

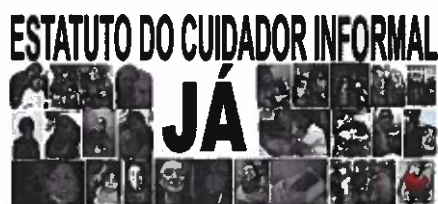
**De:**  
**Enviado:** quinta-feira, 21 de junho de 2018 12:17  
**Para:** Comissão 10ª - CTSS XIII  
**Assunto:** Contributo Para estatuto do Cuidador informal  
**Anexos:** Carta para comissão com sugestões.doc

Exmos. Senhores,

No seguimento da audição do passado dia 15 de Junho e conforme sugerido pela senhora coordenadora do Grupo de Trabalho - Estatuto do Cuidador Informal, vimos pelo presente enviar o nosso contributo escrito para a referida iniciativa.

Gratos pela atenção dispensada e disponíveis para qualquer esclarecimento adicional ou outro assunto relevante, enviamos os nossos respeitosos cumprimentos,

**Nélida Aguiar**  
Administradora Executiva



*European*



*Working Group of people With Dementia*

*Vamos Perpetuar Memórias*





"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

Exmos Senhores,

Chamo-me Nélida Aguiar e sou Cuidadora informal.

Tive uma infância feliz e uma adolescência muito curta. Aos meus 12 anos, meu pai sofreu um acidente que lhe provocou um grave traumatismo cerebral. Após um período em coma profundo e longo internamento, contra todas as expectativas médicas, sobretudo em casos tão graves como o dele, começou a recuperar e apesar de ficar sem o temporal direito (perdeu até alguma massa encefálica), com amnésia e lesões cerebrais, recuperou de forma brilhante apesar das sequelas. Ficou também com esquizofrenia pós-traumática, e quem acompanhou a minha adolescência, sabe bem o sofrimento que isso nos causou. Passou a necessitar de ajudas e muito apoio familiar, para adquirir tudo de novo. Cedo aprendi a cuidar: aprendi a cuidar de meu pai, de minha irmã, de minha família, de mim... Foi um ano em que me vi obrigada a faltar inúmeras vezes à escola, e que fez com que repetisse o ano, no mesmo colégio onde minha mãe insistiu em nos deixar, de forma a ter uma educação um pouco melhor e de qualidade.

Apesar das sequelas, meu pai sobreviveu a um grave traumatismo craniano, e viveu ainda 2 décadas não obstante da qualidade de vida limitada. Consegui assim, aprender a viver uma vida adulta precoce, com responsabilidade e dificuldades, mas que muito me ensinaram e transformaram no que sou hoje.

Apesar das vicissitudes, tive uma vida adulta normal, e fui sempre uma lutadora com personalidade e educação vincadas, muito pelos valores que me foram transmitidos pelos meus pais e família. Aprendi, desde cedo a lutar contra os contratemplos e enfrentar os obstáculos da vida. Já na minha vida adulta, e numa fase em que me preparava para novas etapas, a morte de meu pai provocou um choque emocional em minha mãe (cuidadora principal de meu pai) que desencadeou um estado pré-demencial (défice cognitivo ligeiro) em minha mãe.

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia/](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia/)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

Mais tarde, veio o diagnóstico de doença de Alzheimer. E uma vez mais, tive de reajustar minha vida e enfrentar, o estigma de uma doença incapacitante e limitativa. Tive de aprender a ser Mãe de minha própria Mãe! Algo que nunca me ensinaram. Alterei minha vida pessoal, deixei de ter vida social e resolvi enfrentar e lutar contra o estigma das demências, pois cedo aprendi, que o que não nos mata dá-nos mais força. Minha mãe tem demência de Alzheimer e fazemos parte de um grupo de trabalhos de pessoas com demência da Alzheimer Europa (EWGPWD). Faço também parte do grupo "Estatuto do Cuidador Informal Já", com quem partilho a gestão com a também cuidadora Sílvia Artilheiro Alves.

