

Relatório Final

Petição n.º 191/XIII/2.ª

Peticionantes: Grupo de Cuidadores Informais de doentes de Alzheimer e outras demências similares.

Número de assinaturas: 8057

Autor: Deputado
José Soeiro (BE)

Assunto: Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia Nacional do Cuidador.



Comissão de Trabalho e Segurança Social

ÍNDICE

PARTE I - CONSIDERANDOS3

1. Nota Prévia

2. Objeto da Petição

3. Análise da Petição e da problemática dos cuidadores informais

4. Iniciativas no Parlamento sobre matéria conexa

5. Diligências efetuadas pela Comissão e pelo Deputado relator

PARTE II - CONCLUSÕES5

PARTE I – CONSIDERANDOS

1. Nota Prévia

A Petição n.º 191/XIII/2.^a – Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia Nacional do Cuidador - deu entrada na Assembleia da República a 12 de outubro de 2016, nos termos dos números 2 e 3 do artigo 9.º da Lei n.º 45/2007, de 24 de agosto (Terceira alteração à Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pela Lei n.º 6/93, de 1 de março, e pela Lei n.º 15/2003, de 4 de junho), adiante designada por Lei do Exercício do Direito de Petição (LEDP).

Trata-se de uma petição que 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. A petição foi exercida coletivamente, contando com 8057 assinaturas no momento em que foi entregue na Assembleia da República (atualmente conta com 10 103 subscrições no sítio web onde está alojada), sendo o Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares o primeiro subscritor.

A Petição foi endereçada a Sua Excelência o Presidente da Assembleia da República, tendo sido despachada, a 31 de outubro de 2016, à Comissão de Trabalho e Segurança Social (CTSS) com vista à sua tramitação, nos termos definidos por lei.

2. Objeto da Petição

A petição faz apelo à criação do Estatuto do Cuidador Informal de pessoas com Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento e à criação do Dia Nacional do Cuidador.

Os peticionantes referem que o diagnóstico e as alterações decorrentes de uma doença incapacitante como as acima mencionadas - tais como défices de ordem cognitiva e comportamental determinando a perda progressiva da autonomia para a realização das atividades da vida diária -, têm repercussões na vida familiar, muito especialmente na dos familiares mais próximos, na medida em que, por norma, é sobre eles que acaba por recair a prestação dos cuidados necessários, designadamente: vestir, alimentar, higienizar, transportar, administrar

medicamentos, gerir a casa, preparar de refeições, para além das dimensões do cuidado afetivo, por exemplo.

Estima-se que, em 70% dos casos, este papel é desempenhado pelo marido ou pela esposa, com o auxílio dos filhos, de outros familiares ou de vizinhos e que 40% dos cuidadores não recebe qualquer apoio ou auxílio de terceira pessoa.

Porém a atividade do cuidador informal implica uma significativa sobrecarga a nível físico, psíquico, social e financeiro, havendo por essa razão, de acordo com os peticionantes, necessidade de medidas de apoio que considerem a sua proteção, na procura da qualidade de vida da pessoa cuidada e do cuidador.

Face ao exposto, os peticionantes consideram fundamental que:

1. Seja criado o Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer ou outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento, como instrumento imprescindível ao reconhecimento social e jurídico da condição de cuidador e como meio preferencial para conferir e assegurar os direitos e as necessidades específicas do cuidador;
2. Seja disponibilizado o apoio de terceira pessoa na assistência ao cuidador da pessoa com Doença de Alzheimer ou outras demências e doenças neurodegenerativas associadas ao envelhecimento, que estejam sinalizados e com doença crónica declarada, em ambiente domiciliário, sendo a justificação desta contribuição sujeita à verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas no acompanhamento;
3. Seja produzida legislação que preveja o regime de trabalho com redução de horário laboral em 50% para os cuidadores informais, sem perda de vencimento;
4. Seja reforçado o apoio a instituições que promovem o apoio, informação, formação e aconselhamento para as pessoas com demência e cuidadores, reforçando junto dos serviços de saúde e demais instituições na comunidade a informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponíveis para os pacientes pendentes e seus cuidadores;
5. Seja estimulado o desenvolvimento e diversificação de estruturas formais de acompanhamento ao doente e estruturas de descanso do cuidador, nomeadamente através do reforço da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI);

Comissão de Trabalho e Segurança Social

6. Seja promovido e reforçado o apoio a instituições competentes na área da formação, psico-educação e aconselhamento ao cuidador de pessoas com demência, capacitando-o no ato de cuidar;
7. Seja promovida a criação de equipas de intervenção em reabilitação psicossocial que possam prestar suporte psicológico, emocional e cuidados nas atividades básicas e instrumentais da vida diária de apoio e suporte aos cuidadores, com a avaliação das necessidades dos familiares/cuidadores, relativos ao seu trabalho de cuidar, envolvendo-os ativamente neste processo;
8. Seja estimulada nos Centros de Saúde e nas instituições da Comunidade a criação de grupos de entreajuda, psico-educativos e de apoio no processo de luto, bem como de grupos de voluntariado, com suporte de profissionais com formação adequada, que possam contribuir para o apoio e prevenção da exaustão dos cuidadores;
9. Seja estudado um sistema fiscal equitativo que promova a aplicação de medidas de caráter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções fiscais para os cuidadores/famílias com pessoas com doença de Alzheimer ou outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento;
10. Seja reconhecida juridicamente a pensão de sobrevivência como uma prestação mensal em dinheiro paga ao Cuidador Informal do doente com Alzheimer e outras demências, após a morte do doente, que se destina a compensar a perda de rendimentos do trabalho resultantes do ato de cuidar permanentemente ao familiar dependente;
11. Seja reconhecida juridicamente a atribuição do subsídio por morte enquanto prestação paga aos familiares do doente com Alzheimer ou outras demências, que se destina a compensar o acréscimo de encargos decorrentes da morte deste, com o objetivo de facilitar a reorganização da vida familiar e reintegração socioprofissional;
12. Se diligencie no sentido de contabilizar para efeitos de reforma o tempo despendido como cuidador de pessoa com doença de Alzheimer ou outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento;
13. O doente com doença de Alzheimer e outras demências seja considerado de atendimento prioritário no acesso aos cuidados de Saúde;
14. Seja estabelecido o dia 18 de junho como o “Dia do Cuidador.”

3. Análise da Petição e da problemática dos cuidados informais

Presentemente, em Portugal, a questão dos cuidadores encontra-se apenas legislada relativamente ao cuidador formal, ou seja, aquele que presta cuidados de saúde ou serviços sociais para outros, em função da sua profissão, e usa as suas habilidades e competências originadas em formação específica. Geralmente, os cuidadores formais recebem compensação financeira pelos seus serviços. Contudo, o objetivo final destes profissionais é a integração da família na prestação de cuidados ao seu familiar dependente.

Em causa está o Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho, que “criou a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, no âmbito dos Ministérios da Saúde e do Trabalho e da Solidariedade Social”. Neste contexto, os cuidadores formais centram os cuidados prestados na unidade pessoa/família, responsabilizando-a e capacitando-a na prestação desses cuidados, em ambiente domiciliário.

Todavia, de acordo com um estudo da Entidade Reguladora da Saúde (ERS) sobre o Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos, publicado em dezembro de 2015 “Portugal tem a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa, a menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários e uma das menores taxas de cobertura de cuidados formais, principalmente em função da escassez de trabalhadores formais, escassez que, segundo o *International Labour Office*, configura uma limitação ao acesso a cuidados continuados de qualidade”. Isto é, é a escassez de cuidados formais, garantidos pelo Estado Providência, que sobrecarrega as famílias por via dos cuidados informais.

A ERS sublinha que, apesar de as estruturas de sistemas de cobertura universal de cuidados continuados terem começado a ser promovidas em alguns países europeus desde os anos de 1940, em meados dos anos de 1990 a infraestrutura de cuidados continuados em Portugal ainda era escassa, com a maior parte dos cuidados a serem domiciliários e informais, prestados por um residente na mesma habitação.

