

Exmos. Senhores Deputados da Comissão 10ª / Grupo de Trabalho ECI,

Na sequência da petição apresentada pela criação do estatuto do/a Cuidador/a Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas associadas ao envelhecimento, um grupo de pais cuidadores, decidiu unir-se ao grupo de cuidadores de demências nestas acções, uma vez que o estatuto a ser criado *deverá abranger todos os cuidadores, independentemente da patologia e/ou faixa etária das pessoas cuidadas*, como foi bem entendido pelos projectos de resolução e projectos de lei apresentados pelos partidos à AR no passado mês de Março.

Desde 2016 os vários grupos parlamentares têm discutido esta questão e reconhecido que "nesta condição (*gradual perda de funcionalidade e conseqüentemente, uma instalação de progressivos níveis de dependência*) as pessoas idosas, mas também os adultos e as crianças com doença crónica, carecem de cuidados em continuidade preferencialmente nos respetivos domicílios. Estas necessidades sentidas, aliadas à forte crise económica dos últimos anos em Portugal, tornam imperativas novas políticas, como forma de garantir a saúde e bem-estar dessas pessoas e seus cuidadores e a sustentabilidade económica, social e familiar, através da criação do estatuto do cuidador informal" assim exposto no Projeto de Resolução n.º 306/XIII/1.^a

Também em 2016, aquando a apresentação do Plano de Desenvolvimento da RNCCI, foi reconhecido que não há estudo comprovativo do n.º de crianças e jovens com deficiência e/ou necessidades médicas complexas, tendo sido estimado (segundo dados do INE, em 2013) que existam em todo o território nacional cerca de 6.000 crianças e jovens com necessidades de cuidados continuados e paliativos.

O que nos levanta a questão: quantas crianças e jovens haverão, com deficiência e/ou necessidades médicas complexas que necessitam de alguém que cuide delas, devido à sua incapacidade provisória ou definitiva (ainda que, muitas, não necessitem das respostas dadas pela RNCCI)?

A estimativa da Associação Cuidadores Portugal / EuroCarers é que a actividade não remunerada dos Cuidadores Informais, em Portugal, deve valer quase 333 milhões de euros por mês, cerca de 4 mil milhões de euros por ano (tendo como referência o salário mínimo nacional).

Este é o valor estimado do nosso trabalho não remunerado e não reconhecido pelo Estado, depois de abdicarmos, muitas vezes, da nossa vida pessoal, laboral e social, em prol do cuidar do outro. Sujeitamo-nos a uma imensa sobrecarga física, psicológica e emocional, perdemos os nossos rendimentos e frequentemente a nossa própria saúde.

Não esqueçamos que, havendo mais condições para melhor cuidarmos dos nossos entes queridos no domicílio, evitam-se muitas institucionalizações e/ou hospitalizações que certamente serão muito mais caras para o Estado.

As respostas tipicamente institucionais, além de não serem suficientes, devem ser a última linha de apoio. Devem ser criadas condições para as famílias terem recursos de viverem e cuidarem até chegar a este "fim de linha".

Posto isto, e reconhecendo a petição supra citada, consideramos que é fundamental reconhecer medidas de apoio aos Cuidadores Informais e a criação do seu estatuto, solicitando a V. Exas. o seguinte:

(reforçando os pontos delineados pelo grupo de cuidadores de doentes de Alzheimer e outras demências associadas ao envelhecimento, apenas substituindo o grupo específico de doentes por "pessoas com deficiência e/ou necessidades médicas complexas; e sugerindo aquilo que, como pais-cuidadores, consideramos mais premente neste estatuto):

- 1 – A criação do estatuto do/a Cuidador/a Informal da pessoa com deficiência e/ou necessidades médicas complexas, reconhecendo social e juridicamente a condição de cuidar, assegurando os direitos e as necessidades específicas do/a cuidador/a.
- 2 – Que seja disponibilizado o apoio de terceira pessoa na assistência ao cuidador da pessoa com deficiência e/ou necessidades médicas complexas que estejam sinalizados, 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% ou de flexibilização de horário para os cuidadores informais, sem perda de vencimento.
- 4 – Reforce o apoio a instituições que promovem o apoio, informação, formação e aconselhamento para as pessoas com deficiência e/ou necessidades médicas complexas 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 dependentes e seus cuidadores.

5 – Estimule o desenvolvimento e diversificação de estruturas formais de acompanhamento ao doente e estruturas de descanso ao cuidador, nomeadamente através do reforço da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI).

6- Promova e reforce o apoio a Instituições competentes na área da formação, psicoeducação e aconselhamento ao cuidador de pessoas com deficiência e/ou necessidades médicas complexas, capacitando-os no ato de cuidar.

7- Promova 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, relativas ao seu trabalho de cuidar, envolvendo-os ativamente neste processo.

8 – Estimule, nos Centros de Saúde e nas instituições da comunidade, a criação de grupos de entajuda e psicoeducativos, 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 – Estude um sistema fiscal equitativo que promova a aplicação de medidas de carácter fiscal que visem, nomeadamente, a criação de deduções fiscais para os cuidadores/famílias com pessoas com deficiência e/ou necessidades médicas complexas.

10 – Reconheça juridicamente a pensão de sobrevivência como uma prestação mensal em dinheiro paga ao(s) Cuidador(s) Informais da pessoa com deficiência e/ou necessidades médicas complexas após a morte desta, que se destina a compensar a perda de rendimentos do trabalho resultantes do ato de cuidar permanente ao familiar dependente.

11- Reconheça juridicamente a atribuição do subsídio por morte enquanto prestação paga aos familiares da pessoa com deficiência e/ou necessidades médicas complexas, 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 – Que diligencie no sentido de contabilizar para efeitos de reforma e progressão da

carreira o tempo despendido como cuidador/a de pessoa com deficiência e/ou necessidades médicas complexas.

13 – A pessoa com **deficiência e/ou com necessidades médicas complexas** seja considerado de atendimento prioritário no acesso aos cuidados de Saúde.

14 – Que preveja a prorrogação do prazo da baixa por assistência a filho, quando este tem **deficiência e/ou necessidades médicas complexas**, mediante a apresentação de declaração do médico assistente a atestar a imprescindibilidade de assistência parental.

15 – Que avalie a atribuição, ao cônjuge do cuidador de menor com **deficiência e/ou necessidades médicas complexas**, de direito a licença de acompanhamento do filho doente, podendo esta ser gozada em simultâneo com o cuidador.

16 – Promova a realização de formações em suporte básico de vida, destinadas aos cuidadores informais, em especial aos pais de crianças com **deficiência e/ou necessidades médicas complexas**.

17 – Que diligencie no sentido dos cuidadores informais terem prioridade na atribuição de médico de família; assim como a possibilidade dos cuidadores terem direito a consultas no domicílio, quando impedidos de sair de casa devido à prestação de cuidados.

18 – Que preveja a majoração do subsídio para assistência a terceira pessoa, bem como o complemento por dependência, independentemente do regime, podendo ser cumulativo com outros subsídios.

19 - Estabeleça o dia 18 de Junho como o Dia Nacional do/a Cuidador/a.