

ATA NÚMERO QUARENTA E OITO

No dia vinte e nove de julho de dois mil e vinte, pelas dezassete horas e trinta minutos, reuniu nos Bombeiros Voluntários da Moita, na Rua D. Manuel I, Apartado 27, na Moita, a Assembleia Geral Extraordinária da associação RARÍSSIMAS – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras – por falta de capacidade logística da sede, sita em Lisboa, na Rua das Açucenas, lote 1, loja Direita, 1300-003 Lisboa –, com o número individual de pessoa coletiva 506 027 244, junto da Segurança Social. ---

Considerando que à hora para a qual a Assembleia Geral foi convocada (dezassete horas e trinta minutos) não se encontravam presentes a maioria dos associados no pleno gozo dos seus direitos, a Assembleia Geral reuniu em segunda convocação meia hora mais tarde, conforme estatutariamente previsto (nos termos do disposto no artigo trinta número um) e expresso na respetiva convocatória. -

Conduziu os trabalhos a Presidente da Mesa da Assembleia Geral, Dra. Joana Silva Leal, coadjuvada pelo Dr. Fernando Ferreira Alves, Secretário da Mesa da Assembleia Geral e pela Dra. Inês Tranquada Gomes, que também integrou a mesa e a cuja participação não se opuseram os associados. Justificou antecipadamente a sua ausência, à Presidente da Mesa da Assembleia Geral, a Vice-Presidente da Mesa da Assembleia Geral, Dra. Patrícia de Sousa Lima. -----

A Presidente começou por saudar todos os presentes e referir que era com muito gosto que presidia à Assembleia Geral da Raríssimas. -----

No seguimento da saudação, a Presidente da Mesa explicou que, tal como referido na convocatória enviada no passado dia 13 de julho, a assembleia geral iria realizar-se presencialmente e através de meios telemáticos, através de videoconferência. Acrescentou que, de acordo com as regras de participação por meios telemáticos referidas na convocatória, solicitaram a sua presença, através desse meio, sete associados, os quais se encontravam todos presentes. Encontravam-se, ainda, fisicamente presentes vinte e dois associados, entre os quais os membros da mesa, da direção e do conselho fiscal, que rubricaram a lista de presenças mandada arquivar. Adicionalmente, clarificou que se encontravam presentes os membros da Direção – designadamente, a Presidente, a Vice-Presidente e a Tesoureira – e o Presidente do Conselho Fiscal. -----

Encontravam-se, ainda, presente os seguintes elementos externos à Associação, admitidos como convidados: a Dra. Sónia Marques Oliveira e a Dra. Ana Rita Henriques, como membros do Conselho Técnico e o Senhor Pedro Daniel Viera Rosado, técnico de informática a prestar assessoria à assembleia geral. -----

De seguida, recordou que a presente Assembleia Geral havia sido convocada, por meio de

Convocatória, por si subscrita, datada de treze de julho de dois mil e vinte, enviada a todos os associados e publicada por meio de anúncio nos jornais Correio da Manhã e Jornal Público, no dia catorze de julho de dois mil e vinte e, também online, no sítio da Associação.

Após este esclarecimento, a Presidente da Mesa procedeu à leitura da seguinte:

Ordem de Trabalhos

- « Um. Ratificar a composição da Direção – designadamente do cargo de Presidente da Direção, assumido pela Dra. Tatiana Louro – e todos os atos praticados pela Direção, desde a data da alteração da sua composição até à presente data.*
- Dois. Eleger membros da Direção em número suficiente até ao máximo de cinco membros – designadamente um vogal efetivo sem atribuições específicas – e um suplente, até ao final do mandato em curso (2020/2023), em substituição dos membros da Direção que renunciaram ao cargo ou, tendo sido oportunamente eleitos, declararam não tomar posse.*
- Três. Aprovar o relatório e contas do exercício de dois mil e dezanove e do Parecer do Conselho Fiscal.»*

A Presidente da Mesa da Assembleia Geral concluiu, em seguida, que a Assembleia Geral estava em condições de validamente reunir em segunda convocação e deliberar sobre a prevista Ordem de Trabalhos.

A Presidente da Mesa da Assembleia Geral referiu, ainda, terem sido rececionados vinte e cinco votos por correspondência, bem como ter sido conferido um voto por procuração por um associado ausente que se fez representar, nos termos do artigo vigésimo segundo dos Estatutos.

Antes de dar início à ordem de trabalhos, o associado Vasco Lupi e Costa pediu a palavra para expor vários temas relativos aos pontos da ordem de trabalhos da presente assembleia bem como relativos à consulta de documentos na sede da Associação. Sem prejuízo da Presidente da Assembleia Geral ter explicado que não seriam permitidas intervenções ou requerimentos prévios antes do início dos trabalhos, uma vez que as intervenções deveriam ser referentes aos pontos da ordem de trabalhos em discussão, foi permitido que o associado apresentasse o seu protesto, que se transcreve:

«Senhora Presidente, na qualidade de sócio da Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras e que na anterior Assembleia Geral, de 17/6/20, pugnou pela realização de uma AG como a que agora se pretende efectuar, venho interpelar a Mesa, contestando exactamente o que acabou de dizer, que esta Assembleia Geral está em condições de reunir validamente e deliberar sobre a Ordem de Trabalhos anunciada.

Faço-o com base nos seguintes fundamentos:

1. Quanto à Convocatória, por violação dos Estatutos da Associação no que respeita

- a) à primeira parte do nº 3 do artº 29º (“A convocatória é afixada na sede da Associação (...)”) – o que não aconteceu;
- b) ao nº 7 do mesmo artº (“Os documentos referentes aos diversos pontos da ordem de trabalhos devem estar disponíveis para consulta na sede (...)”) – o que também não aconteceu;
- c) no que diz respeito ao nº 3 desse artº (“A Assembleia Geral é convocada com, pelo menos, quinze dias de antecedência, pelo Presidente da Mesa da Assembleia (...)”), o que se sabe é que em relação a vários associados, apesar da Convocatória ser datada de 13 de Julho de 2020, das cartas que seguiram por correio, as primeiras de que temos conhecimento a chegar aos destinatários foram-no a 16 de Julho (mas houve quem a tenha recebido só a 21 e até a 24! – neste caso impedindo materialmente que o associado, se fosse essa a sua vontade, se pudesse candidatar a um dos cargos a eleger no ponto Dois da Ordem de Trabalhos); acresce que, sabendo-se que nesse mesmo dia 16 a Convocatória se encontrava publicada no sítio da Associação, tem-se sérias dúvidas que o tenha sido antes (e neste caso, estaria a contrariar o estabelecido na 2ª parte do nº 7 do artº 29º - “(...) e no sítio institucional da Associação, logo que a convocatória seja expedida para os associados.”; isto é, a publicitação da Assembleia Geral pode não ter respeitado, em relação ao universo dos associados, os 15 dias de prazo, pois 16 + 15 = 31 de Julho, portanto dois dias depois de 29.

2. Quanto à Ordem de Trabalhos (OT), há um vício formal no ponto Um.

De facto, uma coisa é ratificar a composição da Direcção – curiosamente, não se cita o preceito legal em causa e que obriga a esta ratificação, que é o nº 3 do artº 32º, deste modo como que sugerindo ser este um acto facultativo – e outra coisa, bem diferente, que não tem qualquer obrigatoriedade estatutária, é ratificar “ (...) todos os atos praticados pela Direcção, desde a data da alteração da sua composição até à presente data.”

Duas questões distintas como as expostas obrigam a duas votações diferentes.

Mas se esta é a decisão correcta acerca deste assunto, ela coloca um outro problema, este insanável na presente situação: os associados, votantes por correspondência, enviaram o seu voto para uma votação única do ponto Um, pelo que esse voto não pode ser considerado havendo duas votações dentro desse ponto. Mas não lhes permitir votar significará negar-lhes um direito estatutariamente consagrado – o de participação nas reuniões de Assembleia Geral (alínea a) do nº 1 do artº 10º).

Eis uma razão mais para afirmar que esta Assembleia não está em condições de reunir hoje validamente.

3. Quanto às inconsistências relativas à votação (eleição) do ponto Dois da OT, que são de diversa ordem:

a) *Com especial relevância para este ponto da OT, mas evidentemente com consequência em relação a todas as votações, não se indica, em momento algum, para onde se deve endereçar o voto por correspondência.*

Sendo certo que o único endereço institucional que é referido na Convocatória é o da Sede, que ao contrário do que em 31 de Agosto de 2019 foi informado aos sócios (mas só aos que tivessem endereço electrónico, porque aos restantes nada foi dito) não se encontra com “funcionamento condicionado” porque simplesmente... está encerrada, e desde essa data.

É o tipo de informação que tem de estar fixada na Convocatória, para ser conhecida sem equívocos pelo universo dos sócios da Associação, não podendo ficar ao arbítrio de alguém o eventual esclarecimento que viesse a ser solicitado.

b) *Embora estando de acordo com o que era estabelecido na Convocatória em “Procedimentos relativos à apresentação de candidatos a membros da Direção” (texto que vem com a Convocatória, vd ponto VI), o prazo dado é manifestamente curto para exercer o voto por correspondência (ou participar na Assembleia por via telemática, que neste ponto são processos equiparados, vide ponto 6 de “Recurso a meios telemática”, também incluído na Convocatória). Especialmente atendendo ao modo como os correios têm estado a funcionar nestes tempos de pandemia – o que agora já se conhece, com manifestos atrasos.*

Para garantir que o voto é recebido na Assembleia em tempo útil, quase que se força os associados a irem entregar os votos em mão – e as perguntas que logo se colocam são: entregar onde? e os que residam longe?

c) *Acresce que entretanto foi publicado no dia 23 de Julho, no sítio da Raríssimas, um Boletim de Voto – ao que se pensa, para ser utilizado por quem pretenda votar por correspondência e que se supõe ser idêntico ao que vai ser usado para a votação presencial – que tem a estranha particularidade de não contemplar a possibilidade do eleitor votar Contra (falta o quadrado para se inscrever a respectiva cruzinha), se for essa a sua vontade. Porque, como se sabe, o costume é considerar voto nulo aquele que contenha algo escrito, além da cruz nos quadrados respectivos.*

A própria Convocatória, na parte "Procedimentos relativos à apresentação de candidatos a membros da Direção", na sua alínea f) de VII, ao falar de "votos favoráveis" admite portanto a existência de votos "não favoráveis" – isto é, votos em branco, votos nulos... e votos contra.

4. Embora haja melhorias evidentes quanto ao modo como está a ser assegurada a participação dos associados por via telemática na Assembleia Geral, em particular com o uso de um écran maior, onde é projectada a imagem recebida no computador, constata-se a repetição do sucedido na Assembleia anterior, de 17/06/20, pelo que reitero o que então disse, nomeadamente quanto à necessidade de todos os participantes se estarem a ver e a ouvir uns aos outros, os que estão na sala e os que não estando nela presencialmente se encontram virtualmente a participar.

O facto de tal não estar manifestamente a acontecer constitui, só por si, razão para considerar inválidas as condições de realização desta Assembleia.

Por tudo o exposto, apresento aqui o meu Protesto, reclamando ainda que seja aplicada a alínea n) do artº 27º dos Estatutos da Associação, ou seja, que os sócios aqui reunidos, participantes nesta Assembleia Geral, decidam sobre esse meu Protesto, o qual tem em vista impedir que o atropelo à legalidade da Raríssimas seja mais uma vez cometido, como aconteceria caso tivesse lugar hoje a realização da Assembleia Geral prevista na Convocatória.»

Terminada a apresentação do protesto do associado Vasco Costa, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral informou que seria iniciada a ordem de trabalhos, considerando-se que a assembleia geral ordinária se encontrava a funcionar regularmente.

