



Susana Espinosa abraza a su hija Sofía, de 18 años, el martes en su piso de Rivas Vaciamadrid. ANDREA COMAS

Unas 800 personas que atienden a dependientes en el ámbito familiar, la mayoría mujeres, se organizan en una plataforma para exigir que se reconozca su trabajo

Quién cuida a las cuidadoras

MARÍA SOSA / SARA CASTRO
Madrid

Hay días que Mónica González recuerda como si fueran años, y años como una década entera. Así habla ahora de cómo fue su vida desde que nació su hijo hasta que, con 12 años, pudo comenzar el colegio. El chico tiene una enfermedad de baja prevalencia y una gran discapacidad, con el máximo grado de dependencia. En todo ese tiempo ella, que tiene 49 años, no hizo otra cosa que cuidarle. Llevarle de terapia en terapia, lograr que un niño que nació “sin poder ver, respirar ni deglutir por sí mismo”, ahora pueda comunicarse con su entorno. No mastica, pero come alimentos triturados y ahora, con 18 años, hasta gatea. Esta mujer, que era traductora e intérprete, renunció a su profesión. “Tuve que elegir entre mi carrera o sacar la vida de mi hijo adelante”. Como tantísimas madres que han aparcado todo para dedicarse a cuidar a sus hijos en situaciones extremas.

El pasado mayo nació la Plataforma Estatal de Cuidadoras Principales, después de que un grupo de madres se enterara de que el Gobierno trabaja en una reforma de la ley de dependencia, que el Ministerio de Derechos Sociales prevé aprobar este verano y que mejorará la cartera de servicios. Ese grupo fue creciendo y ahora son unas 800 personas, organizadas en un chat de WhatsApp. La mayoría son mujeres y madres de

niños y jóvenes con discapacidad y gran dependencia, aunque también hay parejas, hermanos e hijos que cuidan a otros familiares. El miércoles se concentraron en Madrid, Oviedo y Barcelona para reclamar protección a las instituciones.

Se sienten desamparadas. Piden que se reconozca la figura del cuidador no profesional. Que se equipare su labor a la de un trabajo a tiempo completo, y exigen cotizar también a tiempo completo y percibir el salario mínimo interprofesional, actualmente en 1.134 euros brutos en 14 pagas. Ahora la gran mayoría de estas familias percibe la prestación por cuidados en el entorno familiar, que en la ley de dependencia se contempla como excepcional para primar los servicios profesionales. Ellas se quejan de la precariedad a la que se ven abocadas. Solicitan, además, acceso a las ayudas de desempleo cuando su familiar dependiente muere. Cuentan que es imposible que accedan de forma digna al mercado laboral por la incompatibilidad con su labor de cuidadoras. Exigen también una jubilación anticipada, cuando realicen una actividad por cuenta ajena, por el desgaste personal sufrido durante años.

En casa de Mónica González era imprescindible que alguien se dedicara exclusivamente a cuidar. Ella y su marido, que viven en Santander, ya tenían un niño de dos cuando nació el segundo, y desde el principio supieron que

las cosas no iban bien. Aún necesita apoyos constantes. “Yo amaba mi profesión, lo tenía clarísimo desde que tenía 10 años, y lo he pasado muy mal. Pero cuando nació el niño yo tenía 31 años y me quedé sin tiempo para nada. Tardaba tres horas y media en darle una jeringuilla de leche de 50 mililitros. Se solapaba una toma con otra”, cuenta por teléfono. El diagnóstico de su hijo no llegó hasta los 15 años, se trata de una mutación genética, y al principio se camuflaba su sintomatología con una parálisis cerebral.

La única ayuda que percibe, a través de la ley de dependencia, es una prestación por cuidados en el entorno familiar de 455 euros mensuales. Sobrevivieron al hachazo que supusieron los recortes del Gobierno del PP en 2012, cuando el Ejecutivo dejó de pagar la cotización de las cuidadoras familiares a la Seguridad Social, algo que no se recuperó hasta 2019. Ahora están mejor. Pero reclama ayudas, sabe que difícilmente va a poder volver al mercado laboral. “¿Cómo no van a querer pagarnos el salario mínimo interprofesional si hacemos tres turnos laborales cada día?”, se pregunta.

