



INSTITUTO
UNIVERSITÁRIO
DE LISBOA

Condições políticas e justificações para a criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal – perspetivas sobre o papel dos cuidados informais

Sara Marques de Carvalho Martins Canha

Mestrado em Políticas Públicas

Orientador:

Professor Dr. Paulo Pedroso, Professor Auxiliar Convidado

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientadora:

Professora Doutora Antónia Pedroso de Lima, Professora Associada, com
Agregação

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

novembro, 2020

Condições políticas e justificações para a criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal – perspetivas sobre o papel dos cuidados informais

Sara Marques de Carvalho Martins Canha

Mestrado em Políticas Públicas

Orientador:

Professor Dr. Paulo Pedroso, Professor Auxiliar Convidado

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

Co-Orientadora:

Professora Doutora Antónia Pedroso de Lima, Professora Associada, com
Agregação

Iscte – Instituto Universitário de Lisboa

novembro, 2020

Agradecimentos

Esta dissertação resulta de variadas contribuições importantes que desejo mencionar nestas linhas.

Resultado de todo o processo de aprendizagem que os diversos professores das diferentes disciplinas deste curso de mestrado de Políticas Públicas me proporcionaram, procurei realizar uma dissertação com vários cruzamentos interdisciplinares, que fui beber ao que aprendi em cada fonte.

Embora tivesse desejado realizar algum trabalho de campo, as circunstâncias particulares de 2020 não o permitiram, tendo conhecido os meus entrevistados apenas virtualmente. Agradeço a todos a disponibilidade, que entre encontros, desencontros e obstáculos desta época covidesca me concederam o seu tempo e atenção para realizar entrevistas que foram essenciais na concretização desta dissertação.

À minha Co-Orientadora Antónia Pedroso de Lima agradeço as observações e sugestões valiosas que me foi dando, permitindo que esta tese tivesse a medida possível dos contributos da área na qual me formei, a Antropologia. Agradeço o seu apoio e as suas palavras, que me deram a força de vontade para chegar a bom porto neste desafio.

Agradeço ao meu Orientador Paulo Pedroso, pelas suas observações e indicações práticas e certas, não me deixando desviar do objetivo de realizar uma tese que fosse “mesmo de políticas públicas”. Espero ter conseguido alcançar o equilíbrio entre as diferentes, mas essenciais, contribuições dos meus orientadores.

Obrigada ao professor Helge Jörgens, meu “orientador” de todo o mestrado, a quem apresentei pela primeira vez este tema, com quem sempre pude contar para apoio. Agradeço muito a sua revisão deste trabalho.

Abraços e agradecimentos à Bex, à Teresa, ao Miguel, à Maria, à Diana, à Inês, à Dulce, à Ana, companheiras e companheiro nesta vida académica e muito mais, que me proporcionaram os momentos de debate, estudo conjunto e convívio que me deram também as energias para chegar ao fim deste percurso.

Um agradecimento especial à mãe Silvana, que incansavelmente me apoiou e aturou nos momentos de maior ânimo e de maior desalento, e que cuidadosamente se debruçou com o seu olhar atento pelos textos, acompanhando a evolução do trabalho, trazendo sempre novas ideias e pontos de vista.

Resumo

Procuramos entender o contexto e condições que permitiram a entrada do tema dos cuidados informais na agenda política e a construção do processo político que levou à criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal. Neste processo, diferentes atores políticos e da sociedade civil intervieram na defesa de medidas de apoio aos cuidadores de formas variadas, refletindo diferentes perspetivas político-ideológicas sobre o papel dos cuidados informais na sociedade. Através de uma análise de enquadramento de discursos, observamos que medidas são debatidas e definidas, explorando como são justificadas e perspetivadas pelos atores políticos e das organizações de cuidadores e pessoas cuidadas que se envolveram na reivindicação do Estatuto.

As condições particulares da XIII Legislatura (a Geringonça) e o surgimento do movimento de cuidadores informais, que despoletou um aumento de atenção política e pública, permitiram uma abertura para a criação do Estatuto. Havendo uma pressão política para reorganizar as políticas públicas de cuidados em face do envelhecimento demográfico e das alterações nas dinâmicas das estruturas familiares, os cuidados informais surgem como alternativa sustentável. Num contexto em que a família, em particular as mulheres, tem historicamente um papel central na prestação de cuidados às pessoas em situação de dependência, encontramos na discussão e escolha das medidas de apoio ao cuidador informal uma persistência de traços familistas na formulação desta política e uma não problematização da desigualdade de género. Dando um passo no reconhecimento deste trabalho historicamente invisibilizado, coloca-se, no entanto, mais responsabilidades aos cuidadores, sob um discurso de apoio e reconhecimento.

Palavras-chave: cuidados informais; reconhecimento; medidas de apoio; família; desigualdade de género; Portugal.

Abstract

We seek to understand the context and conditions that allowed the topic of informal care to enter the political agenda and the construction of the political process that led to the creation of the Law of Informal Care in Portugal. In this process, different political and civil society actors intervened in the defence of measures to support carers in various ways, reflecting different political-ideological perspectives on the role of informal care in society. Through a discourse framework analysis, we observe which measures are debated and defined, exploring how they are justified and perceived by political actors and civil society organizations who have claimed the Law.

The conditions of the XIII Legislature (the Geringonça) and the emergence of the informal carers' movement, that has triggered an increase in political and public attention, have allowed an opening for the creation of the Law. With political pressure to reorganise public care policies in the face of demographic ageing and changes in the dynamics of family structures, informal care emerges as a sustainable alternative. In a context where the family, women in particular, has historically played a central role in caring for people who need it, we find in the discussion and choice of measures to support informal care a persistence of familistic traits in the formulation of this policy and an absence of problematisation of gender issues. Taking a step in recognizing this historically invisible work, however, more responsibilities are placed on carers, under a discourse of support and recognition.

Keywords: informal care; recognition; support measures; family; gender inequality; Portugal.

Índice

Agradecimentos	iii
Resumo	v
Abstract	vii
Introdução	1
1. Enquadramento teórico e metodológico	3
1.1. A invisibilidade histórica dos cuidados informais	3
1.2. Género e família nas teorias dos regimes de bem-estar e de cuidados	5
1.3. Guia teórico e metodológico para a análise do processo político	8
2. Caracterização e contextualização	13
2.1. Definição, dimensão e caracterização dos cuidados informais	13
2.2. Os cuidados informais no sistema de cuidados nacional.....	14
2.3. Tipos de apoios aos cuidadores informais	18
3. O processo político de criação do Estatuto do Cuidador Informal.....	21
4. Opções políticas e discursos.....	29
4.1. A(s) perspectiva(s) das organizações representativas dos cuidadores	31
4.2. Medidas semelhantes, visões diferentes	33
4.3. Equilíbrios possíveis entre Estado - terceiro setor - cuidados informais/família.....	38
4.4. A não problematização da desigualdade de género.....	42
Conclusões e caminhos de investigação futura	45
Fontes.....	50
Referências Bibliográficas	53
Anexos	58
Anexo A. Fontes de Análise Primária.....	58
Anexo B. Guiões das entrevistas aos deputados e membros da ANCI – temas e perguntas modelo	59
Anexo C. Tabelas Cronológicas	62
Anexo D. Exemplos dos enquadramentos do tema dos cuidados informais pelos diferentes atores políticos	64
Anexo E. Exemplos dos enquadramentos do tema dos cuidados informais pelos movimentos e organizações de cuidadores e pessoas cuidadas.....	78

Introdução

“People need to be cared for and nurtured throughout their lives by other people, at some times more urgently and more completely than at other times. Who is available to do the labor of care and who gets the care they require is contingent on political and social organization.” (Kittay et al., 2005, p. 443)

O debate em torno de medidas de apoio aos cuidadores informais é uma discussão complexa que toca as áreas mais básicas da nossa vida em sociedade. Ao longo das nossas vidas somos todos provedores e beneficiários de cuidados. No entanto, grande parte destes cuidados - os cuidados informais, não profissionais, não remunerados - ficaram fora da esfera das políticas públicas até muito recentemente. É no contexto de uma população cada vez mais envelhecida e com maior incidência de doenças crónicas, e de uma potencial ausência de pessoas, em particular mulheres, para cuidar no domicílio devido às alterações nas dinâmicas das estruturas familiares, que os governos se têm visto na obrigação de tomar decisões políticas dentro do sistema de cuidados de longo prazo (Social Protection Committee, 2014). O nosso sistema formal de cuidados sociais e de saúde, e a nossa rede de cuidados de longo prazo em particular, não têm estrutura para integrar a quantidade cada vez maior de pessoas que precisam de cuidados, e os cuidados informais prestados no domicílio saem da invisibilidade por uma questão de sustentabilidade do sistema de saúde.

A prestação de cuidados informais no domicílio foi historicamente invisibilizada devido à divisão sexual histórica do trabalho entre trabalho produtivo e trabalho reprodutivo, sendo as atividades de cuidado circunscritas ao domínio do “privado” e do dever familiar, e naturalizadas como função das mulheres (Pateman, 1987; Kymlicka, 2002, pp. 386-398; Daly, 2012). Em Portugal, ainda hoje, a sociedade e o Estado apoiam-se maioritariamente na família, principalmente nas mulheres, para a prestação da maior parte dos cuidados às pessoas em situação de dependência (Portugal, 2008). Os cuidados informais, sendo reconhecidos pelo Estado, têm de ser enquadrados nos sistemas de cuidados sociais e de saúde e no tipo de mercado de trabalho que temos. Existindo um caminho feito no sentido da igualdade de género na esfera do mercado de trabalho, dentro dos domicílios e no domínio dos cuidados continuamos em Portugal com um paradigma familista e de divisão sexual do trabalho de cuidados muito acentuado. Tendo havido uma evolução nos direitos dos trabalhadores na área dos cuidados infantis, no domínio dos cuidados a adultos em situação de doença, deficiência e dependência estamos praticamente no ponto zero.

Perante uma maior visibilidade nos meios políticos e na difusão pública em vários países europeus do papel dos cuidados informais, parece pertinente tentar compreender a forma como estes têm sido abordados e desenvolvidos no quadro das políticas sociais e de saúde em Portugal, pegando como estudo de caso o Estatuto do Cuidador Informal (doravante ECI), publicado em setembro de 2019. Tendo como pano de fundo as recomendações e os desenvolvimentos europeus e internacionais na área, o enquadramento da dimensão dos cuidados informais e o seu lugar no sistema de cuidados português,

analisaremos a forma como o tema surgiu na agenda política e pública nacional, como foi abordado pelos vários atores políticos e pelas organizações da sociedade civil que mais se envolveram na reivindicação do estatuto, e como se deu o processo de decisão para a criação do mesmo. Procuraremos entender qual é o passo que está a ser dado neste quadro em que os cuidados informais e a família têm um papel central na prestação de cuidados às pessoas em situação de dependência.

A atenção política surge em Portugal por questões de envelhecimento demográfico, aumento do número de pessoas com doenças crónicas e das alterações nas estruturas familiares (Teixeira et al., 2017) e não por questões de justiça social e igualdade de género. No entanto, a abertura para discussão política criou uma oportunidade para pensar que tipo de sistema de cuidados queremos em Portugal e em mudanças políticas que possam enquadrar de forma mais justa os direitos das pessoas em situação de dependência e dos cuidadores informais. É nesse sentido que realizo este trabalho sobre o processo de criação do ECI em Portugal, esperando poder contribuir para que se prossiga no reconhecimento deste trabalho historicamente invisibilizado. Responsabilizando sobretudo as famílias continuaremos a reproduzir as mesmas desigualdades sociais e de género no domínio dos cuidados informais. As políticas públicas devem permitir que as pessoas em situação de dependência tenham acesso e liberdade de escolha para aceder a diferentes tipos de cuidados e contribuir para que as pessoas possam ter a liberdade de escolher ser cuidadores informais ou não, tendo o direito ao reconhecimento social e tratamento justo caso escolham cuidar. Este caminho é o de uma nova organização social dos cuidados, com uma distribuição mais justa e igualitária das tarefas domésticas e de cuidado, das quais todos dependemos para a continuidade da vida em sociedade.

Interessa perceber nesta análise de que forma foi enquadrada a discussão e em que moldes foi construído o ECI, que reconhecimento e que medidas de apoio foram definidas, analisando quais as prioridades e com que enquadramento do papel dos cuidadores informais dentro do conjunto do sistema de cuidados se faz este reconhecimento, tanto da parte dos partidos e Governo, como da parte da sociedade civil – movimento e organizações representantes de cuidadores e pessoas cuidadas. Pretende-se entender o percurso que se trilha no apoio aos cuidadores informais. Será que este ECI estabelece um caminho para o reconhecimento do trabalho de cuidar e para uma melhor redistribuição do trabalho de cuidados e apoio, ou existe um caminho para a manutenção da responsabilização das famílias na prestação de cuidados informais, como resposta às dificuldades de sustentabilidade dos sistemas de cuidados de longo prazo?

1. Enquadramento teórico e metodológico

1.1. A invisibilidade histórica dos cuidados informais

O cuidar e a dependência são aspetos universais da humanidade. Precisamos de cuidados quando nascemos e quando somos crianças, quando temos alguma doença temporária ou permanente, quando envelhecemos e nos tornamos mais dependentes, ou quando nascemos com ou adquirimos alguma doença crónica ou deficiência. Mas não só nestas situações. O cuidar, concebido de forma mais ampla, pode implicar todas as atividades que contribuam para a manutenção, continuação e reparação do nosso ‘mundo’, de forma a viver nele o melhor possível (Fisher e Tronto, 1990, p. 40).

Historicamente, a grande maioria dos cuidados são prestados por cuidadores informais não remunerados. Dizendo respeito e afetando toda a sociedade, o trabalho de cuidar tem sido efetuado principalmente por mulheres, dominando uma divisão sexual do trabalho de cuidar, tanto no interior da família quanto nas estruturas formais de cuidados (Daly, 2012). Mesmo com avanços em igualdade de género em diversos domínios da sociedade, a distribuição desigual das responsabilidades domésticas e de cuidado entre homens e mulheres continua a ser uma das áreas mais problemáticas na União Europeia em termos de igualdade de género (CE, 2016). A mulher entrou em massa no mercado de trabalho, mas a divisão “mulher cuidadora/homem provedor” não se desfez. Este fator é particularmente relevante em Portugal, onde a entrada das mulheres no mercado de trabalho foi rápida e massiva (Silva, 2002), mas não foi acompanhada de um desenvolvimento adequado dos serviços formais de cuidados, nem por uma passagem para uma justa redistribuição do trabalho doméstico e de cuidar (Perista et al., 2016). Assim, as mulheres vêm persistentemente combinando emprego a tempo inteiro com o trabalho doméstico e de cuidar não pago, realizando em casa um “segundo turno” ou um “dia duplo”, que é esperado das mulheres com emprego (Hochschild, 2012).

Segundo Comas D’Argemir (2019) os cuidados têm sido especialmente invisíveis por três razões básicas: a) porque é a família a principal instituição em que se leva a cabo, de forma gratuita e altruísta; b) porque é difícil catalogá-los como formas de trabalho, por estarem imbuídos de afeto e obrigação moral; c) porque são as mulheres quem os presta, e estão fortemente naturalizados. A este conjunto acrescenta-se uma quarta razão: a discriminação da dependência (Comas D’Argemir, 2015), a exclusão histórica de qualquer pessoa com algum tipo de incapacidade da vida em sociedade. Ao circunscrever a necessidade de cuidados a determinados momentos do ciclo vital, na infância, na velhice, na doença, oculta-se o seu papel fundamental na sustentabilidade da vida e na reprodução social, reforçando-se o mito do sujeito independente, incorpóreo, que não adoece, não incapacita, não envelhece (Kittay et al., 2005, p. 445). Os movimentos sociais das pessoas com deficiência têm-nos ajudado a compreender a deficiência como uma consequência do preconceito social e uma falha de resposta social aos requerimentos das capacidades e necessidades corporais variantes (Oliver, 1990; sobre movimento em Portugal ver Fontes, 2016). Em resposta ao foco no indivíduo e aos ideais de independência das teorias

da justiça encontradas na filosofia política e moral contemporânea ocidental, a ética do cuidado (Gilligan, 1982; Tronto, 1987; 1993) emerge como alternativa, enfatizando o caráter relacional da vida humana, as dependências humanas inevitáveis e interdependências muito ignoradas nas teorias com concepções limitadas dos seres humanos como agentes adultos morais e independentes que seguem a sua própria concepção do bem (Kittay et al., 2005, p. 453), sendo relevante também porque coloca no centro o trabalho do cuidado em que as mulheres têm tradicionalmente estado envolvidas.

Existe uma ambivalência generalizada na noção de cuidados à pessoa que se prende com uma questão de demarcação entre cuidado feito por afeto (e/ou por obrigação moral e social), e cuidado remunerado. Tendo sido naturalizado como um dever da família, realizado por amor, pressupõe-se uma linha de demarcação entre o cuidado “gratuito”, por amor, e o trabalho remunerado exercido por profissionais, que tem por motivação o dinheiro (Folbre e Nelson, 2000). Fala-se de trabalho “inestimável” (Trabut e Weber, 2012, p. 133), incomensurável, negando-se o reconhecimento e o seu valor económico que sustenta a sociedade capitalista. Ao introduzir uma recompensação em dinheiro numa atividade que é uma obrigação social de qualquer comunidade para permitir a reprodução social, surge a questão de quais as implicações da mercadorização do cuidado informal (Folbre e Nelson, 2000). Estudos recentes vieram contribuir para o entendimento da fronteira móvel que separa as duas faces: cuidado remunerado e gratuito, defendendo que existe uma interação permanente entre o cuidar e o aspeto económico, e que é preciso criar um equilíbrio entre os dois (Zelizer, 2010). O cuidado, por um lado, refere-se a uma prática e, por outro, a um valor, ou um conjunto de valores (Lima, 2016); consiste nas atividades de cuidado práticas, mas também envolve os sentimentos de cuidado, como os de preocupação ou afeto por parte de um prestador de cuidados, existindo uma forte divisão de pontos de vista sobre se os mercados, os sentimentos de cuidado e as atividades de cuidado são compatíveis entre si (Folbre e Nelson, 2000). A economia feminista tem demonstrado o valor económico do trabalho feito nas famílias e o impacto da produção doméstica nas economias nacionais. Questionou o facto de o mercado ser o único padrão de valor e chamou a atenção para a importância do trabalho não remunerado, das atividades de aquisição e manutenção, dos processos de socialização e da transmissão de conhecimento cultural (Harris e Young, 1981; Katz, 2001; Carrasco et al., 2011). Seguindo o trabalho de Comas D’Argemir (2019) situamos o cuidado na “economia dos afetos”, num duplo sentido: porque este trabalho não remunerado tem um valor económico (que é evidente quando se realiza no mercado ou do Estado), e também porque “economiza” o gasto público, privatizando a responsabilidade do cuidado nas famílias.

As políticas públicas baseiam-se em determinadas premissas que aparecem como evidentes e inevitáveis e que atuam como máscaras que ocultam determinadas formas de dominação e poder (Gledhill, 2000). A separação entre produção e reprodução, sendo considerada natural e inevitável, não é questionada, apesar das lutas feministas e práticas sociais a desmentirem (Comas D’Argemir, 2015, p. 377). O trabalho de cuidar é o pilar essencial que sustenta a sociedade, feito maioritariamente no âmbito das famílias de forma não remunerada, ou de forma mal paga e precária, e principalmente por mulheres.

A sociedade capitalista, dependendo do trabalho da reprodução social para existir (Federici, 2019), não lhe atribui qualquer valor (Arruzza, Bhattacharya e Fraser, 2019, p. 114). O capital requer esse trabalho de reprodução social para produzir e repor o “poder laboral”, e vai buscá-lo com o menor custo possível; precisamos da atividade de cuidar para viver em sociedade, mas são rejeitados os custos que lhe são inerentes e atribui-se-lhe pouco ou nenhum valor económico.

1.2. Género e família nas teorias dos regimes de bem-estar e de cuidados

O trabalho de cuidar evidencia como tarefas similares são realizadas de múltiplas maneiras, acontecendo numa variedade de domínios e sob múltiplas relações socioeconómicas, podendo constituir diferentes tipos de emprego – público, privado, sem fins lucrativos, e diversas formas de ocupação não remunerada – doméstica, comunitária, voluntária (Glucksmann, 2012: 63). Mesmo com diferentes “configurações do trabalho de cuidar”, os cuidados informais são centrais em quase todos os países europeus (CE, 2018b). No âmbito das políticas sociais comparadas, o conceito de cuidado emerge no debate académico principalmente pelas análises feministas (Wærness, 1987; Fraser, 1990; Lewis, 1992; Thomas, 1993; Tronto, 1993) nos anos 1980 e 1990. Estas começaram por criticar as análises sobre a produção de bem-estar nos Estados Providência (Esping-Andersen, 1979) na medida em que efetivavam uma dicotomização entre esfera pública e privada e em que as atividades de cuidado não foram reconhecidas como uma fonte de produção de bem-estar, consideradas historicamente um assunto privado das famílias e um atributo inscrito na identidade feminina (Kymlicka, 2002, p. 398). O acordo que esteve na base do Estado Providência inicial foi entre capital e trabalho, mas também ao nível dos domicílios entre o homem como provedor e a mulher como cuidadora (Daly, 2012). Com a expansão nas últimas décadas da economia de serviços e o movimento de larga escala de entrada da mulher no mercado de trabalho, originou-se uma quebra na estrutura tradicional familiar que levou a que a esfera dos cuidados saísse do seu manto invisível. Serviços de cuidados extrafamiliares, tanto do mercado como do Estado, têm-se desenvolvido, mas as mulheres ainda fazem uma quantidade muito elevada de trabalho de cuidados não pago e trabalho doméstico (Perista et al., 2016). Tirar tempo para fazer trabalho doméstico e de cuidados dentro da família impõe custos às cuidadoras que se refletem nos rendimentos mais baixos ao longo da vida, menos direitos a pensões, dependência económica e vulnerabilidade à pobreza. Tirar tempo para cuidar impõe custos significativos aos cuidadores, a não ser que a política social os reduza (Orloff, 2012).

Alguns estudos integraram o género nos modelos propostos por Esping-Anderson - corporativo, liberal e social-democrata (Orloff, 1993). Outros, argumentaram a necessidade de um quarto modelo, para além dos três identificados pelo sociólogo dinamarquês: o de tipo familista (Siaroff, 1994; Leibfried, 1993; Trifiletti, 1999; Ferrera, 2012; ver Silva, 2002 e Arts e Gelissen, 2002). Os países deste tipo correspondem aos países da Europa do Sul, no qual Portugal é incluído. A família, absorvendo os choques sociais e constituindo-se como um mediador de bem-estar para os seus membros, responde a

um conjunto alargado de riscos e necessidades, desde o cuidado infantil ao desemprego, do cuidado das pessoas em situação de dependência à habitação (Ferrera, 2012). Nos regimes da Europa do Sul, a criação tardia de um Estado-Social, a forte influência da doutrina social do catolicismo (Esping-Andersen, 1999, p. 82; Silva 2002, p. 34) e a centralidade histórica de uma ideia tradicional da mulher como provedora de cuidados e de bem-estar na família (Siaroff, 1994) obviaram o investimento no acesso a serviços públicos de cuidados.

Em Portugal, a proteção social dos cuidados foi depois de 1974 realizada maioritariamente através do desenvolvimento de respostas privadas financiadas pelo Estado, uma “sociedade civil secundária” (Santos, 1992), sendo também fundamental o papel exercido pela “sociedade-providência” (idem, 1992), em que a família, e as mulheres em particular, continua a assumir importantes elementos de provisão de bem-estar. Mais recentemente, para além do mercado, Estado e família, outro modo de provisão – organizações sem fins lucrativos, ONG, “comunidades” – tem sido incluído nas análises de regimes de bem-estar e de cuidados, dando origem ao termo “diamond care” (Razavi, 2007, pp. 20-23), no qual o modelo subsidiário português que delega às instituições de solidariedade social a proteção social dos cuidados tem um peso central (Santos e Ferreira, 2002).

O desenvolvimento recente de um vasto número de políticas em diferentes países europeus relacionadas com o cuidado – incluindo o papel crucial dos serviços sociais, negligenciados pela atenção clássica dada às transferências monetárias (Ciccia e Sainsbury, 2018, p. 99) – leva a que vários autores sistematizem as diferenças em distintos modelos de regimes de cuidado (Anttonen and Sipilä, 1996; Bettio and Plantenga, 2004, 2008; Frericks et al., 2014, Albertini, 2014). As abordagens vão desde um modelo assistencialista de subdesenvolvimento de serviços de cuidados formais que responsabiliza a família pelo cuidado, até um modelo universalista, em que os serviços de cuidados formais estão bem desenvolvidos e os cuidados não são vistos como uma responsabilidade da família (Bettio e Plantenga, 2004). A política de cuidados continuados pode: (1) considerar o cuidado informal como um dado e, portanto, não o abordar explicitamente, (2) conceber os cuidadores informais como contribuintes (cuidadores como coprodutores), (3) abordar os riscos e necessidades dos cuidadores informais por direito próprio (cuidadores como co-clientes), ou (4) ter o objetivo de substituir o cuidado informal por cuidado formal (Schneider et al., 2015, p. 222). Os prestadores de cuidados informais podem ser tanto produtores de cuidados como consumidores/clientes de serviços de apoio.

A utilização do conceito de regimes de cuidado contribuiu para trazer a análise dos sistemas de cuidado social para o domínio da investigação das políticas sociais comparadas. No entanto, a maior parte da literatura sobre cuidado informal não remunerado está relacionado com os cuidados infantis e a participação das mulheres no mercado de trabalho (Albertini, 2014, p. 136). Mais recentemente, implementou-se um novo campo de estudos focados na dependência, mas maioritariamente derivada da velhice (Hirata e Guimarães, 2012; Albertini, 2014; Eggers et al., 2018). Já a dependência observada de forma alargada, incluindo todas as idades e englobando a doença, a deficiência, ou a dependência por envelhecimento, é uma área de investigação muito escassa. Este fenómeno é justificado em parte pela

divisão da dependência em diferentes categorias nos programas e políticas, pelas construções de sistemas de cuidados diferentes com definições diferentes que tornam mais difícil a comparação, e porque muitas vezes as políticas de cuidados continuados são multinível – envolvendo diferentes instituições ao nível nacional, levando a grande variação entre os países (Albertini, 2014, p. 138).

O conceito de familiarização, cunhado por Lister (1994), e desenvolvido nas discussões feministas sobre o Estado Providência, foi incluído no estudo das tipologias sobre os Estados Providência e regimes de cuidados e de género. As políticas de cuidados de longo prazo têm sido frequentemente analisadas a partir dos conceitos de familiarização e desfamiliarização, categorizando políticas que apoiam o cuidado extrafamiliar como desfamiliarizantes e políticas (ou ausência delas) que promovem a prestação de cuidados informais por familiares como familiarizantes, colocando estas políticas em lógicas que se enquadram num extremo ou noutro (Eggers et al, 2018). Nestas abordagens é comum assumir que as políticas de desfamiliarização promovem a igualdade de género (Lewis, 1992; Lister, 1994; Sainsbury, 1994, 1996; Esping-Andersen, 1999), já que “libertam” as mulheres de seu papel de cuidadoras familiares e permitem que ingressem no mercado de trabalho, enquanto as políticas de familiarização contribuem para a manutenção do papel de cuidado tradicional das mulheres e a desigualdade de género (Eggers et al., 2018). No entanto, políticas consideradas familiarizantes podem contribuir para uma maior igualdade de género, se houver um equilíbrio entre os dois tipos de políticas de cuidados. Eggers et al. (2018), estudando as políticas de cuidados continuados extrafamiliares para pessoas idosas e as políticas de cuidados familiares remunerados, mostram como estas representam dois tipos diferentes de políticas que podem variar de forma relativamente autónoma uma da outra, e que podemos esperar combinações diferentes de ambos os tipos de políticas que terão efeitos variáveis na igualdade de género. Knijn e Kremer (1997) conceptualizam o apoio público aos cuidados familiares remunerados como um "direito social aos cuidados" que pode contribuir para a igualdade de género. Ungerson (2004) salienta que os Estados Providência que oferecem pagamento por cuidados familiares promovem uma “mercadorização” dos prestadores de cuidados familiares que pode melhorar a sua autonomia financeira em diferentes graus. Leitner (2003) argumenta que a “familiarização opcional” - combinando uma política generosa de cuidados extrafamiliares e familiares - pode melhor promover a igualdade de género porque oferece às pessoas uma escolha real entre cuidados extrafamiliares e familiares. Apesar destes avanços teóricos, argumentamos que o apoio ao cuidado informal deve sair desta limitação familiar, que contribui para a construção social da naturalização da ideia de família como dado garantido e ideal imaginário (Comas d’Argemir, 2015). O direito a ser cuidado e a cuidar insere-se numa nova geração de direitos que amplia os direitos sociais conquistados nos séculos anteriores (direito à educação, às pensões, à saúde), e deve tornar-se parte dos debates sociais e políticos em diferentes países (Comas D’Argemir, 2019). Para além disso, as desigualdades sociais e de género presentes na transferência do trabalho informal para trabalhadoras domésticas migrantes (Sorj e Fontes, 2012), serão fatores que deverão ter tido em conta nestes debates.