Entrando no **Ponto Um** da Ordem de Trabalhos, a Presidente da Mesa recordou que na última Assembleia Geral tinha sido referido que esta Assembleia Geral iria ser oportunamente convocada para deliberar sobre a eleição dos membros da Direção em número suficiente à sua composição – uma vez que, desde o ato eleitoral, dois elementos da Direção tinham apresentado a sua demissão –, sem prejuízo de as entidades competentes estarem devidamente notificadas. Relembrou, ainda, que os membros que tinham apresentado demissão foram a Dr.ª Maria João Trincão e a Dr.ª Susana Candeias, pelo que a respetiva Presidência da Direção foi assumida pela Dra. Tatiana Louro.

De seguida, continuando no uso da palavra, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral explicou que, nos termos do artigo 32º dos Estatutos da Raríssimas, em caso de vacatura do cargo de Presidente Direção, será o mesmo preenchido pelo Vice-Presidente e, na falta deste, por outro membro da Direção, devendo essa substituição ser ratificada em assembleia geral. Em seguida perguntou se algum dos presentes pretendia usar da palavra.

Pediu a palavra a associada Maria Júlia Cardoso para se pronunciar quanto ao ponto um da ordem de trabalhos, nos termos que se transcrevem: -----

«A Direcção vem agora pedir aos sócios da Raríssimas que ponham o carimbo de aprovação em toda, note-se bem – TODA – a sua prática passada. Tem ela cumprido a Missão e Objectivos e assumido as funções e exercido os cargos, em concordância com os Estatutos da Raríssimas, o mesmo é dizer em benefício dos utentes e suas famílias? Infelizmente, não.

E tantos e de ordem variada são os factos que o comprovam, os quais deveriam ser objecto do mais amplo e livre debate democrático, implicando sócios, trabalhadores e famílias. Porque a Raríssimas é de todas, e em primeiro lugar das pessoas que vivem com Deficiência Mental e Rara.

Apenas destacarei alguns, de forma sucinta, que mostram como a Direcção em exercício (e nomeadamente a sua Presidente) é responsável por um conjunto de decisões e práticas erradas e contrárias aos interesses da nossa Associação e direitos dos seus utentes:

1. A falha grave na segurança, em Fevereiro último, que permitiu que uma utente do CAO fosse encontrada na rua (imediações da Casa) sozinha. Ocultada a ocorrência durante vários dias, e apesar da queixa da mãe, a Direcção não procedeu a inquérito. Ninguém foi responsabilizado, pelo menos que se saiba. E a inquietação e dúvidas não se dissipam com as medidas que posteriormente foram tomadas relativamente à segurança da porta de saída. Porque muitas outras situações graves poderão ocorrer. Está em causa a confiança que a Instituição deveria merecer. Não demonstrou ser capaz de garantir um tratamento responsável e rigoroso de ocorrências gravemente lesivas da segurança dos utentes.

2. Em reunião de 1 de Fevereiro último, entre alguns pais e familiares de utentes e a Presidente à época, a nova Direcção foi alertada para as (graves) ilegalidades contidas nos Regulamentos Internos de Funcionamento das Respostas Sociais (RS), publicados em Novembro de 2019. Os mesmos continuam inalterados. Constituem um verdadeiro atentado à Missão da Raríssimas, pois que utilizam critérios de admissão às RS que permitem que pessoas com Doenças Raras sejam preteridas em favor de outras. Também expõem a Raríssimas ao ridículo com a manutenção do "Anexo C – Orientações em caso de Maus-Tratos".

3. A Direcção procedeu à realização da Assembleia Geral Extraordinária do passado dia 17 de Junho de forma inoportuna e ilegal – crítica que é extensível aos restantes Órgãos Sociais.

Em vão foram denunciadas, clara e sistematicamente, por três Sócios, entre eles um Jurista, as ilegalidades aí cometidas. Designadamente, as relativas à alteração do artº 28º dos Estatutos (e que

implicam também o incumprimento da alínea d) do nº 1 do artº 33º – que atribui à Direcção a elaboração dos Regulamentos e normas internas).

Como é óbvio, uma direcção dirige. Com esta sua proposta de alteração estatutária, na prática, a actual Direcção demitiu-se.

4. Recusa expressa, por parte da actual Presidente, de reunir com pais / familiares dos utentes da Casa dos Marcos organizados numa Comissão, que há ano e meio procura o reconhecimento. Em email de 13 de Março, em resposta a mais um pedido do Grupo de Pais, afirma: "Aproveito para esclarecer que este tema não foi abordado em reunião de direcção, pelo que não poderei dar continuidade a este assunto por este motivo".

E quatro dias depois, em resposta a inquietações, sugestões e oferta de colaboração por parte do Grupo de Pais, a Presidente recusa-a de forma que terei de classificar como brutal. E ofende os pais nos seguintes termos: "Por fim, não posso deixar de constatar que, numa circunstância de emergência para o País, empenhem o vosso tempo, e parte do tempo que deveríamos todos estar a dedicar a esta causa, a "complicar" o trabalho e a atenção dedicada aos nossos utentes". E prossegue de forma autoritária, menorizando as famílias, cito: "Repito novamente, este é o momento da equipa se concentrar nos utentes e operacionalidade". Mas o Covid-19 não justifica tudo. Arroga-se assim o direito de excluir as famílias, ao mesmo tempo que se declara infalível. Cito: "(...) não foi tomada nenhuma decisão que não seja no melhor interesse dos utentes (o que não quer dizer que estas estejam sempre alinhadas com os ideias dos pais e familiares)". E a sua prepotência não tem limites. Cito: "Existem, no entanto, decisões que foram tomadas que não estão aptas a discussão". Será que se estaria a referir a encerrar os Utentes Externos do CAO na Sala de Contenção, em caso suspeito de Covid-19, o que felizmente, depois de intervenção nossa já foi alterado?

Nega assim às famílias o direito de representação dos utentes – os quais não têm voz. Impede-lhes o exercício de os defender na sua doença ("patient advocacy") vai contra o desejável e já generalizado movimento de aquisição de poder ("empowerment") pelos mais frágeis... contrasta bem com o apelo feito pelas autoridade no nosso País, nesta fase de pandemia, para entre-ajuda de todos e em particular em prol dos mais vulneráveis.

Inequívoco é ainda o contraste com a carta da EURORDIS desse mesmo dia (17 de Março), na qual, expressando solidariedade, se afirma que, e cito: "O suporte mútuo é a chave".

5. Veemente e indignada censura merece ainda esta Direcção, pela carta que me enviou em 27 de Abril último (à qual respondi a 4 de Maio). Com base em afirmações – todas elas – completamente falsas (e

a que chama "factos"), é uma descarada ameaça de acção judicial contra mim e tentativa de intimidação e silenciamento, intolerável no relacionamento entre Direcção e associados e familiares de utentes.

Porque igualmente ali está bem explícito o desrespeito que esta Direcção dedica às famílias, escolhi este excerto do início da referida carta, e cito: "Exma. Senhora, No passado recente, a Direcção da Associação Rarissimas tem sido permanentemente confrontada com insistentes contactos e mensagens de correio electrónico por parte de V. Exa., quer exigindo informações de diversa natureza, quer propondo ativamente uma série de iniciativas, fazendo-o na qualidade de representante de uma pretensa "comissão de pais" sem qualquer reconhecimento ou validade jurídica".

Já não sou "uma mãe da Rarissimas", como sempre me apresentei e falei exclusivamente em nome próprio nos variados lugares onde tenho procurado aprender e de alguma forma divulgar e obter benefício para a causa das pessoas com Deficiência Mental e Rara. Pois com grande mágoa tirámos o nosso filho da sua (dele) Instituição e Casa de pertença – a dos Marcos, Marcos esses a que ele chama "os meninos" e dos quais sente a falta. A discriminação que os "utentes externos do CAO" têm sofrido neste tempo do Covid-19 a isso nos obrigou.

Mas porque sou mãe de uma pessoa com deficiência mental e rara – tal como outras mães, familiares e amigos verdadeiros aqui presentes (ou espalhados pelo nosso país e pelo mundo) – continuarei a fazer o que estiver ao meu alcance pelo seu Bem! Cumprindo o meu dever de associada da Rarissimas (alínea e do n.º1 do art.º13 dos Estatutos: "Empenhar-se na defesa dos objectivos da Rarissimas e do seu bom nome").

6. E foi portanto esta Direcção que aprovou e aplica um Plano de Contingência Covid-19 que contém disposições contrárias às orientações da Direcção Geral da Saúde (DGS) e medidas discriminatórias quanto ao que designa "grupo de utentes externos do CAO".

O que me levou à denúncia do caso à DGS e à Provedoria de Justiça, sendo também já do conhecimento da Tutela.

Embora se declare no Plano de Contingência nº 8 (1 de Junho de 2020) a intenção de ir para além da recomendações da DGS, e cito: "(...) se o acautelar do bom funcionamento dos serviços essenciais assim o exigir" (p. 4), afinal durante todo este tempo (que se saiba) apenas um Teste de Covid-19 foi realizado. Sem dúvida que o rigor foi o aplicado na quarentena imposta a utentes do Lar que regressaram em início de Junho e se foi muito para além das recomendações da DGS no enclausuramento por oito horas diárias do "grupo de utentes externos do CAO".

Mas se após a minha denúncia na última assembleia (no passado dia 17 de Junho) foi retirada a "Sala de Contenção" como destino para alguém do referido "grupo de utentes externos do CAO" em caso de suspeita de infecção pelo Covid-19, no resto, o Plano mantém-se inalterado. Pelo que não nos tranquilizam as boas intenções propagandeadas e (só agora, quando o CAO está quase a fechar...) reconhecer a necessidade de utilização do espaço exterior, como recomenda a DGS, e cito: "Numa altura em que devemos cada vez mais promover o convívio ao ar livre, na Casa dos Marcos, estamos a dar uma nova vida aos espaços verdes das nossas instalações!" Refiro-me à recente fotografia (24 de Julho) do facebook da Casa dos Marcos. Mas dado que não se vê lá ninguém a conviver... perdura a interrogação sobre a quem se destinam as duas cadeiras e os dois puffs sob o toldo no jardim da Casa dos Marcos.

Por acaso, tendo-me deslocado a meio dessa mesma manhã – de luz e temperatura magníficas – pude constatar que o jardim estava deserto. Sem vivalma.

7. A Presidente da Direcção revela um preocupante desconhecimento da realidade vivida nos dois últimos anos na Raríssimas, como o prova a sua afirmação na assembleia do passado dia 17 de Junho, e cito da folha 26 da acta nº 47: "(...) é necessário dar uma abrangência diferente ao Conselho Técnico, passando-o de dois para três elementos e conferindo-lhe mais amplitude de poderes".

Mas também mostra falta de trabalho de preparação. E sobre tema crucial. O que levanta dúvidas sobre a seriedade com que a proposta de alteração do artº 28º dos Estatutos da Raríssimas foi elaborada pela Direcção.

O que é designado por "Novo Conselho Técnico" na verdade encolhe no número de elementos – passa de quatro para três. Mas incha em poderes (de natureza executiva) quase ilimitados – aqui sim, numa estratégia de "empowerment" de uma entidade externa à Associação.

