

Exposição Assembleia da República

Exmo. Senhor Presidente da República,

Venho trazer-lhe uma descrição na primeira pessoa, daquilo que parece uma história, mas que é a vida real. Que eu vivi. Que a minha família viveu.

Durante anos fomos ativamente negligenciados pelo Estado Português e pelos organismos onde este delega determinadas funções, devido à descentralização do poder. A estas entidades competia, constitucionalmente, a defesa dos meus direitos e dos direitos da minha família, situação esta que, infelizmente, e para grande pesar meu e da minha família não se verificou.

Foi-nos permitido viver, muitas vezes com muito pouco, muitas outras com quase nada. Fomos deixados num “salve-se quem puder”. Hoje, consciente daquilo que vivi, venho tentar devolver um pouco de justiça e dignidade àqueles que as merecem e que nunca a elas tiveram direito. Ao meu pai, à minha mãe, ao meu irmão e a mim.

O meu pai, **Rui Fernando da Silva Castro Costa**, Oficial de Justiça: Escrivão Auxiliar de profissão, profissão essa, na qual muito orgulho e capacidade tinha para exercer. Foi em 2009, anos após o seu ingresso na já mencionada carreira, que se viu diagnosticado com doença de Parkinson, na sua forma precoce. Este diagnóstico aconteceu posteriormente à demonstração de dois sintomas físicos: o tremer da mão esquerda, com bastante frequência; e a dificuldade em levantar os pés para locomover-se (conforme todos nós fazemos de uma forma tão natural e intuitiva).

Com o agravamento da doença diagnosticada e após assimilar a enorme dificuldade na realização das tarefas inerentes à sua profissão, tornou-se óbvio e inevitável iniciar o processo de aposentação, com início em maio de 2011. Dezasseis meses depois, em setembro de 2012, e com apenas 41 anos de idade, foi aprovada a mesma, bem como o seu respetivo valor (491,17€). Note-se que o valor de referência para a atribuição da pensão de aposentação correspondia ao valor de 1.207,36€, valor este 716,19€ superior àquele que lhe foi atribuído. Sinteticamente, a partir dessa data, o meu pai passou a auferir, mensalmente, menos de metade do que auferiria se não se verificasse o infortúnio de ser diagnosticado com a referida doença.

De forma a ser possível prestar os cuidados de que o meu pai necessitava imperativamente e decidida a enfrentar todos os desafios que este novo panorama familiar representava, a minha mãe, **Eva Paula da Silva Ribeiro Costa**, realizava serviços domésticos, quando eu e o meu irmão não nos encontrávamos a estudar, e nos encontrávamos disponíveis para cuidar do meu pai. Tal necessidade derivava, logicamente, **do facto de as despesas pré-existent à condição do meu pai se manterem e a elas acresceram as novas que advieram com a sua condição**, sendo o valor atribuído à aposentação insuficiente para as referidas despesas, sem esquecer o facto de ter a seu cargo dois filhos menores, situação esta que se traduziu na minha mãe violar, involuntariamente, e por omissão de deveres do estado, o artigo 36º n.º 5 da CRP.

Devido à forma galopante como os sintomas da doença se desenvolveram, manter a descrita situação viu-se apenas possível durante alguns meses. Posterior a uma alteração

de medicação, em sede de internamento, no Hospital Nossa Senhora da Oliveira, em Guimarães, na Ala de Neurologia, e encontrando-se o seu estado psiquiátrico naturalmente afetado entendeu, quem de direito, proceder a um internamento compulsivo, na Ala de Psiquiatria, do mesmo hospital, no ano de 2014.

Dada a alta médica deste serviço, o meu pai foi reencaminhado para casa, sem qualquer acompanhamento ou interesse no que respeita às condições logísticas e económicas, que dispúnhamos, para que lhe prestarmos os cuidados de saúde que requeria. Ainda foi equacionada a possibilidade de introduzir o meu pai nos cuidados continuados, no entanto, este não se enquadrava nos requisitos para os mesmos.

A minha mãe não possuía conhecimentos de primeiros socorros, nunca havia cuidado de nenhum doente de Parkinson antes, ou de qualquer outro tipo de doente. Tão pouco foi alertada quanto ao que viria a acontecer a nível clínico, ou acompanhada quer por médicos quer pela ação social. Eu e o meu irmão, com 15 e 10 anos de idade respetivamente, também nada conhecíamos sobre o prognóstico da doença ou dos cuidados que esta exigia.