Portugal, tendo historicamente considerado o cuidado informal como um dado, tem criado desde 2006 algumas medidas que passam a conceber os cuidadores como contribuintes (coprodutores de cuidados), e com a criação do estatuto, passa-se a abordar os riscos e necessidades dos cuidadores informais por direito próprio (Schneider et al., 2015, p. 222). No entanto, é difícil encaixar Portugal numa abordagem única. Tendo sido reconhecidos alguns apoios aos cuidadores, continuam ainda a ser tomados por garantidos, numa visão do cuidado como dever familiar. É difícil colocar Portugal no modelo dos países da Europa do Sul, uma vez que revela singularidades que o tornam difícil de classificar, nomeadamente relativamente ao funcionamento do mercado de trabalho, em que a presença massiva de mulheres no mercado trabalho é desde há décadas tão grande como em países escandinavos, desafiando o modelo familista do Sul (Silva, 2002, p. 43). No entanto, os serviços sociais que facilitam a participação da mulher no mercado de trabalho estão pouco desenvolvidos em Portugal, encontrando-se as despesas com serviços sociais de cuidados muito afastadas desses países com um modelo social-democrata (Santos e Ferreira, 2002).

Existem limitações para a categorização de países em modelos. Há países em que parece evidenciar-se uma mistura de tipos de políticas sendo difíceis de “encaixar” em algum modelo. Mesmo usando tipos de políticas semelhantes, as consequências podem não ser iguais, e observando-se problemas semelhantes, podem ser usadas soluções muito diferentes. Isto pode ser explicado, por um lado, por diferenças entre as ineficiências ou eficiências das práticas perante os quadros legais e jurídicos (Eggers et al., 2018), ou por outro, pela persistência de aspetos socioculturais e históricos particulares, como evidenciado numa das principais perspetivas de análise do institucionalismo histórico, a *path dependency* (Pierson, 2000). Os estudos que constroem modelos teóricos de regimes de bem-estar e de cuidados são realizados num momento específico, e a introdução de certas políticas anteriormente inexistentes pode fazer com que esse país se mova dentro desse quadro teórico. Ao analisar como em Portugal os diferentes partidos, Governo e membros da sociedade civil observam o tema dos cuidados informais, procuraremos entender a lógica dominante, dando conta de possíveis consequências das escolhas feitas sobre a distribuição dos cuidados entre a família/sociedade civil e o Estado e terceiro setor, assim como as consequências sobre a (des)igualdade de género. Uma análise sobre a forma como se chegou ao documento final aprovado pode dar-nos conta das especificidades do caso português, que ficam ocultas quando se compara os apoios entre diferentes países.

1.3. Guia teórico e metodológico para a análise do processo político

Os cuidados informais, ocupando uma parte maioritária dos cuidados às pessoas em situação de dependência, não tinham até recentemente qualquer importância no quadro das políticas públicas, e o seu papel central no sistema de cuidados português não era reconhecido. O que observamos em 2016 em Portugal é um momento de enfoque de atenção política para este tema, que culmina em 2019 com a publicação da lei do Estatuto do Cuidador Informal. Procuramos entender o contexto e as condições que

permitiram a entrada do tema dos cuidados informais na agenda política e a construção do processo político que levou à criação do ECI. A nossa investigação explora principalmente o período entre 2016 e 2019, dividindo a análise em duas partes com objetivos teóricos complementares.

Num contexto em que a família, em particular as mulheres, tem historicamente um papel central na prestação de cuidados às pessoas em situação de dependência, e em que estes cuidados têm sido invisibilizados e tomados por garantidos, é importante entender o processo que origina a visibilização desta esfera no campo das políticas públicas. Observamos, primeiro, como o tema dos cuidados informais se passa a perceber-se como problema público e político, assim como os fatores e condições que levaram ao surgimento deste tema na agenda política e à criação do ECI, explorando também de forma breve os antecedentes de política na área dos cuidados informais e de forma generalizada nos cuidados de longo prazo. A partir das teorias dos ciclos de política (Cairney, 2012; Araújo e Rodrigues, 2017), analisamos as fases da *natureza e contexto de surgimento do problema político*, do *agendamento* e da *formulação de política*.

Havendo questões de poder e elementos socioculturais que atravessam ciclos políticos, é importante mapear o ambiente político (Cairney, 2012, p. 44), em particular, a solução governativa encontrada na XIII Legislatura (um Governo minoritário, sustentado em acordos parlamentares). Procuramos apreciar o contexto em que as decisões são tomadas, considerando a natureza do problema político, a pressão a que os decisores políticos estão sujeitos para o resolver e os recursos que podem utilizar para o resolver. Existindo, por um lado, o problema do envelhecimento demográfico e do incremento de doenças crónicas, e, por outro, a realidade invisível, mas com um peso central, dos cuidadores informais, surge entre 2016 e 2019 uma *janela de oportunidade* (Kingdon, 1995) para adotar a solução política de apoio aos cuidadores informais e traduzi-la em política. Os eventos despoletados pelo surgimento do movimento civil de cuidadores informais em 2016 foram centrais para a criação destas condições.

Num segundo momento de análise, no âmbito do processo de construção do ECI, observamos quais os debates principais, os constrangimentos e oportunidades percebidos e as diferenças e semelhanças nas crenças e ideias dos atores políticos (partidos, atores governamentais) e civis (organizações representantes de cuidadores e pessoas cuidadas). Nas políticas públicas existem pressupostos implícitos que orientam o desenvolvimento de textos normativos e a sua aplicação. E muitas destas suposições nunca são explicitadas (Comas D'Argemir, 2015: 378). Procuramos perceber que ideias tiveram mais força política e, tendo em conta as teorias de regimes de bem-estar e de cuidados explanadas acima, se existe uma persistência de traços familistas na formulação desta política ou se encontramos uma abertura para uma mudança de paradigma no reconhecimento do trabalho de cuidar informalmente. Analisamos o processo de decisão e de elaboração de argumentos explicativos da ação política, de estratégias de solução do problema, de escolha de alternativas (Araújo e Rodrigues, 2017). Ao salientar certos aspetos e causas de um assunto, limita-se o debate de um tema e as soluções potenciais que são consideradas (Princen, 2018, p. 536). Quando um tema das políticas públicas entra na fase de agendamento sofre um processo de seleção, ênfase e organização de certos aspetos, de acordo com um critério analítico

primordial, a que Daviter (2007, p. 654) chama *enquadramento*. Procuramos entender como o tema dos cuidados informais é abordado, qual o grau e tipo de atenção que é dado, quais os enquadramentos pelo quais o Governo, grupos parlamentares e movimento e organizações de cuidadores e pessoas cuidadas definem o tema e justificam diferentes tipos de apoios – pecuniários, laborais, acompanhamento, formação, descanso, contagem do tempo de cuidados no acesso aos regimes contributivos da segurança social, entre outros. Encontrando partidos da esquerda à direita a defender a mesma medida, as razões para o seu reconhecimento e a forma de o abordar podem não coincidir. Queremos observar se os enquadramentos colocam o assunto em termos diferentes, ou se as lógicas socioculturais sobre a família, o papel do Estado, da solidariedade social, e os papéis de género em Portugal unem os diferentes partidos e as organizações representantes de cuidadores e pessoas cuidadas.

Os modelos de ciclo de políticas procuram identificar pontos de decisão em que a política irá mudar, mas também como as decisões tomadas no passado constroem opções presentes. Colocamos a forma como se aborda o tema dos cuidados informais em perspetiva com uma descrição breve do tipo de sistema de cuidados que existe em Portugal. Procurando entender como o tema é enquadrado politicamente, verificamos que elementos das recomendações e documentos de organismos europeus e internacionais como a UE, a OCDE, a OIT, encontram ou não voz na governação e política portuguesa. Esta transferência de ideias e processos de difusão de políticas são importantes, pois existe uma pressão para que Portugal acompanhe as tendências europeias. No entanto, a forma como o faz, mostra as particularidades políticas e socioculturais do país. Existe historicamente um paradigma dominante de subsidiariedade com raízes fortes, invisibilizando e desvalorizando o papel dos cuidadores informais na nossa sociedade e assim mantendo esta questão fora da esfera de ação política. Reconhecemos a importância das estruturas e contextos, sem assumir que elas determinam o comportamento. Os autores neo-institucionalistas argumentam a necessidade de observar como as condições de oportunidade política são definidas institucionalmente, revelando por um lado os constrangimentos à mudança de políticas, muitas vezes causados por eventos e decisões no passado, mas também em que medida as regras e normas são desafiadas e reformadas (Hall e Taylor, 1993; Schmidt, 2006). Ao estudar a existência e a qualidade dos discursos sobre o papel do Estado, do terceiro setor, da família e das questões de género dentro da discussão do tema dos cuidados informais, exploramos em que medida o contexto nacional político e ideológico influencia o agendamento político do tema dos cuidados informais em Portugal. Assim, conseguimos cruzar a utilidade da visão macro do regime de bem-estar em que o Estado subsidia os cuidados às instituições de solidariedade social e se apoia na família para suprir a falta de infraestruturas, com uma abordagem que faz uma aproximação aos discursos e justificações para a criação de políticas de apoio aos cuidadores informais. Dessa forma, poderemos perceber em que medida o momento de criação de uma política nova como o ECI cria uma oportunidade de mudança de orientações das políticas, ou se os atores políticos e das organizações se mantêm vinculados a conceções tradicionais sobre o papel da família, extrapolando-as para a construção de medidas de apoio aos cuidadores informais.

Analisamos as narrativas de políticas públicas feitas por diferentes atores envolvidos no agendamento e construção do ECI. Procuramos problematizar as posições, debates e opções tomadas em função do contexto sociocultural e político sobre os quais são baseados e entendidos (Wedel et al., 2005), analisando os diferentes discursos e documentos de política como “textos culturais” (Shore and Wright, 1997, p. 11). Explorando como os nomes são dados, como as categorias são criadas, como as histórias são contadas, dá-se uma maior orientação para o processo de enquadramento (Van Hulst e Yanow, 2016). Para realizar esta análise, escolhemos fontes de tipo diferenciado: documentos produzidos na Assembleia da República sobre o reconhecimento e apoio dos cuidadores informais - recomendações ao Governo, iniciativas legislativas, a lei aprovada (Lei 100/2019); debates em plenário na Assembleia da República; audições concretizadas no grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal (criado no âmbito da Comissão do Trabalho e Segurança Social); entrevistas realizadas a 8 deputados da XIII Legislatura que participaram na criação do ECI e 3 membros da Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI) (vide Anexo A). Devido à limitação do número de páginas nesta dissertação, não foi possível apresentar no corpo da tese estes elementos, colocando em anexo (Anexos D e E) excertos destas diferentes fontes de forma a ilustrar os enquadramentos analisados. As entrevistas foram semiestruturadas e compostas por perguntas abertas, com um guião previamente preparado que serviu de eixo orientador ao desenvolvimento da entrevista (Anexo B). Isto permite que os diferentes entrevistados sejam questionados com os mesmos temas, mas também proporciona flexibilidade para que os temas possam surgir a partir do desenvolvimento do discurso da pessoa entrevistada. Estas fontes constituem escritos e relatos que se inserem no tema da criação de medidas políticas de reconhecimento e apoio aos cuidadores informais. Foi importante também acompanhar a publicação de notícias sobre o tema dos cuidados informais (Público, Observador, Renascença [todas], 2017-2020).

Através de uma análise temática podemos identificar que questões se repetem mais (Bardin, 2009), quais os aspetos centrais do debate, que temáticas foram mais importantes, e analisar os diferentes enquadramentos. A escolha de fontes diferenciadas de análise prende-se com a necessidade de saturação de informação, e o reconhecimento de que tipos diferentes de meios de comunicação levam a diferentes abordagens discursivas. Falar em plenário é diferente de debater em reunião de grupo de trabalho, assim como ser entrevistado individualmente. O plenário é onde se encontra o espaço com maior atenção dos *media* e da opinião pública. Os deputados, conscientes dessa observação, colocam na sua ação e nos seus discursos uma dimensão performática (Lopes et al., 2017, p. 92). Esse espaço serve para debater e exacerbar as diferenças entre visões político-ideológicas, as divergências, as escolhas, mostrando-as à sociedade que a instituição representa. A maior parte da atividade do Parlamento, no entanto, ocorre fora desse hemiciclo – em comissões parlamentares, grupos de trabalho, audições, reuniões. É dentro das comissões parlamentares que se garante que os vários projetos são articulados e consensualizados num projeto único, dentro de um quadro hierárquico de relações de poder que é produzido pela distribuição parlamentar de cada legislatura. Sendo o tom de debate mais agressivo quando há a presença de membros do Governo cuja atividade é fiscalizada, quando as reuniões e audições são centradas no

tratamento de matérias legislativas o tom é mais colaborativo (Lopes et al., 2017, p. 100). Os indivíduos entrevistados não o foram com o objetivo de os seus discursos representarem os grupos parlamentares nos quais estão inseridos (deputados), ou o movimento total das cuidadoras e cuidadores informais (membros da ANCI). Servem antes como método de saturar a informação, e de ter a possibilidade de um contacto em que não existe audiência pública, em que os discursos podem estar mais livres dos constrangimentos com os quais estão imbuídos num debate parlamentar, ou numa audiência pública.

Depois de escolher as fontes a analisar formulámos as questões sobre as quais foi realizada uma análise temática (Bardin, 2009), ou mais especificamente uma análise de enquadramentos, identificando os valores subjacentes aos respetivos enquadramentos (Van Hulst e Yanow, 2016), como e porque é que diferentes atores olham para a mesma questão de forma diferente. Encontramos diferentes pontos de vista e valores nas formas em que as partes em conflito definem - enquadram - um problema de política. A forma como os cuidados informais são enquadrados é importante pois acreditamos que isso influencia as respostas políticas que teremos. Ao estudar os fundamentos por trás das intenções declaradas dos formuladores e decisores políticos, estaremos a contribuir para um entendimento futuro dos resultados produzidos (Wedel et al., 2005).

A análise dos enquadramentos realizou-se através da seleção e agrupamento por temas dos elementos recolhidos nas diferentes fontes. Explorando as justificações para o surgimento e agendamento político do tema dos cuidados informais em Portugal e a forma como os cuidados informais são enquadrados nos discursos e documentos políticos analisados, foram construídos quatro ângulos principais de análise: a(s) perspectiva(s) dos cuidadores informais, visões sobre o papel dos cuidados informais, equilíbrios possíveis entre Estado, terceiro setor e família, a (não) problematização da questão de género.

Em resumo, analisamos, por um lado, o contexto que permitiu o agendamento do tema no Parlamento e a construção de um processo político legislativo, e por outro, observamos as opções de política e a forma como foram enquadradas pelos diferentes atores políticos (partidos e Governo) e da sociedade civil (movimento e organizações de cuidadores e pessoas em situação de dependência) - como definem o problema, que justificações e medidas são defendidas, com que bases valorativas e ideológicas.

2. Caracterização e contextualização

2.1. Definição, dimensão e caracterização dos cuidados informais

Para reconhecer e apoiar os cuidados informais precisamos de os quantificar e qualificar. E para isso, necessitamos de uma definição. A forma como definimos o que são cuidados informais tem importância e influencia as medidas que são criadas e o reconhecimento que é feito.

A definição de cuidados informais ainda é alvo de debate académico e político, e o que é considerado como “informal” pode diferir devido a padrões culturais e idiosincrasias nacionais (Schneider et al., 2015, 220). As famílias e os domicílios são caracterizados por diversos tipos de comportamentos altruísticos e recíprocos que podem não constituir tipicamente “trabalho informal” (Arber e Ginn, 1990). Estes autores argumentam que o que define os cuidados informais é o facto de serem atividades “extra” que vão para além das atividades normais de ajuda dentro dos domicílios. Mas o que é “normal” também é socioculturalmente marcado. Em dados recolhidos por autoidentificação como cuidador ou recetor do cuidado a resposta depende de como as perguntas são interpretadas por diferentes respondentes (Rutherford e Bu, 2018). Muitas vezes, as medidas políticas que oferecem apoio aos cuidadores informais são restritas aos membros da família, por isso o cuidador informal significa cuidador familiar em termos de apoios legais, embora em termos reais extrapole a definição política.

Nesta investigação usamos a definição presente no documento do Governo que enquadra as medidas de apoio ao cuidador informal: “Os cuidadores informais são pessoas que cuidam de outra, numa situação de doença crónica, deficiência e, ou dependência, parcial ou total, de forma transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidado, realizando-se este fora do âmbito profissional, ou formal” (Teixeira et al, 2017, p. 8). Nesta definição os cuidadores informais não são profissionais treinados para prestar cuidados (embora possam ter formações), não têm contratos relativos a responsabilidades de cuidados e não são pagos (embora possam obter contribuições financeiras). Podem executar uma grande variedade de tarefas e não existe um limite nem um tempo definido para o tempo gasto em cuidados (Teixeira et al., 2017). Os cuidados informais são uma parte fundamental da chamada economia do cuidado, que envolve a produção e o consumo de bens e serviços necessários ao bem-estar físico, social, mental e emocional de qualquer pessoa que temporária ou permanentemente necessite de cuidados. As atividades de produção económica relacionadas ao cuidado são amplas, incluindo serviços diretos (tarefas relacionais individuais entre o cuidador e o recetor de cuidados) e indiretos (que não incluem o envolvimento pessoal, o que inclui tarefas domésticas como cozinhar, limpar, fazer compras).

Como o cuidado informal é entendido no contexto nacional, influencia as avaliações sobre o cuidado e se a presença de cuidado informal é tida em conta quando se alocam serviços formais. A definição legal que se faz de cuidador informal é essencial pois define quem fica incluído e quem fica

excluído dos direitos ao apoios e serviços prestado pelo Estado e tem repercussões importantes no apoio que os cuidadores recebem.

Cerca de 80% de todos os cuidados continuados na Europa são prestados por cuidadores informais (Hoffmann & Rodrigues, 2010), superando claramente a mão-de-obra de cuidados sociais, mesmo em países com uma infraestrutura de cuidados sociais bem desenvolvida. São maioritariamente mulheres, que prestam cuidados ao cônjuge, aos pais ou aos sogros, e uma grande parte é prestada por pessoas mais velhas do que a idade normal da reforma (OCDE, 2011). Em nenhum país os homens e as mulheres prestam a mesma parte de trabalho de cuidado (OIT, 2018). Em Portugal, a maioria dos cuidados a pessoas em situação de dependência são prestados por cuidadores não profissionais que o fazem de forma não remunerada. Sendo tipicamente mulher, familiar da pessoa cuidada e com idades entre os 45 e os 75 anos, existe uma grande diversidade de situações (Teixeira et al., 2017).

Em Portugal, a ausência de dados sobre a dimensão dos cuidados informais é notória. É um problema apontado por vários autores (Teixeira et al. 2017; Soeiro e Araújo, 2020) e pelos atores políticos na discussão dos apoios, sendo essa a principal justificação para o ECI vir a ser implementado primeiro por projetos-piloto (ver Capítulo 3). Os dados disponíveis resultam principalmente de extrapolações a partir de estudos noutros países, como os números avançados pela Eurocarers, que apontam para a existência de 827 mil cuidadores em Portugal, dos quais 207 mil a tempo inteiro. Os cuidadores já têm vindo a ser sinalizados através da Rede Nacional de Cuidados Continuados (RNCCI), uma vez que faz parte do plano de cuidados dos beneficiários que os cuidadores tenham algum apoio por parte da rede. No entanto, esta sinalização nunca resultou numa contabilização organizada. Em Portugal, em 2014, existiam, aproximadamente, 1,1 milhões de pessoas com 15 anos ou mais a prestar cuidados informais/assistência a pessoas com problemas de saúde ou de velhice, mais de 85% das quais (948 mil) prestava esses cuidados sobretudo a familiares, e 470 mil dedicavam mais de dez horas por semana a esse cuidado (INS, 2016).

Com a implementação do ECI, o reconhecimento será feito pelo Instituto de Segurança Social (ISS), através de requerimento do próprio, por sinalização do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou dos serviços de ação social das autarquias em articulação com os serviços do ISS. No entanto, devido às limitações da definição de cuidador informal no estatuto (ser familiar, sob condição de recursos), continuaremos a ter uma grande falta de compreensão da dimensão do problema, se não forem realizados estudos que incluam outra definição, mais alargada.

2.2. Os cuidados informais no sistema de cuidados nacional

Do século XIX até aos anos 1990, apesar de termos passado por diferentes regimes políticos, a família teve em Portugal um papel prioritário no domínio da assistência social (Wall, 1995), e o Estado foi delegando o apoio às pessoas em situação de dependência a instituições não governamentais sem fins

lucrativos, em particular associações ligadas à igreja católica, o que marcou profundamente as políticas sociais até aos dias de hoje (Silva, 2002).

A partir de 1974 a política social foi marcada por uma mudança de paradigma nos direitos políticos e sociais. A Constituição de 1976 (CRP) vem estabelecer um conjunto de direitos básicos sob os quais podemos justificar a definição de direitos para as pessoas cuidadas e cuidadores informais e a construção de medidas de apoio ao nível dos sistemas de saúde, segurança social, trabalho e família. Passando o direito à proteção social a basear-se na universalidade e no princípio de que a proteção deve incluir todas as situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho (CRP, 1976, artigo 63º), estar em situação de dependência, assim como cuidar de uma pessoa nessa situação, constituem-se no âmbito desse tipo de situações. Estabelecendo-se a saúde como um direito universal, na CRP estão inseridas as bases para a defesa de medidas de apoio a pessoas em situação de dependência, e também ao cuidador informal ao nível da garantia da manutenção do seu bem-estar físico e psicológico. À família é estabelecido o direito à proteção da sociedade e do Estado e à efetivação de todas as condições que permitam a realização pessoal dos seus membros (idem, artigo 67º). É incumbido ao Estado a promoção e garantia do acesso a equipamentos sociais de apoio à família e a uma política da terceira idade, e a promoção da conciliação da atividade profissional com a vida familiar é estabelecida como um direito da família e do trabalhador (artigos 59º e 67º). Tendo a CRP em foco, nestes artigos, os cuidados formais, e colocando um peso central na família, como “elemento fundamental da sociedade”, parece-nos que o estabelecimento do direito à conciliação e a promoção e garantia de acesso a equipamentos sociais são aspetos essenciais do ponto de vista dos cuidados informais, uma vez que as pessoas que os prestam, em particular as mulheres, têm sofrido uma enorme falta de apoio por parte do Estado. Estando omissos o domínio dos cuidados informais, e faltando a consagração do direito ao cuidado (Wall et al., 2016, p. 7), a CRP estabelece algumas bases para a definição dos direitos dos cuidadores informais, mas principalmente se forem familiares. É interessante notar também que enquanto o acesso à saúde e à segurança social são caracterizados como direitos universais, a “solidariedade” é apontada na CRP com uma lógica de externalização, pois não é incumbido ao Estado a criação das suas próprias instituições, mas sim apoiar e fiscalizar instituições sem fins lucrativos, em particular as IPSS (artigo 63º, alínea 5).

Antes da criação do ECI em 2019 existiam medidas muito parcas de apoio ao cuidador informal, e com problemas ao nível da implementação, por falta de acesso e recursos. As licenças presentes no código do trabalho (Lei n.º 105/2009) estão essencialmente pensadas para cuidados na parentalidade. Existe a licença para assistência a filho com deficiência ou doença crónica (artigo 53º), em que os progenitores têm direito a licença por período até seis meses, prorrogável até quatro anos. Fora desta relação de descendência, existe apenas o direito a falta, no máximo de 15 dias por ano (aos quais podem acrescer mais 15 dias em caso de deficiência ou doença crónica), para assistência a membro do agregado familiar (artigo 252º).

Em 2003 foi criada a Rede de Cuidados Continuados de Saúde, constituída pelos serviços integrados no SNS, por instituições particulares de solidariedade social (IPSS), misericórdias, pessoas coletivas de utilidade pública e entidades privadas que prestem cuidados de saúde complementares a utentes do SNS, ou outras entidades com que sejam celebrados contratos, ou acordos de cooperação, que possam ser traduzidos em protocolo. Em 2006, o Decreto-Lei nº 281/2003, que criou esta rede, é revogado e é criada a RNCCI (Decreto-Lei nº 101/2006) para pessoas em situação de dependência que necessitam de cuidados continuados de saúde e de apoio social. A criação desta rede é justificada pela existência de “novas necessidades de saúde e sociais”, nomeadamente a contínua diminuição da mortalidade e da natalidade e o aumento da esperança média de vida que provocam um progressivo envelhecimento da população, salientando-se como um dos objetivos centrais a manutenção das pessoas no domicílio. Ao mesmo tempo, observa-se a contínua afirmação de um papel central da família, já que um dos princípios pelo qual a Rede se baseia é a *participação e corresponsabilização dos familiares e dos cuidadores principais na prestação de cuidados* (artigo 6º). Passa a ser um dos objetivos da rede a capacitação dos cuidadores. As equipas de cuidados continuados integrados preveem apoio psicossocial e ocupacional e a equipa comunitária de suporte em cuidados paliativos um apoio ao nível de assessoria aos cuidadores. Um elemento novo e marcante para o apoio aos cuidadores informais é a possibilidade do descanso do cuidador através do internamento temporário da pessoa cuidada nas Unidades de Longa Duração e Manutenção, que pode ser utilizada por um período máximo de 90 dias por ano (artigo 17º, alínea 3). É também afirmado que devem ser criadas as condições para que o desejado reforço das capacidades e competências das famílias possa ser realizado de modo a facilitar a *conciliação das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar*. Estando esta preocupação enquadrada legalmente, não existe ainda qualquer proteção laboral para além da acima mencionada.

Este breve enquadramento é essencial para entender todo o arquétipo de apoios sociais às pessoas em situação de dependência, relativamente aos quais o terceiro setor e as IPSS têm obviado a criação de instituições públicas estatais, constituindo uma “sociedade civil secundária” (Santos, 1992). Comprovamos o papel que é dado, ao longo do tempo, à família como instituição à qual foi continuamente dado um papel primordial para o cumprimento da prestação de cuidados a pessoas com dependência.

A necessidade de apoio das pessoas dependentes e dos seus cuidadores não é um problema recente, no entanto, é principalmente devido ao envelhecimento demográfico e ao aumento do número de mulheres no mercado de trabalho, que os estados sociais das sociedades pós-industriais começaram, a partir dos anos 1990, a enfrentar a tarefa de reorganização do cuidado às pessoas dependentes, focando-se nas pessoas idosas (Albertini, 2014). Com condições e trajetórias muito diferentes, a prestação de cuidados continuados nos países europeus desenvolveu-se nas últimas duas décadas no sentido de uma transição de cuidados institucionalizados para cuidados no domicílio, da prestação pública para a prestação privada ou mista, com compensações monetárias para as pessoas que necessitam destes

cuidados, e para o reconhecimento do apoio prestado pelos cuidadores familiares (ERS, 2015). O investimento em cuidados na comunidade tem-se vindo a constituir como uma prioridade nas políticas de cuidados continuados nos últimos 20 anos, o que colocou os cuidados informais na agenda política (Schneider et al., 2015, p. 219). Apesar destas tendências se manifestarem em todos os países, a evolução é diferenciada, e é nos países da Europa do Sul que os cuidados informais prestados no domicílio por membros do mesmo agregado familiar são mais frequentes. Os estudos existentes indicam que nos países do Sul, nomeadamente em Portugal, é a família que assume a maior parte dos cuidados (Social Protection Committee, 2014), estando Portugal entre os países que afeta menos recursos aos cuidados continuados, tendo uma das despesas públicas em função do PIB mais baixas da UE, de 0,5% (em 2018). Em Portugal, o valor estimado anual dos serviços prestados pelos cuidados familiares é de cerca de 4 mil milhões de euros ao ano (Teixeira et al., 2017).