8. Competindo à Direcção, cito: "fazer cumprir os estatutos" (alínea d) do ponto 1 do artº 33º), eja própria – Direcção – não tem cumprido o disposto nos Estatutos no que diz respeito a competências do colectivo Assembleia Geral e a direitos de sócios singulares ou grupos de sócios, assim evidenciando desrespeito e até desprezo pelos mesmos, nos casos que a seguir se elencam:

- De acordo com a Acta nº 47 (folha 25), a Direcção comunicou à Tutela a (re)composição da Direcção, e cito: "o que foi oportunamente aceite e registado junto da Segurança Social". Em vez de primeiro a submeter à ratificação da Assembleia Geral. E teve que ser lembrada do dever de ratificação (nº 3 do artº 32º) na Assembleia Geral Extraordinária do passado dia 17 de Junho.

- Não submeteu os Regulamentos Internos das RS à aprovação da Assembleia Geral, mesmo depois do já referido alerta de graves irregularidades, não cumprindo assim a alínea a) do artº 27º dos Estatutos.
- Não cumpriu o que igualmente aí está disposto, pois desprezou a competência da Assembleia Geral de, e cito: "definir as linhas gerais de actuação da Associação". E também quando confrontou os sócios com os factos (praticamente) consumados relativos ao que designou por "Novo Conselho Técnico" (Acta nº 47, folha 53), limitando-se a aplicar o nº 1 do artº 28º – conseguir a deliberação favorável da Assembleia Geral.
- O atraso (depois do dia 22 de Julho) na chegada da Convocatória para a assembleia de hoje impediu pelo menos um Associado de exercer o seu direito de ser eleito (alínea b) do nº 1 do artº 10º). E provavelmente outros Associados. Numa altura em que se conhece sobejamente o atraso dos Correios, não tem havido honesta prudência e expedido atempadamente as Convocatórias para todos, repito: todos os sócios. Faz-se notar que o nº 3 do artº 29º refere e cito "com pelo menos, quinze dias de antecedência".
- Quanto ao direito dos sócios de acesso a documentos, previsto na alínea d) do nº 1 do artº 10º dos Estatutos do Raríssimas, assinalo as seguintes irregularidades:
Depois de devidamente autorizada, fui impedida (pela Vice-Presidente) no passado dia 24 de Julho, de examinar os documentos relativos à Assembleia Geral Extraordinária do passado dia 27 de Junho, por apenas me terem sido concedidos 30 minutos – informação que recebi já depois de iniciada a tarefa. E a informação disponibilizada encontrava-se incompleta (obviamente não me refiro a dados protegidos).
Este triste episódio teve – aparentemente – a anuência da Presidente da Mesa da Assembleia Geral, a quem a referida Vice-Presidente no momento telefonou, pedindo orientações.
A Senhora Presidente pode dar esclarecimentos sobre este telefonema?
[resposta da Presidente]
E sem resposta encontra-se pelo menos o seguinte:
Na referida reunião entre a Presidente da Direcção e um Grupo de Pais/ Familiares e Amigos dos Utentes da Raríssimas em 1/2/20 é apresentado por este um conjunto de assuntos: i) uma proposta de "Protocolo de Relacionamento entre a Raríssimas e a Comissão de Pais, Familiares e Amigos dos Utentes da Raríssimas – Casa dos Marcos", com base no qual se pretendia formalizar a existência dessa Comissão; ii) a denúncia de que os Regulamentos Internos de

Funcionamento (RIFs) das Respostas Sociais aprovados em Novembro/19 continuam ilegalidades; iii) que havia queixas, que tinham chegado à Equipa Coordenadora daquela Comissão, de situações que podiam configurar maus tratos, que era preciso investigar – todas estas questões a Presidente da Direcção ficou de levar a reunião de Direcção e de dar resposta sobre as mesmas àquele Grupo de Pais.

A 29 de Fevereiro de 2020 foi enviada à Presidente da Direcção, em correio registado com AR, uma carta, em nome de nove associadas, pedindo que passassem a ser incluídos na Ordem de Trabalhos das Assembleias Gerais de Sócios – Ordinárias ou Extraordinárias – dois pontos: um inicial de “Informações” e um final de “Outros assuntos”, mesmo que com limitação de tempo, a definir em cada caso, de modo a não prejudicar a razão principal da realização da Assembleia; não houve qualquer resposta escrita – mas a prática de duas AGs entretanto convocadas já mostrou que aquele pedido caiu também ele em saco roto, sem ser dada nenhuma explicação.

Em 4/3/20, a associada Maria Júlia Cardoso solicitou, ao abrigo da alínea d) do artº 10º dos Estatutos, consulta de vários documentos (actas do Conselho Técnico (CT), protocolo de ajuda financeira por parte da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, actas das reuniões de Direcção) que apesar de ter sido formulado antes da “crise COVID-19” não foi ainda atendido; esse pedido foi agora (em 24/7/20) reiterado e acrescentado com novo pedido de actas.

A 8/3/20, a Equipa Coordenadora da Comissão de Pais enviou um e-mail à Direcção por causa do Coronavírus, pedindo, em particular, informação sobre o Plano de Contingência e a sua adequação às orientações da DGS sobre o assunto; não tendo tido directamente resposta, poder-se-á considerar que o e-mail da Presidente da Direcção de 17/3/20, embora com objectivos diferentes, abordando outras matérias, também responde a este e-mail?

Em 11/3/20, o associado Vasco Costa pediu, também de acordo com a artº 10º, alínea d), a consulta de documentos, como o Regulamento Interno Geral e os contratos de manutenção de instalações e equipamentos da Casa dos Marcos, consulta que não lhe foi ainda facultada, pelo que reafirmou-o e completou-o em 24/7/20, com novo pedido, agora da acta da reunião realizada em finais de 2018 entre a Direcção e o CT, do documento de formalização da cedência do terreno junto à Casa dos Marcos, bem como os recibos dos donativos recebidos durante 2019 e dois balancetes (o último de 2019 e o primeiro de 2020).

- As Convocatórias para as Assembleias Gerais não cumprem cabalmente o disposto nos nºs 3, 4, 7 do artº 29º; não acautelam o rigor que o voto secreto (nº 2 do artº 30º) deveria exigir, pois não dão para tal as necessárias e adequadas instruções.

9. A finalizar esta minha intervenção apresento dois exemplos de como se continua a manipular e até a falsificar a realidade da Raríssimas:

Foi publicada, no facebook da Raríssimas, uma reportagem fotográfica sobre a cerimónia da tomada de posse dos órgãos sociais, na sequência das eleições de 16 de Dezembro de 2019, que pelo modo como foi realizada a sequência de apresentação sugería que tinha havido declarações/ discursos no decorrer da cerimónia – o que era manifestamente falso para quem a ela assistira; chamada a atenção da Presidente da altura – Drª Maria João Trincão –, foi a reportagem corrigida neste ponto; mas ainda esteve on line durante algum tempo e não houve qualquer retractação da falsificação produzida.

No sítio da Raríssimas, em Orgãos Sociais, surge, com o título “Orgãos Sociais (eleitos até 2023)” uma lista onde se indica, primeiro o cargo e depois o nome, de cada um dos quatro elementos da Direcção em exercício; depois, abaixo de “Conselho Fiscal”, da mesma forma (cargo e nome), seguem quatro pessoas (inclui um Suplente) e finalmente a “Mesa da Assembleia Geral”, de forma idêntica, com três membros.

Quatro notas breves:

- 1) Não se diz que os quatro primeiros elementos pertencem à “Direcção”, pois tal designação parece ter ficado esquecida;
- 2) Apresentam-se estas pessoas em primeiro lugar, antes da Mesa da Assembleia Geral (que aparece em 3º lugar), quando o costume – e há razões formais para tal – é aquele órgão vir à cabeça, sendo o primeiro cargo/ nome a encimar uma qualquer lista de órgãos sociais o de Presidente da Mesa da Assembleia Geral; o que está no sítio da Raríssimas é uma desconsideração, que fica mal numa Associação com a dignidade da nossa;
- 3) Mas o que é particularmente grave – porque falseia a realidade – é que as pessoas que constituem o elenco directivo até hoje, não foram eleitas para os cargos que agora ocupam (à excepção de uma, a que foi eleita para Tesoureira), sendo certo que a eleição é nominal para cada cargo;
- 4) Em vez da expressão “eleitos até 2023” poder-se-ia utilizar, por exemplo, a expressão “com mandato até 2023” – o que eu contesto, mas por outras razões que não interessa considerar neste ponto específico. »

Após a intervenção, a Presidente da Assembleia Geral esclarece que tinha conhecimento de que a

associada Maria Júlia Cardoso ia à Raríssimas consultar documentos e que os trinta minutos que lhe tinham sido concedidos para esse efeito foram uma decisão da Direção, a quem compete disponibilizar a consulta dos documentos aos associados. Explicou, também, que os estatutos da Raríssimas nada diziam relativamente a este tema mas que iria ter esse fator em consideração para que num futuro pudesse, eventualmente, constar uma regra própria a esse respeito. -----

Foi dada, em seguida, a palavra ao associado Vasco Lupi e Costa que referiu que uma vez que o que pretendia dizer já o tinha sido referido pela associada Maria Júlia Cardoso, prescindia de intervir neste ponto, reservando a exposição da sua opinião para uma Declaração de Voto, caso a Mesa entendesse que assim o poderia fazer. -----

Em seguida, pediu a palavra o associado Nuno Peixoto Branco para referir que havia estado dez anos na Direção da Raríssimas, tendo dedicado quinze anos da sua vida a esta Associação, tendo por isso noção de que este cargo implica um grande fardo e responsabilidade. Como tal, pretende deixar o seu voto de confiança e de sacrifício pessoal, sobretudo depois dos eventos de dois mil e dezassete, bem como uma palavra de gratidão e um apelo à união, para que possa continuar a existir uma Raríssimas no futuro. -----

Terminada a intervenção do associado Nuno Peixoto Branco, o secretário da Mesa - Fernando Ferreira e Alves - pediu à Presidente da Mesa que lesse o voto de louvor que de seguida se transcreve:

«VOTO DE LOUVOR

MARIA ODETE CARVALHO PEREIRA FERREIRA ALVES, sócia nº 913 e FERNANDO BARROS FERREIRA ALVES, sócio nº 912, Pais de RUI JORGE CARVALHO PEREIRA SILVA FERREIRA, utente da Casa dos Marcos, desejam formular um VOTO DE LOUVOR:

- À Direção das Raríssimas, por todo o trabalho, exemplar que tiveram, nesta fase tão crítica de pandemia;
- Ao Senhor Provedor da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, Dr. Edmundo Martinho, e respetiva Mesa, que com a enorme ajuda, possibilitou, que a Casa dos Marcos, continuasse com as portas abertas.
- A todos os colaboradores da Casa dos Marcos, dos Diversos Departamentos, que sempre tiveram um trabalho de altruísmo e sacrifício para o bem estar de todos os utentes, durante este período tão difícil. Por todo este trabalho e um grande desempenho, sempre com um sorriso, possibilitaram, que todos os utentes, durante todo este período, de confinamento, tão difícil tivessem sempre o seu bem estar e alegria.

- À Dr^a Sónia Oliveira, presente na Casa dos Marcos pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, que com o seu sentido de responsabilidade, tenha podido responder a todas as necessidades da Casa dos Marcos.

Pedimos que este VOTO DE LOUVOR, fique anexo à acta e que seja dado conhecimento, a todos os que atrás são mencionados.

