

Intervenção do Deputado Bento Barcelos
Plenário de Outubro – Período da Ordem do Dia
(Legislação e Programas para responder aos
problemas da Doença Machado Joseph)

Senhor Presidente

Senhoras e Senhores Deputados

Senhora e Senhores Secretários Regionais

Está em discussão o Relatório elaborado pela Comissão Permanente dos Assuntos Sociais que tem como objecto o diagnóstico da situação global das pessoas atingidas pela doença Machado-Joseph e suas famílias, políticas sociais públicas e comunitárias de apoio e a avaliação da aplicação da legislação em vigor, desde 1992, corporizada pelo Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de Outubro, sob o designio de “Medidas de Apoio aos indivíduos portadores da doença do Machado” e da posterior regulamentação constante do Dec. Reg Reg ° 9/93/A, de 6 de Abril e de outras possíveis medidas ou programas sociais destinados a estes doentes.

A Região foi pioneira no País ao tomar a iniciativa legislativa e regulamentar especificamente destinada a estes doentes, na perspectiva dupla da resposta, quanto à saúde e à segurança social, facto que resultou da tomada de consciência política e social das autoridades políticas regionais e da sociedade, nomeadamente de prestadores de cuidados de saúde, da prevalência da doença ser relativamente elevada nos Açores, o que determinava a criação de legislação adequada, que minimizasse o sofrimento não só dos doentes, que leva a situações de deficiência muito graves e de total incapacidade motora progressiva, mas também do seus familiares mais próximos, que na evolução da doença ficam, em parte ou no todo, condicionados em relação ao exercício das suas actividades domésticas e até profissionais.

Sem entrar em aspectos técnicos e científicos da doença, a sua história, as descobertas clínicas e os estudos efectuados ao longo das últimas décadas, a sua relação com Açorianos que emigraram e de outros que ao longo de gerações nestas ilhas vivem, as características da doença, de natureza degenerativa progressiva e hereditária, que afecta o sistema nervoso central,

matérias que não dominados de todo, importa que avaliemos as potencialidades do actual quadro legislativo, da sua verdadeira aplicação pelos serviços de saúde e da segurança social, qual a evolução havida nesta década 1993–2003, e que outros aperfeiçoamentos poderão ou deverão ser tidos em conta para reduzir a prevalência da doença, os seus impactos pessoais, familiares, sociais e profissionais, e melhor corresponder-se, por parte dos serviços públicos e da sociedade, aos problemas que a doença acarreta aos pacientes e aos seus familiares.

O Dec. Leg. Regional nº 21/92/A, de 21 de Outubro e o Decreto Regulamentar Regional nº 9/93/A, de 6 de Abril contemplaram medidas de política social de protecção especial regulada, no âmbito do regime geral da Segurança Social, não só para os beneficiários dos regimes contributivos (os que exerceram uma actividade profissional e fizeram os seus descontos compatíveis), que puderam usufruir da pensão de invalidez, bem como da pensão social de invalidez, atribuível aos beneficiários do regime não contributivo (os que não exerceram uma actividade profissional com descontos ou não descontaram o número de anos exigidos) e ainda a concessão do subsídio de acompanhante, atribuível aos beneficiários de qualquer dos regimes de segurança social.

Esta iniciativa legislativa deste Parlamento e a sua regulamentação pelo Governo Regional corresponderam a um verdadeiro exercício político da autonomia constitucional, dentro de um sistema nacional e universal, que é o da segurança social.

Assim, os doentes recenseados nos Centros de Saúde da Região, que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, de acordo com a Tabela Nacional de Incapacidades, observada pelas comissões de verificação de incapacidades permanentes dos serviços regionais de segurança social, os Centros de Prestações Pecuniárias, beneficiam destes apoios.

Esta legislação, que tem 10 anos de existência e de aplicação prática constante, engloba o quadro de atribuição do subsídio de acompanhante, hoje designado de “complemento de dependência”, que pode abranger qualquer paciente que sofra desta doença desde que impossibilitado de locomoção, qualquer que seja o seu grau de incapacidade, bem como a concessão de todo o material clínico de apoio, de fornecimento gratuito, pelos Centros de Saúde da Região.

