

PARECER MOVIMENTO FILHOS SEM VOZ

Após auscultação e troca de impressões com múltiplas e múltiplas famílias, que têm a seu cargo entes queridos portadores de deficiência, quer através de plataforma de internet, quer através de incursões no terreno e no Portugal real, privando quer com famílias, quer com pessoas por elas cuidadas, constatámos o facto que todos nós vivemos na sua grande e larga maioria no limiar da pobreza. Os apoios financeiros são praticamente nulos para fazer face as despesas do dia-a-dia que ainda são mais acrescidas do que numa família sem ente queridos com deficiência.

Devido a estas despesas inerentes à deficiência dos nossos entes queridos, nós não vivemos, sobrevivemos, mal e sem dignidade. Há muito que deixámos de ter vida social, atrás disso aparecem os problemas psicológicos, chamando aqui a vossa atenção que não é a deficiência/doença dos nossos entes queridos que provoca o nosso cansaço, nem os nossos problemas psicológicos, mas sim a falta de condições económicas que não nos permitem ter uma normal vida social, mental e saudável, porque todos nós esquecemos as nossas necessidades, para que não falte nada aos nossos entes queridos.

Há pessoas que inclusivamente perdem as suas casas, todos nos sentimos cidadãos de 2ª classe a prestar cuidados a cidadãos de 3ª classe.

100% destas famílias não se revêm nos apoios prestados pelo Estado.

No caso das crianças, em 85% dos casos um dos pais abandona a sua carreira profissional para tomar conta do seu filho, dificultando ainda mais o rendimento desse agregado familiar por falta de resposta do sistema de educação nacional para receber estes meninos.

A inclusão a 100% destes meninos no sistema de educação será sempre uma utopia devido à diversidade tão grande dos casos em questão. Há casos extremamente complicados, crianças ligadas a ventiladores 24h por dia, a serem alimentadas 12h por dia.

No terreno encontrámos casos que nos pareceu impossível a sua existência nos dias de hoje, onde a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência é violada em todos os aspetos e ninguém vê ou todos fingem não querer ver, o que se passa. Pessoas com deficiência, elas próprias, a assumir o papel de cuidadores, para evitar a institucionalização dos seus entes queridos, sem qualquer tipo de apoio.

Há casos de pessoas com dificuldades nas suas necessidades mais básicas. O facto de não poderem aceder a uma alimentação saudável ou a tratamentos atempados, por carências económicas, é por si só, um forte desencadeador de uma população cada vez mais doente. Quem é portador de deficiência tem despesas acrescidas, um País não pode dar apenas 264,32 € e achar que não tem mais nenhum tipo de responsabilidade com essa pessoa. Muitas destas pessoas não têm descontos porque nunca lhes foi dada a oportunidade de trabalharem devido à sua condição física. Por sua vez, as crianças

recebem apenas 1/3 desse apoio, quando as necessidades na sua maioria ultrapassam muitas vezes até mesmo as de um adulto.

O que se passa em Portugal em torno da deficiência há muito se tornou um caso de dignidade humana.

Está na hora de devolverem a dignidade às pessoas portadoras de deficiência e aos pais de crianças portadoras de deficiência e às pessoas cuidadoras de ente queridos. Não vamos continuar a tapar o sol com uma peneira, o problema destas pessoas resolve-se sobretudo criando-se alguns benefícios fiscais, como uma taxa especial de IVA na aquisição de bens essenciais, (alimentos, gás, água e luz), redução significativa no imposto sobre os combustíveis, uma vez que temos várias deslocações obrigatórias a consultas, tratamentos, etc. (a utilização de transportes públicos é impensável uma vez que na maior parte do país não são adaptados) e com atempada atribuição de produtos de apoio para prevenção e reabilitação. Acima de tudo, a criação de uma componente económica de apoio à família com pessoa com incapacidade de forma a dar opção às famílias. Não podemos concordar e ser coniventes com a desconfiança crónica perante as famílias com pessoa com deficiência, para que haja intermediários entre o Estado e as famílias. Não podemos ser coniventes com que decidam pelas famílias as suas necessidades e as suas vontades. Portugal tem de dar vida independente e autonomia às famílias com pessoa com deficiência, conforme indicações da União Europeia. O verdadeiro conceito de vida independente defende que cada um é que sabe as suas necessidades, logo é o próprio que sabe quem contrata, quando e para que finalidade, quando o próprio não é capaz intelectualmente é dada a autonomia às famílias de decidirem o que necessitam e quando é que necessitam. Não é imposto por um intermediário. O Governo tem de criar condições para que o próprio ou a família poderem contratar quem querem, quem confiam e quando querem e para o que querem, ao mesmo tempo com este sistema criam condições às famílias que optem por tomar conta dos seus entes queridos. Alguns países da União Europeia já assumiram publicamente que poupam no seu orçamento anual desde que optaram por apoiar diretamente as famílias ao invés das instituições. Portugal na deficiência tem de seguir as pisadas já dadas por outros países europeus e não afastar-se cada vez mais, para continuar a sustentar lóbis com a desculpa da deficiência. Deverão efetivamente existir serviços, mas as famílias, ou os próprios, devem acima de tudo poder escolher se os querem ou não, e se necessitarem ou optarem por um serviço, assumirem o lugar de clientes desse mesmo serviço, supervisionando o condigno tratamento aos seus familiares e não o oposto, em que famílias e pessoas com deficiência são tratadas como se não tivessem uma palavra a dizer, sobre o tratamento que lhes é dado ou imposto, com base em pressupostos meramente tecnicistas ou então sobre ableísmo dos próprios que vêm na situação das pessoas assistidas apenas uma mera forma de sustento, sem qualquer tipo de respeito quer pela individualidade, condição humana, direitos humanos ou poder de decisão das famílias.