Algo parecido solicita Susana Espinosa. Tiene 54 años, su hija mayor, de 18, padece una enfermedad rara —el síndrome FoxG1— y cuenta con el máximo grado de dependencia. Viven en la Comunidad de Madrid. “No habla, tiene microcefalia, epilepsia bastante incapacitante, no tiene fuer-

za en los músculos, no controla esfínteres y no come sola”, cuenta su madre. “Cuando hay dos sueldos en casa y tu hija está más tiempo en el hospital que fuera, solemos ser las madres las que asumimos el rol de cuidadora. A nivel profesional, estás muerta”, dice. Ella acaba de terminar un contrato a tiempo parcial, de seis meses, como conserje en un instituto. Viven cuatro en casa con el sueldo de su marido, no pueden asumir el coste de terapias privadas. Durante muchísimo tiempo, trabajar fuera de casa fue inviable para ella. “Si nos pusieramos en huelga las madres cuidadoras durante 24 horas, el sistema colapsaría”.

Todas las horas del día alerta, todos los días del año pendientes. Claudia Bajo, vecina de 54 años de Laxe (A Coruña), vive sola con su hija, que tiene 14 años y sufre una enfermedad rara, encefalopatía epiléptica por una mutación genética, que le produce un retraso psicomotor. En cuanto nació, Bajo dejó su trabajo en una guardería.

Reclaman percibir el salario mínimo y que su labor cotice a tiempo completo

“Tuve que elegir entre mi carrera o sacar adelante la vida de mi hijo”, dice una madre

Tardó seis años en tener un diagnóstico y hasta tuvieron que mudarse desde Andorra para tratar a la pequeña. “Es injusto que nos llamen cuidadoras no profesionales. Desde que salimos del hospital sabemos utilizar respiradores, sondas y bombas de alimentación. No es fácil que una persona externa nos pueda sustituir”, explica. Su hija no puede hablar. Tiene que darle de comer cada dos horas para que recupere el peso perdido tras una reciente operación y complicaciones digestivas. “El desgaste físico y psicológico es importante”.

Realidades diferentes

Céline Rodríguez ha vivido dos realidades completamente diferentes, una en Países Bajos y otra en España. En su caso, es su marido quien dejó de trabajar. “Yo soy consultora de negocios”, explica esta mujer, de 47 años. Hace dos años cambiaron de país. “En Países Bajos nuestras vidas eran reconocidas plenamente, teníamos todo tipo de servicios y ayudas sociales”, afirma. Su hijo, de siete años, tiene un 78% de discapacidad, derivada del síndrome de ATR-X que padece, un trastorno genético raro que afecta a múltiples órganos. Rodríguez denuncia “violencia administrativa y abandono total”.

En Países Bajos les dieron a elegir entre contar con un profesional externo que cuidara a su hijo, durante las 20 horas semanales que la Administración estipuló según su diagnóstico, o que ella o su marido ejercieran esta función, con un sueldo de más de 2.000 euros brutos a cambio. Además, contaban con una enfermera 10 horas a la semana para poder tener un respiro. Ahora, en España, su hijo está aún en lista de espera para que le concedan algún grado de dependencia.

Ese es uno de los grandes problemas de la ley, los afectados tienen que lidiar con las demoras y la burocracia. A través de esta normativa se atiende fundamentalmente a personas mayores. Apenas el 6,8% de los solicitantes tiene menos de 19 años. Y hay más de 106.000 personas en este rango de edad con derecho a percibir una prestación o servicio, entre ellas, la ayuda por cuidados en el entorno familiar.

Estas familias reclaman mejoras en la prestación económica de los cuidados en el entorno familiar, que también fue objeto de recorte en 2012. Además, exigen que esta sea compatible en toda España con otros servicios, como por ejemplo la asistencia a un centro de día o ayuda a domicilio. En el Ministerio de Derechos Sociales aseguran que están analizando las propuestas planteadas y que son conscientes de que “los cuidados de larga duración a día de hoy descansan en gran medida sobre la espalda de las familias, que necesitan más apoyos”. Insisten en que continuarán por la senda de incremento presupuestario en dependencia, iniciada en la legislatura anterior.