Faço parte de um grupo cidadãos de Norte a Sul do País que tem-se manifestado, em diversas formas, para que a Sociedade fique sensível à nossa causa: a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

Convido-vos a visitar a minha página de facebook "**Vamos Perpetuar Memórias**", onde estão assinalados todos os momentos da nossa história desde o diagnóstico.

Tenho tentado ser ativa na defesa de todos os direitos de pessoas com demência e seus cuidadores familiares. O nosso trabalho no EWGPWD (European Working Group of People With Dementia) tem-nos permitido ter uma visão mais abrangente sobre a realidade do nosso país, sobretudo quando comparada com outros países europeus e nos últimos anos, eu e minha mãe, temos sido bem ativas e temos participado em muitas ações que digam respeito às lutas que se travam quer pelas pessoas com demência, quer por seus cuidadores informais.

Neste momento estou também lutando para a aprovação do Estatuto do Cuidador.

Após o reconhecimento de nosso trabalho, no ano passado, na Cimeira Mundial de Alzheimer, que decorreu em Setembro em Lisboa, também no Parlamento Europeu, onde fomos convidados para a sessão plenária da deficiência, em Dezembro, e ainda nas reuniões de debate da Alzheimer Europa no Parlamento, tenho também insistido na criação do tão desejado Plano Nacional das demências.

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

Fomos oradoras do primeiro Encontro Nacional de Doenças Neuro-degenerativas (Outubro passado), onde falamos na primeira pessoa, sobre o que é viver com demência. No EWGPWD perguntam-nos sempre sobre informações de como lida o nosso país com demência, sua legislação, proteção e eventuais evoluções, e apesar de ter pouco acesso à maioria de informação, limitando-me a fazer pesquisas pessoais, neste momento, o nosso trabalho está bem mais reconhecido devido à projeção internacional de minha mãe, pela Alzheimer Europa.

Apesar de viver na Madeira, praticamente, todos os meses desloco-me a Lisboa, o que me permite participar em atividades e grupos de trabalho que se dirijam especificamente a cuidadores informais (familiares) de pessoas com limitação e outras lutas, em que a nossa participação possa ser útil. Temos participado em vários Encontros de Cuidadores.

O facto de fazermos parte do EWGPWD (European Working Group of People With Dementia), coloca-nos o papel de representar Portugal na Europa, sob a batuta da Alzheimer Europa.

Trimestralmente, deslocamo-nos a Bruxelas onde participamos em almoços-debate no parlamento, em que é dada a possibilidade de dar voz aos membros da Alzheimer Europa.

Particpei já em vários debates e esclarecimentos a nível nacional e neste momento a luta mais importante é sobre a aprovação do ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL.

Ser cuidador informal, seja em permanência, parcial ou ocasional obriga a uma organização e logística em grande escala. No meu caso, sendo cuidadora parcial ou ocasional, porque necessito manter-me a trabalhar, tenho de conciliar a minha atividade profissional com a prestação de cuidados.

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>

[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

Muitas vezes chego a trabalhar 12 horas por dia, e prescindo de fim-de-semana e/ou feriados para compensar as ausências que tenho de fazer. Há muito tempo que não tenho vida social, os meus períodos de férias são usados na sua totalidade para acompanhar a minha heroína e por vezes o cansaço é notório. Um (aparentemente) simples passeio, obriga-nos a um empenho maior e para o qual conto com a ajuda de familiares, sobretudo a Cuidadora Permanente, (a tia Clarita), de forma a evitar um desgaste maior. Esta doença, afeta não só a pessoa com demência, como toda a família.