Ao nível de direitos profissionais pouco mais há a fazer do que alguns enquadramentos, é imperativo e necessário a fiscalização e o cumprimento da lei nestes casos. Fiscalização esta, que poderia ser feita pela inspeção geral do trabalho na defesa do trabalhador que sofra bullying no seu local de trabalho por pedir o que já é contemplado na lei e aplicação de multas exemplares às entidades patronais que violem a lei nestes casos. O fundamental nesta área não é criar novas leis, mas sim proporcionar

condições ao acesso às leis em vigor e criar adequações, sem sofrimento psicológico do trabalhador infligido pela entidade patronal e colegas, forçando na maior parte das vezes ao seu despedimento. Mesmo nos casos que se decida envergar pelo trabalho a meio tempo, com a criação da componente económica compensa-se a perda de salário.

Outro fator que merece reflexão, que chega mesmo a ser discriminatório, com as famílias de crianças portadoras de deficiência e as famílias de acolhimento de crianças portadoras de deficiência, é a discrepância de apoios dados à família de acolhimento em comparação com os apoios dados à família com pessoa com deficiência, o que depois leva aqui a alguns interesses obscuros, para que as comissões de proteção de jovens e menores andem sempre em cima das famílias, para que à mínima coisa que aconteça seja retirado o seu filho à família, que é, uma família fragilizada a nível económico para conseguir ter uma boa representação na justiça. Mais uma vez nos deparamos com a proliferação de lóbis, pois que, não se cumpre a lei que determina formas de apoio às famílias, incluindo pecuniárias, em detrimento da retirada das crianças às famílias. No entanto, gostaríamos de salientar que esta medida mais põe a nu a anacrónica política familiar que Portugal tem vindo a praticar nos últimos 20 anos, parecendo ver as nas famílias com pessoas com deficiência como a grande ameaça à soberania e sobrevivência nacionais, tendo inclusive criado uma lei em que apoios institucionais deverão sugar o restante rendimento dados aos próprios e cavalgar até 40% do rendimento de todo o agregado familiar.

Este mesmo anacronismo de valores de apoio é igualmente visível em apoios dados em idade adulta.

Será também importante refletir e analisar o porquê da taxa de divórcios nos casais, em que existe um filho ou mais portador de deficiência. É muito mais elevada do que numa família sem filhos portadores de deficiência. Num casal, apenas com uma fonte de rendimentos, com despesas acrescidas inerentes à deficiência do seu filho, é mais do que normal a existência de problemas económicos. Como passam apenas a sobreviverem e não a viverem, começam as discussões e a destruição de uma família. Será que estas crianças e estas famílias não mereciam já o respeito da sociedade e do governo para que se olhe para estas famílias de uma outra forma a não ser pela via do oportunismo? Consideramos uma enorme injustiça e anacronismo, a falta das mesmas condições destas famílias perante as demais, falhando a função do Estado no que corresponde ao nivelamento das famílias consagrado na Constituição da República Portuguesa, além da discriminação negativa de que as famílias têm sido objeto, o que viola o disposto na Declaração Universal dos Direitos Humanos, Declaração Universal dos Direitos da Criança e Constituição da República Portuguesa.

Portugal continua com a cultura Judaico-cristã, só assim se entende não terem incluído a deficiência no artigo 13 da Constituição da República Portuguesa. Se queremos mudar esta cultura Judaico-cristã, torna-se imprescindível apoiarmos estas famílias a nível económico para que a pessoa portadora de deficiência não seja vista como um fardo. Por outro lado a institucionalização não é a solução, porque as crianças reconhecem os seus pais, a sua casa e seria desumano internar uma criança a quem o destino já lhe roubou tanta coisa, roubarem-lhe também o direito de estar com a sua família e na sua casa. Se o Governo pode pagar a uma instituição 1024€ sem se preocupar com o envelope

orçamental para uma criança lá estar em regime de internato, porque é que para dar o mesmo montante que dão às famílias de acolhimento de crianças portadoras de deficiência às famílias com pessoa com deficiência já é motivo de preocupação com o envelope orçamental?

É necessário desmanchar o preconceito e a imagem de fardo patente em relação à pessoa portadora de deficiência, não é hora de criar mais mecanismos, observatórios, protocolos, intermediários ou construir mais betão, mas sim de dar uma vida digna a estas pessoas e às suas famílias.

Carlos Filipe dos Santos Lourenço

(Líder do Movimento Filhos sem Voz)

Morada: