertidumbre. Si ya de por sí era el desconocimiento de una situación nueva, ahora en casa, sin los cuidados de los profesionales que son los que entienden, era: ¿cómo la trato? ¿qué movimientos le tengo que hacer? ¿Le estoy haciendo daño o no? ¿Le perjudico o no? Porque ella no se quejaba como ahora, que ya, aunque sea te gruñe.

Recuerdo también el tema de cómo darle de comer. En el hospital incluso. Las discusiones que había: “incorpórala más... no tan adelante, más atrás... no le llenes tanto la cuchara...”. Ese tipo de cosas que dices tú “le estoy dando de comer yo ahora mismo, lo haga mejor o lo haga peor, el resto sobran”. Porque todas tenemos una forma de trabajar, una forma de ser y una forma de hacer diferente y llegar a un consenso es complicado. Para todo. Ya no sólo para la comida sino para vestirla, para ducharla, para moverla de la cama... para todo. Recuerdo también para hacer el menú de la comida, “¿qué le damos de comer el lunes... de desayuno, de merienda, de cena?”.

Aunque ciertas cosas sí las hacemos todas de la misma manera para no volvernos nosotras locas ni a ella tampoco, ni a mi padre. Porque él también ha estado con el rollo de que lo hacemos cada una diferente. Entonces hubo cosas que sí, que dijimos “vamos todas a seguir el mismo plan” pero luego hay otras que lógicamente cada una hacía y deshacía según Dios le daba a entender. Acierto y error porque no tienes un asesoramiento. Lo que tienes es una responsabilidad sin los conocimientos adecuados. Sientes que desconoces y te genera ansiedad porque intentas adelantarte a los acontecimientos y piensas “ay, si hago esto puede que pase esto otro”.

Y luego *Maruja*. Ella es la que más conocimientos tiene. Te pones en su lugar y te das cuenta que tiene que estar desbordada porque todas le consultamos a ella. No es médico y si lo fuera también está en la misma situación que nosotras. Yo recuerdo que le dije “chacha,

descarga, si ves que no puedes con tantas cosas pues otras que nosotras podamos hacer dinos, para que no te sobrecargues tú con tanto”.

Pronto la práctica y el día a día hace que adquieras conocimientos, no a nivel técnico, pero si a nivel humano. Ya sabes qué le molesta, qué le incomoda. También porque ella ha mejorado muchísimo porque si no a lo mejor sería diferente. Ayuda que haya empezado a defenderse por sí sola algo más. Entonces, aunque el tiempo no te hace una experta, es decir, no te da los conocimientos técnicos que necesitarías o que tendría alguien que asesorarnos para según qué cosas, pues en base a acierto y error, como decía antes, ya estas *entre comillas* más cómoda. Más cómoda en cuanto a sensaciones sobre qué hacer y cómo hacerlo, si estará bien o si estará mal.

Incompatibilidad familia-trabajo

Por otro lado, está organizar tu vida con la situación. Se ha ido estabilizando todo, pero yo tengo un trabajo complicado en cuanto a turnos que impide conciliar turnos y responsabilidades a nivel familiar con lo laboral. En el trabajo tenemos un servicio 24 horas por lo que hay que cubrir festivos, domingos, mañanas, tardes, noches. Por ejemplo, el tema de los festivos...

Silencio y lágrimas.

Para que veas que... *entre comillas* tampoco está superado.

Hay que cubrir los turnos con mi madre, pero yo también trabajo los días festivos si me tocan. También los domingos si faltan compañeros hay que cubrir. En el trabajo hay esa necesidad, pero es que aparte mi prioridad ahora mismo no es el trabajo, es la familia. Tengo detrás de mí al resto pendiente de si *Josefina* hace festivo o *Josefina* no hace festivo para nosotras organizarnos. No se pueden ellas planificar porque están a la espera de que yo les diga algo y yo la respuesta la tengo de un mes para otro. No me parece justo, no me parece bien. Es jodido. En definitiva, que tienes que buscar un trabajo que sea compatible con tu situación personal familiar.

Lágrimas.

Ya me saqué la tarjeta por mejora de empleo y estoy buscando, a ver si hay suerte, un trabajo que sea compatible. En el que, como *Maruja* o *Antonia* me imagino también, tenga los festivos y fin de semanas libres. Es lo prioritario ahora mismo. Me apunté al paro la semana pasada, pero llevo tiempo dándole vueltas. A costa de que dejo un trabajo que realmente me gusta...

Lágrimas. Pero no hay otra.

Entonces, por una parte, se ha estabilizado todo, nos hemos organizado en cuanto a turnos porque antes era más caos. Tenemos la suerte y la ventaja de que somos una familia, somos una piña, siempre hemos estado unidos para un asadero o para lo que haga falta. En una situación como esta que podrían haber surgido malos rollos o roces, no han surgido. Pero claro, esa estabilidad, por la otra parte, no la tengo. No se concilian las dos cosas. Me gusta lo que

hago, estoy satisfecha con mi trabajo, me hace sentir bien, y a lo mejor voy a empezar a trabajar en otra cosa que tiene el tipo de turnos que me facilitan la otra parte, pero en la que no voy a estar tan a gusto, en la que no voy a estar tan conforme. Pues ya que no estoy bien ni de una manera ni de la otra lo que me queda es priorizar.

Mi trabajo remunerado no me toca a nivel personal, es decir, me toca la fibra en muchas ocasiones: mucha gente, muchas circunstancias, lo que te cuentan, lo que no te cuentan, lo que ves, lo que vives. Pero no es lo mismo. Si es cierto que también tiene una carga importante a nivel emotivo. Muchas veces llego y lo menos que me apetece es hablar o escuchar porque me paso todo el día haciéndolo. Escuchando, conflictos, mediaciones. En el momento en el que llegas a casa, como tengo la suerte de no tener pareja, no tener hijos, pues si me da la gana de tirarme en el sillón y no hacer nada lo hago. Pero cuando tengo que ir a casa de mi madre es como...

Por ejemplo, la semana pasada fue una mierda de semana. Fue semana santa: cambios de turno, historias en el trabajo. Trabajé el martes por la noche, el miércoles por la mañana, turno esa noche con mi madre, empaté 14 horas el jueves trabajando desde las 7 y media hasta las 9 y media de la noche. Muerta. Reventada porque no descanso en casa de mi madre. Te puedes echar tu cabezada, pero no descansas. Y el viernes tenía turno con mi madre otra vez. Yo no era persona. Literalmente. Ni conversaciones porque es que ¡Dios, es que no puedo! Mi cabeza no puede más.

Me acuerdo que llegó *Blanca* por la noche y me dijo si habíamos estado todo el día allí, que por qué no cogimos el coche y salimos. Y yo pensé para mí: me marché del trabajo anoche que yo no sé cómo llegué de *La Suerte* a *Bentayga* porque no recuerdo... ¿cómo voy a coger el coche yo para salir a dar una vuelta? ¡Es que no! Ni fuerza, ni ganas, ni ánimos como para estar dándole ánimos a otra persona. Estoy para que me los den a mí.

Prestaciones públicas

Yo fui a Servicios Sociales a *Nublo* a preguntar por la Ley de Dependencia y por la ayuda a domicilio. Se fue al médico y se hizo un informe. Se supone que esos papeles tendrían que haberse llevado a Servicios Sociales y yo por lo menos no los he llevado. No sé ahora mismo dónde están esos papeles.

La ayuda a domicilio depende mucho de los ayuntamientos porque un compañero mío de trabajo también la necesita para la madre y tiene a una mujer por la mañana y a otra por la tarde y es todo por su ayuntamiento. Yo fui a preguntar y me dijeron “la ayuda a domicilio... relléname estos papeles”, lo típico. Y cuando ya me iba me dijo “espérate, ¿tu padre tiene más de dos propiedades? ¿tiene dos casas?”. “Pues ni te molestes en rellenar porque con más de dos casas ya no te dan la ayuda a domicilio”. Como diciendo vende una casa y cóstete una persona, no te la va a costear el ayuntamiento.

Y con respecto a la Ley de Dependencia: nos dieron los papeles; nos dieron los impresos; el médico que hiciera un informe; teníamos que poner el nombre de una de nosotras,

la que se fuera a hacer cargo de mi madre, porque ella es la que cobraría la ayuda de dependencia. No sé si tenía esa persona que presentar su declaración de la renta. No sé. Pero me dijeron “rellénalo y preséntalo y tarda de dos a tres años”. Recuerdo que yo la iba a pedir sólo para mi madre y la muchacha me dijo que la fuera pidiendo para mi padre porque como tardaba tanto cuando la necesitara solo tenía que ir a activarla o algo así, no tener que esperar otros dos años.

Propongo:

Haría falta un servicio de asesoramiento. Que nos diga qué recursos hay para nosotras dirigirnos. Una red de recursos. Porque a lo mejor los recursos están, lo que no está es la información para que la gente recurra a ellos. Que no lo sé, a lo mejor tampoco existen, pero sí hace falta un servicio de asesoramiento. ¿Cuánto nos rompimos nosotras la cabeza buscando logopedas particulares? Hablando con las chiquillas, hablando en el trabajo, a ver si sabían de alguien. Pienso que quizás también en un hospital debería decirse “este paciente es un paciente con afasia, con disfagia, con hemiplejia, paraplejia o lo que sea, que necesita una serie de cuidados y están en estos profesionales y aquí tienes un listado por ayuntamientos o por yo que sé... de fisioterapeutas, de logopedas, de médicos rehabilitadores, de psicólogos, de...”

Otros ejes de cuidado

Un año y pico de rehabilitación para el brazo y de logopeda, pagado por la Seguridad Social. La logopeda empezó más tarde, después de Reyes, porque estaba de vacaciones.

Una terapeuta ocupacional en el Hospital San Roque. Pero no porque fuera una oferta del servicio público sino por medio de *Maruja*.

Un logopeda en *El Fraile* durante un tiempo. Porque la Seguridad Social te da malamente 20 minutos y no sé si fue hablando con la logopeda de ICOT que nos dijo que sí, que todo lo que pudiéramos hacer por fuera de lo que te pone la Seguridad Social pues mejor. Igual en la rehabilitación, también nos decían que todo lo que pudiéramos hacer en casa a parte de lo que hacen allí, mejor.

Entonces encontramos este logopeda. Yo hablando con mis amigas, *Maruja* hablando con las de ella, *Blanca* por otro lado.... También encontramos así a *Isabel*.

