



Diário da Sessão n.º 087 de 22/10/03

Presidente: Srs. Deputados, como acabou de ser dito, a Comissão de Assuntos Sociais, apresentou uma Proposta de Resolução sobre esta matéria, que já deu entrada na Mesa.

Assim sendo está em debate o relatório, bem como a Proposta de Resolução.

Para uma intervenção tem a palavra o Sr. Deputado Francisco de Sousa.

Deputado Francisco Sousa (PS): Sr. Presidente, Srs. Deputado, Srs. Membros do Governo:

Não é propriamente para fazer uma intervenção em nome do Grupo Parlamentar do Partido Socialista, mas gostaria que me fosse permitido fazer, nesta altura, em nome da Comissão dos Assuntos Sociais e para que fique registado no diário das Sessões, um agradecimento muito sincero a uma série de entidades e personalidades que connosco trabalharam ao longo destes meses e que permitiram que nós conseguíssemos fazer o relatório que vos foi presente, sobretudo pelo cuidado e atenção que estas entidades e personalidades tiveram nas suas audições, fornecendo elementos que, sem os quais, não teria sido possível o nosso trabalho.

Assim, gostaria agradecer a todas as instituições ligadas à Administração Pública Regional, à Sra. Dra. Luísa Mota Vieira, à Sra. Professora Dra. Manuela Lima, à Direcção da Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph, ao Sr. Dr. Carlos Gonzalez, ao Sr. Dr. João Vasconcelos, à Direcção da Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz das Flores, à Direcção da Associação Mónica da Ilha das Flores, bem como ao Sr. Dr. Rui Graça.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Para que fique registado o cuidado e a atenção que tiveram para conosco, e que julgo que é fundamental nestes trabalhos, como pode se pode verificar no relatório que apresentámos, em nome da Comissão gostaria de agradecer uma vez mais.

Presidente: A Mesa aguarda inscrições.

Tem a palavra o Sr. Deputado Bento Barcelos.

Deputado Bento Barcelos (PSD): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sra. e Srs. 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 desígnio de “Medidas de Apoio aos indivíduos portadores da doença do Machado” e da posterior regulamentação constante do Dec. Reg.º 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



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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 dominamos 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 em causa e o Decreto Regulamentar subsequente 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



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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 mantêm 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 seu 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 neste quadro legislativo.

É justo salientar, que estamos perante um resultado francamente positivo, consequente da legislação em vigor, no âmbito da saúde, da protecção



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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.

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Srs. 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



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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.

Muito obrigado.

Vozes da bancada do PSD: *Muito bem! Muito bem!*

(Aplausos da bancada do PSD)

Presidente: Srs. Deputados, vamos interromper os nossos trabalhos. Voltamos às 15,00 horas para prosseguirmos este debate e continuar no cumprimento da nossa ordem de trabalhos.

Muito obrigado. Bom almoço.

(Eram 13,00 horas)

Presidente: Srs. Deputados, vamos retomar os nossos trabalhos.

(Eram 15 horas e 20 minutos)



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

A Mesa vai fazer um esforço pela celeridade do debate, sem prejuízo, naturalmente, do mesmo, mas temos uma agenda longa a cumprir e agradece também a vossa colaboração.

Dando continuidade à discussão do Relatório e da Proposta de Resolução, dou a palavra à Sra. Deputada Nélia Amaral.

Deputada Nélia Amaral (PS): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sra. e Srs. 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 relator. Se o trabalho hoje apresentado não é mais ambicioso tal facto deve-se única e exclusivamente ao facto dos



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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 constatar 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 além 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 etapa 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;



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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, recuperação 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.

(Aplausos das bancadas do PS e do Governo)

Presidente: Tem a palavra o Sr. Deputado Paulo Valadão.

Deputado Paulo Valadão (PCP): Sr. Presidente, Srs. Deputados, Srs. Membros do Governo:

Estamos a analisar um documento elaborado pela Comissão dos Assuntos Sociais e uma Proposta de Resolução sobre a doença do Machado e os apoios que esses doentes têm, em consequência de uma Proposta de Resolução aqui aprovada há um ano aproximadamente, apresentada pelo CDS/PP.