Das projeções realizadas acerca da evolução da população idosa, tanto para Portugal como para os 28 Estados-membros da União Europeia (UE28), perspetiva-se que a procura por cuidados continuados e paliativos aumente nos próximos anos em todos os países europeus, mas especialmente em Portugal, na medida em que tal população idosa em Portugal deverá crescer a uma taxa mais elevada do que a do total da UE28, devendo a proporção de idosos chegar perto de

25%, até 2025, em Portugal. Vale ainda a pena referir que, de acordo com o Ministério da Saúde, haverá em Portugal 110 mil pessoas em casa dependentes de cuidadores informais ou familiares, 50 mil dos quais estão muito dependentes, acamados, e outros 55 mil têm graus de dependência carecendo de ajuda para tomar banho e ajuda parcial, por exemplo, para se vestirem. São essencialmente pessoas idosas.

Convém, também, recordar que existem já alguns apoios por parte da Segurança Social para estes cuidadores informais, como é o caso do subsídio por assistência a terceira pessoa. Contudo, como é sabido, as regras de acesso a este subsídio estão muito longe de abranger todos os cuidadores. Além disso, o seu valor é insuficiente para o conjunto de despesas e de tarefas que os cuidadores geralmente identificam (atualmente, o montante do subsídio por assistência de 3.^a pessoa é de 101,68 €).

Por outro lado, existe há alguns anos a tentativa de, por diversas iniciativas da sociedade civil, dar visibilidade e apoio aos cuidadores informais. A nível nacional, “O Dia do Cuidar” tem sido celebrado no dia 5 de novembro por diversas instituições - por exemplo: a Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos-, com o intuito de valorizar e dar visibilidade ao trabalho desenvolvido quer pelos cuidadores formais, quer pelos cuidadores informais. Além disso, há experiências e sítios (nomeadamente online) onde os cuidadores podem ter acesso a informações úteis para prestarem os melhores cuidados às pessoas a quem dão assistência - e, também, a si próprios. É o que pretende, por exemplo, o sítio Cuidar de quem Cuida. Outro exemplo é o site MG Familiar, onde pode-se encontrar um manual do cuidador com algumas informações úteis sobre como prestar alguns cuidados a terceiros. Ou ainda a existência da “Cuidadores Portugal”, uma rede multidisciplinar e independente de profissionais que tem como objetivo dar visibilidade e voz aos cuidadores, bem como influenciar as políticas a nível nacional e na União Europeia. Esta rede integra a “Eurocarers” - rede europeia que representa os cuidadores informais, que, enquanto associação, promove a difusão de informações, experiências, conhecimentos e boas práticas para os cuidadores e desenvolve neste âmbito, em parceria com outros países, o Núcleo de Informação para os cuidadores informais - a Plataforma Internacional InformCare. Esta Plataforma é desenvolvida no âmbito do projeto europeu INNOVAGE, num contexto de cooperação entre 27 estados membros da União Europeia, incluindo Portugal. Disponibiliza conteúdos sobre diversos aspetos inerentes ao cuidar, facultando aos seus utilizadores informação organizada que abrange conteúdos comuns aos diversos países e também aspetos particulares a cada um, essencialmente

Comissão de Trabalho e Segurança Social

no que diz respeito ao acesso aos cuidados de saúde, direitos sociais, leis e apoios para os cuidadores, bem como informações para profissionais de saúde e empregadores.

Apesar de todas estas e outras iniciativas meritórias, parece ser unânime o reconhecimento da falta que faz a existência de um estatuto do cuidador informal e da consagração de direitos e respostas ao nível das políticas públicas. A este propósito, Manuel Lopes, Coordenador da Reforma do Serviço Nacional de Saúde na Área dos Cuidados Continuados Integrados reconheceu, em fevereiro de 2016, a importância de um estatuto para os cuidadores informais, que já existe em vários países europeus, mas não em Portugal. De acordo com Manuel Lopes, o estatuto do cuidador informal, que está a ser preparado pelo Grupo de Trabalho a que preside, contempla três pilares (o da capacitação, o fiscal e o laboral). De acordo com o responsável, a capacitação dos cuidadores já está a avançar, mas as medidas de âmbito fiscal e laboral (que passarão pela possibilidade de horários flexíveis no trabalho e benefícios fiscais) "carecem de discussão em sede de Concertação Social".