La idea de poner a alguien creo que salió más de nosotras que de mi padre. De entrada, *Maruja* y yo no estábamos trabajando, pero ya íbamos a empezar y pensábamos en decirles que ellos no podían estar solos y que hacía falta alguien. Abuelo al principio se negó: “no, no, no, yo me apaño con tu madre”. Le hicimos entender: “no es que se apañe usted, es que a usted le pase algo y mamá con usted no se apaña”. Por ahí medio lo convencimos. Porque él decía que le daba de comer, la duchaba, la llevaba a rehabilitación y todo lo que había que hacer, pero el tema era ¿también hace usted de comer y también limpia y demás? ¿plancha, lava ropa? ¿todo lo que supone? Y también por estar acompañados por lo que pudiera pasar.

Yo creo que mi padre siempre ha sido bastante consciente de eso. Siempre ha dicho que no dejemos de hacer nuestras cosas por los viejos, que a él lo pongamos en una residencia. Él siempre está con la *matraquilla* de que nos están molestando.

Entonces pues se acordó. Ella dijo que no le interesaba contrato porque cobraba menos. Pusimos el número de horas a la semana que trabajaría por la cantidad de dinero que mi padre dijo, las tareas que tenía que hacer, de las que mi padre decidió también la plancha y todo ese tipo de cosas... y empezar.

Impacto en mi vida

En un año, porque estamos hablando de un año, yo he venido a salir...

Lágrimas. Los carnavales del otro día.

Porque fines de semana estás allí, entre semana estás trabajando. Mis amigos y amigas los fines de semana los tienen libres, pero yo no. Para salir tengo que hablar con mis hermanas para cambiar los turnos, ver si les interesa. Y no solo es eso, es que tienes que mirar más cosas: quién está el día anterior, quién está el día después... Es un follón... por salir una de fiesta. Dices tú “coño que no es una necesidad”.

Silencio. ¡Que también!

Relaciones sociales, cero. Cero patatero. Porque salir o esto de decir “venga voy a coger aire” o “voy a disfrutar hoy” ... Nada. Te terminas obligando. Yo he llegado a coger el coche y dar una vuelta para obligarme a salir.

Lágrimas.

Tengo la suerte que cuando llego yo no tengo a nadie. Si me apetece tirarme en el sillón me voy a tirar. Que no quiero hacer de comer, no hago. De hecho, ahora mismo tengo una pizza para comer. Que hasta eso ha cambiado: los hábitos de comida. Antes dedicabas tiempo a hacer de comer y preparabas comida, pero ahora dices ¿quién tiene ganas? Directamente me compro un chino, me hago una pizza o unas papas fritas y un huevo. Ya no dedico el tiempo que dedicaba antes a hacer de comer porque todo son responsabilidades, obligaciones, responsabilidades, obligaciones...

Lágrimas.

Llega un punto en el que dices... me tiro en el sillón y no hago nada. Me paso la tarde viendo la tele y comiendo roscas y después dices ¡coño! pero es que tengo una lavadora que poner y si no la pongo yo no la pone nadie.

Lágrimas.

Es que tengo que ir a comprar, si no voy yo no va nadie.

Lágrimas.

Entonces llegar y que no haya nadie lo veo como algo bueno. En el sentido de que no sigo con más responsabilidades de atender, de escuchar. Pero claro luego tiene la otra parte, que no tienes quien te eche una mano o te apoye en un momento determinado.

En cuanto a lo físico... si la cabeza está como está, lo físico tres cuartos de lo mismo. Yo estoy teniendo un montón de síntomas. Estuve como 4 días con pérdidas de equilibrio. En el trabajo me decían que si no fuese porque...

Risas. Te decía que te has tomado 4 copas.

Iba caminando y me iba para la pared. Me tenía que agarrar si me movía muy rápido. Y eso fue como un aviso. Por eso lo del neurólogo. Empiezas con sensaciones, cosas raras que te van pasando y piensas que ya está, que no se vuelve a repetir, pero dentro de unos meses te pasa otra cosa y ya pues... De hecho, le llevé un folio al médico con todas las cosas que me han ido pasando en el último año a nivel físico. Y claro, hablándolo partes de la base de que está todo relacionado con el estrés y la ansiedad. El médico me preguntó que si estaba estresada en el trabajo.

Risas. Digo “no especialmente”.

Porque a lo mejor si le digo que sí pasa directamente de hacer otras pruebas y te mandan ansiolíticos y para tu casa. Hay que investigar más, hay que profundizar, no me voy a quedar sólo con la parte emocional. Que también, porque es la primera que me viene a la cabeza para todos estos síntomas porque lógicamente lo mental está relacionado con lo físico: dolores de cuello, de espalda, insomnio, te tropiezas porque no estás en lo que tienes que estar...

Luego en gasolina sólo se te va una pasta porque te estás desplazando más de lo que te desplazabas antes. También temas de trabajo, por lo que comentaba antes, que si ahora por las circunstancias o la situación tengo que cambiar de trabajo probablemente mi bolsillo también se vea afectado.

Impacto en la relación con las personas involucradas: mi madre, mi padre y mis hermanas

Abuela no es la que era. Tiene su rejoy.

Risas. Siempre lo ha tenido.

Pero el simple hecho de sentarte a hablar, conversar, compartir... Cuesta.

Lágrimas.

Antes te sentabas y contabas. Decías pues hice esto, hice lo otro, fui allí, fui allá... Abuela te preguntaba continuamente de todo. Era un putito detective.

Risas. ¡Siempre!

Y eso ya no. Ves que se te queda mirando y que no. Quiere, pero no puede.

Lágrimas. También afecta. Claro que afecta.

Igual que con mi padre. Yo he descubierto una cosa que me duele. Que mi padre no me tiene la misma consideración que al resto de mis hermanas. ¿Por qué? No me lo quiero llevar al terreno personal porque creo que tiene más que ver con una mentalidad de ellos. Porque no

tengo familia, no tengo marido, no tengo hijos, vivo sola, soy la estudiante de la familia, la que no trabajó... y la que no trabaja, porque siempre mi trabajo era menos que el de las demás por el simple hecho de no trabajar en lo que han trabajado las demás. Soy la que se ha salido del esquema.

Pero mira, eso siempre sabía que estaba ahí. Pero ahora... no sé ni cómo explicarlo, es que no sé ni qué nombre ponerle.

Silencio.

Es como que me ve incapaz. Decirle yo “botella” y decirme él “bah botella... botella no, eso es móvil” y llegar mi otra hermana y decirle “botella” y decir él “sí, sí, botella”.

No sé. Yo con mi padre no puedo hablar. El otro día *Blanca* me dijo como para hablar con él porque *Carmen* había dicho que ya no le iban a dar más rehabilitación. Y le dije que no. Mi salud está primero. Lo siento, pero no, porque yo con mi padre ya no le digo, no le cuento. Él me dice blanco, digo blanco, aunque mañana seguro que es rojo como yo le estaba diciendo porque se lo dijo *Maruja* o se lo dijo *Blanca*.

Lágrimas.

Pero yo no, yo no gasto energía ya con mi padre en ese sentido porque me duele. Y eso lo descubrí ahora.

Lágrimas.

Aunque creo que no sólo me pasa a mí. Creo que a todas. Hemos descubierto una parte de mi padre que antes pensábamos que era mi madre pero que no, que era mi padre. Yo tengo una teoría. Cosas que antes mi madre nos decía y al final vemos que mi madre, no era mi madre, que a lo mejor era mi padre. Que ellos hablaban y mi padre era el que tenía esa idea y mi madre la que nos la transmitía.

Es que yo estoy viendo cosas con respecto al tema de la mano de mi madre. No es mi madre es mi padre. Porque mi madre se deja influenciar, porque mi madre siempre ha vivido así y lo estoy descubriendo ahora. Siempre está diciendo “la mano, la mano”, que quiere que la manita se mueva y la otra no. Creo yo que será porque si mueves tu mano ya te duchas sola, tú haces de comer, limpias... Pero ¿cuánto llevo yo diciendo, desde que salió del hospital, que hay que enseñar a mi madre a hacer todo con la mano izquierda? Y *Maruja* también con sus médicos y sus doctores. Pero se han centrado en el lado chungo y el lado bueno lo han dejado ahí.

Y yo creo que mi madre tiene una obsesión con esa mano porque mi padre está continuamente “a ver esa manita, a ver esa manita y venga con esa manita, tienes que mover esa manita”. Entonces claro, le dicen a mi madre que tiene que hacer cosas con la otra mano y se niega porque todo el mundo tiene el foco en esta y esta es la que quieren que mueva. Si el que tiene al lado 24 horas le anima a ser autónoma con el brazo que tiene, mi madre acepta porque tienes a una persona diciéndote “venga vamos a aprender a hacer ahora con esta mano”.

Pero cuando tienes al lado a una persona que lo que te dice es que muevas esta y tú esta no la mueves, no porque no quieras sino porque no puedes...

Y digo, pues como esto un montón de cosas a lo largo de la vida.

He descubierto, no porque lo haya visto sino por pequeñas cosas, que el concepto que yo tenía de mi padre y mi madre, de relación abierta *entre comillas* para la edad que tienen, porque mi padre apoya a mi madre -lava, friega, hace esto, hace lo otro-, que no es así. En pequeños detalles me he dado cuenta de que mi madre, no te voy a decir que fuera manipulada porque eso es cuando es en contra de tu voluntad, pero que lo que mi padre dice es lo que hay y es lo que se hace. No por ser machista a lo mejor, sino porque está convencido 100% de que algo es así, no concibe otras maneras.

Yo no tenía ese concepto. Era una cosa de cara a la familia o de cara a la galería. Lo saben hacer o lo sabían hacer, los dos, de manera que nadie alrededor se diera cuenta. Dicho así suena fatal. Pero es como que no sabía lo que había dentro de mi familia. Lo que dice el dicho “de puertas para dentro uno no sabe lo que hay” pues es que ni de puertas para adentro sabía yo lo que había.

Y con mis hermanas... Tampoco ya...

Lágrimas.

Las conversaciones con ellas se basan ahora en lo mismo, tampoco nos visitamos como antes. Porque claro, a lo mejor cuando yo puedo mi hermana está en el turno con mi madre o cuando ellas pueden yo no. Por ejemplo, a *Blanca*, después de que se cambiaron los turnos a 24 horas, no la veo. No tengo ni idea por qué, quizás porque no coincidimos en los relevos y con *Maruja* y *Antonia* sí. Pero es saludar y a correr.

Joana

Soy Joana, tengo 23 años, soy canaria, socióloga y estudio un máster de investigación feminista en la UPV/EHU. Mi gasolina para levantarme de la cama y moverme son las personas de mi alrededor y aquellas otras que pueda conocer. No tengo más afición que nutrirme de ellas y nutrirles a ellas. Me siento orgullosísima de las relaciones que he cultivado y cuán sanas son. Construimos un mundo mejor. De resto, me entretengo sintiendo la música, los libros y las películas o series.