Estamos a tratar de uma matéria que, para o Grupo Parlamentar do PCP e para mim, pessoalmente, é cara, na medida em que, pela primeira vez, esta matéria veio ao plenário da Assembleia Legislativa Regional em 1989, exactamente trazida por mim próprio, na qualidade de deputado da



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

representação parlamentar do Partido Comunista Português e nessa legislatura o problema é analisado por diversas vezes, é por diversas vezes que os deputados e a sociedade açoriana se preocupam com o problema da doença do Machado e das pessoas atingidas por esta doença.

Em 1990 em afirmava, daquela tribuna, que estava nas nossas mãos que os atingidos e os portadores da doença do Machado deixassem de viver entregues a si próprios, porque nessa altura as pessoas atingidas por essa doença e aqueles que eram provenientes de famílias portadoras da doença estavam, efectivamente, entregues a si próprios.

Passado dois anos, mercê de determinada conjuntura política que se viveu, foi possível ver-se, finalmente, aprovado o Decreto Legislativo Regional sobre as medidas de apoio aos indivíduos portadores da doença do Machado, Decreto Legislativo esse que mereceu o apoio unânime da Câmara, que foi regulamentado em 93 e que criou condições legais para se encarar o problema da doença do Machado de modo diferente daquele que foi encarado até 1992, ou seja, a partir dessa altura, sob o aspecto legislativo, houve uma atenção importante para as pessoas portadoras desta doença.

Esta legislação, na altura, teve como objectivo dar resposta às pessoas com esta doença e continua a ser hoje muito importante para os portadores da doença do Machado.

O relatório da Comissão dos Assuntos Sociais, que mereceu o entusiasmo de todos os deputados desta Comissão, bem como a colaboração, como já afirmou o Sr. Presidente da Comissão, de muitas entidades estranhas e de diversos serviços oficiais, permitiu que a problemática da doença do Machado na Região Autónoma dos Açores esteja, em nosso entender, muito bem contemplada no relatório que aqui estamos a apreciar e que



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

também permitiu que todos deputados da Comissão apresentassem a Proposta de Resolução que temos neste momento em análise e que vem dar resposta a algumas melhorias que ainda podem ser implementadas em relação a diversas ilhas e em relação às pessoas que são portadores da doença do Machado e que pode, em ilhas que esta doença não está tão avançada, dar respostas cada vez mais satisfatórias.

Efectivamente, nós acreditamos que esta Proposta de Resolução poderá ser um caminho, uma atenção, uma preocupação no sentido de se melhorar, independentemente de se poder continuar a avançar, porque em relação a estas problemáticas consideramos que não há edifício legal completamente feito e, portanto, pensamos que terá de haver sempre um esforço no sentido de melhorar cada vez mais.

Também consideramos que esta Proposta de Resolução é no sentido de continuarmos este desafio de fazer cada vez mais e melhor.

A Proposta de Resolução, e não vamos aqui referi-la toda, aponta, efectivamente, alguns objectivos que consideramos importantes e dentro desses, o facto de pôr a dialogar todos aqueles que têm a ver com esta problemática, julgamos ser importante, porque, embora existam diversas instituições, às vezes verificamos que, no decorrer dos nossos trabalhos, essas instituições não estão totalmente coordenadas, mas pensamos que há situações que poderão ser facilmente ultrapassadas.

Nós verificamos em determinados casos, mais propriamente o caso da Ilha das Flores, em que há instituições que dialogam umas com as outras, mas existem outras que não o fazem, ou seja, há uma ou outra falha em relação a uma ou outra instituição, não havendo diálogo no seu conjunto total. Portanto, pensamos que esta é uma melhoria importante.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

A necessidade destes doentes ou das pessoas que começam a manifestar a doença terem determinados apoios técnico-profissionais também se revelou importante. Embora em S. Miguel e nas Flores esses apoios já existam, é sempre possível melhorar e muito, quer no que diz respeito à fisioterapia, quer no que diz respeito à psicologia, quer no que diz respeito ao acompanhamento das pessoas depois dos testes preditivos, que é fundamental, mas não se poderá pensar que a pessoa ao fazer o teste, recebe o resultado e não é necessário mais nada. Não é assim, não pode nem deve parar aí. Tem de continuar e é a partir daí que o acompanhamento técnico se revela fundamental para o equilíbrio emocional das pessoas.

