
De: Núcleo de Lisboa-Associação Pais-em-Rede
<nucleodelisboa.paisemrede@gmail.com>
Enviado: quinta-feira, 21 de junho de 2018 23:44
Para: Comissão 10ª - CTSS XIII
Assunto: Contributo Associação Pais em Rede- criação do Estatuto do Cuidador Informal
Anexos: Doc Cuidador Informal PER-Ass Republica-Junho2018.pdf

Exmos. Senhores,

No âmbito da Audição conjunta de entidades e personalidades no âmbito da apreciação de iniciativas legislativas relativas à criação do Estatuto do Cuidador Informal e ao reforço do apoio às pessoas em situação de dependência, na qual a Pais em Rede marcou presença no passado dia 15 de junho, vimos por este meio remeter o nosso contributo com o documento em anexo.

Com os melhores cumprimentos,



Associação Pais-em-Rede
Núcleo de Lisboa
www.paisemrede.pt





Assembleia da República
Grupo de Trabalho – Estatuto do Cuidador Informal
Audição conjunta- 15 de junho de 2018
Pais-em-Rede, ONGPD nacional

O necessário reconhecimento do Cuidador informal/Cuidador familiar

A Associação Pais em Rede é uma Organização Não Governamental representativa de pessoas com deficiência, de âmbito nacional e constituída por uma rede de núcleos, que tem como objetivo promover a inclusão social das pessoas com deficiência e suas famílias.

Pais em Rede (PeR) agrega, assim, elevado número de cuidadores informais de crianças, jovens e adultos com deficiência ou incapacidades, centrando-se na inclusão social das mesmas e na das suas famílias.

A inclusão social implica mudança radical das mentalidades por parte de decisores políticos, de prestadores de serviços, bem como de pessoas cuidadoras e de pessoas cuidadas, com a necessária alteração dos modelos assistencialista, médico e paternalista para um modelo de cidadania ativa e centrado nos direitos.

Desde o nascimento de um filho com deficiência que os Pais (mais as Mães) assumem o papel principal de cuidadores do seu filho e assumem-no para o resto das suas vidas. São eles que promovem um ambiente seguro e confortável, procuram diversas atividades de estimulação motora e/ou cognitiva, acompanham-no às múltiplas terapias, etc. e estão sempre presentes no percurso escolar e depois da escola, procurando a sua plena inclusão e participação na comunidade.

A participação das famílias exige disponibilidade, “*empowerment*” no conceito multidimensional e reconhecimento do poder político da sua importância, enquanto cuidadores de pessoas com algum nível de dependência. As famílias, que têm um papel relevante na defesa dos direitos da pessoa que cuidam, são, elas também, muitas vezes, o elo de ligação com os sistemas sociais, educação e de saúde.

Se o objetivo primordial da PeR é a garantia dos direitos, da qualidade de vida, da autonomia e vida independente dos seus filhos, a este objetivo associa-se inevitavelmente a preocupação constante para que os respetivos familiares cuidadores possam beneficiar das necessárias e devidas medidas de apoio sociais (incluindo a formação, equipa de apoio, etc.), profissionais, económicas e financeiras.

O reconhecimento do estatuto do cuidador informal não é um benefício, mas sim uma questão de direitos e de justiça social, sendo uma condição decisiva para que as necessárias medidas



de apoio possam ser garantidas aos cuidadores informais, atenuando, assim, a sobrecarga com que muitas vezes se vêem confrontados, devendo ser dada especial atenção às mulheres cuidadoras, regra geral ainda mais sobrecarregadas.

O reconhecimento dos cuidadores informais deve andar a par com o reforço da responsabilidade do Estado na prestação de cuidados formais, garantindo a capacidade de escolha das pessoas cuidadas sobre os cuidados que recebem.

