

# O que falta? Não desistir de quem cuida

*Artigo de Joana Neto*

---

Em 2016, mais de 10 000 pessoas assinaram uma petição pública para a criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento. A petição surgiu na sequência do I Encontro Nacional de Cuidadores de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares, realizado, em Lisboa, a 18 de junho de 2016.

O objetivo subjacente à petição foi o de garantir o reconhecimento social e jurídico da condição de cuidador como meio preferencial para conferir e assegurar os direitos e necessidades específicas do cuidador.

Em causa estava a consagração de medidas fundamentais para garantir ao cuidador e à pessoa cuidada o acompanhamento e proteção laboral adequada a vários níveis (laboral, social/capacitação e fiscal), designadamente através da:

**1. Redução do horário de trabalho;**

**2. Apoio de terceira pessoa ao cuidador;**

**3. Reforço do apoio institucional, dos serviços de saúde e das instituições comunitárias ao cuidador: capacitação, apoio, informação, formação e aconselhamento;**

**4. Diversificação e reforço do apoio às estruturas formais de acompanhamento ao doente e estruturas de descanso do cuidador, nomeadamente através do reforço da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);**

**5. Atribuição de pensão de sobrevivência mensal e de subsídio por morte após o falecimento do doente;**

**6. Contabilização do tempo de prestação de cuidados na carreira contributiva;**

**7. Consideração do doente com Alzheimer como atendimento prioritário;**

**8. Fixação do dia 18 de junho como o Dia do Cuidador.**

Desde 2010 que foram sendo discutidas, na Assembleia da República, várias iniciativas sobre esta matéria provenientes de vários grupos parlamentares e em 2016 foram aprovadas resoluções da Assembleia da República que recomendavam a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

A aprovação destas resoluções deu origem à criação, pelo Governo, de um Grupo de Trabalho coordenado pelo Instituto de Segurança Social, Direção Geral da Segurança Social, Instituto Nacional para a Reabilitação, Coordenação Nacional para a

Reforma dos Cuidados Continuados Integrados e dois especialistas de reconhecido mérito, que pertencem à Associação Cuidadores Portugal, que tinha como propósito elaborar um diagnóstico sobre as medidas desenvolvidas, na Europa e em Portugal, de apoio aos cuidadores informais.

O resultado desse Grupo de Trabalho foi o estudo Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais. Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional, entregue ao Governo em setembro de 2017.

Nesse estudo, coordenado por Manuel Lopes, concluiu-se que, na realidade, os cuidadores são maioritariamente cuidadoras, entre os 45 e os 75 anos, e que «o valor económico do seu trabalho é considerável e afirmam-se como a coluna vertebral dos cuidados continuados», assim como que «os cuidadores informais são um dos fatores de sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde».

## **O COMEÇO DE UM DEBATE**

A petição, as resoluções aprovadas e as conclusões extraídas deste estudo foram o ponto de partida para dois resultados fundamentais:

**a)** O nascimento, em junho de 2018, da Associação dos Cuidadores Informais, com associados em todo o país e destinada a apoiar, informar e formar os cuidadores informais;

**b)** A apresentação de projetos de resolução no Parlamento por parte de vários partidos com vista a recomendar ao Governo a criação do Estatuto do Cuidador Informal (PS,

CDS e PAN) (o que, timidamente, replicaria as resoluções anteriormente aprovadas), sem se garantir nenhum passo efetivo, de um projeto de lei do PCP que prevê o reforço de apoios aos cuidadores e de um projeto de lei do BE que cria Estatuto do Cuidador Informal.