Em março de 2016, o Ministro da Saúde revelou que os cuidadores informais, a sua formação, capacitação e alargamento no país, faziam parte do *Programa Nacional para a Saúde, Literacia e Autocuidados*. O desenvolvimento de ações de formação dirigidas a cuidadores informais é também uma das medidas preconizadas na Estratégia para o Envelhecimento Ativo e Saudável. O responsável do Governo pela área da Saúde referiu que se estava a trabalhar na criação de uma Rede Nacional dos Cuidadores Informais, apoiada pelo Serviço Nacional de Saúde. O objetivo passaria por criar a nível nacional uma rede de pessoas - em regime de voluntariado, a nível familiar ou comunitário - que estejam dispostas a dar o seu tempo para ajudar idosos ou dependentes no seu domicílio e assim "diminuir a pressão e recurso inapropriado aos hospitais por falta de apoio e isolamento". O reconhecimento deste estatuto, contudo, não deve ter como objetivo principal "diminuir a pressão" nomeadamente do recurso aos hospitais, mas sim ser um instrumento de reconhecimento do trabalho de cuidado, que é complementar ao reforço de uma resposta pública (nomeadamente por via do SNS e da Segurança Social) muito mais alargada do que a que existe atualmente. Em outubro desse mesmo ano de 2016, o secretário de Estado da Saúde, Manuel Delgado, anunciou que os cuidadores informais seriam, a partir de 2018, compensados com apoios que poderiam passar por regalias sociais, fiscais ou mesmo financeiras.

4. Iniciativas no Parlamento

Desde 2010 que a Assembleia da República tem debatido iniciativas sobre este assunto. Nesse ano, o Parlamento recomendou ao Governo, por via da [Resolução da Assembleia da República n.º 134/2010 - Diário da República n.º 234/2010, Série I de 2010-12-03](#) – que a reconhecesse as demências e a doença de Alzheimer como uma prioridade social e de saúde pública, tornando-a também uma prioridade política; que elaborasse um plano nacional de intervenção para as demências e a doença de Alzheimer e que adoptasse as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias.

Em 2016, o Parlamento discutiu e aprovou, na sessão plenária de dia 13 de maio, um conjunto de Resoluções, apresentadas pelos vários Grupos Parlamentares, sobre medidas de apoio e a criação do estatuto do cuidador informal. De seguida, transcreve-se o conteúdo das várias Resoluções aprovadas, que foram publicadas em Diário da República no mês de julho de 2016.

A [Resolução da Assembleia da República n.º 129/2016 - Diário da República n.º 136/2016, Série I de 2016-07-18](#) recomendava ao Governo que:

“1 - Crie o estatuto do cuidador informal, inscrevendo no mesmo direitos e garantias específicos para os prestadores de cuidados continuados e/ou paliativos, nomeadamente:

1.1 - Apoio regular e permanente para prestação de cuidados à pessoa a seu cargo, ao nível dos cuidados de saúde primários locais, tais como cuidados médicos, de enfermagem e de fisioterapia, apoio psicossocial e na prescrição e administração de fármacos.

1.2 - Apoio psicossocial e sessões de formação e informação para poder ter maior conhecimento da patologia ou da situação da pessoa a seu cargo e das melhores técnicas para prestar cuidados específicos.

1.3 - Direito ao descanso, seja através da garantia de disponibilização de camas públicas para o efeito, seja através dos cuidados domiciliários prestados no âmbito dos cuidados de saúde primários, adaptando as respostas ao grau de dependência e incapacidade da pessoa a cargo.

1.4 - Direito a horário flexível e/ou redução de horário de trabalho, se tal se considerar necessário e justificável, sem que isso se traduza numa redução da remuneração.

1.5 - Direito a baixa médica prolongada para assistência a pessoa sinalizada pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados ou pela Rede Nacional de Cuidados Paliativos.”

A [Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016 - Diário da República n.º 136/2016. Série I de 2016-07-18](#) recomendava ao Governo que:

“1 - Aprove o estatuto do cuidador informal.