Neste momento estou em várias frentes na defesa das pessoas dependentes. Estes últimos meses, têm sido muito intensos e de muito esforço pessoal. Depois de lutar pelos direitos das pessoas com capacidade diminuída, temo-nos juntado ao grupo de trabalhos europeu, para mais uma vez dar voz ao nosso país, tentando obter novos conhecimentos e que novas oportunidades nos sejam dadas. Este intercâmbio de informação tem nos permitido ter uma visão mais otimista quanto à possibilidade de (con)viver com demência e lutar pelos direitos que são de todos nós.

Nos últimos meses, tive oportunidade de assistir a mais alguns passos nesta luta. Os partidos políticos discutiram, na Assembleia da República a aprovação do Estatuto do Cuidador. Tem sido bom ver a união entre os diferentes cuidadores informais (pais, cônjuges, irmãos, filhos e amigos) e estou certa de que este é o caminho. Todos juntos somos mais fortes.

Nos últimos meses juntei-me às iniciativas do Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e outras Demências Similares (Petição N° 191/XIII/2), como particular, não associada a qualquer tipo de movimento cívico, associação ou partido.

Na minha ilha (Madeira) como em todo o País, são centenas de milhares, as mães, os pais, os filhos, os irmãos (cerca de 800 mil), que prescindem das suas próprias vidas profissionais, pessoais e sociais para cuidarem 24h sobre 24h dos seus pais, filhos,

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>





"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

irmãos, avós... São os Cuidadores Informais que ininterruptamente cuidam de crianças, jovens, adultos e idosos, cuja doença, debilidade física ou mental lhes impõe uma dolorosa e completa dependência de outrem.

A assunção do papel voluntário de CI exige, muitas vezes, que este cuidador deixe de ter vida (na sua dimensão, não só laboral, mas também social e pessoal), porque o nosso "objeto" de cuidados passa a ser o centro de tudo e colocamos todas as suas necessidades à frente das nossas.

É urgente a criação do Estatuto do cuidador Informal, que lhes reconheça a importância da sua dedicação e trabalho e simultaneamente lhes acautele e garanta alguns direitos.

O Estatuto do Cuidador Informal já existe em diversos Países Europeus. Lutemos pelo nosso!

Após a apresentação do estudo sobre os Cuidadores Informais, com dados inquietantes, e recomendações genéricas e incipientes que deu o mote a este debate, é tempo de unirmos e tentar finalizar esta luta.

Este Estatuto do Cuidador Informal, não é só um estatuto para cuidadores de pessoas com demência, mas do Cuidador informal em geral.

Já foram ouvidos testemunhos (muitos) de cuidadores (na sua esmagadora maioria mulheres) de Pessoas dependentes (idosos, pessoas com deficiência, demências ou doenças crónicas). A maioria são familiares diretos sobre os quais recaem o papel de Cuidador informal.

São filhas (como eu), esposas, irmãs e também muitas mães! Mães de filhos que estão incapacitados desde a nascença ou com incapacidade ou doença grave adquirida posteriormente por diversos motivos e que (tal como nós), por viverem em Portugal, não têm qualquer tipo de apoio e sentem-se desprotegidas no seu papel.

Existem também casos dos filhos menores, de pais dependentes, crianças e jovens que ficam também "condenados" por verem seus pais atingidos (demasiado) precocemente por demência ou limitação.

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memorvidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

A prestação de cuidados informais, tem custos demasiado pesados para quem os faz. Os impactos são económicos, físicos e psicológicos. Há um enorme risco de pobreza, o abandono do emprego, isolamento, rutura de relações e da vida social, depressões, exaustão e stress são apenas algumas delas.

Existe uma escassez de cuidados formais, apesar das respostas dadas pela Rede Nacional de Cuidados Continuados, serviços de apoio ao domicílio e outros serviços, estes são poucos e faz recair a responsabilidade dos cuidados sobre a família, sobrecarregando esta e de certa forma desresponsabilizando o estado e a própria comunidade.