El conflicto de la responsabilidad de cuidados como nieta

He estado al margen del cuidado directo de mi abuela, la excusa perfecta podría ser que no he estado físicamente pues ciertamente la mayor parte de los meses los he pasado estudiando en Tenerife mientras mi abuela vive en Gran Canaria. Sin embargo, cuando he estado, tampoco he participado. No he asumido responsabilidad en el cuidado de mi abuela a la vez que en conversaciones con mi madre o con mis tías sobre el tema me sentía incómoda porque sentía que sí debía implicarme. Por su parte, ellas nunca me transmitieron un cuestionamiento a mi implicación, aunque hayan podido pensarlo.

Sin embargo, yo me cuestionaba. Mi posicionamiento político reclamaba una colectivización de los cuidados: una mayor implicación de los servicios públicos, pero también de los hombres y la comunidad; para situar la responsabilidad moral y política más allá de las mujeres familiares. ¿Dónde estaba yo ahí?

Silencio.

Según ese posicionamiento yo estaría cargando también con el cuidado en tanto que mujer familiar, pero no era así. Amplié entonces mi visión reconociendo también la necesidad del reparto generacional pues eran las hijas de la persona a cuidar las que se estaban encargando del trabajo de cuidados.

Verme inmersa en este fenómeno me hizo darme cuenta de lo fuerte que es el imaginario social que marca quien tiene la responsabilidad de cuidar. Así, como nieta de una persona con necesidad de muchos cuidados, dejé caer la responsabilidad en mis tías y mi madre, naturalizando dicho imaginario social.

Sin embargo, como ya he dicho, me cuestionaba, lo que me llevó a querer implicarme. Sinceramente no sabía muy bien cómo. No me sentía, ni me siento preparada para cuidar. Ni a una persona mayor, ni a una menor. Ni en el hospital, ni en casa.

Durante la hospitalización, si el personal profesional tenía que hablar con alguien esa nunca era yo. Si había que ayudar a abuela a girarse en la cama o a comer, yo sólo miraba. Quedarme a dormir con ella nunca se planteó.

Lágrimas.

Para todo esto, ni me siento preparada ni creo que mi madre y mis tías me vean preparada, lo cual no significa que no lo pueda hacer. Ellas han ido aprendiendo a través de otras experiencias en las que han tenido que cuidar y aun así con mi abuela han tenido que enfrentar tareas de cuidados nuevas para las que tampoco se sentían preparadas. Para mí esta es la primera experiencia de cuidados que se me plantea cerca, sin embargo, por alguna habrá que empezar, pues de la no-experiencia partimos todas y todos.

Lágrimas.

Tras la hospitalización, en casa, he participado en ocasiones. Sobre todo, a medida que ha ido pasando el tiempo pues me siento más segura cuando los cuidados son en un estado de menor vulnerabilidad de la persona cuidada. Recuerdo, por ejemplo, ponerle el abrigo a mi abuela. Ella ha perdido la movilidad de su brazo derecho tras el ictus además de no poder hablar. Ponerle el abrigo supone algo difícil de describir, especialmente cuando está más vulnerable por días de mayor dolor o por alguna otra razón. Quieres respetar su autonomía, pero a la vez depende de ti. No puede transmitirte con palabras si le duele o le molesta la forma en la que se lo estas poniendo o simplemente si quiere hacerlo de otra forma. Nuevas formas de comunicación son difíciles de descifrar ante esta falta del lenguaje. E insisto, esta dificultad se vuelve más relevante cuando hay más riesgo de dolor o es más vulnerable por cualquier otra razón.

También recuerdo una ocasión en la que mi madre confió en mí pidiéndome que acompañara a mi abuela a lavarse los dientes mientras ella avanzaba otros cuidados.

Risas.

Era aún por aquellas primeras semanas en casa en las que mi abuela confundía más que ahora algunas ideas básicas. Podía no saber exactamente que hacer con el cepillo de dientes o tragarse el agua que era para enjuagar la boca y escupir la pasta. Tras un par de indicaciones de mi madre fuimos a la tarea, mi abuela y yo. Todo fue bien, mi abuela estaba en un momento de lucidez mental, de estos en los que no confunde y parece ser exactamente la misma, pero sin voz y con algo menos de movilidad. El único inconveniente fue que no encontraba toalla para limpiarla cuando comenzó a escurrirle la pasta por la barbilla.

Risas.

Recuerdo a mi abuela reírse apuntando al armario de las toallas, seguramente consciente que yo no estaba siendo de mucha ayuda.

Risas.

Además, una vez en casa no sólo se realiza el trabajo de cuidados sino también el trabajo doméstico que antes hacía mi abuela. Trabajo este último en el que sí tengo más experiencia. No sólo porque he vivido sola sino porque mi socialización me ha preparado para realizarlo. Aun así, tampoco he situado, ni me han situado, la responsabilidad de este trabajo doméstico sobre mí. Si bien es cierto que cuando he acompañado a mi madre he barrido, fregado o cocinado, siempre ha sido en nombre de acompañamiento y ayuda a mis tías y mi madre, mientras ellas realizaban el volumen mayor del trabajo doméstico y dirigían su distribución.

Solo ha habido una ocasión en la que me he introducido en la organización del cuidado de mi abuela de forma más autónoma y directa. Fue un día que tenían cita médica a primera hora de la mañana. En aquellos días a mi abuelo, propenso a infartos, le estaban dando fatigas. Una de mis tías perdía unas horas de trabajo para llevarlos, pero se necesitaba alguien que los llevara de vuelta a casa porque mi abuelo con las fatigas no se encontraba como para ello y mi tía tenía que ir a trabajar. Además, *Isabel*, la mujer que hace el trabajo doméstico y parte del trabajo de cuidados en la mañana había avisado de que no se encontraba bien de salud como para ir a trabajar. Entonces hacía falta también alguien que los acompañara durante el día por las fatigas de abuelo. Aquella fue mi oportunidad. Ninguna de mis tías podía de un día para otro pedir el día de trabajo libre, y la que normalmente lo tiene libre no disponía de coche.

Aquel día fue el único que me sentí una pata más de las que sostienen el cuidado de mi abuela, como si aquel día en vez de 4 patas la mesa tuviera 5. Hasta entonces y también desde entonces funciono únicamente como una moneda bajo la pata de mi madre, una que ayuda a que no se balance la mesa.

Aquel día no sirvió para cambiar la norma, sino como una excepción. Sin embargo, cambió algo en mí, y seguramente también en mis tías. Abrió una brecha para visualizarme en el cuidado de mi abuela de manera autónoma y se encuentra ahora la posibilidad de funcionar como una pata más a menudo.

Por último, también he reflexionado mucho sobre el reparto entre miembros de la familia. Mis 3 tíos tampoco se han encargado del cuidado directo a mi abuela, ni siquiera en ocasiones puntuales en las que ninguna de mis tías podía hacerse cargo. Sin embargo, conozco otras familias en las que son las nueras las que proporcionan la mayor parte del cuidado a su suegro o suegra. Esto me advierte que pueda pesar más el género que el parentesco a la hora de asumir responsabilidades de cuidados.

Impacto en mi vida de mi madre y mis tías como cuidadoras de mis abuelos

Que mi madre y mis tías hayan tenido que asumir casi la totalidad de los cuidados de mi abuela y de mi abuelo, tiene un impacto en sus vidas muy fuerte que yo he podido ver y notar muy de cerca. Digo notar porque el impacto en sus vidas supone un impacto en la mía y, de forma más general, en la unidad convivencial más inmediata que conformamos mi madre, mi padre y yo.

Cuando estoy fuera de casa, viviendo en Tenerife o ahora en Bilbo, no noto el impacto. Sin embargo, al volver a casa por unos días o pocas semanas -lo que suelo ir- enfrento todos los cambios de golpe. Poco tiempo para muchas cosas: aprovechar para citas médicas, otros trámites o cosas pendientes, amistades que en ocasiones no entienden que vengas y no te vean, pasar tiempo con tus padres y ¿porqué no? disfrutar de estar en casa, tirada en el sofá de la terraza leyendo.

Risas.

Con tantas cosas por hacer, que ya de por sí hacen la vuelta a casa un caos, tras el ictus de mi abuela, todo se vuelve aún más caótico. Lo que antes se solucionaba con un poco de organización charlando en la primera noche mientras cenábamos, ahora conlleva tensiones y malestares. Noto como mi madre está sobrecargada de preocupaciones y planificaciones, y mi vuelta a casa supone un aumento de ellas.

Lágrimas.

Además, ha afectado a la relación con mis padres, así como a las posibilidades de hacer todo lo que antes podía hacer cuando volvía a casa, porque disponemos de un coche sobre el que nos organizamos para utilizar entre mi madre y yo. Esto en un contexto como el nuestro, que vivimos en una zona rural alejada de la ciudad y con horarios de transporte público muy limitados, supone una problema porque mi madre además de llevarse el coche para trabajar y otras salidas, lo hace para turnos nocturnos y de fin de semana. Supone también una afectación al tiempo que comparto con mi madre: cuando yo entro, mi madre sale; cuando ella entra, yo salgo.

Pero no sólo ha afectado la cuestión del coche. Mucho más afecta el poco tiempo libre del que dispone mi madre. Hacemos muchos menos planes juntos de los que hacíamos antes. La relación se ha reducido a las obligaciones y tareas del día a día. Las salidas, especialmente de domingo, pero también alguna tarde de sábado o de entresemana, se acabaron totalmente durante un tiempo y desde hace pocos meses conseguimos hacer alguna esporádica. Ver

películas juntos parece haberse convertido en un recuerdo de un pasado mejor, porque ha resultado imposible volver a hacerlo desde hace ya mucho tiempo.

Lágrimas.

Cuando vuelvo noto también cómo ha impactado sobre la organización del trabajo doméstico en casa. Como mi madre pasa muchísimo menos tiempo en casa, mi padre con ciertos rechistes ha tenido que cocinarse, lavar, tender y recoger ropa, entre otras tareas. Aunque la responsabilidad sigue situándose sobre mi madre, pues creo que se entiende esto dentro de una situación excepcional temporal.

Una visión externa de la figura de mi abuelo

Durante estos meses he visto como la figura de mi abuelo ha sido relevante. Mis tías y mi madre han tenido que negociar, lidiar con él para tomar muchas de las decisiones. Me he preguntado ¿quién toma las decisiones? Podría parecer que son mis tías y mi madre quienes las toman, de hecho, mi madre ha compartido conmigo su preocupación por si en algún momento han dejado de lado a abuelo y su opinión sobre ciertos temas. Hasta yo misma me había planteado esta reflexión cuando por ejemplo mis tías y mi madre tras el alta hospitalaria decidieron que dormirían ellas en la misma habitación que mi abuela dejando a mi abuelo aparte, aún con la oposición que mi abuelo había mostrado a esto.