Um Bem Hajam a todos, pois são um grande exemplo de profissionalismo.» -----

Em seguida, o associado Vasco Lupi e Costa pediu a palavra para referir que considerava que se deviam fazer duas votações separadas relativamente ao ponto um da ordem de trabalhos, uma votação quanto à ratificação da composição da Direção e outra votação quanto aos atos praticados pela Direção. -----

Após a referida intervenção, pediu a palavra o Presidente do Conselho Fiscal, para manifestar a sua discordância quanto à votação em separado do ponto um da ordem de trabalhos, explicando que a segunda parte do ponto um – i.e. a ratificação dos atos praticados pela Direção – se encontrava subjacente à votação da primeira parte, relativo à ratificação da composição da Direção. Realçou, ainda, que sendo este ponto de ordem de trabalho votado em separado, que os votos por correspondência não poderiam ser considerados, o que não via como sendo uma situação justa. -----

Após a apresentação deste tema, a Presidente da Assembleia Geral perguntou se mais alguém dos presentes se pretendia manifestar.-----

Porque mais ninguém desejasse usar da palavra, a Presidente da Assembleia Geral informou que, seguindo a posição do Presidente do Conselho Fiscal, o ponto da ordem de trabalhos iria ser votado de uma só vez, como apresentado na convocatória. -----

Em seguida, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral esclareceu que iriam ser considerados vinte e cinco votos por correspondência, sete votos por meios telemáticos, vinte e dois presentes e um voto por procuração. -----

Antes de ser iniciada a contagem dos votos o associado Vasco Lupi e Costa questionou a natureza dos votos por correspondência, conforme se transcreve: «*Senhora Presidente da Mesa, creio que as formas de votar são as que constam da Convocatória, ou seja, o voto presencial, o telemático, o por procuração e o por correspondência (e aqui já estou incluindo o entregue em mão). Mas agora parece que há mais uma nova maneira de votar que é o por e-mail. Digo isto baseado na informação que me foi transmitida há poucas horas, em que se convidava uma pessoa sócia, inscrita para participar na AG por meio telemático, a enviar o seu voto sobre o ponto Dois por e-mail!*

Diversas questões se levantam, pelo menos as seguintes: i) acerca da legitimidade deste modo de votar, que não está previsto nos Estatutos; ii) não se cumpre a obrigatoriedade do voto secreto prevista para a eleição de pessoas para os corpos gerentes; iii) a quem foi dada a conhecer esta nova forma de votar? eu, por exemplo, só há pouco e por acaso a conheci; que associados tomaram dela conhecimento? não se garantiu, certamente, a regra da universalidade dos meios de votação para todos os associados.» -

Em resposta à questão levantada pelo associado Vasco Lupi e Costa, a Presidente da Mesa informou que, não obstante considerasse a entrega de votos por email como um meio adequado, uma vez que nem os Estatutos ou a convocatória, especificamente, a entrega de votos por email, estava de acordo que os votos recebidos por aquela via não fossem considerados na contagem dos votos por correspondência em todos os pontos da ordem de trabalhos da presente assembleia geral. -----

Consequentemente, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral comunicou que tinham sido recebidos onze votos por correspondência através de email, os quais não seriam considerados na contagem dos votos por correspondência em todos os pontos da ordem de trabalhos da presente assembleia geral, sendo, então, apenas considerados catorze votos por correspondência. -----

Por último, pediu a palavra a associada Salomé Gomes, para intervir através de meios telemáticos. Tendo-lhe sido concedida a palavra, a referida associada pediu confirmação de que a votação do ponto um da ordem de trabalhos ocorreria por voto direto, o que foi confirmado pela Presidente da Mesa da Assembleia Geral. -----

De seguida, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral colocou à votação o ponto Um da ordem de trabalhos, tendo o mesmo sido aprovado por maioria, com trinta e três votos a favor e onze contra. Na votação participaram quarenta e quatro associados, da seguinte forma: catorze por correspondência (dos quais quatro votaram contra e dez votaram a favor), sete através de meios telemáticos (dos quais quatro foram a favor e três foram contra), vinte e dois presencialmente e um por procuração (dos quais quatro foram contra e dezanove a favor). -----

Após a votação, a associada Maria Júlia Cardoso solicitou à Mesa a apresentação de uma declaração de voto, cujo teor se transcreve: -----

«Votei contra o ponto 1, porque esta é uma Direcção cuja única ambição, nas suas próprias palavras (ainda recentemente proferidas) é continuar a "ter as portas abertas", aliás na continuidade – de diversos modos assumida – da Direcção anterior.

Porque opta por um modelo Assistencialista, que não serve os utentes da Raríssimas – os quais vivem com Deficiências Mentais e Raras – dada a complexidade das suas síndromes.

E chama a esse modelo "gestão profissional" (folha 56 da Acta nº 47).

Reduz a Raríssimas à Casa dos Marcos.

É uma Direcção que se demite de dirigir.

Cabe pois aos pais zelar pelos interesses dos seus filhos – que são cidadãos dos mais desfavorecidos, os quais, de acordo com o Mestre João dos Santos, são tão desfavorecidos que nem consciência podem ter dos seus direitos (Branco, 2010, p.237).»

Também o associado Vasco Lupi e Costa entregou uma declaração de voto, cujo teor se transcreve: «Votei contra o ponto Um da Ordem de Trabalhos (apesar de, como disse no Protesto inicial, ele deveria ter sido desdobrado em duas votações distintas), pelas seguintes razões:

1. *A Direcção em exercício resulta dum processo eleitoral iníquo e ilegal, que contestei desde o início, prolongado pelas seis alterações na estrutura interna do órgão (que é constituído por cinco elementos), o qual portanto já não é aquele que se apresentou a eleições, a 16 de Dezembro de 2019, aos sócios da Associação – pelo que se deveria ter demitido e provocado eleições para o conjunto da Direcção.*
2. *A Direcção em exercício (e nomeadamente a sua Presidente) é responsável por um conjunto de decisões e práticas erradas e contrárias à Missão, Objectivos e interesses da Associação, de que destaco aqui os seguintes, entre outros:*
 - a) *Perante a ocorrência de um facto grave em Fevereiro de 2020 – deixar que uma utente do CAO saísse da Casa dos Marcos e fosse encontrada na rua, sozinha, nas imediações da Casa, por um pai de outra utente que a conhecia e a reconduziu à Casa – não foi levantado um processo de inquérito para se apurar o que se tinha passado, apesar da queixa apresentada pela mãe da utente quando tomou conhecimento da ocorrência, nem ninguém foi, que se saiba, responsabilizado; o facto de se terem introduzido algumas mudanças técnicas e procedimentais na saída (e que constituem, em si mesmo, o reconhecimento implícito de que algo estava mal), sendo positivo, não chega para dar a garantia (possível) de que situação idêntica não volta a acontecer, porquanto permanece sem resposta a pergunta fundamental: como é que uma coisa daquelas aconteceu? perante situações com esta, a instituição tem de assumir perante pais/ familiares dos utentes a sua responsabilidade e não procurar escudar-se atrás de questões técnicas, pois ao não o fazer põe em causa a confiança que a Instituição deveria merecer;*

- b) Recusa expressa, por parte da actual Presidente (depois da sua antecessora ter tido a atitude contrária), de reunir com pais/ familiares dos utentes da Casa dos Marcos organizados numa Comissão que há ano e meio procura o reconhecimento por parte da Direcção (da anterior e da actual) da Raríssimas, sem sucesso – apesar do elogio que a Direcção de então fez à iniciativa, em 20 de Maio de 2019, o qual se encontra publicado no sítio da Associação; é negar aos pais/ familiares o exercício de patient advocacy;
- c) Apesar de alertada a nova Direcção para as ilegalidades contidas nos RIFs – Regulamentos Internos de Funcionamento das Respostas Sociais, publicadas em Novembro de 2019, os mesmos continuam inalterados, constituindo um atentado à Missão da Raríssimas e, além do mais, expondo a Instituição ao ridículo com a manutenção do “Anexo C – Orientações em caso de Maus-Tratos”; com base nisso foram denunciados por mim à Tutela;
- d) A Direcção ter proposto a realização da Assembleia Geral Extraordinária de 17/6/20, de forma inoportuna e ilegal (crítica que, diga-se de passagem, é extensível aos restantes órgãos sociais), que a convocação da presente Assembleia Geral pretendia remediar, embora o faça de modo canhestro – a qual, sublinha-se, é em si mesmo a confissão de que tinha razão quando eu e outros associados contestámos aquela AG Extraordinária; as ilegalidades cometidas na referida Assembleia, nomeadamente as relativas à alteração do artº 28 dos Estatutos, levaram a que também denunciasses o caso à Tutela;
- e) Em particular, a Presidente da Direcção revela um preocupante desconhecimento da realidade vivida nos dois últimos anos na Raríssimas, como é bem ilustrado ao dizer, na última Assembleia Geral, que “(...) é necessário dar uma abrangência diferente ao Conselho Técnico, passando-o de dois para três elementos (...)” ; que revela esta simples frase? – que a Presidente desconhece que o Conselho Técnico foi constituído com quatro elementos (dois da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa e outros dois da Fundação Aga Khan) e que não estudou o assunto antes da realização da dita Assembleia;
- f) A carta enviada pela Direcção à associada Maria Júlia Cardoso em 27/4/20, respondida a 4/5/20, é uma descarada ameaça e tentativa de intimidação (com base em afirmações falsas), intolerável dentro duma Associação, no relacionamento entre Direcção e associados e familiares de utentes.

Mas ela sugere uma interrogação: de que maneira serão tratados, a que grau de acções intimidatórias não estarão sujeitos, por esta Direcção, as pessoas que dela dependam, como as que têm uma relação de trabalho dependente ou mesmo de prestação de serviços?

- g) *Foi esta Direcção em exercício que aprovou e aplica um Plano de Contingência COVID-19 que contém disposições contrárias às orientações da DGS e medidas discriminatórias quanto ao "grupo de utentes externos do CAO", o que levou a que se denunciasse o caso à DGS (Direcção Geral de Saúde) e à Provedoria de Justiça, mas que também já é do conhecimento da Tutela; se é verdade que após a denúncia que foi feita pela associada Maria Júlia Cardoso na última Assembleia foi retirada a "Sala de Contenção" como local destinado aos utentes daquele grupo que sejam suspeitos de infecção pelo Coronavírus, no resto o Plano mantém-se igual; não é um CAO daqueles que ambicionamos para o nosso filho, razão porque o retirámos de lá, com grande pena nossa e do próprio Luís, que sente a falta dos "meninos", que é como ele designa os seus amigos da Casa.*

Pelo exposto não é pois a Presidente que faz falta à Raríssimas.» -----

Entrando no ponto dois da ordem de trabalhos, a Presidente da Mesa começou por informar que, uma vez que tinha havido vacatura de lugares na Direcção, era necessário eleger os membros da Direcção em número suficiente, até ao máximo de cinco, designadamente um vogal efetivo, sem atribuições específicas e um suplente, até ao final do mandato em curso (2020/2023). Esclareceu, ainda, que a votação do ponto dois era uma votação secreta e, como tal, tinha sido reservada uma parte da sala para o preenchimento do respetivo boletim de voto. Recordou, ainda, que uma vez que a votação se realizava por voto secreto, tal como referido na convocatória, o voto dos associados presentes por meios telemáticos, seria feito por voto por correspondência enviado antecipadamente ao início da assembleia geral. Por último, informou que os candidatos tinham oportunamente apresentado os seus currículos, os quais foram disponibilizados para consulta pelos senhores associados. -----

Antes de iniciada a votação pediu a palavra o associado Vasco Lupi e Costa que referiu o seguinte: «Tenho um Boletim de Voto na mão mas verifico, como temia, que ele não contempla a possibilidade de um associado, aqui na posição de eleitor, se for essa a sua vontade, poder votar Contra (falta o quadrado para se inscrever a respectiva cruzinha). Não considero pois que o Boletim de Voto esteja correcto, seja o adequado e por isso não vou exercer o meu direito de voto, que considero ter sido assim coarctado.» -----

Em resposta, a Presidente da Mesa da Assembleia Geral referiu que considerava que o boletim estava

correto, pelo que iria prosseguir com a votação. -----

Em seguida, foi iniciada a votação presencial por voto secreto, tendo votado todos aqueles que são associados há mais de um ano (i.e., admitidos até ao dia vinte e nove de julho de dois mil e dezanove). Terminada a votação, procedeu-se ao apuramento dos resultados, tendo o escrutínio sido assegurado pela mesa da assembleia geral. Antes de iniciar o escrutínio a Presidente da Assembleia Geral recordou que os votos rececionados por email não seriam considerados -----

Tendo-se procedido ao escrutínio, foi apurado o resultado das eleições, que contabilizou trinta e dois votos, conforme segue:

1. Vogal efetivo (sem atribuições específicas): Maria Filomena Alves Costa do Carmo, vinte e cinco votos a favor; e
2. Suplente: Tânia Severino Paisana: vinte e cinco votos a favor.

