



Projecto de Lei n.º 102/XIV/1.^a

Reforça a protecção social e laboral dos pais num quadro de assistência do filho com doença oncológica

Exposição de motivos

A Constituição da República Portuguesa determina a especial protecção da família, reconhecendo-a como um elemento fundamental da sociedade, bem como da infância e da juventude, cuja vulnerabilidade pode decorrer da idade ou da saúde, tendo, por isso, os pais e as mães o direito à protecção da sociedade e do Estado na realização da sua insubstituível acção em relação aos filhos.

Neste sentido, existem estados de saúde que afectam crianças e jovens que, por serem situações clínicas graves e, muitas vezes, permanentes, requerem uma total adaptação das famílias a todos os níveis e um acompanhamento diário e em todos os momentos do dia.

As doenças oncológicas são a segunda causa de morte em Portugal, podendo atingir qualquer grupo etário, incluindo crianças e jovens, havendo determinados tipos de cancro mais característicos destas idades, como é o caso da leucemia e dos tumores do sistema nervoso central, entre outros.

O cancro em crianças e jovens é raro e a taxa de cura ronda os 80%, superior à maioria dos casos em adultos, sendo diagnosticados, em Portugal, anualmente entre 400 e 450 novos casos de cancro pediátrico¹. Ou seja, por ano, são 400 ou 450 as famílias que têm que se adaptar, subitamente, a toda uma nova realidade e a uma rotina completamente diferente da que tinham até então.

¹ <http://www.acreditar.org.pt>

Uma das maiores investigadoras do mundo na área oncológica, a norte-americana Mina Bissel, refere² que “O cancro não é uma coisa que possamos dizer que nos livrámos dele. Temos de entendê-lo como uma doença crónica. Só nalguns casos menos graves é que pode haver cura total”.

A par da doença oncológica, existem outras doenças que afectam as crianças e que requerem cuidados continuados ou permanentes, como é o caso da paralisia cerebral. Neste caso, falamos de danos cerebrais severos que provocam, entre outras limitações, uma incapacidade motora grave nas crianças, que ficam totalmente dependentes dos seus pais e mães em todas as actividades básicas da vida diária, como por exemplo a alimentação, desde que nascem até ao final da sua vida.

De acordo com o relatório “Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI – Indicadores Regionais Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015”³, estão registadas 1787 crianças com paralisia cerebral nascidas entre 2001 e 2010, e destas praticamente todas eram residentes na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve.

As doenças que afectam a saúde infantil, pelo seu especial contexto de vulnerabilidade, sejam do foro crónico ou oncológico têm um grande impacto não só na vida das crianças mas na vida das suas famílias, em especial dos progenitores, com consequências ao nível físico, emocional como também económico e laboral. A vida destas famílias, tal como a conheciam, deixa de existir e há uma adaptação rápida e forçada a uma realidade que até então desconheciam.

Referimos, aqui, doenças que requerem tratamentos prolongados ou permanentes e que, por um lado, obrigam os doentes a estarem afastados do seu trabalho ou do seu

² Numa Conferência sobre Migração Celular no Cancro, no Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto, em Janeiro de 2008

³ Publicado pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, o âmbito do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal (PVNPC5A)

estabelecimento escolar duramente períodos de tempo prolongado e, por outro, implicam que as famílias – em particular os pais e as mães - se reorganizem em torno da criança e dos cuidados que esta agora precisa, dadas as necessidades que surgem com a doença.

Muitas vezes este reajustamento implica mudanças na gestão da família a vários níveis, nomeadamente na situação laboral dos pais, uma vez que falamos de tratamentos ou cuidados que podem durar vários anos, ou a vida inteira, e que podem decorrer em locais longe da área residencial das famílias.

O artigo 53.º do Código do Trabalho determina que os progenitores têm direito a licença por período até seis meses, prorrogável até quatro anos, para assistência de filho com deficiência, doença crónica ou doença oncológica. Contudo, na maioria dos casos de crianças e jovens com cancro são necessários mais do que quatro anos para um acompanhamento da doença e do tratamento, o que demonstra que o período estabelecido na lei é claramente insuficiente.

O artigo 20.º do Decreto-Lei nº 91/2009, de 9 de abril, determina que o subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica é atribuído nos casos em que os pais são impedidos de exercer a sua actividade laboral pela necessidade de prestar assistência à criança, pelo período até 6 meses, prorrogável até ao limite de quatro anos. Todavia, de acordo com o mesmo Decreto-Lei, apenas um dos progenitores pode ser beneficiário deste subsídio para assistência à criança, não podendo a criança, seja em fase inicial, em fase crítica, ou em fase terminal ter a companhia de ambos os progenitores em simultâneo.

Para além disso, em caso de doença crónica ou deficiência, o progenitor que recorre a uma baixa para acompanhar a criança recebe apenas 65% da Remuneração de Referência, nos termos do artigo 36.º do Decreto-Lei n.º 91/2009, numa altura em que, forçosamente, aumentam as despesas de deslocações, medicação, tratamentos, entre outras.

Ainda, através da Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, procedeu-se à criação de um regime especial de protecção de crianças e jovens com doença oncológica, que compreende a protecção na parentalidade, a comparticipação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico. Apesar desta lei representar um importante avanço, precisamos de ir mais longe. Atendendo a que as famílias necessitam de se deslocar para a realização de tratamentos, centralizados nas grandes cidades, consideramos importante a comparticipação das despesas com alojamento nos casos de insuficiência económica. É, ainda, essencial, assegurar aos sobreviventes de cancro infantil a consulta de acompanhamento especializado, devendo esta existir em todos os centros oncológicos, dado que actualmente só existe em Lisboa. Por último, atendendo à sua importância, deve ser reforçado o acompanhamento psicológico da criança e da sua família, devendo ser garantido o acesso a consulta no prazo máximo de 30 dias após o diagnóstico.

