

MOÇÃO

- Por um maior acompanhamento parental em caso de deficiência ou doença crónica -

Os pais e as mães têm direito à proteção da sociedade e do Estado na realização da sua insubstituível ação em relação aos filhos/as, conforme decorre da nossa lei fundamental.

Do mesmo modo, a Constituição da República Portuguesa determina a especial proteção da família, reconhecendo-a como um elemento fundamental da sociedade, bem como da infância e da juventude, cuja vulnerabilidade pode decorrer da idade ou da saúde.

Neste sentido, existem estados de saúde que afetam crianças e jovens que, por serem situações clínicas graves e, muitas vezes, permanentes, requerem uma total adaptação das famílias a todos os níveis e um acompanhamento diário e em todos os momentos do dia.

As doenças oncológicas são a segunda causa de morte em Portugal, podendo atingir qualquer grupo etário, incluindo crianças e jovens, havendo determinados tipos de cancro mais característicos destas idades, como é o caso da leucemia e dos tumores do sistema nervoso central, entre outros.

O cancro em crianças e jovens é raro e a taxa de cura ronda os 80%, superior à maioria dos casos em adultos, sendo diagnosticados, em Portugal, anualmente entre 400 e 450 novos casos de cancro pediátrico¹. Ou seja, por ano são 400 ou 450 as famílias que têm que se adaptar, subitamente, a toda uma nova realidade e a uma rotina completamente diferente da que tinham até então.

¹ <http://www.acreditar.org.pt>

Uma das maiores investigadoras do mundo na área oncológica, a norte-americana Mina Bissel, refere² que *“O cancro não é uma coisa que possamos dizer que nos livrámos dele. Temos de entendê-lo como uma doença crónica. Só nalguns casos menos graves é que pode haver cura total”*.

A par da doença oncológica, existem outras doenças que afetam as crianças e que requerem cuidados continuados ou permanentes, como é o caso da paralisia cerebral. Neste caso, falamos de danos cerebrais severos que provocam, entre outras limitações, uma incapacidade motora grave nas crianças, que ficam totalmente dependentes dos seus pais e mães em todas as atividades básicas da vida diária, como por exemplo a alimentação, desde que nascem até ao final da sua vida.

De acordo com o relatório “Paralisia Cerebral em Portugal no século XXI – Indicadores Regionais Crianças Nascidas entre 2001 e 2010, Registos de 2006 a 2015”³, estão registadas 1787 crianças com paralisia cerebral nascidas entre 2001 e 2010, e destas praticamente todas eram residentes na Área Metropolitana de Lisboa e no Algarve.

O impacto no plano familiar, individual, emocional e social do diagnóstico de um filho ou uma filha com uma deficiência ou com uma doença crónica é avassalador. A vida destas famílias, tal como a conheciam, deixa de existir e há uma adaptação rápida e forçada a uma realidade que até então desconheciam.

² Numa Conferência sobre Migração Celular no Cancro, no Instituto de Patologia e Imunologia Molecular da Universidade do Porto, em Janeiro de 2008

³ Publicado pela Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, o âmbito do Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade em Portugal (PVNPC5A)

Referimos, aqui, doenças que requerem tratamentos prolongados ou permanentes e, por um lado obrigam os/as doentes a estarem afastados/as do seu trabalho ou do seu estabelecimento escolar durante períodos de tempo prolongado, e por outro, implicam que as famílias – em particular os pais e as mães - se reorganizem em torno da criança e dos cuidados que esta agora precisa, dadas as necessidades que surgem com a doença.

Muitas vezes este reajustamento implica mudanças na gestão da família a vários níveis, nomeadamente na situação laboral dos pais, uma vez que falamos de tratamentos ou cuidados que podem durar vários anos, ou a vida inteira, e que podem decorrer em locais longe da área residencial das famílias.

