



NOTA DE PRENSA: Borrador regulación CUME

Desde ASFACUME y las entidades adheridas a esta nota hacemos saber:

1- Que se ha trasladado desde hace tiempo a los organismos competentes la necesidad de adaptación del RD1148/2011 referido a la prestación por cuidado de menores con enfermedad grave debido a las deficiencias en la gestión de la misma.

2- Que durante estas reuniones y contactos diversos se nos ha trasladado una fingida comprensión de nuestra situación y la de nuestros hijos e hijas, informando de la renovación del marco jurídico de la CUME para poder recoger (supuestamente) las necesidades trasladadas.

3- Que en fecha 16/06/26 el MINISTERIO DE INCLUSIÓN, SEGURIDAD SOCIAL Y MIGRACIONES ha emitido un borrador que recoge las necesidades e informaciones trasladadas, utilizándolas claramente contra las familias y nuestros hijos e hijas con el fin de recortar derechos y desatender las necesidades de los mismos.

Por estos motivos, los firmantes trasladamos nuestra disconformidad con, entre otros, puntos fundamentales de este texto.

1- Ante la petición de disminuir la carga burocrática, se plantean renovaciones cada 8 meses pero se hace mucho más complejo el proceso con un cambio que implica:

- la exigencia de que las renovaciones sean firmadas por facultativos especialistas que no sean de Atención Primaria.
- la imposición del informe de inspección médica cada dos años respecto a situaciones ya certificadas.
- la imposición de que la certificación se aporte solo desde el sistema público de salud, cuando muchos de los casos tienen seguimiento en centros privados con más frecuencia, igualmente válidos para certificar.

2- Frente a la queja planteada de extinciones por escolarización:

- se incluye en el formulario de petición o renovación de la prestación el horario escolar como un dato que se pretende tener en cuenta para la concesión o no de la prestación.

3- Frente a la necesidad de contemplar los cuidados y estado de nuestros hijos e hijas por encima del nombre exacto de la patología:



- se elimina un tipo de epilepsia y se añaden algunas patologías, pero a todas ellas se les aplica un criterio de cuidados clínicos puramente que no corresponden con el total de la necesidad de cuidados real de nuestros hijos e hijas.
- se limitan los cuidados paliativos a "la fase final de la vida del paciente".

4- Frente al riesgo de exclusión sociolaboral de beneficiarios de la prestación y sus descendientes:

- se extingue la prestación en el caso de prácticas formativas y no remuneradas por parte de beneficiario o hijo/a causante.
- se extingue la prestación en el caso de gran invalidez, incapacidad permanente total/absoluta o jubilación por enfermedad del otro progenitor.

5- Frente a la dificultad de seguir atendiendo los cuidados más allá de los 26 años del causante.

- se sigue sin contemplar la situación, condenando a las familias y sus hijos e hijas a un abismo laboral, social y de salud.

Se desprende de este borrador la intención de extinción de las prestaciones de forma masiva, así como la desvalorización de lo que supone a nivel social y económico el intenso trabajo continuado que supone este tipo de cuidados y atención.

Los millones de euros que ahorramos a las arcas del estado y de las comunidades autónomas, la cantidad de crisis de salud que evitamos a nuestros hijos e hijas, la cantidad de consultas, hospitalizaciones, aumentos de dependencia y discapacidad que evitamos y la protección del bienestar global e incluso la vida de nuestros hijos e hijas que favorecemos no está en venta. No puede ser moneda de cambio.

Con nuestros hijos no se juega.

Y un Ministerio que tiene en su título la INCLUSIÓN no puede perpetrar la exclusión efectiva de miles de personas.

No lo vamos a tolerar. No nos vamos a callar.