A minha mãe viu-se obrigada a dedicar-se 100% aos cuidados de saúde do meu pai. Em 2014, **os rendimentos totais do nosso agregado familiar perfaziam o valor de 636,72€/mês**, um total de 159,18€ por pessoa. **Vivíamos verdadeiras dificuldades!**

Os anos que se seguiram foram os mais difíceis que vivi até hoje. Fomos expostos a cortes de água, luz e gás. Foram os nossos vizinhos do lado que nos acudiram. Relativamente aos cortes de água, gentilmente, cediam-nos a sua mangueira do jardim para que tivéssemos acesso a água, que por vezes aquecíamos em panelas para tomar banho. Quando nos cortavam a luz, facultavam-nos, através de um cabo elétrico comprido, do lado de fora da casa, uma ligação de luz para que fosse possível jantarmos quando já era de noite. Foi o casal, da porta ao lado, que supriu a omissão das tarefas fundamentais do Estado Português, prevista constitucionalmente nos artigos, 9.º alínea d), 65º n.º 1 e 67º, todos da CRP.

Desde que o meu pai adoeceu deixamos de sair de casa sem ser para as tarefas básicas do dia a dia: escola e compras de mercearia. Deixamos de estar presente na maior parte das festas de família, almoços, jantares, aniversários e convívios, devido à dificuldade traduzida na preparação do meu pai para sair de casa e da dificuldade de garantir as condições necessárias para que ele se sentisse confortável. Não dispúnhamos de uma cadeira de rodas que auxiliasse a sua deslocação. O meu pai não usava fraldas ainda e, muitas vezes, não era capaz de chegar a tempo à casa de banho, tanto em casa como fora. **Tudo simbolizava um problema, desde as mais pequenas coisas até às maiores, e estávamos sozinhos nesta luta.**

As necessidades económicas da nossa família aumentavam, bem como o estado de saúde em que o meu pai se encontrava. Por estes motivos, a minha mãe, desesperada, tentou encaixar o meu pai numa resposta social, para que lhe fosse possível encontrar um emprego e aumentar o nosso rendimento familiar. A primeira tentativa consistiu em tentar arranjar vaga num lar, junto da ação social da Câmara Municipal de Guimarães, contudo, e uma vez mais, não preenchia os pressupostos. Após recorrentes pedidos de ajuda a este último organismo, o meu pai foi encaixado em centro de dia. Uma vez que

todas as despesas se encontravam a cargo da família, vimo-nos obrigados a prescindir desta opção, passados alguns meses, uma vez que não tínhamos como a comportar e o Estado, mais uma vez, em nada nos ajudava.

Posto isto, começamos a ser acompanhados pelo Instituto ADCL, sendo o nosso caso foi direcionado para assistente social: Aldara Macedo. Várias visitas foram realizadas à nossa casa de modo a apurar se o meu pai tinha condições de nela viver. O alegado foi que, uma vez que o meu pai tem casa própria e permanente, não necessitava de resposta social, a nível de ser acolhido por uma instituição. **Fomos vivendo conforme conseguimos, com ajuda dos vizinhos e de alguns familiares mais próximos.**

As assistentes sociais da ADCL ou da Ação Social da Câmara Municipal de Guimarães, (Aldara Macedo e Elizabete Gonçalves) recebendo as nossas solicitações de ajuda relativas a faturas da água exigiam documentação que a minha mãe, desgastada física e psicologicamente por toda a conjuntura que se encontrava a viver, não conseguia obter sem auxílio ou orientação.

Apesar de entender que os requisitos gerais para todos aqueles que procuram apoio social em Portugal se baseiam em processos burocráticos, imputo responsabilidade àqueles a que chamamos de Assistente Social para guiar os que mais necessitam de ajuda nos processos que lhes são tão familiares e solidariamente ao Estado Português por a esta se encontrar obrigado, artigo 22º da CRP.

Nunca foram oferecidas soluções ao nosso caso, em concreto. As assistentes sociais diariamente nos fechavam portas. Pouco ou nenhum apoio nos deram relativamente às faturas da água ou se disponibilizaram para auxiliar com acordos de pagamento. Não encontrava na resposta social condições de vida - condições estas previstas no artigo 25º n.º 1 da CRP - e os cuidados de saúde que o meu pai necessitava – direitos que tem de acordo com o artigo 64º n.º 1 da CRP.

Não incentivaram a minha mãe a encontrar um emprego que se adequasse às características da sua vida familiar e disponibilidade para trabalhar, pelo contrário, a minha mãe foi até incentivada pela ADCL, na fase da Pandemia Covid-19, a retirar a sua candidatura no Instituto de Emprego e Formação Profissional, uma vez que estes não conseguiam dar resposta ao pedido de emprego nas condições em que a minha mãe se encontrava por ser cuidadora, traduzindo-se esta atitude numa clara violação do artigo 58º n.º 1 da CRP.

No final do meu secundário ingressei na universidade no curso de solicitadoria, que apesar de todas as dificuldades, consegui concluir contando com a ajuda dos meus avós maternos (que ajudavam com bens alimentares ou monetariamente) e com a ajuda da bolsa de estudos da DGES. Esta bolsa de estudos foi o único apoio que o Estado nos ofereceu desde 2009 até 2016.

Conforme fui conhecendo apoios que surgiam para cidadãos em casos análogos ao do meu pai, procurei informar-me sobre os meios de requerer os mesmos. A prestação social para a inclusão, entrou em vigor no final de 2017, tendo eu apresentado requerimento que, felizmente, foi deferido. Assim como, o complemento a esta prestação, um ano mais tarde. Este apoio permitiu-nos comportar os custos do centro de dia e passando o meu pai a usufruir do mesmo, permitiu que a minha mãe voltasse a trabalhar.

Após vasta divulgação da nossa história por vários canais de informação, foi-nos atribuído, pela Ação Social, um cabaz de alimentos, ação promovida pela União Europeia (segundo informação dos serviços). Se me perguntarem se isto foi a solução para todos os problemas que a minha família se debatia há já vários anos: a resposta será não. Não obstante, se me perguntarem se isto fez diferença em minha casa: a resposta será sim!

Em 2019, quanto terminei a licenciatura, era o meu desejo realizar o estágio profissional na Ordem dos Solicitadores e Agentes de Execução. Coincidentemente, a minha mãe começou a revelar alguns problemas relacionados com falta de ar, bronquite e asma vários o que originou alguns episódios de urgência no hospital Nossa Senhora da Oliveira, em Guimarães. Com a persistência destes sintomas que ocorriam também durante o trabalho, e incluíam desmaios por falta de ar, viu-se forçada a terminar o vínculo laboral em curso, encontrando-se mais uma vez em situação de desemprego. Devido ao exposto, não me foi permitido realizar o estágio da Ordem dos Solicitadores e Agentes de Execução, no qual não obteria qualquer remuneração, sendo, por isso, obrigada a procurar um emprego, dando, assim, início à minha atividade laboral.

No entanto, no mesmo ano surgiu uma esperança para nós. A minha mãe poderia, finalmente, ser reconhecida como cuidadora do meu pai, que o era, e deixar de ser apenas desempregada (como se essa fosse a sua vontade e não uma violação de norma Constitucional), passando a ter direitos que também corresponderiam aos deveres que tinha enquanto cuidadora. Em dezembro de 2019, entrou em vigor o Estatuto do Cuidador Informal.

Após ter conhecimento do mesmo, iniciei o processo de busca incessante de documentação e comprovativos a que o processo obrigava. Os requisitos requeridos para que a minha mãe pudesse ser reconhecida como cuidadora pareciam não ter fim mas eu, decidida a mudar o panorama atual da minha família e determinada a devolver a dignidade que havia sido roubada à minha mãe, tinha em minha posse todos os documentos e declarações necessárias para que o requerimento do Estatuto. Verificamos que tanto a minha mãe como o meu pai preenchiam todos os requisitos para que este deferimento ocorresse.

