

AUDIÇÃO
COMISSÃO - 10ª CTSS XIII

COMISSÃO DO TRABALHO E SEGURANÇA SOCIAL

Assembleia da República, 12 de Junho de 2018 - 10,15H

Federação Portuguesa das Associações das Famílias
de Pessoas Com Experiência de Doença Mental

Rua Prof. Luis Cunha Gonçalves, 3, 1600-826 LISBOA
familiarmente.geral@Outlook.pt
federacao@familiarmente.pt



FamiliarMente

Federação Portuguesa das Associações das Famílias
de Pessoas com Experiência de Doença Mental

DIREITO DE PARTICIPAÇÃO E CIDADANIA



FamiliarMente - constituída em 31 Março de 2015

- Surge da vontade e empenho dum grupo de Associações de Familiares e amigos de pessoas com doença do foro mental, sedeadas em várias regiões do país, pela necessidade de disporem duma organização de âmbito nacional, que lhes desse voz e as representasse:
 - Na defesa dos seus direitos, como Familiares e Cuidadores;
 - Na manifestação das suas necessidades e preocupações;
 - Na apresentação de propostas que visem a melhoria das condições de vida, de bem estar e de saúde, das próprias e dos seus familiares com doença do foro mental.

DIREITO DE PARTICIPAÇÃO E CIDADANIA

FamiliarMente

Federação Portuguesa das Associações das Famílias de Pessoas Com
Experiência de Doença Mental



Fases do Projeto:

1ª – 25 Outubro 2013 - Constituição de Grupo de Trabalho

2ª – 24 Outubro 2014 – Constituição de Comissão Instaladora

3ª – 31 Março 2015 - Constituição Formal (Outorga Escritura)