2 - Estude e avalie, no âmbito do referido estatuto, designadamente:

a) A definição dos direitos e deveres dos cuidadores

b) A possibilidade de atribuição de deduções fiscais em sede de imposto sobre o rendimento das pessoas singulares (IRS);

c) A criação de mecanismos de disponibilização de informação relativamente aos instrumentos legais de apoio aos cuidadores informais, em especial sobre os instrumentos de apoio adicional ou complementar existentes e os apoios disponibilizados por parte do Estado e das entidades do setor social e privado, suas condições e regras de utilização;

d) A promoção do acesso a informação e formação básica aos cuidadores informais como forma de aumentar a sua capacitação para a prestação de cuidados a pessoas dependentes;

e) O desenvolvimento de ações no âmbito dos cuidados de saúde primários e continuados com o objetivo de identificar as pessoas necessitadas de apoio e os cuidadores informais;

f) A promoção da articulação entre as redes de cuidados primários e continuados integrados de modo a aumentar a prestação de cuidados residenciais e as formas de apoio aos cuidados domiciliários, garantindo também o apoio ou o internamento temporário de pessoas dependentes para descanso dos cuidadores informais. informais;

3 - Promova, em sede de Conselho Económico e Social, a avaliação e aprovação de medidas aplicáveis a cuidadores informais que consagrem, designadamente:

a) O alargamento do âmbito temporal das licenças para assistência a familiar dependente;

b) Condições favoráveis de acesso à situação de pré-reforma com fundamento em assistência a familiares dependentes;

c) A possibilidade de aplicação de horários reduzidos, de jornada contínua ou de meia jornada, bem como a promoção do teletrabalho.

4 - Reestabeleça urgentemente o funcionamento da Linha Saúde 24 Sénior que suspendeu, disponibilizando-lhe os meios necessários para assegurar o adequado acompanhamento, em especial dos idosos em situação de isolamento.

5 - Promova o envolvimento na criação, desenvolvimento e implementação do estatuto do cuidador informal dos agentes institucionais da rede social e solidária, nomeadamente da Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade (CNIS), da União das Misericórdias Portuguesas (UMP), da União das Mutualidades Portuguesas, das associações de doentes crónicos, da Confederação Nacional dos Organismos de Deficientes (CNOD) e das demais associações representativas de pessoas com deficiência.

6 - Estude e avalie o modelo prestacional de solidariedade, no sentido de verificar a possibilidade de atribuição de apoios diretos a cuidadores informais, atendendo a que a não institucionalização significa objetivamente uma poupança de recursos públicos.”

A [Resolução da Assembleia da República n.º 134/2016 - Diário da República n.º 137/2016, Série I de 2016-07-19](#) recomendou ao Governo que:

“1 - Disponibilize apoio para assistência a terceira pessoa ao cuidador de pacientes sinalizados na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e na Rede Nacional de Cuidados Paliativos (RNCP) há mais de 3 meses, em ambiente domiciliário, sendo a justificação para este apoio sujeita a verificação regular pelos profissionais das equipas envolvidas.

2 - Estabeleça para os trabalhadores do Estado que sejam cuidadores de pessoa dependente a cargo, com doença crónica declarada, um regime de trabalho em horário flexível/jornada contínua.

3 - Discuta, em sede de concertação social, a atribuição de jornada contínua/trabalho contínuo a todos os setores laborais, para esses cuidadores com pessoa dependente a cargo, com doença crónica declarada.

4 - Disponibilize, em todos os serviços hospitalares e em todos os centros de saúde, informação organizada sobre os direitos sociais e sobre o apoio clínico disponível para os pacientes dependentes e seus cuidadores, para facultar aquando do internamento e no acompanhamento destes pacientes.

5 - Reforce a contratualização com as instituições de cuidados continuados e paliativos, de acordo com as disponibilidades existentes, com vista à possibilidade de internamento do paciente para descanso do cuidador.

6 - Estimule, nos centros de saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entreadajuda e de voluntariado, enquadrados por profissional adequado, que ajudem a prevenir a exaustão dos cuidadores.

7 - Reforce a criação e ampla divulgação de suportes informáticos que, em colaboração com as associações de doentes das diferentes patologias crónicas, visem esclarecer os doentes crónicos e os seus cuidadores sobre os padrões de evolução da doença e sobre o tipo de apoios a que podem ter direito.

8 - Crie o estatuto do cuidador informal.”