Considero “luta” a procura pelos documentos que o requerimento do estatuto do cuidador informal requeria devido à dificuldade que encontrei em obter os mesmos. Nomeadamente, **as declarações requeridas a prestar por parte do nosso médico de família Dr. José Machado, da Unidade de Saúde Familiar Vimaranesense em Guimarães, que levou mais de meio ano a inteirar-se da existência do Estatuto do Cuidador Informal.**

Foi necessário requer ao referido médico que procurasse esclarecimentos diretamente com a Ação Social da Câmara Municipal de Guimarães que o informou da entrada em vigor do Estatuto há meses. Em meados de 2020, foi o mesmo aconselhado pela assistente social da unidade de saúde familiar em causa colaborar. Chamo a atenção para o facto de o Estatuto do Cuidador Informal prever o dever de o médico de família e médicos assistentes informarem o doente e a sua família de todos os seus direitos a nível do próprio Estatuto em tudo o que são atos próprios dos médicos. Não foi o caso. Aliás, foi realmente o oposto.

No ano de 2020, aquando da Pandemia Covid-19, o centro de dia que o meu pai frequentava há cerca de 2 anos, viu-se obrigado a fechar portas e, mais uma vez, a minha mãe voltou a ser responsável pelo meu pai durante a noite e o dia.

De modo a descrever o que era necessário para que a minha mãe garantisse o bem-estar do meu pai dia após dia, permitam-me citar:

“O meu marido carece de auxílio para as mais básicas e essenciais tarefas do dia a dia. Uma vez que não se consegue deslocar pelos seus próprios meios, usa fralda durante a noite uma vez que, não raras vezes, acaba por fazer as necessidades antes de o conseguir transportar até ao quarto de banho. Deste modo, de manhã, assim que acorda, levanto-o e acompanho-o até ao quarto de banho. De seguida, trato da sua higiene pessoal, dando-lhe banho, limpando-o e vestindo-o. Sem o meu auxílio, o meu marido não conseguiria sequer vestir-se ou lavar-se. No final, levo-o para a cozinha e acomodo-o numa mesa e cadeira próprias e individuais, preparando a mesa onde lhe sirvo o pequeno-almoço. Nessa primeira refeição, uma vez que o meu marido tem muitas dificuldades para mastigar, engasgando-se por inúmeras vezes, sirvo-lhe o pequeno-almoço sempre com atenção, de forma a facilitar a sua ingestão. Em todas as refeições auxilio-o, limpando-o constantemente, uma vez que, devido à sua deficiência, não consegue controlar a saliva e baba-se bastante. Ademais, assim que termina o pequeno-almoço, tenho de lhe dar a sua medicação matinal.

Terminado o pequeno-almoço desloco-o para o seu quarto, deitando-o na cama, onde fica a descansar até à hora de almoçar. Quando o almoço está pronto, sirvo-o em primeiro lugar e corto a carne ou o peixe em pedaços muito pequenos, para permitir a sua ingestão. Assim que termina de almoçar, dou-lhe a medicação pós-almoço e levo-o ao quarto de banho para que faça as suas necessidades. Depois, volto a deitá-lo no seu quarto, onde fica a descansar entre as 15h e as 18h. Durante esse período em que descansa, realizo as demais tarefas domésticas, dado ter sempre muita roupa, toalhas e lençóis do meu marido que precisam de ser lavados diariamente, ao que acresce a limpeza e arrumação da casa em geral.

Sempre que tem de sair de casa, o que apenas acontece em caso de extrema necessidade – o próprio sente-se desmotivado para o fazer – o meu marido tem de ser acompanhado por mim, dado não conseguir deslocar-se sozinho e, para tal, ter de o fazer utilizando uma cadeira de rodas. Para além de tudo, ainda me vejo forçada a pedir a familiares que me façam as compras no supermercado, quando os meus filhos se encontram na escola, de forma a permanecer com o meu marido, que nunca pode ficar sozinho. Além de carecer da presença permanente de alguém a seu lado para que, quando necessite, se consiga deslocar. São várias as vezes em que se desequilibra e acaba por cair.

Ao final da tarde, quando termina de descansar, volto a transportá-lo para a cozinha, onde lhe dou o lanche e a restante medicação. Ao jantar, repito os procedimentos do almoço e, no final, levo-o para o quarto para que possa dormir. Caso a fralda não sustente a urina que nela faz ao longo da noite, repito a rotina de higiene, bem como lhe troco o pijama. Ademais, caso queira trocar de posição na cama precisa da minha ajuda para o fazer e se conseguir virar.”

Tudo isto era o que a minha mãe fazia para que as condições de vida do meu pai fossem o mais dignas possível.