Aunque estas son las apariencias, de costumbre, es mi abuelo quien decide, aunque no lo parezca. A través de anunciaciones de su postura pone en práctica una autoridad a veces sutil, a veces no, marcando la decisión que tomarán mis tías y mi madre. Incluso cuando estas, intentan actuar en contra de la opinión de mi abuelo, él se las termina arreglando para ir modificando la situación a su gusto. Un ejemplo de esto ha sido el tema de quedarse solos en casa.

El miedo de mis tías y mi madre a la enfermedad y a la muerte (tema que también me ha llevado a reflexión) las lleva a reflexionar que no es conveniente que mi abuela y mi abuelo se queden solos. Mi abuelo como ya he dicho es propenso a infartos y en tal caso no saben si mi abuela sabría reaccionar para llamar a urgencias o pedir ayuda. Desde luego al personal del 112 no podría explicarles la situación pues no habla.

Sin embargo, mi abuelo no considera que no puedan quedarse solos en casa. Quizás porque quiere mayor intimidad, quizás porque el no percibe esos miedos, quizás por considerarse muy independiente, quizás por descargar a mis tías y mi madre, o quizás por algo que ni me imagino. Sea como sea, ellas se han opuesto a esto y plantearon en un comienzo que la persona que viniera a hacer el trabajo doméstico y de cuidados de forma remunerada, se quedara en la casa hasta que llegara alguna de ellas. La realidad ha sido otra, desde que mi abuelo veía que ella terminaba las principales tareas la invitaba a irse. Primero consiguió que se le redujera el horario de trabajo y ahora está consiguiendo que se vaya incluso antes de la hora ya reducida.

Por otro lado, he reflexionado sobre cuál es el papel de mi abuelo en la distribución del cuidado de mi abuela. Me parece que ha consistido mucho más en la inversión de dinero que

en la de cuidados directos. Si bien ha sido fundamental que sea él quien la lleve en coche a rehabilitación y se encargue de hacer la compra, pues todavía se encuentra con ganas y fuerza para ello, gran parte del trabajo doméstico y de cuidados ha pasado de mi abuela a mi madre y mis tías, para finalmente delegarse en *Isabel*, a quien mi abuelo paga. También ha pagado él la rehabilitación privada que ha recibido mi abuela.

En definitiva, me he preguntado muchas veces qué es lo que explica esta forma de participación de mi abuelo más monetaria con respecto a la de mis tías, más directa. ¿La consideración de mi abuelo como una persona mayor que no está en condiciones para el cuidado directo? ¿o influyen más el género y la posición en la estructura familiar?

Silencio.

Abandono total de los servicios públicos a una persona tras un ictus

Hacer esta investigación me surge sobre todo de la rabia. Rabia por la soledad de mis tías ante la organización y el cuidado de mi abuela. En un contexto en el que recibía clases en el Máster sobre políticas sociales dirigidas a la colectivización de los cuidados con ejemplos reales aplicados. Percibiendo la ausencia de la sociedad canaria entre estos ejemplos, es más, leyendo sobre el modelo *familiarista* que coincide con la política estatal y canaria sobre el asunto.

Mucha rabia cuando lees sobre políticas que cubren el acompañamiento de los mayores a citas médicas, mientras mis tías dedican horas para organizar el reparto de las muchas citas que tienen mis abuelos al mes y para hacerlo con el menor de los perjuicios a sus trabajos remunerados. Rabia por las esperas para empezar la rehabilitación cuando el personal médico ha insistido en aprovechar desde el primer momento pues es en el primer año en el que se consigue la recuperación. Rabia por el abandono en el hogar sobre cómo abordar cuidados específicos: cómo y qué dar de comer, cómo tratar el brazo, cómo comunicarse... Rabia porque no se ha dado desde las instituciones públicas ninguna facilidad para conocer o acceder a recursos disponibles. Rabias que me traen hasta esta investigación y que he desahogado en estas páginas para hacerlas parte de ella.

Rabia.

Articulando nuestras voces

Antonia, Blanca, Maruja, Josefina y Joana nos hemos reunido y dejamos en estas páginas de forma escrita nuestra experiencia y nuestras reflexiones sobre ella. Esperamos que esto sirva para algo.

La ley de dependencia no era la solución que necesitábamos

Josefina se pregunta dónde están los papeles porque cree recordar que se rellenaron todos, e incluso se fue al médico, pero que faltó entregarlos. *Maruja* cree que están en la mesa comodín de la casa de nuestra madre/abuela. Pero no recordamos con seguridad que faltó hacer, no lo sabemos, no tenemos ni idea.

Lo que es seguro es que *Josefina* fue a Servicios Sociales. Ella recuerda que allí le dijeron que la ayuda a domicilio ni se preocupara en pedirla porque nuestro padre/abuelo tiene más de 2 propiedades. Sin embargo, la ley de dependencia le dijeron que sí. *Maruja* afirma que a esa tiene derecho todo el mundo. *Josefina* recuerda que incluso le recomendaron que como su padre ya tenía 70 y pico que la pidiera ya también para él, porque “el día que te la concedan ya tienes ese camino andao”. *Maruja* recuerda que nuestro padre/abuelo pidió también su informe al médico.

¿Pero no se habló que venían a tu casa a investigar si esa persona lo necesitaba o no y que si veían que ya teníamos a una persona no iban a poner otra para que la ayudara? Plantea *Antonia*.

Silencio. No recordamos.

Lo que *Josefina* si recuerda es que había que poner una persona que era la que supuestamente iba a cobrar, es decir, poner una persona en los papeles como encargada de Fulanito y Siclanito. Por ejemplo, ella misma, si quisiera hacerse cargo de su padre y su madre, no fuera a trabajar, no tuviera ingresos y se fuera a dedicar a eso. Sería un dinero que cobraría ella, sería su trabajo, cuidar de ellos.

Por eso *Antonia* cree que ella desechó la idea porque no se podía tener otra persona allí si lo que estaban pidiendo era para una de ellas cobrar y hacerse cargo. Y en ese momento estaban pensando y queriendo poner ya a alguien allí.

Josefina cree que eso tiene sentido, pero no sabe, no recuerda. Lo que sabe es que se podía recibir un dinero para poner a alguien o que un familiar se hiciera cargo.

Queda la pregunta en el aire en boca de *Maruja* ¿entonces nosotras eso lo íbamos a hacer para qué? ¿Para tener un dinero para pagarle a alguien? No le suena para nada, no le cuadran las cosas... porque la ley de dependencia por lo que sabe es el servicio de un par de horas o cuatro para asistencia a domicilio.

Josefina apunta que una cosa es la ayuda a domicilio, que le dijeron en Servicios Sociales que se olvidara porque no se la iban a dar, y otra cosa la ley de dependencia, que paga el gobierno y te mandan a trabajadoras y/o trabajadores sociales que hacen una entrevista, miran informe del historial médico y la situación familiar y en base a todo eso te dan la ayuda o no.

¡Eso es lo que tardan un montón de años en darte!, recuerda *Blanca*.

Pero como sea, lo que sabemos es que a *Josefina* le dieron los papeles que había que rellenar y que tanto nuestro padre/abuelo como nuestra madre/abuela pidieron el informe al médico... “¡ahí me quedé yo! Luego ya empecé a trabajar...” recuerda *Josefina*. “Yo tampoco supe que pasó después” comparte *Maruja*, “pa’ mí que estábamos con la cabeza hecha una mierda, y ahora mismo yo realmente ya no me acuerdo”.

Joana comparte que en la conversación que tuvo con la presidenta y con la trabajadora social de ADACEA GC le comentaron que todo el procedimiento es un follón para las familias: tener que pedir citas en un lado y en otro, presentar papeles... “sí, sí, una que trabajaba conmigo llamaba al jefe para pedirle ir un momento a entregar cosas, y al tiempo otra vez, y así un montón de tiempo. Y yo se lo decía, que la gente que no tiene esa disponibilidad de pedirle al jefe porque no te pone problema y que Servicios Sociales lo tiene allí al lado ¿qué hacen? ¡abandonan! Porque es que...” cuenta *Maruja*.

Con todo, Joana se ofrece a retomar los trámites porque ahora está aquí, en Gran Canaria, y además desde ADACEA GC le proporcionaron información de los pasos a seguir.

La incógnita del traslado al Hospital Negrín que nunca ocurrió

Josefina plantea el tema. Estábamos en el Hospital Insular con el rollo de trasladarla al Negrín. ¿Porqué era? ¿Por la rehabilitación o ya ni nos acordamos?

Todas coincidimos en que era un trámite que nos habían informado que se haría, no una petición por parte de nosotras. Al Insular se fue a una cosa concreta, a tratar el ictus, porque los aparatos necesarios no estaban en el Negrín, pero se suponía que desde que se tratara iba para allá.

Pero después se complicó. *Josefina* apunta a que ya querían darle el alta, por el tema de que no había camas cree *Antonia*. *Blanca* apunta a que pillaron también las navidades...

Otra incógnita: el uso y los criterios para ingresar en el Hospital de San Roque de Guía

Antonia conoció a un hombre que recibe rehabilitación en el Hospital de San Roque de Guía, un hospital público en el noroeste de Gran Canaria conocido por las derivaciones que recibe desde el Hospital Negrín, especialmente de las personas del norte. En su mayoría personas mayores y tanto para largas estancias como para cortas según lo que conocemos.

Nuestra madre/abuela estuvo recibiendo terapia ocupacional en este Hospital, iba dos veces por semana. Sin embargo, el hombre que conoció *Antonia*, que también tenía secuelas por un ictus, estaba ingresado allí, derivado directamente del Negrín a Guía, lo cual hizo cuestionarse a *Antonia* por qué nuestra madre/abuela no fue también ingresada allí cuando recibió el alta en el Negrín.

“Yo me huelo enchufes” opina *Blanca*. *Maruja* también piensa que esa es una opción, o que también sea porque están en muy mal estado o con necesidad de cuidados de enfermería, o que la familia no pueda hacerse cargo, y que entonces les ofrezcan a las personas del norte, al salir del Negrín, el Hospital de San Roque de Guía en lugar de mandarlos a los concertados en Las Palmas.

Sin embargo, *Antonia* cuenta que el hombre era joven y tenía afectada la movilidad en una mano, por lo que si bien no sabemos si contaba con apoyo familiar, su estado era mejor que el de nuestra madre/abuela porque ella además no puede hablar.