Em Portugal, enquanto o setor público é responsável pelos cuidados de saúde prestados na área de cuidados continuados, o mesmo não acontece na área social, em que os cuidados formais sociais, pessoais e de apoio ao domicílio são essencialmente assumidos por agentes privados, com ou sem fins lucrativos, sendo a participação do Governo, enquanto prestador deste tipo de cuidados, muito limitada (Santana et al., 2014). A maior componente das prestações sociais é garantida pelas IPSS, sendo o Estado principalmente o agente financiador, através de protocolos celebrados com a Segurança Social (ERS, 2015). As políticas de cuidados têm-se desenvolvido através de dois eixos fundamentais – o desenvolvimento de transferências monetárias diretas do Estado para as famílias (como o subsídio por assistência à terceira pessoa e o complemento por dependência), que assumem o cuidado informal, e o desenvolvimento da provisão de cuidados formais através do SNS, particularmente no âmbito dos cuidados de saúde primários e das equipas de cuidados na comunidade, ou pelo setor social de cuidados, particularmente a rede de serviços e equipamentos sociais, protagonizado pelas IPSS (Soeiro et al. 2020). Os subsídios de apoio direto à família, que são medidas compensatórias para amparar custos adicionais são, no entanto, tão reduzidos que se tornam apenas medidas assistencialistas de apoio à pobreza e carência económica. Já nas IPSS, a família também aparece como cofinanciadora, através do pagamento de uma comparticipação (Soeiro e Araújo, 2020, p. 51).

Em Portugal, em 2011, havia 4 trabalhadores de cuidados prolongados em instituições por 1.000 pessoas com 65 anos ou mais (Social Protection Committee, 2014, p. 215). Em dezembro de 2015, Portugal tinha a maior taxa de cuidados domiciliários informais da Europa (12,4%), a menor taxa de prestação de cuidados não domiciliários (10,8%) e uma das menores taxas de cobertura de cuidados formais, principalmente em função da escassez de trabalhadores formais (ERS, 2015). Observando-se cada vez mais como uma opção de política, os cuidados informais também têm impactos substanciais, tanto para o beneficiário dos cuidados como para o prestador de cuidados. As consequências são laborais, económicas (Glendinning et al., 2009), pessoais, familiares, físicas, psicológicas, enfrentando os cuidadores maior risco de pobreza, abandono do emprego, isolamento, rutura de relações e da vida social, depressões, exaustão, stress - afetando em geral a sua qualidade de vida (Teixeira et al., 2017;

CE, 2018a). Em Portugal, na ausência de legislação sobre licenças para assistência e com um subdesenvolvimento da prestação formal de cuidados continuados, observam-se obstáculos importantes ao emprego, em particular para as mulheres, o que limita a proteção dos prestadores de cuidados contra a dependência na velhice, uma vez que as repercussões em termos de acesso a pensões suficientes podem ser consideráveis (Social Protection Committee, 2014).

2.3. Tipos de apoios aos cuidadores informais

A culminação da emergência de diferentes déficits de cuidados, seja na forma de taxas de fertilidade abaixo da reposição, escassez de cuidadores formais para pessoas em situação de dependência por doença crónica e/ou velhice, a deterioração do acesso aos cuidados juntamente com uma distribuição muito desigual do seu peso, foi chamada de 'crise de cuidados' (Tronto, 2005; Ezquerro, 2011; Comas D'Argemir, 2019, pp. 19-20).

Só muito recentemente o tema dos cuidados informais foi objeto, quer a nível europeu, quer a nível internacional, de documentos e relatórios que desenvolveram uma abordagem mais extensa e elaborada do fenómeno (CE, 2010; OCDE, 2011). Até 2019 não existia qualquer diretiva relacionada com este assunto. Em 2010, a Comissão Europeia assinala a existência de 9,6 milhões de famílias que proporcionam 35 horas ou mais de cuidados semanais. Em 2017 é proclamado o Pilar Europeu dos Direitos Sociais (CE, 2017) em que se estabelece como princípios a igualdade de género e de conciliação entre a vida profissional e a vida familiar, afirmando-se que os trabalhadores com filhos e familiares dependentes têm direito a beneficiar de licenças adequadas, de regimes de trabalho flexíveis e de aceder a serviços de acolhimento, e que mulheres e homens devem beneficiar da igualdade de acesso a licenças especiais. Um dos princípios é também dedicado aos cuidados de longo prazo, sendo instituído que todos têm o direito a serviços acessíveis, em particular serviços de cuidado no domicílio e baseados na comunidade, seguindo uma tendência de domiciliação dos cuidados. Em julho de 2019 foi aprovada uma nova diretiva relativa à conciliação entre vida profissional e familiar dos progenitores e dos cuidadores, que os Estados-Membros terão de aplicar até 2022 (Diretiva 2019/1158). Esta é enquadrada a partir da promoção da igualdade de género, tendo como um dos principais objetivos a facilitação do gozo de licenças para assistência à família e de regimes de trabalho flexíveis por forma a aumentar a participação das mulheres no mercado de trabalho. Sendo a licença criada nesta diretiva extremamente limitada (5 dias por ano, sem remuneração) a possibilidade de regimes de trabalho flexíveis poderá ter algum efeito numa melhor conciliação entre a vida profissional e as responsabilidades da prestação de cuidados informais. Os Estados-Membros podem adaptar outro período de referência ou introduzir condições adicionais.

Não existindo qualquer convenção ou documentação legal no nível internacional, a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e a UN Women têm aumentado a atenção para este assunto, proporcionando marcos importantes para o desenvolvimento de medidas de políticas públicas nacionais

em cada país. Em 2013, a conciliação entre vida profissional e vida privada tornou-se uma das 11 dimensões do “better-life index” da OCDE, com recolha regular de dados e relatórios. Os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), adotados por todos os Estados membros da ONU em 2015, incluem no ODS 5, sobre igualdade de género e empoderamento de todas as mulheres e raparigas, a meta (5.4) do reconhecimento e valorização do trabalho não pago de cuidados e doméstico “através da prestação de serviços públicos, infraestruturas e políticas de proteção social e a promoção da responsabilidade partilhada dentro do domicílio e da família *como nacionalmente apropriado*” (o itálico foi adicionado). Em 2018, a OIT publicou um relatório que analisa a persistência das desigualdades de género nas famílias e no mercado de trabalho, uma vez que estas desigualdade estão intrinsecamente ligadas ao trabalho de cuidado (OIT, 2018) e em 2018 a UNWomen publicou um *paper* adotando uma abordagem guiada por dois princípios: a igualdade no cuidado através da corresponsabilidade e a igualdade no cuidado recebido através acesso universal a cuidados de qualidade (UNWomen, p. 10). Ambos os textos propõem um quadro de ação organizado em torno de intervenções que visam o reconhecimento, a redução e a redistribuição do trabalho de cuidados não remunerado sob a forma de dinheiro, serviços e tempo. São propostas ações como a promulgação e implementação de arranjos de trabalho “family-friendly” para todos os trabalhadores, a garantia de sistemas de proteção social “care-friendly” e sensíveis ao género, e a implementação de licenças para todos os homens e mulheres que sejam sensíveis ao género e financiadas publicamente (OIT, 2018). Adotando as sugestões, é preciso adaptá-las às condições socioeconómicas e características socioculturais de cada país, de forma a poder encontrar as soluções que garantam da melhor forma os direitos das pessoas que prestam cuidados informais e das pessoas cuidadas, assim como orientar as políticas para uma redistribuição e reorganização da economia do cuidado virada para a igualdade de género.

Existem vários países europeus onde estão presentes políticas e legislações nacionais dirigidas aos prestadores de cuidados informais. Inglaterra foi um país pioneiro a este respeito - a primeira estratégia nacional para os cuidadores foi lançada em 1999 (*Caring about carers: a national strategy for carers*). Os países variam muito na medida em que os prestadores de cuidados informais são apoiados por políticas públicas. Nos últimos 20 anos, os apoios financeiros têm sido desenvolvidos por vários países europeus. (Pavolini e Ranci, 2008; OCDE, 2011; CE, 2018a; 2018b). Vários autores estudaram o desenvolvimento destas novas políticas de cuidados dirigidas aos cuidadores informais (Ungerson e Yeandle, 2007; Da Roit e Le Bihan, 2010; Frericks et al., 2014). Existem apoios pecuniários dirigidos diretamente ao cuidador informal (Inglaterra, Irlanda) e dirigidos aos beneficiários dos cuidados, em que as regras vão desde prestações pecuniárias sem qualquer controlo sobre se os prestadores de cuidados recebem algum dinheiro (República Checa) até à assinatura de um contrato de trabalho formal com o utilizador (França e Holanda) ou com o município (Suécia) (CE, 2018a, p. 26). Existem países com os dois tipos de apoio (Inglaterra, Holanda, Suécia, Espanha).

Os apoios pecuniários podem ser acompanhados, em particular, de medidas de conciliação do trabalho, através de licenças para prestação de cuidados (CE, 2018b, p. 7) e de disposições flexíveis em

matéria de trabalho. Outras medidas a ser aplicadas ao nível da proteção social são a contagem do tempo de cuidados para pensão de velhice, ou possibilidade de acesso a um seguro de saúde. Os serviços de apoio ao nível da formação e aconselhamento são frequentes, e defendidos na medida em que potenciam a qualidade dos cuidados e melhoram o bem-estar dos prestadores de cuidados. Em quase todos os países da OCDE existe o descanso do cuidador, embora o direito legal a estes serviços seja muito variável. Para assegurar a coordenação dos serviços de cuidados ao domicílio, em alguns países é elaborado um plano multidisciplinar de cuidados, que estabelece as responsabilidades dos vários prestadores de cuidados formais e informais no processo de cuidados. Este envolve a participação de todos os intervenientes relevantes, incluindo frequentemente o prestador de cuidados informais e a pessoa dependente dos cuidados, sendo que alguns países envolvem ativamente os prestadores de cuidados informais na conceção do plano (CE, 2018b).

Perante várias opções nas medidas de política que se podem aplicar para apoiar os cuidadores informais, existem diferenças mais pronunciadas entre os países da União Europeia na forma como os cuidados continuados são prestados do que em qualquer outro aspeto da proteção social (Social Protection Committee, 2014). Existem diferenças significativas na forma como os cuidados são prestados e na forma como são financiados. Em quase todos os Estados-Membros os cuidados informais desempenham um papel importante, mas a medida em que são complementados por cuidados formais, prestados publicamente, varia muito.

Caracterizámos e contextualizámos brevemente o tema dos cuidados informais na política social e no sistema de cuidados nacional, apontando como está inscrito juridicamente o apoio às pessoas que prestam cuidados informais na legislação portuguesa antes da existência de um estatuto. Este enquadramento auxilia o entendimento de como o princípio da subsidiariedade é a forma como o Estado tem definido legalmente a questão dos cuidados continuados, limitando-se a interferência pública a situações em que as redes sociais primárias e a família falham (Esping-Andersen, 1999, p. 51). O governo age apenas como incentivador, delegando para as instituições de solidariedade social e para a família o máximo de responsabilidades possível. Tendo como pano de fundo 1) o lugar dos cuidados informais no sistema português de cuidados, 2) as justificações e enquadramento dos desenvolvimentos europeus e internacionais na área e 3) as políticas que têm sido mais desenvolvidas de apoio aos cuidadores informais, seguimos para a análise de como se deu o surgimento de uma maior atenção política em Portugal para o tema dos cuidados informais. Exploramos o contexto que permitiu o agendamento do tema no Parlamento e a construção de um processo político legislativo, e analisamos a forma como o tema e as opções de política foram enquadradas pelos diferentes atores políticos no Parlamento e pelos atores da sociedade civil organizada no movimento de cuidadores e cuidadoras informais e em organizações que reivindicaram o ECI.

3. O processo político de criação do Estatuto do Cuidador Informal

Nos últimos dez anos, e em particular a partir de 2016, as medidas relacionadas com a prestação de cuidados informais passam a ser alvo de uma maior atenção política em Portugal, dando-se o início de um lento percurso para o reconhecimento e apoio ao cuidador informal (CI), e para a criação do ECI. É este trajeto que se procura explorar neste capítulo, com o objetivo de entender quais as condições e entendimentos políticos que tornaram possível a criação deste estatuto (no Anexo C foi construída uma tabela cronológica para auxiliar a verificação da organização temporal dos acontecimentos).

O reconhecimento e apoio dos cuidadores informais que prestam cuidados a pessoas em situação de dependência nos seus domicílios fez parte do Programa eleitoral do PS para as eleições de 2015, tornando-se parte do programa do XXI Governo Constitucional para 2015-2019, no âmbito da defesa do Serviço Nacional de Saúde e da promoção da saúde. O Plano de Desenvolvimento da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) para 2016-2019 propunha desenvolver especificamente o ECI.

Em 2016, CDS, PS, PSD, BE e PCP apresentam projetos de resolução¹, todos aprovados, que incidem diretamente sobre os cuidadores informais, iniciando a discussão no Parlamento. O conjunto de projetos foi aprovado no dia 13 de maio de 2016. Destas recomendações, todas promovem a criação do ECI, exceto a do PCP, que visa o reforço dos apoios aos cuidadores informais em medidas isoladas na área da saúde, segurança social e da proteção laboral. No seu conjunto, vêm propor ao Governo o estabelecimento de importantes medidas de apoio ao cuidador informal, principalmente em torno do reforço das condições para o descanso do cuidador, da formação, aconselhamento, apoio psicossocial e informação, assim como do estabelecimento de medidas de conciliação laboral. Após a aprovação destes projetos, o Governo solicitou a um Grupo de Trabalho que elaborasse um relatório para enquadrar, em termos nacionais e internacionais, a criação do referido estatuto e para servir de suporte técnico para apoio à decisão política, entregue ao Governo mais de um ano depois, em setembro de 2017².

Havendo uma proposta no programa de Governo, recomendações de todos os partidos (exceto PAN) e um grupo de trabalho para a construção do relatório, ainda assim, esta temática ocupava no campo político um lugar pouco prioritário. O que levaria à apresentação de uma proposta do Governo, em 2019 é resultado de um conjunto de acontecimentos iniciados em 2016, impulsionados pela criação do movimento de cuidadores e cuidadoras informais, que exponenciaram a visibilidade do tema dos cuidados informais, causando pressão para uma atuação do Governo. Reunindo-se num “Grupo de Cuidadores Informais de doentes de Alzheimer e outras demências similares”, entregam em outubro de 2016 à Assembleia da República uma petição (n.º 191/XIII/2.^a) para a criação do ECI da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas, com um total de 8057

¹ Projeto de Resolução n.º 228/XIII/1^a (CDS-PP); Projeto de Resolução n.º 306/XIII/1^a (PS); Projeto de Resolução n.º 308/XIII/1^a (PS); Projeto de Resolução n.º 310/XIII/1^a (BE); Projeto de Resolução n.º 304/XIII (PCP)

² Relatório intitulado Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais, vide Teixeira et al., 2017

assinaturas. Este grupo tinha começado a surgir no início de 2016, a partir de um movimento informal através das redes sociais, em particular grupos de Facebook, nos quais cuidadores de várias zonas do país se juntaram em torno de reivindicações comuns para o apoio e reconhecimento do seu papel (M^a dos Anjos Catapirra, entrevista, 2020); vide Soeiro e Araújo, 2020, p. 53). Através de contactos com a eurodeputada do BE Marisa Matias, vice-presidente da Alzheimer Europa (Liliana Gonçalves, José Soeiro, entrevistas, 2020), que tinha sido em 2010 a relatora da iniciativa da estratégia europeia de combate à doença de Alzheimer e outras formas de demência, foi obtido o apoio para em 18 de junho de 2016 se realizar o 1º Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e doenças similares, organizado pela delegação do BE do partido europeu Esquerda Unitária Europeia/Esquerda Nórdica Verde (GUE/NGL). Deste encontro sai a decisão da criação de uma petição dirigida ao Parlamento (Liliana Gonçalves, entrevista, 2020).

Em 2016 observamos o início de uma atenção mediática para este tema, através de reportagens sobre histórias de vida de cuidadores e testemunhos em programas de “entretenimento” e *talkshows* generalistas, aspeto percebido pelos e pelas cuidadoras e que foi usado como meio de difusão, para além das redes sociais (Soeiro e Araújo, 2020). A partir de 2017, o Presidente da República Marcelo Rebelo de Sousa, convidado pela eurodeputada Marisa Matias para ir ao 2º Encontro de Cuidadores Informais, no Porto, passa a “apadrinhar” a causa e a ser um importante representante e porta-voz da exigência junto do Governo para que haja respostas para os cuidadores, comparecendo em todos os encontros seguintes (Liliana Gonçalves, M^a dos Anjos Catapirra, entrevistas, 2020). Este envolvimento do Presidente, também através de declarações públicas em diversos momentos (Público, 21 de setembro 2017; 5 de novembro 2018; 5 de novembro 2019), foi essencial para a visibilidade mediática e para estabelecer pressão política.

Em resposta à petição, em março de 2018, o BE e o PCP apresentam o Projeto de lei 801/XIII e o Projeto de lei 804/XIII, respetivamente, prevendo a criação de um estatuto o primeiro, e medidas de apoio aos cuidadores informais e pessoas dependentes o segundo, e o CDS-PP e o PAN apresentam os Projeto de Resolução 1400/XIII e Projeto de Resolução 1408/XIII. A petição dos cuidadores é finalmente apreciada no Parlamento em 16 de março de 2018, mais de um ano depois do seu lançamento, juntamente com as novas iniciativas dos grupos parlamentares. Após o requerimento em 23 de março de 2018, apresentado por BE, PCP, CDS-PP e PAN, de baixa à Comissão de Trabalho e Segurança Social das suas propostas, sem votação, ser aprovado, a 18 de abril de 2018 é criado um grupo de trabalho para proceder à nova apreciação das iniciativas apresentadas até então com a tarefa específica de realizar um conjunto de audições e audiências (vide Relatório da Nova apreciação na generalidade da proposta de lei e dos projetos de lei, 2019).

Do lado da sociedade civil, os cuidadores vieram sentindo as repercussões das suas ações e tomada de posição, não só na opinião pública, potenciada pela maior atenção mediática, mas também numa certa abertura política: o apoio do Presidente da República, e em particular a adoção desta causa pelo BE, refletido no apoio da eurodeputada Marisa Matias e do deputado José Soeiro, que pela circunstância de

ter tido o papel de relator da Petição n.º 191/XIII/2.^a, constituiu um elo de ligação entre esse grupo e o Parlamento. Os cuidadores procuram também obter a atenção dos diversos partidos com assento parlamentar, através do envio de correspondência eletrónica com reivindicações e de convites para os partidos estarem presentes em seminários e encontros (Liliana Gonçalves, entrevista, 2020). O desenrolar destes acontecimentos e o nascimento de um processo político no Parlamento com a entrada dos projetos de lei do BE e do PCP vêm potenciar e marcar também o passo do movimento dos cuidadores e cuidadoras, que aumentam o seu número e alcance *online* e passam também para um movimento reivindicativo no terreno, encontrando-se presencialmente e organizando um conjunto de ações (vide Anexo C: Cronologia movimento cuidadores informais).

O debate sobre o estatuto foi suscitado pelos cuidadores de doentes com Alzheimer e outras demências, mas rapidamente são criadas alianças informais com outros grupos de outros cuidadores de pessoas com outro tipo de dependências, o que amplia o processo legislativo, a partir de fora. Depressa o grupo se tornou num conjunto de organizações e coletivos de cuidadoras e de pessoas em situação de dependência de vários âmbitos que acolheram a reivindicação do ECI, e que através de uma rede de partilha e através das audições, sessões públicas e encontros, começaram a criar uma base de movimento social, alargando-se a luta para um estatuto de todos os cuidadores informais. Várias organizações da área das doenças neurodegenerativas, das demências e do envelhecimento precoce, do envelhecimento e dos direitos das pessoas idosas, da área da deficiência, coletivos de famílias de crianças com deficiência se juntaram à causa. Esta heterogeneidade foi visível no grande número de organizações e entidades que se apresentaram nas duas audições realizadas no âmbito do grupo de trabalho do ECI na comissão do Trabalho e da Segurança Social, em 15 de junho de 2018 e 11 de abril de 2019 (Audição Parlamentar N.º 7-GT-ECI-XIII e Audição Parlamentar N.º 10-GT-ECI-XIII, respetivamente) e no número de contributos por escrito que foram entregues (vide Contributos escritos, 2018; 2019).

Em torno destes diferentes acontecimentos, é central mapear o ambiente político (Cairney, 2012, p. 44) no qual entre 2016 e 2018 se deu esta crescente atenção pública, política e mediática e o posicionamento de cada partido. Em 2018 havia uma pressão estabelecida dos grupos parlamentares que apresentaram iniciativas e havia um compromisso do Governo de criar apoios aos cuidadores. No entanto, não existia uma maioria política estabelecida, pois o PSD e o PS não renovaram a sua posição desde as recomendações de 2016. O CDS reivindicava o seu pioneirismo na matéria dos cuidadores informais (Isabel Neto, Reunião Plenária, 12 de maio 2016), mas este era minoritário no Parlamento. Sendo um dos partidos mais envolvidos com o tema - tendo-o introduzido no Parlamento já em 2010 no âmbito de um plano nacional para as demências (CDS-PP, 2010), e apresentando projetos de resolução em 2010, 2016 e 2018, e avançando com um projeto de lei em 2019, juntamente com a proposta de Governo - tinha, no entanto, a ideia de que só o Governo detinha o conhecimento e poder administrativo que permitisse ter os dados para construir esse elemento legislativo (Filipe Correia, entrevista, 2020). O PAN, também minoritário, envolvendo-se menos na discussão, ainda assim juntou-se aos restantes partidos na apresentação de um projeto de lei em 2019 (PAN, 2019). Sendo mais visível no âmbito do

movimento um envolvimento maior do BE, o PCP marca também uma posição de apoio e pressão marcadas, estando presente desde a primeira audição em abril de 2017 (Audição Parlamentar N.º 58-CTSS-XIII) no âmbito da petição pelo ECI (CDS e PAN não compareceram) e apresentando ao mesmo tempo que o BE um projeto de lei. Os projetos do PCP e do BE poderiam ter sido rejeitados e não haveria repercussões legislativas. O que acontece é que naquela legislatura o âmbito de atuação do BE e do PCP foi ampliado pela existência de uma solução política particular entre 2015 e 2019, chamada de “Geringonça”, constituída por um Governo minoritário do PS, sustentado em acordos parlamentares à esquerda com estes dois partidos. Este arranjo permitiu a possibilidade de abertura que cremos ter sido central para o avanço de um ECI naquela legislatura - os próprios atores políticos reconhecem-no como um fator relevante (José Soeiro, Carla Tavares, João Dias, entrevistas, 2020). Não havendo maioria absoluta, existem mais condições para que haja lugar à negociação e ao encontro entre diversas posições. Tanto o PCP como o BE, de forma diferenciada, pressionaram o Governo para uma maior necessidade de apoio dos cuidadores informais, tendo sido os primeiros partidos a apresentar projetos de lei em 2018, que foram acolhidos pela Comissão de Trabalho e Segurança Social, com a criação do grupo de trabalho, que permitiu um trabalho de melhorias e de negociações.

Em dezembro de 2018, o Orçamento do Estado para 2019 (lei n.º 71/2018) começa a efetivar o que se proclama no programa de Governo 2015-2019. Neste OE é estabelecido o desenvolvimento de medidas de apoio dirigidas aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas (artigo 117º), prevendo o estabelecimento de um projeto-piloto com o objetivo de estudar e implementar uma rede pública de apoio dirigida aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas, com base nos serviços públicos, designadamente das áreas da saúde, trabalho e segurança social, que incluiria apoio domiciliário, aconselhamento, acompanhamento e capacitação dos cuidadores informais, apoio psicossocial aos cuidadores informais e uma rede de apoio aos cuidadores informais. Definia também um artigo relativo ao descanso do cuidador, em que além da possibilidade de acolhimento temporário da pessoa cuidada numa unidade da RNCCI ou da RNCP, se prevê a possibilidade de apoio domiciliário por profissionais de referência (medida que aparece no Parlamento pelo projeto de lei do BE). No entanto, não é contemplada qualquer verba para concretizar essa intenção.

Perante as opções de trabalhar com as iniciativas legislativas do BE e do PCP e fazer chegar por via do grupo parlamentar do PS no grupo de trabalho propostas de alteração, ou apresentar a sua, o Governo acaba por apresentar uma proposta de lei, já em fevereiro de 2019, criando dois processos legislativos em paralelo que confluíram no mesmo grupo de trabalho, permitindo também que outros partidos que não tinham nenhum projeto de lei, CDS-PP, PSD e PAN, apresentassem os seus³. A proposta de lei do Governo, que não identifica a criação do estatuto, mas apenas medidas isoladas de apoio ao cuidador informal, e os projetos de lei, que propõem o ECI, já surgem como resultado do grupo

³ Projeto de Lei 1126/XIII (CDS-PP); Projeto de Lei 1127/XIII (CDS-PP); Projeto de Lei 1132/XIII (PSD); Projeto de Lei 1135/XIII (PAN) – O CDS-PP apresenta dois projetos de lei pois um refere-se ao ECI e outro à criação do regime do cuidado familiar.

de trabalho, uma vez que deram entrada no Parlamento depois de realizadas todas as audições. A entrada destas iniciativas no Parlamento causa um reinício do processo legislativo, e vem atrasar a finalização dos trabalhos do grupo de trabalho. Apenas em julho de 2019, mais de um ano depois de ter sido criado, os trabalhos foram terminados e foi apresentada uma proposta de texto de substituição da lei acordada entre PS, BE e PCP (para ver processo completo vide - Relatório da Nova apreciação na generalidade da proposta de lei e dos projetos de lei, 2019). Esta abertura para negociação, resultado do acordo político dessa legislatura, permitiu que houvesse possibilidade de um estatuto que inclui algumas medidas que o PS, governando sozinho, não teria incluído. No entanto, sendo uma matéria nova, e não sendo prioritária no domínio das políticas sociais para uma maioria política, a lei do ECI resultou do “consenso possível” (Todos [deputados], entrevistas, 2020), não tendo a lei ficado muito diferente da proposta do Governo.

O texto de substituição que define várias medidas foi aprovado na generalidade por unanimidade na Assembleia da República em 5 de julho de 2019, e em 6 de setembro é publicada em Diário da República a Lei 100/2019, que cria o ECI. Esta estabelece que o Governo deveria publicar no prazo máximo de 120 dias a portaria com os termos, condições e procedimentos com vista à implementação, acompanhamento e avaliação dos projetos-piloto, bem como os territórios a abranger, e a regulamentação específica do ECI. Em 10 janeiro de 2020 é publicada a portaria n.º 2/2020 que regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do ECI, definindo que a partir do dia 1 de julho poderiam ser apresentados os pedidos de reconhecimento do estatuto em todo o território nacional. Já os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no ECI, são publicados apenas na portaria n.º 64/2020, em 10 de março, com mais de três meses de atraso. Reitera que estes serão iniciados a 1 de abril, terão a duração de 12 meses, e serão aplicados em 30 concelhos do território português. No entanto, no quadro da pandemia Covid-19, a data de início é adiada para 1 de junho (vide Renascença, 28 de maio 2020). O projeto piloto prevê o subsídio de apoio sob condição de recursos aos cuidadores informais principais (que cuidam de forma permanente)⁴ com acesso ao regime de seguro social voluntário, apoio de profissionais de referência (na segurança social e na saúde), um plano de intervenção específico ao cuidador, período de descanso para aliviar a sobrecarga física e emocional, grupos de autoajuda, acesso a formação e informação, aconselhamento, acompanhamento e orientação, apoio psicossocial e medidas de promoção da integração no mercado de trabalho (Portaria n.º 64/2020).

