

PROYECTO DE DECRETO POR EL QUE SE REGULA EL PERMISO PARA ATENDER EL CUIDADO DE HIJOS E HIJAS CON CÁNCER U OTRA ENFERMEDAD GRAVE.

INFORME DE EVALUACIÓN DEL ENFOQUE DE DERECHOS DE LA INFANCIA.

El artículo 139.1 de la Ley 18/2003, de 29 de diciembre, por la que se aprueban medidas fiscales y administrativas, dispone que: «*Todos los proyectos de ley y reglamentos que apruebe el Consejo de Gobierno deberán tener en cuenta de forma efectiva el objetivo de la igualdad por razón del género y del respeto a los derechos de los niños según la Convención de los Derechos del Niño. A tal fin, en la tramitación de las citadas disposiciones, deberá emitirse un informe de evaluación del impacto por razón de género del contenido de las mismas.*». Este precepto ha sido desarrollado por el Decreto 103/2005, de 19 de abril, por el que se regula el Informe de Evaluación del Enfoque de Derechos de la Infancia en los proyectos de Ley y Reglamentos que apruebe el Consejo de Gobierno.

El presente proyecto de Decreto tiene por objeto el desarrollo reglamentario del permiso previsto en el artículo 49.e) del Real Decreto Legislativo 5/2015, de 30 de octubre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley del Estatuto Básico del Empleado Público, para atender al cuidado de hijos e hijas afectados por cáncer u otra enfermedad grave que sean menores de edad o mayores que convivan con las personas progenitoras, guardadoras con fines de adopción o acogedoras de carácter permanente, considerándose que el mismo es susceptible de repercutir positivamente sobre los derechos de los niños y las niñas, responde a la línea de avanzar en las actuaciones públicas relativas a la atención de la infancia.

La condición de enfermedad crónica y en particular la discapacitante, compromete a la persona enferma y a su cuidador, que generalmente es un familiar. El cuidador se ocupa del enfermo en el ambiente del hogar, sin recibir retribución económica y realiza o supervisa los cuidados necesarios para adelantar las actividades de la vida diaria y las actividades instrumentales de la vida diaria. En el caso de niños con cáncer, además de las tareas rutinarias que asume el cuidador debe afrontar problemas relacionados con la salud y acatamiento terapéutico en medio de la necesidad del niño de explorar y de construir límites, debe buscar una relación familiar mientras asume responsabilidades terapéuticas, debe manejar la vida con lo que es y puede ser versus como se hubiera deseado que fuera y mirar cómo mantiene la calidad de vida de su ser querido anteponiendo muchas veces la calidad de vida propia. Respecto al tiempo de cuidado, los familiares cuidan a la persona a su cargo desde el momento de su diagnóstico en el 98,8 % de los casos. El 51,8 %, de los progenitores prolongan el cuidado del hijo o hija afectados durante 6 meses o menos, el 10,6 %, de 7 a 18 meses, el 28,2 %, de 19 a 36 meses y más de 37 meses el 9,4 %. En cuanto al número de horas diarias dedicadas al cuidado de los hijos o hijas con cáncer u otra enfermedad grave para el 70,6 % de los cuidadores es de 24 horas al día.

Los padres juegan un papel fundamental no sólo apoyando a sus hijos en la superación de la enfermedad, sino también pueden contribuir significativamente en el proceso de diagnóstico y el tratamiento. Los hijos e hijas necesitan la ayuda de sus progenitores, guardadores o acogedores para superar el tratamiento con un mínimo de efectos psicológicos, mantener su autoestima, proporcionar un

Resulta por tanto obvio el efecto positivo que respecto de los derechos de la infancia tiene el proyecto de Decreto propuesto, especialmente en el marco contenido en la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención al Menor, incidiendo en la promoción y protección de los derechos de los menores que se consideran de mayor importancia para su desarrollo integral.

sentimiento de esperanza y reducir el estrés todo lo posible, manteniendo un cierto grado de normalidad. Durante la difícil, y a veces traumática, primera etapa del tratamiento, los cuidadores juegan un papel imprescindible proporcionando cariño, apoyo y aliviando el dolor relacionado con el diagnóstico y tratamiento. Esto es especialmente importante en procedimientos dolorosos o, por ejemplo, cuando hay problemas de nutrición y es necesario cierto grado de alimentación artificial. Si un paciente está en aislamiento, puede sentirse especialmente en tensión y los padres, guardadores o acogedores pueden desempeñar un papel esencial para aliviarle. En este sentido, es fundamental que los cuidadores tengan disponibles las instalaciones necesarias, incluyendo un área para relajarse cuando el hijo o hija afectada está descansando, cocina, cuarto de baño y la capacidad de tener acceso a bibliografía informativa específica sobre la enfermedad, así como información sobre las organizaciones existentes que pueden ayudarles a superar este período. Los padres necesitan sentir que el personal médico y de enfermería les consideran como socios en el «equipo de atención», jugando un papel vital en ayudar al niño o niña en su enfermedad (Estándares Europeos de Atención a Niños con Cáncer, Varsovia, 14 de octubre de 2009).

LA SECRETARÍA GENERAL PARA
LA ADMINISTRACIÓN PÚBLICA

Fdo.: Lidia Sánchez Milán.