4ª – 16 Maio 2015 . Eleição e Posse Primeiros Órgãos Sociais

5ª – 1 Junho 2015 - Início de Atividade

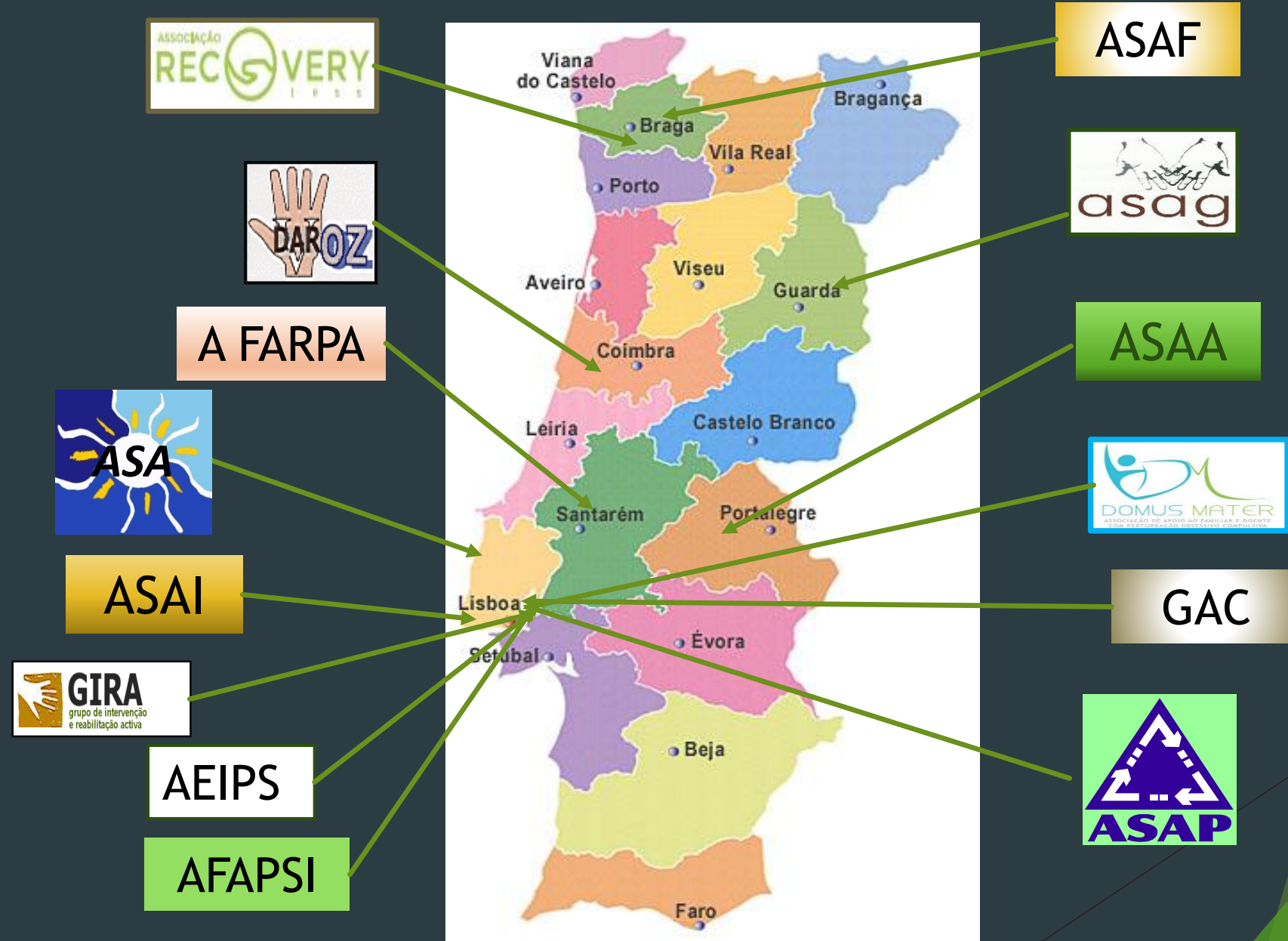
Representatividade



Estatutariamente, a *FamiliarMente*, representa as associações de famílias de pessoas com experiência de doença mental nela federadas, perante a Assembleia da República, Presidente da República, Governo e outros órgãos e organismos do Estado, em organizações públicas e privadas, de nível nacional e internacional, em Conselhos, Comissões e Grupos de Trabalho, em matéria do seu âmbito de atuação.

A FamiliarMente, assume-se como *Parceiro Social*, para a área da Saúde e Saúde Mental

REPRESENTATIVIDADE A NÍVEL NACIONAL



EXERCÍCIO DO DIREITO DE PARTICIPAÇÃO E CIDADANIA



PETIÇÃO PÚBLICA

“URGENTE, Orçamento e Respostas para a Saúde Mental”

Motivo: Adiamento Implementação Experiências Piloto da RNCCISM

- 12/10/2016 - Lançamento da Petição
- 11/11/2016 - Entrega Formal Assinaturas - N. 207/XIII/2ª
- 07/02/2017 - Audição - Relator da Petição (Comissão de Saúde)
- 19/07/2017 - Reunião Sessão Plenária - Apreciação

Resultado:

Resolução da Assembleia da República, nº 213/2017, de 11/08

EXERCÍCIO DO DIREITO DE PARTICIPAÇÃO E CIDADANIA



Pedido de Audiência

- Presidente da República ✓
- Ministro da Saúde / Sec. Estado Adjunto e da Saúde ✓
- Ministro do Trabalho, da Solidariedade e Seg. Social
- Coordenação Nacional para a Reforma dos CCIS ✓
- Comissão de Saúde - 9ª-XIII (2016 E 2018) ✓
- Comissão do Trabalho e Segurança Social -10ª-XIII ✓
- Grupos Parlamentares (BE, CDS, PCP, PEV, PS, PSD) ✓
- Direção do Programa Nacional de Saúde Mental ✓

**Sensibilização
Combate Estigma**

- Artigos de Opinião (Público, Hospitalidade)
- Entrevistas Escritas (Público, Hospitalidade, JustNews)
- Entrevistas Rádio (TSF, Antena 1)
- Entrevistas Televisão (RTP, TVI)

