

JUSTIFICATIVA
PL 0515/2013

Para efeitos desta Lei entendemos a família como um grupo de pessoas que se relacionam entre si, num mesmo ambiente ou não. Assim, qualquer fato que afete um dos membros, afetará os relacionamentos entre ele e os mais próximos, mas também as relações entre todos os outros membros. Em outras palavras, quando um membro adoece, de alguma forma, todos adoecem.

A chegada de um filho é, na maioria esmagadora das vezes, carregada de fantasias, de ilusões, de sonhos, de esperanças. O contato com o a doença crônica ou a deficiência gera nesses pais angústia, vergonha, desespero, dúvidas, profundo estresse; frustração, questionamentos das mais diversas naturezas, culpas, etc.

Aprender a conviver com as limitações depende da compreensão da sua extensão, gravidade, limitações, possibilidades. Mas também gera a necessidade de se criar uma nova organização familiar, às vezes de maneira irreversível. Capacidade de autonomia, recursos humanos e financeiros, dependência, quebra da rotina familiar, são algumas das questões colocadas.

As informações disponibilizadas para a família e sua presteza são cruciais para as relações posteriores da criança com seus genitores.

A relação da criança com os profissionais que dela tratarão, a aderência da família ao tratamento dependem, em grande medida, da ação do Poder Público.

A preparação do profissional que vai conversar com os pais, levando em conta a ansiedade dos mesmos, o desconhecimento da doença ou da deficiência, sua capacitação para assistir os filhos de maneira adequada, peça decisiva na melhoria da qualidade de vida da criança. Uma criança rejeitada por diferença física em relação às demais crianças com quem convive pode incapacitá-la, como adulta, para lidar com inúmeras situações cotidianas. A escassez de modelos com incapacidades semelhantes às suas contribuem ainda mais para essa criança formar uma identidade própria negativa. Criar alicerces seguros- para as situações que enfrentará é dever da Família e do Estado.

O isolamento social, os efeitos sobre a vida familiar, o alto custo do sistema de saúde privado, a quase impossibilidade de tratamento nos serviços públicos, a redução do tempo disponível dos pais para os outros filhos, a impossibilidade de conciliar trabalho e cuidados com a criança são só alguns dos eixos a serem enfrentados pela família quando da descoberta da situação incapacitante da criança. E tudo isso pode interferir na criação dos vínculos afetivos entre a família e a criança. Essa relação, na maioria das vezes, se inicia com o despreparo absoluto de pais para receberem um filho com doença ou deficiência crônica.

A Constituição Brasileira é bastante avançada na proteção aos direitos individuais, ao papel do Estado nas políticas sociais, etc.

Mas os Estados e Municípios não disponibilizam para familiares e pacientes, aquilo que é preconizado na nossa Carta Magna.

Embora a deficiência no ser humano, de qualquer natureza, não seja tema novo na nossa sociedade, a preocupação com sua prevenção e a proteção das pessoas com deficiência são temas mais recentes. Mas o agravamento do número de pessoas com doenças crônicas e deficiências exige do Estado uma posição de agente protetor.

Pelo exposto, solicito o apoio dos Nobres Pares ao presente projeto de lei."