IMPACTOS REALES DE LAS MEDIDAS DEL BORRADOR SOBRE PRESTACIÓN POR CUIDADO DE MENOR CON ENFERMEDAD GRAVE:

- Se recorta el derecho al exigir firma de especialistas ajenos a atención primaria a quienes no tenemos acceso libre y cotidiano y que, además, en muchos casos de pluripatologías, desconocen el curso dentro de otras especialidades, o el día a día del niño o niña e incluso pueden encontrarse en otra Comunidad Autónoma. La medicina de familia y pediatría son especialidades que mantienen un flujo de información más constante y directo con la mayor parte de los pacientes/usuarios, por lo que son la figura que mejor puede determinar las necesidades cotidianas.
- Se recorta el derecho al exigir informe de inspección médica cada dos años sobre situaciones que ya se están acreditando y evaluando por parte de los especialistas de atención primaria y de otros ámbitos periódicamente.
- Se recorta el derecho al intentar usar el horario escolar como criterio de concesión de CUME pese a que la educación es un derecho de los niños y niñas, una aportación a su desarrollo y bienestar y, además, no exime de controles, terapias, cuidados en domicilio e incluso desplazamientos al centro educativo por parte de los progenitores por necesidades diversas. De hecho, el absentismo educativo por razones de salud de nuestros hijos e hijas es muy elevado, y sería insostenible sin CUME.
- Se recorta el derecho al utilizar criterios de atención clínica puramente, que rompen la base de lo que implica el cuidado continuo, directo y permanente, restringiendo en la práctica el acceso a la prestación aunque aparezca nombrada la patología concreta. Los cuidados continuos, directos y permanentes se definen como la atención activa, integral y constante que necesita una persona con una enfermedad grave o de larga duración. Implican una dedicación exclusiva o apoyo constante—ya sea en el hospital o a domicilio— para cubrir sus necesidades médicas, físicas, psicológicas y sociales. Va mucho más allá de prácticas clínicas, y evita tratamientos, aumento de discapacidad o dependencia, y otras medidas de intervención y apoyo ahora y a futuro.



- Se recorta derecho al realizar la extinción de la prestación en el caso de prácticas formativas y no remuneradas por parte de beneficiario o hijo/a causante condenan a los beneficiarios a la reincorporación laboral casi imposible, tanto por la edad de reincorporación como por la desactualización dentro del mercado laboral. Y a los hijos e hijas causantes a frenar cualquier formación que de esperanza de un futuro personal, laboral y social que no esté vinculado a la más pura exclusión.
- Se recorta el derecho al extinguir prestación en caso de gran invalidez, jubilación por enfermedad o incapacidad permanente total/absoluta del otro progenitor, quien se encuentra en esa situación por motivos de salud que, evidentemente, no le permiten atender al hijo o hija. Es decir, se extingue la prestación a una familia en la que existe un descendiente con necesidad de cuidados y un progenitor en las mismas condiciones, lo cual eleva el nivel de necesidad de la familia hacia la CUME, lejos de disminuirlo.
- Se recorta el derecho al no tener en cuenta a las familias con más de un hijo o hija con necesidad de cuidados continuos, directos y permanentes, obviando que estas familias tienen el doble de citas, terapias, cuidados...
- Se recorta el derecho al no tener en cuenta que nuestros hijos e hijas no siempre dejan de tener necesidades de cuidados por cumplir una edad concreta, y en ocasiones de hecho esta necesidad aumenta, teniendo que atender otras cuestiones de su cuidado global.

Se recorta el derecho, en definitiva, al pretender minimizar la importancia de los cuidados, al condenarnos a la exclusión social, al condenar a miles de familias a elegir entre cuidar a sus hijos e hijas con enfermedades graves (y en muchos casos crónicas) y mantener la actividad laboral que les da de comer.

Mientras se fiscaliza a estas familias y se les recorta el derecho que deberían tener, se favorece que los hijos e hijas queden desatendidos, con lo que también supone esto para el sistema social que nuestras familias están sosteniendo actualmente.

Si nuestras familias desatienden a nuestros hijos, los organismos competentes valoran el desamparo que esto les pueda causar. Pero, ¿quién valora el desamparo que nos causa a



nosotras y nuestros hijos e hijas el MINISTERIO DE INCLUSIÓN, SEGURIDAD SOCIAL Y MIGRACIONES?

¿Quién defiende a las familias y a nuestros hijos de la violencia institucional de este MINISTERIO que lleva en su nombre la palabra INCLUSIÓN mientras dedica su energía a EXCLUIRNOS?