Concluindo-se que Maria Filomena Alves Costa do Carmo e Tânia Severino Paisana foram eleitas por maioria para os cargos a que se propuserem, devendo ser-lhes dada posse com a maior brevidade. --

Entrando no **ponto três** da ordem de trabalhos – que se refere à aprovação do relatório e contas do exercício de dois mil e dezanove e parecer do Conselho Fiscal – a Presidente da Mesa da Assembleia Geral concedeu a palavra à Presidente da Direção que, após cumprimentar todos os presentes, teceu algumas palavras sobre as contas do exercício de dois mil e dezanove, conforme leu e se transcreve: -

«Exma. Sra. Presidente, da Mesa da AG e demais membros da Mesa,

Exmos. Srs. membros do Conselho Fiscal,

Ilustres membros desta Direção,

Caríssimos Sócios,

Muito boa tarde a todos,

Permitam-me que comece a minha intervenção por uma palavra de agradecimento. Uma palavra que é devida, e que tenho repetido noutras circunstâncias, de louvor pelo trabalho dos colaboradores desta instituição.

É a estes homens e a estas mulheres, que todos os dias estão na linha da frente do combate duro que travamos, que quero começar por agradecer todo o empenho com que abraçam a nossa missão. A eles, que todos os dias dão o seu melhor pela Raríssimas e pelos seus utentes, principal razão da nossa existência, um muito obrigado.

Minhas Senhoras e Meus Senhores,

Permitam-me que aqui realce agora, como o caminho que temos feito, e que vamos continuar a fazer, não é fácil. Estamos conscientes do muito que há ainda por fazer. Para mais, num contexto em constante mutação, também fruto de uma circunstância pandémico que a todos apanhou de surpresa. Como sabem, o ano de 2019 foi marcado por uma profunda reflexão interna e pela preparação do caminho para um modelo que passa futuramente tornar-se sustentável.

Foi neste quadro que se cumpriu com sucesso um dos principais objetivos do ano 2019. Penso, por isso, que podemos congratular-nos com a apresentação das contas, respetivos relatórios de Gerência, Planos de Atividades e orçamentos aos sócios em 4 Assembleias Gerais, das quais 3 Ordinárias e 1 Extraordinária.

Sublinho, portanto, como:

Foram apresentados os relatórios de contas de 2017 e o respetivo Relatório de Gerência;

Foram apresentados os relatórios de contas de 2018 e o respetivo Relatório de Gerência;

Foi feita a apresentação de Plano de atividades e orçamento de 2019.

Foi feita a apresentação de Plano de atividades e orçamento de 2020.

Hoje iremos discutir e aprovar o relatório de gerência e respetivas contas referentes ao exercício de 2019, ponto 3 da ordem de trabalhos desta AG.

Minhas Senhoras e Meus Senhores,

A atividade do ano de 2019 foi pautada pela continuidade da trajetória da contenção de custos, da transparência e do rigor. É esse o caminho que nos permite assegurar a continuidade da RARÍSSIMAS e a melhoria dos cuidados aos nossos utentes.

Mas, o resultado líquido deste exercício não poderia ser uma realidade caso não se verificasse existir um essencial apoio financeiro por parte da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, a quem aproveito a ocasião para deixar também aqui uma palavra de reconhecimento e agradecimento.

Reconhecimento e agradecimento, também, desde logo, pela imprescindível colaboração da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa através de uma especializada consultoria estruturada de apoio à gestão, também essencial à nossa sobrevivência.

Sem o apoio da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa a nossa associação estaria em sério risco. Eventualmente estaria mesmo em causa a subsistência da Associação.

Por último, quanto a este aspeto não será demais realçar como ter terminado o ano com um saldo de tesouraria positivo nos permite, no curto prazo, recuperar a confiança e a credibilidade junto dos fornecedores e da banca, assim como conseguir a recuperação de beneméritos.

Minhas Senhoras e Meus Senhores,

Nesta fase todos nós estamos a caminhar em terrenos movediços, sendo compreensíveis os receios, as ansiedades e as dúvidas.

Mas também temos claro o que é imutável: a nossa missão, as traves mestras da nossa atuação e a essencial das nossas prioridades.

Temos um longo caminho a percorrer e melhorias a fazer. Vamos fazê-lo. Juntas. Agregando vontades e esforços.

E se é verdade que há muito para fazer, como deixei já refletido, não é menos verdade que estamos muito orgulhosos do trabalho feito até aqui.

Faço votos e tudo farei para que neste atípico ano de 2020 consigamos fazer renascer a nossa Associação. Conto convosco para tal.

E agora passo a palavra para a apresentação das contas à minha colega de direção Paula Gigante. Muito obrigado» -----

De seguida, foi dada a palavra à Tesoureira da Raríssimas, que apresentou em detalhe as principais rúbricas do relatório e contas do exercício de dois mil e dezanove, e cuja apresentação se arquiva juntamente com os documentos desta assembleia. -----

Por fim, teve a palavra o Presidente do Conselho Fiscal que emitiu o seu parecer relativamente às contas de 2019, que leu e que se transcreve na parte relativa ao Parecer: «*Face ao exposto, de tudo aquilo que tomámos conhecimento, é nosso entender que as contas apresentadas refletem de forma verdadeira e apropriada a situação patrimonial da Associação e, por conseguinte, devem ser aprovadas.*»-----

Uma vez terminadas as intervenções da Direção e dos Conselho Fiscal, a associada Margarida Laygue pediu a palavra para intervir sobre este ponto da ordem de trabalhos. Começou por pedir compreensão quanto às contas apresentadas – na qualidade de ex-presidente da Direção – uma vez que eram “*as contas possíveis*” e que a Raríssimas tinha passado anos muito difíceis. Referiu, também, que se não fosse a ajuda da Santa Casa teriam fechado portas uma vez que, depois de dois mil e dezassete a Raríssimas perdeu a credibilidade junto dos mecenas. Dirigiu, ainda, uma palavra de agradecimento a todos os que participaram neste caminho e ajudaram a “*endireitar*” a Raríssimas e terminou a sua intervenção dizendo que com a parceria da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa os alicerces estão estabelecidos para que a Associação continue a existir e a dar o apoio que deve. ---
De seguida, pediu para intervir o associado Rui Ramos que informou ter feito parte da Direção anterior,

como tesoureiro, e que os números apresentados eram fruto de um grande esforço de contenção de custos. Por fim, deixou uma mensagem de apoio e disse esperar que os parceiros que apoiam a Raríssimas continuem a prestar o seu apoio e que no próximo ano haja comentários mais positivos. - Em seguida foi dada a palavra ao associado Vasco Lupi e Costa, cuja intervenção foi lida e se transcreve: «Tenho muito a dizer, o meu problema vai ser organizar o discurso de maneira a dar conta do que penso e sinto a propósito do Relatório apresentado.

Começo por falar de uma lista de questões factuais/ materiais para as quais, pela sua natureza, se solicita o compromisso de correcção imediata no texto do Relatório de Gerência 2019. Assim

- a) *Tornar o Organograma legível, tal como o quadro com as taxas de participação nas reuniões de Direcção da p. 12, e o quadro de fluxo de entradas/ saídas de trabalhadores da p. 41;*
- b) *Substituição da palavra transnacional por translacional, que é a que consta dos Estatutos (transcritos, mesmo que sem aspas, na parte dos Objectivos, nas páginas 7-8); (assinale-se que é a 4ª vez que se faz esta chamada de atenção);*
- c) *Reconciliação do referido quadro do fluxo de entradas/ saídas de trabalhadores da p. 41 (supondo que ele se refere ao mesmo período temporal, porque a não ser assim não faz sentido apresentá-lo), com o quadro precedente da p. 40 (sobre o "I – Número de colaboradores por área profissional em Dezembro de 2018 e Dezembro 2019"), pois que existe uma diferença de 14 pessoas;*
- d) *Embora a "leitura" do Organograma não ajude, a verdade é que parece indicar (e bem) que a Linha Rara e a Gestão de Projectos e Relações Internacionais são departamentos da Raríssimas e não da Casa dos Marcos, como erradamente vêm enquadradas no Relatório: "V.3 Casa dos Marcos – Linha Rara"; "V.4 Casa dos Marcos – Gestão de Projetos e Relações Internacionais";*
- e) *Há que ser rigoroso, mesmo em "pormenores". Diz-se no começo do texto do Relatório, a páginas 5, no 2º §, que "Em 2019 manteve-se em pleno funcionamento o maior Equipamento da Associação, a Casa dos Marcos, na Moita (...)" (sublinhado nosso). O que é desdido mais à frente, a páginas 13, quando se diz que "'Tal como previsto no Plano de Atividades, mantiveram-se suspensas as actividades das unidades Clínica dos Marcos e Campos de Férias". Porque não escrever simplesmente "Em 2019 manteve-se em funcionamento, de acordo com o Plano de Atividades, o maior Equipamento (...)"?*

Ao propor estas alterações, que solicito sejam votadas à parte da votação global do Relatório, pretendo que seja preservado o bom nome da Instituição, pelo menos a este nível de informação factual, que uma revisão cuidada do documento poderia ter evitado.

Passo a um outro tipo de questões. Trata-se de expor um conjunto de mensagens veiculadas em 2019 (algumas que até vêm de antes e se prolongam já este ano) que por intenção manifesta ou consentida (por omissão) transmitem uma imagem completamente falsa do que tem sido a Raríssimas nos últimos tempos, nomeadamente em 2019. Nalguns casos poderá ser mesmo considerado "publicidade enganosa". Damos diversos exemplos dessa lista de falsificações, anúncios não cumpridos, sugestões erróneas...

- a) a Sede está simplesmente encerrada desde o Verão passado, não cumprindo a condição de "funcionamento condicionado", que em e-mail de 31 de Agosto de 2019, única comunicação aos sócios até à data (mas só aos que têm endereço digital na Instituição) se diz ser a nova situação dessas instalações; pelo que também nas últimas Convocatórias das Assembleias Gerais, quando se diz que essas reuniões não se realizam ali "dado que a sede não dispõe de condições logísticas para o efeito" tal é um eufemismo, já que tenta disfarçar a real situação, para a qual, em devido tempo, alertei, embora sem sucesso, o então Presidente da Mesa; e o presente Relatório pura e simplesmente não fala na Sede, não se vislumbrando que boa razão pode haver para tal omissão;*
- b) sem saber precisar desde quando, curiosamente (ou não...) quando escrevemos raríssimas ou raríssimas.pt temos acesso a uma página onde aparece com relevo, do lado direito, duas fotografias e por baixo, em letras grandes, Casa dos Marcos – Raríssimas (e não o inverso) e o endereço Rua D. Manuel I, 21, Moita (com o nº de Polícia errado, portanto, pois que é o nº 6); porquê a primazia à Casa dos Marcos e não à Raríssimas, sendo que aquela é um equipamento desta?» -----*

Considerando a extensão da sua intervenção, foi feito o apelo, pelo Presidente do Conselho Fiscal e também pela Presidente da Mesa da Assembleia Geral para que a intervenção do associado Vasco Lupi e Costa fosse breve e objetivo, cingindo-se aos documentos em discussão. -----

Retomando a sua intervenção, o associado Vasco Lupi e Costa referiu, ainda, o seguinte e que se transcreve: «É isso mesmo que tenho tentado fazer e falar deste Relatório é também falar das actividades que tiveram lugar no ano de 2019 e que no meu entendimento, provavelmente diferente do da Direcção, não constam dele mas deviam também ser relatadas, dado o relevo que lhes atribuo. Tal faz parte da valorização (positiva ou negativa) que faço do documento e que justifica o meu voto acerca dele.