A [Resolução da Assembleia da República n.º 135/2016 - Diário da República n.º 137/2016, Série I de 2016-07-19](#) – recomendou ao Governo que:

“1 - Fomente a dinamização de sessões de formação, aconselhamento e capacitação dirigidas aos cuidadores informais e desenvolvidas pelos profissionais de saúde dos diversos níveis de cuidados de saúde (primários, hospitalares e continuados).

2 - Reforce as unidades de cuidados na comunidade em meios humanos, técnicos e materiais que permitam um acompanhamento mais próximo da pessoa dependente e um aprofundamento do apoio aos cuidados informais.

3 - Assegure, através dos cuidados de saúde primários, apoio psicossocial aos cuidadores, minimizando o desgaste físico, psicológico e impactos sociais decorrentes desta função.

4 - Promova a obrigatoriedade da entidade patronal adequar o horário de trabalho e as funções a desempenhar às especificidades concretas do cuidador informal.

5 - Elimine a condição de recursos para efeitos de atribuição dos subsídios sociais, prevista no Decreto-Lei n.º 91/2009, de 9 de abril, e a indexação do seu limite a 100 % do valor do Indexante dos Apoios Sociais (IAS).

6 - Proceda ao alargamento das condições de acesso e dos montantes das prestações sociais disponibilizadas aos cuidadores informais.

7 - Disponibilize camas que permitam acolher a pessoa dependente para possibilitar o descanso do cuidador.”

A [Resolução da Assembleia da República n.º 136/2016 - Diário da República n.º 137/2016, Série I de 2016-07-19](#) – Recomendou ao Governo que:

“1 - Dê especial relevo ao papel da família na sociedade, com melhoria das condições e do bem-estar dos cuidadores informais, de modo a garantir um maior poder de decisão e qualidade nos cuidados domiciliários para pessoas com défice de autocuidado.

2 - Defenda uma política inovadora de apoio às famílias, às redes de vizinhança e a outras redes sociais de suporte, incentivando o cuidado de pessoas nos próprios domicílios.

3 - Desenvolva estratégias ao nível do bem-estar físico e mental dos cuidadores através de medidas que promovam o seu descanso.

4 - Incremente a divulgação e intercâmbio de boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais.

5 - Desenvolva metodologias de ampla divulgação de informação específica sobre os direitos e deveres dos cuidadores informais.

6 - Crie o estatuto do cuidador informal.”

5. Diligências efetuadas pela Comissão e pelo Deputado Relator

De acordo com o estatuído na alínea a) do n.º 1 do artigo 26.º da Lei do Exercício do Direito de Petição, e atento o número de subscritores à data da receção da petição (8057), a petição foi publicada, na íntegra, no Diário da Assembleia da República (DAR).

Em 22 de dezembro de 2016 foram feitos dois pedidos de informação, por parte da Comissão Parlamentar de Trabalho e Segurança Social, ao Ministério da Saúde e ao Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social. Uma vez que, passados vários meses, nenhum desses pedidos de informação teve resposta, a solicitação de informação sobre o objeto da petição foi novamente requerida aos dois Ministérios a 16 de junho de 2017, solicitação na qual se recordava que a Assembleia da República aprovou em maio de 2016 seis Resoluções sobre matéria conexa, que faziam um conjunto de recomendações ao Governo que, em alguns casos, tinham o mesmo objeto da petição.

No dia 5 de julho, o gabinete do Ministro do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social (MTSS) respondeu a esse pedido, informando que, na sequência da aprovação das mencionadas Resoluções por parte da Assembleia da República havia sido criado pelo Governo “um Grupo de Trabalho, coordenado pelo Instituto de Segurança Social, IP (ISS, IP), que integra o próprio ISS, IP e as seguintes entidades: Direção Geral de Segurança Social, Instituto Nacional para a

Comissão de Trabalho e Segurança Social

Reabilitação, IP, Administração Central do Sistema de Saúde, IP, a Coordenação nacional para a Reforma dos Cuidados Continuados Integrados e dois especialistas de reconhecido mérito que pertencem a uma Associação (Cuidadores Portugal)”. Mais informou que o referido Grupo de Trabalho tinha como missão “a elaboração de um diagnóstico sobre as medidas desenvolvidas, na Europa e em Portugal, de apoio aos cuidadores informais”, que seria apresentado às respetivas tutelas. Por fim, considerou o MTSS que “as medidas a implementar no âmbito dos cuidadores informais não se devem cingir ou ser restritos aos que cuidam de pessoas com doença de Alzheimer ou outras demências ou patologias neurodegenerativas, considerando que existem outros grupos cuja dependência física ou mental requer igualmente uma atenção especial à pessoa que lhe presta cuidados, como são as pessoas idosas em situação de dependência, pessoas com deficiência e ou incapacidade, pessoas com doença mental, ou outras”.