O Cuidador Informal não tem garantido o seu direito ao descanso, nem a possibilidade de conciliar prestação de cuidados e vida profissional. Não tem apoios sociais ou pecuniários, nem o reconhecimento dos cuidados para efeitos de carreira contributiva.

Já tive oportunidade de falar, na ansiedade que sinto, por antever que quando a minha mãe partir, irei certamente necessitar de todo o tipo de apoio que sei que não existe, para colmatar o vazio do "DEPOIS"... Eu cuido, mas quem cuidará de mim?

Na maioria dos países da Europa, já existe um estatuto do cuidador, que reconhece os seus direitos. Existem apoios pecuniários (um subsídio por assistência) que aliviam a sobrecarga das famílias (e das mulheres em particular), possuem licenças para cuidados e assistência a familiares dependentes entre outros.

Um Estatuto do Cuidador Informal, deverá também introduzir alterações na legislação laboral, designadamente em termos de redução de horário, alargamento de licenças e reconhecimento de carreira contributiva de quem presta cuidados.

É necessário agir, divulgar e criar o estatuto do Cuidador!

Represento um grupo de Cuidadores Informais (não só de idosos ou pessoas com demência, mas também de pais ou filhos com deficiência e outros tipos de limitação),

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>





"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

onde todos já percebemos que este estatuto é bem mais complexo e extensível a vários ramos.

Sou Cuidadora, vivo na Madeira, e sei perfeitamente a realidade em que vivemos, que não será muito diferente do continente, com agravante de que certamente nas ilhas, teremos ainda mais condicionantes, pelo facto da insularidade e autonomia, tal como noutros pontos mais remotos do país, e o facto de ter mais conhecimento a nível internacional é apenas uma mais-valia, e que não inviabiliza o conhecimento de causa que tenho do meu país.

Preocupa-me não ter conseguido encontrar nenhuma proposta concreta e atualizada de alguns Grupos Parlamentares. Pretendo, com esta nossa apresentação, que fosse acrescentado alguns pontos que ressalvo, pelo que seria oportuno que algo se pudesse fazer sobre este tema transversal a todos nós.

Assim sendo, além dos aditamentos, já propostos pelo grupo "o Céu é o Limite", em nome do grupo de trabalho de Cuidadores Informais "Estatuto do Cuidador informal, Já!", gostaria que fossem ainda contemplados os seguintes parâmetros:

- Por ter começado a ser Cuidadora aos 12 anos, e porque aos 18 tive de interromper meus estudos e ingressar antecipadamente no mundo do trabalho, para poder Cuidar de minha família, acho imprescindível o *apoio a jovens adolescentes e jovens adultos que se tornam cuidadores precocemente, prejudicando o seu percurso de vida.*
- Acho também fundamental a criação de uma *consulta específica para o cuidador Informal*, fundamental para quem passa demasiado tempo a Cuidar, uma vez que estes padecem de patologias associadas à sua atividade, e muitas vezes nem médico de família têm, uma simples consulta de Psicologia, que os

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>

[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"



EWGPWD

ajudaria a lidar com sua condição, e até mesmo um melhor acesso a, por exemplo, a prescrição de medicamentos.

- ***Estabelecer, por exemplo, protocolos com universidades e até redes de voluntários, devidamente capacitados, para que possamos recorrer em casos de emergência por precisamos de algumas horas para fazer coisas simples do nosso dia-a-dia.***

Atenciosamente

Nélida Aguiar

Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>  
[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>



"VAMOS PERPETUAR MEMÓRIAS"

# ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL



Nélida e Idalina Aguiar (membros do EWGPWD – European Working Group of People With Dementia)

Tel: (0351) 962315146

[nelidaaguiar@msn.com](mailto:nelidaaguiar@msn.com)

<http://memoryidalina.blogspot.pt>

[ewgpwd@alzheimer-europe.org](mailto:ewgpwd@alzheimer-europe.org)

[www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

<https://www.facebook.com/EstatutoCuidadorInformal/>