Até parece que se pretende calar as vozes discordantes e que se não é ali, na Assembleia Geral, já que outros fóruns não existem na Associação, onde é que se pode realizar o debate de ideias, onde é que os sócios podem falar e expor, mesmo que os dotes de oratória estejam muito longe de ser os melhores (como é o meu caso, reconheço), os seus pontos de vista? Aliás, queria falar de diversas iniciativas de sócios (e também de pais/familiares) que aconteceram em 2019 e que o Relatório omite – é como se não tivessem existido. Parece que o assunto “associado” incomoda a Direcção, em primeira lugar, mas também o Conselho Fiscal e o Conselho Técnico. Será que é preciso lembrar que estamos numa Associação?

Há dois temas particularmente importantes que quero referir, assumindo a responsabilidade do que vou dizer:

- *quanto à Direcção (a anterior e a actual, que com coerência se tem revelado continuadora da anterior), embora se tenha apresentado aos sócios com a bandeira da transparência, o que cultivou e praticou foi a ocultação; a começar por não dizer a verdade sobre o que se passou com os mecenas tradicionais, que a seguir à crise de final de 2017 mandaram dezenas de e-mails e telefonaram a pedir entrevistas e recebiam, em troca, silêncio; acresce que a Direcção tem desempenhado o papel de coveira da Raríssimas, nomeadamente no que respeita à Missão fundadora da Associação;*
- *em relação à Santa Casa da Misericórdia de Lisboa gostaria de mostrar porque se pode interpretar o seu comportamento em relação à Raríssimas e à Casa dos Marcos como o do cuco, a ocupar o ninho dos outros.*

Porém, não considero haver condições para continuar a minha intervenção, pelo que me reservo o direito de as expor em Declaração de Voto.» -----

De seguida pediu para intervir a Presidente da Direcção – Tatiana Louro – que referiu que gostava que outros pais participassem e viessem a outras assembleias para que contradizassem que “manter as portas abertas não era tudo”. -----

Pediu também a palavra a Tesoureira que o seu filho se encontrava na Raríssimas, sendo que se não o consegue ter em casa porque não tem condições para tal, uma vez que sofre de esclerose múltipla e que a Raríssimas é um grande apoio. Dirigiu, ainda, uma palavra de agradecimento à Santa Casa da Misericórdia. -----

Também a associada Lisete Amaro pediu para intervir. Quis partilhar que tem o seu filho a frequentar a Raríssimas, só tendo a agradecer pela qualidade e segurança proporcionadas. Quanto às contas em discussão, referiu que as mesmas estão no caminho certo e que, apesar de se ter dado um passo atrás

na internacionalização, que se encontra convicta de que a mesma há de andar para a frente. -----

De seguida interveio também o associado António Veiga que expôs que, após ter passado pela Direção, foi com muita angústia e apreensão que terminou o ano. Dirigiu, também, uma palavra de agradecimento à Santa Casa da Misericórdia sem a qual teriam fechado as portas por não terem dinheiro para pagar salários em dois mil e dezoito. -----

Em seguida, foi dada a palavra à associada Ana Aparício quis dizer que não sabe que outra entidade que não a Santa Casa é que iria conseguir que os subsidiasse para garantirem a sustentabilidade da Raríssimas e ressaltou o quão difícil e árduo foi o trabalho. -----

De seguida, a associada Mariana Júlia Galaio Caldeira pediu à Presidente da Mesa que fosse lido um memorando de reflexão contabilística preparado por alguns pais, que de seguida se transcreve: -----

«Memorando de Reflexão Contabilística

O que dizem os auditores:

1 – Dado termos sido nomeados para o exercício das funções de Revisores Oficiais de Contas da Entidade após 31 de dezembro de 2018, não assistimos ao inventário físico no final do ano de 2018, o que não nos permite pronunciar sobre o saldo relativo a “Inventários” desse ano, nem quanto ao respetivo “Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas”.

Esta conta é um indicador financeiro de extrema importância, uma vez que calcula o custo das mercadorias vendidas com base não apenas no que foi pago por elas, mas incluindo também os estoques. A impossibilidade da sua aferição, impede os sócios de compreender o volume de negócio vendido, seja em mercadorias, seja em serviços. Em grosso modo, o cálculo do custo das mercadorias vendidas, permitiria à Raríssimas saber quanto investiu, proporcionalmente, para conseguir vender um qualquer serviço. Se não foi aferido, reflete um desnorte na gestão, sem precedentes, pois não consegue identificar o custo de produção de serviço, como chegou ao PVP, logo, muito menos identificar o LUCRO associado a essa transação.

A auditoria reflete ainda uma reserva no que diz respeito à insuficiência de procedimentos contabilísticos e de controlo interno adotados no registo de compras, doações e consumos de bens inventariados, refletindo uma vez mais, um comprar, não registar e gastar, sem qualquer controle contabilístico destas operações. Assim sendo, o valor apresentado pela direção nesta rubrica, é objeto de reserva por esta equipa de auditores, que “não formamos uma opinião sobre os valores apresentados nas demonstrações financeiras, em 31 de dezembro de 2019, relativamente à rubrica do

"Custo das Mercadorias Vendidas e Matérias Consumidas" no montante de €107.454, pois não consegue identificar a sua origem, o seu consumo e a sua venda.

2 - A auditoria apresenta ainda uma segunda reserva, vergonhosa, tendo em conta que os saldos bancários se encontravam reconciliados por uma empresa externa, a 31 de dezembro de 2017 (a PKF auditores), dizendo em grosso modo que " não podemos concluir sobre a razoabilidade e a adequação dos saldos apresentados na rubrica de Caixa e Depósitos Bancários, em 31 de dezembro de 2019, no montante de €162.054", por não serem feitas reconciliações bancárias em 2018 e 2019, o que demonstra um laxismo na gestão e na contabilidade, sem precedentes. A conta 11, ou conta de caixa, "é constituída por meios líquidos, tornando-se necessário não só um controlo muito próximo, como também uma frequente conferência dos quantitativos que a compõem, num determinado momento. Tais tarefas são atribuídas a uma pessoa, a quem são exigidas todas as responsabilidades pelos valores á sua guarda, o tesoureiro" (António Borges; Azevedo Rodrigues; Rogério Rodrigues, 2010) e; por reconciliação bancária, ou conta 12, entende-se por "... um dos processos obrigatórios na gestão das contas de depósito à ordem, pelo que deve ser realizada com uma periodicidade frequente (de preferência de forma permanente. Este processo consiste no confronto entre quantias registadas em cada uma das contas de depósitos á ordem na entidade, com o correspondente extrato bancário,..... para o que deverá elaborar-se um quadro de reconciliação." (António Borges; Azevedo Rodrigues; Rogério Rodrigues, 2010), disponíveis na internet. O que sabe a auditoria, é que não se conseguem apurar as origens dos pagamentos e das receitas da Raríssimas, no valor de 162.054,47 euros a 31 de dezembro de 2019, o que não podemos aceitar.

Esta lacuna reflete assim, a incompetência de um tesoureiro, corroborada pela sua direção e um desnorte de nem sequer saberem a origem do que a Raríssimas recebe e paga. Ora relatório e contas desta natureza, jamais podem ser aprovados!

3 - A auditoria, deixa ainda a ressalva da incerteza material relacionada com a continuidade da Raríssimas, cujas direções vivem à sombra dos avos de ouro da SCML, que liberta, sabe-se lá porquê, o valor de quase 2M de euros por ano, sem quaisquer contrapartidas de negócio que se conheça, sendo senso comum que não existem almoços grátis.

Resumo Geral das Contas

Em jeito de resumo, apelamos ao voto contra do relatório e contas de 2019, por estarmos de acordo com a auditoria, mas também porque, analisada a demonstração de resultados, damos conta de indícios que confirmam o continuo declínio da Raríssimas, espelhados nas contas, senão vejamos:

- Apresenta um resultado líquido do exercício de 2019 de 445.065,00 euros, resultado das doações periódicas da SCML – ora não há aqui qualquer sustentabilidade, antes uma subsidi dependência, o que é repudiado veementemente pelos sócios;

- Na rubrica Gastos com o Pessoal, esta tem vindo a cair, ano após ano. Para uma entidade que vende serviços, o seu maior ativo são os recursos humanos, esta gestão empurrou cerca de 90 dos seus quadros superiores para o desemprego, ou forçou-os a sair, resultando na queda constante dos rendimentos da Raríssimas, nomeadamente em sede de venda de serviços, imperativos à sua sustentabilidade de quem tanto as últimas direções falam, mas que nada fazem para que esta se torne sustentável.

Não precisamos de ser grandes gestores para saber que, uma entidade que vende serviços, pode e deve investir em RH de qualidade, até 85% do seu orçamento. Ora com esta gestão, assiste-se a um aniquilar sem precedentes do seu maior ativo, as pessoas, refletindo a 31 de dez de 2019, um rácio de 35,62%, perfeitamente condizente com os degradantes serviços que hoje presta a Raríssimas e com as queixas de que temos tido conhecimento. Ora isto é criminoso, no que à gestão diz respeito e muito mais numa entidade cujos valores, missão e visão, foram subvertidos, ainda que tentem, a todo o custo vendê-los.

- As receitas com as vendas de serviços continuam a cair de 2018 para 2019, refletindo um desinvestimento na sustentabilidade da organização;

- Por fim, os sócios solicitam a publicação dos balancetes intercalares da Associação Raríssimas, para que possam analisar o fluxo das suas contas, não sendo possível analisar por exemplo coisas tão simples como receitas, sejam elas de que natureza forem.

Assim, apelamos ao sentido expresso dos pais, no sentido de votarem contra à aprovação das contas, uma vez que refletem tudo, menos uma preocupação com o crescimento e sustentabilidade da Raríssimas, como tanto apregoam.»

Em seguida, foi novamente dada a palavra ao associado Vasco Lupi e Costa, cujo teor da intervenção se transcreve: «Exercendo o direito de resposta ao que a Senhora Presidente da Direção disse a respeito da minha família, apesar do (demasiado) tempo entretanto decorrido, quero dizer o seguinte: Antes do mais, considero que é de muito mau gosto a referência à situação sócio-económica da família de um qualquer associado, pois que tal assunto é do foro pessoal da pessoa e não tem nada que ser trazida para uma Assembleia Geral como esta. Depois, quero exprimir com firmeza que repúdio totalmente a pretensão, por parte da Senhora Presidente, de arrogar-se em condições de ajuizar se a minha situação sócio-económica é de molde ou não a poder ter em casa o meu filho, quase sugerindo

que ele, quando estava no CAO da Raríssimas, não era por necessidade –sabe-se lá porque seria, no seu entendimento abusivo.» -----

Quis também fazer uso da palavra a associada Maria Júlia Cardoso, a quem foi concedida a palavra e cujo teor do discurso de seguida se transcreve: «*Pretendo colocar à Direcção algumas questões, farei comentários ocasionais e manifesto a minha indignação relativamente a certas decisões.*

Quantos mecenas trouxe a Santa Casa à Raríssimas? O que fez a Direcção para a sua angariação? A “credibilização” junto dos mecenas perdeu-se, porque não houve, por parte da Direcção, trabalho de elaboração de Projecto para lhes apresentar.