O Ministério da Saúde respondeu no dia 17 de julho de 2017, informando que “foi criado um grupo de trabalho no âmbito do Coordenador Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde (SNS) Área de Cuidados Continuados Integrados com o objetivo de elaborar um estudo que sirva de base à criação do estatuto do cuidador informal”. De acordo com este Ministério, o estudo estaria “em fase final de redação”. Acrescentou ainda a resposta da tutela da Saúde que se encontravam ‘em fase final de elaboração mais dois documentos que vêm ao encontro do preconizado na Petição em análise. O primeiro é o relativo à “Definição de políticas públicas na área da demência”’, “o segundo documento contribui para a definição de uma Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Sustentável”. Mais informou o Ministério que “a Rede nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) dispõe já da figura de ‘descanso do cuidador’”, conforme está estipulado pelo n.º3, do art.º 17.º, do Decreto-Lei 101/2006. Além disso, declara que deve ser considerada “a questão da redução do horário de trabalho”, “a necessidade de incrementar a informação e formação sobre cuidados à pessoa com demência”, “a ampliação de acordo com o que vier a ser proposto pelo Grupo de Trabalho” da RNCCI, bem como a “capacitação do cuidador informal”.

No dia 12 de abril de 2017, o Deputado relator da petição, juntamente com as Senhoras Deputadas Helga Correia (PSD), Sandra Pontedeira (PS) e Carla Cruz (PCP), recebeu em audição as seguintes representantes dos peticionários: Liliana Gonçalves, Maria Catapirra, Sofia Figueiredo e Anabela Lima, em cumprimento do disposto no n.º 1 do artigo 21.º da Lei n.º 43/90, de 10 de agosto, alterada pelas Leis n.º 6/93, de 1 de março, n.º 15/2003, de 4 de junho e pela Lei n.º

Comissão de Trabalho e Segurança Social

45/2007, de 24 de agosto, que procedeu à sua republicação (Lei do Exercício do Direito de Petição).

As peticionárias referiram que, com a presente petição, pretendem que, com a criação do estatuto do cuidador da demência de Alzheimer e outras doenças neurodegenerativas, também haja formação dirigida ao cuidador informal e ao cuidador formal. Há cerca de 153 000 doentes que envolvem mais de 300 000 pessoas, mas a saúde não é igual para todos.

A Senhora Deputada Helga Correia (PSD) disse que acompanhou os projetos de resolução apresentados na Legislatura em curso, os quais mereceram os votos favoráveis do GP do PSD. Informou ainda que o seu concelho vai ter o primeiro Centro de Estimulação para Pessoas com Demência, numa aposta inovadora de propiciar tratamentos sem medicação.

A Senhora Deputada Sandra Pontedeira (PS) saudou as peticionárias pelo contributo dado naquela audição e pelo ato de cidadania no lançamento da petição. Considerou que o País enfrenta novos desafios, que se tentaram resolver com a institucionalização, embora se perceba agora que há uma aposta na desinstitucionalização. Disse que o GP do PS fará a pressão necessária e urgente para que o Governo trate desta matéria de forma premente.

O Senhor Deputado José Moura Soeiro (BE) disse que o GP do BE tem vindo a acompanhar a matéria com duas preocupações fundamentais: é preciso que haja políticas públicas, quer ao nível da área da saúde quer ao nível da área social, e é preciso cuidar dos cuidadores.