No que diz respeito a apoios na adaptação da habitação, verificamos que em S. Miguel e nas Flores tem sido feita obra importante, mas existem pessoas com esta doença nas outras ilhas, onde esse acompanhamento não tem sido feito às pessoas que necessitam desses apoios específicos.

Em relação à possibilidade de pôr as pessoas em contacto, verificamos que nalgumas zonas rurais isoladas, devido ao fracos recursos económicos, como consequência da doença, essas pessoas, muitas vezes, não têm condições para poderem comunicar com instituições ou com outras pessoas e esta Proposta de Resolução também vem no sentido de se criar condições para que possam comunicar entre si.

O problema de haver uma grande preocupação no que diz respeito a manter essas pessoas activas, mantê-las no seu emprego, criando emprego apoiado, embora atendendo às condições de deficiência que têm, também é um aspecto que está consagrado na Proposta.

Um outro aspecto que vem na Proposta de Resolução é a necessidade de se encarar de maneira diferente o problema da remuneração do acompanhante.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

É uma situação que hoje já existe, mas que não é suficiente no modo que é aplicado neste momento e há, de facto, que melhorar, porque muitas vezes o trabalho do acompanhante do doente, que está gravemente afectado pela doença do Machado, é um trabalho exclusivo para esse seu familiar. Pensamos que há que aprofundar e há que procurar melhorar estas matérias.

Sr. Presidente, Srs. Deputados, Srs. Membros do Governo:

Julgamos que a Comissão fez um trabalho excelente, julgamos que a Proposta de Resolução aponta um conjunto de medidas necessárias para melhorar aquilo que tem sido feito nesta Região em relação a estas pessoas. Como disse não está tudo feito e esta é uma matéria que, no espírito de todos aqueles que trabalharam neste assunto, tem que continuar a merecer a nossa preocupação, a nossa atenção naquele pressuposto de que, como já referi, há muita coisa feita, mas teremos sempre, perante nós, a necessidade de fazer cada vez mais no sentido de contribuir para uma vida digna daquelas pessoas que trazem consigo uma doença que os leva, em muitos anos da sua vida, a uma situação de grande dificuldade e de grande preocupação, não só para eles, mas também para a família e para a sociedade em que eles estão inseridos.

Disse.

Presidente: Tem a palavra para uma intervenção o Sr. Deputado Paulo Gusmão.

Deputado Paulo Gusmão (PP): Sr. Presidente da Assembleia Legislativa Regional, Sras. e Srs. Deputados, Sra. e Srs. Membros do Governo:

É com grande satisfação que o Grupo Parlamentar do CDS/Partido Popular participa hoje no resultado da aprovação da nossa Proposta de Resolução em Janeiro passado.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

A proposta que o Grupo Parlamentar do CDS/PP aqui propôs, iniciativa que foi inspirada nas preocupações públicas da Associação Mão Amiga, e que foi aprovada por unanimidade por esta Assembleia Legislativa Regional, encarregou a Comissão de Assuntos Sociais de estudar os impactos, quer positivos quer negativos, resultantes da aplicação do Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como das demais medidas aplicadas e programas criados, quer estejam ou não ainda em curso, tendo em vista responder aos problemas resultantes da doença Machado-Joseph.

Pedimos então que fossem ouvidos os departamentos governamentais e serviços dependentes que fossem, em sede de Comissão, considerados como necessários, assim como as instituições de solidariedade social que mais lidassem com a referida problemática, as associações que tivessem como objectivo a representação e defesa dos portadores da referida doença e dos seus familiares, e alguns especialistas ligados à doença.

Desse trabalho resultaria a apresentação de um Relatório ao Plenário da Assembleia Legislativa Regional com o resultado do estudo realizado e as respectivas conclusões.

Como dissemos então: “é dessas conclusões que teremos condições para, desta casa, estarmos todos em condições de propor e encontrar as melhores soluções legislativas para aquilo que ainda seja possível melhorar, tentando minimizar assim o sofrimento daqueles que se viram atingidos por esta doença”.

É este trabalho comum que está hoje aqui a ser apresentado, procurando assim responder às necessidades que resultam deste grave problema no seio da sociedade açoreana.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Conforme resulta do próprio relatório, os Açores é a região com maior prevalência desta doença em todo o mundo, destacando-se desde logo a Ilha das Flores.

Essa dimensão no seio da nossa Região é agravada, socialmente, pela especificidade da própria doença, pois a média de idade do surgimento dos seus sintomas, aos 40 anos, encontra-se em plena idade de vida activa.

As famílias que no seu seio têm um doente ficam verdadeiramente fragilizadas e, sobretudo com a infelicidade que é fácil de perceber, até porque apesar do empenhamento dos cientistas e o investimento público na investigação, foram feitos avanços no conhecimento da doença, mas ainda não se encontrou solução para a respectiva cura.

Ainda por cima, e até pela origem genética a que esta doença está associada, quantas vezes numa mesma família vários são os casos que surgem e que ficam por tanto tempo de uma vida.

A doença prolonga-se, frequentemente, por largos anos da vida de uma pessoa, provocando profundas insuficiências e avança rapidamente até redundar numa dependência total, envolvendo na incerteza sobre o futuro não apenas o doente, como os familiares, sendo que, por vezes, este clima de sofrimento e angústia é agravado por situações de pobreza.

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados:

Sempre reconhecemos que a solução encontrada, em 1992, foi um passo, sem dúvida importante. Mas agora que passaram dez anos sobre a aplicação do regime, valeu a pena reflectir quer aqueles que eram aspectos positivos, quer aquelas situações em que ainda não se havia encontrado uma resposta satisfatória.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Se é verdade que os apoios primários, o mesmo é dizer a concessão de material clínico de apoio, já estão garantidos, não será menos verdade que muito mais se pode fazer.

Como se conclui do relatório agora apresentado “a pensão de invalidez, prevista para o doente, bem como o subsídio de acompanhante, revelam-se insuficientes”.

O nosso principal desafio é criarmos condições de forma a prolongar a manutenção do doente no seio da sua própria família.

O nosso principal desafio é concentrarmos o nosso esforço na atribuição de todas as condições que, minimizando os efeitos da doença, possibilitem uma maior aproximação de cada homem e mulher à normalidade da vida, à normalidade da vida em toda a dimensão humana: condições habitacionais; acessos a cuidados de saúde; apoio psicológico e psiquiátrico; apoio de fisioterapia; ocupação pelo trabalho e, conseqüentemente, realização pessoal; mobilidade e acesso a actividades ocupacionais, culturais e recreativas.

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados:

É com o carinho por estas largas dezenas de açorianos que sofrem que manifestamos aqui a nossa alegria em termos visto a nossa iniciativa aprovada, e tão ou mais importante do que isso, o facto da Comissão de Assuntos Sociais ter trazido até aqui, com grande dignidade e empenho, este trabalho.

Tal como pedimos ao início, o que se pretendia era isto mesmo: um estudo que disponibilizasse as conclusões necessárias para que fossem tomadas outras iniciativas.

São estas conclusões que agora analisamos e que resultaram desde já numa Proposta de Resolução subscrita por todas as forças políticas deste



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Parlamento, através dos seus deputados que participaram nessa mesma Comissão

Permitam-me que sublinhe, sem qualquer margem de dúvida, a qualidade do relatório que aqui é apresentado. As 33 Conclusões têm um leque tão vasto e fundamentado que vão desde a vertente científica, física, psicológica, até à questão social e, permitam-me também, política, no mais nobre sentido desta palavra.

É sublinhando o trabalho meritório desta Comissão nesta matéria, daqueles que conosco trabalharam, como aliás já aqui referiu o senhor presidente da mesma, dos seus deputados e a coragem e frontalidade com que o problema foi tratado, reconhecendo claramente o que não estava bem, e elogiando claramente os passos que já se havia dado.

É certamente um bom exemplo do mérito e da nobreza da actividade política, onde o desafio de encontrar as melhores soluções é mais forte do que a diferença entre aqueles que as procuram.

Sobretudo neste caso, onde por detrás destes papéis, destes relatórios e destes documentos, estão homens e mulheres que enfrentam o sofrimento. Se a esses fomos úteis, se a esses fomos úteis em conjunto, valeu a pena.

Muito obrigado.

Voices dos Srs. Deputados José Manuel Bolieiro e Mark Marques (PSD): *Muito bem! Muito bem!*

Presidente: Tem a palavra o Sr. Deputado Francisco Sousa.

Deputado Francisco Sousa (PS): Sr. Presidente, Srs. Deputados, Srs. Membros do Governo:

Ouvi com atenção as intervenções dos Srs. Deputados dos diferentes Grupos Parlamentares e devo dizer que há duas ideias que retive, que me permitem dar o passo seguinte:



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Ouvi da parte do Sr. Deputado Bento Barcelos, do PSD, dizer algo semelhante a isto: “a Comissão não foi tão longe quanto podia ter ido”.

É verdade que em diversos momentos dissemos que podíamos ir mais longe. Também é verdade que podemos ir mais longe e da parte do Partido Socialista estamos disponíveis.

O Sr. Deputado Paulo Gusmão disse que “podem e devem ser tomadas outras iniciativas”. Nós, Partido Socialista, estamos disponíveis para tomar outras iniciativas.

Mas, sobretudo nesta fase, com o Relatório e com a Proposta de Resolução, julgamos que fizemos uma parte do nosso trabalho.

Também agora, como muito agrado, o Partido Socialista e o Grupo Parlamentar do PS espera que, da parte de outros partidos, venham propostas noutras áreas, propostas que tenham a ver com questões que são de âmbito nacional, e podemos estar a falar das reformas, que têm que passar pelo Governo da República ou pela Assembleia da República.

Com toda a franqueza, com toda a lealdade e honestidade, achamos que da nossa parte não devemos ser nós a dar o primeiro passo, mas sim um dos Grupos Parlamentares desta Casa, que a nível nacional faz parte do Governo.

Se assim acontecer, nós estamos disponíveis para colaborar e cooperar, tal como fizemos todos neste relatório e nesta Proposta de Resolução, mas não nos peçam a nós que sejamos os primeiros a dar este passo. Esperamos que da vossa parte surja o passo seguinte.

Presidente: Tem a palavra o Sr. Secretário Regional dos Assuntos Sociais.

Secretário Regional dos Assuntos Sociais (*Francisco Coelho*): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Colegas do Governo:



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Não esquecendo, desde já, as palavras do Sr. Presidente de que a ordem de trabalho será longa e tendo em conta o muito que de bom já foi dito nesta Câmara a respeito deste assunto e, sobretudo, o muito de bom que foi escrito, queria deixar aqui também o meu testemunho sobre a imensa utilidade e a enorme valia do trabalho para este tipo de doença e para as pessoas que directa ou indirectamente por ela são atingidas, que resulta do texto do relatório que a Comissão dos Assuntos Sociais aqui nos traz e que estamos a analisar.

Aliás, esta questão, em toda a sua história, revela bem, em termos de intensidade, aquilo que deve ser a diferença à especificidade, a competência quer jurídica, quer prática de actuação dos órgãos do governo próprio da autonomia.

Efectivamente, não é tanto o número estatístico ou a quantidade dos afectados por esta doença, será mais a intensidade com que o problema entre nós se coloca que, de há anos a esta parte, levou, creio que de forma consensual e contínua, esta Casa em 92 a legislar sobre este assunto e essa legislação tem sido aplicada, também com diferentes graus de prática, daí também que me pareçam pertinentes as palavras do Sr. Deputado Francisco Sousa quando há pouco lembrava que não é a lei que resolverá tudo, será mais a forma como o órgão executivo está disposto a aplicar a lei.

Lendo cuidadosamente o relatório, facilmente constatamos que houve uma enorme diferença de quantidade e de qualidade na aplicação da lei de 92, a partir de 99. É indubitável o enorme esforço prático que existiu a partir de 99 e que deve continuar a existir.

Muito tem sido feito em termos regionais, devido à especial intensidade que se reconhece a esse problema. Porque notamos aqui alguma diferença quando acoplamos ou indexamos algum tipo de prestações, por exemplo ao



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

acompanhante, ao regime geral, se calhar notamos aqui alguma injustiça, alguma insuficiência que é geral e não depende apenas de nós, mas permite-nos mais facilmente fazer essa constatação.

