LES CUIDADORES

24 HORES

Consorci d'Acció Social de la Garrotxa / *2017*

INFORME

LES CUIDADORES 24 HORES

Consorci d'**ACCIÓ SOCIAL** de la Garrotxa

Consorci d'Acció Social de la Garrotxa

Novembre de 2016

Redacció: Xavier Casademont Falguera

Correcció: Servei de Català d'Olot- la Garrotxa

Agraïments:

A totes les persones entrevistades.

A Elena Güell, Núria Torrent i Sandra Casado, professionals del Consorci d'Acció Social de la Garrotxa que han col·laborat en la revisió del treball i en la cerca de contactes. A Helena Fumanal, de l'empresa Televida, per facilitar-nos contactes per entrevistar.

ÍNDEX

1

INTRODUCCIÓ

El Consorci d'Acció Social de la Garrotxa (CASG) va fixar-se, en el pla anual d'objectius de l'any 2015, l'estudi de la situació de les persones cuidadores, que s'ocupen, durant les 24 hores del dia, d'homes i dones en situació de dependència i amb importants limitacions de l'autonomia. La invisibilitat de les tasques de cura, sovint recloses en l'àmbit privat, així com l'escàs reconeixement i prestigi social expliquen, parcialment, el desconeixement que actualment existeix sobre una realitat cada vegada més important a la nostra comarca i vers la qual les polítiques públiques haurien d'incidir d'una manera decidida. Per aquestes raons, i sobretot perquè els professionals de la intervenció social partien d'una sèrie d'intuïcions i hipòtesis no contrastades que alertaven d'una realitat complexa i problemàtica, es va considerar pertinent disposar d'una anàlisi més sistemàtica i profunda, allunyada de la pressió assistencial i de les inèrcies del dia a dia dels professionals.

Una de les característiques de la condició humana és la vulnerabilitat. El suport i les tasques de cura són necessàries al llarg de diferents etapes i situacions vitals: la infància, l'envelliment i la malaltia són tres dels casos més habituals. I és que, en l'esdevenir de la vida, els éssers humans necessitem que altres persones tinguin cura de nosaltres i, per tant, la condició de dependents no es pot considerar una excepcionalitat, sinó un element intrínsec de cadascun de nosaltres (Tobío et al., 2010:47). Davant d'aquesta realitat, són diversos els actors que poden intervenir, sobretot l'Estat, el mercat, la família i altres institucions socials. En tots aquests períodes, les persones experimenten la seva condició de fragilitat i dependència, així com la possibilitat de ser subjecte, actiu o passiu, de cures, quan necessiten ajuda per desenvolupar activitats quotidianes bàsiques i instrumentals (Rogero-García, 2009). En aquest informe, ens centrem en les cures associades majoritàriament a l'envelliment, però això no hauria de contribuir a difondre'n una concepció estrictament problemàtica, sobretot si tenim en compte l'auge

de polítiques públiques de promoció de l'envelliment actiu, i les aportacions de les persones grans no dependents a la societat[1].

El desplegament del Sistema català d'autonomia i atenció a la dependència, promogut a Catalunya arran de l'aprovació de la Llei 12/2007, de serveis socials, afavoria que les situacions de manca d'autonomia fossin ateses al domicili, i que les persones que se n'ocupessin rebessin una prestació econòmica. La prestació econòmica per a cuidadors suposava un pas important cap al reconeixement de les tasques de cura i, al mateix temps, afavoria, en alguns casos, l'estada al domicili, en detriment de l'ingrés en centres residencials, una opció preferida per la majoria de la població[2].

La comarca de la Garrotxa combina dues casuístiques especialment rellevants per a l'anàlisi del fenomen de les persones cuidadores. D'una banda, es tracta d'una de les comarques més envellides de Catalunya, amb una població major de 65 anys que supera, en termes percentuals, en gairebé un 2%, la mitjana catalana i, el que és més important, un percentatge de població major de 85 anys superior en 1,1 punts en comparació al conjunt del país. L'esperança de vida de la població garrotxina és, doncs, especialment alta; i és entre les dones que aquesta proporció és més destacada, fins al punt que, per a cada home més gran de 85 anys hi ha 2,1 dones.

L'increment de l'esperança de vida és una dada positiva que indica una tendència global del conjunt del país i de les societats europees cap a la millora de les condicions de vida, malgrat el seu progressiu envelliment, com a conseqüència dels avenços mèdics, les millores en l'alimentació, l'adopció de pautes i hàbits de vida més saludables, etc. Viure més anys, però, només pot convertir-se en un objectiu desitjable i en sinònim de progrés social si va acompanyat d'un increment proporcional de la qualitat de vida i de la preservació d'unes condicions que garanteixin la dignitat de les persones en l'etapa final de la vida. L'anomenada *democratització de la vellesa,* el fet que les persones puguin viure més dignament al llarg de la vida, és un dels reptes de present i futur de la nostra societat. Sembla bastant plausible, per tant, en aquest escenari demogràfic, que els serveis adreçats a les persones grans i les polítiques de promoció de l'autonomia i l'atenció a la dependència seran de les més destacades en els propers anys.

---

1 Només cal pensar, per exemple, en la contribució dels avis i àvies en la cura i atenció dels fills i néts.

2 Les dades mostren que les mesures més valorades per la ciutadania són el desenvolupament dels serveis d'atenció al domicili i l'ajuda econòmica en forma de salari per al cuidador (Imserso, 2005:62).

Així mateix, la Garrotxa és una de les comarques amb una proporció més alta de persones estrangeres. La immigració, en aquesta qüestió, és especialment rellevant en una doble direcció: per una banda, perquè pot convertir-se, si no augmenten les xifres del creixement natural de la població, en una de les principals solucions als dèficits que presenta la piràmide demogràfica actual, especialment reduïda en les franges d'edat corresponents a la població en edat jove i activa. Alhora, la immigració ha estat un dels col·lectius de població que s'han dedicat, en els darrers anys, a cobrir la creixent demanda de llocs de treball de l'estructura productiva de la comarca; però, sobretot, en activitats professionals remunerades –formalment o informal- vinculades a la cura de les persones en situació de dependència.

L'estudi de la situació de les persones cuidadores "24 hores" se centra, sobretot, en dos grans perfils de població, tal com es detallarà posteriorment. Per una banda, les persones que s'encarreguen de cuidar, de forma no professionalitzada, un familiar en situació de dependència, generalment, entre cònjuges. Per altra banda, les persones que, de manera remunerada i sense que existeixin vincles familiars, cuiden persones amb limitacions a la seva autonomia personal. Aquestes dues casuístiques presenten punts de similitud i de diferència, per la qual cosa és interessant analitzar-les específicament per tal descriure-les amb precisió.

1.1 La població garrotxina i l'atenció a la dependència

En aquest apartat es presenten, de manera molt esquemàtica, en forma de grans titulars, algunes dades sociodemogràfiques de la Garrotxa que ens serveixen per contextualitzar la realitat de les persones dependents i les necessitats derivades de la seva cura i atenció.

a) Alts índexs d'envelliment i sobreenvelliment

Com ja s'ha apuntat en la introducció, la Garrotxa és una de les comarques més envellides de Catalunya. L'índex d'envelliment, és a dir, el % de població de 65 i més anys en relació amb la població de 0-14 anys, és un 18% superior que el de Catalunya (133%, per 115%). Pel que fa al sobreenvelliment, és a dir, el % de població de 85 i més anys en relació amb la població de 65 anys i més, és un 4% superior a la mitjana de Catalunya (20%, per 16%). En termes absoluts, hi ha, gairebé, 3.000 persones més grans de 65 anys que menors de 15 anys.

b) Una comarca amb altes xifres de persones dependents

Alguns informes indiquen que el 70% de les persones grans són autònomes fins als 80 anys. A la Garrotxa, des del començament del desplegament de la Llei de promoció de l'autonomia i atenció a la dependència, 5.381 persones han estat valorades per conèixer el seu grau de dependència. El 2015, 237 persones van ser valorades com a dependents. D'aquestes, un 40% són grans dependents, un 38% tenen dependència severa i un 20% dependència moderada. I, des de 2007, més de 4.000 persones han rebut un recurs de la Llei de promoció de l'autonomia i atenció a la dependència.

c) La importància dels recursos al domicili

Ateses les característiques de la població garrotxina, i l'abast de la població dependent, els serveis, recursos i prestacions adreçats a l'atenció al domicili de la dependència són molt rellevants. Només cal fixar-se en l'elevada intensitat de la cartera de serveis al domicili de la comarca de la Garrotxa, especialment pel que fa al Servei d'Ajuda al Domicili (475 persones i 85.000 hores d'atenció), el Servei d'Àpats al Domicili (153 persones) i el Servei de Teleassistència (1.102 aparells activitats).

d) L'envelliment i la cura s'escriu, sobretot, en femení

La prevalença de l'envelliment es mostra de manera més intensa entre les dones que no pas en els homes. Així, entre els majors de 65 anys, el 57% són dones, per un 43% dels homes. Aquesta diferència, però, s'accentua encara més entre la població major de 85 anys, en què les dones representen ja el 67%, per només el 33% d'homes. A aquesta major longevitat de les dones, cal afegir-hi els pitjors estàndards de vida en comparació amb els homes, sobretot per les minses pensions que cobren, les dificultats econòmiques que suporten o una major incidència de problemàtiques psicosocials. A més, les dades d'algunes enquestes d'abast estatal mostren com gairebé un 80% de les persones cuidadores són dones (Imserso, 2005) i que aquest és un clar element de desigualtat social (Larrañaga et al, 2008).

e) Un envelliment que s'intensificarà en els propers anys

Res fa pensar que, a curt i a mitjà termini, la dinàmica demogràfica de la població garrotxina sofreixi alteracions destacables. Ans al contrari: les projeccions de població per Catalunya, Espanya i Europa apunten a una intensificació d'aquesta dinàmica (Cameron y Moss, 2007; Sarasa, 2003,2004; Durán, 2005, 2011; Rodríguez Cabrero, 2011b; Abellán, Esparza y Pérez Díaz, 2011). Una simple mirada a la piràmide d'edat mostra el desequilibri entre les generacions més joves i les més grans. A més, les dades del creixement natural de la població, en què la tendència dels darrers anys és a un

major nombre de defuncions que de naixements, refermen encara més aquesta hipòtesi. Només l'arribada de població immigrada jove podria atenuar aquesta tendència i propiciar el rejoveniment.

f) La feminització de certs col·lectius d'estrangers

La feminització és una de les característiques importants de la majoria de persones originàries de països del centre i el sud d'Amèrica. Les dades de la ciutat d'Olot mostren com, per exemple, entre les persones amb nacionalitat hondurenya, un dels col·lectius que més treballen com a cuidadors no familiars, el nombre de dones és molt superior al d'homes: l'any 2015, hi havia 185 dones i 92 homes (dos de cada tres hondurenys eren dones). A més, la seva és una presència relativament recent a la ciutat, ja que és a partir del 2007 que experimenten un progressiu creixement, justament en un període de decreixement de la immigració.

1.2 Objectius

La principal finalitat d'aquest informe és conèixer millor la situació de les persones cuidadores. Per aquesta raó, al llarg de les següents pàgines es pretén donar resposta a una sèrie de preguntes que inicialment emergeixen en el moment de plantejar l'estructura de la recerca, com ara:

1) En quines condicions treballen les persones cuidadores?
2) Les tasques de cura afecten la salut física i mental de les cuidadores?
3) Quins altres impactes suposen per a la seva vida personal i familiar?
4) En quines condicions exerceixen les seves tasques?
5) Es consideren ben preparades per exercir aquestes tasques?
6) Se senten reconegudes?
7) Existeixen diferències entre les cuidadores familiars i les no familiars?
8) Creuen que es podrien impulsar mesures, en forma de polítiques o iniciatives socials, per millorar la seva situació?

A grans trets, la principal finalitat de l'informe és disposar d'una eina d'anàlisi que permeti detallar la situació de les persones cuidadores, especialment en aspectes com les tasques de cura que desenvolupen, així com les càrregues objectives i subjectives que suporten; les implicacions de la cura durant les 24 hores en l'àmbit físic, psicològic, emocional i econòmic; les condicions de treball; etc.

No es tracta, per tant, d'un informe merament descriptiu de les opinions i les percepcions que expressen les persones dependents, sinó que es pretén destacar algunes de les característiques que defineixen la situació de les persones cuidadores i presentar algunes propostes d'intervenció que, directament, millorin les seves condicions però, també, de manera indirecta, la de les persones dependents. I és que sembla bastant plausible pensar que, si les persones que cuiden es troben en bones condicions de salut, física i emocional, cuidaran millor les persones dependents.

Així doncs, els objectius de l'informe que es presenta a continuació són:

1) Descriure la situació de les persones cuidadores 24 hores, tant de les cuidadores familiars com les no familiars.

2) Identificar les principals necessitats expressades per ambdós col·lectius.

3) Proposar intervencions socials adreçades a millorar la situació de les persones cuidadores, tant pel que fa a la seva vida personal, com pel que fa a l'activitat de cura.

1.3 Metodologia

D'acord amb els objectius i les preguntes de recerca, la metodologia emprada per a l'elaboració d'aquest informe és qualitativa, i les tècniques utilitzades són, principalment, les entrevistes en profunditat a cuidadores i entrevistes de contrast amb professionals dels serveis socials experts en atenció a la dependència. Per aquesta raó, i perquè més enllà de la quantificació, el que més interessava era conèixer de primera mà les impressions de les persones cuidadores, s'ha optat per una investigació qualitativa

que, tot i que presenta limitacions en termes de representativitat –com tota investigació qualitativa-, ens permet copsar les impressions i les opinions dels informants, així com detalls interessants relacionats amb les percepcions i el relat de les persones que, en aquest cas, s'ocupen de les persones dependents.

Tot i que no es pretenia dur a terme una aproximació quantitativa, existeixen una sèrie de dificultats importants en aquest sentit, principalment a causa de la manca de registres que comptabilitzin el nombre de persones cuidadores. Es podria recórrer a aproximacions indirectes, com ara les persones que reben la prestació econòmica per a cuidador no professional, així com també les persones que consten com a registrades a les oficines d'ocupació com a cuidadores, però ambdues fonts no serien representatives de la realitat de la comarca.

a) Sobre les entrevistes en profunditat a cuidadores

En total s'ha entrevistat 17 persones, 10 cuidadores familiars i 7 cuidadores no familiars, que dediquen les 24 d'hores del dia a les tasques de cura i atenció.

Pel que fa als criteris de selecció de la mostra, es va partir de les característiques bàsiques definides per l'estudi de l'IMSERSO *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles* que, entre altres coses, estableix el perfil de les persones que es dediquen a la cura informal, així com també de les persones que treballen al servei domèstic. Segons aquestes dades, el 86% de les cuidadores informals són dones, el 30,8% tenen més de 60 anys i estan "desocupades", perquè treballen com a mestresses de casa o estan jubilades. En el cas de les treballadores del servei domèstic, el 96% són dones, d'entre 30 i 49 anys, i majoritàriament de nacionalitat espanyola (60%).

En el nostre cas, algunes d'aquestes variables es van adaptar als interessos particulars de la nostra comarca, com ara el fet de prioritzar, entre les cuidadores no familiars, les persones estrangeres, atès que pateixen més precarietat o, entre les familiars, les persones en edats avançades. Per altra banda, altres variables interessants per a la composició d'una mostra plural, com el grau de dependència o la mida del municipi, també es van tenir en compte per donar més prioritat a les situacions de dependència més severes i cercar un cert equilibri entre petits municipis de la comarca i la capital.

Per tal de facilitar la cerca de membres de la mostra, i per superar les limitacions que suposa accedir als domicilis particulars de persones grans, les treballadores socials de referència i altres professionals, com ara els del Servei de Teleassistència, contactaven prèviament amb les cuidadores per explicar-los l'inici dels treballs per a l'informe i per proposar-los la seva participació. Una vegada es comptava amb el seu consentiment,

l'entrevistador concertava la cita i es desplaçava al lloc que s'acordava per a l'entrevista. El perfil de les persones entrevistades fou:

a) Cuidadores familiars

CODI	SEXE	EDAT	GRAU DE DEPENDÈNCIA DE LA PERSONA QUE ES CUIDA	VINCLE
CFAM 1	DONA	82 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MULLER
CFAM 2	DONA	64 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	FILLA
CFAM 3	DONA	79 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈCIA), TOT I QUE NO HO RECORDA	MULLER
CFAM 4	DONA	55 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA), TOT I QUE NO HO RECORDA	FILLA
CFMA 5	HOME	88 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MARIT
CFMA 6	DONA	80 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MULLER
CFMA 7	DONA	67 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MULLER
CFMA 8	DONA	77 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MULLER
CFMA 9	DONA	80 ANYS	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)	MULLER
CFMA 10	DONA	71 ANYS	GRAU 2 (DEPENDÈNCIA SEVERA)	MULLER

b) Cuidadores no familiars

CODI	SEXE	EDAT	NACIONALITAT	GRAU DE DEPENDÈNCIA DE LA PERSONA QUE ES CUIDA
CNF 1	DONA	47 ANYS	HONDURES	NO EL CONEIX
CNF 2	HOME	48 ANYS	HONDURES	GRAU 3 (GRAN DEPENDÈNCIA)
CNF 3	DONA	54 ANYS	ESPANYOLA (ORÍGEN COLOMBIÀ)	NO TÉ GRAU DE DEPENDÈNCIA RECONEGUT
CNF 4	DONA	39 ANYS	HONDURES	NO EL CONEIX
CNF 5	DONA	22 ANYS	HONDURES	NO EL CONEIX
CNF 6	DONA	44 ANYS	HONDURES	NO EL CONEIX
CNF 7	DONA	35 ANYS	EL SALVADOR	NO TÉ GRAU DE DEPENDÈNCIA RECONEGUT

Malgrat els contactes previs dels professionals de referència, cal deixar constància de la dificultat per concertar les entrevistes amb les persones cuidadores, atesa la poca disponibilitat horària. Aquest fet, comú entre les cuidadores familiars i les no familiars, s'agreujava en el cas de les no familiars, ja que, com es veurà durant l'informe, acostumen a tenir més dificultats per participar en activitats particulars. En aquest cas, també, cal deixar constància dels recels i les pors que algunes persones manifestaren a l'hora de poder-se expressar lliurement, sobretot perquè temien que això les pogués perjudicar.

Les entrevistes a cuidadores familiars han estat, en tots els casos, presencials, i s'han dut a terme al domicili de la persona que cuiden. En el cas de les no familiars, la majoria s'han fet, a petició seva, fora del domicili, ja que se sentien més còmodes a l'hora d'expressar-se. També cal palesar que, malgrat que la intenció de l'entrevistador era dur a terme l'entrevista únicament amb la persona cuidadora, en alguns casos això no fou possible i s'entrevistaren cuidadores familiars amb la presència de descendents o de la persona dependent. Aquesta situació podria haver condicionat algunes respostes, tot i que no alterava el resultat global de l'entrevista.

Es van dissenyar dos qüestionaris adreçats als dos perfils de persones a entrevistar: un qüestionari per a cuidadores familiars i un altre per a cuidadores no familiars. Els dos models d'entrevista van tenir en compte algunes de les principals consideracions presents en la literatura científica, així com també algunes de les variables que formen part de l'escala de sobrecàrrega del cuidador (Test de Zarit), malgrat que no s'ha formulat específicament a les persones entrevistades. Les principals dimensions d'anàlisi foren el perfil de les persones cuidadores; el perfil de les persones dependents; les tasques, funcions i condicions associades a la cura; els impactes sobre la vida personal i familiar, entre d'altres.

Una vegada es va dissenyar un primer esborrany dels dos models d'entrevista, es va contrastar amb tres treballadores socials del Servei Bàsic d'Atenció Social, així com amb l'equip del SEVAD de la Garrotxa, que van aportar propostes i modificacions. Les entrevistes eren semiestructurades i en la majoria, malgrat que es va seguir el guió definit, també es deixava cert marge a la improvisació en funció de la dinàmica de la conversa.

L'anàlisi i la interpretació es van dur a terme a través del buidatge posterior de les entrevistes i l'agrupació de la informació en una graella en funció de les grans variables d'anàlisi, i en què s'identificaven les principals casuístiques expressades en cada entrevista, així com també algunes de les citacions més rellevants en termes de qualitat informativa, que posteriorment han estat incloses a l'informe. Ateses les característiques de l'objecte d'estudi d'aquest informe, s'ha considerat important transcriure de manera literal algunes de les opinions de les cuidadores, ja que això permet visualitzar millor la seva realitat quotidiana i aproximar-se a la dimensió personal i humana.

b) Sobre les entrevistes de contrast amb professionals dels serveis socials

Així mateix, també s'ha mantingut dues entrevistes no estructurades amb treballadores socials de la comarca de la Garrotxa, amb la finalitat de contrastar alguns dels resultats de l'informe amb persones que acumulen una àmplia experiència en els serveis bàsics d'atenció social. Posteriorment, s'ha fet una sessió de presentació dels principals resultats de l'informe, que han estat completats amb reflexions i aportacions de les professionals. Finalment, s'ha tramès l'esborrany de l'informe a tres professionals dels serveis socials, que l'han examinat i han proposat aspectes a considerar.