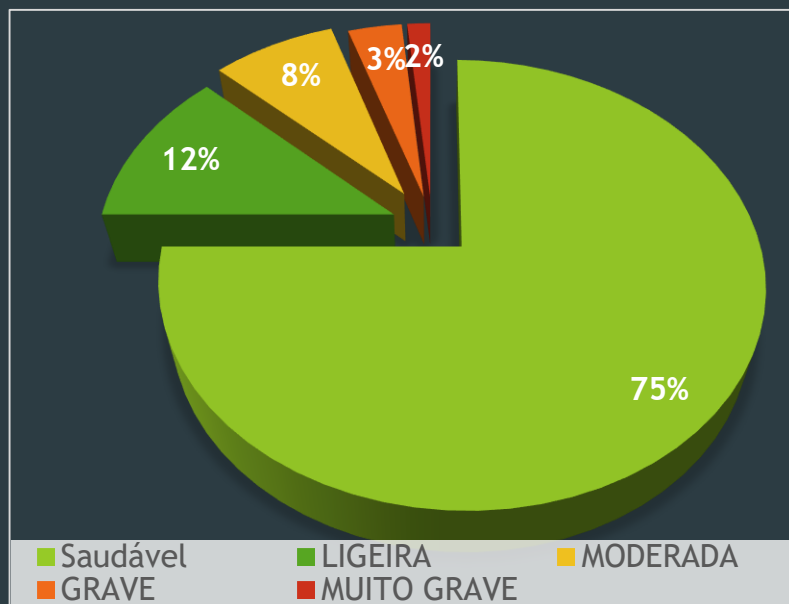
Participação e Cidadania em Saúde e Saúde Mental



- ▶ CCPUC/PNSM - Comissão Consultiva para a Participação Utentes, Familiares, Cuidadores Informais e Formais (Mai/2015)
- ▶ CLAS/Lisboa - Conselho Local de Ação Social (Jul/2017)
- ▶ CNS - Conselho Nacional de Saúde (Mai/2017)
- ▶ CNSM - Conselho Nacional de Saúde Mental (Por Convite, Out/2016)
- ▶ CREATING HEALTH /UCP - Conselho Social (Fev/2017)
- ▶ CRSM-ARSLVT - Conselho Regional de Saúde Mental da ARLVT (Nov/2017)
- ▶ EUFAMI - Federação Europeia Assoc. Famílias Pessoas C/DM (Jun/2016)
- ▶ Projeto APSS/UCP “Boas Práticas de S. Social em Saúde Mental” (Set/2016)
- ▶ Projeto da OMS “Avaliação Direitos Humanos Doentes Mentais” (out/2017)
- ▶ Projeto “Mais Participação, Melhor Saúde” (Fev/2018)

Prevalência da Doença Mental - Portugal

Atinge 25% da População: 2.640.544 (10.562.178, Censur 2011)



Familiar/Cuidador



■ ■ CUIDADOR ■ ■

Doença Mental Ligeira, 12 % = 316.865 Pessoas

Doença Mental Moderada, 8 % = 211.243 Pessoas

Doença Mental Grave, 3,5 % = 92.419 Pessoas

Doença Mental Muito Grave, 1,5 % = 39.608 Pessoas

DOENÇA MENTAL MUITO GRAVE



1 - INCIDÊNCIA

- 1,5 % da População = 39.608 Pessoas
- UM Cuidador por Doente (Familiar/Pessoa Significativa) = 39.608

2 - RESPOSTAS

- 1.500 Camas - Cuidados Especializados (Tratamento na Crise- Hospitais)
- 3.500 Lugares - Continuidade de Cuidados (Setor Social Convencionado)
- 1.000 Lugares - Cuidados Continuados (Respostas Sociais D.P. 407/98)
- 360 Lugares - Experiências Piloto da RCCISM (Preenchidos 225)