Colocando entraves à criação de uma lei generalizada com medidas de proteção social e laboral definidas, sob a justificação de que se desconhece a dimensão e características desta população, o Governo propôs os projetos-piloto como a forma possível de abranger mais medidas e ao mesmo tempo realizar uma análise das necessidades com a amostra que foi escolhida. Fora o PSD, que se estabeleceu de forma firme contra os projetos piloto (Helga Correia e Maria das Mercês Borges, Reunião Plenária,

⁴ Cuidador informal principal cuida de forma permanente, cuidador informal não principal cuida de forma regular, mas não permanente (Lei n.º 100/2019)

8 de março 2019; Helga Correia, entrevista, 2020), foi mais consensual para os restantes partidos, que, abrangendo um universo sob o qual não existe um diagnóstico estudado, quais as suas características e as necessidades que têm, este tipo de implementação permitiria ter uma experiência de observação de uma amostra da realidade – de diferentes realidades territoriais, sociais - de forma a identificar oportunidades e obstáculos, recolher dados e conhecer a realidade e a partir daí adequar as medidas (José Soeiro, Luís Soares, Carla Tavares, Diana Ferreira, João Dias, Filipe Correia, entrevistas, 2020). O “senão” principal é a possibilidade de atraso do processo de regulamentação das medidas a nível nacional. Havendo aspetos que ficam por definir na posteridade, torna-se mais incerto que exista um desenvolvimento (José Soeiro, Diana Ferreira, João Dias, entrevistas, 2020). Só depois dos projetos piloto se regulamentará a maioria dos apoios no âmbito nacional.

A partir de julho de 2020 entraram em vigor as medidas já regulamentadas ao nível nacional (Portaria n.º 2/2020, artigo 17º), que são apenas o acesso ao estatuto de trabalhador-estudante e o acesso ao regime de parentalidade previsto no Código do Trabalho aos titulares dos direitos de parentalidade a quem seja reconhecido o ECI não principal (idem, artigos 13º e 14º). O OE para 2020 (Lei n.º 2/2020), inclui, por iniciativa do PCP, a criação de Gabinetes de Acolhimento ao Cuidador Informal com vista à concretização do processo de reconhecimento do ECI nos 18 centros distritais da segurança social. Reitera também que durante os 12 meses em que se desenvolvem os projetos-piloto o Governo publica relatórios trimestrais relativos à concretização dos mesmos. No entanto, uma vez que apenas em 19 de outubro de 2020 se designaram os membros da comissão de acompanhamento e avaliação (Despacho n.º 10045/2020), não houve publicação de qualquer relatório até à data em que este texto foi concluído. Em termos financeiros, o orçamento inscreveu 30 milhões de euros para o subsídio aos cuidadores informais, ficando por definir como será discriminado e distribuído o valor em função das outras necessidades, como o apoio domiciliário para descanso do cuidador.

Em março de 2020, a Covid-19 chega a Portugal, e as consequências da destabilização social, económica e política começam rapidamente a sentir-se também no frágil e recente ECI, provocando atrasos e alterações na forma de implementação (Público, 25 de maio, 30 de junho, 6 de setembro, 28 de outubro, 2020). Até ao final de outubro, apenas 2559 pessoas haviam solicitado ao ISS o reconhecimento do ECI. Foi aprovado para 530 pessoas, 227 das quais nos concelhos dos projetos-piloto. Apenas 102 tinham subsídios atribuídos (Público, 28 de outubro 2020). Tanto nas entrevistas realizadas como nos meios de comunicação social, membros da ANCI denotam que a carga burocrática, a quantidade de requisitos, a falta de informação e a impreparação dos funcionários nos serviços correspondentes estão a dificultar severamente o processo de implementação (Nélida Aguiar, Liliana Gonçalves, M^a dos Anjos Catapirra, entrevistas, 2020; Público, 1 de agosto, 3 de agosto, 6 de setembro 2020). O acesso à informação é condição essencial para o acesso a candidaturas aos apoios. A falta dela é considerada a principal causa deste número irrisório de pedidos (M^a Anjos Catapirra, entrevista, 2020; Público, 3 de agosto 2020). Embora a nível digital existam informações simplificadas, existirão vários cuidadores sem literacia digital ou sem acesso à Internet que não podem ficar excluídos do acesso à

informação. Em setembro foi aprovada uma recomendação ao Governo do BE (2020) para a criação de uma campanha de divulgação, no entanto ainda não houve qualquer desenvolvimento. Além da necessidade de maior divulgação junto da população, é preciso o esclarecimento dos profissionais de saúde e da segurança social. As entrevistadas, membros da ANCI, sublinham que existe uma grande necessidade de facilitar o processo de reconhecimento do ECI. Várias associações defendem também a necessidade de um maior envolvimento dos municípios e freguesias, de uma descentralização que permita mais serviços de proximidade, sublinhando as enormes disparidades territoriais (MODERP, audição, 15 de junho 2018; Acreditar, ANCI, Associação Cuidadores, Cuidadores PT, contributos, 2018; Liliana Gonçalves, M^a dos Anjos Catapirra, entrevistas, 2020).

Embora a lei definisse que fosse o Governo, no prazo de 120 dias da sua publicação, a proceder à identificação das medidas de reforço da proteção laboral, não existe previsão que isto aconteça antes do final dos projetos-piloto. As portarias que foram lançadas reiteram que após avaliação dos projetos-piloto, as matérias previstas serão objeto de revisão e regulamentação específica, por portaria conjunta dos membros do Governo responsáveis pelas áreas das finanças, do trabalho, solidariedade e segurança social e da saúde. Se não houver vontade política do Governo e/ou pressão política e da sociedade civil, em particular das organizações de cuidadores, poderemos esperar ainda muito por medidas concretas e definitivas, continuando apenas com uma lei no papel, ou porque as medidas não foram regulamentadas, ou porque não foram criadas condições para a sua aplicabilidade.

A visibilidade pública e mediática conseguida pelo movimento de cuidadores e cuidadoras e o apoio do Presidente da República, juntamente com o acordo governativo que se operou entre 2015 e 2019 (um Governo minoritário, sustentado em acordos parlamentares), permitiu que houvesse a abertura possível e a pressão necessária para se conseguir chegar à criação de um ECI com medidas no âmbito da segurança social, saúde e na área laboral, e não só com medidas na área da saúde, como previa o programa de Governo. Não sendo um problema que surgiu naquela legislatura, passa a ser percecionado como problema político em 2016.

Segundo a teoria-modelo dos fluxos múltiplos (Kingdon, 1995) os produtos das políticas públicas decorrem da convergência de três fluxos: um fluxo de problemas, que consiste na perceção de uma questão como um problema político; um fluxo de políticas, que consiste nas alternativas e soluções disponíveis, e um fluxo de política (ou político), que pode consistir num sentimento nacional, em campanhas de grupos de pressão ou em mudanças governamentais em determinados momentos críticos, dinamizado pela ação de um empreendedor de políticas. Quando os três fluxos convergem, uma janela para políticas públicas é aberta. Esta teoria contraria a ideia de que as políticas são desenhadas para responder a problemas. Uma vez que os problemas são construídos socialmente, nem todas as condições se tornam problemas. E a perceção dos problemas é entendida de formas diferenciadas. Em Portugal, o problema político da falta de apoio dos cuidadores informais aparece em linha com os desenvolvimentos europeus na matéria (CE, 2010; 2018a; Teixeira et al., 2017), devido a questões de sustentabilidade dos sistemas de saúde e sociais. Existindo diversas opções de soluções políticas de

apoio aos cuidadores informais possíveis já existentes (em diferentes países europeus), o conjunto de acontecimentos que acabámos de mapear possibilitaram uma *janela de oportunidade* para o agendamento político do tema dos cuidados informais em Portugal.

Apesar da lentidão do processo de agendamento, formulação e implementação, dos entraves nas candidaturas e de haver ainda poucas pessoas com estatuto e a usufruir do projeto piloto, o facto de existir agora um estatuto formalizado legalmente alargou a visibilidade desta problemática. Continuando a verificar-se esta vontade partidária, apoio do Presidente da República, visibilidade nos *media*, e continuando a luta dos cuidadores pelos seus direitos, poderá ser conseguida a pressão necessária para que o tema mantenha uma alta visibilidade política, e que se continue a avançar nos apoios aos cuidadores e pessoas cuidadas. No entanto, esta continua sem ser uma prioridade política para o Governo. Havia uma conjuntura particular que já não existe na legislatura atual. Este aspeto contribuiu para a perceção de que houve de facto uma abertura de uma *janela de oportunidade* num certo momento, que foi aproveitada politicamente. Tendo ficado ainda muito aquém do conjunto de medidas que foram propostas dentro do grupo de trabalho e pelos cuidadores, a possibilidade da existência de um grupo de trabalho, a centralidade do processo do Parlamento e a necessidade do PS de colaborar com BE e PCP permitiu uma maior abertura do que se tivesse sido apenas um processo só desenvolvido pelo Governo e só com o PS. Tendo conseguido os cuidadores informais ver a existência de uma lei do ECI, os contornos desta “vitória” serão alvo de análise no capítulo seguinte, onde analisaremos a fundo as opções de política em discussão e o processo de tomada de decisão.

4. Opções políticas e discursos

Ao compararmos as medidas em discussão e a proposta de lei do Governo com a lei que se alcançou, observamos a importância do processo de negociação e da particularidade da XIII legislatura, em que com uma nova distribuição de mandatos que possibilitou a “Geringonça” e a pressão estabelecida pelos membros da sociedade civil que se organizaram em torno da reivindicação de direitos e de um estatuto, foi possível haver uma maior abertura para o reconhecimento e apoio dos cuidadores informais.

Identificamos agora as principais medidas em discussão e o que foi alcançado na lei do ECI, analisando os principais discursos e perspetivas sobre o papel dos cuidados informais na sociedade portuguesa.

Embora não fosse pretensão do Governo na sua proposta de lei, conseguiu-se implementar a lei no formato de um estatuto e não apenas medidas dispersas de apoio.

A definição de cuidador e de pessoa cuidada ficou como apresentada na proposta de lei do Governo, limitando-se o cuidador a membros familiares ou cônjuges (ou unidos de facto), excluindo vizinhos e amigos, e excluindo do conceito de pessoa cuidada todas as pessoas com alguma dependência que não caiba nas prestações requisitadas⁵. Entre propostas que atualizavam os valores das prestações existentes dirigidas à pessoa cuidada (PCP, 2018; BE, 2018), a possibilidade de contratualização dos cuidados (CDS-PP, 2019b) ou a criação de um subsídio sob condição de recursos (PSD, 2018; CDS-PP, 2019a; PAN, 2019), esta última opção foi a que o Governo propôs e que acolheu uma opinião favorável da maioria, criando-se mais um apoio a situações de pobreza extrema do que um reconhecimento claro do trabalho de cuidar. Em relação à contabilização do tempo a cuidar no regime contributivo, foi possível acordar o acesso ao regime do seguro social voluntário. Além do acesso ao internamento temporário da pessoa cuidada na RNCCI, passa a ser possível o descanso do cuidador através de apoio domiciliário, acomodando a reivindicação do BE (2016, 2018). As medidas de acesso a informação, acompanhamento e formação não tiveram qualquer alteração entre a proposta de lei e a lei que foi aprovada.

O direito a conciliar a prestação de cuidados informais com o emprego continua ainda por reconhecer. No entanto, uma vez que foi aprovada em 2019 uma diretiva europeia que implica criar medidas de conciliação para os cuidadores informais (Diretiva 2019/1158), é expectável que haja uma regulamentação neste sentido e dentro desse quadro de discussão pode-se tentar ir mais longe, uma vez que a diretiva tem de ser transposta até 2022.

No programa de Governo para 2015-2019 é lançado o mote para o reconhecimento e apoios dos cuidadores informais, mas este é muito limitado. Enquadrado apenas no âmbito da saúde, dentro do eixo

⁵ Na definição proposta pelo Governo e aprovada na lei, a pessoa cuidada tem de receber o subsídio por assistência a 3ª pessoa, complemento por dependência de 2º grau, ou, transitoriamente, encontrar-se acamada ou a necessitar de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e ser titular de complemento por dependência de 1.º grau (mediante avaliação específica dos Serviços de Verificação de Incapacidades do ISS). Reivindicando um estatuto, as organizações de cuidadores e pessoas cuidadas afirmam que este deverá abranger todas as situações de incapacidade, transitória ou definitiva.

de “expansão e melhoria da integração da Rede de Cuidados Continuados e de outros serviços de apoio às pessoas em situação de dependência”, está principalmente ligado à dependência causada pelo envelhecimento. Não obstante as justificações ideológicas diferenciadas que caracterizam cada um dos partidos com assento parlamentar, todos apresentam em 2016, exceto o PAN, recomendações para a criação de medidas de apoio aos cuidadores informais. Sendo reconhecido que os problemas dos cuidadores informais não são de agora, a ampliação do interesse político pelo tema tem as suas razões bem definidas. O envelhecimento demográfico e o aumento das doenças crónicas trouxeram um problema político de sustentabilidade dos sistemas de saúde e uma necessidade de repensar as respostas das políticas públicas no domínio dos cuidados, aparecendo como uma preocupação central na maioria das iniciativas legislativas. As mudanças socioculturais dos padrões familiares que conduzem a uma retração das formas de famílias providência, juntamente com uma diminuição demográfica da população jovem em relação à população envelhecida, colocam em causa o papel histórico da família e em particular das mulheres em assegurar a maior parte destes cuidados. A necessidade de criação de políticas surge mais por motivos de sustentabilidade dos sistemas de saúde e menos por um ímpeto de justiça social para com esta população, sendo as restrições à expansão dos gastos no apoio social um fator relevante (PS, 2016, pp. 1 e 3; PSD, 2016, p. 14; PAN 2018, p. 5; CDS-PP, 2018, p. 7; vide anexo D, Tabela 1). A partir do momento em que os cuidados informais começam a sair da invisibilidade, o seu papel é valorizado de diferentes formas segundo valores político-ideológicos diferenciados. Embora o tema apareça na agenda política principalmente afeto a questões de alterações demográficas (BE, 2016; PCP, 2016; CDS-PP, 2016; PS, 2016; PSD, 2016, 2019; PAN, 2018; vide Anexo D. Tabela 1), não há só cuidadores de pessoas idosas, existindo um universo de cuidados informais a crianças, jovens e adultos em situação de dependência.

Contra a falta de valores satisfatórios no acesso a cuidados formais, uma maioria partidária pugna de alguma forma pelo contínuo desenvolvimento no investimento na RNCCI e RNCP (PSD, 2016; BE, 2018; PCP, 2018; Luís Soares [PS], Reunião Plenária, 16 de março 2018). Em linha com as tendências europeias no domínio dos cuidados continuados (CE, 2010), este investimento é direcionado para a transição para um modelo de apoio domiciliário (BE, 2016; PS, 2016; CDS-PP, 2016, 2018; PAN, 2018; PSD, 2019; vide Anexo D. Tabela 1). Crescendo o número de estudos que implicam os cuidadores informais nos cuidados à pessoa em situação de dependência (Hoffman e Rodrigues, 2010; Van Groenou e De Boer, 2016; CE, 2010, 2018a), também se evidenciam as consequências que estes cuidados têm nas pessoas que assumem esta prestação. Nas iniciativas de todos os grupos parlamentares é consensual a enorme sobrecarga, desgaste, exaustão, impactos físicos, psicológicos, económicos e laborais, decorrentes da falta de apoio no cuidado de pessoas em situação de dependência (BE, 2016, 2018; PCP, 2016, 2018; CDS-PP, 2016, 2018; PSD, 2016; PAN, 2018, Luís Sores [PS], Reunião Plenário, 12 de maio 2016; vide Anexo D. Tabela 2).

Perante o conhecimento disponível sobre a situação nacional e necessidades dos cuidadores, as respostas políticas variam, o que é visível nos diferentes projetos e nos discursos dos diferentes atores

que participaram no processo legislativo. É interessante perceber como grupos políticos com visões políticas e ideológicas tão variadas, como o BE e o CDS, que dedicaram muita atenção política a este tema, se uniram na defesa dos cuidadores informais, defendendo lado a lado a conciliação laboral, a criação de um apoio pecuniário, o reconhecimento do tempo de cuidados na atribuição da pensão de velhice ou invalidez (BE, 2018; CDS-PP, 2019a). Para além de observar a discussão sobre medidas específicas, analisamos os discursos sob os quais se justifica o reconhecimento e criação de medidas de apoio às pessoas cuidadoras. Existem perspetivas diferenciadas sobre o modelo social que se pretende - conceções mais familistas e conceções que dão maior centralidade ao Estado; visões do cuidar como um dever familiar ou como um trabalho; cuidar informalmente em casa como alternativa preferencial ou por falta de apoio formal. Analisando a forma como os diferentes atores políticos e da sociedade civil enquadram os cuidadores informais e os apoios que lhes devem ser proporcionados, encontramos tensões entre a defesa de diferentes conceções de cuidador informal e diferentes modelos de Estado Providência, e verificamos qual o nível de enraizamento das ideias e valores que têm baseado o modelo português de cuidados. São as divergências ideológicas e políticas que nos ajudam a perceber a variação nas medidas específicas que foram propostas e também a compreender porque é que defendendo medidas semelhantes ou iguais, as bases ideológicas sobre as quais se justificam podem ser completamente diferentes. Todos reconhecem e defendem a transição para um modelo de cuidados domiciliários, mas o papel que é dado aos cuidadores informais, a forma como devem ser apoiados e as perspetivas sobre o equilíbrio de funções estatais, do terceiro setor e da família/sociedade civil variam (Anexo D, Tabelas 3 e 4).

4.1. A(s) perspectiva(s) das organizações representativas dos cuidadores

A petição n.º 191/XIII/2.^a reivindicava a criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas. O ECI é alcançado, não só para este tipo de cuidadores, mas para um âmbito mais generalizado de cuidadores informais de pessoas em situação de dependência. Algumas das medidas específicas propostas foram alcançadas, outras não acolherão uma maioria, e haverá uma discussão alargada das medidas possíveis propostas por diversos atores e uma atualização das reivindicações do grupo peticionário e dos movimentos que se juntaram, que permitirá a criação de medidas não previstas no estatuto, como a criação de um subsídio de apoio ao cuidador informal e a possibilidade de descanso do cuidador através de apoio domiciliário. Em 2016 tínhamos um grupo embrionário que se tinha juntado através das redes sociais e que num 1º encontro decidiu criar uma petição. Em 2018 temos já uma associação criada - a ANCI, e um conjunto alargado de associações e organizações de outras áreas relacionadas que se juntam e fazem também as suas reivindicações, auscultadas de forma mais atenta pelos grupos parlamentares no âmbito das audições do grupo de trabalho criado para a construção da lei que foi aprovada.

A grande maioria das reivindicações vão de encontro às mesmas ideias centrais – menos sobrecarga, mais apoios formais e mais condições para cuidar informalmente (Grupo de Trabalho, audições, 15 de junho 2018; 11 de abril 2019, 19 de setembro 2019; vide Anexo E). Existem pessoas que sentem a responsabilidade de e querem dedicar o seu tempo a cuidar, manter-se mais próximos da pessoa em situação de dependência, com condições e sem prejudicar a sua qualidade de vida (Movimento Filhos sem Voz, audição 19 setembro 2019), e existe quem não queira cuidar na forma de um trabalho a tempo inteiro, ou parcial, ou cuidar de todo, e que o fazem por falta de alternativa (APRe, audição 15 maio de 2018; M^a Anjos Catapirra, entrevista, 2020). Temos medidas que pendem para dois lados diferentes. Por um lado, para uma libertação da sobrecarga através de apoios formais e de medidas de conciliação, e por outro para apoios que visem auxiliar os cuidadores na prestação dos cuidados informais, com acesso a informação, capacitação, apoio no cuidado, apoios económicos (Grupo de Trabalho, contributos, 2018, 2019). A diversidade de situações é visível na amplitude do debate que é criado. Vemos uma variação que vai desde a promoção do papel de cuidador e os seus benefícios face à institucionalização (Plataforma Saúde em diálogo, audição 15 de junho 2018; Associação Filhos sem Voz, audição 19 setembro 2018; O céu é o limite, contributo 2018; Grupo ECI JÁ!, contributo 2019; Nélida Aguiar, entrevista, 2020) até à defesa de uma maior responsabilização do Estado pela criação e consolidação de respostas públicas formais de apoio às pessoas em situação de dependência (Acreditar, APRe, Associação pais em rede, Familiarmente, audição 15 junho 2018; Associação Cuidadores, contributo, 2018; Observatório da deficiência e direitos humanos, contributo, 2019) e que os cuidadores devem ser complementos, apoios da comunidade de familiares, amigos, vizinhos.

Os receios, incertezas e críticas em relação à institucionalização são elementos presentes nas audições no grupo de trabalho (Movimento Filhos sem Voz, audição 19 setembro 2019). Independentemente das posições relativas às respostas de institucionalização, cujo peso social e cultural têm bastante relevo, é unânime que deve haver um investimento na RNCCI nas suas diversas tipologias de intervenção.

Os movimentos de cuidadores e pessoas em situação de dependência defendem o estatuto, mas sublinham que a criação do mesmo não anula a necessidade de continuar a pôr em prática as respostas que são necessárias para as pessoas em situação de dependência e garantir que os cuidados formais continuam a ser prestados a todos os níveis, com respostas locais adequadas, acessíveis e em tempo útil (Liliana Gonçalves, audição 11 abril 2019). Os cuidadores querem um estatuto, mas querem que este envolva os cuidados formais para aliviar a sobrecarga de quem cuida, respostas que têm de ser diferenciadas segundo as necessidades da pessoa cuidada.

Tal como acontece no campo político, no campo da sociedade civil também encontramos uma diversidade de abordagens sobre a melhor forma de apoio aos cuidadores, umas mais centradas no papel da família, outras no papel das instituições e apoios formais. Para alguns cuidar foi uma opção, para outros, a maioria, uma obrigação devido à falta de apoios que não deixa outra alternativa. Independentemente das diferentes abordagens, fica clara a necessidade de maior investimento na criação

e desenvolvimento de apoios diferenciados no âmbito da RNCCI e do apoio ao cuidador. Ao ouvir as diversas entidades que reivindicavam o ECI, foi possível verificar de forma muito clara a diversidade de situações, numa multiplicidade muito grande de realidades de cuidados. Sendo necessário construir as respostas adequadas a cada situação, e não havendo intenções do Governo de fazer alterações estruturais no modelo de cuidados nesse momento, - tendo sido, pelo contrário, necessário mais de um ano de negociações no Parlamento para ver o Governo tomar posição, apresentar uma proposta e negociar uma proposta final em conjunto com o PCP e o BE - foi possível responder a algumas reivindicações.

4.2. Medidas semelhantes, visões diferentes

Mesmo com ritmos diferentes, todos os partidos com assento parlamentar na XIII legislatura apresentaram iniciativas para o reconhecimento e apoios na prestação de cuidados informais (PCP, 2018; BE, 2018; CDS-PP, 2019; PSD, 2019, PAN, 2019). No entanto, podemos verificar que a forma como o fizeram reverte-se de visões ideológicas diferenciadas do papel do cuidador no quadro da sociedade portuguesa, encontrando-se tensões mais profundas sobre o significado e conteúdo dos cuidados informais, que vão desde uma visão do cuidado como dever familiar, realizado por afeto e amor até uma visão do cuidado como um trabalho não reconhecido com valor económico, existindo ambivalências e sobreposições entre estas diferentes perspetivas.

Na discussão sobre a definição de cuidador informal (CI), apenas a proposta do Governo delimitou a definição a membros familiares, definição que transitou para a lei final. O CI tem de ser cônjuge, unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, acompanhar e cuidar desta de forma permanente (cuidador principal) ou de forma regular mas não permanente, (cuidador não principal) e não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada, sendo que no caso do cuidador principal tem que viver com a pessoa cuidada em comunhão de habitação. Não estando prevista esta limitação do conceito de CI a familiares nos projetos de lei e de resolução, inclusive no projeto de resolução do PS em 2016, não obstante, a maioria das recomendações e iniciativas legislativas dos grupos parlamentares, assim como alguns discursos dos deputados, apontavam em grande medida para cuidadores familiares (CDS-PP, 2016, pp. 1-2; 2019a, pp. 1-2; 2019b; BE, 2016, p. 2; 2018, pp. 2-4; PS, 2016, p.4; PSD, 2016, pp. 10-12; pp. 1-5; GOV, 2019; Reunião Plenária, Isabel Neto [CDS], Moisés Ferreira [BE], Laura Magalhães [PSD], 12 de maio 2016), tendo-se acordado esta delimitação, que acolheu votos maioritários. Reconhecendo que existem cuidadores informais que não são familiares, esta delimitação não foi alvo de debate político, o que revela a predominância de uma perspetiva familista. Nas entrevistas realizadas, esta delimitação é criticada pelos membros da ANCI (Nélida Aguiar, Liliana Gonçalves, M^a dos Anjos Catapirra, entrevistas, 2020), assim como por José Soeiro, do BE. Não tendo espaço para explorar as diferenças no ECI nas Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores, destacamos que nas suas definições não existe a

delimitação de cuidador informal aos familiares (Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M e Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A, respetivamente).

Ao longo da petição o cuidador é principalmente identificado como a pessoa familiar (petição n.º 191/XIII/2.^a). Havendo uma justificação política que aceita esta delimitação pois idealiza que estes cuidados são preferencialmente prestados pelos familiares e que o que importa é criar opções para estes poderem cumprir o seu papel (PSD, 2016, pp. 1-2; CDS-PP, 2016, p.2; Isabel Neto [CDS], Reunião Plenária, 12 de maio, 2016, Helga Correia, R. Plenária 8 de março 2019; Filipe Correia [CDS], entrevista, 2020) outra justificação, de limite do âmbito da lei para não confundir a prestação de cuidados informais com uma profissão (Luís Soares [PS], Diana Ferreira [PCP], entrevistas, 2020), acaba por fazer uma distinção entre o cuidado que é feito no seio da família, parte de um dever familiar, e de um cuidado prestado por terceiros, que tem valor económico e deve ser mercadorizado.

As medidas na área da saúde, pelas quais o tema foi introduzido em Portugal, foram as que causaram menos debate. A lei prevê várias medidas de apoio no âmbito da informação, acompanhamento e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, do aconselhamento, informação e orientação por parte dos serviços competentes da segurança social, do acesso a informação sobre os serviços adequados à situação e o aconselhamento e acompanhamento das autarquias no domínio do atendimento direto de ação social. O acompanhamento, em particular no âmbito da saúde mental, é uma preocupação que se revela na generalidade dos projetos dos diferentes grupos parlamentares (BE, 2016; PCP, 2018; PSD, 2019; CDS-PP, 2019; GOV, 2019; PAN, 2019) e nas diversas organizações (Acreditar, APRe, Sofia Figueiredo, audição, 15 de junho 2018; Associação Cuidadores, Plataforma Saúde em Diálogo, contributos, 2018, Grupo ECI JÁ, ANCI, contributos, 2019). A resposta pública é muito reduzida e limitada dentro dos cuidados de saúde primários. Na lei aprovada estabelece-se o direito ao apoio psicológico através dos serviços de saúde sempre que necessário e definem-se como medidas de apoio a participação em grupos de autoajuda e o apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, “quando seja necessário” (Lei n.º 100/2019, artigo 7.º, alínea f). Sendo consensual a necessidade de formação ou capacitação, existem variações na sua defesa, relacionadas com a divergência na responsabilidade de cuidar que se pode estar a dar aos cuidados informais (analisaremos estas divergências adiante).

Se o Governo tinha mais abertura para o desenvolvimento de apoios na área da saúde no domínio da RNCCI, as medidas na área do trabalho e da segurança social foram alvo de discussões mais complexas, revelando de forma mais clara as divisões na forma como se perspetiva os cuidados informais na sociedade (Todos [deputados], entrevistas, 2020). A opção de criar um subsídio para o CI principal e a possibilidade de contabilizar o tempo em cuidados no acesso aos regimes contributivos da segurança social foram as medidas que envolveram mais debate e negociação. Já depois de várias audições realizadas no âmbito do grupo de trabalho, o subsídio de apoio aparece nas iniciativas de 2019 – na proposta de lei do Governo, no projeto de lei do PSD, do CDS e do PAN. Aparecendo no projeto de lei do CDS sob a forma de medida de “combate à pobreza” (CDS-PP, 2019a, artigo 18), é na realidade

uma medida assistencialista em todas as iniciativas, pois está prevista a condição de recursos. O que se alcançou na lei, que foi a proposta do Governo, não constitui uma compensação do trabalho de cuidar, mas uma prestação de combate à pobreza, que resulta da falta de apoios públicos e de medidas de conciliação. A prestação inclui somente o cuidador informal principal cujos rendimentos de referência do agregado familiar sejam inferiores a 526,57 euros, estabelecendo-se também o acesso ao regime do Seguro Social Voluntário, medida que analisaremos adiante.