Há cerca de um ano o GP BE apresentou um projeto de resolução que abarcava várias dimensões, mas o Governo ainda não deu sequência às diversas recomendações apresentadas. O GP do BE pretende pressionar o Governo para que concretize os projetos de resolução, mas anunciou que, aquando da apreciação da petição em Plenário, o seu grupo parlamentar apresentará uma ou mais iniciativas legislativas tentando concretizar, se não todas, algumas das pretensões dos peticionários.

A Senhora Deputada Carla Cruz (PCP) concordou que há exigências do ponto de vista físico, emocional e económico associadas ao ato de cuidar informalmente de alguém. Referiu que se verifica que os cuidadores estão confrontados com inúmeras limitações desde logo na resposta pública – porque é facto que falta formação aos profissionais - mas também faltam respostas para as famílias e os doentes. Daí que seja necessário tomar medidas na área da saúde mas também na área da segurança social.

O Deputado relator participou também, a 17 de junho de 2017, no II Encontro Nacional de Cuidadores de Alzheimer e Demências Similares, que teve lugar na cidade do Porto, no Seminário

Comissão de Trabalho e Segurança Social

de Vilar, entre as 10:30 e as 18:00, e tem mantido contactos informais não só com algumas peticionárias, como com o Governo, no sentido de averiguar o ponto de situação da versão final do relatório do supramencionado grupo de trabalho coordenado pelo Professor Manuel Lopes, Coordenador para a Reforma do SNS na Área dos Cuidados Continuados Integrados.

As informações que foram prestadas ao Deputado Relator apontam para que, ainda no mês de outubro, esse relatório está em condições de ser tornado público, facto que justifica as propostas constantes nas Conclusões do presente Relatório.

No dia 20 de setembro de 2017, um grupo de cuidadores informais, entre os quais os primeiros subscritores da presente petição, realizaram uma concentração em frente ao Parlamento e endereçaram uma carta ao Presidente da Assembleia da República, que foi remetida para a Comissão Parlamentar e para o Deputado Relator. Nesse mesmo dia, o Deputado Relator contactou com as peticionárias que convocaram o referido ato público.

PARTE II – CONCLUSÕES

Tendo em consideração o anteriormente exposto, a Comissão de Trabalho e Segurança Social conclui:

1. Que o objeto da petição é claro e bem especificado, encontrando-se identificado o peticionário e preenchidos os demais requisitos formais e de tramitação estabelecidos no artigo 9.º da Lei do Exercício do Direito de Petição (LEDP);
2. Que deve ser dado conhecimento do teor da presente petição e do respetivo relatório final aos Grupos Parlamentares para eventual exercício do disposto na alínea c) do n.º 1 do artigo 19.º da LEDP;
3. Tendo em consideração as diligências feitas até ao momento junto dos peticionários e do Governo, e as informações relativas ao andamento do Grupo de Trabalho criado para o efeito, e o facto de as matérias relativas ao Estatuto do Cuidador implicarem alterações legislativas, decide a Comissão de Trabalho e Segurança Social realizar na Assembleia da República neste ano civil e antes do debate em Plenário da Petição, uma Sessão de Debate

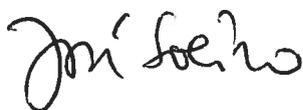
Comissão de Trabalho e Segurança Social

Público para Apresentação dos resultados do Relatório do Grupo de Trabalho, onde haja lugar para a intervenção do respetivo coordenador, bem como dos responsáveis pela tutela da Saúde, do Trabalho e Segurança Social, dos Grupos Parlamentares e da sociedade civil (organizações e grupos formais e informais de cuidadores);

4. Que o presente Relatório deve ser remetido ao Senhor Presidente da Assembleia da República, nos termos e para os efeitos do n.º 8 do artigo 17.º da LEDP;
5. Finalmente, tendo em conta o número de subscritores, é obrigatório proceder à apreciação da Petição em Plenário, de acordo com o estatuído na alínea a) do n.º 1 do artigo 19.º e da alínea a) do n.º 1 do artigo 24.º da LEDP (mais de 4000 subscritores), momento no qual os diversos grupos parlamentares poderão, se entenderem, agendar por arrastamento iniciativas sobre o assunto.

Lisboa, Palácio de S. Bento, 3 de outubro de 2017.

O Deputado Relator



José Soeiro

PI' O Presidente da Comissão



Feliciano Barreiros Duarte