Qual a situação dos terrenos para os quais havia projectos na Moita e na Maia?

Porque meteu na gaveta em dois anos consecutivos (2018 e 2019) o “Projecto Educativo Inclusivo” para os utentes da Casa dos Marcos – uma encomenda das Famílias? Porque recusou fazer a candidatura ao seu financiamento pelo Prémio BPI– Capacitar (em 2018, de 200 000 euros)? Porque é que o Direcção nunca me respondeu a estas perguntas que já por diversas vezes coloquei?

Porque mete também os 3 Is – Investigação, Inovação e Internacionalização – tudo na gaveta? Porque não deu continuidade a parcerias já bem estabelecidas?

E porque nunca se recorreu ao Voluntariado? (Durante o ano de 2019, uma pessoa que telefonasse para a Raríssimas e perguntasse o que era preciso para se tornar Voluntário da Associação, recebia como resposta que deixasse nome e contacto, que depois seria contactada... mas isso nunca acontecia).

Tal não implicava custos.

E porque praticou um verdadeiro atentado contra a Memória, contra o Património Histórico material da Raríssimas na Casa dos Marcos? Onde estão as fotografias, que nem a do Papa se salvou? Onde estão?

[Lembro aqui a resposta da Presidente da Direcção: “Pergunte ao Sr. Paulo!”]

O que é feito da fotografia da Madrinha da Raríssimas, que se encontrava na porta do auditório?

[Lembro aqui a resposta do Dr. Pedro – Foi retirada por ser uma porta corta-fogo. Afinal, “somos sempre criticados – por fazer mal e por fazer bem!”]

E porque praticou o atentado contra o busto do Marco, retirando-o do seu lugar? Tal acto equivale à morte simbólica da Raríssimas!» -----

Por último, foi concedida a palavra ao associado Fernando Ferreira e Alves, que informou que durante o mandato da anterior Direcção foi o responsável por falar com alguns mecenas e que é falso dizer que os mecenas foram ignorados. Acrescenta que os campos de férias foram suspensos porque estavam

ilegais. -----

Por último, foi concedida a palavra ao associado Rui Ramos, anterior tesoureiro da Direção, que reforçou nunca ter rejeitado, em nome da Direção, qualquer abordagem de mecenas, sendo que ainda tiveram de cativar alguns. -----

Terminadas as intervenções a respeito do ponto três da ordem de trabalhos, a Presidente da Mesa colocou à votação as contas do exercício de dois mil e dezanove e o parecer do conselho fiscal, tendo os mesmos sido aprovados por maioria, com trinta votos a favor e sete contra. Na votação participaram trinta e sete associados, da seguinte forma: catorze por correspondência (dos quais três votaram contra e onze votaram a favor), dois através de meios telemáticos (ambos a favor), vinte presencialmente e um por procuração (dos quais quatro foram contra e dezassete a favor). -----

Por último, foi apresentado pelo associado Vasco Lupi e Costa uma declaração de voto, cujo teor se transcreve: «Votei contra o ponto Três da Ordem de Trabalhos com base nos argumentos que apresentei parcialmente na minha intervenção sobre este ponto e mais os seguintes que os complementam e melhor enquadram, aqui expostas de forma temática:

A) Há uma lista de factos e situações verificadas em 2019 que sugerem uma imagem deturpada da Raríssimas, o que não devia acontecer. Exemplificando:

Só há duas Delegações (Norte – Maia e Açores – Pico, e em relação a esta última, com justificadas reticências, por razões que não interessa aqui desenvolver e que se prendem com o carácter independente do seu funcionamento) em actividade desde a segunda metade de 2019 (até então eram três), pelo que o papel timbrado usado em 2019 (e que continua ainda em uso) pelos serviços da Raríssimas, elencando cinco Delegações, com respectivas moradas, telefones e endereços digitais, indica uma dimensão geográfica da Associação que desde há muito não corresponde minimamente à realidade da Raríssimas;

A Delegação Centro – Viseu continua “inexplicavelmente” no sítio digital da Associação – em Delegações, juntamente com as Delegações Norte e Açores – descrevendo o que era a actividade que desenvolvia até acerca de um ano, altura em que, repete-se, encerrou portas;

Ainda no sítio da Raríssimas, clicando na janela Casa dos Marcos, aparece Campos de Férias e procurando aqui “saber mais”, somos levados a um programa semanal do Campo de Férias “Interrupções Letivas – Verão”, que lendo com atenção se percebe que foi organizado pelo Centro Raríssimo Norte em 2019, ao lado de um pequeno texto explicativo do que são os Campos e das suas virtudes – que são várias;

O problema está em que o Campo de Férias ali referido não é da Casa dos Marcos, embora surja aí enquadrado – e ao contrário do que assim é sugerido ao leitor menos atento, a verdade é que não houve, durante todo o ano de 2019 (e também no Natal de 2018), interrompendo um costume com vários anos, qualquer Campo de Férias organizado na Casa dos Marcos;

O que utilizando as próprias palavras do referido texto, constituiu uma perda significativa pois “os Campos de Férias permitem às crianças com doença rara e seus irmãos o gozo de férias cheias de alegria” entre outras coisas boas – o que além da informação enganadora do site, também deveria envergonhar a Direcção;

Quem for consultar o sítio da Associação encontra em Publicações – Convocatórias um título escrito em maiúsculas (destacando-se, por isso, dos demais) “CONVOCATÓRIA PARA REUNIÃO DE PAIS, TUTORES E FAMILIARES DOS UTENTES DA CASA DOS MARCOS”; clicando nele acede-se a um texto da Direcção, datado de 20/5/19, onde nomeadamente se declara:

“A Direcção louva e deixa os votos de muito sucesso para esta iniciativa, reafirmando a total disponibilidade na promoção destes encontros, e significativos momentos de partilha, com carácter regular.”; segue-se a Convocatória propriamente dita da reunião, promovida por um Grupo de Pais, Tutores e Familiares; possivelmente, nunca uma frase foi tão enganadora, criando uma ilusão em quem a lê – a de que a Direcção em 2019 apoiou a criação de uma Comissão de Pais, ideia que os factos subsequentes mostraram ser totalmente falsa; sendo que a actual Direcção, diga-se de passagem, partilha dessa recusa, como já o provou.

B) No que classifico como omissões, assinalo diversas que reputo de importantes, pois que algumas alteram comprovadamente, outras lançam dúvidas sobre o balanço de actividade que se deve fazer da Gerência durante o ano de 2019, de que este Relatório deveria dar conta:

Não se indica o nº de sócios no final do ano de 2019, nem qual foi a variação relativamente ao ano anterior, como no Relatório de 2018 se fazia;

Muito menos se diz quantos associados tinham regularizada a sua situação de quotas;

Nem, para além da carta enviada antes do período eleitoral de Dezembro do ano passado, a solicitar o pagamento de quotas em atraso (que estranhamente não é referida no Relatório), se houve qualquer outra iniciativa para recuperar associados;

Nem o que se pretende fazer perante a situação de sócios que não estão a cumprir com o seu dever estatutário de pagar quotas;

É um tipo de informação que interessa conhecer, para avaliar da real situação da Associação e da sua dinâmica evolutiva;

Aliás, a palavra associado aparece no Relatório em dois momentos apenas: no Organograma (p. 4) inicial e depois, já no final, quando se diz, a propósito da Delegação do Pico, "(...) pagamento direto à delegação de quotas de associados, com pouca representatividade (...)"; é pouco, muito pouco;

E tanto que havia para dizer... com quatro Assembleias Gerais; uma eleição para os Órgãos Sociais da Raríssimas – com duas listas concorrentes –; abaixo-assinados, uns de sócios e outros de sócios/familiares de utentes; reuniões de sócios/familiares de utentes com a Direcção (mesmo que esta tenha sido "arrancada a ferros"...) e também de 3 sócias/mães com 2 representantes da SCMLx; tais omissões por parte dos redactores deste Relatório são sinal de desconsideração;

Ainda na mesma linha, as características psicológicas dos utentes a quem a Raríssimas presta serviços, torna os pais/ familiares interlocutores indispensáveis (os mais directos, legítimos e quase sempre únicos representantes destes utentes), a quem uma Direcção e as Coordenações dos Serviços têm de mostrar disponibilidade para ouvir (o GRU – Gabinete de Representação do Utente não funcionou e não se sabe porquê... aliás, a estrutura nem sequer é mencionada no Relatório, a não ser no Organograma) e para fomentar a comunicação e a troca de informação;

O ostracismo a que foram votadas estas duas componente essenciais duma Associação como é a Raríssimas (os sócios e os representantes dos utentes) é muito tristemente significativa;

Uma omissão de natureza diferente das que tenho vindo a mencionar, pois não é uma omissão de relato mas sim de participação: de 31 de Outubro a 2 de Novembro teve lugar no Hotel Tivoli, em Sintra, o 1º Congresso Nacional das Doenças Raras, com o tema "Passado, Presente, Futuro", organizado pelo NEDR (Núcleo de Estudos de Doenças Raras) da SPMI (Sociedade Portuguesa de Medicina Interna); Parece Inacreditável, mas a Raríssimas, enquanto instituição, não esteve presente! (certamente não foi por causa das custos (que seriam relativamente diminutos, até porque foi convidada);

Não queremos acreditar que tenha sido porque não era no estrangeiro, "com despesas todas pagas" como se justificou uma ou outra participação em fóruns fora do país; também não será plausível pensar que a justificação está no facto do assunto já não interessar à Direcção da Associação...

Na realidade, uma nossa associada esteve presente, representando um grupo de pais/familiares de utentes da Raríssimas, a qual participou com um poster;

Neste capítulo das omissões há ainda a destacar as formações falhadas quer de um prometido Ciclo de Conversas Raras sobre Síndromas na Casa dos Marcos (de que apenas se realizou em 25/1/19 a

respeitante ao X-Frágil – organizada pela respectiva Associação – que o Relatório se esquece de mencionar), quer do tratamento do tema da Sexualidade; falhada foi ainda a realização (agendada) de um Concerto para angariação de fundos;

Em relação ao CAO, por exemplo, não se faz qualquer referência à reunião havida entre as Direcções Técnicas das Respostas Sociais (RS) e alguns pais/familiares, para apresentação, por estes, de um Plano (incipiente, é certo) para as férias de Verão 2019, que levou aquelas RS a improvisarem um Plano, que embora fraco ainda serviu para minorar a pasma que aquele período ia representar para os utentes residentes;

Também não se diz nada – até parece que se quer apagar da memória – o lanche de convívio promovido por iniciativa de alguns pais/ familiares, com o apoio fundamentalmente logístico dos serviços da cozinha e dos cuidadores da Casa responsáveis pelos utentes com menor autonomia; como se esta realização, mesmo que modesta, fosse coisa corriqueira na Casa dos Marcos, pelo menos nos últimos tempos...

E porque não se autorizou a sessão de Musicoterapia, numa colaboração entre uma Equipa externa convidada e a Musicoterapeuta da Casa dos Marcos e que seria... à borla?