No sabemos a qué pueda deberse que nuestra madre/abuela no fuera trasladada allí para una continuidad en su cuidado y rehabilitación, pero *Blanca* insiste, por los casos que conoce, en que los que se derivan sean por enchufes. *Maruja* también cree que pueda ser así, porque toda la gente del norte prefiere venir a Guía que a los concertados de Las Palmas, por cercanía, con lo que tirar de enchufes puede ser una opción para conseguir cama allí dado que es mucha gente para un único centro.

También *Maruja*, y *Blanca*, ponen en la mesa otro factor para que sean unas personas y no otras las que ingresan en San Roque: la presión que puede que ejerzan algunas familias sobre el hospital Negrín para evitar que les manden para casa por algunas circunstancias, o la presión de las circunstancias en sí mismas, como no tener familiares que se puedan hacer cargo.

Otra idea que se nos ocurre es que influyera no haber estado en el Negrín, sino en el Insular, porque el Hospital de San Roque de Guía pertenece a la Gerencia del Negrín, distinta de la del Insular. Quizás allí nos hubiesen informado de esa posibilidad o nos hubiésemos enterado nosotras. Pero como enseguida nos dieron el alta del Insular sin siquiera traslado al Negrín...

Quién cuida dentro de nuestra familia y por qué

Blanca comparte que ella cree que quién se responsabiliza y quien no depende de la cercanía que se tenga con la persona a la que le haya pasado algo. Del tiempo que hayan pasado juntos. Porque un yerno puede encargarse, pero quizás a lo mejor no tiene ese vínculo tan allegado para hacer todo lo que conlleva la situación, así como un hijo que ha estado siempre ahí sí. *Antonia* piensa igual y añade el ejemplo de nietos que han sido criados por sus abuelos y los cuidan por la cercanía que han tenido. Ahora sí, lo que todas estamos de acuerdo es que en nuestro caso tenemos una familia que está muy unida, entonces se dan esa cercanía y esos vínculos. Sin embargo, no tenemos un hermano para comparar el rol femenino con el masculino en la implicación en toda esta situación que hemos vivido, lo que si podemos pensar es la implicación del marido, el nieto, la nieta y los yernos de nuestra madre/abuela.

Sus yernos

Antonia considera que en este caso son las hijas las que están yendo porque los yernos son yernos y además tienen su trabajo. *Maruja* en la misma línea añade que los yernos son familia pero no es la familia directa, por decirlo de alguna forma. La implicación de los yernos ha sido en ayudarnos a nosotras para poder llevar la situación, “por lo menos en mi caso” comparte *Blanca*. Además, *Antonia* y *Maruja* coinciden en apuntar a la educación que han tenido: no ha sido de cuidar a la suegra o al suegro, porque malamente han cuidado de madres y padres, porque la educación de eso es para las mujeres.

Josefina, siguiendo el razonamiento antes planteado opina que, si bien un yerno podría encargarse, en nuestra familia no existe ese vínculo de ellos con su suegra tan apegado como para eso, aunque si se diera la necesidad cree ella que lo harían...

Risas.

Y pone un ejemplo: si mi educación toda la vida ha sido no ver a mi padre desnudo pero la necesidad me dice que tengo que verlo... no me queda de otra... Pues igual con un suegro, añade *Maruja*, aunque *Antonia* cree que si es su suegro es más probable que vayan los hombres por la educación.

Lo que está claro es que nosotras nos intentamos poner en el caso contrario de cuidar a un suegro pero no tiene nada que ver el supuesto, habría que preguntarles directamente a los yernos a ver qué piensan y qué harían ellos. Joana cree que si la situación fuera al revés, es decir, fueran cuatro hermanos y sus tías fueran las nueras podrían suceder cosas muy diferente.

Las demás están totalmente de acuerdo, incluso *Blanca* cuenta que cuando su suegra estuvo operada la que iba a bañarla y le hacía la cura era ella en lugar de su marido. Su suegra decía que no pasaba nada si su hijo se lo tenía que hacer, pero *Blanca* cuenta que se notaba que cuando ella estaba decía “venga vamos a bañarme”. Sin embargo, tiene otro hijo que tiene una forma de ser diferente y siempre han tenido un vínculo y le importa menos que le haga él mientras que la hija que tiene prefiere que vaya *Blanca*, porque no tienen tanta afinidad.

Maruja opina que quizás si por parte de su otro hijo tuviera nuera también lo preferiría, pero no es el caso, tiene yerno. Cuenta ella que cuando el padre de su pareja se puso malo, tuvo también ella que ducharlo. Sin tener confianza con él, siendo un hombre apartado y, a parte, antiguo... y tuvo que ducharlo, entre ella y una hija mientras su pareja miraba porque dice que lo siente mucho pero no puede. Que él no baña ni a la madre ni al padre ni a nadie, que no puede, que es algo superior a él. Entonces “yo digo que la necesidad te hace... pero de la forma que yo lo vi allí... la necesidad no le hace...”.

Risas.

“Además a mi suegro no le importó. No sé si por la fiebre que tenía pero no puso pegas...”

Risas.

Las demás nos ponemos en su situación. *Maruja* dice que ella si se pone mala prefiere que vaya a cuidarla alguien de fuera que no la conozca antes que un familiar. Porque el que viene de fuera no la conoce de nada y si la ve físicamente y no le gusta ¡pues se jode!

Risas.

Pero los familiares los vas a seguir viendo todos los días y a todas horas. *Antonia* sin embargo piensa que quizás mejor un familiar porque no va a decir nada por ahí.

Su nieto y su nieta

Sobre los únicos dos nieto y nieta que tiene nuestra madre/abuela, descartamos la implicación de *Acaymo* porque es muy pequeño. Tenía 13 cuando sucedió el ictus y ahora tiene 15. Además, *Acaymo* no tiene la misma cercanía o vínculo con su abuela como lo tiene Joana. *Acaymo* es más despegado. Joana, dice *Maruja*, ha estado fuera estudiando así que tampoco ha podido. *Antonia*, la madre de Joana piensa igual, que si hubiese estado físicamente seguro que se hubiese implicado más. Lo mismo opina *Josefina* que, además, como *Blanca* y *Antonia*, piensa que como nieta tiene otro papel en este momento vital: estudiar. Este viviendo fuera o aquí sigue teniendo las responsabilidades y obligaciones de los estudios... ¡No es que esté de brazos cruzados mientras nosotras cuidamos de abuela!, insiste *Josefina*.

Pero Joana, como nieta, se cuestiona porqué no se ha responsabilizado ni la han responsabilizado. Por un lado, siente un miedo o una sensación que le impide decidir “voy a hacer algo”, y a la vez siente que sus tías han pensado siempre en ellas mismas directamente como cuidadoras y no en ella. El resultado ha sido que nunca fue ella la que giraba a su abuela en la cama o la que le daba de comer, entre otras muchas cosas...

Lágrimas.

Todas sus tías coincidimos en que nunca hemos sentido que Joana tuviera obligación de ir a cuidar de abuela. *Maruja* concreta desde su opinión que no cree que sea obligación de Joana ni su deber cuidar de su abuela, no cree que deba implicarse en los cuidados directos. “Tampoco ha hecho falta” es lo que opina *Blanca*, “pero sí se ha implicado, cuando ha estado, en ayudar a su madre”. A lo que *Antonia*, madre de Joana, apunta que sí ha sentido que le ha faltado que le echara una mano a ella.

Josefina resume muy bien en lo que todas las tías de Joana coincidimos sobre el tema: “si el resto de nosotras nos podemos cubrir sin tirar mano de ti para que tu sigas el camino que te toca en este momento, lo hacemos”. En base a esta idea, Joana hace una reflexión: alrededor de la persona afectada hay una serie de personas que según cercanía de parentesco y el género, se responsabiliza del cuidado en primer lugar a unas personas antes que a otras y si fallan las primeras se acuden a las segundas; comparte también su opinión de que en esto va a tener un peso importante sobre todo el género. Todas compartimos esta idea pues, aunque reconocemos que en este caso no podemos analizarlo porque las más directas por parentesco y generación son mujeres, se observa en lo que sucede en otros casos cercanos y porque conocemos que culturalmente es así.

Sin embargo, las tías de Joana no coincidimos tanto cuando nos planteamos que hubiera pasado si ella no hubiese estado fuera de Gran Canaria y con responsabilidades de estudio. Si bien todas creen que ella misma se hubiese implicado, porque de hecho *Maruja* señala que aún con sus responsabilidades de estudio y estando fuera lo ha hecho; *Josefina* cree que estaría dentro del saco como una más mientras que *Maruja* si ve a Joana como diferente. Piensa que esta no es una situación ni agradable ni buena y que si puede Joana no vivirla, sino solo desde

el punto de vista de nieta, pues que no la viva. Reconoce que en un montón de cosas diría “no, para que no pase por esta situación que no hay necesidad yo lo hago”.

Su marido

Todas estamos de acuerdo en que nuestro padre/abuelo está siendo un apoyo super importante. Está siempre con ella, la viste, intenta ocupar al resto lo menos posible, realiza algunas tareas domésticas... quizás por lo que dice *Josefina*, que fue criado por una madre que sólo tuvo hijos y tuvieron todos que...

Entonces está siendo un apoyo, no como por ejemplo el caso que cuenta *Maruja* de una compañera que cuida a la madre siendo hija única y en un mal estado de salud y que aun así el padre no se implica en nada, es más, todo son trabas. Al contrario es un ayuda importante, que se ve cuando falta, como por ejemplo, cuenta *Blanca*, cuando hace unas semanas se cayó y se fastidió la pierna... nos vimos en un problema.

Sí, *Maruja* también piensa que fue un disloque... aunque también sea él el que pone las trabas para que todo sea más fácil...

Risas. Todas estamos de acuerdo en eso.

Y luego hay cosas que preferimos que no haga él. Porque ya no está capacitado, es una persona mayor que ya no está en condiciones para encargarse. Su mente ya no está funcionando tampoco como debe ser aunque él se piensa que está igual.

Maruja comparte que ella para sobrellevar la situación con su padre, en los momentos en los que le dan ganas de...

Risas.

Trata de pensar eso, que él no está bien y que tampoco sabe hacerlo de otra forma. Que él también dentro de “su cosa” está intentando hacerlo todo lo mejor posible... ¡aunque a veces sea desesperante!

Y todas piensan que es también por su forma de ser, su tozudez, que empeora con la edad. Además, reflexiona *Maruja*, que él no se ve que sea tozudo ni que esté haciendo nada raro. Cuenta que hace unos días cuando llegó a casa de su madre estaba *toa emperifollá* y le dijo “¿dónde coño fuiste que estás...?” pues se echó a reír y miró pa papá... Habían ido ellos dos solos para Las Palmas a lo de los audífonos y encima le dice el padre que se le *trafunquió pa'llí* mamá, que casi se le cae y se le *esnariza*...

“Es que eso es lo que yo veo ya” comparte *Blanca*, “que no tiene ese control para cuidarla”.

Todas pensamos que nuestro padre/abuelo no termina de darse cuenta de la situación. Siempre dice “es una niña, es una niña” pero no lo asimila, sigue pensando que su mujer es su mujer y que su mujer sí tiene algo, pero sigue siendo la misma.

Dice *Blanca*: “está *empeñado* en que mueva el brazo, y que a estas alturas él siga pensando en eso...”. Aunque dice *Maruja* que con la misma se contradice y le dice “ese brazo no lo vas a volver a... ¡olvídate de ese brazo!” y además se lo dice de una forma tan brusca... *Antonia* también cuenta que ha notado esas contradicciones y cómo se *envenena* hablando de la terapeuta. “Es que está peor papá que mamá” comparte *Maruja*. “Por eso a mí me da pena de máma” expresa *Josefina*, “porque en definitiva es la que está con él 24 horas escuchándolo”.

Poniendo en común los cuidados

Sobre la autonomía de nuestra madre

Antonia: Si mamá estuviera sola, ella hacía más cosas que lo que está haciendo, porque el otro día estaba con *Blanca* cuando ella llegó y destapó el bote redondo que está arriba con la pasta de dientes...

Maruja: ¡eh! Pero eso lo hace conmigo siempre, yo dejo que lo haga

Josefina: Y conmigo también.

Antonia: pues yo no, conmigo no. Yo se lo hago. Ya se lo dije a *Blanca*, que entonces yo la tengo malcriada.

C: Mamá es una lista de mucho cuidado. Ya yo la he pillado en varias cosas... yo me arrodillaba con el dolor de mi cinturita que después tenía que pedir permiso para levantarme y después me di cuenta que cuando yo estaba lejos y a lo mejor ella tenía prisa se los quitaba... y ya ahora pues le digo que se los quite ella...

Maruja: Pues yo soy la mala (risas). Anoche mismo le dije “¿qué haces?” Y se queda mirando *pa* mí y le digo “¡eh! ¿Y de cuando a donde no sabes quitarte la ropa que tu te la has quitado siempre?”. Y ella se ríe... le dije “venga como te la has quitado siempre” y se la quita.

Antonia: Pues yo noto que mamá cada vez hace menos las cosas.

Maruja: Porque nosotras se las hacemos más...

Antonia: A lo mejor también porque la mente...

Josefina: Sí, *Blanca* detectó una vez que mamá estaba como desorientada o como que fue a encender una luz que no era o algo así...

Todas compartimos que sí, que a veces se desorienta, tiene sus días, algunos lapsus... y la ves dentro de la ducha esperando que tú hagas y se pone a mover la llave *pa*’llá y *pa*’cá y te mira como que no le sale el agua... y tienes tú que darle... Pero hay otras veces que lo hace ella sola. Tiene voluntad y hay que dejarla menos cuando se ve que no puede... otras veces es por mala idea.

Blanca: El levantarse de la cama mismo ella se levanta sola y se va al baño. El otro día me la encontré yo en el baño y digo “¡eh, y otras veces quieres que te de la mano!”.

Maruja: Bueno a ver yo levantarla de la cama no, pero un apoyo sí.

Josefina: Otra cosa que no sé si se han dado cuenta es que cada vez le cuesta más levantarse del sillón... pero yo la deixo porque si la ayudas cada vez le va costando más... ella se balancea para impulsarse y se levanta.

Maruja: Sí, lo único que yo la observo por si cuando da el salto se desequilibra y se va para adelante.

Sobre hacerle ejercicios de rehabilitación

Antonia: ¿ustedes le están haciendo rehabilitación a mamá?

Josefina: Yo entre semana no porque está papá y paso... pero los findes desde que papá arranca la pata *Josefina* empieza: “venga má, vamos a esto, vamos a lo otro”. Me hace los hombros, me mueve la mano... se la puse encima de la mesa porque yo lo estaba haciendo agarrándole el codo y me di cuenta que si lo que necesitaba era un apoyo... pues la llevé a la mesa...

Antonia: Los findes pero entre semana no le hago nada...

Blanca: Entre semana sí, pero la que se deja en el sillón porque ella no se quiere levantar a la mesa... solamente el mover la mano pa’riba, pa’bajo, pa’llá y pa’cá y lo del cepillo de dientes.

Maruja: Yo a lo mejor si ella se ve la mano hinchá... porque yo le digo “vamos a mover la mano” y ella se la mira y a lo mejor me hace como que sí...

Antonia: sí, si dice que sí yo también aprovecho porque si dice no es no.

Maruja: es que si dice no se te levanta y se te echa a correr.

Risas.

Josefina: y ahora se le acaba la logopeda, ahora hay que empezar a leer más, a escribir, a pintar...

Maruja: va a ir para atrás... ella no va a querer, ojalá me equivoque pero...

Antonia: yo le puse el otro día dos sopas de letras y me las hizo... pero hay veces que...

Blanca: yo la semana pasada le saqué las fotos que hay allí y solamente le dije “ve diciéndome” y me las dijo todas rapidísimo, tanto que papá dijo “ños hoy tienes la mente clara”.

Josefina: yo siempre que la ducho le digo “llámame cuando te haga falta que te ayude por detrás” y le digo que me llame por mi nombre y empieza y las nombra a todas y a mí no hay manera... pero esto domingo estábamos en la cama hablando que la logopeda le dice que todo muy bien pero luego no se acuerda de mi nombre... y le digo “¿cómo me llamo yo?” y me salta “*Josefinaaa*”...

Risas.

Sobre lidiar con nuestro padre

Nuestra madre/abuela tiene voluntad de hacer las cosas, pero su marido, a veces, dificulta porque se pone a decirle de forma bruta y nervioso que lo haga de una manera o de la otra. Igual también cuando ella quiere decir algo y no le sale. Cuenta *Antonia* que hace unos días estaban ya en la cama acostados cuando escuchó a su madre hablar un poco en alto “y papá le decía ¡sh, sh! Como que yo estaba durmiendo... pero ya mamá empezó a subir la voz y ya yo oí que era conmigo, entonces bajé la tele y ya papá saltó “¡*Antonia* ven a ver que quiere tu madre porque no la entiendo!””, cabreado. Y cuando fui era ella intentándome explicarme y él: “¡mi niña si te dijo antes que mañana iba a trabajar... relájate, relájate!” y e esa manera lo decía... alterado...”.

Josefina cree que el “relájate” se lo dice a él mismo, es como “relájate para relajarme yo”. Él te dice “la pobre, lo tiene que pasar mal porque no sabe...” y realmente es él el que lo pasa mal, no mamá. Todas estamos de acuerdo en que es él el que se altera y hace la situación menos llevadera. Lo que es peor aun cuando se ha echado unos whiskys.

Joana comparte también su impresión de que a veces sus tías intentan tomar decisiones que a abuelo no le gustan y él se sale con la suya para que no sea así. Todas piensan que es así, porque, por lo general, con tal de no llevarle la contraria y no crear un conflicto pues se hace lo que dice él. *Antonia* cuenta que a ella le impone llevarle la contraria a su padre, que es algo que no va en ella y que nunca ha servido para eso; que quizás las demás sí porque fueron criadas más tiempo con él, pero que ella no puede. *Blanca* expresa que ella no le lleva la contraria, pero sí intenta, depende de cómo lo vea, seguirle un poco el juego con el tono un poco más bajo para intentar decirle y darle la vuelta... “a ver si lo conquisto de alguna manera para alguna cosa”. Sin embargo *Josefina* lo ha intentado, yendo sutilmente intentando llevarlo a su terreno hasta que lo ve que se pone muy tal... pero no, ni aún así... Ella se ha dado cuenta que su padre a ella no le hace caso, siente que pierde el tiempo porque después viene *Blanca* detrás y le dice lo mismo que ella le ha dicho y va a misa... *Maruja* y *Blanca* opinan que eso les pasa a todas, que lleva la contraria a todas y a todo.

También dificulta la situación que a nuestro padre y abuelo se le está olvidando cada vez más las cosas. Lo notas porque hablas con él una cosa y va y la hace y después vuelves y hablas con él y te dice que él eso no lo habló contigo, que eso él no lo hizo. Creemos que tiró unas tazas a la basura porque él había hecho el café por la mañana y lavó las tazas, y por la tarde cuando *Maruja* fue a hacer el café ya no estaban...

Risas.

Y dice que no sabe que estará haciendo *Isabel* con las tazas...

Risas.

Y le dije “pá *Isabel* no, que las tazas las usamos esta mañana y ahora no están”... y se me queda mirando y dice “¿entonces qué fue? ¿las tiré a la basura?”. Lo pero es que a la semana siguiente hablando otra vez de las tazas vuelve y me dice que no sabe que estará haciendo *Isabel* con las tazas...

Y claro, al mezclarse con su tozudez y con la actitud de que se da cuenta de que se le está yendo la pinza, pero no quiere reconocerlo y ser consciente, pues o no se acuerda de lo que hizo o no quiere reconocerlo, pero la cosa es que se mete en su burra de que él no fue y le estás haciendo quedar como loco...

Y es eso, que cada vez se le olvidan más las cosas y el siempre le ha tenido pánico y miedo a la vejez, a no servir, a que se te vaya la cabeza, a perder la memoria.

Sobre la autonomía de ambos

Antonia piensa que a lo mejor nos hemos embaucado mucho en ellos, en que no les pase nada, y que como ahora tienen a *Isabel* que les hace de comer y les limpia, pues piensa que quizás nosotras podemos no preocuparnos tanto y dejarlos a ellos que, como antes, cojan el coche y salgan, porque a lo mejor ellos se están sintiendo limitados porque nosotras llegamos todas las tardes a una hora. Aun así, salir están saliendo, lo que nosotras no nos estamos enterando, como por ejemplo el otro día para lo de los audífonos o cuando fueron a buscar agua con *Isabel*.

Maruja comparte que ella antes cada vez que *Isabel* decía que no iba se preocupaba más pero que ya ahora dice “mira, estoy en el trabajo, no puedo hacer otra cosa, no puedo salir, pues ya está”. “A ver, yo entiendo que ahora pues ya estamos un poco más relajadas en ese sentido pero al principio estábamos con miedo” es lo que opina *Blanca*.

“Al principio sí, pero como que siempre seguimos con ese miedo” es lo que siente *Antonia*. A lo que *Maruja* añade “y papá también y lo sigue teniendo, porque el otro día cuando a mamá le dieron fatigas el se cagó todo y los temblores eran...”. Por eso dice *Blanca* que ese es el miedo de ella, que le pase algo a él.

Lo que todas tenemos claro es que *Isabel* se va a media mañana y ellos se quedan solos todo el día por lo que seguro que durante ese tiempo no nos estamos enterando ni de la mitad de las cosas y nuestro padre/abuelo se ha visto en más de una ocasión con sustos porque nuestra madre/abuela se haya tropezado, se le haya medio caído, le hayan dado fatigas...

Pero no podemos hacer nada porque pusimos a una mujer para que estuviera con ellos y la está echando.

Isabel

Es como que le molesta, aunque cada vez le molesta menos... le gusta más su comida y han cogido más confianza... pero sigue con el rollo de que “¿qué hace esa mujer desde las 12 de la mañana sentada en la tele hablando con nosotros?! Pues que se vaya...”.

Que también sorprende que *Isabel* haya cogido esa confianza y se siente... porque les dice que está todo hecho y no esta todo hecho porque está la casa hecha una mierda... Y no les podemos decir nada porque lo hablas con ellos y están conformes, te dicen “a mi me gusta la mujer, me está dejando la casa limpia”.

Risas.

O también nos dice “cállense la boca porque a ver si me va a denunciar... que estamos teniendo mucha suerte”. Le tiene miedo a eso, cada rato lo dice. Por eso *Josefina* plantea una pregunta: ¿papá le está pagando a esta mujer, la tiene en la casa, por miedo? ¿si la tuviera contratada ya él la hubiera parado?

Maruja comenta que tiene sus dudas de si ahora cuando estén fijos en la casa porque se acaba la logopeda, vayan a plantear que no vaya más *Isabel* o que no vaya todos los días. *Blanca* piensa también que eso puede pasar, que su padre diga que el está ahora allí y puede hacer algo de comer. O también como dice *Maruja* porque como ya no van a salir no necesitan que ayude a su madre a prepararse.

* * * * *

Antonia piensa que después de la reducción de horas de trabajo de *Isabel*, que implicó que se redujera el sueldo, quizás ella ha ido haciendo a su medida... es decir, como ve que papá la echa luego y cobrando lo que cobra pues aprovecha y se va yendo antes. Porque si bien antes el sueldo era mayor, aunque las horas también lo eran, le compensaba ir a trabajar; mientras que cuando se le redujeron las horas y el sueldo le pudo haber jodido quedarse sin trabajo y aceptó, pero ahora ha ido aprovechando para irse antes. “Porque para mí” expresa *Antonia*, “lo que se le está pagando por hora... ¡ese dinero a una mujer que no está dada de alta, es poco dinero!”.

Enfado.

Sin embargo, *Maruja* y *Josefina* ponen la mirada en que se le está pagando con las condiciones de inicio que ella aceptó por lo que eso no sirve de justificación para irse antes de la hora hasta la que se le está pagando y, además, sin haber hecho todo el trabajo que hay que hacer. De todas maneras, reconocen que no saben cuanto se le debe pagar, que quizás *Antonia* por trabajar como empleada de hogar sepa mejor... y recordamos todas que se tuvieron las mismas conversaciones en un principio cuando contactaron con *Isabel* y tampoco hubo acuerdo, porque no es fácil y no tenemos ni idea.

Volver a empezar nuestra vida en familia más allá del problema

No sabemos unas de otras de nuestras vidas, nos enteramos de pocas cosas por medio de papá y mamá que dicen algo cuando vamos al turno. Antes hablábamos de otras cosas y nos visitábamos más.

Antonia: Una cosa que he pensado yo a veces... ¿porqué no vamos a comer los sábados o los domingos?

Blanca: ¡Cállate que eso lo iba a decir yo!

Risas.

Maruja: Yo también lo había pensado, pero no lo había propuesto porque es un rollo... tú sales el sábado y propones ir mañana pa'bajo... me van a decir ¡una mierda!

Blanca: ya yo estuve mirando los almanaques y todos los meses será complicado pero a lo mejor cada dos se puede sacrificar una... por ejemplo si un domingo me toca a mí y todas vienen pues para dentro de dos meses que le toque a otra y así... porque es bueno para nosotras por lo que estamos hablando de que no nos estamos enterando de la vida de nadie y es bueno para ellos porque nos ven a las que estamos allí el fin de semana pero no a todos juntos...

Cómo ha afectado en el reparto de tareas entre las parejas

Joana comparte que ella ha observado que entre su padre y su madre hay una división de tareas desde antes del ictus de su abuela. Su madre se encargaba de la comida, de la ropa, de que la casa esté limpia... y se sigue encargando... lo que pasa es que ahora tiene otra cosa más que hacer, está mucho más tiempo ausente de casa, lo que le quita tiempo para hacer todas las cosas que ya hacía... Además, trabaja de forma remunerada fuera de casa, lo que le quita más tiempo aun...

Maruja, sin embargo, cuenta que en su casa no funcionaba así, que ha tenido la suerte de que siempre ha hecho de todo. Él llegaba antes que ella del trabajo y entonces el me barre, me frega... lo único que no hace es planchar y lavar el baño, de resto hace todo, mejor o peor, pero lo hace. Entonces después de lo de su madre lo que ha cambiado es que él hace más. Ha tenido que hacerse cargo de más cosas pero no ha sido un cambio radical de que antes no hacía nada o hacía poco y ahora no le queda otro remedio. Eso no ha sido así en mi caso.

Antonia cuenta que su marido también siempre ha hecho sin falta de decirle que haga pero explica que también es verdad que en ciertos aspectos, como la comida sobre todo... “yo antes hacía más de comer, ya hago menos...”

Lágrimas.

Blanca comparte que en su caso también *Antonio* echa una mano en casa desde siempre pero que sí ha habido cambios. Ahora ella también tiene que echarle una mano a él en las tierras más que antes porque *Antonio* se está encargando más también de *Acaymo*, dejando su trabajo para eso. O como ella no va para Las Palmas con el coche pues también le ha pedido que lleve a sus padres a alguna cita médica o alguna prueba, entonces pues él se encarga de esa y ella al día siguiente le ayuda en las tierras. Se están ayudando uno al otro si pueden. “¡Aunque la comida soy yo! *Antonio* no hace de comer...” dice.

Risas.

También cuenta que ha dejado de ponerse dos horas a planchar. Ahora si la ropa está arrugada “allí el que la tiene que coger, y si es *Acaymo* también, coge la plancha y se la plancha”. Sobre la limpieza, explica que hace años que ya para ella no era prioritario tener una casa limpia y al 100%, entonces reflexiona que quizás *Antonio* también la ha seguido en el tema de que si limpia pues limpia y si no pues no, y como ya venía desde atrás pues no han tenido conflictos por eso. De hecho, comenta que la casa está hecha una mierda y que *Antonio* le dice: “cuando se acaben las papas yo me estoy aquí a limpiar la casa”.

Antonia comparte que *Rafael*, su marido, no se ofrece a eso pero que ella sí ha cambiado en cuanto a la limpieza, desde ahora, por esta nueva situación. “Nosotros veníamos de una manera, yo siempre me he dedicado a la casa... y algunas cosas, como la comida, pues él las extraña, porque yo le tenía un plato de comida y ahora no. Igual que la limpieza, él ve lo que está sucio porque él siempre está... *Rafael* es de una manera que se fija en eso”. *Maruja* opina que quizás es porque son los dos mas maniáticos de la limpieza y ahora con esta situación quieren tener la casa bien cuidada, bien ordenada y entran en conflicto consigo mismos porque quieren mantenerla así. *Josefina* añade “quieren abarcar todo y todo no se puede abarcar, hay que priorizar”.

Lágrimas de *Antonia*.

“Lo que pasa en mi caso” comenta *Blanca* “es que *Antonio* también se ha dado cuenta que si queríamos salir con las amistades y si queríamos salir a las playas todos los días... aquello no se podía hacer”.

“Ya yo no salgo” comparte *Antonia*.

Más lágrimas suyas.

“Porque quieres intentar que tu casa siga siendo la misma. Es una forma de sentir, vivir y pensar” añade con tono comprensivo *Maruja*. Intentando aconsejar, *Blanca* añade “tienes que poner en una balanza que prefiero más, que la casa esté al 100% como estaba antes o estar con mi marido bien. Hay que tener una balanza porque no puede ser todo”. Sin embargo, *Maruja* apunta que “no es tan sencillo como una balanza porque ellos sienten, piensan y viven así... Yo como ni pensaba, ni sentía, ni vivía así con anterioridad a toda esta situación... Pero yo ya lo he dicho, a mí me cambias mi rutina y lo llevo fatal”.

“¿Y lo has superado?” pregunta *Antonia* emocionada aún.

“No, pero no me afecta en lo mismo que a ti mi cambio de rutina” responde *Maruja*. “A todas nos está costando” añade *Josefina*, “¡y digo nos está costando! Porque no es que lo hayamos superado”. “Esto está empezando” añade *Blanca*.

“Y nos afecta de maneras distintas, cada una vive la suya porque son situaciones totalmente diferentes” expresa *Josefina*. Las dos parejas que son mas iguales porque ambos

trabajan son la de *Maruja* y la de *Antonia*, pero no se pueden comparar porque los roles que mantienen en casa siempre han sido totalmente diferentes.

Maruja afirma “sí, son muy diferentes, *Eduardo* siempre ha tenido claro que él trabaja y el resto del tiempo es para hacer lo que le sale de donde le sale... Él ha tenido claro que él no es un hombre de decir “llego y me pongo a arreglar la casa, me pongo a las tierras, me pongo...” No, él tiene claro que si quiere estar todo el día tirado se tira, si llega y me dice que si puedo ir al cine y puedo, pues vamos, y si no pues no. Es decir, no tiene la cultura de que un hombre tiene que estar siempre moviéndose, que un hombre no puede estar sentado en la casa...”.

Luego las dos parejas que podrían asimilarse los roles por generación y educación, la de *Antonia* y la de *Blanca*, pues tampoco son comparables porque *Antonia* y *Rafael* trabajan los dos y *Blanca* no trabaja.

Cómo ha afectado en las personas más cercanas: parejas e hijos; y en nosotras mismas

Blanca cuenta que el ictus de su madre va afectando a todos y a todo. Afectó hasta en las amistades, amistades que comparten ella y su marido *Antonio*. Las dejaron de lado y ahora retomar esas amistades ya no es igual porque aunque las sigan teniendo ya no salen como antes, ni tienen las conversaciones que tenían... También antes, según *Acaymo* cogía las vacaciones, iban a la playa y ahora está de vacaciones y no han ido ni un día. Y todo eso es porque tiene turnos entre semana, fines de semana... Entonces ahora ya no tanto pero cuenta que al principio hubieron problemas y discusiones con *Antonio* porque “contra no vamos a salir” o “cambia el turno” y “yo no voy a estar cambiando el turno porque sea el cumpleaños de fulanita, yo lo cambio por algo muy tal, pero no lo voy a estar cambiando cada 2x4” explica *Blanca*.

