



# «No estoy cansada de cuidar a mi hijo, estoy cansada de luchar contra la administración»

Las cuidadoras familiares forman una plataforma estatal que reclama que la nueva Ley de Dependencia reconozca su labor con derechos como el salario mínimo

VÍCTOR M. VELA



VALLADOLID. Inés Juan (Zamora, 1989) cuenta los días con temor, con rabia, con amargura también, con la impotencia de no poder hacer nada para que el calendario se detenga, el reloj no avance y que así (ojalá) nunca llegue ese momento horrible en el que volverá a ver (de nuevo, otra vez) a su hijo sufrir. La tortura es «como un vaso que se llena» y que al décimo día rebosa. Cada diez días, el pequeño Iker (4 años) sufre una crisis epiléptica generalizada y «no hay medicamento que se le quite». «Como mucho, existe una medicación intramuscular... y prefieres ver a tu hijo dormido que sufriendo».

El problema (añadido, otro más) es que cada una de estas crisis «producen un retroceso en los mínimos avances de aprendizaje que haya podido tener» en esas jornadas entre crisis. Iker nació con tetralogía de Fallot, defecto cardíaco congénito que le ha llevado a pasar por el quirófano y por el que tiene una operación pendiente. Manifiesta además hipotonía muscular generalizada, discapacidad intelectual, apenas camina. «Es dependiente para todo», dice Inés. Y todo es todo lo que una madre se pueda imaginar. «Para comer, para vestirse, para deambular... hasta para defecar», cuenta Inés, enfermera profesional que ha tenido que dejar de atender a sus pacientes en el Río Hortega para cuidar («24 horas, siete días, 365 días a la semana») a su hijo. «Yo no estoy cansada de cuidarlo... estoy cansada de luchar contra la administración, donde todo son trabas y burocracias», asegura.

Inés forma parte de una de las 300 familias que conforman la Asociación de Ayuda a la Dependencia y Enfermedades Raras de Castilla y León. En su mayoría, está integrada por madres cuidadoras, mujeres (el 98% son mujeres) que dedican su jornada completa al cuidado de sus hijos (algunos ya mayores de edad), que presentan graves situaciones de dependencia. Extremas en algunos casos. Ahora, desde apenas unas semanas, se han aliado en una plataforma nacional que engloba a asociaciones que, como la suya, están repartidas por toda España y claman por su reconocimiento como cuidadoras profesionales y los derechos que ello llevaría aparejado.

Valladolid acogió el pasado 13 de junio la primera concentración de esta plataforma estatal (ante la subdelegación del Gobierno). Días después, tuvo lugar la protesta en Madrid (frente al Ministerio de Derechos Sociales). El próximo 24 de julio, serán recibidas por Rosa Mar-

tínez, secretaria de Estado de Derechos Sociales y allí presentarán sus demandas de cara a la reforma de la Ley de la Dependencia que prepara el departamento pilotado por Pablo Bustinduy.

La primera es ese reconocimiento como cuidadoras principales. «Es que lo somos. Nos hemos convertido en las enfermeras, las fisios, las logopedas de nuestros hijos», cuenta Margarita Velasco (Valladolid, 1992) y la mamá de Gonzalo, un niño de 5 años que a los 15 meses recibió el diagnóstico de síndrome de Coffin-Siris, una enfermedad rara que afecta a 83 niños (83 familias) en España. «Presenta retraso madurativo, no tiene lenguaje comunicativo, sí problemas de alimentación... Hay que estar todo el rato encima de él», cuenta Margarita, quien ha tenido que solicitar dos veces reducción de jornada en su puesto de trabajo (técnico de selección de personal) para atender a Gonzalo y a su hermano pequeño.

«El tiempo no nos llega. Los abuelos están fuera y es muy complicado porque necesita estimulación constante, apoyo a la hora de comer...». Durante la mañana, el pequeño va al colegio especial de Covaresa y Margarita cubre esa jornada reducida en su trabajo. «Pero siempre atenta porque en cualquier momento te pueden llamar del colegio porque tu hijo tiene una crisis. Tienes que andar pidiendo favores. Y luego, los meses de verano son complicadísimos, con la conciliación imposible», dice Margarita, quien recuerda que los gastos (en logopedas, estimulación...) son muy elevados.

## A jornada completa

Y estas dificultades están también presentes en las demandas que desde la Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales hacen al Ministerio para que se incluyan en la renovada Ley de Dependencia. Una vez reconocida esa figura del cuidador principal, piden que vaya equiparada a una jornada laboral completa con la percepción de una remuneración del Salario Mínimo Interprofesional (1.134 euros al mes en 14 pagas) para los dependientes de mayor grado (y de forma proporcional para los demás).

En la actualidad, la cuantía de la prestación, que también depende del grado, puede alcanzar un máximo de 470 euros («y está con-

gelada desde 2012, cuando los costes de servicios son mucho mayores que la ayuda que recibes»). Pero, esta prestación tiene unas excepciones, ya que es incompatible, y así lo tipifica la ley actual (de 2006), con otro tipo de servicios. «Esto es incongruente», defienden desde la plataforma. Por ejemplo, la prestación se corta si se accede a servicios como teleasistencia, ayuda a domicilio, centros de día o de atención residencial. «Pero, cuando esos servicios terminan su horario, nosotras seguimos ahí», cuentan Inés y Margarita.

«No hay perfil profesional que se pase la noche en alerta, pendiente del estado de salud de su hijo. Al día siguiente, lo ayudas a levantarse, cuidas su alimentación, su aseo personal, lo llevas al colegio (en el mejor de los casos) o lo atiendes en casa, lo llevas a continuas terapias, que después pones en práctica con los consejos de los terapeutas, los logopedas, los fisios...», explican. Y en muchos casos, tampoco se puede pensar en el apoyo de los abuelos. «Es ponerles en una situación que casi siempre les excede, el desgaste emocional es enorme». Por eso, reclaman ese reconocimiento laboral y económico, al tiempo que solicitan una prestación por desempleo, para el momento en el que dejen de desempeñar su labor, «que desgraciadamente suele ocurrir cuando la persona cuidada fallece, porque rara vez se llega a curar». Y además, apelan al reconocimiento de la cotización que les permita acceder a una pensión en la jubilación.

«Es de justicia social que se empiecen a ver los cuidados en el entorno familiar como un derecho que tiene que proteger a las cuidadoras y a la persona dependiente en las diferentes etapas de su vida, dando recursos y apoyos», asegura el documento de la Plataforma Especial de Cuidadoras Principales, quien pide a la sociedad que no equipare los derechos sociales con «limosnas o paguitas». «Son derechos que promueven las condiciones de vida dignas para la ciudadanía», resumen Inés y Margarita, las mamás de Iker y Gonzalo, dos de las integrantes de esta nueva plataforma que reclama «un reconocimiento social» para una labor que nunca les hubiera gustado desempeñar: la del cuidado de unos niños que, llegado el día, tampoco podrán llegar a cuidarse solos.



Inés Juan y Margarita Velasco, madres integrantes de la asociación de ayuda a la dependencia y enfermedades raras de Castilla y León. ALBERTO MINGUEZA