Estamos, pois, perante uma legislação, ainda nos tempos de hoje, que mantém uma actualidade no seus princípios e objectivos com validade, o envolvimento dos serviços de saúde e de segurança social co-responsável e competente, uma visão solidária e subsidiária justa e um convite à integração familiar, social e comunitária das pessoas atingidas pela doença, qualquer que fosse o

sem nível de deficiência, mas é natural, que com a evolução das políticas sociais, que tem reforçado a dimensão intersectorial e interdisciplinar, a importância cada vez mais sentida da acção preventiva e do envolvimento da família e da sociedade civil, possam justificar aperfeiçoamentos deste quadro legislativo.

Achamos, que a legislação existente mantém uma satisfatória capacidade de resposta subsidiária e de apoio em equipamentos de saúde, não tem uma visão redutora e não está caduca nas suas potencialidades, pelo contrário, tem tão significativa amplitude, que é capaz de, com meros aperfeiçoamentos, corresponder a uma filosofia de acção mais integrada, ao nível dos apoios à habitação, ao apoio domiciliário, às ajudas técnicas, à rede de suporte social ao doente, ao acesso incentivado aos testes preditivos, ao apoio e acompanhamento psicológico e psiquiátrico e às consultas de planeamento familiar.

É justo salientar, que estamos perante um resultado francamente positivo, conseqüente da legislação em vigor, no âmbito da saúde, da protecção social, das prestações pecuniárias, mas também porque a investigação da doença, o melhor acompanhamento ao nível dos cuidados de saúde e o apoio prestado pelas instituições protocoladas com a Acção Social deram um contributo muito importante, contudo, é salutar que se queira fazer mais e melhor para minimizar o múltiplo sofrimento destes doentes, proporcionar-lhes melhores condições de vida a todos os níveis e prevenir que outros sejam atingidos pela mesma.

Senhor Presidente

Senhoras e senhores Deputados

Senhores Membros do Governo

A presente iniciativa parlamentar, partindo da Resolução apresentada pelo Grupo Parlamentar do CDS/PP, a actividade da Comissão dos Assuntos Sociais, auscultando o Governo, os Serviços de Saúde, investigadores e médicos especialistas e de família, associações que se constituíram para apoiar os doentes, que culminou com o Relatório que estamos a discutir, com um conjunto alargado de 33 conclusões, parece-nos um trabalho positivo, assim como a Proposta de Resolução que integra este Relatório, contudo, parece-nos que poderia ter sido a Proposta em causa mais ambiciosa nos seus objectivos políticos, sendo mesmo possível ter havido uma iniciativa

legislativa doutra natureza, que ampliasse o âmbito de aplicação da legislação existente, potenciando-a.

Não obstante alguns dos apelos formulados pelas instituições particulares que cooperam com estes doentes e as suas famílias, a necessidade de maior cooperação entre os investigadores e os médicos especialistas que estudam esta doença com os clínicos gerais que os acompanham no dia a dia, a existência de equipas constituídas por psicólogo, fisioterapeuta, técnico de serviço social, matérias que decorrem apenas da decisão da administração regional competente, e tal é preciso ser feito, o que é certo é que, é possível melhorar em termos de prestações pecuniárias, de acessibilidade aos cuidados de saúde, de adaptação habitacional, de mobilidade e de comunicação (a falta de telefone em algumas casas destes doentes, é exemplo disso), de acompanhamento familiar, de apoio domiciliário em todos os dias da semana, etc., de acordo com o que foi explanado pelas entidades auscultadas.

Neste Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, e de entre os nossos concidadãos deficientes, estes o são também, com a vertente ainda mais grave de ser uma doença hereditária, achamos que é possível e deve ser possível fazer mais e melhor por estes doentes e as suas famílias.

Disse,

Horta, 21 de Outubro de 2003.

Bento Barcelos