O reconhecimento do estatuto do cuidador informal tem de ser consentâneo com a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e, nomeadamente, com uma efetiva *“estratégia nacional para a vida independente, incluindo aumentar o investimento na vida independente na comunidade em vez de na institucionalização, e que regule a assistência pessoal (...)”*. Além disso, insta o Estado *Parte a estabelecer os serviços de apoio na comunidade para pessoas com deficiência intelectual ou psicossocial*”, tal como é referido nas Recomendações para Portugal da Comissão das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência¹. Também, o grupo de trabalho, criado pelo Governo sobre o tema em questão, no seu relatório *“Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais, Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”* refere que em Portugal *“a orientação das políticas de saúde e sociais vão no sentido de privilegiar a permanência da pessoa dependente no domicílio, através da criação de serviços de proximidade, da capacitação das famílias cuidadoras/CI do seu reconhecimento, acompanhamento e apoio, desencorajando a institucionalização”*.

No entanto da orientação política às reais respostas de proximidade existe ainda um fosso muito grande. Isto é particularmente evidente, por exemplo, no caso de jovens com deficiência intelectual: quando acaba a escolaridade obrigatória, há uma enorme escassez de respostas, raras respostas institucionais em Centros de Atividades Ocupacionais. Resta-lhe ficar a aguardar em casa com os seus cuidadores informais, *sine die* pelos tais *“serviços de proximidade”*. Recorde-se que também em 2016 a referida Comissão² *“recomenda também que o Estado parte elimine os locais de trabalho segregados, incluindo a revisão da legislação que regula os Centros de Atividades Ocupacionais numa perspetiva de direitos humanos de acordo com a Convenção, e que intensifique os esforços para promover o acesso das pessoas com deficiência intelectual e autismo ao mercado de trabalho aberto. Além disso, também recomenda que o Estado parte promova a responsabilidade social empresarial relativamente ao emprego das pessoas com deficiência.”*.

Em síntese, para a Associação PeR importa realçar alguns aspetos relevantes que deverão ser tidos em linha de conta:

¹ Committee on the Rights of Persons with Disabilities (Abril, 2016). Concluding Observations on the initial report of Portugal.

² Committee on the Rights of Persons with Disabilities (Abril, 2016). Concluding Observations on the initial report of Portugal



PAIS-EM-REDE

1. O cuidador informal tem de ser perspectivado como o apoio complementar às necessidades das pessoas com deficiência ou incapacidades e não como a alternativa aos cuidados formais e serviços da comunidade;
2. A principal ajuda, quer à pessoa cuidada quer ao cuidador informal, é sem dúvida a existência de cuidados formais de qualidade e os apoios de proximidade adequados às necessidades da pessoa com deficiência ou incapacidades que garantam os seus direitos consignados na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência;
3. A escassez atual de cuidados formais garantidos pelo Estado sobrecarrega as famílias por via dos cuidados informais. Assim os cuidados informais tentam responder, superando as reais possibilidades do cuidador, conduzindo-o à exaustão, com impacto negativo na vida do cuidador e também na da pessoa cuidada;
4. É necessário garantir apoio ao cuidador informal. As respostas a vários níveis passam pela existência de legislação que consagre esta matéria. Estatuto do cuidador informal? Sim, no papel e na aplicação real;
5. Por último, citando o Documento Enquadrador já assinalado *“Promover medidas de apoio e suporte ao cuidador informal/cuidador familiar, e de políticas orientadas para os cuidadores é potenciadora de uma abordagem com múltiplos benefícios para todos: a pessoa foco dos cuidados, os cuidadores e os sistemas públicos”*³.

21 de junho de 2018

Pelo Núcleo de Lisboa da Associação Pais em Rede.

³ “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais, Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”, setembro de 2017
<http://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a554e7662576c7a633246764c7a597a4f54646c5a6a63784c5449304d7a63744e445a6b5a4330344e444e6a4c57526a4e7a5a695a5749334e5451354e6935775a47593d&fich=6397ef71-2437-46dd-843c-dc76beb75496.pdf&inline=true>