Falta uma palavra de explicação sobre o que aconteceu à revista “Páginas Raras” (o último número a ser publicado, por sinal on line e por isso não teve com certeza custos significativos, foi em Dezembro/18) e também à Newsletter; aquela revista tinha tradição na vida da Associação e o seu universo de leitores era amplo – a última tiragem prevista, em papel, era de 4000 exemplares;

No quadro que apresenta o número de colaboradores por área profissional em Dezembro de 2018 e em 2019, aparece na linha da categoria profissional “Direcção/Administração” do último ano, uma pessoa, que não constava no ano anterior; mas no quadro da página seguinte, embora não o possa afirmar com certeza, dada a sua falta de legibilidade, parece que esta categoria profissional surge deserta;

Como referi em comentário ao Plano de Actividades e Orçamento 2020 (PAO/20), apresentado em Novembro de 2019, a Direcção dizia que em Janeiro de 2019 iniciara “um processo de recrutamento para a contratação de um Director Executivo” (p. 5 do PAO/19); em final de Novembro, decorridos 10/11 meses, nada se sabia (ao nível dos sócios) sobre essa contratação, nem o PAO/20 sobre o assunto se pronunciava;

Perguntava, na altura, porque não aparecia o lugar respectivo ao cargo na estrutura orgânica da Associação, mesmo que não estivesse preenchido, para se perceber qual o nível hierárquico que se lhe atribuía e quais as suas responsabilidades;

Nada foi esclarecido e o Organograma que vem no presente Relatório, pela sua não legibilidade, também não esclarece nada; por isso, com mais propriedade ainda, a pergunta permanece actual;

Este é pois um caso exemplar de falta de transparência e em matéria tão importante.

C) Muito haveria a dizer sobre outras dimensões da actividade desenvolvida durante o ano transacto.

Alguns (poucos) exemplos:

Em primeiro lugar importa dizer que prosseguiu em 2019 a sangria de quadros técnicos qualificados, especializados e experientes, que já vinha do ano anterior e que atingia, em dado momento do 2º semestre/19, contados desde Janeiro/18, o número espantoso de 80, significando que quase 60% do efectivo de então saíra da Rarissimas. Tratou-se de desbaratar um capital precioso, especialmente numa instituição como aquela, prestadora de serviços tão exigentes.

A gestão baseada em cortes (cegos) conduziu à degradação progressiva (em quantidade e qualidade) da oferta de serviços, desde a Linha Rara à Formação e ao Trace-RD, passando pelos já referidos Campos de Férias, o CDR da Casa dos Marcos grandemente enfraquecido (com a perda de 5 Técnicos em 11, o que representa uma redução de 55% do efectivo ao longo do ano).

Destaca-se ainda a, com excessiva frequência, má qualidade da comida, a instabilidade nos cargos e a frequente acumulação de vários (o mesmo Director Técnico chegou a assumir a Coordenação do CAO, Lar e RAU em simultâneo!), sintomas de “burnout” nos trabalhadores (de diversas funções) – e com perigosos riscos para os utentes.

Continua a ser fraca a inserção na Comunidade local – por exemplo, a Rarissimas permanece sem participação activa na Feira dos Projectos Educativos da Moita.

A Gestão de Projectos foi muito afectada pela saída da sua responsável (é verificar os resultados apresentados e sem o mínimo esboço de reflexão autocrítica sobre as condições em que o departamento tem vindo a funcionar), pessoa que até se propunha ficar a trabalhar a tempo parcial para dar continuidade aos Projectos que tinha entre-mãos, o que não foi aceite pela Direcção.

Nada se diz sobre em que medida a informação/ conhecimento que foi trazido dos (poucos) Congressos Internacionais em que se esteve presente, reverteu na prática a favor dos utentes da Rarissimas.

D) *Acerca do papel determinante da Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCMLx) na Raríssimas, na sequência do que afirmei na minha intervenção, acrescento algumas considerações que justificam a minha posição, contrária à defendida no Relatório, sobre aquela instituição:*

No Relatório, a SCMLx aparece referida em 4 partes, num total de 8 referências, das quais em 3 a rematar partes; as abundantes menções à SCMLx confirmam, por inteiro, a responsabilidade desta na condução dos destinos da Raríssimas (desde princípios de 2019, pelo menos);

O que se passou há mês e meio, com a alteração estatutária do artº 28º (Conselho Técnico (CT)) e restantes disposições, foi "apenas" a formalização de um "estado de coisas" que já existia e que, por sinal, eu descrevia num texto preparatório da minha intervenção na discussão do atrás citado PAO/20, em Novembro/19:

Do que então dizia, sublinho as perguntas – e respostas – seguintes: "afinal quem dirige hoje a Raríssimas: a Direcção que foi eleita ou a Direcção mais o CT? – é que não me parece a mesma coisa"; e "Porque há quase simultaneidade no re-aparecimento do mecenas SCMLx e na ausência de outros mecenas tradicionais da Associação? – a verdade é que esta situação cria, objectivamente, um facto de dependência";

E acrescentava-se: "(...) uma Associação como a Raríssimas precisa de todos os apoios possíveis (nomeadamente financeiros): o que não está bem é quase ser o único, porque os mecenas tradicionais estão fora; insiste-se: porquê? e sejamos claros: alguém duvida que isto significa a perda de independência financeira (e portanto, perda de independência "tout court") da Associação?"

A Senhora Presidente da Direcção, na última AG de 17/6/20, "Referiu, também, que não se poderia esperar que a Santa Casa da Misericórdia tivesse disponibilidade para injectar dinheiro na Raríssimas sem ter uma palavra a dizer quanto ao seu funcionamento."; porque não? – um donativo é isso mesmo, que foi o realizado pela SCMLx em 2008 com a Raríssimas, no valor de 500 mil euros, para a construção da Casa dos Marcos – entregou-se o dinheiro (aplicado no fim em vista) e recebe-se em troca um justificado "muito obrigado";

Em boa verdade se diga que já a Drª Isabel Paixão, em reunião realizada a 17/10/19, entre ela e a Drª Sónia Oliveira, como representantes da SCMLx na Raríssimas, e três mães, dissera que a sua função ali era ver como eram aplicados os fundos disponibilizados pela Santa Casa;

Há um rol de factos que não são aceitáveis numa Associação, porque contrários às boas práticas e vivência associativa e ainda por cima contrários, em diversas dimensões, ao que estava inscrito no Regulamento do Conselho Técnico (CT) em vigor à época; damos exemplos:

O único documento público que se conhece desse CT é o Parecer emitido para o PAO/20, em que além de não ser em papel timbrado da instituição (embora o CT fizesse parte dela) em nenhum momento designa correctamente a entidade sobre a qual o emite, pois esta chama-se Raríssimas – Associação Nacional de Deficiências Mentais e Raras e não só Raríssimas; um Parecer que prescinde deste formalismo não pode merecer crédito, desvaloriza seriamente quem o emitiu;

Foi só com a publicação do PAO/20 que se tornou conhecida a composição do CT (mais de um ano após a sua criação, pois que nunca foram comunicadas os nomes das pessoas, nem os seus CVs mesmo que breves, para avaliar da sua “reconhecida competência técnico-profissional”); na ocasião, foi-se surpreendido ao verificar que a Dr^a Isabel Paixão não fazia parte dele, ficando por explicar qual a função formal que exerceu durante meses (um ano?) na Raríssimas;

Aparece aí uma pessoa como Presidente, chamada Vanda Miguel, que na Raríssimas não se conhece; as duas representantes da Fundação Aga Kha, Prity Ranchordas e Alexandra Marques, também não se sabe quem são, nem qual o conhecimento que têm sobre a Raríssimas;

É desconhecido quantas vezes reuniu o CT consultivo, que decisões relevantes tomou durante mais de ano e meio de existência, porque não emitiu parecer nos outros Relatórios de Gerência (de 2017 e 2018) – porque para este Plano de Actividades e Orçamento de 2019 já não tem que pensar em tal tarefa... que teria, se a presente AG tivesse sido realizada em Junho/20;

Também se desconhece que colaboração prestou o CT à Assembleia Geral, durante o ano de 2019, como se previa no nº 2 do artº 28º e no nº 2 do Regulamento Interno; talvez tenha sido aquela de que se tomou casualmente conhecimento, aquando da AG Extraordinária de 17/7/19, visando a alteração dos Estatutos da Associação, proposta pela Direcção, e que atentava frontalmente contra a Missão da Raríssimas;

Estabelecia-se no Regulamento de Funcionamento do CT que este reunia com periodicidade mínima mensal (nº 1 do artº 5º desse Regulamento) e que as reuniões deveriam ser registadas em acta (nº 1 do artº 6º); hoje pode-se colocar a hipótese de, no mínimo, não ter sido cumprido o Regulamento;

Tudo leva a crer que este CT foi um órgão fantasma, que serviu para mascarar/ ocultar as verdadeiras intenções da entrada da SCMLx na Raríssimas; não se conhece que outro contributo foi dado pela Fundação Aga Khan naquele CT, a tal ponto que pelos vistos até iludiu a actual Presidente, que na última Assembleia Geral revelou desconhecer o número de elementos que compunha esse Conselho Técnico consultivo; assemelha-se àquele que numa relação de namorados (Raríssimas e SCMLx) à moda antiga, se chamava, em linguagem popular, “servir de pau de cabeleira”;

A terminar estas considerações, que justificam a minha posição de crítica profunda ao modo como a SCMLx se tem comportado com a Raríssimas nestes últimos tempos, com a conviência da Direcção, e com especial destaque em 2019, quero deixar claro que a questão fundamental é: ou se pensa a Raríssimas como sendo um projecto próprio, ou, o que é completamente diferente, se a pensa como um "equipamento" (a Casa dos Marcos) que se integra na SCMLx e na sua ampla estratégia; que é necessariamente divergente da estratégia com a especificidade de uma Associação de Deficientes Mentais e Raros; a vocação/ missão da SCMLx, muito louvável, é outra – não é, certamente, a acção promotora dos interesses específicos e direitos dos Doentes Raros e suas famílias, como ficou patente na AG Extraordinária de 17/7/19, com a tentativa (felizmente falhada, por acção dos associados) de desvirtuar radicalmente a Missão e Objectivos da Raríssimas, querendo meter no "saco" das "condições crónicas complexas" a Deficiência Mental e Rara.

E) No que diz respeito às Contas apresentadas pela Direcção, com a aprovação do Conselho Fiscal, uma primeira nota: fica claro que os cerca de 2 milhões de euros que a SCMLx aplicou durante o ano de 2019 na Raríssimas não constituíram uma doação.

Já atrás expliquei que doação foi a operação efectuada em 2008. Agora tratou-se de investimento para adquirir o controlo da Raríssimas.

Revela-o, se dúvidas houvesse, o que sucedeu na Assembleia Geral Extraordinária de 17/6/20, com a alteração do artigo 28º dos Estatutos da Raríssimas: o que ali se assistiu foi à transferência de poder executivo, que é próprio da Direcção de uma Associação, para um órgão que não tem suporte legal, nomeadamente à luz da legislação que define o Estatuto das IPSS.

Tratou-se daquilo que poderia ser classificado como a oficialização de um contrato de compra e venda, em que a Direcção da Raríssimas (em clara atitude demissionista, despudorada e ilegal) vende os seus poderes de gestão executiva da Associação à SCMLx, a qual, na posição singela de compradora, transforma, também sem pudor, o que sempre afirmou ser uma doação, numa espécie de OOA (Oferta Oculta de Aquisição).

No mais, subscrevo o documento intitulado "Memorando de Reflexão Contabilística" apresentado pela associada Mariana Caldeira, em nome de um grupo de pais, e que justifica também o meu Voto Contra.»

Nada mais havendo a acrescentar, a Presidente da Assembleia Geral agradeceu a presença e a colaboração dos associados e dos demais presentes após o que declarou encerrada a sessão, dela sendo lavrada a presente ata, que vai ser assinada por si e pelo Secretário da Mesa.

Paula Silva Leal


JK