Para culminar, em maio de 2021 o centro de dia continuava fechado e o pedido para atribuição do Estatuto do Cuidador Informal foi indeferido. Uma vez mais, o Estado

fechou a porta ao apoio que está obrigado a oferecer aos seus cidadãos. Para o indeferimento, foi alegado que o meu pai, com incapacidade atestada de quase 90%, não se encontrava a necessitar de cuidados permanentes. **Deste momento apenas tenho uma memória: eu e a minha mãe ambas abraçadas, na cozinha, a chorar durante vários minutos.** Perguntava a mim mesma: e da minha mãe, quem cuida? Não era o Estado ou as Assistentes Sociais, não eram os médicos nem os lares ou os centros de dia. Era eu com 22 anos, a trabalhar 8 horas por dia, e o meu irmão, com 17 anos, que me apoiava coadjuvando isso com estudos a tempo inteiro.

Em meados de 2021, graças ao salário que eu auferia (e, não se deixem enganar pois tratava-se do salário mínimo), passou a ser possível pagar as despesas correntes, o que levou a não nos encontrarmos mais expostos a cortes de água, luz ou gás. Grande conquista, depois de quase passarmos fome, ficarmos por períodos sem serviços básicos de água, luz ou gás, podermos ter isto como garantido era sem dúvida um luxo (o que me faz reconhecer a gravidade da situação em que estive, para chegar a considerar luxo algo tão mínimo).

Apesar da melhoria a nível económico, derivada da estabilidade que eu conseguia proporcionar com o meu ordenado, o estado físico e psicológico da minha mãe e, por consequência o meu e o do meu irmão, pioravam a cada dia. O esforço que era feito pela mesma para garantir o bem-estar do meu pai era enorme. Uma mulher com um porte físico pouco robusto e com os seus 52 quilos, diariamente a cuidar de um homem mais alto, mais pesado e mais corpulento, desgastava a sua saúde. Adicionalmente, o acordar noite após noite para auxiliar o meu pai para as suas necessidades, em conjugação com os seus próprios problemas de saúde, relacionados com a bronquite e inalação de uma bomba diariamente para que conseguisse respirar como qualquer outra pessoa, levaram a minha mãe a um ponto de exaustão.

Posteriormente, e após o indeferimento, desacreditados totalmente no Estado e na resposta que este nos poderia dar, começamos outra luta, desistir do Estatuto do Cuidador Informal e conseguir vaga num lar para colocar o meu pai: nas condições que ele e nós merecíamos ter e proporcionar a possibilidade à minha mãe de ter um emprego. Contactávamos de forma incessante a Ação Social da Câmara Municipal de Guimarães, estivemos vezes sem conta à porta da Junta de Freguesia de Creixomil, durante meses lutamos para que pelo menos uma vez nos ouvissem. Finalmente em outubro de 2021 tivemos uma resposta: “temos vaga para o Sr. Rui Costa no Lar Rainha D. Leonor da Santa Casa da Misericórdia de Guimarães”. Finalmente. Finalmente. Finalmente.

O meu pai, com consciência da sua situação e da sua família, não se opôs. **Um mês depois, aquilo que eu achei ser boa notícia, tornou-se numa das minhas maiores tristezas: ver o meu pai num lar, com 51 anos de idade.**

A verdade é que apesar de nos ter sido conseguida uma vaga no lar, o valor da mensalidade é pago na totalidade por nós, nunca tendo sido participado diretamente pelo Estado. Em causa está uma mensalidade de 1050€ mensais ao Lar Rainha D. Leonor acrescidos das despesas de medicação, fraldas e deslocações em modo de urgência ao hospital (valor cobrado pelos serviços de ambulância).

Até hoje esta é a nossa história, que na minha ótica deve ser partilha. E continuamos a lutar para que o meu pai tenha as condições necessárias para viver conforme são

as suas necessidades. A minha mãe não parou de trabalhar desde então, e eu continuo a lutar para poder no futuro exercer a profissão para a qual estudei.

O Estado falhou-nos, através dos seus órgãos e entidades, violando a Constituição da República Portuguesa (Constituição que é obrigado a cumprir), legislou com lacunas agrestes à realidade e estes factos merecem ser reconhecidos e corrigidos, para que mais nenhuma família passe por aquilo que eu fui obrigada a passar!

Beatriz Costa