As iniciativas do BE e do PCP propunham a atualização dos valores de duas das prestações dadas à pessoa cuidada – o subsídio de assistência à terceira pessoa e o complemento por dependência - constituindo uma forma de apoio indireto ao cuidador. Para o PCP esta atualização seria “de forma a que sejam consideradas as despesas da família com a pessoa em situação de dependência”, prevendo também a “eliminação da condição de recursos para efeitos de atribuição dos subsídios sociais, prevista no Decreto-Lei nº 91/2009” (PCP, 2018, artigo 7º). No entanto, delega ao Governo a definição das atualizações (idem). No projeto de lei do BE, o valor da atualização do subsídio de assistência tem como base o valor da retribuição mensal pelos serviços prestados por família de acolhimento por cada criança ou jovem com deficiência (BE, 2018, artigo 6º, 2), e o da atualização do complemento tem como base o valor que o Estado paga por cada indivíduo colocado em instituição residencial da RNCCI (José Soeiro, entrevista, 2020).

Tendo o PCP e o BE idealizado apoios pecuniários dirigidos à pessoa cuidada, não prevendo um subsídio ao CI, o CDS, além de um apoio pecuniário em situações de pobreza, pretendia reconhecer o trabalho de cuidar através da sua proposta de criação do “regime do cuidador familiar” (CDS-PP, 2019b). Tendo uma base familista, a possibilidade de contratualização dos serviços do CI não deixa de ser uma medida inovadora no quadro das propostas feitas pelos restantes grupos parlamentares, com um pagamento universal, sem condição de recursos, a todos os membros familiares que optarem por cuidar um familiar em situação de dependência no domicílio. Ainda que remetendo o apoio unicamente para o familiar, o CDS reconhecia com este projeto os cuidados como um trabalho que devia ser recompensado monetariamente. O projeto de lei foi rejeitado por todos os partidos (Reunião Plenária, 5 de julho, 2019 [com abstenção do PSD]). Questionando as implicações de responsabilização da família pelo trabalho de cuidar, consideramos que esta proposta abre portas a um debate interessante sobre a possibilidade de criar um apoio mais consistente aos cuidadores informais do que o aprovado com a lei do ECI, que é apenas um apoio assistencialista à pobreza. Constituindo o subsídio aprovado um apoio importante aos cuidadores informais, é importante ter em conta que o recurso a um sistema de prestações pecuniárias em que há pouca oferta de cuidados formais pode desencorajar a emergência de mercados prestadores formais, e que o estabelecimento das condições de recursos e de elegibilidade (ser familiar) pode aumentar o risco de manter os familiares prestadores de cuidados fora do mercado de trabalho e em condições precárias, em particular as mulheres (Rummery, 2009; Social Protection Committee, 2014: 58). O subsídio regulamentado pode chegar a milhares de cuidadores e fazer uma diferença para pessoas que vivem com grande sobrecarga e com grandes dificuldades económicas. No entanto, não se criam

medidas efetivas de apoio criando apenas um subsídio (sob condição de recursos), nem é isso que os cuidadores reivindicam. Um subsídio não substitui a necessidade de descanso do cuidador, de medidas de conciliação, de apoio psicológico, de criação de estruturas formais de apoio às pessoas em situação de dependência.

Sendo viável para os diversos partidos compensar os cuidados com um apoio pecuniário, contar o tempo de prestação de cuidados no acesso aos regimes contributivos da segurança social provocou um maior debate e uma maior resistência do Governo. Sendo uma medida que pretende proteger socialmente o cuidador na prestação de uma função socialmente útil, seria também uma forma muito mais direta de equiparar os cuidados a um trabalho. E o debate é marcado por justificações de que não se pode equiparar os cuidados a um trabalho (quando, numa conceção de trabalho mais alargada, é, de facto, um trabalho).

Da parte dos cuidadores não havia este choque: abandonando a sua vida profissional ativa por falta de apoio, deixam de ter um rendimento sobre o qual construiriam uma carreira contributiva, acabando por ficar com pensões muito baixas, ou sem nenhuma, não obstante poderem ter dedicado uma vida inteira ao cuidado de alguém. BE, PAN e CDS propõem o reconhecimento do tempo de prestação da atividade de CI para efeitos de atribuição da pensão de velhice e de invalidez (BE, 2018; PAN, 2019; CDS-PP, 2019). Para o PCP, com uma visão de trabalho estrita como trabalho assalariado no mercado de trabalho, a construção de uma carreira contributiva deveria ser realizada apenas no mercado de trabalho (João Dias, Reunião Plenária, 8 de março 2019, João Dias e Diana Ferreira, entrevistas, 2020). Já o BE defende o reconhecimento do tempo de cuidados para a carreira contributiva numa perspetiva mais alargada da noção de trabalho que inclui o trabalho reprodutivo (BE, 2018; José Soeiro, R. Plenária 8 de março, 2019; entrevista, 2020). Não tendo conseguido negociar a aprovação da medida nesse formato, acaba por ser acordado o acesso ao regime do Seguro Social Voluntário (SSV), presente nos projetos de lei do PSD, do CDS e na proposta do Governo. Por iniciativa do BE, é incluída na proposta de alteração conjunta a majoração do subsídio de apoio nas situações em que o cuidador informal esteja inscrito no regime do SSV, de forma a prever o pagamento deste a quem não tenha rendimentos para o fazer. Com a possibilidade do acesso ao SSV é reconhecido o papel do cuidador como atividade socialmente útil, sendo criado um mecanismo de proteção social, de forma assistencialista.

Ao defender que os cuidados se mantenham no seio familiar, certos grupos parlamentares subentendem o cuidar como um dever, que esta é uma tarefa da família, que deve ser reforçada e que está em risco, particularmente devido às alterações nas dinâmicas das estruturas familiares. O BE e o CDS defenderam fortemente o ECI, e os seus projetos têm muitas medidas em comum. Mas enquanto o BE vê na prestação de cuidados informais um trabalho que historicamente tem sido invisibilizado (BE, 2018; José Soeiro, audição, 8 de maio 2018; R. Plenária, 8 de março, 2019; entrevista, 2020), o CDS e o PSD idealizam que estes cuidados sejam prestados pela família no domicílio (PSD, 2016, pp. 1-2; Helga Correia, audição, 15 de junho 2018, R. Plenária 8 março, 2019; CDS-PP, 2019; Isabel Neto, R. Plenária, 12 de maio 2016; Filipe Correia, entrevista, 2020), desvalorizando a prestação de cuidados

pago como de valor inferior aos cuidados prestados no seio da família, tentando demarcar uma esfera especial e protegida de valores familiares (Folbre e Nelson, 2000, p. 130).

Os tipos de políticas discutidos têm impactos importantes na prestação de cuidados na família, assim como na divisão sexual desta prestação. A ênfase crescente nos apoios pecuniários muda esta relação, de formas que variam significativamente dependendo do sistema de cuidados continuados. O contexto de contenção de custos e a ênfase nos pagamentos em dinheiro têm reforçado globalmente as obrigações e responsabilidades familiares de prestação de cuidados (Rummery, 2009; CE, 2018a, p. 35). Ao longo da discussão, alguns deputados e entidades, nas questões da carreira contributiva, subsídio de apoio, capacitações, revelam uma preocupação em *profissionalizar* os cuidadores informais, em transformar os cuidadores informais em cuidadores formais (APRe, Familiarmente, 15 de maio 2018; Liliana Gonçalves, 11 de abril 2019; Helga Correia [PSD], audição 19 de setembro 2018, entrevista, 2020; João Dias [PCP], R. Plenária 8 de março 2019, entrevista; Carla Tavares [PS], audição 15-06-2019, entrevista; Filipe Correia [CDS-PP], entrevista). Esta preocupação de profissionalização é justificada pela necessidade de separar a esfera dos cuidados formais da esfera dos cuidados informais. Nos discursos analisados, salienta-se o valor “inquestionável”, “inestimável” do papel dos cuidados informais (PSD, 2016, p. 12; CDS-PP, p. 3), observando-se uma distinção prevalente entre o cuidado informal como atividade de amor e de afetos, da atividade de cuidado formal, baseada numa ligação económica (por exemplo: Carla Tavares, audição 15 de junho 2019; Luís Soares, plenário 5 de julho 2019; Helga Correia [PSD], Diana Ferreira [PCP], entrevistas, 2020). No entanto, não foi problemático conseguir a aprovação de um conjunto alargado de deveres dos cuidadores informais. Entre os deveres previstos na lei estão a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária e o cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada, o desenvolvimento de estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, garantia da alimentação e hidratação adequadas, das condições de higiene da pessoa cuidada, assim como a higiene habitacional, entre outras (artigo 6º). Com ou sem apoios, são estes que têm assumido a maior parte dos cuidados. Criar este tipo de apoios não cria um risco de *profissionalização* e substituição dos cuidados formais se for criado um equilíbrio entre apoios ao CI e a consolidação dos apoios formais. Como os próprios cuidadores indicam, a criação de um estatuto e de medidas de apoio não pode desresponsabilizar o Estado, e não podem usar os cuidadores como mão-de-obra barata, substituindo-se aos cuidados de profissionais.

O perigo percebido por alguns atores de que criar um estatuto seria uma forma de cristalizar os cuidados prestados pela família e no contexto de condições de trabalho informais, substituindo a responsabilidade pública e o emprego formal, é uma preocupação que faz sentido tendo em conta a dimensão dos cuidados informais no nosso país (ERS, 2015). Tornando-se o subsídio o centro da política, o Estado obvia a construção de todas as outras medidas de saúde, sociais e de proteção laboral e com maior impacto a longo prazo. Redes básicas de apoio não são criadas apenas com subsídios assistencialistas sob condição de recursos. Não investindo na compensação pela função central que têm

tido no bem-estar da pessoa cuidada e pelo trabalho que têm realizado de forma invisibilizada, assim como em instituições e apoios formais de qualidade e acesso universal, acaba-se por contribuir para que estes continuem a prestar os cuidados informais sem apoios. Não temos hoje um sistema de cuidados consistente que permita que cuidar seja apenas o resultado do encontro de vontades da pessoa em situação de dependência e da pessoa que cuida e que permita que esta não tenha de abdicar da sua vida profissional, ou que o fazendo, tal surja da escolha livre. Só a possibilidade de escolha (da pessoa que beneficia de cuidado e dos cuidadores) de uma das modalidades de cuidado possíveis pode permitir que os cuidados informais não derivem de uma “obrigação moral” e que não resultem em discriminação agravada dos cuidadores no acesso aos direitos, que é também uma discriminação de género. E esta possibilidade de escolha ainda não existe.

4.3. Equilíbrios possíveis entre Estado - terceiro setor - cuidados informais/família

Até recentemente não havia esta categoria de CI em torno da qual as pessoas agrupavam um conjunto de práticas de cuidados aos familiares e amigos. Num contexto em que o modelo de produção de bem-estar se caracteriza pela presença de um trabalho reprodutivo de cuidados maioritariamente realizado pelas mulheres, não reconhecido como trabalho mas como um dever familiar de apoio e com escassez de equipamentos sociais de apoio à família (Portugal, 2008), é importante analisar a persistência de traços familistas na formulação das políticas públicas. Dentro da discussão política cabem todos os tipos ideais. Por um lado, temos uma perspetiva de desfamiliarização dos cuidados, que vê na responsabilização dos familiares a substituição de uma função do Estado (PCP, 2018). Por outro, temos uma perspetiva de contínua responsabilização da família pelos cuidados, ainda maioritária, de criação dos apoios necessários para que o possa fazer com as melhores condições (PS, 2016; PSD, 2019; CDS-PP, 2019a, 2019b). Entre estas duas visões ideais opostas, existe uma realidade e um contexto político e sociocultural sobre os qual as políticas serão aplicadas, que terão consequências diferentes consoante as escolhas que se fizerem. Num contexto de defesa do Estado Providência e de uma promoção no mercado de trabalho da independência dos indivíduos face às “responsabilidades familiares”, vemos agora, num contexto do aumento da necessidade de cuidados e simultaneamente de contenção de recursos, como as políticas governamentais tentam passar a responsabilidade novamente para o lado dos cidadãos (Lima, 2016). Não criando apoios no presente devido ao receio de substituição do Estado, ou criando apoios aos cuidadores informais sem criar estruturas formais de apoio, as pessoas continuam a substituir-se ao Estado enquanto no tempo real as respostas não são criadas, e sem ter uma opção de escolha. Procuramos observar se o desenvolvimento das políticas de cuidados no âmbito do apoio ao CI vai de encontro à cultura de dever familiar ou se estão a contribuir para a desconstrução desta obrigação percebida.

Do ponto de vista económico, a sustentabilidade dos sistemas sociais e de saúde é usada para justificar um apoio maior aos cuidadores informais como parte da rede de cuidados (PS, 2016, pp. 1 e

3; PSD, 2016, p. 14; vide Tabela 1). Esta justificação remete para um peso do papel do CI que pode significar que continuaremos numa linha de familismo em que as famílias continuarão cada vez mais a ser chamadas a suprir as faltas nas respostas públicas, e que mesmo aliviando a sua sobrecarga com medidas para um maior apoio, vão continuar a reproduzir-se as mesmas desigualdades de género e sociais em que quem não tem condições económicas para comprar serviços de cuidado no mercado e não encontra respostas e vagas na rede pública de cuidados, continuará a ter de prestar os cuidados à pessoa que deles necessita.

A discussão sobre a necessidade ou não de um estatuto permite observar algumas das tensões sobre as prioridades políticas relativamente à forma de distribuição dos cuidados informais no sistema de cuidados.

A necessidade da existência de um estatuto era praticamente consensual em 2016, todas as recomendações dos partidos ao Governo foram nesse sentido (apenas o PCP não previa um estatuto). No entanto, a proposta de Governo lançada em 2019 não previa a sua criação. Para o PCP e para o Governo o estatuto não era um instrumento essencial (Luís Soares [PS], R. Plenária, 8 de março 2019; Diana Ferreira [PCP], entrevista, 2020). O PCP não propõe um estatuto pois parte de uma posição de base em que os cuidados devem ser acima de tudo prestados por profissionais dentro de uma rede pública de cuidados (PCP, 2018; João Dias, R. Plenária, 8 março 2019). Com a pressão estabelecida por parte dos movimentos da sociedade civil e dos restantes grupos parlamentares, a proposta final, acordada entre BE, PCP e PS, incluiu o estatuto. A necessidade de um estatuto é justificada por dois ângulos diferentes. Por um lado, consiste num instrumento mais poderoso do que medidas de apoio isoladas (José Soeiro [BE], Helga Correia [PSD] Liliana Gonçalves, M^a Anjos Catapirra [ANCI], entrevista, 2020). Para os cuidadores e cuidadoras, como já vinha definido na petição, o estatuto é essencial pois trata-se de um “instrumento imprescindível ao reconhecimento social e jurídico da condição de cuidador e meio preferencial para conferir e assegurar os direitos e as necessidades específicas do cuidador” (Petição n.º 191/XIII/2.^a). Por outro, consiste num elemento simbólico de reconhecimento (José Soeiro, Helga Correia, Filipe Correia, entrevistas, 2020). No entanto, enquanto para uns elementos políticos o reconhecimento feito é o de um trabalho historicamente invisibilizado, para outros é um reconhecimento de uma atividade nobre e voluntária que deve ser valorizada e defendida como parte do dever da família.

Reconhecendo a dificuldade em conciliar os cuidados informais com um emprego, todos os partidos abordam o tema das medidas laborais, que pretendem aliviar a sobrecarga e criar formas de permitir um equilíbrio entre a vida pessoal, familiar, de cuidados e profissional. A partir das propostas do BE, CDS e PAN transpôs-se para a lei do ECI a possibilidade dos cuidadores jovens que estejam a estudar acederem ao regime de trabalhador-estudante. Os mesmos partidos propõem alterações na lei laboral. Entre as várias medidas que propõem estão incluídas a possibilidade de faltas, licenças, condições preferenciais de acesso à situação de pré-reforma, redução do tempo de trabalho, trabalho a tempo parcial, horários flexíveis, direito ao teletrabalho, dispensa de prestação de trabalho suplementar e de trabalho no período noturno.

Para o PCP, a proteção laboral e o descanso do cuidador são fundamentais para aliviar a carga dos cuidadores e permitir que consigam conciliar os cuidados informais com a construção da carreira contributiva no mercado de trabalho (João Dias, Diana Ferreira, entrevistas, 2020). No entanto, propondo que por motivos de celeridade deve ser o Governo a definir as medidas de proteção laboral, o Governo adotou a proposta, o que levou a que até hoje não estejam enquadradas. Nesta área, o Governo é assim omissivo na apresentação de propostas específicas ao longo de todo o processo político. Espera-se que a discussão das alterações à lei laboral seja discutida em sede de concertação social, uma vez que essa é a forma previsível de atuação do PS, assim como a forma de acordo maioritário (PAN, 2018; PSD, 2016, 2019; Luís Soares, [PS], audição 30 de maio 2018; entrevista, 2020).

Como os cuidadores salientam, existem medidas que já estão previstas na lei, mas não acontecem na prática (Associação pais em rede, O céu é o limite, audição, 15 junho 2018; Nélida Aguiar, entrevista, 2020). O descanso do cuidador é um destes exemplos. Existindo a possibilidade de fazer o descanso do cuidador deixando a pessoa cuidada na RNCCI, a quantidade de vagas é muito limitada e a procura por cuidados residenciais excede largamente a cobertura existente de serviços residenciais (ERS, 2019). O acesso está sujeito a limitações funcionais, critérios de fragilidade, incapacidade severa e/ou doença grave do utente. Além disso, por se contabilizar os rendimentos do agregado e não se contabilizar as despesas da pessoa cuidada no acesso ao descanso, o preço a pagar torna-se inabarcável para alguns agregados. Os projetos do BE (2018) e CDS (2019) previam a definição da quantidade de dias que o CI pode usufruir de descanso, assim como de férias, com a possibilidade de deslocação de apoio profissional específico disponibilizado pela RNCCI ou pela RNCP no domicílio, além do internamento residencial temporário. BE, PCP e Governo chegam a acordo para a criação deste formato de descanso no texto de proposta de alteração da proposta de lei do Governo (excluindo o direito a férias). Com o estatuto legislado, o direito ao descanso do CI é estabelecido não só através de internamento temporário em estruturas da RNCCI ou RNCP, mas também sob a forma de apoio domiciliário, formato que foi muito reivindicado pelos cuidadores (audições, 15 de junho 2018; 11 de abril 2019).

De acordo com um paradigma familista, os cuidadores informais, na sua maioria familiares, são um pilar central no apoio às pessoas em situação de dependência, devendo-se valorizar e aumentar essa capacidade da família no cumprimento de uma função solidária e abnegada. Sendo que todos os partidos seguem o paradigma de transformação para um sistema de cuidados de longo prazo cada vez mais alicerçado no apoio domiciliário (BE, 2016; PS, 2016; CDS, 2016, 2018; PCP, 2018; PAN, 2018; PSD, 2019; vide Anexo D. Tabela 1), PSD e CDS, veem o reconhecimento e apoio do papel do CI como uma forma preferencial deste, e que o papel do Estado é principalmente investir nesta forma de apoio domiciliário (Helga Correia, audição, 15 de junho 2018, R. Plenária, 8 março, 2019; Isabel Neto, R. Plenária, 12 maio 2016; Filipe Correia, entrevista, 2020). O PAN, em linha com o modelo português de cuidados de longo prazo e com as recomendações ao nível europeu, pugna pelo reconhecimento e apoio dos cuidadores informais na realização do *trabalho* de cuidar (PAN, 2019). Observando uma responsabilização das famílias por parte destes partidos, também o PS apresenta uma vertente

fortemente familista, em particular no projeto de resolução de 2016 (PS, 2016). Já em 2019, a proposta de Governo desenvolve-se para uma maior ênfase num equilíbrio entre respostas de apoio formal e informal (Luís Soares, R. Plenária, 16 março 2018, audição 19 de setembro 2018; GOV, 2019). Embora se observe em alguns discursos uma preocupação com a liberdade de escolha/decisão das pessoas cuidadas e cuidadores sobre a opção de cuidados (Luís Soares, José Soeiro, Filipe Correia, João Dias, entrevistas, 2020), esta escolha só é efetivada havendo acesso a diferentes alternativas de acompanhamento e apoio às pessoas em situação de dependência e cuidadores informais, disponibilidade de apoios formais e apoio. Apontando por um lado para a baixa taxa de cobertura de cuidados formais, e por outro para a sobrecarga das famílias e dos cuidadores informais, o BE defende um regime misto de reforço das estruturas formais e apoio aos cuidadores informais (BE, 2018). Defende um ECI que crie condições para que se possa cuidar, em ambiente domiciliário, e que os cuidadores não sejam prejudicados nem a nível profissional, nem a nível pessoal, mas que este reconhecimento dos cuidadores informais deve andar a par com o reforço da responsabilidade do Estado na prestação de cuidados formais.

O PCP também reconhece o papel fundamental do CI perante a falta de apoios formais, mas defende que o principal apoio deve estar na garantia de respostas às pessoas em situação de dependência (PCP, 2018; Diana Ferreira, João Dias, entrevistas, 2020). Defendem que os apoios aos cuidadores informais devem privilegiar a possibilidade de manter as pessoas no mercado de trabalho, criando, a par de mais apoios às pessoas em situação de dependência, medidas de conciliação e de descanso do cuidador (João Dias, R. Plenária, 8 de março 2019, João Dias, Diana Ferreira, entrevistas). É de um ponto de vista do cumprimento destas funções sociais do Estado que o projeto de lei do PCP previa a criação de uma rede de apoio aos cuidadores informais, e do direito das pessoas em situação de dependência ao apoio domiciliário, com a utilização e criação de “equipas multiprofissionais, envolvendo técnicos e profissionais das áreas da saúde e segurança social” (PCP, 2018, artigo 6º). O PCP coloca no cerne das suas medidas o apoio às pessoas cuidadas, que por sua vez aliviará a pressão sobre os cuidadores.

A forma como se deve investir e implementar os apoios aos cuidados informais também é alvo de uma discórdia ligada ao percurso que Portugal desenvolveu no sistema de cuidados continuados e no papel histórico da igreja e da solidariedade social que hoje se revela no papel central das instituições do terceiro setor no apoio às pessoas em situação de dependência. Havendo atores políticos que defendem que o investimento deve passar a ser maioritariamente público e estatal, existe uma maioria parlamentar que defende o apoio das IPSS e das instituições do terceiro setor (PSD, 2019; Luís Soares [PS], plenário 12 maio 2016; Carla Tavares [PS] e Filipe Correia [CDS-PP], entrevistas, 2020).

Em relação à intervenção das IPSS no processo de implementação, nem o projeto de lei do BE nem do PCP mencionam qualquer colaboração por parte das IPSS. Já os projetos do CDS e do PSD mencionam a colaboração e articulação por parte das IPSS ou do setor da economia social, reivindicando a responsabilização do terceiro setor na ativação das medidas de apoio ao cuidador informal, na formação, acompanhamento e monitorização. Para o PS, esta responsabilização do setor social também

faz sentido (Luís Soares [PS], plenário 12 maio 2016; Carla Tavares [PS], entrevista, 2020). Assim, enquanto o monopólio das IPSS é problemático para alguns partidos, para a maioria faz parte do modelo sob o qual se deve continuar a desenvolver as políticas sociais na área da dependência e dos cuidados continuados.

Estando as medidas de conciliação por legislar, e perante a forma como o Governo enquadrou e justificou a criação do ECI, somos levadas a concluir que apesar deste estatuto representar um avanço no que concerne aos apoios aos cuidadores informais, o modelo tradicional pelo qual o Estado se tem apoiado na família e nas instituições de solidariedade social para realizar a maior parte da prestação de cuidados continua a ser mobilizado por uma maioria política.

A noção de família como ideal imaginário é um conceito muito potente que é mobilizado na criação do ECI, que alimenta a naturalização da família (Comas D'Argemir, 2015). Embora haja, através do acesso ao regime do SSV, um reconhecimento mitigado dos cuidados informais como um trabalho, e principalmente como um função socialmente útil, o ECI é, no entanto, limitado aos cuidadores familiares, existindo na maioria dos partidos e em particular nos partidos com maior representação parlamentar, PS e PSD, uma visão dos cuidados informais como a forma preferencial de investimento para assegurar a sustentabilidade dos cuidados continuados no futuro. Este enquadramento leva-nos a preocupações não só de responsabilização das famílias, mas de uma contribuição para a manutenção da divisão sexual histórica do trabalho de cuidar.

4.4. A não problematização da desigualdade de género

As crescentes preocupações políticas sobre o emprego feminino, a conciliação trabalho-família, déficits de cuidados e o envelhecimento da população contribuíram para colocar o género num lugar mais relevante da agenda de investigação, e exemplos de colaboração entre académicos da área do género e da área das políticas são cada vez mais frequentes (Orloff e Palier, 2009; Béland e Mahon, 2016, pp. 62-75). Se estes desenvolvimentos e uma preocupação de incorporação do género na construção de políticas se observam a nível europeu na nova diretiva para a conciliação entre a vida profissional e a vida familiar, em Portugal a preocupação e integração do género na construção de medidas políticas não existe na construção do ECI. As medidas de proteção laboral continuam por definir, apontando o Governo para uma definição destas que será feita só depois de findos os projetos-piloto.

Ao analisar os enquadramentos do agendamento do tema em Portugal, percebemos que a dimensão da desigualdade de género está praticamente ausente, assim como a sua problematização (Anexo D. Tabela 5). Algumas recomendações e iniciativas legislativas mencionam a existência de mais mulheres a cuidar, mas apenas como dado estatístico, para efeitos descritivos do fenómeno – “em sua maioria mulheres e filhas” (PS, 2016; “mais frequentemente (...) mulheres de meia-idade, esposas ou filhas” (CDS-PP, 2019). Nem o Governo nem os restantes partidos apresentam qualquer preocupação com questões de género nas iniciativas legislativas. Em 2018, o PAN é o único partido que menciona a

igualdade de género, mas apenas no seu projeto de resolução, não sendo esta preocupação transposta para o projeto de lei. No âmbito da conciliação entre a prestação de cuidados informais e o emprego, recomendava que estas fossem criadas de forma a “impedir a discriminação, nomeadamente no que diz respeito à mulher, salvaguardando a igualdade de género, promovendo a criação de direitos laborais específicos a atribuir aos cuidadores informais” (2018, p. 6). Nas recomendações e projetos de lei do PCP (2016, 2018) e do PSD (2016, 2019) é omissivo na caracterização dos cuidadores informais o dado de que são mais mulheres a cuidar informalmente, e não é mencionado qualquer elemento relativo ao género.

A partir de 2018, o BE centra-se mais nesta problemática e, não a tornando central, pois não é desenvolvida no projeto de lei, passa a estar presente na discussão, sendo o único partido que a aborda em plenário, colocando a luta pelo reconhecimento dos cuidados informais no âmbito do “combate à divisão sexual do trabalho e (...) [do] combate à invisibilidade e à sobrecarga das mulheres no trabalho reprodutivo e não pago” (José Soeiro, R. Plenária, 8 de março 2019). Nas entrevistas realizadas, os representantes de cada partido reconhecem que são as mulheres quem mais realiza o trabalho de cuidar no domicílio. Afirmam que o facto de as mulheres cuidarem mais que os homens as retira do mercado de trabalho, ou retira incentivos para que entrem nele, reconhecendo também que as desigualdades salariais na esfera do mercado de trabalho se refletem numa maior presença das mulheres nos cuidados informais (Diana Ferreira, Helga Correia, Carla Tavares, 2020). No entanto, a desigualdade na esfera do domicílio não é problematizada (apenas pelo entrevistado José Soeiro, que tem realizado estudos sobre a invisibilidade dos cuidados informais em Portugal – Soeiro e Araújo, 2020; Soeiro et al. 2020). Como vários estudos têm vindo a analisar (Pateman, 1987; Okin, 1992; 2008; Kymlicka, 2002), esta divisão construída entre espaço público do trabalho remunerado e espaço privado do trabalho não remunerado, e a colocação do ónus das políticas para a igualdade de género apenas no domínio do mercado de trabalho, impede a visão do problema de forma global. Ignorando as desigualdades no domicílio, não desenvolvendo formas de fomentar a redistribuição dos cuidados informais pelos géneros, continuam-se a reproduzir as mesmas desigualdades.