1.4

Marc teòric de referència

L'estudi del treball i les tasques de cura s'ha de contextualitzar, com s'ha fet a la primera part, tenint en compte el perfil de la població comarcal i la presentació d'algunes dades dels principals serveis que s'ofereixen. En aquest apartat, es parteix de les conseqüències de la divisió sexual del treball i les implicacions, en termes de desigualtat, per a les dones, així com també de l'anomenada *crisi de cures* (Torns et al., 2012), que serveix per mostrar una realitat tradicionalment reclosa en l'àmbit privat i evidenciar els límits de l'estat social. Un crisi provocada, entre altres fets, per l'increment de les necessitats de cures en societats cada vegada més envellides; els canvis en les expectatives i la concepció de les cures; els canvis familiars i en els rols i la identitat de gènere, i els canvis en els actors i les formes de les cures (Carrasco, 2012).

L'adveniment del segle XXI va venir acompanyat, a Catalunya i a Espanya, per l'aprovació de polítiques socials de gran abast que havien de suposar l'expansió i la consolidació de l'anomenat *quart pilar de l'estat del benestar*. L'aprovació de la Llei 39/2006, de promoció de l'autonomia personal i atenció a les persones en situació de dependència, pel Congrés espanyol, i de la Llei 12/2007, d'11 d'octubre, de serveis socials, aprovada pel Parlament de Catalunya, foren les icones paradigmàtiques d'una etapa considerada com a històrica dels serveis socials. Lamentablement, però, diverses circumstàncies han truncat el desenvolupament d'aquesta nova etapa i, actualment, existeix un cert consens en el fet que les expectatives dipositades no s'han acomplert, almenys fins al moment.

Però, a banda de les qüestions conjunturals, no cal oblidar-se de les febleses intrínseques de l'estat del benestar espanyol i català, malgrat els enormes avenços introduïts d'ençà

de la reinstauració de la democràcia en àmbits com la salut i l'educació. La comparació de les dades de despesa pública, així com dels principals indicadors socials, mostra importants diferències amb els països de la Unió Europea (UE), especialment els quinze països més desenvolupats. Les dades, però, almenys parcialment, també simbolitzen una de les tradicionals característiques del model mediterrani de benestar, en què la família –i, en especial, la dona- era qui s'ocupava, en gran part, de les tasques associades a la cura i a la criança dels fills, així com de les necessitats socials bàsiques que afectaven altres membres de la unitat familiar. Òbviament, el protagonisme central de les dones en el treball reproductiu els ha repercutit negativament, sobretot en les generacions més grans, en termes d'autonomia, desigualtat i equitat, i ha permès les autoritats públiques mantenir certes quotes de benestar gràcies a una contribució no reconeguda ni econòmicament ni socialment.

A banda de les mancances dels estats del benestar europeus per fer front als anomenats *vells riscos socials* (educació, salut, alimentació, habitatge, etc.), en l'actualitat, han de fer front a *nous riscos socials* (Taylor-Gooby, 2004) relacionats amb el pas de les societats industrials a les postindustrials, els canvis demogràfics, les transformacions associades al mercat laboral, l'emergència de les noves estructures familiars, el nou rol de les dones, etc.

Tots aquests canvis suposen alteracions en les dinàmiques socials de les societats europees contemporànies, posen sobre la taula l'emergència de noves necessitats i plantegen interrogants sobre com se satisfaran. Aquests canvis són especialment importants en els règims de benestar mediterranis, en què sorgeixen amb especial intensitat dubtes al voltant de la sostenibilitat del sistema, no només en termes econòmics, sinó també en termes socioculturals, atesos els millors nivells educatius i de formació de les dones, així com més presència de la dona al mercat laboral i una concepció més emancipadora del seu rol en la societat. Així, en un context com el que s'acaba de descriure, no sembla pas agosarat qüestionar-nos si les futures generacions de dones, especialment les socialitzades durant la democràcia, mantindran les pautes, actituds i valors de les seves mares i àvies pel que fa a les tasques reproductives (Carrasco,2013). I, sobretot, si s'assumeix la complexitat i l'exigència que impliquen les cures en l'actualitat (García-Calvente et al., 2004).

Així doncs, les dones –autòctones- han pogut renunciar, totalment o parcial, a les tasques de cura, i han deixat un buit no cobert per les institucions i la família, i que han ocupat majoritàriament dones immigrades estrangeres. Aquest procés de substitució, definit per Sassen com a *estratificació ètnica del treball de cura,* ha permès una certa emancipació de les dones autòctones, però no ha significat una transformació substancial del rol majoritàriament feminitzat i precarietzat de les tasques de cura i atenció a la dependència. Altres autores, per exemple, han establert un paral·lelisme entre el *brain*

drain (l'anomenada *fuga de cervells*, d'immigrants qualificats que marxen del seu país d'origen on s'han format per treballar en societats d'acollida, que es beneficien de capital humà sense haver-hi invertit) i el *care drain* (per referir-se a la immigració femenina que s'ocupa de suplir els dèficits d'atenció de la cura formal) (Bettio, Simonazzi and Villa, 2006). A més, a banda de la qüestió del gènere, han aparegut nous agreujants que aprofundeixen en la desigualtat, com són la classe social i l'origen de les persones que actualment es dediquen a aquestes tasques. Les dones, de classe socials baixa i d'origen immigrat, són especialment vulnerables en l'actualitat.

A banda de la viabilitat del sistema institucional, i dels nous reptes que afecten els estats del benestar, cal aprofundir més detalladament en la qüestió del treball de cures i atenció a la dependència, així com les principals consideracions teòriques vinculades a aquesta pràctica social.

Les cures "constitueixen un treball per afrontar i donar resposta a les necessitats de cures i benestar quotidià de les persones, que el sistema socioeconòmic capitalista o bé no afronta o bé no resolt de manera satisfactòria" (Torns et al., 2012: 96). Precisament, la manca de cobertura d'aquestes necessitats per part de les polítiques de benestar, així com els efectes de la divisió sexual del treball, provoquen la feminització i la generalització del treball no remunerat, o precari. La crítica feminista ha posat especial èmfasi en la necessitat de deslligar el concepte de la responsabilitat exclusivament femenina, i de trencar amb imaginaris socials que donen per descomptat que les tasques de cura corresponen a les dones, a les quals es pressuposa unes habilitats innates per cuidar. Com afirma Lagarde, s'hauria de "maternitzar la societat i desmaternalitzar les dones" (Lagarde, 2004), per afavorir un canvi en els rols de gènere i impulsar un repartiment més equitatiu de les tasques de cura (Casado, 2016).

Malgrat que el concepte de cures acostuma a ser complex, amb diferents accepcions, i amb una notable indefinició (Martín Palomo, 2013), s'acostuma a distingir entre les activitats de cura no remunerades (**cura informal**) i les que entren en les lògiques del mercat (**cura formal**). La cura informal, doncs, és la provisió de cures a persones dependents per part de la xarxa social immediata sense rebre una retribució econòmica (García-Calvente et al., 2007). Les dues principals característiques de les cures informals són que el desenvolupen persones de la xarxa social de qui rep les cures i que es porten a terme de manera voluntària, és a dir, sense organització ni remuneració. Per altra banda, es parla de la cura formal per referir-se a accions professionals i especialitzades; aquestes activitats les faciliten, principalment, institucions públiques, així com també mitjançant la contractació de serveis privats, sobretot per la disponibilitat de mà d'obra barata procedent de la immigració (Rogero-García, 2009).

Sembla evident que aquestes definicions no són excessivament útils, ja que engloben realitats molt diverses en el seu interior. Així, sembla difícil concebre de la mateixa

manera els serveis privats que es poden proveir de manera professional, per exemple, mitjançant empreses de serveis, amb el servei que poden oferir persones individuals, generalment mà d'obra barata, poc preparada per desenvolupar tasques cada vegada més complexes i que requereixen habilitats especials.

Malgrat aquesta indefinició, alguns autors assenyalen cinc grans elements comuns que caracteritzen les cures: un tipus d'activitat (o treball) que històricament han assumit les dones; el caràcter relacional i interpersonal; l'emotivitat o afectivitat; la regulació moral, en termes d'obligatorietat moral (Prieto i Serrano, 2013).

Malgrat això, és interessant analitzar les relacions que s'estableixen entre les vies formals i informals de cura, ja que es produeix una interacció dinàmica entre ambdues. En funció de les dinàmiques, es distingeixen tres models teòrics d'interacció: 1) el model de *cura suplementària* (els familiars assumeixen el pes principal de la cura, i el sector formal serveix per substituir temporalment el cuidador informal); 2) el model *compensador jeràrquic* (que destaca la preferència a ser cuidat, per ordre, pels cònjuges, fills, altres membres de la família i, en darrer lloc, pel sector formal); i 3) el *model de cura complementari* (el sector formal només apareix quan les tasques de cura sobrepassen les capacitats dels cuidadors informals) (Rogero-García, 2009).

Tenint en compte les dificultats de conceptualització, cal aclarir com es defineixen en aquest informe els dos perfils de població que s'analitzen en aquest informe atès que, tant en la terminologia oficial (tant de la Llei de promoció de l'autonomia i atenció a la dependència, com de documentació de la mateixa Generalitat) com en el llenguatge col·loquial, s'acostumen a utilitzar diferents expressions, la qual cosa pot portar a una certa confusió.

Així, l'administració catalana defineix la **cuidadora familiar**, també anomenada *cuidadora no professional* o *cuidadora informal*, com un "familiar o una persona vinculada afectivament a la persona en situació de dependència (que, per raons veïnals, d'amistat i de solidaritat s'hi sent vinculada afectivament assimilant-se a un/a familiar) que té una intervenció diària d'atenció a la persona en el seu domicili, hi convisqui o no" (Generalitat de Catalunya, 2008). A més, es defineix la **cuidadora principal** com "aquella persona que dedica una gran part del seu temps, mesurat en hores al dia, a tenir cura d'una persona dependent i que ha realitzat les tasques pròpies de cuidadora un mínim de 6 setmanes". (Generalitat de Catalunya, 2008). Així mateix, la normativa posterior ha fet esforços per definir quins graus de parentiu podran assumir aquesta condició, així com els casos en què qui s'ocupi de la cura sigui una persona no familiar.

En aquest cas, s'ha optat per distingir entre les **cuidadores familiars** i les **cuidadores no familiars**. Les **cuidadores familiars (CF)**, cònjuges o descendents de segon grau,

que viuen al mateix domicili de la persona dependent i que dediquen les 24 hores del dia a la cura. Per altra banda, les **cuidadores no familiars (CNF)**, enteses com a persones que no tenen ni vincles familiars ni afectius, en termes veïnals, d'amistat i solidaritat, que viuen al mateix domicili de la persona dependent i que dediquen les 24 hores del dia a la cura de la persona. A canvi d'aquesta dedicació reben una remuneració econòmica.

S'ha descartat, en aquest cas, la fórmula *cuidadores professionals,* ja que pot portar-nos a equívocs, atès que la majoria de les persones que s'hi dediquen han rebut una mínima formació per exercir-la, i l'atribut *professional* podria comportar certa confusió.

2

QUÈ EXPRESSEN LES PERSONES CUIDADORES?

En aquest apartat es recullen les opinions, percepcions i vivències expressades per les persones cuidadores que s'han entrevistat per a aquest informe. Al llarg del text es transmeten les opinions i les percepcions de les cuidadores, sense entrar profundament en la interpretació, cosa que es farà posteriorment en l'apartat de les conclusions.

2.1

Les cuidadores familiars

Com s'ha comentat a la metodologia, s'han entrevistat 10 cuidadores familiars, a les quals s'ha preguntat sobre diversos aspectes de la seva tasca, així com les seves percepcions i impressions.

Sobre el perfil de les persones cuidadores i les persones dependents

Si bé no podem extreure, mitjançant aquesta reduïda mostra, un perfil representatiu de les cuidadores familiars a la comarca de la Garrotxa, sí que ens sembla interessant formular algunes consideracions al voltant de les característiques de la mostra seleccionada que poden ser rellevants per als objectius de l'informe, més enllà de les característiques demogràfiques i les consideracions metodològiques.

Una de les primeres consideracions és, a banda del predomini gairebé absolut de les dones en el rol de cuidadores familiars, l'avançada edat de les persones entrevistades. Aquestes dones grans s'ocupen de la cura dels seus marits dependents i, malgrat disposar, en la majoria dels casos, de descendència o altres familiars propers, no

acostumen a gaudir del seu suport per a les tasques quotidianes. La seva presència es limita a visites setmanals, trucades telefòniques i suports esporàdics en casos excepcionals, com ara, en cas de malaltia de la cuidadora, d'operacions i/o visites mèdiques, etc. Aquesta manca de suport no s'interpreta en termes de desinterès dels fills i filles, sinó que fonamentalment s'atribueix a factors com la distància física que els separa, pel fet de viure en localitats més llunyanes, o per les dificultats de conciliar les responsabilitats laborals i familiars que entorpeixen una presència continuada al domicili dels seus progenitors. Òbviament, en els casos en què es disposa de suport dels descendents, o d'altres familiars, la situació experimenta una millora significativa, especialment en la qualitat de vida de la cuidadora, ja que se sent més acompanyada i disposa d'un suport que la descarrega de la responsabilitat exclusiva d'atendre la persona dependent.

La **relació de la persona cuidadora amb els fills i filles**, sobretot pel que fa a la implicació dels diferents membres de la unitat familiar en l'atenció a la persona dependent, és ambivalent, ja que, si bé generalment les cuidadores afirmen que entenen les dificultats dels fills per implicar-s'hi -per qüestions personals, familiars, laborals-, per altra banda, expressen un cert desencís, tristesa i crítica vers l'actitud d'alguns descendents, ja sigui perquè no es fan gaire càrrec de la situació de la persona dependent (manifesten una certa inconsciència sobre l'estat de salut de la persona dependent), o de les conseqüències, per a la cuidadora, de conviure habitualment sota el rol de cuidadora. Es tracta, doncs, del que podríem anomenar una *comprensió crítica,* que es mou entre la condescendència i el lleuger retret.

La majoria de les cuidadores són dones que, al llarg de la seva vida adulta, han combinat el **treball productiu amb el reproductiu**, amb tot el que això comporta, i que, davant la manca d'autonomia dels seus marits, han hagut de renunciar, totalment o parcial, a les seves ocupacions per dedicar-se amb exclusivitat a l'atenció i la cura. Finalment, com es veurà més endavant, quan s'analitzen els impactes sobre la vida personal de l'activitat de cuidar, la majoria de les dones tenen problemes de salut, en alguns casos importants, que les limiten també a elles i que s'accentuen com a conseqüència de la seva dedicació intensiva a la cura de l'altre.

Curiosament, però, quan se les pregunta sobre el seu estat de salut, les dones responen, en primera instància, que és bo, però al llarg de la conversa, quan no són interpel·lades directament per aquesta qüestió, enumeren detalladament una llarga llista amb les dificultats i problemàtiques físiques que pateixen. S'aprecia, com es veurà posteriorment, una diferència entre la percepció i l'estat de salut.

En canvi, pel que fa al **perfil de les persones dependents** seleccionades per a la mostra, cal destacar que majoritàriament es tracta d'homes, d'edat encara més avançada que

les cuidadores (l'edat mitjana són 82 anys)[3]. Es tracta de persones que disposen d'un grau de dependència reconegut –generalment, dependència severa-, i que presenten multiproblemàtiques que afecten considerablement les seves capacitats físiques i psíquiques, amb notables limitacions a la seva autonomia. Com a conseqüència de la seva situació, la majoria necessiten **diversos aparells i ajudes tècniques** per a la mobilitat, així com per realitzar tasques quotidianes, com ara llevar-se, rentar-se, etc. Són habituals, per tant, l'ús de cadires de rodes, cadires per a la dutxa, grues, bastons, etc.

També cal fer alguna consideració al voltant de les característiques dels habitatges de les persones dependents i les cuidadores, atesa la importància de l'arquitectura a l'hora de facilitar les condicions de vida al domicili de les persones dependents. En la majoria de domicilis que es van visitar, s'han hagut d'introduir reformes, especialment per suprimir barreres arquitectòniques que dificultaven l'accés i la mobilitat a l'interior dels habitatges, o per facilitar les tasques de cura, per les quals es necessita el suport d'altres persones. Destaquen, sobretot, la instal·lació d'ascensors o de cadires que faciliten pujar escales, la substitució de banyeres per dutxes més àmplies que permeten utilitzar cadires adaptades o facilitar els moviments, així com la instal·lació de suports, com ara baranes, que milloren la mobilitat i donen més seguretat. Òbviament, l'adequació dels habitatges implica substancials costos econòmics per a les famílies i, en la majoria dels casos, són molt crítiques davant la manca de suport econòmic a l'hora d'accedir a les ajudes, així com per l'excessiva burocràcia que, segons ells, comporten els processos administratius.

> *És clar, jo vaig anar allà baix [al CASG], ahir vaig anar a buscar els papers, i després torna-hi a anar, bueno, havíem de firmar, però ara torna-hi a anar, fer fotos, ell per desplaçar-se és un problema, per fer-se fotos [...] Això del carnet de minusvàlid és tremendu*[4] (CFAM10)

---

[3] Sembla bastant paradoxal que, si les dades demogràfiques mostren que la Garrotxa compta amb més dones sobreenvellides que homes, siguin majoritàriament els homes els cuidats per una cuidadora familiar. Davant d'això, ens podríem preguntar: qui cuida les dones dependents? La hipòtesi inicial ens portaria a pensar que les dones grans amb dependència estan més presents a les residències, o són cuidades per descendents. En bona mesura, aquesta situació evidencia les desigualtats de gènere en les tasques de cura.

[4] En aquest informe s'ha optat per mantenir, en les citacions de les entrevistes, les transcripcions literals de les parts que s'han seleccionat per incloure al text, per la qual cosa no s'han corregit els localismes i les deformacions. Aquest criteri, doncs, és el que preval en totes les citacions que apareixen al llarg de l'informe.

Finalment, un altre element a considerar és la ubicació dels habitatges al territori. Els habitatges que es troben inserits en l'estructura urbana, ja sigui enmig d'un municipi relativament gran, com és Olot, o d'alguna localitat de la resta de la comarca, són objecte d'un cert control social i una immersió en el teixit comunitari, que pot ser especialment útil en aquests casos. També en el cas d'Olot, les persones que viuen en barris en què és més plausible la vida al carrer, la proximitat i la interacció amb el veïnat expressen una millor satisfacció pels beneficis que això suposa. Gaudir d'una xarxa veïnal pot ser especialment positiu a l'hora de mantenir relacions socials i vincles comunitaris, així com en casos de necessitat. Per contra, les persones que resideixen en habitatges situats en zones més aïllades, allunyats dels nuclis urbans i dels principals serveis, afronten més dificultats a l'hora d'ocupar-se de les activitats de cura, ja sigui per l'aïllament social i per les complicacions, en termes de mobilitat, a l'hora d'accedir a altres serveis i recursos.

> *Aquí nos juntamos por la tarde todos los vecinos, que son mayores, el también se distrae, dice lo que le parece, lo llevas de paseo, ya te encuentras a uno, te encuentras a otro conocido, eso para él es mucho, y para mí* (CFAM9)

Les activitats de cura
"Sóc senyora, sóc infermera, sóc de tot"

En aquest apartat ens centrem en la resposta d'algunes preguntes elementals per entendre el dia a dia de les cuidadores: Què fan? Des de quan? Amb qui ho fan? Com ho fan? Com es van convertir en cuidadores?

Si tenim en compte les característiques de les persones dependents que hem descrit a l'apartat anterior, ja podem suposar que les persones cuidadores han de desenvolupar, al llarg del dia, un nombre considerable de tasques i funcions diverses que requereixen una dedicació i un esforç importants. Així, de manera genèrica, les tasques per les quals es necessita ajuda són: 1) tasques domèstiques (netejar el domicili, rentar i planxar roba, cuinar, administrar els ingressos de la llar, etc.); 2) activitats quotidianes (llevar i enllitar, sortir al carrer, comprar, acompanyar a visites mèdiques, moure's pel domicili, administrar la medicació, responsabilitzar-se de gestions diverses, etc.), i 3) cures personals (dutxar, vestir, ajudar a menjar, suport en cas d'incontinència urinària i/o fecal, etc.)[5].

> *Mi vida es levantarme, arreglarlo, hacer mis faenas de mi casa, mi comida, ir a comprar, a ratos me lo dejo acostado, si no hace mucho calor me lo llevo*

---

5 En bastants casos s'ha comentat la dedicació persistent d'algunes dones per estimular la part cognitiva de les persones dependents, mitjançant la realització diària d'activitats com ara "sopa de lletres", mots encreuats o *sudokus*.

conmigo, y a la tarde pues estar los dos aquí, cada vez que tiene que hacer pipí pues le pongo aquí para hacer pipí, si quiere agua le tengo que poner agua, porque él no puede coger ni un vaso de agua, o moverlo de postura, y a la noche, igual. Nos vamos a dormir y si tengo que levantarme, tres o cuatro veces, porque él necesita que lo muevan, hacer pipí… Y ésta es mi vida (CFAM7)

Cadascuna d'aquestes tasques comporten dedicacions i implicacions diferents per a la persona cuidadora. Òbviament, no totes s'assumeixen de manera automàtica, sinó que progressivament es pot anar ampliant el ventall de funcions que es poden exercir. En aquest sentit, hi ha una sèrie de tasques que, tradicionalment, ja havien estat assumides en exclusivitat per les dones, fins i tot en els períodes en què la persona amb qui convivien era autònoma. Ens referim, sobretot, a les tasques domèstiques i a una part de les activitats quotidianes. Les tasques que generen, inicialment, més reticències, incomoditats i molèsties són les que pròpiament s'inscriuen en les tasques de cura, especialment aquelles que evidencien la pèrdua d'autonomia personal de la persona dependent, que impliquen més esforç físic per a la cuidadora, i que afecten més la dignitat de les persones dependents, com les relacionades amb la higiene personal o la incapacitat de valdre's per un mateix. En aquest cas, la majoria de les cuidadores manifesten, com veurem més endavant, que el progressiu deteriorament de la persona dependent les afecta negativament. Amb el pas del temps, però, la pràctica continuada provoca l'assumpció i la "familiarització" amb les activitats de cura, que es tradueix en l'adquisició d'un conjunt d'automatismes que s'incorporen gairebé de forma inconscient en el dia a dia de les funcions de les cuidadores.

No, no, res, com que és una cosa que fa tant de temps que faig, com una rutina, és clar, és que fa tants anys que remeno així, és que amb el meu pare, bueno, no va arribar a l'extrem de la meva mare d'haver-lo de netejar tant, però fa tants anys que ho remeno que no em fa pas res, no, no. I a més, ara, amb cinc anys, amb això del budell que no se li aguantava res, arriba un moment que tant li fot fer una cosa com l'altra, em sembla a mi, vaja, no ho sé. Home, al principi, sí que dius, bueno, ostres, però llavores ja està (CFAM2).

Malgrat la progressiva ampliació del nombre de tasques i activitats, especialment les que inicialment generen més incomoditats, diverses cuidadores familiars destaquen que són tasques que no els resulten gens fàcils i a les quals és difícil acostumar-se. En bona part, la sensació de càrrega que, com es veurà més endavant, expressen les cuidadores, només s'aguanta pel lligam familiar i afectiu amb la persona a qui es cuida, i per la convicció de la responsabilitat que els correspon en tant que familiars i éssers estimats.

Una càrrega, per mi és una càrrega, que ho faig perquè és la meva mare, ho he de fer, jo les coses les faig quan la gent són vius, no per anar al cementiri, però per mi és una càrrega. És a dir, quan jo estic allà jo no puc sortir mai, no surto, jo no surto, i fa temps que estic així, però bé, ara estem en aquesta situació (CFAM4).

La majoria de les persones entrevistades porten a terme, simultàniament, bona part de les tasques descrites anteriorment. Només en el cas de l'únic cuidador entrevistat no és així, i les seves funcions es limiten a la companyia, la vigilància i un suport bàsic en tasques que no impliquen una dedicació excessiva. En aquest cas, a diferència de les dones cuidadores, es compta amb el suport intens d'una cuidadora externa que diàriament, durant unes hores, és qui s'ocupa de la majoria de les tasques de cura. Malgrat haver entrevistat només un cuidador familiar, la hipòtesi de la superior càrrega de les dones cuidadores en comparació amb els homes sembla ben plausible.

Val a dir, però, que, com a conseqüència de les condicions de salut de les cuidadores, en alguns casos, també es compta amb suports externs puntuals, ja sigui per part de cuidadores que periòdicament, amb major o menor intensitat, treballen parcialment al domicili amb les tasques que requereixen més esforç físic, com llevar i enllitar, dutxar, etc., o d'alguns descendents o familiars. Aquest fet, que lògicament allibera les cuidadores d'una part feixuga de la seva activitat diària, no implica que es desentenguin completament d'aquestes tasques, ja que moltes vegades col·laboren, per voluntat pròpia, amb la persona de suport, ja sigui per la predisposició a ajudar o per desconfiança amb les habilitats de la professional o familiar de suport.

Pendent d'ell les 24 hores! Què haig de fer? Força no en puc fer, perquè aquesta noia em fa l'esforç al matí i al vespre, que és el que necessito [...], perquè costa molt en Manel (CFAM6)

És que no puc, em fa mal, has de fer força, tinc mal d'esquena i no pot ser... No es pot, si són pesos forts, això... No es pot fer, no és que no ho vulguis fer, s'ha de fer per força, eh? És el meu marit... Són feinasses... (CFAM9)

La relació entre les cuidadores familiars i els professionals de suport pot esdevenir, en alguns casos, conflictiva. En termes generals, existeixen recels vers la possibilitat d'incorporar alguna persona al domicili les 24 hores, perquè es prefereix continuar vivint únicament amb les persones de la unitat familiar, sempre que sigui possible. Generalment, s'esgrimeixen arguments basats en la incomoditat de conviure les 24 hores del dia amb una persona desconeguda; temors davant la suposada introducció de canvis en el funcionament de les tasques domèstiques, o la desconfiança cap a

les persones estrangeres, sovint apel·lant a tòpics que relacionen aquestes col·lectius amb els robatoris, enganys, etc. En cas d'intervencions puntuals al domicili d'altres cuidadores, sovint s'expressen queixes en relació amb el cost que suposa per a les famílies; la suposada incompetència o dedicació parcial d'algunes professionals; l'excessiva rotació que, segons elles, implica una pèrdua en la qualitat del servei, o les dificultats per trobar professionals que s'adeqüin ràpidament als imprevistos que puguin sorgir al domicili, etc.

Com es veurà més endavant, l'elevada intensitat de les tasques de cura tenen efectes sobre la vida personal i familiar de les cuidadores. En alguns casos, però, també s'afirma que l'activitat de cura, malgrat les dificultats, proporciona una certa estabilitat en la vida de les cuidadores, una rutina valorada positivament que, en certa manera, serveix per omplir un buit i per donar sentit i estructurar el dia a dia. En aquest sentit, doncs, sembla important preveure el moment en què aquestes persones deixen de ser cuidadores, sobretot pel traspàs del marit, ja que esdevé una etapa especialment delicada i fràgil, no només perquè emergeixen, en termes de salut, els efectes del llarg període dedicat exclusivament a la cura i el dol per la mort d'un ésser estimat, sinó també per com s'enfronten al repte de trobar un nou sentit a un dia a dia que, fins al moment, estava ple d'ocupacions i de responsabilitats.

Com ja s'ha avançat anteriorment, en el cas de disposar de descendents que col·laboren esporàdicament en determinades tasques de cura, és molt important la proximitat entre els domicilis, ja que això facilita una presència més immediata i freqüent a la llar de la persona dependent, sobretot en casos d'urgència. Destaquen, sobretot, els casos de famílies en què alguns dels descendents viuen en un altre habitatge del mateix immoble, la qual cosa, a banda de la utilitat pràctica, incrementa la sensació de tranquil·litat, tant de la cuidadora com de la persona dependent.

Una altra de les característiques relacionades amb les tasques de cura és, a banda del caràcter permanent, la intensitat i la prolongació de l'ajuda que es presta. La majoria de les cuidadores entrevistades fa molt de temps que exerceixen les tasques de cuidadora amb una dedicació intensa i exclusiva (3 persones fa més de 20 anys; 4 entre 10 i 20 anys, i 3 menys de 10 anys). Lògicament, amb el pas dels anys augmenten les dificultats, i les persones amb més anys de dedicació expressen més cansament amb la situació, malgrat que també són decisives altres variables, com ara la situació de la persona dependent. En aquesta tessitura, doncs, com a conseqüència dels desgast provocat pels llargs períodes de cura, algunes cuidadores es plantegen la possibilitat de la mort, tant de la persona cuidadora com de la dependent, cosa que s'ha d'interpretar com un símptoma d'esgotament físic i emocional.

Jo a vegades deia, jo em moriria, però, és clar, el deixaria amb ell... però seria pitjor [riu], però és que ho desitges... (CFAM9)

És un xoc molt gros que et diguin que amb seixanta anys es quedarà així... Oh, i després que visqui tants anys, i tu pensis, sí, 91, i dius sí, gràcies de la companyia, però, eh que m'entens, no li vull pas desitjar la mort, m'entens què vull dir? Però no t'esperes que un home visqui 92 anys... i lo que pot viure, perquè té la salut de ferro (CFAM6)

Amb relació a l'experiència, i a la importància que ha tingut en l'adquisició de capacitats i habilitats per a la cura, cal destacar que moltes de les dones entrevistades, a banda de la llarga trajectòria amb la persona actual, ja havien experimentat, amb anterioritat, altres etapes de la seva vida dedicades a la cura d'altres familiars dependents, ja fossin progenitors, sogres, etc. Els casos més dramàtics són aquells que han anat encadenant la cura de diversos familiars, és a dir, que, amb la defunció d'algun dels familiars que cuidaven, han assumit, immediatament, la cura d'un altra familiar, cosa que implica un agreujament de la situació de les persones cuidadores perquè assumeixen de manera ininterrompuda les càrregues familiars:

Pobre de mi, sempre he estat treballant, i fent feina, i cuidant l'un i cuidant l'altre, i mira, jo què sé, m'he trobat amb això... No m'esperava lo que m'ha tocat (CFAM6).

Les activitats i tasques de les cuidadores són, com s'ha comentat anteriorment, cada vegada més complexes i exigeixen el domini d'una sèrie d'habilitats, coneixements i competències si es volen desenvolupar correctament. Això no obstant, la majoria de les cuidadores assenyalen que l'experiència és la seva principal font de formació. Ha estat el contacte directe amb la realitat, les necessitats sorgides al llarg del vincle diari amb les persones dependents, el que els ha servit per enfrontar-se amb solvència a les tasques de cura. En certa manera, doncs, la majoria de les cuidadores es consideren autodidactes i, com a molt, destaquen que poden haver après determinades habilitats mitjançant la relació amb altres professionals, com ara metges, infermeres, cuidadors no familiars o de l'àmbit de la gerontologia.

Això és com quan som mares, que ningú ens ha ensenyat. I vas fent, vas preguntant, et vas informant, et vas enterant de coses, de comoditats, et vas posant al dia (CFAM4).

Si bé és cert que l'experiència és útil, no assegura que les tasques de cura es desenvolupin de la millor manera, tant pel que fa al bon tracte a la persona dependent, com per evitar efectes secundaris sobre la salut de les cuidadores.

També s'aprecia un cert desconeixement de l'**Escola de Cuidadors** i altres iniciatives similars[6]. En cas d'haver-hi assistit, la valoració és positiva, ja que els permet adquirir algunes capacitats que milloren la seva activitat diària, tot i que no es verbalitza una satisfacció especialment alta. En alguns casos, també, s'expressen les dificultats per acudir als cursos, ja sigui perquè no compten amb el suport de persones que les puguin substituir al domicili, o per les dificultats per desplaçar-se, sobretot en el cas de les persones que viuen a municipis de la comarca allunyats d'on s'imparteixen els cursos. Finalment, en alguns casos, no es detecta gaire interès per assistir a cursos d'aquestes característiques, probablement perquè la situació personal és poc encoratjadora i dificulta la participació en altres activitats que suposin un trencament en la seva activitat diària.

Finalment, també val la pena reflexionar sobre com va ser el procés pel qual aquestes persones van convertir-se en les cuidadores. És a dir: si van existir processos de diàleg i negociació amb la persona dependent i/o la resta de familiars, i com es va decidir qui seria la persona amb una responsabilitat principal en les tasques de cura. En termes generals, l'opció més habitual és *l'assumpció normalitzada* que a la dona, en tant que muller, li correspon dedicar-se a les tasques de cura. Així ho expressen les mateixes dones que, en alguns casos, apel·len al matrimoni i al compromís que s'assumeix de cura de l'altre en qualsevol moment de la seva vida:

> *Quan em vaig casar em van dir: per lo bo i per lo dolent, i m'ha tocat això, doncs haig de fer això. No hi ha una altra solució.* (CAFM1).

Tot i això, cal tenir en compte el que ja s'ha comentat anteriorment: la disseminació dels altres membres de la unitat familiar afavoreix que siguin les esposes, que són les que hi conviuen, les que adoptin aquest rol. A més, les cuidadores manifesten una certa voluntat de "cuidar fins que no puguin més", cosa que implica, en molts casos, un compromís absolut que, a mitjà i a llarg termini, les afecta molt negativament. En aquestes circumstàncies, algunes dones expressen que les seves creences religioses els resulten especialment útils per continuar amb les tasques de cura i atenció, ja que consideren que estan complint el deure d'acord amb les seves conviccions.

Majoritàriament s'expressa una clara voluntat per quedar-se a viure a la llar, cosa que, en part, condiciona que la cura correspongui a la persona amb qui conviu la persona dependent. La llar es considera l'entorn més idoni per garantir la qualitat de vida de

---

6 En els municipis menys poblats de la comarca, però, és més probable més coneixement d'aquest i d'altres recursos, atès que el boca-orella ho facilita. En canvi, a municipis com Olot, determinades accions poden passar més desapercebudes.

la persona dependent, i, a més, es verbalitza una desconfiança i una crítica severa a les suposades condicions de les residències, que són titllades de centres impersonals i freds, en què les condicions de vida dels residents empitjoren respecte a les dels domicilis particulars. Entre els qui no comparteixen aquesta opinió de les residències, però, s'expressa una crítica molt contundent pels elevats costos, cosa que provoca que, en alguns casos, aquesta opció, si en algun moment es planteja, sigui descartada per no poder afrontar-ne el cost.

> *Si l'haguessin ingressat, ja seria mort el meu home, perquè no haurien pas tingut la paciència... me li haurien fotut una pastilla rere l'altra i ja els liquiden aviat, els vells, no els cuiden pas com a casa [...] Tot ho menja fet meu, menja cada dia canviat, les seves sopetes, les seves verdures, el seu peix... tot. Mira, ara, allà, per començar, el menjar ja no és pas lo de casa, eh? Tot, tot. Jo tant com pugui... és clar que arribarà un moment que no ho podré fer, no sabem els anys que pot viure, no puc dir, però mentres prefereixo tenir-lo a casa, ara que m'ho han proposat gent... sí* (CFAM6)

Certament, la dedicació absoluta de moltes cuidadores converteix en improbable una millor atenció en qualsevol altra circumstància, com a mínim en termes d'intensitat en l'atenció, motiu pel qual sembla força difícil que les cuidadores tinguin confiança en els centres residencials a l'hora d'ingressar-hi persones a les quals s'han dedicat plenament.

Sobre el reconeixement i les relacions en l'activitat de cura

Les tasques de cura són, com s'ha comentat al marc teòric, invisibles. Queden recloses en l'àmbit privat, i només qui ha viscut en primera persona experiències d'aquesta mena pren consciència de la magnitud del que implica.

> *Això ho has de viure, això ho has de viure, per més que te coneixin... és que són tantes coses, tantes coses, tantes, tantes, tantes, tantes, que això ho has de viure tu... I a on és la cullera, i a on és el vas, i a on és això i a on és allò.. Això si no ho passes no ho saps. Per més que t'ho expliquin, no ho saps* (CFAM10)

Les famílies i les dones especialment assumeixen unes funcions molt importants per a la societat, ja que cobreixen necessitats socials que, en altres contextos, són cobertes de forma universal per l'Estat. En aquest apartat s'analitza com consideren, les persones cuidadores, que la societat valora la seva contribució en la provisió de benestar, així com també si se senten tractades correctament per les persones de qui tenen cura, una relació que, en algunes ocasions, pot ser conflictiva.

Malgrat que algunes dones expressen sorpresa per la pregunta, i tenen dificultats per respondre-la, la majoria coincideixen a afirmar la impressió d'una manca de reconeixement social important, tant des de la perspectiva econòmica (perquè no és un treball remunerat o, en cas de rebre la prestació com a cuidadora familiar, es considera absolutament insuficient); la perspectiva institucional (per la manca de mesures efectives adreçades a millorar l'atenció de les persones dependents), i la perspectiva comunitària (per les tímides mostres de reconeixement i suport cap a la seva tasca).

> *No, jo diria que no, no ho sé però em sembla que no, que no està prou reconeguda. No, ara mateix, la meva mare cobra això, aquests 380 euros, però amb el que jo arribo a fer, crec, i no he de menester res més, crec que estic mal pagada. Bueno, en fi, no aniria pas a demanar res, eh? Perquè gràcies a Déu, guaita, però vull dir que no* (CFAM 2)

En alguns casos, es posa com a exemple de la insensibilitat institucional les dificultats burocràtiques i administratives vinculades a determinats processos administratius que impliquen excessives gestions presencials que alteren i distorsionen la dinàmica habitual de les persones cuidadores. La crítica, per tant, no es limita a la insuficiència de recursos econòmics per atendre millor les persones dependents, sinó que s'amplia a àmbits vinculats a la gestió pública.

> *Tener una persona cuidándola no es reconocido […] No es una cosa que te lo reconozcan y vas a los sitios a pedir una cosa y parece que vas a pedir limosna, y no se va a pedir limosna, se va a solicitar una cosa que nosotros hemos pagado trabajando [...] Yo a veces de impotencia, en los sitios [quan feia gestions], es que me entraban ganas de llorar, y los viajes que yo daba, y yo tenía que ir, pedirme a mis compañeras, porque en los trabajos yo tampoco podía faltar* (CFAM7)

Pel que fa al reconeixement per part de la persona cuidadora, malgrat existir un cert consens al voltat d'un reconeixement favorable, es formulen molts matisos que relativitzen aquesta afirmació. En primer lloc, perquè en alguns casos les persones dependents no gaudeixen de les condicions físiques ni psíquiques per expressar-se de manera normalitzada, cosa que complica especialment les tasques de cura i fa impossible l'emissió d'opinions i emocions fefaents.

> *La meva mare, és el que et dic, tot aquest temps que tenia aquest neguit de voler marxar (de casa la filla), hi havia dies que sí, però hi havia dies que m'ho deia tot. Però, esclar, tampoc t'ho agafes seriosament perquè ja saps que no estava bé. Però, bueno, hi havia dies que... [Bufa], que tela, eh? Això crema, això crema, crema, crema* (CFAM 2)

En d'altres, es manifesten conflictes i situacions que impliquen el deteriorament de la convivència, en part també propiciada per les condicions de la persona dependent, però que generen malestar i frustració a la persona cuidadora. Són molts els casos en què s'expressen episodis, més o menys esporàdics, de maltractaments, crits i altres formes més o menys explícites de violència que, lògicament, compliquen molt més la tasca i afecten l'autoestima i l'ànim de la persona cuidadora.

> *No, no, és ell que m'ho hauria de reconèixer, és ell que jo cuido, no els altres, i ell no ho reconeix... Perquè a vegades no m'hauria de dir segons quines coses. Ell a vegades li dic. "Sóc la teva criada, sóc la teva infermera, ho sóc tot!" Però ell... mana, sempre manda. Si ho reconegués me diria, tranquil·la que jo, em penso que no, que no ho reconeix... [...] Sembla que no m'hauria de cridar, a vegades, com em crida, perquè a vegades m'aixeca la mà, a vegades vol fer una cosa i no li deixo fer, li dic que no pot ser, i m'aixeca la mà i m'haig d'apartar, perquè si no em tocaria....* (CFAM1)

> *Era una persona de caràcter fort, però lo que és ara... Ara per mica de res crida... i sempre me la carrego jo, sempre me la carrego jo... Però bé, és igual, ja sé que ho fa perquè no està bé... No sé com dir-t'ho, però bé, hi ha vegades que perds la paciència, que no la vull perdre mai jo, però hi ha alguna vegada que sí que perds la paciència, però dura molt poc, has de tornar a començar i ja està* (CFAM3)

Malgrat això, aquestes situacions poden ser esporàdiques i no donar-se de manera continuada al llarg del temps. També, en aquests casos, però, algunes cuidadores expressen certa comprensió i acceptació d'aquestes actituds, malgrat que els afectin, i ho justifiquen per la situació i l'estat de salut de les persones dependents.

Naturalment, en els casos en què existeix una valoració positiva de la tasca de la cuidadora, aquesta se sent més satisfeta, i amb un millor estat anímic. Una bona relació amb la persona dependent esdevé un estímul per continuar amb una activitat absorbent i, en ocasions, esgotadora.

Finalment, una altra de les característiques que es destaquen de la relació amb la persona que es cuida és el grau de dependència a què estan sotmesos. És a dir, fins a quin punt la persona dependent, malgrat reconèixer l'esforç i la dedicació de la persona cuidadora, demanda de manera continuada la seva atenció, i afavoreix que aquesta gaudeixi de cert temps lliure, que li ofereixin la possibilitat d'una mínima desconnexió amb la quotidianitat i la rutina que impliquen les cures.

Només volia anar a casa seva, i és clar, al no marxar, perquè no marxàvem, a llavores m'ho deia tot, no t'ho pots pas imaginar. Fins i tot m'havia fet alguna bufa i així, perquè volia marxar, aquesta bestiesa de marxar. No podia anar jo ni a baix a buscar res, ni a fora a buscar roba, només la Joana, i la Joana, i la Joana... Saps què és, això? Cada dia, cada dia, cada dia... Arriba un moment que bueno, dius, en fi... (CFAM2)

Però bé, tot el dia m'està cridant, quan el poses al llit per anar a dormir, jo dic, bé, ara et posaràs una estona a llegir el diari... Què va! [...] I es clar, et posa molt nerviosa que no puguis fer res, no pots ni llegir, no fer res (CFAM3)

Aquesta intensitat en l'atenció suposa, a vegades, la introducció de noves figures professionals que s'ocupen de les tasques de cura i que alleugen la intensitat de la dedicació de la cuidadora familiar. Però algunes persones dependents expressen la seva incomoditat davant aquesta possibilitat. Sovint, doncs, es pressiona, amb major o menor mesura, perquè qui cuidi sigui sempre la familiar, cosa que evidencia una alta dependència cap a la familiar, una actitud que és qualificada, en alguns casos, d'egoista.

Ell és fia molt de mi i només me vol a mi... És egoista, això, eh? És egoista... però és lògic... és normal, però hauria de pensar una mica més en mi, no ho sé, per això tota la vida ha sigut una mica egoista (CFAM10)

Tú lo que tienes miedo es que yo me rompa un pie y no te pueda cuidar [riu] (CFAM9)

Els impactes de les activitats de cura
"Jo he plorat molt, però ara ja ho tinc tot sec per fer-ho"

Tenint en compte el relat i els testimonis recollits fins ara, sembla ben factible suposar que l'elevada intensitat de l'activitat de cura comporta una sèrie de conseqüències per a les persones cuidadores. La incidència sobre la vida personal i familiar és una de les principals dimensions d'anàlisi a l'hora de conèixer com es troben les persones cuidadores i quins efectes suposa per a elles aquesta activitat.

Yo le dije al médico, mientras pueda… y ya cuando estaba tan mal el doctor me dijo, para que tu descanses, la llevaremos al Montsacopa […] cada día a las cuatro de la tarde estábamos allí, hasta que cenaban, y ella decía: "¿cuándo iré cap a casa? Pero yo es que no dormía, yo no podía, y cuando la tenía a ella aquí tampoco podía, porque es que no me dejaba […] y yo llegué un momento que ya no podía vivir, yo ya temblaba, no dormía, ganas de llorar (CFAM8)

Un dels primers impactes que cal posar en consideració, encara que suposi recular en el temps, és en l'àmbit laboral. Com s'ha comentat en la breu descripció del perfil de les persones entrevistades, bona part de les persones cuidadores havien combinat, durant una part important de la seva vida, el treball productiu amb el reproductiu, i la gran majoria d'elles va haver de renunciar al treball productiu per poder cuidar alguna persona dependent, ja fos el seu marit o algun altre familiar. Tot i el predomini de la "doble jornada", finalment les dones van haver de renunciar a la seva ocupació remunerada fora de la llar i dedicar-se al treball de cures en l'àmbit domèstic. A banda, doncs, del truncament de les legítimes aspiracions personals, les dones van haver de fer front a la supressió de la seva font d'ingressos, garantia d'una certa autonomia personal, amb les implicacions que això suposa de cara a la quantia de la pensió de jubilació.

Pel que fa a l'activitat pròpia de cures, els principals impactes en l'àmbit personal es donen en les condicions de salut. Les característiques intrínseques de les tasques de cura tenen notables conseqüències en les condicions físiques i psíquiques de persones que, per raons d'edat, sobretot, ja tenen certes dificultats de salut. En bastants casos és habitual que les cuidadores hagin d'assistir a sessions de recuperació, especialment de fisioteràpia, per millorar dels problemes que pateixen. Així, són molt habituals diverses molèsties de tipus muscular, especialment a les cames, braços i articulacions, així com també problemes d'ossos (artritis i artrosis), i sobretot en zones concretes, com l'esquena, les lumbars, columna, vèrtebres, etc.

> *El metge, l'última visita que hi vaig anar em va dir: "Tu només pots aixecar un pes de 2 quilos". Dic, i si n'aixeco de més què em passarà?, perquè jo tinc l'esquena torta, la columna ben torta, i a més a més les lumbars... No puc, no puc ni posar-me dreta, em fa un mal terrible (*CFAM 3)

En alguns casos, algunes cuidadores fins i tot renuncien a intervencions mèdiques que millorarien la seva qualitat de vida, per evitar absentar-se de les tasques de cura. El sol fet d'imaginar-se una situació d'aquesta mena els genera un neguit considerable que les obliguen a posar per davant la seva activitat com a cuidadora més que no pas atendre les seves necessitats mèdiques. Aquests casos mostren actituds de sacrifici personal molt elevat en què es posa per davant la cura del dependent en detriment de la pròpia salut. Aquest és el cas d'una cuidadora que no vol deixar de cuidar el seu marit, ja que l'operació a què s'hauria de sotmetre implica un període relativament llarg de recuperació. Altres, en casos menys greus, fan tot el que poden per evitar estar indisposades i poder continuar exercint les seves activitats de cura.

> *Tinc molt de vèrtic, i allavores estic tres dies al llit [va haver d'estar-se al llit tres dies per recuperar-se], però ara, per cuidar amb ell, faig tot lo que puc perquè no hagi d'estar al llit (*CFAM9)

A més, les cuidadores tenen problemàtiques diverses que afecten de manera important el seu estat anímic: períodes d'angoixa, estrès, tristesa, neguit, esgotament, apatia, depressió... *Yo cogí como una angoixa… es que no podía, yo me tomo la pastilla, pero es que era llorar, temblar i angoixada* (CFAM8). En alguns casos, el deteriorament de la salut mental de les cuidadores implica la prescripció de medicaments, per tal d'alleugerir la situació. Lògicament, són diversos els motius que s'expressen per explicar les afectacions en l'estat anímic. En primer lloc, la condició de familiar, que s'intensifica en el cas dels matrimonis, i la tristesa que provoca viure, en primera persona, el lent però progressiu deteriorament de les condicions de salut d'un ésser estimat. Alhora, en aquests casos, és molt present la insatisfacció que provoca el fet de no haver pogut gaudir activament d'una etapa important de la vida en què, en cas de gaudir de bona salut, les persones grans poden viure amb plenitud i realitzar activitats d'oci, lleure i gaudi que durant la seva vida laboral havien desatès. Aquesta sensació l'expressen sobretot persones que van començar a tenir problemes de salut al final de la seva vida laboral o durant els primers anys de la jubilació.

> *No és fàcil perquè estar amb una persona gran costa, costa físicament, costa emocionalment, és de la teva sang, te'n sents més, veure'ls amb aquesta situació que van a menys, no és com pujar un fill, que van a més, cuidar la teva mare és anar a menys, i això emocionalment a mi em toca molt* (CFAM4)

> *És dur això... em prenc una pastilla, per no amoïnar-me, per no capficar-me [..] fa temps, potser un parell d'anys, abans només feia que plorar, estava tipa de viure [...] i ara amb aquesta pastilla estic tranquil·la* (CFAM9)

> *Bueno, mira, és lo que diguem, ara ja m'hi vaig acostumant [...] Ara, no deixa que hi ha dies que t'empipes, perquè penses, escolta, ostres, no pots fer ben res, no pots anar enlloc, empipa... és molt emprenyat, això, eh? Però ara com que jo també estic malament, penso, igualment, tu tampoc podries anar a enlloc... però és que arribar aquí... tela, eh? Fa deu anys que estic jubilada i no hem anat enlloc... (*CFAM10)

En segon lloc, en els casos més greus, per la realització de determinades tasques que suposen incomoditat, tant per a la cuidadora com per a la persona dependent, i que evidencien el deteriorament de les persones que es cuida. I, en tercer lloc, per les mínimes expectatives que implica, a mitjà i a llarg termini, la situació de les persones dependents. El futur, en aquests casos, no és mai encoratjador, sinó que només depara processos d'empitjorament de la situació, cosa que lògicament genera neguit, tristesa i incertesa. Són diverses, per exemple, les persones que recorren a l'analogia amb el procés evolutiu dels infants. Un procés que, en seu cas, viuen a la inversa, com així suposen els processos de pèrdua d'autonomia i de major dependència.

Quan fas això no penses res més... Perquè sé que ell és al llit, i està a puesto... Ha sopat, anat al lavabo, està ben arreglat al llit, té una manta, l'abrigo ben abrigat, igual que un nen, és el meu nen, és clar, s'ha de fer això, i jo estic tranquil·la (CFAM9)

En la sensació d'esgotament físic i mental hi juga un paper destacat la intensitat de les cures que necessita la persona dependent, així com ara el grau de dependència vers la cuidadora. En aquests sentit, però, moltes cuidadores també destaquen les dificultats que tenen per descansar, especialment a les nits, ja que permanentment s'està pendent de sorolls, moviments o peticions de les persones que cuiden. L' insomni i el conseqüent cansament físic i mental que se'n deriva, són dos elements importants que condicionen enormement les condicions físiques i mentals de les persones cuidadores.

Tot plegat també afecta de manera destacada la seva vida social i la participació en altres activitats, més enllà de les tasques de cura i atenció. En termes generals, la condició de cuidadora implica un procés d'aïllament social, de desaparició de determinats espais de socialització i oci, més enllà de l'àmbit domèstic. *Es que tengo muy poca vida, la vida que tengo la tengo dentro de mi casa […] estoy las 24 horas del día pendiente de él* (CFAM8). Òbviament, aquest procés està condicionat per les actituds prèvies de les persones cuidadores, i per la seva major o menor propensió a gaudir d'una vida social més o menys intensa. En tot cas, en la majoria dels casos, el procés desemboca en el mateix punt: la reclusió en l'àmbit privat, absort en les tasques de cura i atenció a la persona dependent, i amb una progressiva desaparició d'activitats d'oci i comunitàries.

Lògicament, les necessitats i la intensitat de l'atenció de la persona dependent deixen poc marge per al temps lliure i, en cas de disposar-ne, les implicacions físiques i l'estat anímic tampoc estimulen gaire la participació en activitats de lleure. Les cuidadores es veuen atrapades en una espiral que les reclou en l'àmbit privat i que dificulten enormement les possibilitats de participar a altres activitats. *Yo irme para dar una vuelta y dejarlo aquí solo no lo haría. No, porque yo salgo y no estoy tranquila, estoy nerviosa* (CFAM7).

Aquest fet és viscut especialment de forma negativa per les persones que estaven acostumades a una vida social activa, però s'acaba acceptant amb una certa resignació. *Resignació* és, de fet, una de les paraules que millor descriuen l'estat d'ànim de les cuidadores, tant per la situació que els ha tocat viure com per les conseqüències que implica en la seva vida. Algunes de les respostes habituals davant la pregunta de com viuen la situació són: "condemnada", "patiment", "obligada", desganada", "cansament", "càrrega", etc. Tots aquests adjectius mostren les vivències i els sentiments que expressen les cuidadores i que mostren fins a quin punt els afecta la situació que viuen.

També és interessant constatar les dificultats que formula una persona entrevistada, que compagina l'activitat de cura de la seva mare dependent amb el seu rol de mare de família, amb dos fills, i que destaca les dificultats per compaginar ambdues funcions. S'expressa una sensació d'incomoditat amb aquesta situació, ja que constantment es té present que quan s'està cuidant algú, s'està deixant de cuidar un altre, una situació veritablement estressant.

Una altra de les expressions que més es repeteixen és el caràcter inevitable de la seva tasca. "Em tocava a mi". Aquesta mena de "predestinació" és constant en moltes cuidadores, sense que es plantegin altres possibilitats que impliquin, com s'ha dit abans, alternatives, com els centres residencials o, fins i tot, la incorporació de noves persones a la llar més enllà de les intervencions puntuals. Un exemple ben eloqüent és aquest: *Mientras que pueda, de mi casa no sale* (CFAM9).

> *A veces, el hombre, como yo lo haría, como tú lo harías, que lleva tantos años así, se aburre, como él dice se desitja la muerte, que yo le digo que no* [S'emociona]. *Yo lo que sí le digo es una hora antes que yo, que yo no me vaya y lo deje, eso es lo único que le pido a Dios* (CFAM7)

Fins i tot, algunes cuidadores manifesten que no participen en algunes d'activitats d'oci que acostumaven a fer conjuntament amb el seu marit, ja que tenen mala consciència, en el sentit que "els sap greu passar-s'ho bé", mentre el seu marit està impossibilitat a casa.

Malgrat les dificultats per disposar de temps lliure, o de temps per a un mateix, per poder dur a terme altres activitats al marge de les de cura i atenció a la persona dependent, qui més qui menys busca, de manera més o menys intensa, fórmules que serveixin com a vàlvules d'escapament, per poder desconnectar mitjançant la realització d'algunes activitats, ja sigui dins o fora del domicili. La majoria d'estratègies per desconnectar intenten no alterar significativament la rutina diària, que no impliquin canvis en la logística habitual en l'atenció de la persona dependent. Així, la majoria de les estratègies de les cuidadores es porten a terme dins la pròpia llar, o impliquen sortides molt puntuals i limitades en el temps. Les activitats que signifiquen una durada més àmplia són més difícils de realitzar, ja que impliquen llargs períodes de temps en què la persona dependent ha d'estar sola –cosa que no sempre és possible-, o s'han de buscar alternatives que facilitin la seva substitució. Entre les activitats que més es valoren destaquen cursos de ioga, de català, entre d'altres, que permeten, a banda de l'aprenentatge, relacionar-se amb altres persones i sortir d'un cercle en què l'atenció a la persona dependent és l'únic focus d'atenció.

Algunes de les activitats que les cuidadores consideren més útils per desconnectar són tasques pròpies del rol de cuidadores, com ara sortides del domicili per passejar, anar a comprar, així com altres activitats quotidianes vinculades a la llar, com la cuina, la jardineria o els treballs a l'hort, entre d'altres. Sortir del domicili és una oportunitat per obrir-se a l'exterior, canviar d'aires i relacionar-se amb altres persones, per trencar, així, amb la dinàmica habitual. En alguns casos, el moment del dia propici per disposar d'una certa intimitat i autonomia és després del sopar, quan s'ha enllitat la persona dependent i les cuidadores poden aprofitar per fer manualitats, descansar al sofà, mirar la televisió, o no fer cap activitat concreta. Destaca especialment la rellevància que han assolit les noves tecnologies, especialment l'accés a Internet, ja sigui per la consulta de recursos com els diaris electrònics, o la introducció a les xarxes socials, especialment *Facebook* i *WhatsApp*, que permeten un cert contacte, ni que sigui virtual, amb altres persones. És important destacar els casos de cuidadores que utilitzen serveis com els centres de dia per tal de poder fer alguna activitat personal que impliqui tota una jornada, i que els permeti gaudir de temps lliure per realitzar una activitat del seu gust, la qual cosa és molt ben valorada.

> *Ara el porto dos, tres dies, al centre de dia, que almenys jo aquests tres dies puc anar a teràpia de riure, algun dia a la tarda, també ell és fora, també vaig a comprar, o m'estic aquí, a casa, sense fer res, ningú em molesta... descanso. Desconnecto una mica, desconnecto una mica el cap, i mira... estic esperant que arribi... bueno, estàs unes hores que estàs molt bé. Estàs bé perquè és pesat, és molt pesat, però vaja...he fet el que he pogut... són anys, ja...* (CFAM1)

Malgrat la importància d'aquestes activitats, la sensació generalitzada de les cuidadores és la impossibilitat de desconnectar, que sempre s'està al cas de com està la persona dependent, i la vida de la cuidadora està permanentment condicionada i pendent d'aquesta altra persona. És interessant destacar el rol que juguen, en aquest sentit, les noves tecnologies de la informació ja que si bé, per una banda, com s'ha comentat anteriorment, afavoreixen el contacte i el vincle permanent, per altra banda, dificulten les possibilitats de desconnexió. Aquest és el cas, per exemple, de l'aplicació WhatsApp, en què els missatges instantanis i la possibilitat d'enviar fotografies atorguen, per una banda, la sensació de tranquil·litat en cas d'estar separats de les tasques de cura, ja que es pot comprovar constantment l'estat de salut del familiar, però, per l'altra, dificulten la desconnexió.

Altres aspectes a considerar

Finalment, per acabar el relat de les cuidadores familiars, s'apunten de manera més breu altres aspectes que s'han comentat de manera tangencial al llarg de les entrevistes i que es considera important d'apuntar.

En primer lloc, les cuidadores expressen crítiques vehements vers les minses ajudes públiques que reben per poden atendre la dependència. Malgrat que la majoria de les dones expressen que la principal responsabilitat en la cura i atenció a les persones dependents correspon a les famílies, són crítiques amb les ajudes i els recursos que reben, que consideren insuficients i això, en bona mesura, les obliga a assumir-ne les conseqüències.

> *Nada, nada de ayuda. Ninguna ayuda, porque yo hable para que te pusieran…. porque el médico me dijo que te pusieran… pero te cobran 19 euros, y eso no son ayudas, ¿a dónde están las ayudas? Yo tengo que pagar lo que no hay que pagar, porque esto no son ayudas […] Claro, porque si a mí me dicen tienes que pagar 7 u 8 euros… pero tú me dices a mí que tienes que pagar 19 euros… Hombre, eso no son ayudas, como yo le dije a la asistente social* (CFAM 8)

Tot i això, en segon lloc, les cuidadores acostumen a valorar positivament els professionals de diferents àmbits amb qui s'han de relacionar, especialment de la salut i el servei de teleassistència. Es valora, sobretot, el tracte personalitzat i proper, especialment en els casos en què els serveis mèdics acudeixen als domicilis per realitzar proves diverses, així com per la possibilitat de poder contactar directament amb algú en casos d'emergència.

Finalment, cal destacar una intuïció, poc contrastada i que caldria aprofundir més per descobrir-ne millor la magnitud, sobre una suposada invisibilitat dels serveis socials. Es detecta un cert desconeixement de les seves funcions, així com la percepció que no resulten especialment útils en la satisfacció de les seves necessitats. Aquesta impressió sembla coincidir amb les d'algunes de les treballadores socials entrevistades, que consideren que els serveis socials només són presents en casos d'urgència, cosa que dificulta desenvolupar un treball continuat que faciliti l'establiment de vincles amb les famílies i una identificació més precisa de la utilitat de la intervenció social. Les dificultats que actualment tenen els serveis socials per fer tasques de seguiment i prevenció perjudica enormement la seva acció i la percepció de la ciutadania.

Cal tenir en compte, a més, en el cas que ens ocupa, les dificultats que impliquen l'elevada pressió assistencial dels serveis socials, la qual cosa deixa poc marge al seguiment i a la prevenció dels casos, així com també la rigidesa que imposen les principals normatives dels serveis socials i els recursos escassos per atendre les necessitats socials.

2.2

Les cuidadores no familiars

En el cas de les cuidadores no familiars, existeixen, com s'ha comentat anteriorment, una sèrie de particularitats que provoquen que s'analitzi específicament el seu cas i les condicions en què desenvolupen les tasques de cura. A grans trets, cal destacar un conjunt de variables que les converteixen en especialment vulnerables, i amb risc de patir situacions d'exclusió: la precarietat de les tasques de cura i el servei domèstic; l'alta prevalença de relacions laborals informals; la vulnerabilitat de les persones estrangeres en situació administrativa irregular, etc. Malgrat això, existeixen alguns punts de confluència amb el discurs de les cuidadores familiars; en aquests casos, es farà una descripció menys detallada, per no caure en reiteracions, i, sobretot, es posarà més èmfasi en les especificitats de la cuidadores no familiars.

Abans d'entrar de ple en l'anàlisi, cal deixar constància d'alguns elements que han emergit durant les entrevistes i que són necessaris de destacar, ja que il·lustren la realitat de les cuidadores no familiars. En primer lloc, com s'ha comentat en la metodologia, la dificultat per disposar de persones per entrevistar. Han estat nombrosos els casos que han declinat la invitació, i també, un cop acceptada, ha estat complicada la concertació de la data. Han sigut freqüents els canvis en les cites acordades, atesa la intensa dedicació de les tasques de cura de les cuidadores, la qual cosa sovint suposa imprevistos i no permet fer gaires plans a curt termini. A més, en alguns casos, hi havia dificultats per sortir dels domicilis i acudir a una entrevista d'aquestes característiques, en la qual se les preguntaria per la seva tasca, cosa que podia generar algunes suspicàcies entre alguns familiars, ateses les característiques de les relacions laborals vinculades a la cura. Finalment, un darrer aspecte a subratllar és la por i la desconfiança que exterioritzaven les cuidadores durant l'entrevista; temors a represàlies en cas que expressessin lliurement les seves opinions, cosa que obligava a generar un clima de confiança que facilités una conversa relaxada i distesa[7]. Òbviament, abans de l'entrevista s'informava dels temes de confidencialitat i la llibertat per respondre les preguntes que consideressin oportunes.

---

7 En algun cas, al final de l'entrevista, es demanava que s'aturés l'enregistrament, i posteriorment comentaven temes que, durant l'entrevista, no havien expressat o ho havien fet mesurant molt les paraules, amb un discurs políticament correcte.

Sobre el perfil de la persona cuidadora i la persona dependent

De la mateixa manera que amb les cuidadores familiars, en aquest cas també es destaquen algunes de les característiques sociodemogràfiques de la mostra escollida, de les quals, lògicament, no es poden extreure generalitzacions. Així, en primer lloc, la presència majoritària de dones en aquesta activitat, com així mostren les dades estadístiques més representatives. S'ha entrevistat un únic cuidador que, com es veurà més endavant, és una figura interessant, ateses les condicions físiques que implica la cura de persones dependents i les dificultats d'algunes dones per desenvolupar-les. Pel que fa a la l'edat, es tracta de persones de mitjana edat i joves; concretament, la mitjana d'edat de la mostra escollida és de 41 anys. També destaca la presència gairebé absoluta de dones estrangeres; només una de les entrevistades té nacionalitat espanyola, i és producte d'una naturalització fruit del matrimoni amb un ciutadà espanyol. A banda d'aquest cas, la resta de les persones entrevistades són estrangeres no comunitàries en situació administrativa irregular, malgrat que la majoria fa entre 7 i 9 anys que resideixen a l'Estat espanyol. En conseqüència, la majoria treballen sense contracte, amb tot el que això suposa, com es veurà al llarg d'aquesta anàlisi.

Bona part de les cuidadores s'han dedicat exclusivament a les tasques de cura des del moment de la seva arribada del país d'origen. Així, la majoria fa uns 10 anys que cuiden persones dependents, malgrat que la seva expectativa, abans d'iniciar el moviment migratori, no era treballar en aquest àmbit. Moltes expressen la frustració que els va suposar descobrir una sèrie de limitacions que els impedirien treballar de manera regular –a causa de la legislació d'estrangeria-, així com no poder accedir a certs sectors d'ocupació del seu interès. Aquest fet suposa un procés d'assimilació que, en alguns casos, pot ser relativament indigest, ja que es necessita temps per acostumar-se a un canvi radical en el full de ruta que s'havia previst inicialment.

> *Creo que hay otras personas que van con un objetivo [que no és treballar de cuidadora] y al ver que este objetivo no está como uno pensaba la verdad que uno se viene abajo, se frustra. Pero yo soy de las que tal vez me frustré al principio pero todavía tengo esta esperanza. Entonces, no la pierdo. Pero la verdad es que sí, que me sentí como mal, de ver otra realidad que no era como la que yo esperaba, pero ahí sigo, y doy gracias a Dios porque tengo el trabajo* (CNF5)

Una altra dada important és saber si aquestes persones conviuen amb altres familiars a la nostra comarca, atès que disposar d'una xarxa familiar esdevé especialment útil en

els processos migratoris. No obstant això, en termes generals s'identifiquen estructures familiars fragmentades, ja que les cuidadores no conviuen amb els familiars més propers, com la parella o els fills i filles, ja sigui perquè alguns es troben als seus països d'origen, o d'altres, en cas de viure relativament a prop, no ho fan sota un mateix sostre. En cas que es compti amb alguns familiars a Catalunya, la separació es viu de manera traumàtica, ja que es voldria disposar de la seva companyia i suport emocional, cosa que esdevé difícil per a les persones que treballen com a internes. Aquesta separació se supleix virtualment gràcies a les trucades telefòniques i a la comunicació a través de les xarxes socials; una comunicació que s'amplia, també, a altres familiars que viuen al seu país d'origen, i amb els qui es procura parlar de manera habitual.

Cal deixar constància, però, que tots els casos de la mostra disposen d'un familiar relativament a prop, amb qui no comparteixen domicili, però amb qui poden coincidir parcialment en algun moment del descans setmanal. Només es conviu amb familiars en un mateix domicili quan hi ha fills menors d'edat.

Si les cuidadores conviuen al mateix domicili amb descendents menors d'edat, cal estar especialment alerta, ja que es troben immersos de ple en el procés de socialització en unes condicions i circumstàncies certament peculiars, com ho és el fet de viure en un entorn domèstic i sociocultural aliè; per l'absència de referents familiars; per la manca d'una xarxa social i familiar extensa; per la convivència amb mares amb altes dedicacions i responsabilitats en la cura de persones dependents, cosa que pot reduir l'atenció parental[8]; per la convivència amb altres persones que no són de la família, etc. Alguns d'aquests descendents poden viure situacions de convivència certament complexes, amb una confusió i desconcert importants respecte als rols familiars, amb la desaparició de la figura paterna i la dels avis, i la presència d'altres persones amb qui no tenen lligams familiars però amb qui comparteixen domicili, interactuen i es relacionen diàriament, etc. Per tot plegat, aquesta és una variable a tenir en compte des del punt de vista de la intervenció social.

Algunes mares afirmen que accepten i mantenen la feina de cuidadores per proporcionar un futur millor als seus fills, que no podrien garantir en cas de no treballar, o en cas de retornar als seus països d'origen. Viuen amb especial preocupació la situació dels seus fills i filles, i, per a moltes, són el veritable estímul vital que els dóna força per continuar, a vegades, en unes condicions veritablement complexes.

---

8 En aquest informe adoptem una definició estrictament etimològica de la paraula *parental,* que prové de la forma llatina *parens/parentis,* que fa referència tant al pare com a la mare (com el terme anglès *parent*).

Es un cambio total, a trabajar sólo de limpieza a venir a duchar… Y a veces uno se levanta y tener pues que ver cómo están en la cama… Entonces, es bien difícil. Me hubiera gustado pues encontrar siempre trabajo de limpieza, pero no lo encontré. Pero bueno, tengo este y con esto he podido salir adelante con mis hijas (CNF6)

Tengo a mi hijo, que también me ayuda mucho, en esto… Moralmente, porque si no lo tuviera a él y sola, a lo mejor sí, me sentiría diferente, pero con él, estoy bien, eso me ayuda mucho (CNF4)

Finalment, un darrer apunt a considerar és el nivell d'instrucció de les cuidadores, que en la nostra mostra no és excessivament alt, ja que la majoria disposa d'estudis bàsics. No es donen, com passa en alguns casos, situacions de sobrequalificació, cosa que acostuma a generar encara més frustració entre les cuidadores. Sí que es dóna, però, en l'àmbit de l'ocupació, un retrocés en la qualitat de la feina en comparació amb la del país d'origen, ja que cap d'elles havia treballat com a cuidadora i, algunes, fins i tot, havien ocupat càrrecs de certa responsabilitat en empreses.

Pel que fa al **perfil de les persones dependents**, en primer lloc cal destacar la seva edat avançada, amb edats compreses entre els 84 i els 92 anys. Així mateix, cal fixar-se en el nombre de persones que es cuida, ja que en alguns casos les cuidadores poden arribar a cuidar dues persones simultàniament, generalment un matrimoni, com així passa, actualment, en dos dels casos seleccionats. Així mateix, algunes cuidadores poden conviure, a la mateixa llar, amb fills de la persona que es cuida, la qual cosa implica que també s'han d'ocupar d'algunes tasques seves. Un altre dels aspectes importants per a les cuidadores és la relació amb descendents i altres familiars de la persona dependent, ja que normalment són les persones que les contracten i amb qui s'han d'entendre en les tasques i les condicions associades a la cura. Òbviament, la proximitat amb els fills és un element que condiciona l'activitat i les condicions de la persona cuidadora. En la majoria dels casos, els fills i filles són els interlocutors principals de les cuidadores, i malgrat que existeixen diferents fórmules, mantenen un contacte presencial força habitual, ja que viuen relativament a prop. Tot i això, algunes cuidadores manifesten el contacte gairebé inexistent que mantenen amb alguns fills, amb els quals només coincideixen el dia lliure de la cuidadora, en què els descendents es traslladen al domicili per cobrir l'absència de les cuidadores.

Pel que fa a les condicions de salut, s'identifiquen dos grans perfils: per una banda, el d'una persona amb un alt grau de dependència, amb problemes de demència i de mobilitat, així com una acumulació d'altres problemàtiques de salut, i, per altra banda, un perfil de persona que no presenta greus problemes de dependència, però que, per

raons d'edat, necessita el suport de professionals externes en tasques domèstiques i quotidianes, però amb menor mesura en tasques vinculades a les cures personals. Naturalment, aquests dos perfils impliquen diferents intensitats en l'atenció i tenen unes implicacions molt diferents en les condicions laborals i personals de les cuidadores.

Una dada sorprenent és el desconeixement que expressen les persones cuidadores sobre alguns aspectes bàsics de la Llei de la dependència, ja que en la majoria dels casos no només es desconeix quin grau de dependència tenen reconegut les persones que cuiden, sinó que no saben que existeixi aquesta categorització. Aquest fet explica que la majoria dels descendents són els qui s'ocupen de la tramitació de la Llei, sense comentar ni explicar les vicissituds d'aquest procés a les persones cuidadores.

Sobre les activitats de cura

Les activitats de cura varien en funció de les condicions de salut i autonomia de les persones dependents. L'edat, en aquest cas, malgrat que és una variable que determina de manera important la tasca de les cuidadores, no necessàriament implica majors o menors atencions, ja que hi ha persones d'edat avançada que gaudeixen de bona autonomia, i altres, més joves, que reclamen una atenció molt intensa.

Tenint en compte els dos grans perfils que hem identificat, les activitats de les cuidadores acostumen a ser diverses. En els casos en què les persones dependents presenten més limitacions, les persones cuidadores desenvolupen tot tipus de tasques: domèstiques, quotidianes i de cures i atenció. En canvi, en el cas de les persones amb major autonomia, les tasques que es desenvolupen són les domèstiques i les quotidianes, mentre que les de cura personal es limiten, si escau, a suports puntuals ja que les persones, si són autònomes, prefereixen fer-les per si mateixes, encara que presentin alguna limitació[9].

> *Esta mujer que había cuidado antes, esta sí que era inmóvil, no se podía mover… Aquella sí, yo la levantaba con una grúa, y para dar la vuelta al llit, yo le daba la vuelta; le cambiaba pañal, todo, todo […] Le daba vuelta, ella no se podía levantar, nada, nada, y yo era quien le daba vueltas, y después le agarraba, y después la duchaba en el llit. La filla me decía que como lo hacía, ya después ya tenía práctica y luego ella le decía [la mare a la filla]:"Yo no te quiero a ti, la otra, la otra". Ella quería que yo le cambiara, a la filla ya no la quería* (CNF1)

En la majoria dels casos, les cuidadores posen de manifest l'elevada responsabilitat de la seva tasca, que no es veu corresposta amb el seu nivell de formació ni amb la remuneració que perceben. A banda de la responsabilitat, també destaca la creixent especialització de les tasques de cura, que demanen una sèrie de coneixements i habilitats cada vegada més complexos, que en alguns casos no s'està capacitat per dur a terme.

> *A vegades, a les dues, tres de la matinada, a ell se li trenca la sonda, i tinc que posar-li jo una xeringa, posar-li líquid... si no lo supiera jo, tindria que portar-lo a urgències, perquè li fa molt mal, a ell [...] Hay personas que no saben canviarle un bolquer, no saben que hay que ponerles crema para hidratarles la piel, porque hay cuidadoras que sólo los visten y ya está, porque yo he visto,*

---

9 No s'entra, de nou, en el detall de les tasques que es desenvolupen més enllà de la caracterització genèrica, per evitar reiteracions, ja que es pot consultar a la part de les cuidadores familiars.

es como un hospital, tiene que haber los mismos cuidados que un hospital, cuando se ducha, aplicarle la crema hidratante, afeitarlo, hacerle todo lo que él necesita (CPNF2).

La precarietat associada a aquestes activitats, especialment amb la notable incidència del treball submergit, dificulta una alta demanda de treballadors autòctons, la qual cosa provoca que els treballs de cures siguin altament ocupats per persones estrangeres en situació irregular. Les majors dificultats d'inserció laboral de les dones en d'altres sectors d'ocupació limiten l'accés al treball i l'obtenció d'ingressos mínims. Com es veurà amb més detall posteriorment, no cal descartar una altra variable que destaquen les mateixes cuidadores, com és el fet d'estalviar-se els costos d'habitatge i les despeses ordinàries, que són assumides per les persones dependents i les seves famílies. Aquest fet, però, pot convertir-se en una arma de doble tall, com veurem més endavant, ja que és un dels arguments que esgrimeixen els familiars a l'hora de justificar els salaris que abonen, i que acostumen a comptabilitzar indirectament al marge de la retribució econòmica.

Cal dir, també, que la majoria de les persones entrevistades han tingut diverses experiències a la Garrotxa treballant com a cuidadores. En tots els casos es posen de manifest dificultats inicials, tant per relacionar-se amb la persona dependent com amb la resta de familiars, així com també per situar-se en el nou entorn i en les activitats i funcions que han de desenvolupar. Com es pot suposar, aquest no és un procés senzill per cap dels actors involucrats, i, lògicament, poden aparèixer conflictes de convivència que s'han d'anar llimant. En alguns casos, les situacions poden variar, i es poden combinar etapes de bona convivència amb altres de més dificultats. *Y mira, ya después ella se había encariñado, primer no volia, eh? Buf! "Lletja, que marxi, que marxi!, y ya después era que volia que jo la cuidés* (CNF 1)

Els processos de coneixement i adaptació mútua són, per tant, complexos. No cal, però, oblidar que tot procés de convivència, ja sigui amb familiars o amb altres fórmules de convivència, com ara la cohabitació amb amics, són, per definició, conflictives. En aquests casos, però, s'hi sumen agreujants vinculats a les problemàtiques de salut de les persones dependents, les condicions laborals de les cuidadores, etc. Per tot plegat, algunes cuidadores, fruit de la seva experiència, despleguen estratègies que afavoreixen que els processos d'adaptació mútua siguin el més pacífics possible. Algunes destaquen que són importants actituds com la prudència, l'escolta i el respecte, així com no voler imposar canvis dràstics en el funcionament ordinari de les llars, sinó introduir de manera progressiva aquells canvis que es considerin oportuns: *He tratado de adaptarme a ellos para que ellos no sientan como que yo les he llegado a imponer. Porque ellos ese era el miedo que tenían, ellos pensaban que iría a llegar alguien y los iba a hacer y deshacer en casa de ellos* (CNF7)

La conclusió d'aquestes experiències és que el treball a cada domicili, amb cada persona dependent i amb cada família, és diferent, i que són moltes les variables que poden ser decisives a l'hora de valorar aquestes experiències de manera satisfactòria o no. En aquest sentit, un aspecte que es considera molt important és comptar amb el suport dels membres de la unitat familiar, ja que una relació cordial i atenta facilita molt les dificultats pròpies de la feina i les necessitats de les persones cuidadores.

> *Una persona tiene que saber cuidar como si estuviera cuidando a sus hijos, igual. Y si está cuidando a una persona mayor, como no tienes a tu madre, date cuenta que estás cuidando como a tu madre, pero cuando uno se siente que siente bien, que no lo están ultrajando ni humillando, haces las cosas con amor, porque yo creo que si uno recibe malos tratos y cosas yo creo que tampoco aguantaría* (CNF3)

La família també pot donar suport en les activitats quotidianes, algunes de les quals comporten dificultats físiques importants. Des d'aquesta perspectiva més instrumental, la majoria de les cuidadores acostumen a treballar en solitari, o a tenir un suport puntual d'altres persones, ja siguin familiars o altres persones.

Si bé són molts els condicionants que expliquen aquesta situació, algunes cuidadores perceben que alguns familiars consideren que, com que estan remunerant per aquestes activitats, això els exonera de les responsabilitats de cura, i els dóna dret a tractar les cuidadores estrictament sota els paràmetres propis d'una relació contractual i monetària. La mercantilització de les tasques de cura implica una relació de poder entre qui contracta i qui és contractat i, en el si d'aquesta relació desigual, algunes famílies entenen que les cuidadores han d'estar permanentment treballant dins el domicili, duent a terme constantment tot tipus de tasques, sense que els correspongui a ells.

Per pal·liar la manca de suports d'altres familiars, només en casos esporàdics, algunes persones han establert relacions de confiança amb veïns i veïnes, cosa que permet comptar amb xarxes de solidaritat mútues.

Per altra banda, la majoria de les cuidadores entrevistades considera que estan ben preparades per exercir les activitats d'atenció i cura que desenvolupen, malgrat que no han realitzat cursos de formació. La majoria d'elles apel·len a la seva experiència i al fet d'haver treballat prèviament cuidant diferents perfils de persones dependents, la qual cosa els dóna polivalència i un ventall ampli de capacitats. Només en un únic cas es reconeix que no s'està prou preparat per a les tasques que es desenvolupen. A banda d'estar convençudes que no els cal formació, el principal motiu que les cuidadores esgrimeixen per no haver-se format són les dificultats que els implica la seva

activitat diària, que no els permet estar gaire estona fora del domicili, i que impedeix l'accés a cursos d'aquesta mena. A més, es manifesta un desconeixement sobre l'oferta formativa de la comarca, així com de la possibilitat d'accedir a informació d'entitats de la comarca que treballen en aquests àmbits. Probablement, però, els casos més complicats són aquells en què les cuidadores mostren interès per formar-se, però topen amb la negativa de les famílies i/o de la persona que cuiden, que posen obstacles a la formació. Habitualment això suposa conflictes amb els familiars, per la qual cosa, en casos de cursos o sessions posteriors, les cuidadores ja ni es plantegen la possibilitat de participar-hi. A més, com es veurà a continuació, les disputes amb els familiars per optar a participar en activitats extralaborals són habituals, motiu pel qual les cuidadores seleccionen amb molt deteniment quines activitats extraordinàries -que impliquen la sortida del domicili- negociaran amb la família.

> *Estuve asistiendo nada más un tiempo, porque con la abuela tuve problemas… entonces no podía asistir… Con ella, porque, vale, era de una hora y media y ui! Aquella señora, cuando yo regresaba, me decía de todo, entonces a mi me fastidiaba, porque imagínese, que era aquí, en el mismo pueblo, y yo tardaba una hora y media y ella estaba… uf…* (CNF5)

Malgrat aquestes dificultats, les cuidadores no reneguen de la possibilitat de formar-se, i si gaudissin de més facilitats, opinen que els podria interessar, no només per poder exercir millor la seva feina, cuidar i cuidar-se millor, sinó també perquè els permetria participar en activitats fora del domicili amb altres persones amb inquietuds i necessitats similars.

Pel que fa a l'accés a la tasca de cuidadora, la majoria hi van accedir, per primera vegada, gràcies a contactes de la xarxa familiar. Bona part dels contactes familiars són persones que ja s'han inserit laboralment en aquest camp, amb la qual cosa coneixen potencials noves famílies interessades a incorporar una cuidadora a la llar. Així mateix, en determinats entorns les cuidadores són conegudes per les famílies, que poden recórrer a la seva xarxa social i familiar en cas de necessitat. A partir d'aquí, una vegada les cuidadores ja han disposat d'alguna primera experiència, els és més fàcil que, ja sigui directament, o a través d'algunes de les famílies amb qui han treballat, puguin trobar feina de nou.

En un cas, però, l'experiència prèvia com a voluntària en un centre residencial va ser decisiva a l'hora de començar a treballar en el sector de les cures, la qual cosa li va permetre entrar en contacte amb persones que coneixen famílies interessades en la contractació per cuidar altres familiars.

Sobre el reconeixement i les relacions en l'activitat de cura

De la mateixa manera que les cuidadores familiars, les no familiars perceben que la seva tasca no està ben valorada socialment, malgrat que sigui una qüestió que no s'han plantejat amb excessiu deteniment. Però algunes cuidadores més preocupades per aquest tema expressen incredulitat al voltant de la diferent consideració social que tenen, per exemple, els mestres, responsables de l'educació dels infants, en comparació amb les persones cuidadores, que atenen les persones grans. Aquest fet s'interpreta, en el fons, com una pèssima consideració social de les persones grans en la nostra societat, una realitat que, de retruc, afecta també a les persones que s'hi dediquen professionalment.

> *Mira, valorado creo que no, porque nosotros a veces subestimamos a las personas que se encargan de cuidar a nuestros padres, que son casi nuestra familia, porque son los que están pendientes de… más que nosotros, yo vivo pendiente de él, de que tiene que tomarse el medicamento, vivo pendiente de a qué hora tiene al médico* (CNF2)

En canvi, sí que els és més familiar la pregunta al voltant del reconeixement i el tracte que reben de part de les persones que cuiden i dels seus familiars. Naturalment, aquesta és una qüestió difícilment generalitzable, que dependrà de cada cas. Tot i això, les cuidadores perceben una certa satisfacció de les persones que cuiden, malgrat les dificultats inicials, especialment en aquells casos en què les famílies demanden una cuidadora per primera vegada. Naturalment, aquest és un moment complicat per a les famílies, de cert trasbals, per tot el que suposa l'entrada al domicili d'una persona desconeguda per cuidar un dels membres, un fet davant del qual algunes cuidadores expressen comprensió: *Ella al principio no fue fácil porque no había tenido a nadie antes que la cuidara, entonces me tenía como manía […] porque al verme ella era así como un desprecio, como un aislamiento […] Pero bueno, fuimos congeniando (*CNF5).

Com s'ha comentat anteriorment, en aquests moments inicials de certs recels, desconfiances i temors, tant per part de les famílies com de les cuidadores, cal un procés de coneixement mutu, de trencament de prejudicis i de reajustament de la dinàmica habitual de la llar. Pel que fa als prejudicis, les persones cuidadores experimenten, en alguns casos, recels per la seva condició d'estrangeres i per un cert imaginari social, respecte a les dones llatinoamericanes, que les associa a una sèrie d'estereotips i mites que posen en alerta els familiars. Així, diverses de les persones entrevistades han manifestat episodis en què alguns familiars havien expressat temors perquè no els robessin els diners.

Porque ella, más que todo, tiene una idea como del dinero, mucho, piensa que uno le va a venir a robar, entonces yo le explicaba que yo no le venía a robar, que nada más le venía a cuidar y a hacer cosas que ella ya no estaba para hacerlas. Que iba a estar en su casa y que yo no le iba a tocar absolutamente nada (CNF5)

Algunes cuidadores expressen, amb certa disconformitat, una situació paradoxal, segons el seu criteri. I és que si bé consideren que la persona que cuiden, així com els familiars més propers, valoren la seva feina, i així els ho expressen, aquesta valoració no es tradueix en una millora de les condicions laborals, especialment salarials, però també d'altres aspectes, com ara la disponibilitat de vacances, les hores de descans, etc.

Superats els recels inicials, en cas que veritablement s'arribin a superar, les relacions de les cuidadores amb les famílies es normalitzen. I, per normalitzar-se, entenem que lògicament es donen episodis de conflicte, com en qualsevol relació entre persones diverses que conviuen dins una mateixa llar, però la persona cuidadora passa a formar part del dia a dia de la unitat familiar amb una relativa normalitat.

Algunes cuidadores estableixen relacions emocionals amb les persones que cuiden que van molt més enllà d'una relació estrictament professional. A banda de l'estima i de la consideració cap a les persones dependents, s'expressen actituds de protecció i de defensa cap a qualsevol element que pugui distorsionar l'estabilitat física i emocional de la persona que es cuida.

No sé, a veces me da no se que dejarlo sólo, porqué, pienso yo, como ha habido tanta gente que ha querido apropiarse de cosas de él, que le puedan hacer algo, me pongo yo… me sumerjo tanto en el papel de cuidarlo, que soy muy…, buf, voy hasta el extremo, es que si no estoy yo le van a hacer algo, pero no, me tranquilizo… (CNF2)

Una altra de les implicacions derivades de la manca de consideració social de les cuidadores són determinats episodis en què les cuidadores perceben un tracte discriminatori per part d'alguns familiars: un tracte que es tradueix de diferents maneres, com ara la ignorància, el menyspreu, un tracte irrespectuós, entre d'altres.

Yo cuando trabajé en xxx [Nom d'un municipi] *yo recuerdo que llegaban unos sobrinos del Pedro, y pasaban, y yo era invisible para ellos. Sólo le hablaban a él y yo… o sea, en ese momento desaparecía, y me sentía tan mal, porque un nieto de él, que es ingeniero industrial, y recién salido le contrató la empresa xxx* [una empresa prestigiosa], *el chico éste llegaba y… era un chulo, un impertinente, porque se pegaba al timbre, aquello era exagerado y llegaba, saludaba al*

señor, a uno ni le veía, y llegaba con la novia, que también había aprendido a no saludar a nadie, no sé, a veces, lo relegan a uno, a un plano que, un plano de invisibilidad, o sea, tú no estás, sólo está él, y prou, y eso sí sabe mal (CNF2)

Afortunadament, però, també s'expliquen casos més favorables de famílies que valoren la tasca i la importància de les persones cuidadores, i que les acullen sense prejudicis en el seu si, i les fan partícips del dia a dia i i les fan sentir còmodes, com si es tractés de la seva pròpia llar.

En salario no estoy tan mal que se diga, pero ahí, todo, el trato, como son ellos, yo no me puedo quejar, porque son muy… excelentes. Porque ellos tratan de… son bien comprensivos, los hijos, igual, entonces ellos entienden, y yo siento que a comparación de otras que si, les va bastante mal por los caracteres, gracias a Dios, hasta el momento, ellos son muy tranquilos […] Ellos querían que yo estuviera muy cómoda, entonces, yo me admiré porque ellos hasta me compraron una tele para la habitación. Entonces cuando ya me dijeron que me tenía que quedar, hasta compraron una cama nueva y todo… (CPROF7)

En aquest sentit, és interessant el testimoni de treballadores socials que constaten que, en alguns casos, algunes famílies no tenen en compte, durant les entrevistes de seguiment, les opinions de les cuidadores no familiars. En aquests casos, algunes treballadores socials es dirigeixen explícitament a les cuidadores i intenten incorporar-les a l'entrevista per tal de reconèixer la seva tasca i aconseguir informació de primera mà sobre l'estat de la persona dependent. Això, però, es pot deure al fet que els serveis socials es relacionen de manera gairebé exclusiva amb els familiars per a gestions i tràmits per als quals és imprescindible comptar amb els familiars. Si, per contra, els serveis socials disposessin de temps per al seguiment i la prevenció, el rol de les persones cuidadores seria més determinant, atès que coneixen molt més la situació de les persones dependents.

Les condicions de treball

Una de les principals preocupacions relacionades amb la situació de les cuidadores no familiars són les condicions de treball. En aquest cas, a diferència de les cuidadores familiars, s'estableix una relació contractual, formal o informal, en què les cuidadores reben una retribució econòmica a canvi de la seva dedicació laboral. Com ja s'ha destacat anteriorment, no cal obviar un condicionant decisiu a l'hora de fer referència a les condicions laborals de les cuidadores, com són la nacionalitat i la situació administrativa de la persona estrangera. Naturalment, si no es disposa de permís per treballar de forma regular s'està en una situació més vulnerable, ja que no es gaudeix dels drets socials i laborals bàsics, i s'està en una posició de desigualtat a l'hora de

negociar qualsevol aspecte, sobretot les condicions laborals. El caràcter submergit i informal no només perjudica la persona estrangera, sinó el conjunt de la societat, ja que es deixen de recaptar ingressos públics que revertirien en la redistribució de la riquesa i el finançament dels serveis públics.

Ja s'ha comentat, en el breu apartat descriptiu del perfil de les cuidadores, que la majoria de les entrevistades estaven en situació administrativa irregular, malgrat el nombre considerable d'anys que fa que viuen i treballen a Catalunya. I una primera consideració a destacar és el desconeixement que tenen les persones estrangeres sobre les possibilitats de regularitzar la seva situació, així com dels drets i deures que els corresponen a l'Estat espanyol. Naturalment aquest desconeixement els passa factura, ja que ignoren mesures que podrien millorar la seva situació i no poden planificar cap mena d'estratègia a mitjà termini per enfocar la seva regularització. En segon lloc, les cuidadores manifesten greus dificultats per regularitzar la seva situació, especialment a partir dels tres anys de residència continuada, moment en què es podrien acollir a l'arrelament social. Són diverses les persones que han intentat regularitzar-se, però que no han comptat amb la complicitat de les famílies a l'hora de formalitzar-los una oferta de feina que els permetés optar a l'arrelament[10]. Alguns casos, més extrems, fins i tot parlen de famílies que no han permès l'empadronament al domicili de la persona cuidadora, cosa que limita les seves possibilitats d'accedir a alguns recursos socials per als quals és imprescindible aquest requisit, o els impossibilita acreditar el període d'estança al país en hipotètics processos de regularització, en què la data d'enregistrament al padró municipal d'habitants és la referència.

> *Ella lo está pasando muy mal, no tiene apoyo de los dos hijos, habita un año y siete meses y no la han querido ni empadronar […] Me sabe mal, no querer ni empadronarla… Y ella limpia la casa y lo pasa mal con ella, porque se hace pipí, se hace caca y todo… y yo digo ¿no valorar esto? Que la hubieran empadronado… Si eso no implica nada, sólo es para que ella tenga la tarjeta sanitaria* (CNF6)

Sobre la base d'aquest marc general, que condiciona de manera extraordinària les possibilitats i les expectatives de les cuidadores, anem a veure, a continuació, altres aspectes relacionats amb les condicions de treball de les cuidadores no familiars.
Pel que fa al contracte, només dues persones en tenen, i són contractes de treballadores de la llar i, òbviament, malgrat tractar-se d'un sector precarietzat, les seves condicions són millors que les persones que treballen sense contracte. En la majoria dels aspectes,

---

10 Cal reconèixer, tanmateix, que les condicions que estableix la legislació vigent són difícils d'assumir per les famílies, cosa que dificulta que persones que voldrien ajudar a regularitzar la situació de les cuidadores es vegin impotents, també, per contribuir-hi.

doncs, les persones que disposen de contracte gaudeixen de millors condicions, atès que tenen un marc legal que regula la seva activitat i que, malgrat que siguin possibles els incompliments, disposen de més garanties a l'hora de reclamar els seus drets.

Pel que fa al salari, tenint en compte que es tracta de persones que treballen com a internes les 24 hores del dia, els salaris oscil·len entre els 600 i els 900 € mensuals. En alguns casos, el salari és el mateix tant si es cuida una persona com dues, tot i que en cas de defunció d'algun dels membres no es modifica. La majoria de les persones cuidadores consideren que estan mal pagades, ja que desenvolupen tasques que poques persones autòctones volen realitzar i amb unes condicions laborals dures que els afecten en l'àmbit personal. Tot i això, poques estan disposades a reivindicar-ne la millora, atès que són conscients de la seva minsa posició de força que limita enormement la seva capacitat de negociació. En alguns casos han provat d'aconseguir millores, però el procés els ha comportat molts maldecaps. Alguns familiars, per exemple, es mostren poc predisposats a escoltar les propostes d'increments salarials, fins i tot en els casos en què fa més de cinc anys que es disposa d'una vinculació laboral estable i es percep el mateix salari. I, en altres casos, perquè, si la persona dependent s'assabentés de les peticions de millora salarials de la cuidadora, aquesta ho interpretaria de forma negativa i reaccionaria amb hostilitat, acusant-les de "preocupar-se només dels seus diners".

> *La filla li va dir a ell que jo demanava cobrar més [com havien acordat inicialment i per pagar la Seguretat Social] i se ha dado una enfadada ell...* [Riu]. *Sí, sí, clar, ja el cap el té una mica perdut, es va enfadar... i em diu: " Tu marxa d'aquí ara mateix, tu marxa ara mateix..." I jo em vaig posar a plorar, sí... "Tu el que vols és fotre'm tots els cèntims* (CNF1)

En alguns casos, com ja s'ha anticipat pàgines enrere, les famílies argumenten que, a banda dels salari que reben directament, les cuidadores haurien de tenir en compte, també, el que implica l'allotjament i l'estalvi de les despeses de manutenció i els subministraments bàsics. No existeix, en aquest cas, consens entre les cuidadores al voltant d'aquesta qüestió, ja que algunes consideren que es tracta de despeses fixes de la llar, que no es veuen augmentades significativament per la presència d'una persona més, mentre que d'altres valoren que, efectivament, els és un estalvi que, en cas de no viure permanentment al domicili, els comportaria unes despeses fixes bastant elevades i difícils d'assumir.

> *Bueno, dependiendo, eh? Dependiendo el tipo de trabajo, que condiciones de trabajo, sí porque, como te digo, hay ventajas y desventajas, porque claro, yo estoy en una casa, tengo beneficios también, porque no estoy pagando alquiler, mas si yo me voy a una fábrica, alquilo un piso… trabajando en una fábrica yo tengo que pagar piso, teléfono, agua, luz, y todo esto. Mas que si*

yo estoy en una casa yo no voy a pagar. Por la comida yo no pago, tampoco, no me preocupo… No, por esta cosa mira, por la dormida, por el menjar, agua, teléfono, ellos se encargan. En este sentido es positivo (CNF1)

La qüestió de l'allotjament al domicili de la persona dependent és un element més de la precarietat en què es troben les cuidadores, ja que la defunció de la persona que cuiden implica, automàticament, la pèrdua de la feina, però també de l'habitatge. Això suposa, per tant, un interès per trobar ràpidament feina (així com més predisposició a acceptar qualsevol condició), no només per continuar treballant i disposar d'ingressos de forma regular, sinó també perquè necessiten trobar una llar on viure, cosa que complica molt més la seva situació social i personal. Com deia una cuidadora: ***Me quedo sin faena, me quedo sin nada*** (CNF4).

Finalment, una altra de les situacions que es poden donar ocasionalment és l'incompliment d'alguns acords o promeses al voltant de futurs increments salarials, que es formulen habitualment a l'inici de la relació laboral i que s'ajornen a l'espera de veure com es desenvolupen els esdeveniments. Quan arriba el moment en què es planteja aquesta possibilitat, sovint les cuidadores reben negatives i es troben immerses en disputes amb els familiars, que ràpidament s'abandonen davant la sensació d'impotència.

Existeix, per tant, una insatisfacció i resignació al voltant del salari que es percep, cosa que provoca que moltes persones aspirin a regularitzar la seva situació; un fet que els permetria, segons ells, disposar de més drets i plantejar-se l'entrada a altres àmbits laborals amb millors condicions. En aquesta insatisfacció també hi contribueixen les dificultats per disposar de períodes de vacances que, a més, siguin remunerades. En general, en pocs casos es disposa de molts dies de vacances, i no acostumen a anar més enllà de quinze dies a l'any. A més, llevat d'excepcions, les persones no reben tot el sou que els correspondria en aquest període, sinó la meitat. En altres casos, però, no es percep cap retribució.

Un altre dels elements a valorar, a banda del salari, són els horaris laborals, que acostumen a ser molt amplis i es caracteritzen pels pocs moments per a l'oci o l'esbarjo personal. O, per dir-ho d'una manera més asèptica, pels pocs moment de lliure disposició. Les cuidadores treballen com a internes i, per tant, al llarg del dia se suposa que han d'estar permanentment pendents de les persones que cuiden. En aquest sentit, algunes destaquen les dificultats que tenen per descansar a les nits, ja que les persones amb demència poden aixecar-se durant la nit i necessitar una certa vigilància, per tal de no prendre mal o ocasionar algun desperfecte a les llars.

Y sabes que por la noche sí que se levanta mucho, yo tengo que estarlo vigilando, por la noche, porque se me levanta, sí, sí, mira ayer por la noche

estuvo abriendo el grifo… y abriendo el grifo, abriendo el grifo… Le digo, Jose, que ya puedes volver al llit… "Que no, que deixe'm estar! Et fotaré quatre hosties! [Riu] (CNF1)

Durant el transcurs del dia, les cuidadores acostumen a disposar d'algunes hores "lliures", la durada de les quals varia en funció de cada cas. En alguns casos, per exemple, entre tres i quatre hores diàries entre setmana, però la majoria oscil·la entre una i dues hores diàries. Al llarg d'aquesta estona, però, no es produeix una separació absoluta amb les persones que es cuida, sinó que, en alguns casos, es pot estar connectat mitjançant l'ús del telèfon mòbil, cosa que genera recels entre algunes cuidadores, que es neguen a utilitzar-lo per disposar d'una estona per desconnectar. La possibilitat de disposar d'aquestes hores pot esdevenir, com ja s'ha vist, una font de conflictes, atès que algunes famílies acostumen a limitar-les al màxim, sense tenir gaire en compte les necessitats personals de les cuidadores.

Tot plegat, lògicament, es veu condicionat per la possibilitat que les persones dependents puguin quedar-se soles durant aquests intervals de temps, ja sigui perquè, malgrat necessitar d'una cuidadora les 24 hores del dia, són dependents i poden quedar-se a casa soles sense riscos evidents, o perquè encara conviuen amb la parella, que també pot ocupar-se'n momentàniament durant aquests impassos.

Yo no tanto, porque claro, está la abuela, salgo a la tarde, y ella está en la tarde... con él. Ya cuando torno, ya, la mente ya la tengo más despejada... Pero que yo estuviera todo el día? Déu ni do, eh? Y a la nit, a la nit estoy vigilando, cuando se levanta, que es lo que hace? A veces dice que no le han dado la cena, que tiene mucha hambre, y le encuentro comiendo pan...(CNF1)

Naturalment, les situacions més complexes són les d'aquelles persones que cuiden una persona sola, que no disposa d'altres familiars o coneguts que se'n puguin ocupar provisionalment, la qual cosa els suposa no tenir moments de temps lliure. En aquests casos, com així relaten algunes de les cuidadores entrevistades, la situació s'intueix absolutament absorbent i asfixiant.

Mi mujer son tres abuelas, y para lo que ella gana, para cuidar tres abuelas, que no la dejan, cuando ya ella va a salir, le ponen a ella un pero, hasta se enfadan cuando ella les dice que va a salir cuando es su día libre, que no la quieren ni dejar salir […] la gente ésta piensan que yo no tengo derecho a nada, cuando les dije que me iba a sacar el curso de conducir me dijeron: ¿cómo lo vas a hacer? Hay unos que sí lo valoran y otros que no (CNF2)

Cuando yo necesito un día, ellos me lo dan. Y me lo pagan, porque hace poco yo necesitaba un día para ir a Barcelona y yo hablé con él y le dije que necesitaba el día, entonces cuando él me pagó yo le dije que me descontara el día […] y me dijo, no, cuando tú necesites… no lo haces todos los días (CNF7)

Una altra qüestió més problemàtica és la disponibilitat horària durant el cap de setmana, moment que acostuma a ser aprofitat per les cuidadores per sortir del domicili, en funció del que tinguin acordat amb les famílies. Aquesta és una de les condicions laborals que més valoren les cuidadores, ja que els suposa la possibilitat de canviar d'aires, desconnectar, i poder passar una estona relativament perllongada amb altres membres de la família o coneguts. En alguns casos, però, el fet que les cuidadores surtin dels domicilis provoca reticències en algunes famílies, atès que s'han de buscar solucions per rellevar-les. Hi ha situacions en què això no és un problema, ans al contrari. És l'oportunitat per alguns membres de la família de compartir temps i companyia amb el seu familiar. Però, en d'altres casos això és un inconvenient, i es busquen estratègies per tal que els familiars no hagin de dedicar gaire temps a la cura. Així, per exemple, es contracta alguna altra persona per substituir la cuidadora habitual, o es reparteix el cap de setmana amb el cuidador habitual. Entre els casos analitzats, el més habitual és la sortida del domicili al llarg del dissabte i el retorn al cap de 24 hores, amb la qual cosa, en pocs casos, es disposa del cap de setmana sencer. Com es veurà més endavant, en l'apartat dels impactes en la vida personal de les cuidadores, una de les conseqüències d'aquestes llargues jornades laborals és la sensació d'abatiment i de símptomes com el *burn out.*

Ya me acostumbré a salir sólo los domingos… porque le pedí una vez un permiso a él, de la iglesia, iban a una excursión a Barcelona […] y yo sin pedir el permiso compré mi camiseta [?]. Y la compré, y me emocioné que me iba para Barcelona. Y entonces, ay, yo le llamé para que me diera permiso y me dijo que no… Porqué si me daba un sábado le iba a pedir todos los sábados. Y entonces pues nunca le volví a decir… (CNF6)

Afortunadament, a banda del panorama general presentat, també existeixen excepcions que posen de manifest una sensibilitat cap a la tasca de les persones cuidadores, així com vers les necessitats i les condicions de vida que suporten. En alguns casos, les cuidadores se senten ben tractades i poden negociar amb tranquil·litat diferents qüestions amb les famílies, ja que els donen facilitats per disposar de dies extraordinaris, que fins i tot els paguen, o per disposar de períodes de vacances més extensos i gestionar-los d'acord amb els seus interessos. Hi ha famílies, doncs, que, a banda de mostrar més sensibilitat, estan predisposades a negociar de manera més justa i igualitària, sobre la base de l'empatia i el convenciment que aquesta actitud repercutirà en una millor atenció cap al seu familiar.

Sí, a mi sí que me gusta… yo tengo amigas que también trabajan, pero esas sí, hay unas que trabajan… No todos los trabajos son iguales, de buenos, sabes, no todos son iguales. Yo sí, claro, la que yo estuve antes donde me hice daño también yo tuve la culpa, porque uno no debe aceptar los trabajos, que uno mismo se perjudica la salud, pero bueno […] No, yo donde estoy, estoy bien ahí, me siento como en casa, y me tratan muy bien, las hijas de ella (CNF3)

[Cuidadora que fa referència a un cas que coneix] *El sueldo de ella son 800 €, y son tres abuelas, trabajando toda la semana, sábados y domingos, y ya cuando le dice una que va a salir el fin de semana que le toca… "¡Tantas fiestas!" Si sólo sales tres horas diarias, o sea que son 21 horas interna y sólo tres horas libre. Y ellas (les dones grans) se enfadan, que no tiene que salir. Joder… Es que es lo que decimos, yo siento que no valoran el trabajo de uno, y que deberían de valorarlo, porque cuando tienen parientes hay personas que son muy conscientes, pero hay otros que le tratan a uno como nada* (CNF2)

Els impactes de les activitats de cura

En aquest punt, ja podem entreveure alguns impactes importants sobre la vida de les cuidadores. Ja s'han comentat, anteriorment, les principals conseqüències entre les cuidadores familiars, algunes de les quals també es donen entre les no familiars. Però també en aquest àmbit es donen algunes especificitats vers les quals cal parar atenció.

Pel que fa als impactes sobre la vida personal, destaquen, sobretot, les conseqüències en la salut emocional, que condicionen de manera notable el dia a dia de les cuidadores. Així, per exemple, no podem passar per alt l'angoixa que genera en les persones en situació administrativa irregular la seva condició d'al·legalitat (temors a inspeccions policials, dificultats per regularitzar-se, desconeixement de les normatives, vulnerabilitat social, titularitat de menys drets i garanties, etc.). Tampoc cal oblidar-nos d'una altra aspecte que ja s'ha comentat prèviament, com és la sensació de provisionalitat constant davant les trajectòries laborals fragmentades i inestables, que obliguen a trobar noves feines periòdicament, i per les conseqüències que implica, en alguns casos, la pèrdua de l'habitatge on es vivia. Tot plegat afecta de manera notable l'estabilitat emocional de les persones cuidadores.

Però hi ha més elements que accentuen encara més aquesta problemàtica. Així, cal tenir present la duresa de les tasques que es porten a terme, ja sigui pel desgast físic provocat per les activitats de la llar i les activitats quotidianes, com també pel fet d'haver de treballar amb persones que exigeixen una atenció continuada i intensa, com són les persones amb alts graus de dependència. A banda de la intensitat en l'atenció, algunes

d'aquestes activitats i tasques impliquen dur a terme, com ja s'ha vist, feines incòmodes i desagradables, com ara les relacionades amb la higiene personal, així com relacions complicades amb persones que tenen bastant limitades les seves facultats físiques i mentals.

> *Si, mira, yo, hay otras que dicen que no lo soportan, eh? Hay otras que el primer día… No, mira, yo, gracias a Déu, me he sabido contener, me he sabido controlar, porque mira, por ejemplo, si tú ves a aquella persona, que nunca ha visto aquello, se te fa caca, que tienes que netejar-lo tu, mira… Pero yo lo siento como una lástima, cuando veo aquella cosa, sí, digo yo "pobret". Pero esto que fa fàstic, o que me va a dar asco, esto no* (CNF1)

> *Cuando llegué aquí para mí fue muy difícil, llegué a cuidar dos, ella tenía Alzhéimer, y bueno, fueron dos años que ella no me dejaba dormir, mentía… yo me sentía cansada a esta hora, yo me iba al cuarto y* [Pica a la taula, simulant el truc a la porta] *ella me decía: "Que te estamos pagando, y te me vas y no das de comer, y que estoy molla", y no estaba molla el pañal, pero ella con su enfermedad me decía que yo le quitaba los muebles… y allí estaban en su sitio…"* (CFAM6)

En alguns casos, a més, el contacte constant amb persones grans que tenen limitada la seva autonomia implica un cansament físic i mental notable per a la cuidadora. Algunes d'elles poden encadenar períodes d'atenció i cura amb diverses persones amb importants limitacions en la seva autonomia, com ara haver de cuidar perllongadament persones afectades per malalties com l'Alzheimer. A més, el contacte permanent amb persones que es troben al final de la seva vida, i que veuen morir, també les afecta de manera significativament, malgrat que faci anys que hi treballin i que ja s'hagin acostumat a situacions d'aquesta mena.

Diverses cuidadores han comentat que aquesta feina els permet recordar-se dels seus pares i mares, alguns dels quals han traspassat, però d'altres continuen vius, i que fa temps que no han vist. Aquest fet els genera una profunda emoció, i molts estableixen lligams afectius amb les persones que cuiden pels records familiars que els generen els avis que cuiden: *Porque al estar uno lejos de su familia, de su madre, uno quizás vea en ellos a su madre, a su padre, y quiere que esté bien, por eso* (CNF2).

Una altra de les conseqüències en la vida personal són les dificultats per disposar de temps lliure, cosa que limita de manera important la seva vida social i entorpeix la participació en espais de socialització. Fins i tot, però, algunes cuidadores dediquen una part del seu limitat temps lliure a treballar en domicilis particulars, fent tasques domèstiques. En altres casos, per tal de poder disposar de més temps lliure i, per

exemple, passar més temps amb els familiars, fins i tot alguna cuidadora ha pagat de la seva butxaca una altra persona que la substituís durant unes hores més durant el cap de setmana, i que li permetessin gaudir de més temps lliure.

> *Porque, claro, yo salgo con ellos, nos vamos un domingo y llegaba un poco tarde… Ahora no puedo salir ya con ellos un domingo [...] pero el domingo tuvimos un cumpleaños, porque mi hija cumplía años, fuimos a un restaurante, y tu sabes lo que es, a las dos iba corriendo el tiempo y yo tenía que entrar a las tres, pues le pagué a la chica 10 euros porque se quedara hasta las siete de la noche, le pagué para que me cubriera hasta las siete, pero hablando también con ella, con la hija de ella* (CNF3)

Curiosament, les molèsties físiques no apareixen entre les principals conseqüències personals derivades de la feina com a cuidadores. Si bé és cert que la majoria de les entrevistades afirmen patir molèsties musculars, no els atorguen un lloc preferent en la seva llista d'impactes negatius. Algunes hipòtesis exploratòries al voltant d'aquesta actitud ens fan pensar en l'edat, majoritàriament joves, així com el fet que probablement les principals repercussions físiques d'aquesta feina emergeixin a mitjà i a llarg termini.

> *Luego con una señora, estuve con ella poco, cuatro meses, no más, porque ella… o sea, no era el trabajo pesado de casa, sino ella, porque era inválida y me tocaba hacer mucha fuerza con ella, y tuve que dejarlo sí, porque me hice daño en la espalda, estuve muy mal, estuve un año muy mal de la espalda, de baja, por culpa de este trabajo forzado que además, como le voy a decir, tampoco me cuidé, tenía que ponerme como faja, y no me fajé ni nada, y claro, alzarla al lavabo, del lavabo a la silla, fue una fuerza que hice y estuve muy mal, estuve un año muy mal* (CNF3)

Finalment, una altra de les conseqüències també destacades en aquest àmbit és la separació amb els membres de la unitat familiar que pateixen la majoria de les cuidadores 24 hores, ja que viuen gairebé de manera permanent a casa de les persones que cuiden. Aquest fet es dóna en les famílies en què conviuen en un mateix municipi progenitors i descendents, però també en els casos en què les dones cuidadores tenen també amb elles el seu marit. Naturalment, la disgregació dels membres de la unitat familiar, malgrat que setmanalment es disposa d'algun espai de trobada, és un dels fets que es viu amb incomoditat. En molts casos, els pocs familiars que es tenen són els únics que conformen la seva xarxa social, motiu pel qual gaudir del màxim nombre de moments per estar junts és molt ben valorat.

Per tot plegat, en general les cuidadores viuen amb una certa ambivalència la seva feina, passant per una relativa satisfacció, però també pel descontentament i les ganes de canviar. En termes generals es detecta més insatisfacció, en part per les

condicions laborals i les característiques de la feina. Tanmateix, algunes de les persones entrevistades manifesten satisfacció amb la feina especialment per la tranquil·litat que els dóna una feina que ja tenen per mà, i les rutines que diàriament segueixen.

> *Una persona así [que treballa moltes hores amb la cura d'un dependent] lo pasa molt malament, y así es como vienen las depresiones, que esté sola, y sólo con aquella otra persona, lo pasan muy mal..."* (CNF1)

> *Porque ya uno tiene agudizado el sentido del oído. Yo vivo tan pendiente de él que cuando está roncando le escucho, y ya siento que me está llamando, y ya bajo…a cualquier hora, o sea que uno no…, hay días que uno duermo, que no duerme, entonces, a veces pasa que a él se le trenca la sonda… ya a uno después le cuesta dormir* (CNF2)

Com ja s'ha comentat, les condicions laborals de les cuidadores dificulten molt especialment la possibilitat d'ampliar la xarxa social, amb la qual cosa, les situacions d'aïllament social són difícils de trencar. Més enllà d'un reduït cercle de persones de la mateixa família, de conegudes del seu país d'origen, és difícil que les cuidadores puguin formar part de xarxes socials del barri o del municipi on viuen.

> *Porque, mira, tu eres de aquí, pero hay muchos que tienen también su carácter, que mira, tú no puedes hablar con ellos, entonces es también algo que uno se siente mal por eso, porque todos somos personas, y uno no se puede relacionar con ellos, porque no hay maneras* (CNF6)

Per tal de desconnectar del dia a dia de l'atenció a persones dependents, la majoria de les cuidadores dediquen el temps lliure de què disposen diàriament a activitats fora de la llar. Són molt habituals les caminades amb altres companyes, o la realització d'alguna activitat esportiva, com córrer o anar en bicicleta, que els permet fer exercici físic i que les allibera de les cabòries.

> *Tengo que salir a correr porque así me desestresa y esto me ayuda a relajarme. Tal vez no hay tanta fuerza física, pero hay fuerza mental y entonces sí, agota […] Y imagínese, a veces que si me paso 15, 20 minutos, a veces la abuela está pendiente del reloj, y a veces no, pero a veces me dice: "Ay, que te has ido cuatro horas [Riu], me dice: "Te vas de mi casa", y entonces hasta de la hora tengo que estar pendiente, entonces esto también frustra, es como estar en una jaula encerradito* (CNF5)

Algunes cuidadores valoren molt favorablement la participació a cursos de formació o de llengua catalana que, a banda de millorar les seves habilitats lingüístiques, els permet

relacionar-se amb altres persones, sortir de casa i desplaçar-se a altres municipis, canviar d'ambient, etc. Tot i això, especialment entre les que no viuen a Olot, s'expressen les dificultats per desplaçar-se en transport públic, atesos els horaris limitats de la comarca, que dificulten molt desplaçar-se si no es disposa de vehicle particular.

També, algunes recorden amb alegria haver participat en activitats socials del municipi, com ara experiències en què es compartien menjars del món amb els veïns i veïnes del municipi.

> *A mí me encanta como da la clase Eloi, y yo me emocionaba, la verdad es que me animaba mucho ir, y la clase, de la forma que uno puede preguntar, y nos reímos, pero nos reímos todos, no se burlan, y también hay chicas que trabajan de los mismo y entonces una puede compartir con ellas y hay personas no solamente de mi país sino de otros, es positivo, tener un espacio con más gente* (CNF5)

Altres aspectes a considerar

Finalment, com en el cas de les cuidadores familiars, es volen apuntar alguns elements de l'anàlisi que s'han comentat parcialment o no s'aborden de manera molt detallada, tot i que són d'interès.

Un primer aspecte és una opinió, sembla que bastant generalitzada entre les cuidadores, que fa referència al fet que les dones cuidadores atenguin senyores, i els homes cuidadors, senyors. Aquesta preferència es basa en impressions o en episodis de casos d'altres companyes en què s'han pogut donar situacions d'assetjament sexual, espacialment en cas dels homes.

> *Sí, había una chica que me comentaba a mí que el hijo le decía, mira, a mi padre, ya después de que lo duches, le dejas un momento, porque a él le gusta tocarse, y esto, y le dejas a él allí, y si tu quieres tu puedes estar con él allí* (CNF2)

En segon lloc, algunes cuidadores relaten experiències especialment doloroses, amb episodis de maltractaments, explotació i confinament sense cap mena d'escrúpol, per part d'algunes famílies.

> *Van buscando todas qué familias son buenas, qué familias son malas, porque hay de todo, como en todas partes del mundo. Pero más aquí, en Olot, que necesitan de nosotras, ¿sabes? Y hay gente que lo ha pasado horrible, por no dejar el trabajo, humillaciones, de todo lo han pasado, pero bueno... por los papeles, porque no tienen familia, les ha tocado una vida crítica aquí"* (CNF3)

Finalment, un element important entre les cuidadores entrevistades és la importància de la fe en les seves vides. Una fe que els ajuda a entendre el seu treball des d'una perspectiva més humana i caritativa, i que en desdibuixa la dimensió estrictament econòmica, per tal d'adoptar una actitud d'amor i estima cap a persones fràgils, febles i vulnerables.

> *A veces yo lo comparo con que uno va cuidando a una persona así, uno también puede entregar este trabajo de una forma espiritual. Y eso hace que uno lo haga con amor, y no sentirlo tan pesado, porque cuando uno le pone un poquito de cariño… porque yo a estos abuelos les tengo cariño, entonces ahí se hace un poco más fácil, también ellos han hecho que yo les quiera, porque no me tratan mal… y entonces, de esta forma, uno puede un poco llegar a sentir un poco menos pesado* (CNF7)

3

CONCLUSIONS

El treball que es presenta partia de tres grans objectius: en primer lloc, descriure la situació de les persones cuidadores 24 hores, tant dels cuidadors familiars com dels no familiars; en segon lloc, identificar les principals necessitats expressades per ambdós col·lectius, i, finalment, presentar algunes propostes d'actuació.

En aquest apartat es recullen algunes de les principals conclusions que es deriven de l'anàlisi dels resultats de les entrevistes a les persones cuidadores. Es tracta d'un apartat interpretatiu, en què s'extreuen algunes conclusions a partir de l'anàlisi dels resultats exposats en l'apartat anterior. Tot i això, no podem extreure conclusions definitives al voltant d'aquesta realitat, sinó algunes línies interpretatives que orientin futures accions i que millorin la realitat de les tasques de cura a la Garrotxa. Així mateix, en aquest apartat només es destacaran aquells elements que es consideren més importants de recordar, evitant la repetició de qüestions i temàtiques que ja s'han tractat anteriorment.

Malgrat que les conclusions difícilment aportaran novetats significatives a les persones familiaritzades amb les tasques de cura i atenció, cal explicitar-les per difondre una realitat que, com s'ha comentat, acostuma a quedar reclosa en la privacitat de les llars i de les famílies, i vers la qual encara ara cal molta pedagogia i sensibilització per avançar cap a un tractament de les persones dependents al domicili de més qualitat i amb millors condicions per a les persones que l'exerceixen, ja sigui de forma voluntària o professional.

Les conclusions es presenten específicament per a cadascun dels dos perfils analitzats, malgrat que existeixen punts de similitud importants. De l'anàlisi global, però, se'n desprèn l'enorme contribució de les persones cuidadores en la provisió de benestar, sovint suplint les mancances de les institucions públiques i carregant amb enormes costos personals. Existeix una sensació generalitzada de servitud i esgotament que

comporta conseqüències negatives sobre la salut de les cuidadores, cadascuna d'elles per motius específics.

Algunes de les principals conclusions de l'anàlisi de la **cuidadores familiars** són:

- Malgrat la important contribució de les cuidadores, i la retòrica que ressalta la importància de l'atenció a les persones dependents, les cuidadores no disposen de recursos suficients (ni econòmics ni en forma de serveis) per cuidar de manera adequada i perquè la seva tasca sigui reconeguda.

- Les cuidadores familiars tenen una àmplia trajectòria en la cura de persones dependents, ja que al llarg de la seva vida poden haver encadenat diferents etapes cuidant diferents persones. Això accentua, lògicament, la sensació i l'estat d'esgotament i la manifestació de les conseqüències físiques de les llargues trajectòries vitals exercint com a cuidadores.

- L'assumpció del rol de cuidadora implica la desaparició total de qualsevol altra activitat personal, cosa que suposa en molts casos la renúncia al treball remunerat, la participació en activitats de socialització i d'oci i a qualsevol altre activitat que dóna sentit i plenitud a una vida pròpia.

- Malgrat que les cuidadores i les persones dependents disposen d'algun tipus de recurs de la Llei de la dependència, consideren que són absolutament insuficients. A més, també es mostren crítiques amb el cost que els suposa l'atenció, ja sigui en el cas d'haver d'ingressar a centres residencials, remunerar les tasques de les cuidadores no familiars, adquirir aparells o adequar els habitatges per superar les barreres arquitectòniques.

- Tot i que algunes cuidadores coneixen l'Escola de Cuidadors i/o han participat en cursos de formació, no es percep un excessiu interès a assistir-hi, malgrat que les que ho han fet ho valorin positivament.

- Les cuidadores duen a terme, generalment en solitari, tres tipus de tasques: domèstiques, quotidianes i de cures personals. En cas de necessitar suport extern, el destinen a aquelles tasques que suposen més esforç físic. Així, doncs, tasques com les d'aixecar i enllitar, o les relacionades amb la higiene personal són realitzades parcialment per una altra persona. I diguem parcialment perquè les cuidadores donen suport, sempre que poden, a les professionals.

- El suport d'altres familiars en les tasques de cura és especialment important, ja que les cuidadores no se senten soles i reben suport puntual. Per aquest motiu, les relacions amb altres familiars poden ser, ocasionalment, conflictives, atesa la desigual dedicació (i sobrecàrrega) dels diferents membres de la unitat familiar.

- A pesar d'aquesta desproporció, les cuidadores assumeixen una responsabilitat i dedicació absoluta en les tasques de cura, que sovint justifiquen pel seu vincle matrimonial, que les compromet de forma exclusiva i "fins al final".

- Les cuidadores pateixen greus impactes en la seva vida personal, laboral i familiar, que les afecta especialment en el camp de la salut, tant física com mental. La sensació d'esgotament físic i emocional és generalitzada. En aquest cas, les conseqüències de les tasques de cura es deixen sentir de manera especial en forma de molèsties físiques, ateses les llargues etapes vitals dedicades de forma exclusiva o parcial a les cures i als continus esforços físics a què s'han vist sotmeses.

- Les característiques de les tasques de cura i la dedicació absoluta de les cuidadores provoquen una sensació de sobrecàrrega important que les cuidadores assumeixen amb resignació i sacrifici. El contacte diari amb la persona dependent i la manca d'expectatives de millora de la situació submergeixen les cuidadores en un dia a dia presidit per l'angoixa, la tristesa, el dolor, el neguit i la resignació.

- Part dels impactes emocionals de les tasques de cura es deuen al caràcter absorbent del lligam entre la persona dependent i la cuidadora, ja que sovint les persones que es cuida són receloses a l'entrada d'altres professionals a la llar, i reclamen amb insistència l' única presència de la cuidadora familiar.

- Les cuidadores abandonen progressivament l'espai públic queden recloses i absorbides per les tasques diàries d'atenció i cura, sense disposar de temps lliure i desapareixen d'altres espais de socialització. A banda del cansament i el caràcter absorbent de la tasca, les cuidadores perden l'interès a participar en activitats fora de la llar.

- Els casos més greus són aquells que pateixen de manera més crua i intensa les conseqüències de les tasques de cura. Aquesta situació les porta a viure la seva experiència com una condemna, plena de patiment, i com una obligació.

- Malgrat els impactes que els suposa, les cuidadores prefereixen assumir personalment, mentre puguin, les tasques de cura, ja que tenen el convenciment que el tracte que es dispensa als centres residencials és de menor qualitat que el que poden oferir elles al domicili.

- Per tal de desconnectar, les cuidadores recorren a activitats diverses, tot i que la majoria no impliquen sortir del domicili. Així, destaca la realització de tasques de tipus domèstic i/o quotidià que, a algunes d'elles, els serveix també com a entreteniment (com ara cuinar, regar les plantes, etc.), així com activitats manuals i l'accés a xarxes socials.

Algunes de les principals conclusions de l'anàlisi de la **cuidadores no familiars** són:

- Les cuidadores no familiars, especialment les estrangeres en situació administrativa irregular, es veuen abocades a situacions extremadament precàries, a causa de la limitació de drets i a la major situació de vulnerabilitat que les obliga a acceptar unes condicions de treball molt incertes.

- Són especialment greus els casos de cuidadores que, després de molts anys treballant de manera irregular, no poden accedir a regularitzar la seva situació, així com persones que ni tan sols poden empadronar-se als domicilis on treballen, cosa que encara les perjudica més a efectes dels drets a què poden accedir i de cara a futurs processos de regularització.

- Els descendents menors d'edat de les cuidadores són, també, especialment fràgils i vulnerables, ja que es socialitzen en un context domèstic i familiar molt particular i, a més, conviuen diàriament amb tots els condicionants associats a les tasques de cuidadora, una situació que també els afecta de manera directa.

- Les cuidadores desenvolupen tot tipus de tasques (domèstiques, quotidianes i de cura personal), però habitualment s'encarreguen de persones amb alta dependència, cosa que les obliga a una dedicació de més intensitat i a conviure habitualment amb situacions personals i familiars molt complexes.

- Precisament, a banda de l'alta dedicació, algunes de les tasques que desenvolupen impliquen alts nivells d'especialització i capacitació. Tot plegat suposa assumir una feina d'elevada responsabilitat que, segons les cuidadores, paradoxalment, no es correspon amb la seva formació, ni retribució salarial i altres condicions laborals, ni amb la baixa consideració social.

- Bona part de les entrevistades no s'han format per exercir com a cuidadores, i destaquen l'experiència acumulada al llarg dels anys com el seu gran actiu a l'hora d'exercir la seva tasca. A més, en cas que hi estiguin interessades, els seria especialment complicat de participar-hi, ja fos per la negativa dels familiars, o per les dificultats per conciliar-ho amb la seva activitat.

- L'entrada d'una cuidadora no familiar a un domicili per atendre una persona dependent les 24 hores del dia és un procés complex i llarg que demana un cert coneixement i uns esforços mutus entre totes les parts per tal d'establir una relació de confiança, amb respecte i cordialitat entre les parts.

- En aquests processos, les cuidadores manifesten que les famílies amb sensibilitat i empatia cap a la seva tasca faciliten molt el procés, cosa que és especialment ben valorada. Així mateix, també reconeixen que les cuidadores han de fer esforços per adaptar-se a la dinàmica de la llar on treballen.

- Les trajectòries laborals de les cuidadores acostumen a ser bastant extenses i és especialment complicat sortir del bucle del treball precari i de la fragilitat, ateses les dificultats per regularitzar la seva situació i poder optar a feines fora del circuit informal o en altres sectors d'ocupació.

- Malgrat la complexitat i les característiques del seu lloc de treball, les cuidadores perceben que no desenvolupen una feina ben valorada per la societat, cosa que es tradueix en unes condicions de treball manifestament millorables.

- Els principals factors de descontentament en relació amb les condicions de treball són el salari, els horaris laborals i la manca de dies per a la lliure disposició. Pel que fa als salaris, es consideren baixos, sobretot si es tenen en compte les maratonianes jornades de treball i la manca d'espais per a l'esbarjo i la desconnexió.

- Un dels elements que millor simbolitzen la precarietat de les cuidadores no familiars és la relació causa- efecte que s'estableix entre ocupació i habitatge. I és que la pèrdua de la feina implica la pèrdua de l'habitatge, cosa que explica que les cuidadores estiguin disposades a buscar ràpidament una nova feina i a acceptar tot tipus de condicions.

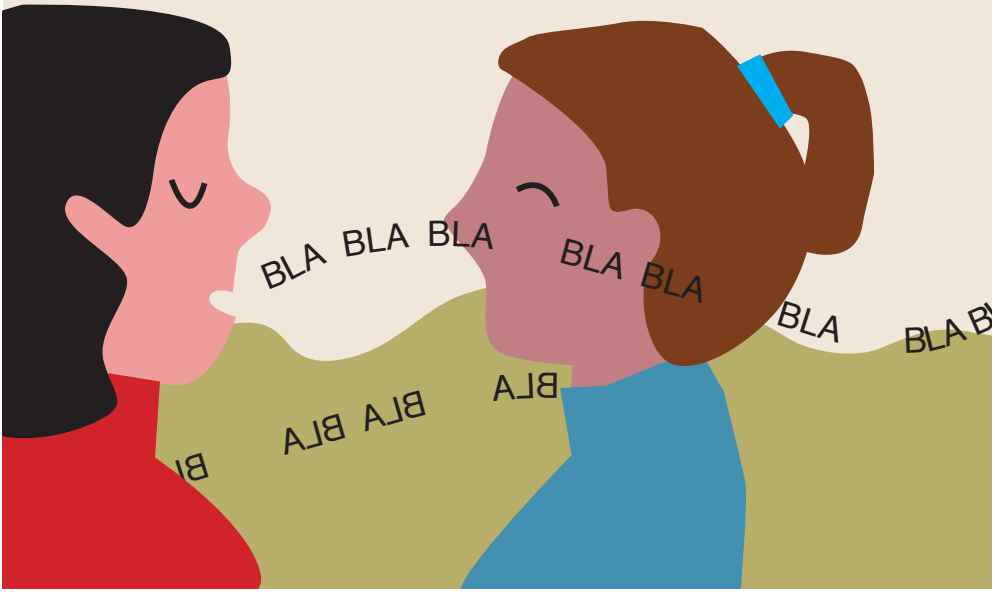
- A causa de la irregularitat administrativa i de la informalitat contractual, les cuidadores acostumen a acceptar dòcilment les condicions de treball que se'ls ofereixen. A més, es constata un desconeixement important de la normativa

d'estrangeria i dels drets i deures, així com de serveis i professionals que podrien ser del seu interès.

- La tasca de cuidadora suposa costos importants en la vida personal i familiar. Els principals impactes són en l'àmbit emocional i psicològic, especialment per la situació de provisionalitat, estrèss, angoixa, confinament i aïllament social a què es veuen sotmeses. Pel que fa a les seqüeles físiques, si bé també es destaquen, no són tan evidents en el curt termini. No es pot descartar, però, que es manifestin a mitjà i a llarg termini.

- Les cuidadores disposen d'una minsa xarxa social, formada gairebé exclusivament per altres familiars o cuidadores amb qui comparteixen una experiència vital similar. Se'ls fa especialment complicat ampliar la xarxa social amb altres persones del municipi on viuen, ja sigui per la manca de temps, les dificultats de sortir del cercle del treball de cures o per l'absència d'espais de socialització informal.

- Finalment, cal destacar que les cuidadores dediquen el poc temps lliure de què disposen a activitats fora del domicili que els permetin desconnectar de la rutina diària i del contacte permanent amb la persona dependent. Aquestes activitats, però, acostumen a ser individuals, o amb altres cuidadores, cosa que dificulta l'ampliació de la xarxa social.



4

PROPOSTES D'ACTUACIÓ

En aquest apartat es presenten algunes propostes d'actuació per tal que es tinguin en consideració. Si bé no es tracta de propostes molt elaborades, en el sentit que no estan detallades, i no es té constància sobre si algunes ja s'apliquen, es tracta de proposicions derivades dels resultats de les entrevistes, tant de la interpretació de l'entrevistador com de les necessitats expressades per les cuidadores.

Així, doncs, aquest apartat s'ha de considerar com un espai amb consideracions que els professions de la intervenció social hauran de valorar si corresponen, tant pel seu contingut com per la viabilitat. En cas que així sigui, doncs, caldrà elaborar-les més detingudament, i dissenyar una intervenció planificada per donar resposta a les necessitats expressades per les cuidadores, per, en definitiva, millorar la qualitat de la vida tant de les persones dependents, com de les cuidadores.

Les propostes són:

- **Potenciar la dimensió preventiva i de seguiment dels casos** per part dels professionals dels serveis socials per tal de millorar els vincles amb els usuaris i oferir un servei de més qualitat a les persones dependents, familiars i altres persones que puguin treballar en les cures, al domicili.

- Disposar d'un **registre de les persones cuidadores**, almenys d'aquelles que presenten situacions més complexes (edat avançada, temps que fa que cuiden gent gran, grau de dependència de la persona que cuiden...).

- **Elaborar i difondre una sèrie de recomanacions per a les famílies interessades** en la contractació de persones per treballar com a internes, en la cura i atenció de persones dependents... en què s'informi dels drets i deures que haurien de regir relacions laborals d'aquesta mena i resolguin dubtes.

- **Oferir un espai d'informació per a les persones cuidadores,** tant familiars com no familiars, **i les famílies**, per tal que puguin resoldre qualsevol dubte relacionat amb la seva activitat, així com qualsevol altra qüestió, especialment les que tenen a veure amb les condicions laborals i els mecanismes per regularitzar la seva situació administrativa.

- **Potenciar l'oferta formativa** dirigida a les tasques de cura a les persones dependents, **i millorar els canals de comunicació**, atès que es detecta un cert desconeixement de l'oferta formativa.

- Per tal d'afavorir la formació de les persones cuidadores, oferir **serveis substitutoris al domicili**, com ara el Servei d'Ajuda al Domicili, durant el període de formació de la cuidadora. Així mateix, plantejar la possibilitat **d'oferir formació al domicili de les persones**, per tal de superar les dificultats d'accés.

- **Facilitar i agilitzar al màxim els tràmits burocràtics i les gestions administratives** que afecten les persones dependents. Com a exemple, es destaca el cas que posava de manifest una entrevista respecte al procediment de renovació de les targetes d'aparcament per a les persones amb mobilitat reduïda, per les molèsties que implica. Simplificar els tràmits, especialment els que depenen del CASG, així com treballar amb altres àrees de l'Ajuntament d'Olot, el Consell Comarcal i altres administracions superiors, hauria de ser una prioritat.

- **Difondre, especialment entre els nois joves, les possibilitats d'inserció laboral en el camp de la cura i l'atenció a les persones dependents,** atesa la poca presència masculina en aquest àmbit de treball, i la potencial elevada demanda de llocs de treball, especialment en els casos en què es necessita força física per a determinades accions.

- Promoure l'oferta de **programes de voluntariat social** de suport a les cuidadores, que permetessin, per una banda, trencar la monotonia de les persones dependents i, per altra, facilitar espais de descompressió per a les persones cuidadores.

- **Facilitar la participació**, tant de persones dependents com dels cuidadors, a **activitats culturals i socials**, per exemple, mitjançant el programa Apropa Cultura.

- Especialment en els municipis més petits, en què no existeix una oferta àmplia d'activitats socioculturals i formatives, caldria **recuperar iniciatives com les dels espais de formació i relació** que anys enrere s'havien promogut des del Servei d'Atenció a la Comunitat, i que és especialment ben valorat per algunes cuidadores.

- Utilitzar **aplicacions i xarxes socials com a vies de comunicació** entre les cuidadores i les famílies.

- **Treballar el dol de les persones cuidadores en la defunció de la persona** que cuiden, ja que probablement poden acusar el desgast propi de tants anys de dedicació a les tasques de cura i la dependència emocional creada.

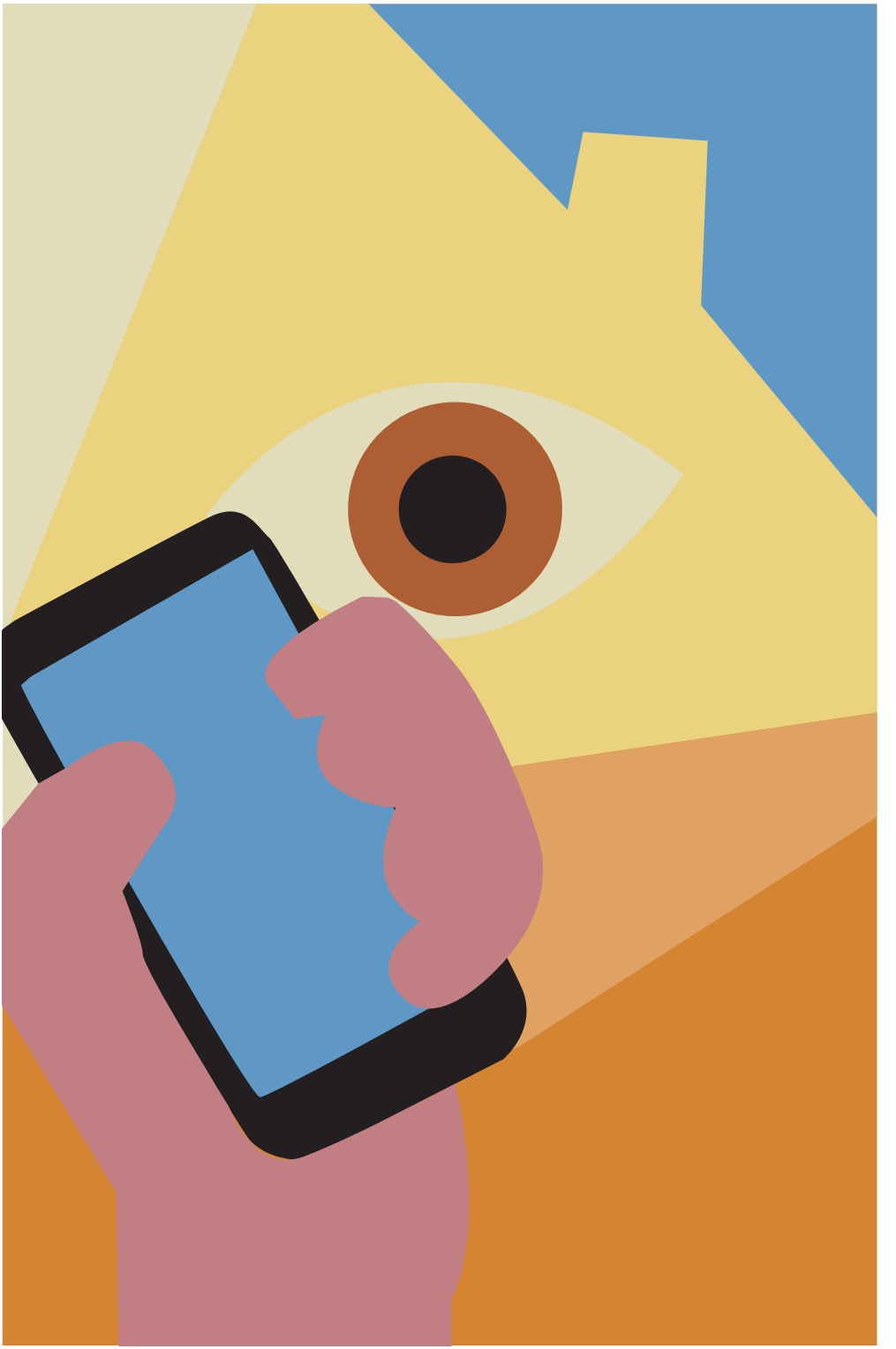
- **Promoure la participació de les persones cuidadores**, especialment les internes de nacionalitat estrangera, a **activitats socials del municipi.** Són especialment útils, en aquest sentit, la participació a cursos de formació en llengua catalana o activitats similars.

- **Coordinar la xarxa de serveis i recursos de la comarca**, incorporant les cuidadores no familiars com un recurs més, per tal d'oferir una atenció integral que millori les possibilitats de les famílies i els usuaris.

- **Visibilitzar la realitat de les cuidadores,** familiars i no familiars, i plantejar accions coordinades per millorar la seva situació

- **Crear una xarxa de persones i famílies cuidadores,** per tal de facilitar informació, assessorament i suport mutu.

- **Promoure accions adreçades als professionals de la intervenció social,** per vetllar per la seva salut emocional, ateses les situacions personals i familiars amb les quals treballen habitualment.



5

REFERÈNCIES BIBLIOGRÀFIQUES

Abellán García, A., Esparza Catalá, C. y Pérez Díaz J. (2011). Evolución y estructura de la población en situación de dependencia. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 29 (1), 43-67

Bettio, Simonazzi and Villa (2006). Change in care regimes and female migration: the 'care drain' in the Mediterranean**.** *Journal of European Social Policy*, 16, 271-285.

Cameron, C. i Moss, P. (2007). La atención a personas dependientes en Europa: conceptos actuales y perspectivas futuras. *Intervención psicosocial*, 16 (1), 7-22

Carrasco , C. (2013). El cuidado como eje vertebrador de una nueva economía. *Cuadernos de relaciones laborales*, 31 (1), 39-56

Carrasquer, P. (2013). El redescubrimiento del trabajo de cuidados: algunas reflexiones desde la sociología. *Cuadernos De Relaciones Laborales,* 31 (1), 91-113. doi:10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41633

Casado, M.I. (2016). ¿Quién cuida a las cuidadoras? *Boletín ECOS*, 37, Fuhem: Madrid.

Durán, Mª A. (2005). The future of work in Europe: Dependent care. En VVAA. *Social Cohesion, Reconciliation Policies and Public Budgeting. A gender appro*ach (pp. 41-73). Actas del International Experts Meeting. México City.

Durán, Mª A. (Dir) (2011). El trabajo del cuidado en América Latina y España. Madrid: Fundación Carolina-CEALCI. Documentos de trabajo nº 54.

García-Calvente, Maria del Mar; Del Río-Lozano, María; Eguren, Ana Pamela (2007). Desigualdades de género en el cuidado informal a la salud. *Iguruak*, 44, 291-308

Generalitat de Catalunya (2008). Bases per al suport als cuidadors i les cuidadores no professionals. Col·lecció: *Papers d'acció social, 1.* Departament d'Acció Social i Ciutadania II.

Lagarde, M. (2004). Mujeres cuidadoras: entre la obligación y la satisfacción. Congreso Internacional SARE 2003. Cuidar cuesta: costes y beneficios del cuidado, Emakunde-Instituto Vasco de la Mujer y Comunidad Europea, Vitoria-Gasteiz.

Larrañaga, I. et al (2008). Impacto del cuidado informal en la salud y la calidad de vida de las personas cuidadoras: análisis de las desigualdades de género. *Gaceta sanitaria* , 22(5), 443-450.

Martín Palomo, M. (2013). Tres generaciones de mujeres, tres generaciones de cuidados. Apuntes sobre una etnografía moral. *Cuadernos De Relaciones Laborales,* 31(1), 115-138. doi:10.5209/rev_CRLA.2013.v31.n1.41641

Prieto, C., i Serrano, A. (2013). Los cuidados, entre el trabajo y la vida. *Cuadernos De Relaciones Laborales,* 31(1), 11-16. doi:10.5209/CRLA.41622

Rodríguez Cabrero, G. (2011). Políticas sociales de atención a la dependencia en los Regímenes de Bienestar de la Unión Europea. *Cuadernos de Relaciones Laborales.* Vol. 29 (1), 13-42.

Rogero-García, J. (2009). Distribución en España del cuidado formal e informal a las persones de 65 y más años en situación de dependencia. *Revista Española de Salud Pública*, 83 (3), 393-405

Sarasa, S. (2003). Una propuesta de servicios comunitarios de atención a personas mayores. Madrid: Fundación Alternativas. Documento de trabajo nº 15.

Sarasa, S. (2004). El descenso de la natalidad y los servicios de protección social a los ancianos. *ICE*, 815, 205-217.

Taylor-Gooby, P. (2004). *New risks, new welfare: the tranformation of the European welfare state.* Oxford: Oxford University Press.

Torns et al. (2012). El trabajo de cuidados. Un camino para repensar el bienestar. *Papeles de relaciones ecosociales y cambio global*, , 119, 93-101.

VVAA (2005). *Cuidados a las Personas Mayores en los Hogares Españoles. El entorno familiar*. Imserso, Madrid.

Consorci d'**ACCIÓ SOCIAL** de la Garrotxa