Considerando que:

Em Portugal, através de diversos diplomas designadamente do Decreto-Lei nº91/2009 de 9 de abril, procura-se regulamentar os direitos das mães e dos pais na assistência a filhos/as com deficiência ou doença crónica;

Nos termos do n.º1 do artigo 20.º do referido diploma legal, o subsídio para assistência a filho com deficiência ou doença crónica, quando os pais são impedidos de exercer a sua atividade laboral pela necessidade de prestar assistência à criança, é concedido por um período até 6 meses, prorrogável até ao limite de quatro anos;

Na maioria dos casos de crianças e jovens são necessários mais do que quatro anos para um acompanhamento da doença e do tratamento;

De acordo com o mesmo Decreto-Lei, apenas um dos progenitores pode ser beneficiário deste subsídio para assistência à criança, não podendo a criança, seja em fase inicial, em fase crítica, ou em fase terminal ter a companhia de ambos os progenitores em simultâneo;

Em caso de doença crónica, como o cancro infantil ou deficiência, o progenitor que recorre a uma baixa para acompanhar a criança recebe apenas 65% da Remuneração de Referência, numa altura em que, forçosamente, aumentam as despesas de deslocações, medicação, tratamentos, entre outras;

Ainda, através da Lei n.º71/2009, de 6 de Agosto, procedeu-se à criação de um regime especial de proteção de crianças e jovens com doença oncológica, que compreende a proteção na parentalidade, a participação nas deslocações para tratamentos, o apoio especial educativo e o apoio psicológico;

As doenças que afetam a saúde infantil, pelo seu especial contexto de vulnerabilidade, sejam do foro crónico ou oncológico têm um grande impacto não só na vida das crianças mas na vida das suas famílias, em especial dos progenitores, com consequências ao nível físico, emocional como também económico e laboral.

Não podemos também deixar de referir a urgência de, para além de alargar os direitos parentais em matéria de apoio a filhos/as menores portadores de doenças crónicas ou deficiência, conferir também mais direitos aos progenitores quando os filhos/as atingem a maioridade, seja através da revisão dos direitos laborais, seja através do processo já em curso de reconhecimento de um Estatuto dos Cuidadores Informais.

Para que o Estado efetive o direito à realização da “*insubstituível acção em relação aos filhos*”, é fundamental que se estabeleça um quadro legal justo que garanta o exercício pleno

deste direito, mas também que não descuide a integração laboral, a realização pessoal e o apoio emocional dos pais e das mães.

Assim, o Grupo Municipal do PAN propõe que a Assembleia Municipal de Lisboa, na Sessão Ordinária 9 de abril de 2019, ao abrigo do disposto no artigo 15.º, alínea c) do Regimento e do artigo 25.º, n.º2, alíneas a) e k) do Anexo I da Lei n.º 75/2013, de 12 de Setembro, delibere apelar ao Governo no sentido de:

- 1 – Alargar o período de assistência à família de 4 anos para o período completo e comprovado da doença prolongada crónica, entre outras, no caso do cancro infantil;
- 2 – Alargar o período de assistência à família de 4 anos para o apoio a filhas/os com deficiência para um período adaptado ao grau de incapacidade e dependência;
- 3 – Garantir o direito de ambos os progenitores beneficiarem da licença para assistência à criança em simultâneo, no caso de doença crónica e de deficiência;
- 3 – Assegurar que os rendimentos dos progenitores se mantêm os mesmos que tinham antes do diagnóstico, ou seja, que o Subsídio corresponda a 100% da Remuneração de Referência;
- 4 – Assegurar os direitos parentais em caso de assistência à família decorrente de doença crónica ou deficiência de filhos/as quando estes atingem a maioridade e se encontrem ainda na direta dependência dos seus progenitores, por exemplo através do Estatuto do Cuidador Informal.

Lisboa, 5 de abril de 2019



GRUPO MUNICIPAL



O Grupo Municipal
do Pessoas - Animais – Natureza

Miguel Santos

Inês de Sousa Real

Pessoas – Animais - Natureza
Assembleia Municipal de Lisboa, Av. De Roma n.º 14P, 3º, 1000-265 Lisboa
Tel: 218 171 789 **Fax:** 218 171 383 **E-mail:** aml.pan@am-lisboa.pt
Site AML: <http://pan.com.pt/na/amlisboa/>