Assim, é essencial reforçar os direitos parentais em matéria de apoio a filhos menores portadores de doenças crónicas ou deficiência, criando-se um legal justo que garanta o exercício pleno deste direito, mas também que não descuide a integração laboral, a realização pessoal e o apoio emocional dos pais e das mães.

Assim, nos termos constitucionais e regimentais aplicáveis, as deputadas e o deputado do PAN apresentam o seguinte projecto de lei:

Artigo 1.º

Objecto

A presente lei procede à alteração do Código do Trabalho, aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro, do Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de Abril, e da Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, com o objectivo de reforçar a protecção social e laboral dos pais num quadro de assistência do filho com doença oncológica.

Artigo 2.º

Alteração ao Código do Trabalho,
aprovado pela Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro

É alterado o artigo 53.º da Lei n.º 7/2009, de 12 de Fevereiro, que aprova o Código do Trabalho, alterada pela Lei n.º 105/2009, de 14 de setembro, pela Lei n.º 53/2011, de 14 de outubro, pela Lei n.º 23/2012, de 25 de junho, pela Lei n.º 47/2012, de 29 de agosto, pela Lei n.º 69/2013, de 30 de agosto, pela Lei n.º 27/2014, de 8 de maio, pela Lei n.º 55/2014, de 25 de agosto, pela Lei n.º 28/2015, de 14 de abril, pela Lei n.º 120/2015, de 1 de setembro, pela Lei n.º 8/2016, de 1 de abril, pela Lei n.º 28/2016, de 23 de agosto, pela Lei n.º 73/2017, de 16 de agosto, pela Lei n.º 14/2018, de 19 de março, pela Lei n.º 90/2019, de 4 de setembro e pela Lei n.º 93/2019, de 4 de setembro, o qual passa a ter a seguinte redacção:

“Artigo 53.º

(...)

1 – [...].

2 – [...].

3 - A licença prevista no n.º 1 pode ser prorrogável até seis anos, nas situações de necessidade de prolongamento da assistência, confirmada por atestado médico e, para além daquele prazo, no caso de filho com doença oncológica, desde que a mesma persista ou apresente recidiva que justifique a prorrogação.

4 – [...].

5 – [...].

6 – [...].”

Artigo 3.º

Alteração ao Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril

São alterados os artigos 20.º e 36.º Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, alterado pelos Decretos-Leis n.º 70/2010, de 16 de junho e 133/2012, de 27 de junho, pela Lei n.º

120/2015, de 1 de setembro, pelos Decretos-Leis n.º 53/2018, de 2 de julho e 84/2019, de 28 de junho e pela Lei n.º 90/2019, de 4 de setembro, passam a ter a seguinte redação:

“Artigo 20.º

[...]

1 – [...].

2 - A licença prevista no número anterior pode ser prorrogável até seis anos, nas situações de necessidade de prolongamento da assistência, confirmada por atestado médico e, para além daquele prazo, no caso de filho com doença oncológica, desde que a mesma persista ou apresente recidiva que justifique a prorrogação.

3 – [...]

a) [...].

b) [...]

4 – O disposto na alínea b) do número anterior não prejudica o direito de ambos os progenitores beneficiarem de uma licença excepcional para assistência à criança em simultâneo, no caso de doença crónica e de deficiência, não podendo o total de dias gozados por um dos progenitores ultrapassar os 90 dias/ ano.

Artigo 36.º

(...)

O montante diário do subsídio para assistência a filho com deficiência, doença crónica ou doença oncológica é igual a 100 % da remuneração de referência do beneficiário, tendo como limite máximo mensal o valor correspondente a duas vezes o indexante dos apoios sociais (IAS).”

Artigo 4.º

Alteração à Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto

São alterados os artigos 7.º, 8.º e 12.º da Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, os quais passam a ter a seguinte redacção:

Artigo 7.º

[...]

São beneficiários da comparticipação nas deslocações a tratamentos e despesas com alojamento a criança ou jovem com doença oncológica e o respectivo acompanhante, nos termos previstos nos artigos seguintes.

Artigo 8.º

[...]

1 – [...]

2 – [...].

3 – [...].

4 – São comparticipadas as despesas com alojamento das crianças com cancro e acompanhantes, nos casos de insuficiência económica e quando a distância, ida e volta, entre a residência da criança ou jovem com doença oncológica e o local onde estes devem receber o tratamento exceda os 100 km.

Artigo 12.º

[...]

[...]:

a) [...];

b) [...].

2 – Os beneficiários têm direito a acompanhamento psicológico regular, devendo ser assegurado a existência de consulta de avaliação no prazo máximo de 30 dias após o diagnóstico. “

Artigo 5.º

Aditamento à Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto

É aditado o artigo 13.º-A à Lei n.º 71/2009, de 6 de Agosto, com a seguinte redacção:

“Artigo 13º -A

Consulta para sobreviventes de cancro

Os sobreviventes de cancro infantil devem ter acesso a consultas de acompanhamento especializado, devendo esta estar disponível em todos os centros oncológicos ou hospitalares.”

Artigo 6.º

Entrada em vigor

O presente diploma entra em vigor nos trinta dias seguintes à sua publicação.

Palácio de São Bento, 19 de Novembro de 2019.

As deputadas e o deputado,

André Silva

Bebiana Cunha

Cristina Rodrigues

Inês de Sousa Real