Quando falamos de cuidados informais, uma das suas características centrais é que a maioria das pessoas que os prestam são mulheres, característica que advém de uma desigualdade histórica em que dominou uma divisão sexual do trabalho produtivo, afeto aos homens, e do trabalho reprodutivo, naturalizado como papel das mulheres. Havendo em Portugal uma preocupação com a desigualdade de género no domínio das políticas de conciliação relacionadas com a parentalidade, em particular devido à influência da UE neste domínio (Carla Tavares, entrevista, 2020; vide CITE, 2016), no agendamento político do reconhecimento e medidas de apoio aos cuidados informais a pessoas adultas em situação de dependência (e aos cuidados infantis que saem fora da esfera dos cuidados que advém da parentalidade) não existe nenhuma lente de género, sobrepondo-se a preocupação com os cuidados familiares. Estando presente nos estudos académicos que fomos citando ao longo deste trabalho, não entrou para o debate social e político do ECI em Portugal.

Com um debate centrado na construção de apoios aos cuidadores percecionados como membros familiares “sem género”, não sendo problematizado o aspeto central da desigualdade de género neste domínio, somos levadas a afirmar que ainda existe uma visão familista dos cuidados e uma invisibilidade que naturaliza a desigualdade de género na maioria dos discursos políticos sobre o tema. Pretende-se mitigar a desproteção social dos cuidadores, mas mantém-se uma construção social das mulheres como cuidadoras que não é problematizada, sobrepondo-se a preocupação com a valorização da função social e de obrigação moral dos cuidados familiares.

Criando medidas de apoio aos cuidadores informais ignorando as questões de género, podendo melhorar a situação de várias mulheres, não altera necessariamente as relações de género (Peterson, 2007, p. 55). Não desenvolvendo mais estruturas e políticas de apoio formais institucionais e domiciliárias, limitando o apoio na prestação de cuidados informais a situações familiares e o apoio económico apenas a situações de pobreza, limita-se a liberdade de escolha de ser cuidador informal, cuidadora informal na maioria dos casos. Assim como Comas D’Argemir (2015) destaca em Espanha uma ausência da problematização do envolvimento dos homens nas tarefas de cuidar de todos os debates relacionados com cuidar e dependência, sublinhamos a ocorrência do mesmo fenómeno em Portugal no processo político de agendamento e construção do ECI.

Em torno do valor do cuidado e da melhor forma de alterar a desigual divisão sexual do trabalho existe um debate que divide quem defende que o trabalho pago, e a independência económica que possibilita, é a precondição para a libertação das mulheres (Orloff, 1993) e quem salienta que para atingir a igualdade de género é necessário incluir o cuidado no domínio dos direitos sociais (Knijn and Kremer, 1997; sobre este debate ver Lister, 1997). Criando em Portugal apoios aos cuidados informais prestados pela família sem desenvolver apoios generosos nas políticas de cuidados de longo prazo formais, não se pode assumir que caminhemos para uma maior igualdade de género, uma vez que as cuidadoras, principalmente do sexo feminino, não têm uma opção real de não realizar o cuidado devido à falta de financiamento público para o cuidado extrafamiliar (Leitner, 2003), nem de atuar como cuidadoras financeiramente autónomas, pois não há um financiamento generoso do cuidado familiar (Eggers et al., 2018, p. 23).

Ao criar mecanismos de redução das barreiras ao mercado de trabalho com que as mulheres se confrontam, juntamente com uma maior disponibilidade de cuidados de serviços públicos de cuidados, poderá ser proporcionada uma maior liberdade às mulheres, que tradicionalmente se espera ainda que façam a maior parte desse trabalho. A diminuição do carácter coercivo das exigências tradicionais das mulheres pode ter efeitos positivos também para os beneficiários de cuidados, uma vez que as atividades de prestação de cuidados informais podem cada vez mais ser feitas mais como uma questão de escolha e menos como uma questão de necessidade. Ao formalizar parte dos cuidados transferindo alguns aspetos e intensidades do cuidado para aqueles com formação especializada e experiência, e que recebem a remuneração que recompensa o seu investimento, podemos ver um aumento da qualidade do cuidado em todos os níveis (Folbre e Nelson, 2000).

Conclusões e caminhos de investigação futura

Na XIII legislatura, perante uma nova distribuição de mandatos que possibilitou a “Geringonça” e a pressão feita sobre membros da sociedade civil que se organizaram em torno da reivindicação de direitos e de um estatuto, foi aberta uma *janela de oportunidade* (Kingdon, 1995) que permitiu que o tema dos cuidados informais entrasse na agenda política portuguesa. A criação da lei do ECI constituiu um passo essencial no reconhecimento dos cuidados informais. Havendo a possibilidade de construção de um caminho cada vez mais abrangente no desenvolvimento de medidas de apoio, é preciso questionar se este vai no sentido de uma responsabilização das famílias ou de uma redistribuição social dos cuidados que permita aos cuidadores e cuidadoras a opção de escolha, no tempo e tipo de cuidados que querem e podem prestar, e a opção de escolha da pessoa cuidada entre diferentes hipóteses de cuidados. Considerando a necessidade da adoção de uma perspetiva de longo prazo que também possa revelar o grau de robustez das lógicas políticas que sustentam os conceitos de Estados de bem-estar e regimes de política de género (Ciccía e Sainsbury, 2018, p. 104), procurámos, focando-nos num período curto, considerar o modelo de cuidados continuados e de Estado Providência em Portugal no longo prazo.

O desenvolvimento de serviços domiciliários de cuidados comporta custos diferentes dos cuidados baseados em dispositivos de cuidados sociais como lares e centros de dia. Implica uma quantidade maior de recursos e de profissionais, e perante discursos da sustentabilidade económica, os cuidadores informais passam a ser alvo de apoios em que se corre o risco de se perpetuar a sua responsabilização. Visível na justificação para a criação de apoios aos cuidadores informais, é nas questões mais polémicas – o reconhecimento para efeitos de carreira contributiva e os apoios pecuniários – que são mais visíveis os conflitos entre diferentes conceções ideológicas e políticas sobre o que é um cuidador; se os cuidados informais são vistos como um trabalho ou uma decorrência de uma obrigação familiar, e se as mulheres são vistas como trabalhadoras ou cuidadoras (Ciccía e Sainsbury, 2018, p.103). Havendo um reconhecimento generalizado da sobrecarga dos cuidadores identificada a todos os níveis (económico, físico, psicológico), na nossa análise encontramos discursos fortemente construídos em torno de um fortalecimento deste papel e muito menos em torno de uma libertação de uma tarefa que é considerada historicamente uma obrigação moral e social das mulheres. Tornando-se um importante fator de sustentabilidade económica e política, o governo e os partidos, continuamente fixados em ideias familistas sobre os cuidados, ao colocar mais responsabilidades nos cuidadores informais sob um discurso de apoio e reconhecimento, reproduzem as formas tradicionais de desigualdade social e de género e cristalizam dependências das pessoas com mais carências (Lima, 2016). A desigualdade social produzida pela falta de serviços públicos para lidar com situações de dependência reflete-se no facto de que as famílias com maiores rendimentos podem contratar os serviços oferecidos pelo mercado. Em contraste, as classes sociais mais baixas não o podem fazer e a família assume os cuidados (Comas D’Argemir, 2015).

Mesmo onde existem apoios aos cuidadores, isto não os torna menos precários, nem diminui certo familismo (Frericks et al., 2014). Para haver um CI, que segundo a lei do ECI tem de ser familiar, é preciso que a pessoa cuidada tenha essa base familiar, e esta não pode ser tomada como garantida. Ao impor a relação familiar como condição para o acesso ao ECI, é perpetuada a distinção entre o cuidado que é feito no seio da família, parte de um dever familiar, realizado por afeto e amor, negando-se o seu valor económico (Folbre e Nelson, 2000; Lima, 2016), e de um cuidado prestado por terceiros, com valor económico, que deve ser mercadorizado. É necessário ultrapassar o mito dos cuidados familiares como “a solução”, descurando outras opções, como os serviços públicos ou privados, que aparecem como complementares e menos desejáveis (Comas D’Argemir, 2015) e entender os cuidados como uma questão de responsabilidades públicas (Pedroso, 2020), como um direito social que deve ser consagrado a todos os cidadãos (Knijn e Kremer, 1997; Comas D’Argemir, 2019).

O acesso ao reconhecimento do tempo prestado em cuidados poderia ser uma forma de reconhecer o valor social e económico deste trabalho de cuidar. No entanto, enquanto a possibilidade do acesso ao regime do seguro social voluntário consiste numa valorização da função social do cuidador, podendo até ser observado como um passo no reconhecimento da prestação de cuidados informais como trabalho, o subsídio de apoio ao cuidador que foi criado não constitui um reconhecimento do trabalho de cuidar. Fazendo a diferença para as pessoas a quem estes apoios foram reconhecidos, não se pode dizer que as famílias fiquem aliviadas ou menos sobrecarregadas do que antes, uma vez que o subsídio se aplica apenas a situações de pobreza extrema, e os restantes apoios ao nível do acompanhamento, formação, apoio psicossocial e direito ao descanso, só podem ser efetivados com um aumento da cobertura no acesso. A criação deste subsídio não consiste numa compensação da prestação de cuidados informais do cuidador, mas sim numa medida de combate à pobreza dos cuidadores. A escolha desta opção de condição de recursos pode ser observada como uma escolha familista, uma vez que o Estado só apoia economicamente o cuidador quando esta função social da família se torna insustentável, quando a família “falha” (Esping-Andersen, 1999). O apoio económico é excluído para a maioria dos cuidadores e os restantes apoios vão no sentido da valorização e proteção social desta atividade. Reconhece-se o valor dos cuidados informais no âmbito de um papel que as famílias têm assumido, mas as medidas que podem aliviar a sobrecarga, em particular no âmbito da conciliação laboral, continuam por ser criadas.

Além das limitações na definição de cuidador informal e dos apoios criados na lei do ECI, continua também por reconhecer um universo significativo de pessoas cuidadas que não foram contemplados na lei - pessoas com menos de 60% incapacidade, pessoas que por questões de saúde mental são dependentes de outrem, mas que têm capacidade física, como certos casos de autismo. Para existir opção de escolha é necessário que haja um equilíbrio entre os apoios formais e o apoio aos cuidados informais. Devem existir, primeiro, apoios diretos à pessoa em situação de dependência, apoios pecuniários e apoios práticos como o modelo de apoio à vida independente, acesso a centros de dia e centros de atividades ocupacionais, mas também apoios de cuidados domiciliários, estruturas residenciais. Existe também a possibilidade, utilizada em outros países, da elaboração de orçamentos pessoais, que

maximiza o poder e a liberdade de escolha da pessoa sobre os prestadores de serviços (vide Sousa et al., 2007, pp. 164-166; ou Soeiro et al., 2020, pp. 179-185). A escolha da opção de criar apoios ao cuidador não deve substituir a continuação da criação de apoios à pessoa cuidada, pois só essa forma pode também dar liberdade e autonomia à pessoa em situação de dependência. Assim, sublinhamos também a importância de que os estudos e a criação de medidas sejam feitos a par com as pessoas em situação de dependência.

Haver apoios não significa uma melhoria na organização social dos cuidados entre homens e mulheres (Frericks et al., 2014). O ECI, representando à partida um avanço no reconhecimento do trabalho não pago no domicílio que as mulheres têm feito ao longo de séculos, sendo construído, a par de outras políticas públicas, ignorando o fator género, poderá até ter efeitos reversivos, na medida em que poderá perpetuar a responsabilidade das mulheres como cuidadoras no domicílio. As políticas dos cuidados não podem ser construídas sob regras neutras em relação ao género, uma vez que as próprias instituições definiram as regras de tal forma a isentar os homens e responsabilizar as mulheres pelos cuidados informais. Enquanto Portugal segue os elementos das recomendações e documentos de organismos europeus e internacionais, como a UE, a OCDE, a OIT, relacionados com a necessidade de investir no cuidado domiciliário e no reconhecimento dos cuidadores informais, deixou de fora a desigualdade de género, preocupação presente em inúmeros destes documentos, particularmente no domínio da conciliação entre a vida profissional e a vida pessoal e familiar. Nas fases de surgimento do problema, agendamento e formulação das medidas de apoio aos cuidadores informais, não houve qualquer problematização da questão de género, não estando presente na discussão política. Sobrepe-se na maioria dos discursos políticos sobre o tema uma preocupação com a valorização da função social (e de obrigação moral) dos cuidados familiares que invisibiliza a desigualdade de género.

Vários estudos têm evidenciado a necessidade de incluir os homens na discussão da igualdade de género e na formulação de políticas públicas de cuidados (Scambor, 2012; sobre Portugal: Aboim et al., 2015; Wall et al., 2016). Criar apoios formais do Estado é uma parte da resposta, mas há a outra parte da reorganização social dos cuidados, em que deverá ser criado por um lado, *tempo*, através da reestruturação das condições de trabalho, com a redução do horário de trabalho e o desenvolvimento de mais e melhores medidas de conciliação laboral, e por outro, a *redistribuição social* dos cuidados entre os géneros. Deve-se poder escolher cuidar (estabelecidas as condições mínimas que também têm de ser asseguradas) e deve-se poder escolher não cuidar, respeitar o direito ao não cuidar. E principalmente, para haver esta opção, é preciso haver respostas sociais acessíveis à população. Responsabilizando as famílias continuaremos a reproduzir as mesmas desigualdades sociais e de género no domínio dos cuidados informais.

Estamos numa fase de maior atenção política e académica para a problemática dos cuidados. Existem mais estudos a ser criados sobre os perfis dos cuidadores e pessoas cuidadas. Em Lisboa, por exemplo, em novembro de 2020 foi lançado um estudo de caracterização dos cuidadores informais no Município de Lisboa (Observador, 5 de novembro 2020). Têm também surgido novos apoios municipais

(Teixeira et. al., 2017, pp. 83-113; outros exemplos mais recentes são os projetos “Cascais Cuida”, em Cascais, e “Cuidar de Quem Cuida” em Esposende, por exemplo). Os projetos piloto estão a ser monitorizados para que deles surjam novas avaliações e a generalização da lei ao país. É interessante notar as diferenças nos processos de criação e implementação do ECI em Portugal Continental, Açores e Madeira, e também as diferentes abordagens de políticas de apoios aos cuidadores informais no domínio municipal. A título de exemplo, na Madeira, não existe o requisito de ser familiar, incluem-se casos de dependência temporária que pode ser comprovada por declaração médica, e existem férias do cuidador (Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M). Não tendo espaço para abordar nesta análise essas experiências, podemos observar que mesmo dentro do contexto nacional a vontade pública e política tem um valor que dá uma heterogeneidade às experiências de criação de apoios que nos mostra que existe muito espaço para continuar a avançar nas políticas de apoio e aprender com as melhores práticas.

Neste trabalho o elemento central de estudo é o cuidado informal. Neste sentido, e reconhecendo que esta dissertação não aborda o domínio do mercado de trabalho, será um passo importante realizar um estudo que convoque para a discussão todo o arquétipo dos cuidados continuados e que incorpore no mesmo quadro de análise cuidado, economia e mercado, dimensões que se constituem em conjunto (Lima, 2016, p. 101). Será importante integrar uma perspetiva de género que não exclua uma grande fatia sobre a qual os cuidados também estão assentes, e que estude e encare os desafios colocados pela interseccionalidade, a imigração e as implicações de género nas mudanças a longo prazo no Estado Providência e sistema de cuidados português. A globalização dos cuidados e o surgimento de uma nova organização social dos cuidados têm-se baseado numa transferência do trabalho informal para trabalhadoras domésticas migrantes, na emergência de um “modelo de delegação” (Sorj e Fontes, 2012), dinâmica que tem causado uma tendência de polarização do emprego feminino, cuja base é ocupada pelas trabalhadoras domésticas (Hirata e Kergoat, 2007). Se isto permitiu esposas, mães e filhas entrarem no mercado de trabalho, veio reafirmar também o domicílio como o local de cuidado e a natureza de cuidado de género, uma vez que as tarefas de cuidar e tarefas domésticas permanecem em grande parte nas mãos das mulheres (Ciccia e Sainsbury, 2018, p. 100). Estes modelos de prestação de cuidado desafiam as visões feministas de transformação de uma divisão de género desigual do trabalho e reproduz esta divisão em termos de classe e etnicidade. Ainda que estes aspetos sejam reconhecidos há muito tempo pelos sociólogos, raramente são incorporadas numa mesma pesquisa análises das modalidades formais e informais, pagas e não pagas da mesma atividade, constituindo um desafio atual para a sociologia contemporânea do trabalho (Glucksmann, 2012, p. 63).

Cuidar e ser cuidado são elementos universais da vida humana. Os relacionamentos interpessoais que constituem estes atos são essenciais à reprodução social. As relações de afeto, suporte, são problemáticas de qualificar e quantificar pela sua própria natureza subjetiva. A linha de fronteira em que esta “função social” se torna um trabalho de valor quantificável está relacionada com diferentes perceções valorativas que dependem dos contextos socioculturais. Na atualidade política e social, ainda

temos uma maioria do trabalho de cuidados que hoje é prestado em contexto familiar. Hoje cuidar é maioritariamente uma obrigação que decorre da ausência de respostas formais. A desfamiliarização de uma parte dos cuidados imputados à família visa por um lado, transformar os cuidados informais numa escolha, e por outro, garantir que a família fique essencialmente com as atividades de relação familiar, e não dos cuidados de enfermagem, de manutenção, de fisioterapia. Cabe ao Estado criar as condições em termos de apoio social, de saúde, para que as pessoas possam concretizar aquilo que faz parte de um relacionamento interpessoal essencial na socialização e reprodução humana. A reorganização social dos cuidados deve passar por avanços socioculturais e políticos, que, por um lado, combinem o reconhecimento da prestação de cuidados informais de forma não mercantil, e por outro, enquadrem com direitos o trabalho formal dos cuidados. Para democratizar os cuidados é necessário promover o reconhecimento do cuidado e da sua centralidade, socializar as responsabilidades do cuidado, partilhar o cuidado entre homens e mulheres e integrar os direitos e reivindicações das pessoas recetoras de cuidados, em função da sua cidadania e não apenas como consumidores - eixos que têm de ser implementados em conjunto (Comas D'Argemir, 2019). Criando apoios para os cuidadores informais cuidarem com mais condições, sem o desenvolvimento conjunto dos cuidados formais, continuará a haver sobrecarga das famílias (e pessoas cuidadoras que não são da família, que ficaram de fora do âmbito de lei).

Os cuidadores informais eram até muito recentemente invisíveis tanto na literatura académica como na opinião pública. Ter um diploma legal é um primeiro passo para saírem dessa clandestinidade (Soeiro e Araújo, 2020) e para o reconhecimento de um trabalho historicamente invisibilizado. Havendo um estatuto reconhecido inserido numa lei, abrem-se as portas para a possibilidade de alterações futuras que ajustem a lei e que correspondam melhor às realidades encontradas, em particular nos projetos-piloto. Uma análise do processo de implementação poderá dar-nos novas pistas sobre as consequências da criação dos apoios que foram delineados no ECI. O ECI foi o primeiro passo fundamental para que tudo o resto se possa concretizar.

O Estado deve apoiar os cuidadores informais e não apoiar-se neles. Devem ser criadas condições para as pessoas serem cuidadas com respeito pela sua individualidade e vontade, e para que ser cuidador informal seja efetivamente uma escolha e, quando assim for, reconhecida e justamente apoiada.

Fontes

- Audição Parlamentar Nº 58-CTSS-XIII, 12 de abril, 2017 - Audição no âmbito da Petição n.º 191-XIII-1^a - Grupo de Cuidadores Informais de doentes de Alzheimer e outras demências similares.
- Audição Parlamentar Nº 1-GT-ECI-XIII, 8 de maio 2018 - Audição do Coordenador Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde na Área dos Cuidados Continuados Integrados, Professor Doutor Manuel José Lopes
- Audição Parlamentar Nº 2-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 9h30 - CGTP-IN
- Audição Parlamentar Nº 3-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 10h30 - UGT
- Audição Parlamentar Nº 4-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 11h30 – CIP
- Audição Parlamentar Nº 5-GT-ECI-XIII, 5 de junho 2018: 11h00 - União das Misericórdias Portuguesas
- Audição Parlamentar Nº 6-GT-ECI-XIII, 5 de junho 2018: 12h00 - Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade
- Audição Parlamentar Nº 7-GT-ECI-XIII, 15 de junho 2018, Audição Conjunta de Diversas Entidades e Personalidades
- Audição Parlamentar Nº 8-GT-ECI-XIII, 19 de setembro 2018, Audição do Movimento Filhos sem Voz
- Audição Parlamentar Nº 9-GT-ECI-XIII, 12 de dezembro 2018, Audição conjunta das Senhoras Secretárias de Estado: Dra. Cláudia Joaquim, Secretária de Estado da Segurança Social; Dra. Raquel Duarte, Secretária de Estado da Saúde.
- Audição Parlamentar Nº 10-GT-ECI-XIII, 11 de abril 2019: Audição Conjunto de várias entidades
- Contributos escritos (2018). Grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal. Parlamento. <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleAudicao.aspx?BID=109125>
- Contributos escritos (2019). Grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal. Parlamento. <https://www.parlamento.pt/ActividadeParlamentar/Paginas/DetalleAudicao.aspx?BID=112129>
- CRP. Constituição da República Portuguesa, VII Revisão Constitucional, 2005 (1976).
- Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M, de 17 de julho. Cria o Estatuto do Cuidador Informal da Região Autónoma da Madeira
- Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A de 5 de novembro. Regime Jurídico de Apoio ao Cuidador Informal na Região Autónoma dos Açores.
- Despacho n.º 10045/2020, de 19 de outubro. Designa os membros da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial.
- Decreto-Lei n.º 281/2003, de 8 de novembro. Cria a rede de cuidados continuados de saúde
- Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho. Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados
- Diretiva (UE) 2019/1158 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 20 de junho, relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores e que revoga a Diretiva 2010/18/UE do Conselho
- Grupo de Trabalho - Estatuto do Cuidador Informal, Assembleia da República. Período de atividade [18/04/2018 a 31/07/2019].
- Lei n.º 105/2009, de 14 de setembro. Regulamenta e altera o Código do Trabalho.
- Lei n.º 7-B/2016, de 31 de março. Grandes Opções do Plano 2016-2019
- Lei n.º 71/2018, de 31 de dezembro. Orçamento do Estado para 2019
- Lei n.º 2/2020, de 31 de março. Orçamento do Estado para 2020
- Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio
- 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.
- Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro. Regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro
- Portaria n.º 64/2020, de 10 de março. Define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger Plano de Desenvolvimento da RNCCI 2016-2019. Ministério do Trabalho, Solidariedade, e Segurança Social e Ministério da Saúde.
- Programa do XXI Governo Constitucional 2015-2019.

CDS-PP, 2010. Projecto de Resolução n.º 265/XI/2.ª Recomenda ao Governo que considere a abordagem das Demências uma prioridade política, que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências e adopte as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias

CDS-PP, 2016. Projeto de Resolução n.º 228/XIII/1ª - Recomenda ao Governo a promoção de apoio estruturado aos cuidadores informais, bem como a criação do Estatuto do Cuidador Informal.

PS, 2016. Projeto de Resolução n.º 306/XIII/1ª - Recomenda ao Governo a criação do Estatuto do Cuidador Informal

PSD, 2016. Projeto de Resolução n.º 308/XIII/1ª - Recomenda ao Governo a tomada de medidas de apoio aos Cuidadores Informais e a aprovação do seu Estatuto

BE, 2016. Projeto de Resolução n.º 310/XIII/1ª – Cria o Estatuto do Cuidador Informal

PCP, 2016. Projeto de Resolução n.º 304/XIII – Pelo reforço dos apoios aos cuidadores informais

CDS-PP, 2018. Projeto de Resolução 1400/XIII - Recomenda ao Governo que considere as Demências e a Doença de Alzheimer uma prioridade social e de saúde pública; que elabore um Plano Nacional de Intervenção para as Demências; que adote as medidas necessárias para um apoio adequado a estes doentes e suas famílias; e que crie e implemente o Estatuto do Cuidador Informal 13

PAN, 2018. Projeto de Resolução 1408/XIII - Recomenda ao Governo a adoção de medidas de apoio aos cuidadores informais

BE, 2018. Projeto de lei 801/XIII - Cria o Estatuto do Cuidador Informal e reforça as medidas de apoio a pessoas dependentes (procede à 3.ª alteração ao Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de junho e à 13.ª alteração ao Código do Trabalho)

PCP, 2018. Projeto de lei 804/XIII - Reforça o apoio aos cuidadores informais e às pessoas em situação de dependência

CDS, 2019a. Projeto de Lei 1126/XIII - Aprova o Estatuto dos Cuidadores Informais e enquadra as medidas de apoio a pessoas cuidadas e seus cuidadores

CDS, 2019b. Projeto de Lei 1127/XIII - Implementa e disciplina o regime do Cuidado Familiar

PSD, 2019. Projeto de Lei 1132/XIII - Estatuto do Cuidador Informal

PAN, 2019. Projeto de Lei 1135/XIII - Cria o Estatuto do Cuidador Informal, reforçando as medidas de apoio aos cuidadores e pessoas em situação de dependência

GOV, 2019. Proposta de lei 186/XIII - Estabelece medidas de apoio ao cuidador informal e regula os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada.

BE, 2020. Projeto de Resolução 578/XIV/1.ª - Campanha pública de divulgação do Estatuto do Cuidador Informal

Observador [Online] (5 de novembro 2020) Câmara de Lisboa lança estudo para conhecer quem são os cuidadores informais. <https://observador.pt/2020/11/05/camara-de-lisboa-lanca-estudo-para-conhecer-quem-sao-os-cuidadores-informais/>

Público [Online] (21 de setembro 2017). Marcelo considera urgente estatuto legal para cuidadores de doentes de Alzheimer. <https://www.publico.pt/2017/09/21/sociedade/noticia/marcelo-considera-urgente-estatuto-legal-para-cuidadores-de-doentes-de-alzheimer-1786208>

Público [Online] (5 de novembro 2018). Marcelo diz que país não pode continuar a adiar estatuto do cuidador. <https://www.publico.pt/2018/11/05/sociedade/noticia/marcelo-pais-nao-continuar-adiar-estatuto-cuidador-1849905>

Público [Online] (5 de novembro 2019). Marcelo sublinha importância da efectiva aplicação do Estatuto do Cuidador Informal. <https://www.publico.pt/2019/11/05/politica/noticia/marcelo-sublinha-importancia-efectiva-aplicacao-estatuto-cuidador-informal-1892506>

Público [Online] (25 de maio 2020). Bloco quer saber quando arrancam os projectos-piloto para o cuidador informal. <https://www.publico.pt/2020/05/25/politica/noticia/bloco-quer-saber-arrancam-projectospiloto-cuidador-informal-1918077>

Público [Online] (30 de junho 2020). Cuidadores informais: prazo para pedir retroactivos a Abril foi estendido até final de Julho <https://www.publico.pt/2020/06/30/sociedade/noticia/cuidadores-informais-ja-podem-pedir-reconhecimento-estatuto-prazo-alargado-municipiospiloto-1922476>

Público [Online] (1 de agosto 2020) <https://www.publico.pt/2020/08/01/sociedade/noticia/so-637-pediram-estatuto-cuidador-seguranca-social-notificar-eventuais-beneficiarios-1926667>

Público [Online] (3 de agosto 2020) <https://www.publico.pt/2020/08/03/sociedade/noticia/so-766-pediram-estatuto-cuidador-informal-1926925>

Público [Online] (6 de setembro 2020) <https://www.publico.pt/2020/09/06/sociedade/noticia/ha-74-pessoas-estatuto-cuidador-informal-cristina-32-receber-subsidio-1930517>

Público [Online] (28 de outubro 2020). Estatuto de cuidador informal fica isento de atestados médicos até ao final do ano. <https://www.publico.pt/2020/10/28/sociedade/noticia/estatuto-cuidador-informal-passa-estar-isento-atestados-medicos-1937075>

Renascença [Online] (28 de maio 2020,). Projetos-piloto para cuidadores informais arrancam em junho. <https://rr.sapo.pt/2020/05/28/pais/projetos-piloto-para-cuidadores-informais-arrancam-em-junho/noticia/194629/>

Relatório da Nova apreciação na generalidade da proposta de lei N.º 186/XIII/4.ª (GOV) e dos projetos de lei N.º 801/XIII/3.ª (BE), 804/XIII/3.ª (PCP), 1126/XIII/4.ª (CDS-PP), 1127/XIII/4.ª (CDS-PP), 1132/XIII/4.ª (PSD) E 1135/XIII/4.ª (PAN), 2019. (contém os links para os vídeos das audições realizadas no âmbito do grupo de trabalho do estatuto do cuidador informal)
<https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a5357357059326c6864476c3259554e7662576c7a633246764c32526d4e5459304d6d49334c546b79596a41744e4459344e4330354e32466c4c5445785a6a4d7a4d6a6468596d4e695a4335775a47593d&fich=df5642b7-92b0-4684-97ae-11f3327abcbd.pdf&Inline=true>

Reunião plenária de 12 de maio, 2016, Assembleia da República

Reunião plenária de 16 de março, 2018, Assembleia da República

Reunião plenária de 8 de março, 2019, Assembleia da República

Reunião plenária de 5 de julho, 2019, Assembleia da República

José Soeiro (3 de abril, 2020) deputado do BE na XIII Legislatura, entrevista.

Luís Soares (29 de abril, 2020) deputado do PS na XIII Legislatura, entrevista.

João Dias (29 de abril, 2020) deputado do PCP na XIII Legislatura, entrevista.

Helga Correia (5 de maio, 2020) deputada do PSD na XIII Legislatura, entrevista.

Carla Tavares (6 de maio, 2020) deputada do PS na XIII Legislatura, entrevista.

Diana Ferreira (20 de maio, 2020) deputada do PCP na XIII Legislatura, entrevista

Filipe Correia (2 de junho, 2020) deputado do CDS-PP na XIII Legislatura, entrevista.

Nélida Aguiar (11 de julho, 2020) membro da ANCI, entrevista.

Liliana Gonçalves (15 de julho, 2020) membro da ANCI, entrevista.

Mª dos Anjos Catapirra (16 de julho, 2020) membro da ANCI, entrevista.

Páginas de Internet:

<https://ancuidadoresinformais.pt/>

<https://canal.parlamento.pt/?chid=18&title=emissao-linear>

<https://debates.parlamento.pt/>

<https://eurocarers.org/>

<https://www.parlamento.pt/>

<https://www.cascais.pt/noticia/cascais-cuida-programa-municipal-de-cuidadores-informais>

https://www.municipio.esposende.pt/pages/702?news_id=5338

Referências Bibliográficas

- Aboim, S., Wall, K., & Cunha, V. (2010). A vida familiar no masculino: negociando velhas e novas masculinidades. *Género, família e mudança em Portugal. Lisboa: Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego (CITE)*, 39-66.
- Albertini, M. (2014). Support to the elderly and caring regimes: An analysis of patterns of informal support and their determinants in six European countries. Em *The transformation of care in European societies* (pp. 134-157). Palgrave Macmillan, London.
- Anttonen, A., & Sipilä, J. (1996). European social care services: is it possible to identify models?. *Journal of European social policy*, 6(2), 87-100.
- Araújo, L., & Rodrigues, M. D. L. (2017). Modelos de análise das políticas públicas. *Sociologia, Problemas e Práticas*, (83), 11-35.
- Arber, S., & Ginn, J. (1990). The meaning of informal care: gender and the contribution of elderly people. *Ageing & Society*, 10(4), 429-454.
- Arruzza, C., Bhattacharya, T., & Fraser, N. (2019). *Feminismo para os 99%: um manifesto*. Boitempo Editorial.. Objectiva, Grupo Editorial Penguin Random House.
- Arts, W., & Gelissen, J. (2002). Three worlds of welfare capitalism or more? A state-of-the-art report. *Journal of European social policy*, 12(2), 137-158.
- Bardin, L. (2009). *Análise de conteúdo* (4ª ed). Edições 70. Lisboa.
- Béland, D., & Mahon, R. (2016). *Advanced introduction to social policy*. Edward Elgar Publishing.
- Bettio, F., & Plantenga, J. (2004). Comparing care regimes in Europe. *Feminist economics*, 10(1), 85-113.
- Bettio, F., & Plantenga, J. (2008). Care regimes and the European employment rate. Em *Institutions for Social Well-Being* (pp. 152-175). Palgrave Macmillan, London.
- Cairney, P. (2012) *Understanding Public Policy: theories and issues*. Palgrave MacMillan.
- Carrasco, C., Borderías, C., & Torns, T. (2011). El trabajo de cuidados: antecedentes históricos y debates actuales. Em *El trabajo de cuidados. Historia, teoría y políticas*. Madrid: Catarata, 13-95.
- CE. (2010). *Informal Care in the Long-Term Care System*. European Overview Paper. Comissão Europeia
- CE. (2016). *Compromisso estratégico para a igualdade de género 2016-2019*. Serviço das Publicações da União Europeia. Luxemburgo.
- CE. (2017). *The European Pillar of Social Rights in 20 principles*. European Commission, Brussels
- CE. (2018a). *Informal Care in Europe – Exploring Formalisation, Availability and Quality*. Comissão Europeia
- CE. (2018b). *Challenges in long-term care in Europe. A study of national policies*. Comissão Europeia
- Ciccia, R., & Sainsbury, D. (2018). Gendering welfare state analysis: tensions between care and paid work. *European Journal of Politics and Gender*, 1(1-2), 93-109.
- CITE. (2016). *Evolução no uso das licenças de parentalidade (2005-2016)*. Disponível em http://cite.gov.pt/pt/destaques/complementosDestqs2/evol_parent_2005_2016.pdf
- Comas-d'Argemir, D. (2015). Los cuidados de larga duración y el cuarto pilar del sistema de bienestar. *Revista de Antropología Social*, 24, 375-404.
- Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos. El avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de antropología social*, (49).
- Daly, M. (2012). Families versus States and Markets. Em Castles, F. G., et al., (eds) *The Oxford handbook of the welfare state*. OUP Oxford.
- Da Roit, B., & Le Bihan, B. (2010). Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies. *The Milbank Quarterly*, 88(3), 286-309.
- Daviter, F. (2007). Policy framing in the European Union. *Journal of European Public Policy*, 14(4), 654-666.
- Eggers, T., Grages, C., Pfau-Effinger, B., & Och, R. (2018). Re-conceptualising the relationship between de-familialisation and familialisation and the implications for gender equality—the case of long-term care policies for older people. *Ageing & Society*, 40(4), 869-895.
- ERS (Entidade Reguladora de Saúde). (2015). *Acesso, Qualidade e Concorrência nos Cuidados Continuados e Paliativos*
- ERS (Entidade Reguladora de Saúde). (2019). *Informação de monitorização – Acesso à Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*
- Esping-Andersen, G. (1979) *The three worlds of welfare capitalism*. Cambridge: Polity Press.

- Esping-Andersen, G. (1999) *Social Foundations of Postindustrial Economies*. Oxford University Press
- Ezquerro, Sandra. (2011). Crisis de los cuidados y crisis sistémica: la reproducción como pilar de la economía llamada real. *Investigaciones feministas*, 2(0).
- Federici, S. (2019). *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista*. Editora Elefante.
- Ferrera, M. (2012). The South European Countries. Em Castles, F. G., et al., (Eds) *The Oxford handbook of the welfare state*. OUP Oxford
- Fisher, B., e Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. Em Abel, E., Nelson, M. (Eds). *Circles of care: Work and identity in women's lives*, 35-62. State University of New York Press.
- Folbre, N., & Nelson, J. A. (2000). For love or money--or both?. *Journal of Economic Perspectives*, 14(4), 123-140.
- Fontes, F. (2016). *Pessoas com deficiência em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- Fraser, N. (1990). Rethinking the public sphere: A contribution to the critique of actually existing democracy. *Social text*, (25/26), 56-80.
- Frericks, P., Jensen, P. H., & Pfau-Effinger, B. (2014). Social rights and employment rights related to family care: Family care regimes in Europe. *Journal of Aging Studies*, 29, 66-77.
- Gilligan, Carol (1982). *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Harvard University Press, Cambridge, Mass.
- Gledhill, J. (2000). *Power And Its Disguises - Anthropological Perspectives on Politics*. Pluto Press (UK).
- Glendinning, C., Arksey, H., Tjadens, F., Morée, M., Moran, N., & Nies, H. (2009). Care provision within families and its socio-economic impact on care providers across the European Union. *Research Works*, 5.
- Glucksmann, M. (2012). Rumo a uma sociologia económica do trabalho do *care*: comparando configurações em quatro países europeus. Em Hirata, H. e Guimarães, N. A. (Org.) *Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care*. São Paulo. Edições Atlas S.A.
- Hall, P. A., & Taylor, R. C. (2003). As três versões do neo-institucionalismo. *Lua Nova: revista de cultura e política*, (58), 193-223.
- Harris, O., & Young, K. (1981). Engendered structures: some problems in the analysis of reproduction. Em *The Anthropology of pre-capitalist societies* (pp. 109-147). Palgrave, London.
- Hirata, H., & Kergoat, D. (2007). Novas configurações da divisão sexual do trabalho. *Cadernos de pesquisa*, 37(132), 595-609.
- Hirata, H. & Guimarães, N. A. (Org.). (2012). *Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care*. São Paulo. Edições Atlas S.A.
- Hochschild, A. (2012). *The second shift: Working families and the revolution at home*. Penguin Books
- Hoffmann, F., & Rodrigues, R. (2010). *Informal carers: who takes care of them?*. Policy Brief. European Centre for Social Welfare Policy and Research, Vienna
- INS. (2016) Inquérito Nacional de Saúde: 2014, Lisboa: INE.
- Katz, C. (2001). Vagabond capitalism and the necessity of social reproduction. *Antipode*, 33(4), 709-728.
- Kingdon, J. W. (1995) *Agendas, alternatives, and public policies* (2ª Ed.). Nova Iorque, Longman Classics Edition
- Kittay, E. F., Jennings, B., & Wasunna, A. A. (2005). Dependency, difference and the global ethic of longterm care. *The Journal of Political Philosophy*, 13(4), 443-469.
- Knijn, T., & Kremer, M. (1997). Gender and the caring dimension of welfare states: toward inclusive citizenship. *Social Politics: International Studies in Gender, State & Society*, 4(3), 328-361.
- Kovalczuk, Amanda (2020). *O chamado da pandemia de Covid-19 a repensar a centralidade dos trabalhos de cuidado*. Sul21.
- Kymlicka, Will. (2002). Feminism. Em *Contemporary political philosophy: An introduction*. Oxford: oxford University Press, 277-430.
- Leibfried, S. (1993). Towards a European Welfare State? On Integrating Poverty Regimes into the European Community. Em C. Jones (ed.) *New Perspectives on the Welfare State in Europe*. London: Routledge.
- Leitner, S. (2003). Varieties of familialism: The caring function of the family in comparative perspective. *European societies*, 5(4), 353-375.
- Lewis, J. (1992). Gender and the development of welfare regimes. *Journal of European social policy*, 2(3), 159-173.

- Lima, A. P. (2016). O cuidado como elemento de sustentabilidade em situações de crise. Portugal entre o Estado providência e as relações interpessoais. *cadernos pagu*, (46), 79-105.
- Lister, R. (1994). She has other duties'-Women, citizenship and social security. *Social security and social change: New challenges to the Beveridge model*, 31-44.
- Lister, R. (1997). *Citizenship: Feminist perspectives*, London: Macmillan Press
- Lopes, D. S., Frois, C., Mineiro, J., Carvalheira, R., Moreira, R. G., & Bento, S. (2017). *O Estado por dentro: Uma etnografia do poder e da administração pública em Portugal*. Fundação Francisco Manuel dos Santos.
- OCDE (2011). *Help Wanted. Providing and Paying for Long-Term Care*. Paris: OECD Publishing.
- OIT. (2018) *Care work and care jobs for the future of decent work*. Geneva: ILO, 2018
- Oliver, Michael. (1990). *Politics of disablement*. Macmillan International Higher Education.
- Okin, S. M. (1992). *Women in western political thought*. Princeton University Press.
- Okin, S. M. (2008). Gender, the Public and the Private. *Revista estudos feministas*, 16(2), 305-332.
- Orloff, A. S. (1993). Gender and the social rights of citizenship: The comparative analysis of gender relations and welfare states. *American sociological review*, 303-328.
- Orloff, A. S. (2009). Gendering the comparative analysis of welfare states: An unfinished agenda. *Sociological theory*, 27(3), 317-343.
- Orloff, A. S. (2012) "Gender". Em Castles, F. G., et al., (Eds) *The Oxford handbook of the welfare state*. OUP Oxford
- Orloff, A. S., & Palier, B. (2009). The power of gender perspectives: Feminist influence on policy paradigms, social science, and social politics. *Social Politics*, 16(4), 405-412.
- Pateman, C. (1987). Feminist Critiques of the Public/Private Dichotomy, em A. Phillips (ed.), *Feminism and Equality*. Basil Blackwell. Oxford. 103-26.
- Pavolini, E., & Ranci, C. (2008). Restructuring the welfare state: reforms in long-term care in Western European countries. *Journal of European Social Policy*, 18(3), 246-259.
- Pedroso, P. (2020, setembro 6). Dignificar cuidadores e pessoas que carecem de cuidados. *Canhoto*. <https://canhoto.blog/2020/09/06/dignificar-cuidadores-e-pessoas-que-carecem-de-cuidados/>
- Perista, H., Cardoso, A., Brázia, A., Abrantes, M., Perista, P., & Quintal, E. (2016). Os usos do tempo de homens e de mulheres em Portugal. *Centro de Estudos para a Intervenção Social (CESIS)/Comissão para a Igualdade no Trabalho e no Emprego (CITE)*.
- Peterson, E. (2007). El género en los marcos interpretativos sobre la conciliación de la vida familiar y laboral. Em *Políticas de igualdad en España y en Europa: afinando la mirada* (pp. 37-66).
- Pierson, P. (2000). Increasing Returns, Path dependency, and Study of Politics. *American Political Science Review*, vol. 94, nº2, junho 2000, pp.251-267.
- Portugal, S. (2008). As mulheres e a produção de bem-estar em Portugal. *Oficina do CES, nº 319*. Centro de Estudos Sociais - Universidade de Coimbra.
- Princen, S. (2018). Agenda-setting and framing in Europe. Em *The Palgrave Handbook of Public Administration and Management in Europe* (pp. 535-551). Palgrave Macmillan, London.
- Razavi, S. (2007). The political and social economy of care in a development context: Conceptual issues, research questions and policy options. *Gender and Development Programme (3)*. United Nations Research Institute for Social Development
- Rummery, K. (2009). A comparative discussion of the gendered implications of cash-for-care schemes: Markets, independence and social citizenship in crisis?. *Social policy & administration*, 43(6), 634-648.
- Rutherford, A. C., & Bu, F. (2018). Issues with the measurement of informal care in social surveys: evidence from the English Longitudinal Study of Ageing. *Ageing & Society*, 38(12), 2541-2559.
- Sainsbury, D. (Ed.). (1994). *Gendering welfare states*. Sage, London
- Sainsbury D. (1996) *Gender, Equality and Welfare States*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Santana, S., Szczygiel, N., & Redondo, P. (2014). Integration of care systems in Portugal: anatomy of recent reforms. *International journal of integrated care*, 14.
- Santos, B. D. S. e Ferreira, S. (2002) A reforma do Estado-Providência entre globalizações conflitantes. Em Carapinheiro, G., & Hespanha, P. (Eds.). *Risco social e incerteza: pode o estado social recuar mais?*. Porto: Edições Afrontamento.
- Santos, B. D. S. (1992). O Estado, as relações salariais e o bem-estar social na semiperiferia: o caso português. *Oficina do CES (nº32)*. Centro de Estudos Sociais – Universidade de Coimbra.

- Scambor, E., Bergmann, N., Wojnicka, K., Belghiti-Mahut, S., Hearn, J., Holter, Ø. G., ... & White, A. (2014). Men and gender equality: European insights. *Men and masculinities*, 17(5), 552-577.
- Schmidt, V. (2006) Institutionalism. Em Hay, C. Lister, M. e Marsh, D. *The State, Theories and Issues*. Palgrave Macmillan, Nova Iorque
- Schneider, U., Sundström, G., Johannson, L., & Tortosa, M. A. (2015). Policies to support informal care. *Long-term care reforms in OECD countries*, 219-246.
- Shore, C., & Wright, S. (Eds.). (1997). *Anthropology of policy: Perspectives on governance and power*. Taylor & Francis e-Library. London and New York. Routledge.
- Siaroff, A. (1994). Work, welfare and gender equality: a new typology. Em Sainsbury, D. (Ed.). *Gendering welfare states*. Sage, Londres
- Silva, P. A. (2002). O modelo de welfare da Europa do Sul: reflexões sobre a utilidade do conceito. *Sociologia, Problemas e Práticas*, (38), 25-59.
- Social Protection Committee. (2014). *Adequate social protection for long-term care needs in an ageing society*. Luxembourg: European Union.
- Soeiro, J. e Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal. Gênese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades. Comunidades e Territórios*, (40).
- Soeiro, J. Araújo, M. e Figueiredo, S. (2020). *Cuidar de quem cuida: Histórias e testemunhos de um trabalho invisível. Um manifesto para o futuro*. Lisboa. Objectiva. Grupo Editorial Penguin Random House.
- Sorj, B. & Fontes, A. (2012). O care como um regime estratificado: implicações de género e classe social. Em Hirata, H. e Guimarães, N. A. (Org.) *Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care*. São Paulo. Edições Atlas S.A.
- Sousa, J. D., Casanova, J. L., Pedroso, P., Mota, A., Gomes, A., Seiceira, F., ... & Alves, T. (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades-uma estratégia para Portugal*. CRPG e ISCTE.
- Teixeira, A., Alves, B., Augusto, B., Fonseca, C., Nogueira, J., Almeida, M., ... & Nascimento, R. (2017). Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. *Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional*.
- Thomas, C. (1993). De-constructing concepts of care. *Sociology*, 27(4), 649-669.
- Torres, A., Silva, F. V., Monteiro, T. L., Cabrita, M., & Jesus, F. (2001). Trabalho e vida familiar: problemas, soluções e perplexidades. *Revista Cadernos de Política Social: redes e políticas de solidariedade 2*. Associação Portuguesa de Segurança Social,
- Trabut, L. & Weber, F. (2012). Como tornar visível o trabalho das cuidadoras domiciliárias? O caso das políticas em relação à dependência em França. Em Hirata, H. e Guimarães, N. A. (Org.) *Cuidado e cuidadoras: As várias faces do trabalho do Care*. São Paulo. Edições Atlas S.A.
- Trifiletti, R. (1999). Southern European welfare regimes and the worsening position of women. *Journal of European social policy*, 9(1), 49-64.
- Tronto, J. C. (1987). Beyond gender difference to a theory of care. *Signs: journal of women in culture and society*, 12(4), 644-663.
- Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. London: Routledge
- Tronto, J. C. (2005). Care as the work of citizens: A modest proposal. Em *Women and citizenship*. Oxford University Press.
- Ungerson, C. (2004). Whose empowerment and independence? A cross-national perspective on cash for care'schemes. *Ageing and society*, 24, 189.
- Ungerson, C., & Yeandle, S. (Eds.). (2007). *Cash for care in developed welfare states*. Palgrave.
- Van Groenou, M. I. B., & De Boer, A. (2016). Providing informal care in a changing society. *European Journal of Ageing*, 13(3), 271-279.
- Van Hulst, M., & Yanow, D. (2016). From policy “frames” to “framing” theorizing a more dynamic, political approach. *The American Review of Public Administration*, 46(1), 92-112.
- Wærness, K. (1987). On the rationality of caring. Em Sassoon, A. S. (ed.). *Women and the state. The shifting boundaries of public and private*. Routledge
- Wall, K. (1995). Apontamentos sobre a família na política social portuguesa. *Análise Social*, 431-458.
- Wall, K., Cunha, V., Atalaia, S., Rodrigues, L. B., Correia, R., Correia, S. V., & Rosa, R. (2016). Livro Branco. Homens e igualdade de género em Portugal.
- Wedel, J. R., Shore, C., Feldman, G., & Lathrop, S. (2005). Toward an anthropology of public policy. *The ANNALS of the American Academy of Political and Social Science*, 600(1), 30-51.

Women, U. N. (2018). *Promoting Women's Economic Empowerment: Recognizing and Investing in the Care Economy*. Issue Paper, UN Women, New York

Zelizer, V. (2010). A economia do care. *Civitas-Revista de Ciências Sociais*, 10(3), 375-391.

Anexos

Anexo A. Fontes de Análise Primária

Debates em Plenário	Audições - Grupo de Trabalho do ECI
<ul style="list-style-type: none">• Reunião plenária de 12 de maio de 2016• Reunião plenária de 16 de março de 2018• Reunião plenária de 8 de março de 2019• Reunião plenária de 5 de julho de 2019	<ul style="list-style-type: none">• Audição Parlamentar Nº 1-GT-ECI-XIII, 8 de maio 2018 - Audição do Coordenador Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde na Área dos Cuidados Continuados Integrados, Professor Doutor Manuel José Lopes• Audição Parlamentar Nº 2-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 9h30 - CGTP-IN• Audição Parlamentar Nº 3-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 10h30 - UGT• Audição Parlamentar Nº 4-GT-ECI-XIII, 30 de maio 2018: 11h30 – CIP• Audição Parlamentar Nº 5-GT-ECI-XIII, 5 de junho 2018: 11h00 - União das Misericórdias Portuguesas• Audição Parlamentar Nº 6-GT-ECI-XIII, 5 de junho 2018: 12h00 - Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade• Audição Parlamentar Nº 7-GT-ECI-XIII, 15 de junho 2018, Audição Conjunta de Diversas Entidades e Personalidades• Audição Parlamentar Nº 8-GT-ECI-XIII, 19 de setembro 2018, Audição do Movimento Filhos sem Voz• Audição Parlamentar Nº 9-GT-ECI-XIII, 12 de dezembro 2018, Audição conjunta das Senhoras Secretárias de Estado: Dra. Cláudia Joaquim, Secretária de Estado da Segurança Social; Dra. Raquel Duarte, Secretária de Estado da Saúde.• Audição Parlamentar Nº 10-GT-ECI-XIII, 11 de abril 2019: Audição Conjunto de várias entidades
Entrevistas	
<u>Deputados</u>	<u>Membros do movimento de cuidadores e da Associação Nacional de Cuidadores Informais</u>
<ul style="list-style-type: none">• 3 de abril 2020 – José Soeiro – BE• 29 de abril 2020 - Luís Soares - PS• 29 de abril 2020 – João Dias – PCP• 5 de maio 2020 - Helga Correia PSD• 6 de maio 2020 - Carla Tavares – PS• 20 de maio 2020 - Diana Ferreira - PCP• 2 de junho 2020 – Filipe Correia - CDS-PP	<ul style="list-style-type: none">• 11 de julho 2020 – Nélida Aguiar• 15 de julho 2020 - Liliana Gonçalves• 16 de julho 2020 - Maria dos Anjos Catapirra

Anexo B. Guiões das entrevistas aos deputados e membros da ANCI – temas e perguntas modelo

Guiões das entrevistas aos deputados
1. Importância do tema dos cuidados informais
Porque é importante (de forma geral)? Como enquadrar na sociedade portuguesa? Quem deve assegurar o apoio às pessoas dependentes? Qual o papel que o Estado deve ter no apoio às pessoas com dependência e aos cuidadores? Que papel têm/dever ter os cuidadores informais no cuidado às pessoas com dependência? Qual é que acha que é a perceção dos portugueses sobre este assunto?
2. Processo de agendamento político do tema em Portugal
Como surge o tema (para o partido)? Porque é que este tema é importante para o partido? Quando surgiu? Porque surgiu? Quem tomou a iniciativa? Como se deu a entrada no parlamento? Porquê nesse momento (nesta legislatura, nesse ano)? Porquê a escolha das propostas que apresentaram na iniciativa? De onde surgiram as propostas, a partir de que informação, que audições, que dados, que entidades? Ouviram alguma associação, entidade, cuidadores, pessoas cuidadas? Houve influência em legislação estrangeira?
3. Percurso desde a entrada das iniciativas no parlamento até à publicação da lei – papel do grupo de trabalho
Quais as entidades que achou mais importantes estarem envolvidas nas audições? Como é que as entidades ouvidas contribuíram para a construção desta lei? Como foi a relação com os outros partidos? Quem deu mais contributos para a construção da lei? Sentiu a presença do Governo no grupo de trabalho? Houve contacto com o Governo? Quais as diferenças a apontar em relação às outras propostas? Quais foram os pontos de acordo e os pontos mais fraturantes? Que propostas ficaram por sugestão do seu grupo parlamentar? Houve propostas que surgiram a partir do debate que não estavam em nenhuma iniciativa? Porquê o requisito do CI de ser familiar no documento final? Porquê a condição de recursos no acesso ao subsídio? Que apoios laborais? Porquê projetos-piloto? Como é que é protegida a pessoa cuidada através da aprovação deste estatuto? Que consequências tem este diploma em termos de igualdade de género? Pensa que a lei aprovada é satisfatória? Quais foram os elementos que ficaram de fora e que seriam importantes? As reivindicações dos cuidadores e cuidadoras foram alcançadas com esta lei?

4. Hoje
Como é que esta crise afeta as pessoas dependentes e os cuidadores informais? Qual o estado de regulamentação e implementação do ECI?

Guião entrevista membros da ANCI
1. Como tudo começa
Quando é que este tema entrou na sua vida? Quando e como é que procurou ajuda? Onde foi buscar informação? Quando e como se tornou membro desta luta e da associação? Como começam os encontros? Como nasce a petição? Como é que o movimento se alarga? Como é que se começaram a organizar em associação, que apoios tiveram?
2. Qual a importância do tema dos cuidados informais?
Porque é importante (de forma geral)? Como enquadrar na sociedade portuguesa? Qual o papel que o Estado deve ter no apoio às pessoas com dependência e aos cuidadores? Que papel têm/dever ter os cuidadores informais no cuidado às pessoas com dependência?
3. Necessidades das pessoas cuidadas
Quais os apoios que fazem mais falta em Portugal para lidar com as necessidades das pessoas com dependência?
4. Envolvimento político
Qual o contacto e relação com o parlamento, com os grupos parlamentares e com o Governo? A associação quis envolver-se ou foi chamada a envolver-se no processo de construção da lei? Em que momentos foram chamados a ser ouvidos, ou propuseram ser ouvidos? Sentiram que foram ouvidos, tiveram apoios?
5. Necessidades dos cuidadores
Quais as medidas mais importantes? Qual a origem das medidas que propuseram, e como foram alterando as vossas propostas? Quais foram os pontos de acordo e os pontos mais fraturantes? Porquê um estatuto e não apenas medidas de apoio? O que pensa da das definições de cuidador informal e pessoa cuidada?

