



Diário da Sessão n.º 065 de 23/01/03

Presidente: Passamos ao ponto seguinte da nossa ordem de trabalhos – **Proposta de Resolução que - “resolve encarregar a Comissão especializada Permanente de Assuntos Sociais da ARLA, de apresentação de um relatório com os impactos da aplicação do D.L.R. n.º 22/92/A, de 21 de Outubro, bem como das medidas implementadas com programas criados para responder aos problemas da Doença Machado Joseph”,** apresentada pelo PP.

Tem a palavra o Sr. Deputado Paulo Gusmão.

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

A doença de Machado-Joseph é nos Açores, e de um modo especial na Ilha das Flores, um verdadeiro problema de saúde. É uma doença crónica, genética e neurodegenerativa, geradora de muitas incapacidades e sofrimento para quem tem a infelicidade de a contrair.

Em média, manifesta-se por volta dos 40 anos de idade, embora existam muitas situações em que surge muito mais cedo e incapacita, de forma acentuada.

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.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

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 também por situações de pobreza.

É mesmo por se tratar de uma situação específica que foi criado um programa de apoio, temporário, denominado Rede de Suporte Social Machado-Joseph, bem como outro tipo de apoios a vários níveis, também temporários, geridos em cooperação com Instituições Particulares de Solidariedade Social, como é o caso da Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz das Flores.

É aliás também na Ilha das Flores – aquela onde reside parte substancial dos doentes afectados pela doença – que recentemente foi criada a Associação “Mão Amiga”, que para além dos objectivos de apoio em geral na solução de toda a problemática da doença, tem como objectivo estatutário específico a representação e a defesa dos interesses gerais, individuais e colectivos, dos portadores da doença e seus familiares.

Foi também por tudo isto, que, já no passado, foi aprovado o Decreto Legislativo Regional n.º 21/92/A, de 21 de Outubro, pela consideração de que na Região Autónoma dos Açores a prevalência da doença de Machado, também conhecida como de Joseph, é elevada e de que importaria estabelecer medidas especiais de apoio às pessoas portadoras desta doença.

Deste diploma resultou para os portadores da doença que sofram de uma incapacidade funcional igual ou superior a 70%, o acesso a uma pensão de invalidez e a atribuição de um subsídio de acompanhante, que também poderá ser atribuído se os doentes deixarem de ter possibilidade de locomoção.



A solução que foi então aí encontrada foi a de que a pensão de invalidez fosse no âmbito do regime geral de segurança social.

A solução encontrada em 1992, foi um passo, sem dúvida importante. Mas agora que passaram dez anos sobre a aplicação do regime, valerá a pena reflectir quer sobre os aspectos positivos, quer sobre aquelas situações a que não dá uma resposta satisfatória.

Desde logo e em primeiro lugar pela opção pela aplicação de um modelo inspirado no regime geral, quando verdadeiramente se está perante uma doença altamente específica e geradora de situações familiares e sociais incomparáveis com as de qualquer outra.

Se é verdade que o valor da pensão pode ser justo para certas situações e certas idades, não será, certamente, menos verdade que parece completamente desajustado para outras situações.

É certamente também, e em segundo lugar, o caso dos acompanhantes. Estamos perante doentes que frequentemente necessitam, desde muitos novos, de uma disponibilidade para dedicação total e permanente, habitualmente de um familiar próximo, que por vezes é o único cuidador em quem confiam, mas que fica assim impedido de desempenhar profissão e de obter salário, exclusivamente dependente de um subsídio de acompanhante que não foi originariamente feito a pensar em situações desta natureza.

É para estas e outras situações específicas, derivadas da doença Machado-Joseph, que importa debatermos com tempo e serenidade, se não se justificam também respostas mais específicas. E no que aos subsídios diz respeito, ao respectivo ajustamento ao grau de dependência do doente e ao nível de necessidade da família, através de um sistema preparado e organizado no sentido de se adaptar ao evoluir das situações a que visa



responder, fazendo a justiça de tratar assim de forma diferente aquilo que é diferente.

Trata-se de um problema delicado e complexo que importa ser cuidada e exaustivamente estudado em sede de Comissão especializada permanente, no caso, a Comissão de Assuntos Sociais, antes, e em vez de se avançar desde logo com a apresentação de projectos legislativos, que poderiam criar expectativas, que, a não se concretizarem, só agravariam o sofrimento dos seus destinatários.

É essa a proposta que aqui trazemos, e é com estes objectivos que o Grupo Parlamentar do CDS/PP propõe que seja aqui aprovada, pela Assembleia Legislativa Regional, encarregar 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 ou programas criados, quer estejam ou não ainda em curso, tendo em vista responder aos problemas resultantes da doença Machado-Joseph.

Será para isso fundamental ouvirmos os departamentos governamentais e serviços dependentes que seja, em sede de Comissão considerado como necessário, e bem assim as instituições de solidariedade social que mais lidem com a referida problemática, bem como as associações que tenham como objectivo a representação e defesa dos portadores da referida doença e dos seus familiares e, eventualmente, algum, ou alguns, especialistas ligados à doença.

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



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Destas teremos então 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.

Muito obrigado.

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

Deputado Paulo Valadão (PCP): Sr. Presidente, Srs. Deputados, Sr. Secretário Regional:

Em primeiro lugar, iniciando a minha intervenção sobre esta matéria, quero afirmar que o Partido Comunista Português votará favoravelmente esta Proposta de Resolução que aborda uma matéria que me é cara e que pela primeira vez foi abordada por mim próprio nesta Assembleia Legislativa Regional, ou seja, a doença do Machado, também conhecida por doença de Machado-Joseph.

Fará depois de amanhã precisamente 13 anos que o plenário desta Assembleia estava a defender que fossem instituídos subsídios e uma pensão para todos aqueles que fossem portadores dessa doença.

Nessa altura o meu projecto teve o meu próprio voto favorável e foi chumbado por toda a Assembleia.

Na altura eu disse: “não nos preocupa exclusivamente o julgamento que terá aqui este assunto, porque sabemos que a importância, justeza, oportunidade e razoabilidade dele será julgado ao fazer-se a história dele na Região”.

Felizmente, para as pessoas portadoras desta doença, muito mais cedo do que eu esperava a situação começou a resolver-se.

Com a crise que o PSD teve em 1990 e porque algumas pessoas que originaram essa crise estiveram acerrimamente contra o meu projecto, foi o



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

PSD em 1992, no fim da legislatura, que apresentou um projecto praticamente igual àquele que dois anos antes tinha sido chumbado.

O projecto do PSD foi aprovado e teve execução a partir de 1992 e eu considero que quer na altura do PSD, quer na altura do PS tem sido bem aplicado, embora julgue que temos que ser cada vez mais ambiciosos.

Penso que é oportuna esta Proposta de Resolução do CDS/PP, exactamente para podermos dar aquele salto mais à frente que é possível dar e que estou convencido que podemos vir a dar, porque esta doença, que eu na altura julgava que existia e que existe fundamentalmente nas Flores, mas que infelizmente para aqueles que são portadores dela se tem vindo a verificar até pela implementação da legislação, está dessiminada por quase todas as ilhas e que na maior ilha da Região, S. Miguel, ela também tem uma afluência bastante grande.

Como já foi citada aqui a Associação da Ilha das Flores, existe também na Ilha de S. Miguel uma Associação de Apoio aos Doentes de Machado-Joseph instituída e a trabalhar.

Também há diversos serviços regionais que têm dado, dentro das suas competências, trabalho de apoio em relação a essas pessoas, concretamente a Direcção da Solidariedade Social e o Instituto da Acção Social.

Dentro do âmbito e competência da Comissão dos Assuntos Sociais, devemos saber o que está a ser feito, devemos aprofundar a matéria, devemos julgar aquilo que tem sido feito e devemos propor, conforme a resolução, medidas no sentido de irmos tornando cada vez melhor e menos má a vida dessas pessoas, que têm uma vida muito complicada.

Por tudo isto penso que esta proposta é oportuna. Vamos votá-la favoravelmente e penso que a Comissão dos Assuntos Sociais terá pela sua



frente um trabalho importantíssimo em relação a um conjunto de cidadãos da nossa Região que têm uma vida muito difícil.

Presidente: Tem a palavra a Sra. Deputada Nélia Amaral.

Deputada Nélia Amaral (PS): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Srs. Membros do Governo:

É com prazer e com orgulho pelo percurso efectuado desde 1992, e especialmente desde 1996, que o Grupo Parlamentar do Partido Socialista se pronuncia sobre a Proposta de Resolução apresentada pelo Partido Popular sobre o impacto da aplicação de Decreto Legislativo Regional 21/92/A, de 21 de Outubro, bem como o leque de apoios disponíveis à população com doença Machado Joseph. Esta é uma área de actuação, o apoio aos grupos mais desfavorecidos, que este grupo parlamentar e a governação socialista definiram como prioritária e onde, desde 1996, se têm avolumado os investimentos realizados, com a consequente diversificação do leque de apoios disponíveis, contribuindo assim para a melhoria da qualidade de vida dos seus destinatários.

Apraz-nos verificar que a Proposta de Resolução em análise não se limita ao estudo do impacto da aplicação do Decreto Legislativo Regional 21/92/A abrangendo também “medidas implementadas ou programas criados para responder aos problemas da doença Machado Joseph” uma vez que o referido diploma traduz uma visão redutora das necessidades deste grupo alvo e consequentemente dos apoios que lhes devem ser prestados. A legislação existente limita-se a dois aspectos, que sendo de irrefutável relevância para o bem-estar dos doentes e suas famílias, viriam a revelar-se claramente insuficientes, nomeadamente:

- garantir uma prestação pecuniária ao doente e acompanhante;
- assegurar o acesso a cuidados de saúde e material clínico de apoio.



A perspectiva era claramente limitada e limitadora. Os beneficiários visados foram considerados apenas enquanto doentes e as medidas propostas reportam-se exclusivamente à satisfação das suas necessidades biológicas: pensão de invalidez que garanta a sua sobrevivência, subsídio de acompanhante que permita a satisfação das suas necessidades fisiológicas mais básicas e acesso gratuito a medicação e outro material clínico utilizado na compensação das incapacidades verificadas em consequência da doença.

Todos os outros aspectos da vida desta população profundamente alterados em consequência da doença nomeadamente a vida familiar, a actividade profissional, os interesses culturais, desportivos ou recreativos, etc., ficaram esquecidos ou ignorados. Era como se acreditássemos que tudo o que podíamos fazer se limitava à satisfação das necessidades físicas mais básicas e que quando estas necessidades se encontrassem satisfeitas os doentes Machado Joseph e as suas famílias estariam bem, ou pelo menos tão bem quanto possível.

Uma visão mais integrada e integradora dos apoios a grupos com necessidades especiais veio a revelar que os doentes Machado Joseph, como qualquer outro grupo que sofra de incapacidades específicas, **não ficam reduzidos à sua doença**. Continuam um ser bio-psico-social, com competências e necessidades a todos estes níveis.

O doente Machado Joseph, para além da sua pensão, da sua medicação, do seu acompanhamento e do seu material clínico, continua a precisar, como qualquer um de nós, de uma habitação condigna, de acesso à educação e/ou formação, a actividades culturais, desportivas e recreativas, bem como a uma ocupação. Cumpre-nos encontrar formas de satisfazer estas



necessidades, de maximizar a sua integração e participação activa na sociedade de que fazem parte, no pleno exercício da sua cidadania.

Os familiares e os profissionais envolvidos no apoio a esta população rapidamente se aperceberam desta realidade e, a partir de 1996 encontraram, no Governo, eco para as suas pretensões graças a uma política de solidariedade social empenhada em combater a pobreza e exclusão social, mais interventora que assistencialista, que corresponsabiliza e incentiva o envolvimento da sociedade civil na busca e implementação de soluções interdisciplinares, e que privilegia a inclusão como forma de promover o bem-estar dos grupos desfavorecidos.

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sr. Presidente, Sra. e Srs. Membros do Governo:

Neste contexto é justo salientar a actividade de instituições como a Associação Atlântica de Apoio a Doentes Machado-Joseph e a Santa Casa da Misericórdia de Santa Cruz das Flores que têm vindo a dedicar-se ao apoio aos Doentes Machado-Joseph. A sua constituição, objectivos e actividade são bem o exemplo da política de apoio a esta população específica desenvolvida desde 1996 e materializada através dos acordos de cooperação realizados entre elas e o Governo.

É com muito gosto que verifico que a preocupação exclusiva com o bem-estar físico do doente foi largamente ultrapassada sendo que o seu âmbito de intervenção tem hoje como objectivos maximizar a qualidade de vida dos doentes e seus familiares, em todas as suas vertentes, promovendo a normalização das suas vivências e a sua integração na sociedade num leque tão vasto quanto possível de áreas de actividade.

As instituições anteriormente referidas têm desempenhado um papel fundamental como forma de instrumentalizar o alargamento do âmbito de



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

apoios prestados a esta população e merecem por isso o nosso reconhecimento. São elas que asseguram hoje um vasto leque de apoios que vão desde o apoio psicológico ao doente e seus familiares, ao fornecimento de transporte adaptado que lhes permita quebrar o isolamento em que muitas vezes viviam e aceder aos serviços disponíveis na comunidade em condições de segurança e conforto, passando pela prestação de apoio domiciliário, pela formação dos cuidadores, pela manutenção da actividade física através de classes de fisioterapia, pela frequência de um variado leque de actividades recreativas, culturais e ocupacionais, pela manutenção ou reintegração em meio laboral e pela recuperação de habitação degradada e adaptação de habitações.

Julgo oportuno, e a título de exemplo, salientar o apoio que tem vindo a ser prestado aos doentes de Machado-Joseph na Ilha de S. Miguel, através da Associação Atlântica de Apoio ao Doente Machado-Joseph.

Num universo de 60 doentes, inscritos nos Centros de Saúde da Ilha, a referida Associação realizou nos últimos três anos 500 atendimentos no âmbito do apoio psicológico, registou 2000 presenças nas suas classes de fisioterapia, 4000 presenças no Centro de Convívio, no âmbito do qual decorrem actividades ocupacionais, recreativas e culturais, efectuou intervenções de recuperação e/ou adaptação em 21 habitação, através dum protocolo com o Instituto da Acção Social e com a Direcção Regional da Habitação, assegura visitas domiciliárias regulares aos sócios que não se podem deslocar à Associação.

A Associação promoveu formação para cuidadores, tendo-se registado um total de 50 presenças, com vista a promover nos cuidadores um maior conhecimento da doença, a aquisição de competências no âmbito da prestação de cuidados pessoais, de higiene e de posicionamentos, bem



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

como de processos psicológicos de reacção a situações de crise que lhes permitam prestar cuidados de maior qualidade, salvaguardando também o seu próprio bem-estar físico, social e psicológico.

A Associação presta ainda um serviço de transporte, dispondo actualmente de um veículo adaptado e perspectivando-se já, pela grande procura que se tem verificado, a necessidade de aquisição de uma nova viatura.

Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sr. Presidente, Sra. e Srs. Membros do Governo:

O Grupo Parlamentar do Partido Socialista salienta assim o progresso verificado no âmbito dos apoios prestados aos doentes Machado-Joseph e saúda as entidades que têm sabido e querido contribuir para a implementação da política de intervenção social adoptada pelo Governo, contribuindo para uma maior qualidade de vida dos seus utentes.

Por considerar que a proposta de resolução em análise pretende, pelo menos explicitamente, contribuir também para a prossecução deste objectivo, o Grupo Parlamentar do Partido Socialista irá votar favoravelmente a Proposta de Resolução em apreciação.

Presidente: Tem a palavra o Sr. Deputado Bento Barcelos.

Deputado Bento Barcelos (PSD): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Srs. Membros do Governo:

O Sr. Deputado Paulo Gusmão ao apresentar a Proposta de Resolução fê-lo com os contornos considerados necessários, a meu ver, para evidenciar o espírito e ao alcance político desta iniciativa legislativa.

Sem querer ir a pormenores que já foram aqui abordados pelo Sr. Deputado Paulo Gusmão, pelo Sr. Deputado Paulo Valadão e pela Sra. Deputada Nélia Amaral, nem querer repetir um conjunto de informações e argumentos que foram aqui tecidos, nós, bancada do PSD, consideramos



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

que esta iniciativa é muito útil, principalmente porque se dirige para uma franja da nossa sociedade que no âmbito de pessoas carentes de necessidades especiais, pessoas com deficiência, são das mais frágeis da nossa sociedade, não só essas pessoas atingidas pela doença Machado-Joseph, como também as suas próprias famílias.

Daí que, não só na preocupação pelo melhor atendimento social, devemos ter em atenção a procura do enquadramento legal quanto a prestações pecuniárias, acesso aos cuidados de saúde, acesso a equipamentos de apoio à sua mobilidade, a material clínico, apoio social de integração e valorização dessas pessoas. Em todas estas áreas é, de facto, necessário repensar o tecido legislativo existente, as suas implicações, do ponto de vista positivo e negativo, e aquilo que de melhor a Região pode fazer por essas pessoas e essas famílias. Vem pois, a bom tempo, esta iniciativa.

Sem querer de forma nenhuma criar polémica, mas sim num espírito de consensualidade, quero aqui referir que este diploma, que foi aprovado em 1992, numa altura em que se estava a dar na Região passos importantes no âmbito do apoio às pessoas com deficiência, nomeadamente apoiando iniciativas da sociedade civil organizada, instituições que se dirigiam e que se dirigem para o apoio a estas pessoas e às suas próprias famílias, julgo que já foi de um grande alcance em 1992. Talvez teria sido melhor se tivesse sido dois anos antes, como disse o Sr. Deputado Paulo Valadão, mas já foi de um grande alcance o espírito do diploma e o seu próprio objectivo.

Não querendo deixar aqui nenhuma polémica, não posso concordar com aquilo que referiu a Sra. Deputada Nélia Amaral quanto ao seu espírito redutor desta lei.



Na altura foi o espírito que era mais visível, mas que incluía já valores de grande determinação no apoio a estas pessoas e às suas próprias famílias. Se, de facto, fosse num espírito redutor não se tinha alargado o leque tão abrangente de apoio às pessoas deficientes nos Açores e às suas famílias. É mais do que uma evidência que esse apoio foi, de facto, alargado.

Mas, mesmo assim, se foi nesse espírito redutor, que não foi, depois do Partido Socialista ter sido Governo em 96, então já devia ter alterado este quadro legal, porque já teve muitos anos para o fazer e, de facto, não o alterou até agora.

Deputado Joaquim Machado (PSD): É evidente.

O Orador: Não o alterou, porque efectivamente houve passos graduais de apoio a essas pessoas doentes e às suas próprias famílias.

Mas, é certamente um objectivo deste Parlamento, de todos os seus deputados que se faça sempre mais e melhor por aqueles que são os mais frágeis da nossa sociedade e, efectivamente, no âmbito da nossa sociedade, as pessoas com a doença Machado-Joseph e as suas famílias são, de facto, os mais frágeis.

Por tudo isto, estou convencido, como membro da Comissão Permanente dos Assuntos Sociais, que esta Comissão se vai lançar ao trabalho com empenho, com entusiasmo, com sentido de responsabilidade, com vontade de servir estes doentes e as suas próprias famílias, acolhendo esta proposta e dando o seu contributo para que tenham melhores dias no futuro.

Muito obrigado.

(Aplausos das bancadas do PSD, PP e do Sr. Deputado José Decq Mota, do PCP)



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

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

Tal como já disse a minha camarada de bancada, Dr. Nélia Amaral, nós vamos votar favoravelmente esta proposta, mas levantei-me, sobretudo, para dizer que, enquanto membro da Comissão dos Assuntos Sociais, temos feito um trabalho nos últimos anos que consideramos importante para esta Casa, para o conhecimento de nós próprios.

Devo dizer que defendemos que as nossas comissões permanentes devem desenvolver, efectivamente, trabalhos deste género.

Foi assim que no ano passado a Comissão dos Assuntos Sociais apresentou a esta Casa um estudo sobre a situação da leptospirose na nossa Região.

É assim que neste momento estamos a colher elementos para elaborarmos, não um estudo, mas um relatório sobre a situação das toxicodependências.

E é assim que achamos bem que se faça um relatório sobre o que está a ser feito e o que deve ser feito relativamente a estes doentes com a doença Machado-Joseph.

Queria também aqui, permitam-me os senhores proponentes, congratular-me com o facto, que considero extremamente importante para a Comissão, de não nos ser atribuído um prazo. Isto significa que nós vamos ter o tempo necessário para elaborarmos esse relatório, fazermos tudo o que tivermos que fazer e vamos fazê-lo no espaço mais curto possível, mas sem que tenhamos, à partida, um prazo que muitas vezes nos condiciona ou que pode acontecer aquilo que vamos ter que fazer em relação ao outro trabalho que estamos a desenvolver, que é pedir uma prorrogação do prazo, quando pensamos que assim é preferível.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Portanto, o meu aval pleno pelo facto de não ter o prazo. Não é que ficamos condicionados pela sua não existência, mas a sua existência pode não permitir fazer o trabalho que, com certeza, conseguiremos fazer.

Por outro lado, acho que a proposta também tem as entidades indispensáveis que poderão contribuir com todos os seus conhecimentos nessa área, desde logo os doentes, os seus familiares, instituições que lidam com eles, as Associações que existem e os próprios médicos especialistas que tratam desta matéria e, portanto, julgo que temos aqui elementos suficientes para que a Comissão de Assuntos Sociais possa fazer um bom trabalho.

Acho que assim valorizamos as nossas Comissões e contribuimos para que as Comissões Permanentes desta Casa exerçam na plenitude aquilo que está previsto no Regimento.

Portanto, face ao exposto, o Grupo Parlamentar do PS congratula-se por esta proposta permitir a diversas vertentes, desde logo o exercício cabal das nossas funções, enquanto Comissões, não lhe atribuindo um prazo e indicando desde logo uma quantidade de entidades e personalidades com quem devemos reunir para podermos levar este trabalho a bom porto.

Vamos dar, com muito gosto, o nosso apoio a esta proposta, mas também enquanto Presidente da Comissão de Assuntos Sociais não podia deixar de dar este meu testemunho.

Presidente: Tem a palavra a Sra. Deputado Nélia Amaral.

Deputada Nélia Amaral (PS): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sr. Membro do Governo:

Sem querer também gerar qualquer polémica, apenas quero prestar duas informações ao Sr. Deputado Bento Barcelos, uma vez que foram feitas algumas declarações que não podia deixar sem resposta.



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

Pensei que tinha ficado claro na minha intervenção quando dizia que considerava redutor o Decreto Legislativo Regional em vigor. Fazia essa apreciação, porquanto a legislação considerava os doentes Machado-Joseph apenas na sua vertente física e as previsões que fazia, considerava apenas as suas necessidades biológicas esquecendo todo o outro leque de actividades que estavam profundamente afectadas pela doença. Não quis dizer mais do que isso.

Por outro lado, se é verdade que temos que enquadrar a legislação na época em que ela surgiu e se não é menos verdade que o PS não alterou o quadro legislativo em vigor, não podemos esquecer que desde 1996 o leque de apoios que tem vindo a ser prestado a esta população se alargou da forma como creio que também ficou bem claro na minha intervenção.

Obrigada.

Presidente: Tem a palavra o Sr. Deputado Bento Barcelos.

Deputado Bento Barcelos (PSD): Sr. Presidente, Sras. e Srs. Deputados, Sr. Secretário Regional, Sra. Deputada Nélia Amaral:

Vamos ultrapassar, naturalmente, este pequeno debate.

Está melhor entendido em que grau é que utilizou a expressão “reduzora”, porque se o diploma se dirigia fundamentalmente para cuidados de saúde e prestações pecuniárias, a própria sociedade civil, o incremento que se verificou na Região ao nível de apoio a pessoas com deficiência, mormente a partir de 1993, Ano Europeu das Pessoas com Deficiência, o próprio diploma se alargou no seu âmbito e houve, de facto, muito maior apoio a conceder a estas pessoas e às suas próprias famílias e, portanto, essa questão fica aqui já ultrapassada. É objectivo da nossa bancada.

Creio que estamos todos nitidamente em consenso, de que este diploma foi uma mola e que de futuro mais e melhor se pode e deve fazer, e estou



REGIÃO AUTÓNOMA DOS AÇORES
ASSEMBLEIA LEGISLATIVA REGIONAL
Gabinete do Presidente

convencido que o Governo estará também no mesmo diapasão político, para bem destas pessoas e das suas próprias famílias, para que tenham melhores condições e qualidade de vida, melhor acesso aos cuidados de saúde, melhores meios para a sua integração e maior validade pessoal, social e familiar.

Muito obrigado.

Presidente: Srs. Deputados, terminámos o debate na generalidade. Vamos passar agora à votação da Proposta de Resolução, apresentada pelo PP.

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

Secretário: A Proposta de Resolução foi aprovada por unanimidade.