DOENÇA MENTAL - Indicadores de Tratamento



25% (Média)
2.640.544
Pessoas

65%
Sem Tratamento
1.716.353
Pessoas

25%
Recebe
Tratamento
660.136
Pessoas

5 das 10 PRINCIPAIS
CAUSAS de
INCAPACIDADE

10%
Tratamento
Adequado
264.054
Pessoas

Família, Cuidadora na Doença Mental Crónica Grave e Mt Grave



A Doença Mental, à semelhança de qualquer doença crónica grave e incapacitante (orgânica, funcional, degenerativa) repercute-se em diferentes esferas, como a económica, social, emocional e familiar, afetando a qualidade de vida (QV) do doente e do agregado familiar.

O cuidado do doente recai sobre um único membro da família, que tem de assumir a responsabilidade pela prestação de assistência física, emocional e, em muitos casos, financeira, sem ajuda de outros familiares ou profissionais.

O **CUIDAR**, gera doença física, psíquica ou emocional e é fundamental o autocuidado do Cuidador, para o seu bem estar pessoal e para que possa continuar a oferecer atenção ao familiar ao seu cuidado.

Cuidador Informal - Doença Mental Crónica Grave e Muito Grave



O Familiar Cuidador, fica sujeito a grande desgaste físico e emocional, gerador de angústia, desespero e de dor, a que acresce a exigente atenção permanente que tem de dar às necessidades e limitações da pessoa que tem ao seu cuidado.

- ✓ A decisão de prestar cuidados a um familiar com doença mental crónica, grave e incapacitante, à semelhança da doença orgânica ou funcional, é um exercício pouco informado.
- ✓ Não recebe preparação estruturada para o exercício da função.
- ✓ As “habilidades” do *Cuidar em Saúde*, são desenvolvidas por tentativa e erro ou por aprendizagem passiva.

TRANSFERÊNCIA DO CUIDAR EM SAÚDE PARA A FAMÍLIA



➤ PARA A FAMÍLIA:

Aumento da Carga e Custo da Doença

➤ PARA O ESTADO:

Desmantelamento do SNS e estruturas do Setor Social Convencionado

Desresponsabilização, quanto à garantia dos Direitos em matéria de Saúde e de Segurança Social (constituição da República Portuguesa)

Afetação de Receitas proveniente de Impostos, Diretos e Indiretos., a outras áreas da Governação.

Sobrecarga do Cuidar em Saúde / Saúde Mental



Família - Aumento de Carga e Custos

ESTADO - Redução de Custos



Necessidades do Doente Mental e Família Cuidadora



Equidade Acesso Cuidados de Saúde - SNS e Setor Social Convencionado:
(C. Primários, Especializados, Continuados e de Continuidade)

Diagnóstico Atempado e Tratamento Adequado (Referenciação)

Apoio e Acompanhamento integrado e intersectorial - SNS, Setor Social Convencionado e Entidades Promotoras de Cuidados Continuados Integrados e de Continuidade de Cuidados

Reabilitação Psicossocial - Respostas adequadas nos Cuidados Continuados e Continuidade de Cuidados

Reintegração Social e Profissional - Respostas na área da Formação e do Emprego (incentivos às Entidades Empregadoras, Retoma das Empresas de Inserção, Adaptação da Legislação Laboral, Agilização na Suspensão e Retoma da Prestação Social de Inclusão do Doente, etc)

Necessidades do Doente Mental e Família Cuidadora



ACESSO A CUIDADOS SAÚDE E À MEDICAÇÃO (Antipsicóticos) GRATUÍTOS

CONTINUIDADE DE CUIDADOS - Doença Mental Muito Grave (para a vida)

ESTATUTO DO DOENTE CRÓNICO - Direitos, Regalias e Deveres

ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL - Direitos, Regalias e Deveres

RESPOSTAS PARA O CUIDADOR:

- Capacitação, Formação e Acompanhamento contínuo;
- Descanso do Cuidador - Fundamental para bem estar e saúde (física/mental);
- Apoio Pecuniário - Perda de emprego, impossibilidade de exercer profissão a tempo inteiro e sem rendimento do trabalho (conta de outrem/própria), por força das necessidades de assistência permanente à pessoa ao seu cuidado;
- Reconhecimento do “Trabalho” de Cuidador, para efeitos de Reforma, quando a tempo inteiro e sem sobreposição de outro rendimento do trabalho.

