GRUPO PARLAMENTAR
DO PARTIDO SOCIALISTA - AÇORES

Senhor Presidente
Senhoras e Senhores Deputados
Senhora e Senhores Membros do Governo

Não podia deixar de aproveitar esta oportunidade para, em primeiro lugar, saudar todas as instituições que se dedicam ao apoio às pessoas com doença Machado – Joseph e suas famílias pelo empenhamento, entusiasmo e profissionalismo que dedicam ao seu trabalho, bem como pela disponibilidade manifestada em colaborar com a Comissão de Assuntos Sociais de forma franca, realista e construtiva.

Gostaria também de salientar a total disponibilidade e vontade da Comissão em reunir com todos os intervenientes junto desta população, nas diferentes localidades onde decorre a sua acção, permitindo assim aos deputados um maior e mais profundo conhecimento da realidade, conjugando uma perspectiva global e de dimensão Regional, com um conhecimento, em pormenor, das particularidades específicas de cada instituição e de cada ilha.

Não podia ainda deixar de fazer uma referência à qualidade do trabalho realizado pela Comissão e que se reflecte no seu produto final – o relatório que acabamos de ouvir.
Qualidade essa que é fruto do contributo de cada um dos deputados para a exploração das questões que se lhe afiguraram como pertinentes bem como do trabalho rigoroso efectuado pelo relactor. Se o trabalho hoje apresentado não é mais ambicioso tal facto deve-se única e exclusivamente ao facto dos deputados que integram a Comissão, colectiva ou individualmente não terem sabido ou querido exercer essa ambição.

Estamos assim perante um documento que não só serve esta Assembleia, como se apresenta como um instrumento de trabalho válido para qualquer pessoa que queria analisar a situação das pessoas com doença Machado-Joseph nos Açores.

A discussão do relatório remete-nos, em função da última conclusão que o integra, para a análise de um outro documento – a proposta de resolução proveniente da Comissão e, que estando também a debate eu passaria a apresentar.

Existem, nos Açores, 103 pessoas com doença Machado-Joseph sendo que 1/770 Açorianos são portadores da doença e 1/462 são considerados em risco. Outras tantas famílias estão directa ou indirectamente afectadas pela doença.

Perante esta realidade, e dada a gravidade das incapacidades provocadas pela doença, bem como a consequente redução da qualidade de vida de todos os açorianos que com ela convivem, surgiram na Região, diversas iniciativas com o objectivo de apoiar os doentes e as suas famílias, que julgo conveniente lembrar.

Em 1992, é aprovado e publicado o Decreto Legislativo Regional nº21/92/A – Medidas de apoio aos indivíduos portadores da doença do Machado- que:

- garante o acesso a uma pensão de invalidez a todos os doentes recenseados em todos os Centros de Saúde da Região e que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%;

- Cria o subsídio de acompanhamento a ser atribuído a todos os doentes com grau de incapacidade igual ou superior a 70% ou doentes que tenham perdido a possibilidade de locomoção;

- Assegura o acesso gratuito a todo o material clínico de apoio para compensar as desvantagens motoras, bem como à medicação (incluindo analgésicos, anti-espásticos, vitaminas e material de planeamento familiar) fornecida pelos centros de Saúde.

Em 1996 é formalmente constituída a Associação Atlântida de Apoio ao doente Machado – Joseph, tendo como sócios fundadores pessoas directa ou indirectamente afectadas pela doença, perante um diagnóstico de necessidade de apoio à população abrangida pela doença em particular no âmbito do apoio psicossocial, adaptação de habitações e combate ao isolamento e segregação.

Em 1999 é criada a Rede de Suporte Social Machado – Joseph com implementação em São Miguel e Flores, as 2 ilhas do arquipélago com maior prevalência e incidência da doença.

A Rede de Suporte Social Machado – Joseph teve por objectivo e cito o projecto "contribuir para a melhoria da qualidade de vida dos doentes e das suas famílias nas suas várias dimensões: biológica, social e psicológica".

Este objectivo tem vindo a ser prosseguido através de um variado leque de apoios que incluem: actividades ocupacionais, classes de ginástica, apoio psicossocial, apoio domiciliário, formação de cuidadores, intervenção em habitações e transporte adaptado.

Em 2000 são celebrados Protocolos de Partenariado tripartidos entre a Direcção Regional da Habitação, a Direcção Regional de solidariedade e Assuntos Sociais e as entidades gestoras da rede de suporte social em São Miguel e nas Flores – Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado – Joseph e Sta Casa da Misericórdia de Sta Cruz – com o objectivo de "promover a conservação, recuperação e restauro de habitações degradadas de famílias em situação de pobreza afectadas pela doença Machado – Joseph".

Em Dezembro de 2001 termina o Projecto de Luta Contra a Pobreza que financiava a Rede de Suporte Social Machado – Joseph. Nas Flores o programa continua a ser financiado pelo Comissariado Regional do Sul da Luta Contra a Pobreza até final de 2003, sendo que em São Miguel os seus diferentes eixos de acção foram convertidos em valências de acordos de cooperação estabelecidos entre o Instituto de Acção Social e a Associação Atlântica de apoio aos doentes Machado – Joseph, como forma de

assegurar a continuidade dos apoios que vinham a ser prestados aos seus utentes, reconhecido que estava o seu mérito.
Os doentes Machado – Joseph contam ainda com o apoio da Associação Mão Amiga que, nas Flores, se dedica à defesa dos interesses dos seus associados.

Tendo por base o percurso percorrido na Região no que concerne ao apoio às pessoas com doença Machado – Joseph é possível constactar a melhoria significativa ao nível da qualidade de vida dos doentes e suas famílias que se tem vindo a verificar fruto da intervenção de diferentes departamentos governamentais, das instituições públicas ou privadas que se dedicam à promoção deste objectivo mas, sobretudo da boa articulação entre os diferentes intervenientes e da consequente conjugação de esforços.

