



**ALS MEMBRES DE LA COMISSIÓ DE SALUT
DEL PARLAMENT DE CATALUNYA**

343-00211/15
343-00212/15

**APORTACIÓ PER ESCRIT EN RELACIÓ AMB LA PROPOSICIÓ DE LLEI D'ATENCIÓ
PAL·LIATIVA PEDIÀTRICA INTEGRAL (TRAM. 202-00053/15)**

« Compareixo per escrit davant d'aquesta comissió per tal de donar resposta a la sol·licitud de facilitar les aportacions oportunes en representació de la Secretaria de Cicles de Vida i Ciutadania i de l'Estratègia de lluita contra la pobresa infantil 2025-2030 pel que fa al text articulat de la Proposició de llei d'atenció pal·liativa pediàtrica integral.

Vull començar manifestant que la meva exposició se suma i comparteix les perspectives plantejades davant d'aquesta comissió per part del Departament de Salut i el Comitè d'Ètica dels Serveis Socials de Catalunya, ja que entenem que l'atenció pal·liativa, i la pediàtrica en concret, no és només un repte sanitari, sinó un compromís social i de drets humans, a més d'una iniciativa que considerem cabdal per protegir els drets dels infants i adolescents en una situació de màxima vulnerabilitat.

En primer lloc, voldria destacar la importància de situar l'infant al centre, no només com a "pacient", sinó com a subjecte de dret actiu amb veu pròpia. Coincidim amb el Comitè d'Ètica del Serveis Socials en la necessitat de revisar la terminologia del text pel que fa al concepte d'"interès del pacient pediàtric", que convindria ajustar per parlar de l'"interès superior de l'infant".

D'aquesta manera es donaria una visió integral de l'infant, com persona amb una dimensió social, jurídica i vital plena, tal com recull la Convenció sobre els Drets de l'Infant, tenint en especial consideració el respecte a la seva autonomia i participació.

En segon lloc, voldria posar el focus en la necessitat de garantir una mirada inclusiva i tenir en compte dos aspectes fonamentals com són:

1. Les famílies en situació de vulnerabilitat socioeconòmica, en totes les dimensions que puguin tenir un impacte en l'aplicació del text de la proposició de llei i, especialment, pel que fa a la situació residencial, per evitar que aquest factor impedeixi una atenció domiciliària digna dels infants i adolescents. I per tant, seria recomanable, preveure mecanismes per cercar alternatives quan el domicili no sigui adequat.
2. Els infants tutelats pel sistema de protecció a la infància: tot i que l'àmbit d'aplicació del text inclou els centres socials en règim residencial, la proposició de llei està enfocada principalment a l'atenció al domicili familiar. Per aquest motiu, cal aportar una

mirada que tingui en compte els infants i adolescents tutelats que viuen en centres i aquells que es troben en situació d'acolliment, per tal de garantir que en aquests casos el dret a rebre atenció domiciliària, a preservar la intimitat personal i l'acompanyament afectiu, entre d'altres, no es vegi alterat per les seves circumstàncies.

Així mateix el concepte "unitat familiar", pel que fa als infants tutelats, hauria de plantejar-se de manera que aquests infants rebin un acompanyament amb el mateix rang de protecció legal i emocional que aquells que viuen amb les seves famílies biològiques.

En tercer lloc, i pel que fa transició a l'edat adulta, valorem que seria convenient regular específicament la continuïtat de l'atenció quan el infant arriba a la majoria d'edat per evitar inequitats, i en aquest sentit, seria convenient aclarir les casuístiques regulades en l'article 3 pel que fa "pacients majors d'edat susceptibles de rebre atenció pal·liativa pediàtrica".

Finalment, voldria posar de relleu la importància d'oferir formació específica als professionals, suport i espais de reflexió ètica, assegurant que puguin comunicar-se amb un llenguatge clar i inclusiu, adaptat als infants, i que tingui en compte la possibilitat de disposar de múltiples opcions de representació de la informació.

En conclusió, des de la Secretaria de Cicles de Vida i Ciutadania i com a responsable de l'Estratègia de lluita contra la pobresa infantil 2025-2030, valorem positivament l'esperit de la proposició de llei i recordem la importància de posar al centre l'interès de l'infant i de garantir que tots els infants i adolescents, especialment els més vulnerables o tutelats, puguin exercir els seus drets de forma integral.

Sra. Teresa Llorens Carbonell
Secretària de Cicles de Vida i Ciutadania