

## ANEXO

<b>CONSEJERÍA DE FAMILIA, JUVENTUD Y POLÍTICA SOCIAL</b>
Dirección General de Infancia, Familia y Fomento de la Natalidad
Consulta Pública del Proyecto
<b>Proyecto de Orden de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, por la que se aprueban las bases reguladoras de concesión de las ayudas económicas de pago único para el fomento de la conciliación de la vida laboral y familiar a familias con menores o personas a su cargo, pacientes de cuidados paliativos pediátricos con patología crónica y complejidad o que padecen cáncer u otras enfermedades graves, con necesidad de un nivel de intervención alto, con cargo al Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia - Financiado por la Unión Europea – NextGenerationEU y se procede a su convocatoria en el año 2023.</b>
Problemas que se pretenden solucionar
<p>La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió en 1990 los Cuidados Paliativos como el “cuidado integral” de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. Su meta era lograr la mejor calidad de vida posible en los pacientes y en sus familias.</p> <p>En el mismo año incluyó también, dentro de los Cuidados Paliativos Pediátricos, la necesidad de seguimiento de los hermanos, de los padres, y de los miembros más significativos de la familia, cuyos cuidados deberían prolongarse hasta finalizar el duelo.</p> <p>La familia, además del desempeño de las funciones y responsabilidades que le son propias con cualquiera de sus hijos, deben afrontar la situación de la enfermedad y la perspectiva de la muerte, cambiar sus prioridades, incorporar nuevas tareas y aprender y desempeñar técnicas y cuidados muy específicos. Frecuentemente se ven obligados a abandonar su actividad laboral, con la consiguiente merma de sus ingresos, en una situación en la que, además, los menores afectados demandan una ingente y variada necesidad de cuidados específicos adicionales y complementarios a la atención paliativa (fisioterapia, logopedia, musicoterapia, etc.). Es por ello que, estas familias en situación de extrema vulnerabilidad, necesitan de una especial protección, cuidado y apoyo en la extraordinariamente difícil y compleja etapa vital por la que transitan.</p>
Necesidad y oportunidad de la norma

El Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia del Gobierno de España, – financiado por la Unión Europea - NextGenerationEU, se articula en cuatro grandes objetivos (España verde; España digital; España sin brechas de género; España cohesionada e inclusiva) y diez políticas palanca que a su vez se concretan en 30 componentes.

Corresponde a la Comunidad de Madrid a través de la Consejería de Familia, Juventud y Política Social, el desarrollo de actuaciones dentro de la Política Palanca VIII. “Nueva economía de los cuidados y políticas de empleo”, recogidos en el componente 22 “Plan de choque para la economía de los cuidados y refuerzo de las políticas de inclusión”.

En su virtud, se suscribió el correspondiente convenio de colaboración entre el Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 y la Comunidad de Madrid para la ejecución de proyectos con cargo a los fondos europeos procedentes del Mecanismo para la Recuperación y Resiliencia, de fecha 13 de diciembre de 2021.

En el anexo III del mismo se recoge, como proyecto NÚMERO 5 la “Modernización y capacitación de modelos residenciales y jóvenes”, y dentro de éste se financia el subproyecto S59 para esta línea de ayudas. Éstas obedecen a una razón de interés general, como es la atención a las familias de pacientes, menores de edad de cuidados paliativos pediátricos.

#### Objetivos

Destinada en origen a familias con menores en situación de cuidados paliativos pediátricos, debe ser objeto de ampliación a familias con menores o personas a su cargo que si bien, no forman parte de un programa de atención a menores en situación de paliativos pediátricos, sufren enfermedades con patología crónica y complejidad o que padecen cáncer u otras enfermedades graves, con necesidad de un nivel de intervención alto, que requieren de toda la atención posible de sus padres y cuidadores, y cursan también de forma intensa y prolongada en el tiempo con el consiguiente desgaste físico, psicológico y emocional de las familias afectadas. Estas familias se encuentran en situación de vulnerabilidad por cuanto han de hacer frente al cuidado integral, exclusivo y a tiempo completo de estos menores y por ende, se pretende contribuir a la mejora de la calidad de vida de estos pacientes.

#### Posibles soluciones alternativas

Las principales alternativas consideradas a esta orden han sido la de no regular y la de establecer estas ayudas por el procedimiento de concurrencia competitiva.

La opción de no regular se ha descartado porque se ha considerado que esta línea de ayudas es una iniciativa potente y rápida para poder contribuir a la consecución del objetivo de protección y ayuda a las familias con menores o personas a cargo que si bien no forman parte de un programa de atención a menores en situación de paliativos pediátricos, sufren enfermedades con patología crónica y complejidad o que padecen cáncer u otras enfermedades graves, con necesidad de un nivel de intervención alto.

La opción de desarrollar esta línea de ayudas por el procedimiento de concurrencia competitiva se ha descartado ya que no resulta adecuado establecer un procedimiento de concurrencia entre los solicitantes, cuya concesión o desestimación dependen únicamente del cumplimiento de los requisitos y la disponibilidad de créditos. Por otra parte, la actual coyuntura económica y social aconseja el establecimiento de procedimientos ágiles y eficaces que permitan la rápida percepción de las ayudas por parte de los beneficiarios.

El Viceconsejero de Presidencia

La Directora General de Infancia,  
Familia y Fomento de la Natalidad