No entanto, e como pudemos verificar através do trabalho efectuado pela Comissão de Assuntos Sociais há pouco relatado, nem tudo está feito.

Salientaria apenas 2 das recomendações que se nos afiguram como sendo de intervenção prioritária.

- a revisão da forma de remuneração do cuidador
- e a heterogeneidade verificada ao nível da disponibilidade de apoios em diferentes localidades

Existem de facto diferenças significativas nos apoios disponíveis nas diferentes ilhas pelo que para alem de investir na diversificação dos apoios disponíveis se torna também necessário assegurar a sua acessibilidade a todos quantos deles necessitem.

Gostaria ainda de salientar o apelo ao funcionamento pluridisciplinar, e em rede, por forma a rentabilizar recursos , mas também, e sobretudo, a garantir uma intervenção que abranja as necessidades do doente no que concerne à saúde mas também ao emprego, à integração social, ao bem estar físico, psicológico e emocional.

Reconhecemos que o contributo de cada étapa do percurso efectuado representa um ganho significativo para a qualidade de vida dos doentes Machado-Joseph e suas famílias. E mais do que analisar as insuficiências do passado propomo-nos unir esforços por forma a criar novas alternativas, como forma de tornar consequente o trabalho efectuado pela Comissão.

Assim, e considerando a natureza da doença Machado-Joseph, a idade de surgimento das primeiras manifestações, a gravidade das incapacidades que provoca, o impacto global dessas incapacidades ao nível da autonomia pessoal, vida profissional e familiar e desempenho social, bem como a rápida progressão geralmente evidenciada;

Reconhecendo tratar-se de uma doença que afecta significativamente não só a qualidade de vida do doente mas também o bem estar da família, e em particular do elemento que assume as funções de acompanhante;

Assumindo que o apoio aos doentes e suas famílias tem, necessariamente, de se caracterizar pelo mesmo cariz multifactorial verificado ao nível do impacto da doença;

Reconhecendo a solidariedade social como responsabilidade de toda a sociedade, bem como os benefícios de uma intervenção pluridisciplinar articulada;

Tendo em conta que, em virtude da nossa situação arquipelágica, a realidade que hoje se verifica nas diferentes ilhas, ao nível da prevalência da doença Machado-Joseph, dos problemas secundários que lhe surgem associados, da quantidade e diversidade de apoios específicos disponíveis bem como da abrangência das redes sociais de apoio existentes é, inequivocamente, heterogénea, pelo que a intervenção necessária em cada uma das ilhas terá também de ser diferenciada;

Reconhecendo a evolução que se tem vindo a verificar, quer em termos conceptuais de entendimento do problema, quer em termos de definição das intervenções, expresso na qualidade, quantidade e diversidade dos apoios disponibilizados;

E, tendo por base as conclusões que integram o relatório sobre os impactos da aplicação do Decreto Legislativo Regional nº 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como das medidas implementadas ou programas criados para responder aos problemas da doença Machado-Joseph. Os deputados da Comissão Permanente de Assuntos Sociais, de acordo com as normas estatutárias e regimentais aplicáveis, propõem que seja aprovada a seguinte Resolução:

A Assembleia Legislativa Regional dos Açores recomenda que o Governo Regional desencadeie os procedimentos necessários por forma a:

1) Atribuir maior prioridade aos doentes Machado-Joseph em processos de aquisição de habitação degradada ou adaptação de habitação;
2) Assegurar a todos os doentes Machado-Joseph o acesso a apoios específicos do âmbito da fisioterapia e da psicologia;
3) Sensibilizar os diferentes intervenientes junto dos doentes Machado-Joseph e suas famílias no sentido de intensificar a divulgação dos testes preditivo e pré-natal, assegurar os apoios necessários a uma tomada de decisão autónoma e informada, bem como o acompanhamento posterior à sua realização;
4) Estudar modalidades de remuneração do acompanhante, por forma a assegurar-lhe uma situação profissional e contributiva estável bem como uma remuneração mais compatível com as tarefas que desempenha;
5) Incentivar o alargamento da oferta de oportunidade de ocupação profissional dos doentes Machado-Joseph, quer através de apoios à manutenção em contexto normal de trabalho quer da disponibilização de modalidades alternativas de ocupação tais como emprego protegido e emprego apoiado;

6) Sensibilizar os serviços de saúde no sentido de serem implementados mecanismos que visem facilitar o acesso dos doentes Machado-Joseph às consultas de especialidade e tratamentos específicos;
7) Desenvolver os esforços necessários por forma a assegurar aos doentes Machado-Joseph, em particular aqueles que residam em zonas mais isoladas, o acesso a uma forma de telecomunicações que permita, em simultâneo, minimizar o isolamento e promover uma maior segurança, garantido que fica o contacto com o exterior, nomeadamente em situações de urgência;
8) Incentivar uma articulação mais eficaz entre os profissionais que se dedicam preferencialmente à investigação e todos aqueles que, nos serviços públicos ou privados e nas diferentes localidades, asseguram o apoio directo contínuo aos doentes e suas famílias;
9) Promover junto dos serviços oficiais, das instituições públicas e privadas com intervenção junto dos doentes Machado-Joseph e seus familiares, um modelo de funcionamento em equipas pluridisciplinares, que articulando profissionais das diferentes áreas do saber e provenientes dos diferentes serviços, assegurem uma resposta global e integrada.

Horta, Sala das Sessões, 22 de Outubro de 2003

A Deputada Regional do PS: Nélia Amaral