Por ejemplo, sí considera que puedan cambiar turnos por unas vacaciones. Porque cree que las vacaciones, si se las pueden permitir, se las merecen todas y podemos cambiarnos turnos para eso “pero no para chorradas de una salida con las amistades” recalca ella.

“¡Para mí no son chorradas!” expresa *Josefina* “a veces también es necesario... y piénsalo como una posición egoísta ¡pero coño una necesita vivir! No es todo obligaciones y responsabilidades... por lo menos intento y busco la manera de sacar días para eso...”.

“Lo que pasa” dice *Maruja* “es que yo me pongo a mirar el trasto que que supone...” y todas están de acuerdo... “no sólo para la persona a la que se lo vas a cambiar sino para ti misma porque para cambiártelo significa que en otro momento lo tienes que devolver. Por eso yo si puedo no toco turnos...”

Risas.

“Entonces” retoma *Blanca* “conflictos? Sí, los hay”. Todas hemos vivido conflictos con las personas más cercanas de nuestro entorno debido a esta nueva situación. Pero, aun así,

creemos que hemos tenido suerte porque nuestras parejas se han ido adaptando... En concreto, *Blanca* y *Antonia* comentan que sus maridos han expresado que se sienten más cómodos, más arropados o con mayor cercanía, por decirlo de alguna manera, con la familia de sus mujeres que con la propia de ellos porque tienen discusiones o tiras y encojes. Entonces, aunque haya conflictos, como la relación es buena, son conflictos pasajeros y ellos se han ido adaptando.

Además, por lo que hemos ido compartiendo vemos que los conflictos han sido por cosas distintas según las formas de vida que traían antes de esta nueva situación y según los roles de pareja. *Rafael* lo que más ha notado del cambio es en cuestiones de mantener la casa o de ciertas tareas domésticas mientras que *Antonio* lo que más le ha afectado es en no poder salir como lo hacía antes con las amistades. También depende del carácter, las personalidades y el momento que estés pasando. *Maruja* en este sentido cuenta: “yo mis hormonas las tengo hechas una mierda, encima tengo un DIU hormonal y no hago más que llorar, pelear y discutir”. “Es que eso es también clave, emocionalmente como esté una” añade *Antonia*. *Blanca* resume muy bien: “aunque sea el mismo problema, en este caso es el ictus de mamá, todo es diferente porque no llevamos las mismas situaciones. Y aún así hemos podido lograr ponernos de acuerdo... A lo mejor pues abandonando un poco a los maridos, los hijos, las casas y centrándonos en el problema. Hemos podido solventar la situación a fuerza de dejar cosas para poder estar en esto juntas”. “Porque tenemos esa idea, fuimos criadas de esa manera” añade *Antonia*.

Pero ahora hay que tocar madera, porque los cambios seguirán, cada vez nosotras tendremos que renunciar a más cosas... porque también nosotras nos vamos haciendo más viejas.

Risas.

Porque eso también es otra parte importante, el cómo por esta situación nos descuidamos nosotras a nivel de salud y de cuidados médicos que nos hacen falta y pasamos de nosotras, o la alimentación cómo decíamos antes. Y pueden ir saliendo otros problemas de salud, o en las parejas... Esto sólo está empezando.

Maruja cuenta “yo ahora mismo entre el turno del sábado, el turno de anoche, el domingo para casa *Eduardo* porque tengo pareja y familia... estoy fatal y no puedo ni estar ni en mi casa, es ir a bañarme... bañarme y salir, bañar y salir... llevo así desde el viernes... Y lo llevo fatal, porque es sacarme de mi rutina”. *Antonia* comparte la misma sensación “llevo fatal ese fuste de llegar-salir-llegar-salir”.

“A mí” comparte *Blanca*, “lo que me ha tenido más estresada es *Acaymo*, que gracias a que fui a la psicóloga también para hablar y me ha canalizado un poco el cómo yo poder llevarlo”.

Maruja, por su parte, cuenta: “yo le digo a las chiquillas de mi trabajo que por la tarde voy a ir al cine pero que tengo que ir al supermercado... y me dicen ¿tú te estresas por eso? Y

pienso que es verdad, que el problema soy yo, lo tengo yo porque tengo un estrés máximo...”. Todas sienten lo mismo. “¿sabes lo que me dijo mi jefa?” explica *Josefina*, “me dijo eso es falta de manejo de control de ansiedad y estrés, hazte, que Cáritas lo tiene para los empleados, un curso de formación de cómo manejar estrés y ansiedad... Que me hizo gracia porque estamos hablando de que estoy estresada y de la ansiedad que me produce el tema de los turnos, el tema de cumplir con todas las responsabilidades y me estás diciendo que vaya también a un curso...”

Risas.

ANEXO II: GUION PARA LAS SESIONES INDIVIDUALES

Apertura:

- Recordar finalidad de la investigación:
 - Denunciar la delegación de responsabilidades de cuidados por parte del sistema público en las mujeres de la familia especialmente en los casos de cuidados a personas familiares tras un ictus
 - Visibilizar la carga/dimensión emocional de estos cuidados
 - Visibilizar desigualdades entre mujeres cuando se delegan sobre ellas estos cuidados
 - Denunciar el imaginario social que sitúa las responsabilidades de cuidados en las mujeres de las familias permitiendo la invisibilización de la carga emocional y de los desiguales impactos del trabajo de cuidados en distintas mujeres
 - Recordar propósito del encuentro: reflexionar sobre la experiencia vivida con abuela, conversar sobre ello para poder conocer mejor cómo lo han vivido. Para ello, retomamos la reflexión escrita, pero seguimos de forma conversada para profundizar ← con el objetivo de poner en valor sus conocimientos para combatir la sensación de que ellas “no saben nada” lo cual dificultaría la conversación.
-

Guion para la conversación:

- Cómo han ido conformando *a lo largo del tiempo** la organización para el cuidado de abuela teniendo en cuenta la convivencia de obstáculos y desorganización con apoyos y organización:
 - Reparto entre ejes familia-comunidad-mercado-Estado
 - Profundizar en cómo se ha hecho el reparto entre miembros de la familia
 - Redes de apoyo: familia *extensa* y comunidad
 - Decisión y gestión del pago no regulado a otra mujer de la red comunitaria
 - Relación con el sistema sanitario y ley de dependencia

**Momentos clave: día del ictus y siguientes, hospitalización, alta, primer mes en casa, resto hasta hoy.*

- Hacer un repaso del impacto en distintos ámbitos de sus vidas de esta (des)organización para el cuidado:
 - Psicológico y físico / socioeconómico / vida social y tiempo propio /...
 - Relación con la persona cuidada: su madre
 - Relaciones familiares con: su padre, sus hermanas y, en caso de tener, sus parejas e hijxs.

ANEXO III: GUION PARA LA SESIÓN GRUPAL

Comentar objetivos de la sesión grupal:

- Poner en común visiones para elaborar un texto que denuncie la situación. ¿Cómo? a través de contar lo que han vivido y comparten opinión, así como lo que cada una ha vivido de forma diferente por sus situaciones concretas. Dejar claro que es lo que hubiesen necesitado o siguen necesitando.
- Aprovechar la ocasión que están todas juntas y sin abuelo y abuela cerca para hablar de lo que quieran y compartir sentires, ideas u opiniones.

Temas a tratar:

1. Fragmentos que reflejen visiones que todas comparten, pero que no sé si han puesto en común entre ustedes:

- La inconformidad con la atención durante la hospitalización
- El desplazo a la ley de dependencia (de paso les comento mi propuesta de ponerme yo a solicitarla que me dijeron ayer en la asociación cómo hacerlo)
- La falta de orientación e información sobre recursos para la rehabilitación de abuela y para la gestión de ustedes de todo lo que implica la nueva situación. Todas reclaman esto.
- Inconformidad con la espera por rehabilitación y con la rehabilitación pública recibida
- La dificultad de organización: turnos y citas médicas
- La incompatibilidad familia-trabajo en el caso de Claudia especialmente, y en los planteamientos que se está haciendo Luci de empezar a trabajar también, así como de la situación con Raúl (pag2Clau y pag9 y 10). También Paca (pag7).
- La sensación de no saber cómo cuidar de abuela (ejemplo Clau pag2).
- La figura de abuelo, la dificultad de lidiar con él, por su pensamiento ¿machista? Y el descubrimiento de ese pensamiento en él. Así como el debate sobre lo que él piensa sobre quiénes deben cuidar a su mujer.
- El cambio en la relación entre ustedes: todo se centra en problemas y en el tema de abuela.

2. Fragmentos de mi producción para sacar mi visión a debate:

- No me he responsabilizado/ni me han responsabilizado del cuidado (1ªpag)
- El miedo a la enfermedad y a la muerte por el que no dejan solxs a mis abuelxs frente a la voluntad de ellos de estar más solxs (3ªpag)
- La toma de decisiones sutil o directa de abuelo – ejemplo reducción jornada Mari Pino (2ªpag)
- La no responsabilización de abuelo es por ¿la consideración de mi abuelo como una persona mayor que no está en condiciones para el cuidado directo? ¿o influyen más el género y la posición en la estructura familiar? (4ªpag)
- Trastorno de roles en los hogares nucleares x la nueva situación de ausencia de ustedes (ejemplo Luci pag6 y en mi producción pag3)

- Las 3 que trabajan remuneradamente también son trabajos domésticos y de cuidados ¿qué implica eso?
- La importancia que han tenido los contactos de Rosa o del resto para sacar adelante temas como las citas médicas, la rehabilitación en Hospital San Roque, encontrar a Mari Pino o dejar de lado la ley de dependencia.

3. Fragmentos de las suyas para sacar visiones que difieren entre ellas:

- La diferencia de haber tenido hijxs, porque te adaptas mejor a situaciones de estrés y de organización por haber pasado lo mismo con lxs hijxs y porque se aprenden ciertas cosas sobre cómo cuidar (Rosa pag15 y Paca pag3) Pero también el trabajo de cuidados sanitario como el que conoce Rosa o el trabajo con personas de Claudia da otros aprendizajes sobre cómo cuidar (Paca pag3)
- ¿Tener compañía o no, pareja e hijxs es peor o mejor? Distintas visiones de cada una según su experiencia.

4. Datos del contexto (desde el marco teórico y desde la entrevista a la asociación) para transmitirles que NO SON LAS ÚNICAS DESINFORMADAS Y SIN RECURSOS y fomentar así el debate sobre esta situación que en ocasiones ellas dudan en las producciones individuales sobre si es algo que les ha pasado sólo a ellas.