

Contributos da Humanitas no âmbito da Audição sobre o Estatuto do Cuidador Informal

Como princípios basilares, nesta 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, a Humanitas quer afirmar que as respostas e as soluções a encontrar têm de ser encaradas à luz da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com deficiência que:

1. ao reconhecer a “necessidade de promover e proteger os direitos humanos de todas as pessoas com deficiência, incluindo aquelas que desejam um apoio mais intenso”;
2. ao considerar que “as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão sobre políticas e programas, incluindo aqueles que diretamente lhes digam respeito”;
3. ao estar convicta “que a família é a unidade de grupo natural e fundamental da sociedade e que tem direito à proteção pela sociedade e pelo Estado e que as pessoas com deficiência e os membros da sua família devem receber a proteção e assistência necessárias para permitir às famílias contribuírem para o pleno e igual gozo dos direitos das pessoas com deficiência”;

e ao determinar no seu artigo 19.º, direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade, que: “As pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade” baliza o tipo de medidas que devem ser produzidas para o atendimento a estas pessoas.

O Relatório de setembro de 2017, “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais”, coordenado pelo Professor Manuel Lopes conclui, entre muitas outras questões, que a maioria dos cuidados prestados a pessoas dependentes em contexto familiar é feito por cuidadores informais.

O mesmo trabalho caracteriza ainda o cuidador informal típico como sendo mulher, familiar da pessoa cuidada e com uma idade, compreendida normalmente, entre os 45 e os 75 anos. Ao abordar a questão das crianças com deficiência refere expressamente que, neste caso, os cuidadores são, geralmente, progenitores, num intervalo etário menor e com períodos de prestação de cuidados, em média, muito mais longos.

Efetivamente todos conhecemos casos de famílias de pessoas com deficiência, nas quais um dos progenitores, normalmente a mãe, teve de abandonar a ideia de exercer qualquer profissão remunerada apenas porque tinha de cuidar do seu filho ou filha.

A possibilidade, agora em cima da mesa, de os cuidadores informais, incluindo os que são familiares próximos, virem a ter um Estatuto que sal guarde os seus direitos e garantias e de que, o trabalho que fazem, possa vir a ser equiparado como trabalho normal com todas as consequências em termos de remunerações, descontos e aposentação, é de facto muito importante.

Para que não se cometam injustiças na avaliação das pessoas, em especial familiares, que podem vir a beneficiar deste Estatuto, deve ser desenvolvido um trabalho de levantamento das situações existentes, com a colaboração das Escolas, Instituições de Solidariedade, Centros Distritais de Solidariedade e Segurança Social e Serviços de Saúde, que determine o número de pessoas que se encontram efetivamente nesta situação. Recorrendo apenas a um pequeno esforço de

memória certamente que todos nós conhecemos familiares de pessoas com deficiência na situação que temos vindo a descrever.

Importa ainda continuar a aprofundar o estudo sobre o desgaste e impacto que estas situações causam nos cuidadores bem como tudo o que diz respeito ao envelhecimento das pessoas com deficiência, que resulta do aumento da esperança média de vida, que exige também um tipo de cuidar muito específico e que levanta também, só por si, novos desafios.

Como medidas concretas propomos, de uma forma ainda geral:

- Apoios destinados às pessoas das famílias de pessoas com deficiência e incapacidade que assumem o papel de cuidadores informais.
- Criação de equipas multidisciplinares que avaliem a pessoa com dependência, o cuidador e o seu contexto.
- Determinação precisa de quem pode beneficiar do reconhecimento, a conceder pelo Estatuto, da qualidade de cuidador informal.
- Mais informação / formação, nas áreas do comportamento, cuidados de higiene e apresentação, alimentação e lazer, que permita lidar com as situações complexas que se apresentam em permanência, de forma a que o cuidador tenha uma compreensão muito específica sobre os vários episódios que se lhe apresentam.
- Promover medidas de apoio aos cuidadores informais sem que estes ponham a sua saúde, exposta em permanência a situações de cansaço físico e psíquico, em causa.
- Criação do Estatuto do cuidador informal familiar ou, em alternativa, a clarificação precisa desta situação, no Estatuto do cuidador informal.
- Implementação de medidas concretas de apoio às necessidades de descanso do cuidador informal.

- Apoio de Assistente Pessoal.

Mais concretamente, como medidas destinadas aos cuidadores informais de crianças, propomos:

Apoio complementar na execução e realização de atividades de vida diária (cuidados de higiene e apresentação pessoal, alimentação e descanso).

- Apoio durante as interrupções letivas na realização de atividades ao ar livre ou apenas de cuidar.
- Apoio acrescido para os casos em que a prestação de cuidados é tão absorvente (alimentação por sonda nasogástrica ou gastronomia percutânea – PEG, incontinência, apoios durante a noite, prestação de cuidados em situações de convulsões), que o cuidador deixa de ter tempo para o trabalho remunerado ou para desenvolver qualquer outro tipo de atividade, nomeadamente, o de cuidar de outros filhos.
- Substituição do cuidador em situações de emergência e para descanso do cuidador.

Como medidas destinadas aos cuidadores informais de adultos com deficiência, que se encontram em casa, propomos:

- Apoios conformes com as necessidades de cada um, numa perspetiva de assegurar não só o bem-estar e conforto mas também a Autonomia, a Inclusão e a Participação
- Apoios diferenciados em função das especificidades da pessoa apoiada e do cuidador.
- Apoios acrescidos para os familiares cuidadores com idade mais avançada e, por isso, mais debilitados.



- Criação de um regime de faltas mais flexível para cuidar de pessoas com deficiência de forma duradoura.

A Direção da HUMANITAS

21-06-2018

BIBLIOGRAFIA

- CONVENÇÃO SOBRE OS DIREITOS DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA;
- DESAFIOS E OPORTUNIDADES – MODELO DE ORGANIZAÇÃO NOS CENTROS DE ATIVIDADES OCUPACIONAIS, Humanitas, 2017;

FEDERAÇÃO PORTUGUESA PARA A DEFICIÊNCIA MENTAL

Praça de Londres, nº 9 – 4º Esq. – 1000-192 Lisboa - Telef: 21 8453510 - Fax: 218453518

E-mail: humanitas@humanitas.org.pt