A iniciativa do Grupo Parlamentar do BE, sendo a única que cria o Estatuto do Cuidador Informal, reconhece o papel dos cuidadores informais e não deixa de referir, também, a responsabilidade do Estado na prestação de cuidados formais, por via do reforço e alargamento da Rede de Cuidados Continuados e dos Serviços de Apoio Domiciliário e pela garantia da capacidade de escolha das pessoas cuidadas sobre os cuidados que recebem, procurando dar resposta às várias dimensões que são abrangidas na prestação de cuidados. Nesse projeto encontramos medidas tão importantes como o reconhecimento da prestação de cuidados informais para efeitos de Pensão de Velhice, a concretização do direito ao descanso dos cuidadores informais, a alteração do regime de faltas contemplado no Código do Trabalho, de modo a contemplar o caso específico destas pessoas, o reforço do apoio social a pessoas dependentes, por via de um suplemento ao Complemento por Dependência, e a definição de um novo valor de subsídio por assistência a terceiros para quem seja beneficiário do estatuto do cuidador.

## **OS CUIDADORES NO ORÇAMENTO**

Atualmente, na proposta de Orçamento do Estado está inscrita uma norma que prevê, no ano de 2019, o desenvolvimento de medidas de apoio dirigidas aos cuidadores informais principais e às pessoas cuidadas, de forma a reforçar a sua proteção social, a criar as condições para acompanhar, capacitar e formar o cuidador informal principal e a prevenir situações de risco de pobreza e de exclusão social e que determina a avaliação das respostas existentes dirigidas ao descanso do cuidador, designadamente no âmbito da RNCCI, dos serviços e respostas sociais existentes de não institucionalização

ou dos benefícios fiscais em vigor, por forma a avaliar a necessidade de reforço ou reformulação dos mesmos.

Esta norma foi acompanhada por várias propostas na especialidade, de vários partidos, que mais não são do que formas muito modestas de tentativa concretização de parte daquela norma programática. Todas aquelas ficam aquém daquilo que é o objetivo da petição e, diga-se, da iniciativa que prevê a criação do Estatuto do Cuidador Informal nas suas múltiplas dimensões social, laboral e fiscal.

A vontade política sinalizada no Orçamento do Estado, por força da intervenção dos partidos e da mobilização, absolutamente extraordinária de cuidadores e cuidadoras informais a nível nacional, é muito importante, mas, para que seja efetiva, tem de ser traduzida na aprovação, com as alterações que se entendam adequadas, à iniciativa legislativa que cria o Estatuto do Cuidador Informal, ou será apenas um sinal vago de uma esperança por concretizar.

Quando falamos de cuidadores informais falamos, sobretudo, de pessoas que abdicaram de uma parte significativa da sua vida para se dedicaram a cuidar de outra pessoa que não podem nem querem abandonar, por muito difícil que seja fazer a escolha de estar integralmente ao lado de alguém que exige um cuidado redobrado. Fazem-no sem arrependimento. Fazem-no por ser essa condição para a sua realização plena. Fazem-no, também, por falta de resposta cabal do Estado e de formação e capacitação que lhes permita uma adequada articulação com as respostas formais existentes.

## **ESCOLHAS PARA AGORA**

A questão é que podem e devem-no fazer em complementaridade com as redes de

cuidados formais existentes e sem que, por isso, tenham que prescindir de poderem ter uma atividade profissional, de ter uma carreira contributiva que reconheça o trabalho que estão a desenvolver enquanto prestadoras de cuidados e que lhes garanta uma pensão, o descanso e o direito constitucional ao lazer, ainda que na companhia da pessoa cuidada, caso o desejem, gozando do reconhecimento do papel socialmente importantíssimo que têm. É justo e é urgente este reconhecimento. É claro que há que ter em atenção que no espectro dos cuidadores há realidades diferentes, há quem preste cuidados a tempo inteiro, há quem o faça com outro tipo de periodicidade, logo, faz sentido que haja um tratamento distinto e adequado a essa especificidade. Tudo isso consta da iniciativa legislativa que cria o Estatuto dos Cuidadores Informais e que poderá ser objeto de alterações no Grupo de Trabalho a funcionar no Parlamento.

Importa que haja vontade política para não abandonar quem escolheu não abandonar. Hoje são eles os que precisam de cuidados. Amanhã poderemos ser nós. Hoje são elas que dizem que estão ali para o que for. Amanhã temos que ser todos e todas a dar força a um movimento que pretende repor justiça a quem nunca desistiu. O que falta? Falta escolher não desistir de quem cuida.