PROGRAMAS E MEDIDAS EM VIGOR - Necessidade de Reforço

Comparticipação do Doente e Família - Âmbito das Respostas da Rede de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental (CCISM)

(Considerar despesas fixas e essenciais do agregado familiar: habitação, educação, medicação, etc);

Referenciação para a Rede de CCISM - Agilizar processo burocrático e moroso que obriga à intervenção de várias estruturas de coordenação (Equipas Locais e Equipas Regionais de Saúde Mental);

Avaliação das Experiências Piloto - CCCISM e Reformulação da Legislação;

Novas Estruturas da Rede de CCISM - Criação do número de lugares conforme necessidades, por tipologias e cobertura de todo o território;

Reconversão das Respostas Sociais de Saúde Mental (D.C. n. 407/98), para Rede de Cuidados Continuados Integrados de Saúde Mental - CCISM, Despacho n. 67/2017, (observados os parâmetros legais);



DIREITO DE PARTICIPAÇÃO - DEFINIÇÃO E IMPLEMENTAÇÃO E AVALIAÇÃO, DE POLÍTICAS DE SAÚDE E SAÚDE MENTAL



O Cidadão, portador de doença grave e crônica (Mental, orgânica, funcional), deve ter o direito efetivo, de ser ouvido e participar na definição, implementação e avaliação, de todas as Medidas que respeitem à sua Saúde e Bem Estar.

O Cidadão, enquanto Familiar e Cuidador Informal de pessoa com doença mental, por força da incapacidade psicossocial associada à doença e como representante do doente, deve ter o direito efetivo, de ser ouvido e participar na definição, implementação e avaliação, de todas as Medidas que respeitem à Saúde e Bem Estar.

LEMBRAR QUE:

Sem Saúde Mental, Não há Saúde!

NÃO ESQUECER QUE:

Família e Doente, vivem e convivem com a Doença (Mental/Orgânica/ Funcional), 24 Horas por Dia, 7 Dias na Semana, 365 Dias no Ano !

Saúde e Bem Estar, Um Direito da Humanidade



OMS:
Um DIREITO FUNDAMENTAL
Um VALOR DA COMUNIDADE



PORTUGAL - Constituição da República

Artigo 9º (Tarefas Fundamentais do Estado)

d) Promover o bem-estar e a qualidade de vida do povo e a igualdade real entre os portugueses, bem como a efetivação dos direitos económicos, sociais, culturais e ambientais, mediante a transformação e modernização das estruturas económicas e sociais;

Saúde e Bem Estar, Um Direito da Humanidade



Artigo 13.º (Princípio da igualdade)

1. Todos os cidadãos têm a mesma dignidade social e são iguais perante a lei.

Artigo 48.º (Participação na vida pública)

1. Todos os cidadãos têm o direito de tomar parte na vida política e na direção dos assuntos públicos do país, diretamente ou por intermédio de representantes livremente

Artigo 63.º (Segurança social e solidariedade)

1. Todos têm direito à segurança social.

2. Incumbe ao Estado organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado, com a participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários.

3. O sistema de segurança social protege os cidadãos na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho.

Saúde e Bem Estar, Um Direito da Humanidade



Artigo 64.º (Saúde)

- 1. Todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover*
- 2. O direito à proteção da saúde é realizado:*
 - a) Através de um serviço nacional de saúde universal e geral e, tendo em conta as condições económicas e sociais dos cidadãos, tendencialmente gratuito;*
 - b) Pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice...*
- 3. Para assegurar o direito à proteção da saúde, incumbe ... ao Estado:*
 - a) Garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina preventiva, curativa e de reabilitação;*
 - b) Garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde;*
 - c) Orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos*