



26 Junio, 2024

Eva Brandi | Vocal en Asturias de la Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales

«Nuestros hijos nos necesitan para vivir, pero no tenemos derecho a una vejez digna»

«Estando en el parque me han llegado a decir que sacase a 'eso', que no podía jugar con otros; pero mi niño también tiene sentimientos»

Elena San Emeterio
Oviedo

Eva Brandi es la vocal en Asturias de la Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales y madre de dos niños, Kike e Iker Gomes de once y nueve años, respectivamente. La plataforma organizará una concentración simultánea en Oviedo, Madrid y Barcelona, hoy miércoles 26 de junio a las 12.30 horas. En la capital del Principado la cita será frente a la Delegación de Gobierno (Plaza de España, 6).

—¿Cómo y por qué surge la Plataforma de Cuidadoras?

—Las necesidades son añejas,

pero esta iniciativa surge tras el anuncio del Ministerio de Asuntos Sociales de la reforma de la Ley de Dependencia. En ese momento se decide formar una plataforma de cuidadores junto con la Coordinadora Estatal de Asuntos Sociales. Queremos que el Gobierno nos escuche y aportar nuestras propias alegaciones. Lo que pretendemos es que se nos designe como cuidadoras principales en lugar de como no profesionales, porque no tenemos título, pero sí la experiencia de cuidar de nuestros hijos dependientes a lo largo de toda su vida durante las 24 horas al día, los 365 días del año. So-



Eva Brandi. | Luisma Murias.

mos su pilar. Además, ahora mismo no tenemos derecho a ponernos enfermas, no podemos estar hospitalizadas, no tenemos derecho a una vejez digna, a una remuneración o a un apoyo en el caso de que perdamos a nuestro ser más querido.

—Frente a esta situación, ¿qué propuestas quieren trasladar al Gobierno?

—Primero, dejar claro que no es lo mismo una discapacidad sobrevenida, como puede ser la derivada de un accidente, que la de nuestros hijos que directamente nacen enfermos. No hay perfil profesional que pueda garantizar todas las necesidades y demandas de nuestros hijos. Por eso pedimos que se eliminen las incompatibilidades para percibir ayuda, porque a día de hoy, como máximo se pueden percibir 455 euros por el grado de discapacidad 3, el mayor. Esa cantidad no supe un sueldo y yo estoy trabajando 24 horas cuidando a mi hijo: si lo perdiese de vista, no controlase los cambios de su respiración o vigilase que no tenga ataques epilépticos ya no estaría vivo. También queremos seguir cotizando a la seguridad social, que a día de hoy se acaba cuando nuestros hijos cumplen los 21 años, pero ellos siguen siendo dependientes y nosotras envejecemos, nos hacemos mayores. Ojalá mi hijo se curase a los 21 años, yo firmaba con los ojos cerrados, pero la realidad es otra.

—¿Cuál es su historia?

—Cuando me quedé embarazada de Kike, mi primer hijo, trabajaba de auxiliar en una clínica dentista. A los pocos meses empecé a notar que algo no iba bien porque siempre estaba muy blan-

dito. Varios meses después el diagnóstico fue abrumador: esclerosis tuberosa, una enfermedad genética rara. Desde entonces todo ha sido una vorágine de médicos, operaciones, pruebas, terapias y amor infinito, pero eso no lo hace menos duro. No habían pasado ni tres años cuando tuve a Izan y le diagnosticaron con TDH y TEA, así que me vi obligada a salir del mercado laboral para cuidarlos a los dos.

—¿Cuál es el siguiente paso?

—Buscar ayuda y reivindicar nuestros derechos, porque muchas veces el foco se pone solo en la persona con discapacidad, cosa que es muy importante, pero ¿Quién cuida al cuidador? Hay veces que no puedo hacerlo todo, no puedo empujar la silla de Kike o darle la vuelta porque ya pesa mucho. Voy cumpliendo años y ese esfuerzo, que yo hago encantada, me pasa factura; por ejemplo, con pinzamientos del nervio ciático. Y no son únicamente cosas médicas, también es la soledad o los comentarios de la gente en los espacios públicos. Me han llegado a decir incluso que sacase a esa 'cosa' del parque, que no podía jugar ahí con los demás niños, pero 'eso' no es una 'cosa', no es un objeto, es una persona, es mi hijo y también tiene sentimientos.