Também notámos, em termos práticos, relativamente às duas ilhas dos Açores mais atingidas, que há algumas diferenças de meios postos à disposição das pessoas atingidas pela doença e dos seus familiares, indirectamente também atingidos.

Eu gostaria de deixar claro, embora pense que é perceptível, que essa diferença não se deve a qualquer tipo de vontade do Governo Regional, deve-se exactamente à diferença de recursos, à diferença de meios, à diferença de parceiros sociais e às suas capacidades de intervenção que existem, conforme é também natural e compreensível, no que diz respeito às ilhas de S. Miguel e das Flores.

Apesar de tudo, deve o Governo Regional continuar a intervir nesta matéria. Não foi por acaso que, aquando da última visita estatutária à Ilha das Flores, o Governo Regional, em conjugação com o Centro de Saúde, deliberou dotar aquela instituição de saúde de dois técnicos ao nível da psicologia e da fisioterapia. Se é certo que é para servirem ao nível dos cuidados das respectivas áreas a população em geral, estávamos concretamente a pensar nas necessidades específicas que se põem ao nível da doença de Machado-Joseph. A abertura desses concursos já foi, ao nível administrativo, por mim autorizada e temos a esperança que brevemente a Ilha das Flores estará dotada desses técnicos de saúde que, sobretudo, nesta área poderão prestar um tipo de trabalho muito especial.

Resolveu esta Comissão, na sequência do seu trabalho, apresentar uma Proposta de Resolução.



Efectivamente, é sempre possível e sempre desejável fazer um balanço e tentar melhorar os apoios específicos que já existem.

Nós também pensamos que a cada vez maior exigência das pessoas, o melhor e maior entendimento que temos ao nível técnico, ao nível científico e ao nível social sobre esta problemática, leva a que efectivamente seja possível e aconselhável tentar fazer mais, desde logo, porque hoje algum tipo das ciências sociais, das ciências operacionais dos cuidados, como a ciência da enfermagem, falam-nos em conceitos como a exaustão do cuidador.

Nós também temos que cuidar, ao nível da doença de Machado-Joseph e ao nível do acompanhante e do cuidador, que a maior parte das vezes é um familiar, da sua exaustão, do seu cansaço, do seu bem-estar físico e psicológico, mas também do seu bem-estar económico e dos seus direitos.

Também, se calhar, é preciso pensar na melhor forma de o compensar pelo esforço familiar e social, que ele também faz.

Nesta medida, como ao nível da segurança social em geral e apesar da rede que temos, o Governo Regional não está acomodado.

Ainda recentemente foi apresentado um conjunto de iniciativas novas, ao nível da iniciativa privada social, ao nível do provedor da criança acolhida e ao nível da criação da figura do prestador individual de cuidados, sobretudo ao nível dos cuidados a idosos. Essa figura pode eventualmente ter também alguma utilidade, ser aproveitada ao nível do cuidador, a respeito da doença de Machado-Joseph.

É isso que vamos estudar, vamos olhar com toda a atenção para a Resolução que está em cima da mesa desta Assembleia, no sentido também, porque é essa a nossa vontade, é esse o nosso desejo, de lhe dar cumprimento, de melhorar, dentro do possível, aquilo que deve ser o apoio



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

em termos de saúde, em termos de segurança social, em termos pessoais e familiares das pessoas afectadas pela doença de Machado-Joseph.

Muito obrigado.

(Aplausos das bancadas do PS e do Governo)

Presidente: Srs. Deputados, está terminado o debate sobre esta matéria. Assim sendo, vou pôr à votação a Proposta de Resolução. Trata-se duma Proposta de Resolução, subsequente ao relatório que foi aqui apresentado e debatido e que é subscrita por todos os Grupos Parlamentares.

Os Srs. Deputados que concordam, por favor mantenham-se como se encontram.

Secretário: A Proposta de Resolução foi aprovada por unanimidade.

Presidente: Srs. Deputados, se não houver objecção de ninguém, a Mesa propõe-se compilar estes documentos numa brochura e enviá-los às entidades relacionadas com esta matéria, dando conhecimento do trabalho que foi desenvolvido e do levantamento que foi feito.