<p>Porque acha que houve a abertura que possibilitou o ECI?</p> <p>Como é que é protegida a pessoa cuidada através da aprovação deste estatuto?</p> <p>Que consequências tem este diploma em termos de igualdade de género?</p>
<p>6. O estatuto aprovado</p>
<p>Pensa que a lei aprovada é satisfatória?</p> <p>Os cuidadores foram ouvidos, as suas reivindicações tiveram resposta?</p> <p>Que reivindicações dos cuidadores e cuidadoras foram alcançadas com esta lei?</p> <p>Quais foram os elementos que ficaram de fora e que seriam importantes?</p> <p>Aspetos positivos?</p> <p>Aspetos negativos ou/e em falta?</p> <p>Sentem que hoje têm mais visibilidade?</p> <p>Quais os aspetos mais importantes a destacar neste longo processo?</p>
<p>7. Processo de implementação</p>
<p>Como está a decorrer o processo de implementação?</p> <p>Que medidas estão a ser postas em prática e que medidas estão em falta?</p> <p>As pessoas estão a aderir?</p> <p>Quais as dificuldades?</p> <p>Como é que a crise do COVID-19 afetou as pessoas dependentes e os cuidadores informais?</p>

Anexo C. Tabelas Cronológicas

CRONOLOGIA MOVIMENTO CUIDADORES INFORMAIS	
2016	
18 junho 2016	1º Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares, Lisboa
3 agosto 2016	Lançamento da Petição pela criação do Estatuto do/a Cuidador /a Informal
12 outubro 2016	Entrega da petição na Assembleia da República
2017	
12 abril 2017	Audição dos peticionários no Parlamento.
17 junho 2017	2º Encontro Nacional de Cuidadores Alzheimer e Demências Similares, Porto.
20 setembro 2017	Concentração junto do Parlamento.
2018	
16 março 2018	Concentração junto do Parlamento
19 maio 2018	Manifestação pelo Estatuto do Cuidador entre a Praça da Figueira e o Terreiro do Paço.
3 junho 2018	3º Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares, em Coimbra.
13 junho 2018	Criação da Associação Nacional de Cuidadores Informais
15 junho 2018	Audição do movimento e de diferentes entidades no âmbito do grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal
30 junho 2018	Encontro regional de Cuidadores Informais, em Guimarães.
8 setembro 2018	Encontro de Cuidadores Informais em Vila Nova de Cerveira, promovido pela ANCI
27 e 28 setembro 2018	Vigília em frente à Assembleia da República, para pressionar o Governo a incluir verba no Orçamento do Estado para tornar viável o Estatuto do Cuidador
15 dezembro 2018	Encontro cuidadores informais, Lourinhã
2019	
11 abril 2019	Nova audição do movimento e de diferentes entidades no âmbito do grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal

Fonte: Elaboração própria, a partir de informações da ANCI e de Soeiro e Araújo, 2020.

CRONOLOGIA POLÍTICA	
2016	
6 abril 2016	Projeto Resolução CDS
6 maio 2016	Projetos Resolução PS, PCP, BE, PSD
12 maio 2016	Apreciação dos projetos de resolução em Plenário
18 julho 2017	Publicação no DR das resoluções assembleia
2017	
12 abril 2017	Audição dos peticionários na Comissão do Trabalho e Segurança Social.
Setembro 2017	Publicação do estudo encomendado ao Governo (Teixeira et. al., 2017)
3 outubro 2017	Relatório final da petição
2018	
23 fevereiro 2018	Comissão de Trabalho e Segurança Social realiza Sessão de Debate Público sobre as “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais”, no Centro de Acolhimento ao Cidadão da Assembleia da República.
9 março 2018	Projetos de lei BE e PCP. Projetos resolução CDS e PAN
16 março 2018	Debate em plenário da petição, projetos de Lei e de Resolução
23 março 2018	Projetos de lei e resolução (BE, PCP, CDS e PAN) baixam à Comissão
18 abril 2018	Criação do Grupo de Trabalho para a elaboração de medidas de apoio ao cuidador informal
15 de junho	Audição do movimento de cuidadores e de diferentes entidades no âmbito do grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal
31 dezembro 2018	OE 2019, artigos 117 e 188 dedicados ao reconhecimento e direito ao descanso dos cuidadores informais, respetivamente
2019	
Fevereiro 2019	Proposta de lei GOV, projetos de lei CDS, PSD e PAN
8 março 2019	Debate das iniciativas (projetos de lei CDS, PSD e PAN, proposta GOV)
11 abril 2019	Nova audição do movimento de cuidadores e de diferentes entidades no âmbito do grupo de trabalho do Estatuto do Cuidador Informal
5 julho 2019	Aprovação do texto de substituição e declarações em plenário
6 setembro 2019	Publicação da Lei 100/2019 – Estatuto do Cuidador Informal
2020	
10 janeiro 2020	Portaria n.º 2/2020, regulamenta os procedimentos para o reconhecimento e manutenção do ECI
10 março 2020	Portaria n.º 64/2020 - Define os termos e as condições de implementação dos projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, bem como os territórios a abranger
31 março 2020	OE 2020 – artigo 131º Reconhecimento do ECI
1 junho 2020	Início dos projetos-piloto
1 julho 2020	Passam a poder ser apresentados pedidos de reconhecimento do ECI em todo o território nacional
19 outubro 2020	Despacho n.º 10045/2020 - Designa os membros da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial

Fonte: Elaboração própria

Anexo D. Exemplos dos enquadramentos do tema dos cuidados informais pelos diferentes atores políticos

Fontes: Projetos de resolução (PJR), projetos de lei (PJL), proposta de lei do Governo (PPL), debates em plenário, audições no âmbito do grupo de trabalho do estatuto do cuidador informal e entrevistas realizadas.

Tabela 1. Visões políticas sobre o contexto de surgimento do tema dos cuidados informais

Contexto de envelhecimento demográfico, alterações nos padrões das estruturas familiares	
BE	<p>“Consideramos que esse Estatuto é já hoje fundamental para apoiar as pessoas e famílias que são já cuidadores informais e que se torna ainda mais fundamental no futuro, tendo em conta o envelhecimento da população e a falta crónica de camas na RNCCI.” (PJR, 2016, p. 3)</p> <p>“A população em Portugal está envelhecida, está a envelhecer, sabemos que com o envelhecimento vêm problemas de saúde associados, como doenças crónicas e demências, que necessitam de cuidados de saúde próprios e permanentes e, apesar de tudo isso, 90% desta população não tem acesso aos cuidados continuados de que necessita” (Moisés Ferreira, R. Plenária 12 maio 2016)</p>
PCP	<p>“O processo de envelhecimento implica alterações a nível biológico, psicológico e social que exigem a disponibilização de serviços públicos e profissionais devidamente qualificados e preparados que permitam às pessoas mais velhas ter uma vida com dignidade. A prestação de cuidados formais é complementada senão mesmo prioritariamente fornecidas pelos familiares / cuidadores informais.” (PJR, 2016, p. 2)</p> <p>“Muito associado ao envelhecimento, mas não só, surge a dependência. Dependência essa que não decorre apenas do processo de envelhecimento da população. As doenças crónicas, os acidentes vasculares cerebrais, as doenças oncológicas, as sequelas de acidentes de viação, de acidentes de trabalho, doenças degenerativas, demências, doenças congénitas, outras doenças e deficiências trazem consigo a dependência, obrigando à prestação de cuidados diários e regulares assegurados pelos cuidadores informais. (PJL, 2018, p. 1)</p>
CDS	<p>“Os principais desafios na saúde e na demografia dos dias de hoje são o envelhecimento e aumento da longevidade, o incremento das pessoas com doenças crónicas – muitas delas graves e incuráveis -, o reduzido número de famílias alargadas que se possam ocupar dos doentes, a necessidade de cuidados centrados nas pessoas (e não na doença) e nos cuidados de proximidade. A alteração do padrão de morbi-mortalidade trouxe uma nova realidade à sociedade, em que as famílias podem ter de cuidar de um dos seus elementos, dependente, durante meses ou até anos. (PJR, 2016, p. 1)</p> <p>“o apoio às famílias em todas as fases do ciclo vital é relevante e as preocupações com os novos desafios sociodemográficos, da natalidade ao envelhecimento, da doença crónica e terminal à</p>

	deficiência e à doença mental, merecem-nos a maior atenção política” (Isabel Neto, R. Plenária 12 maio 2016)
PSD	A Europa enfrenta um grave problema de envelhecimento demográfico, originado por causas tão diversas quanto profundas, sejam estas de ordem social, cultural, política ou económica, e que se evidencia, de um lado, no decréscimo de jovens e de pessoas em idade ativa e, do outro, no aumento da proporção de pessoas idosas na população total. (PJR, 2016, p. 2) Portugal tem uma realidade incontornável de apoio familiar aos seus dependentes. Esta prática, que com a evolução demográfica se avoluma cada vez mais, tem, de ser reconhecida pelos poderes públicos, uma vez que constitui uma alternativa mais humanizada e integradora da pessoa em situação de dependência do que a institucionalização. (PJL, 2019, p. 1)
PAN	“Portugal é um dos países da União Europeia com maior envelhecimento demográfico, pelo que o papel do cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados com os cuidados continuados”. (PJR, 2018, p. 5)
PS	“tal transição demográfica impõe uma transição epidemiológica que nos confronta com desafios que exigem respostas inovadoras e/ou que reconfigurem papéis tradicionais. (...) Nesta condição as pessoas idosas, mas também os adultos e as crianças com doença crónica, carecem de cuidados em continuidade preferencialmente nos respetivos domicílios.” (PJR, 2016, p. 1)
Contexto de contenção de custos	
BE	-----
PCP	-----
CDS	“é imprescindível continuar a insistir com o Governo para que, de uma vez por todas, cumpra com a sua função de proteger os mais vulneráveis e, simultaneamente, faça uma gestão eficaz dos dinheiros e serviços públicos.” (PJR, 2018, p. 7)
PSD	“impõe-se uma avaliação do modelo prestacional de solidariedade, no sentido de verificar a possível atribuição de apoios diretos a cuidadores informais, atendendo a que a não institucionalização significa objetivamente uma poupança de recursos públicos.” (PJR, 2016, p. 14)
PAN	“o papel do cuidador é fundamental tendo em consideração os desafios no futuro demográfico de Portugal e os custos associados com os cuidados continuados.” (PJR, 2018, p. 5)
PS	“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

	<p>cuidadores e a sustentabilidade económica, social e familiar, através da criação do estatuto do cuidador informal.” (PJR, 2016, p. 1)</p> <p>Considera-se urgente desenvolver uma cultura de cuidado que seja sustentável, economicamente viável, que assegure a dignidade e respeito pela pessoa, com a intervenção e capacitação dos cuidadores informais (idem, p. 3)</p>
Contexto de transição para o apoio domiciliário	
BE	<p>“Os cuidadores informais que assumem os cuidados dos seus descendentes e ascendentes em situação de dependência não podem ser prejudicados por assumirem este compromisso. Por um lado, porque o próprio Estado não garante estas respostas; por outro lado porque a não institucionalização pode ser, em muitos dos casos, mais benéfico, terapêutico e reparador. É preciso, no entanto, garantir que são dadas condições para que as famílias possam cuidar, em ambiente domiciliário, dos seus ascendentes e descendentes em situação de dependência, fragilidade, incapacidade ou doença grave” (PJR, 2016, p. 2)</p>
PCP	<p>“o PCP apresenta o projeto de lei que, entre outros aspetos, reforça o apoio psicossocial, o apoio domiciliário e a proteção social, bem como a formação e capacitação dos cuidadores informais.” (PJL, 2018, p. 2)</p>
CDS	<p>“Ao mesmo tempo, as famílias e os cuidadores informais carecem cada vez mais de apoios estruturados que possam promover a manutenção dos doentes crónicos no domicílio” (PJR, 2016)</p> <p>“É desejável desenvolver estratégias que, cada vez mais, permitam a manutenção da pessoa doente no seu domicílio e que, simultaneamente, promovam o apoio aos seus cuidadores informais, sem que estes ponham a sua saúde em causa.” (PJR, 2016/2018)</p>
PSD	<p>“Sendo hoje comumente aceite que a manutenção da pessoa em situação de dependência no seu domicílio é, sempre que possível, a mais desejável, importa assegurar que os cuidados que lhe são prestados são os mais adequados e que o cuidador dispõe dos conhecimentos necessários e suficientes para, salvaguardando a sua integridade física e emocional, prestar o melhor serviço e apoio.” (PJL, 2019, p. 3)</p> <p>“o Estado defende – e bem – sempre que possível, a não institucionalização das pessoas com dependência” (PJL, 2019, p. 4)</p>
PAN	<p>“tendo em conta 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 e dos cuidadores informais, do seu reconhecimento, acompanhamento e apoio, desencorajando a institucionalização, é necessária criar condições para que os cuidadores informais possam fazer este trabalho” (PJR 2018, PJL 2019)</p>
PS	<p>“as pessoas idosas, mas também os adultos e as crianças com doença crónica, carecem de cuidados em continuidade preferencialmente nos respetivos domicílios” (PJR 2016, p. 1)</p>

Tabela 2. Impactos de cuidar

BE	<p>“Estes cuidadores informais abdicam muitas vezes da sua vida profissional e vêm aumentar as despesas do seu orçamento familiar para poder prestar os cuidados aos seus ascendentes, descendentes ou outras pessoas a cargo. Para além dos impactos na vida profissional, não é de ignorar os impactos na vida pessoal e familiar, assim como os impactos na qualidade de vida dos cuidadores informais. Os estudos mostram que a qualidade de vida dos cuidadores que residem na mesma habitação é mais baixa do que a dos não cuidadores, encontrando-se associada a sintomas de depressão”. (PJR, 2016)</p> <p>“Os impactos são económicos, físicos e psicológicos: maior risco de pobreza, abandono do emprego, isolamento, rutura de relações e da vida social, depressões, exaustão, stress.” (PJL, 2018)</p>
PCP	<p>“A sobrecarga para os cuidadores informais não se cinge à falta de tempo, à sobrecarga emocional, há também uma grande sobrecarga socioeconómica; problemas em conciliar o cuidado do familiar ao trabalho fora de casa” (PJR, 2016)</p> <p>“São inúmeras as dificuldades por que passam os cuidadores e as pessoas que são cuidadas, requerendo urgentemente a adoção de medidas ativas e concretas que respondam às suas necessidades em várias dimensões, como sejam a sobrecarga física e psicológica, a exaustão e até depressão não esquecendo o considerável aumento dos custos com a saúde.” (PJL 2018)</p>
CDS	<p>“Em muitos casos, podem surgir situações de sobrecarga do cuidador (burnout), com evidente compromisso da saúde dos mesmos, e dificuldades na esfera económica, social e emocional” (PJR 2016/2018; PJL, 2019)</p> <p>“perante a crescente dependência do doente e face à ausência de respostas em cuidados continuados, muitos são obrigadas a abdicar do seu trabalho e fonte de rendimentos.” (PJR 2018)</p>
PSD	<p>“os cuidadores informais tenderão a sofrer uma incidência de desgaste físico e psicológico inerente a essa sua condição, não raro agravada pela dificuldade em a conciliar com outras responsabilidades, sejam estas também de natureza familiar ou, por outro lado, de decorrência profissional. Na verdade, quando os cuidadores se encontram inseridos no mercado de trabalho, são inegáveis e múltiplos os constrangimentos pessoais que sofrem na sempre difícil compatibilização entre o necessário e desejável apoio ao familiar dependente e os deveres decorrentes da sua atividade profissional.” (PJR, 2016)</p>
PAN	<p>“Cuidar de uma pessoa com algum nível de dependência exige lidar com uma diversidade de esforços, tensões e tarefas que podem superar as reais possibilidades do cuidador, podendo</p>

	<p>conduzi-lo à exaustão e ter um impacto a nível físico, psicológico, social e económico quer na vida do cuidador, como da pessoa foco dos seus cuidados. Por este motivo, a qualidade de vida dos cuidadores é frequentemente descrita como menor comparativamente com a população em geral, sendo associada a um maior risco de pobreza, isolamento, problemas de saúde físicos e mentais e dificuldades significativas em permanecer incluídos no mercado de trabalho. Estes factores podem comprometer a continuidade da prestação dos cuidados e o papel de cuidador, bem como a qualidade de vida da pessoa que recebe os seus cuidados.” (PJR 2018; P JL 2019)</p>
PS	<p>“Cuidar significa, na maior parte dos casos, abdicar da própria vida. Abdicar do emprego, abdicar do que resta da vida familiar.” (Luís Soares, R. Plenária 12 maio 2016)</p>

Tabela 3. Visões sobre o papel dos cuidados informais

BE	<p>“A escassez de cuidados formais, garantidos pelo Estado Providência, sobrecarrega as famílias por via dos cuidados informais. Assim, os cuidados informais são chamados a suprir aquela ausência e não a funcionar numa lógica de complementaridade. (...) em Portugal continua a haver muito poucos cuidados formais relativamente às necessidades e prevalece uma conceção familialista que faz recair a responsabilidade dos cuidados sobre a família, sobrecarregando esta e desresponsabilizando o Estado e a comunidade” (PJL, 2018)</p> <p>“Cuidar é uma demonstração de generosidade e de atenção ao outro, mas tem custos pesados, sobretudo para quem o faz sem apoio. E tem de ser uma escolha.” (José Soeiro, R. Plenária, 16 março 2018)</p> <p>“A luta que (...) as cuidadoras fazem pela visibilidade desta realidade, pelo reconhecimento dos cuidados que prestam, é uma luta fundamental da democracia e da valorização do trabalho” (José Soeiro, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“de alguma forma, nós estamos a reconhecer que há aqui um trabalho que tem que ser reconhecido pelo estado, para efeitos da carreira contributiva” (José Soeiro, entrevista)</p>
PCP	<p>Com o objetivo de minimizar as consequências do exercício da função de cuidador informal e porque é necessário reforçar os apoios e a proteção aos cuidadores informais, o PCP apresenta o projeto de lei (PJL, 2018)</p> <p>“é preciso defender o trabalho, e as condições para que as pessoas possam trabalhar. Porque é da natureza humana cuidar. Tenha o nosso filho ou não deficiência, tenha o nosso familiar ou não dependência – e vós tenham ou não tenham apoios vão cuidar” (João Dias, audição 15 junho 2018)</p> <p>“o caminho a trilhar não é o de tirar as pessoas do mundo do trabalho, profissionalizando a prestação de cuidados informais, mas, sim, o de criar condições para que o cuidador informal possa conciliar a sua vida profissional, familiar, social, com a importante tarefa de cuidar” (João Dias, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“só se depende esse tempo dum ponto de vista de cuidados a outra pessoa porque objetivamente não há uma resposta que garante estes cuidados. se houvesse aqui uma resposta do ponto de vista de cuidados domiciliários públicos (...). Há toda uma possibilidade de quem é cuidador informal de despender menos tempo nos cuidados à pessoa em situação de dependência, mas não deixando de cuidar, porque nós somos pessoas de relações sociais, com a família, com os amigos,</p>

	<p>cuidamos. acho que a dimensão das relações sociais e dos afetos nesta realidade não pode ser secundarizada” (Diana Ferreira, entrevista)</p>
CDS	<p>“O que devemos reconhecer é que são os cuidadores informais, familiares e amigos, os primeiros responsáveis pela saúde das pessoas dependentes, constituindo verdadeiros parceiros dos serviços de saúde e prestando uma fatia de cuidados que pode ascender a 80% daquilo que o doente carece. É hoje consensual que o apoio aos cuidadores deve constituir uma prioridade nas políticas públicas de saúde” (PJR, 2016/2018; PJL 2019).</p> <p>“Estes cuidadores - familiares/vizinhos/amigos - prestam cuidados não remunerados, que podem implicar muitas horas do dia e que têm um valor social inquestionável.” (PJR, 2016/2018)</p> <p>“Ora, na ausência de respostas, recai sobre os familiares ou outros cuidadores o acompanhamento das pessoas com demência. Mas também estes estão absolutamente desprotegidos: não existe qualquer regime especial que regule o estatuto do cuidador informal, que salvaguarde um regime de faltas para cuidar de doente de forma duradoura ou que garanta uma fonte de rendimentos ao cuidador.” (PJR, 2018)</p> <p>“A maioria das famílias portuguesas prefere cuidar dos seus familiares em casa se lhes forem dadas as devidas condições” (Isabel Neto, R. Plenária 12 maio 2016)</p> <p>“A família é uma célula fundamental, de uma forma mais alargada e perene, é nos momentos mais frágeis, na doença, no desemprego, na incapacidade, na velhice, é nesses momentos que se percebe realmente, quando tudo falha, quem está, está na família, e por isso mesmo, mesmo esta ideia do cuidador familiar não pode deixar de ser vista sob uma perspetiva de valorização da resposta familiar, da capacidade familiar.” (Filipe Correia, entrevista)</p>
PSD	<p>“o Grupo Parlamentar do PSD contribui ativamente para (...) construir um largo consenso nacional em torno do reconhecimento do inestimável papel social dos cuidadores informais” (PJR 2016)</p> <p>“entendemos que o estatuto do cuidador informal deverá ser informal e não profissionalizado”. (Helga Correia, audição 19 setembro 2018)</p> <p>“o nosso país tem uma realidade incontornável de apoio familiar aos dependentes no domicílio, uma alternativa mais humanizada e integradora que evita, em muitos casos, a institucionalização da pessoa dependente (Helga Correia, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“o cuidador informal acima de tudo faz um trabalho que não é remunerado, são voluntários, entregam-se de alma e coração ao cuidado, a cuidar da outra pessoa, é o cuidado por amor, não são profissionais, e por isso é que nós distinguimos os cuidadores formais, que são aquelas pessoas que cuidam de outra mas que recebem uma remuneração para esse cuidado. O cuidador</p>

	informal é alguém que se entrega de forma benévola e cuida por amor do ente querido”. (Helga Correia, entrevista)
PAN	<p>“acreditamos que o presente projeto constitui uma forma de compensar aqueles que abdicam de muito para cuidar de outros por amor” (PJL, 2019)</p> <p>“Os cuidadores desempenham um papel essencial a nível da promoção da saúde e bem-estar da pessoa que cuidam, assegurando ainda a sua autonomia e a manutenção da sua qualidade de vida e da dignidade humana.” (PJR 2018, PJL 2019)</p>
PS	<p>“[Recomendar ao Governo que] 1. Dê especial relevo ao papel da família na sociedade, com melhoria das condições e bem-estar aos cuidadores informais, que garanta 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 outras redes sociais de suporte e motive para o cuidado de pessoas nos seus domicílios” (PJR 2016)</p> <p>“o Governo pretende melhorar o papel e o bem-estar dos cuidadores informais e familiares, ajudar os cuidadores a combinar responsabilidades familiares com o trabalho remunerado, melhorar o bem-estar físico e mental dos cuidadores informais e familiares e compensar e reconhecer os cuidadores informais e familiares” (Luís Soares, R. Plenária 12 maio 2016)</p> <p>não deixa de ser uma grande preocupação estarmos a transformar aquilo que é um cuidador informal num cuidador formal. (...) a lógica do cuidador informal assenta num princípio baseado no afeto, muitas vezes em laços de parentesco, e não numa ligação económica, numa ligação fiduciária. O que está por trás do cuidador informal vai muito além do apoio financeiro que eventualmente possa receber, e de facto o que a maior parte dos cuidadores informais precisa é de um outro tipo de apoio por parte do estado – ao nível da formação, da tal capacitação e também algum apoio para poderem organizar as suas vidas.” (Carla Tavares, audição 15 junho 2019)</p> <p>“o Estado tem que garantir que a decisão de se ser cuidador ou não se ser cuidador é uma decisão em liberdade, ou seja, uma pessoa não deve ser cuidadora simplesmente porque se viu na situação inevitável de ter que ser (...), ou seja, eu não quero ser cuidador e o Estado tem respostas para aquela pessoa com dependência mas também pode ser uma decisão livre a decisão de se ser cuidador (...) e ter um conjunto de meios que permitam a subsistência” (Luís Soares, entrevista)</p> <p>“conseguimos dar um passo determinante para reconhecer um ato de altruísmo, um ato de amor de uma pessoa para com outra, de quem cuida para a pessoa que precisa de cuidados.” (Luís Soares, R. Plenária, 5 julho 2019)</p>

Tabela 4. Visões sobre o equilíbrio estado – terceiro setor – cuidados informais/famílias

BE	<p>“O reconhecimento dos cuidadores informais deve andar a par com o reforço da responsabilidade do Estado na prestação de cuidados formais, designadamente por via do reforço e alargamento da Rede de Cuidados Continuados e dos Serviços de Apoio Domiciliário e deve garantir a capacidade de escolha das pessoas cuidadas sobre os cuidados que recebem.” (PJL, 2018)</p> <p>“não há Estatuto sem o reforço do papel do Estado e isso não são benefícios ou mais transferências para o privado, é garantir que os serviços públicos de saúde e de segurança social têm mais abrangência e mais orçamento para fazermos uma reorganização social dos cuidados que garanta a partilha desses cuidados entre homens e mulheres e rejeite concepções «familialistas» que desresponsabilizam o Estado para manter as mulheres presas, em casa, por ausência de respostas públicas de cuidados formais, de responsabilização da comunidade.” (José Soeiro, R. Plenária 08 março 2019)</p> <p>“entendemos que o reforço a rede nacional de cuidados continuados e o reforço dos serviços públicos na prestação de cuidados é absolutamente essencial para que os cuidadores possam fazê-lo de livre vontade e não pela ausência de resposta pública” (José Soeiro, audição 05 junho 2018)</p>
PCP	<p>“urge a tomada de medidas que criem condições para que os cuidadores informais possam desenvolver de forma mais adequada e informada a prestação de cuidados e simultaneamente sejam minimizados os fatores negativos decorrentes da realização desta atividade.” (PJR, 2016)</p> <p>“Medidas essas que devem assentar em políticas que promovam uma estratégia de desenvolvimento e consolidação da resposta dos serviços públicos, designadamente dos cuidados de saúde primários, hospitalares e cuidados continuados integrados, e a concretização de uma rede pública de qualidade de apoio às famílias, às crianças e idosos e às pessoas com deficiência.” (PJL, 2018)</p> <p>“Entendemos que o Estado não se pode descartar das suas responsabilidades, designadamente nas funções sociais do Estado, especialmente, no caso concreto, na saúde e na segurança social. Entendemos que importa construir uma ampla resposta pública que, apoiando pessoas em situação de dependência, garanta, simultaneamente, um suporte aos cuidadores informais.” (PJL, 2018)</p> <p>“é preciso avançar para dar resposta aos problemas, neste caso concreto, dos cuidadores informais e da pessoa cuidada, reforçando os serviços públicos e os apoios. (...) só</p>

	<p>conseguiremos dar uma resposta aos problemas dos cuidadores informais e da pessoa cuidada se houver mais investimento.” (João Dias, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“por nós não é a questão se existe ou não um estatuto, a questão é que resposta é que está garantida às pessoas em situação de dependência e que resposta é que está garantida aos cuidadores informais para poderem também construir uma vida autónoma, que também tem o direito a fazê-lo e a fazer opções sobre a sua própria vida” (Diana Ferreira, entrevista)</p>
CDS	<p>“Ao mesmo tempo, as famílias e os cuidadores informais carecem cada vez mais de apoios estruturados que possam promover a manutenção dos doentes crónicos no domicílio e também o combate à exaustão familiar. Queremos avançar na necessidade de promover um apoio mais estruturado aos cuidadores informais (PJR, 2016)</p> <p>“É este o dilema vivido pela esmagadora maioria dos cuidadores informais que, normalmente, são familiares: perante a crescente dependência do doente e face à ausência de respostas em cuidados continuados, muitos são obrigadas a abdicar do seu trabalho e fonte de rendimentos” (PJR, 2018)</p> <p>“Se o Estado apoia a institucionalização de crianças e adultos, se o Estado chega mesmo a apoiar o acolhimento por famílias terceiras, porque não apoia as famílias, as mães, os pais ou os filhos que se entregam ao cuidado dos que lhes são mais próximos?” (Filipe Correia, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“há diferenças entre cuidadores que apenas o são por falta de opções e outros cuidadores que aceitam fazê-lo (...) como opção e com uma contrapartida de rendimento, assumindo que se o Estado atribui condições por exemplo em lares residenciais, para a institucionalização de pessoas dependentes, deve ter a capacidade também de dispor de meios para que essas pessoas possam não ser institucionalizadas, sempre que haja um cuidador que assume contrapartidas e responsabilidades decorrentes do seu cuidado”. (Filipe Correia, entrevista)</p>
PSD	<p>“O Estado tem, pois, a indeclinável obrigação de continuar a reforçar a aposta no alargamento das redes de cuidados continuados e paliativos, bem como no suporte comunitário e na prestação de cuidados domiciliários por cuidadores formais” (PJR, 2016)</p> <p>“as Instituições Particulares de Solidariedade Social e as Santas Casas da Misericórdia são um eloquente exemplo de solidariedade social que só a cegueira ideológica de alguns poderá negar. (...) Nestes termos, faz todo o sentido que a rede do setor social intervenha no desenvolvimento e valorização dos cuidados informais.” (PJR, 2016)</p>

	<p>“Reunidas as condições de segurança e de qualidade adequadas, a continuidade da integração da pessoa cuidada no agregado familiar constitui um benefício para o próprio, para a família e para todo o arquétipo do sistema social, de saúde e de segurança social.” (PJR, 2016)</p> <p>“É por isso justo e necessário reconhecer o Estatuto do Cuidador Informal e, além disso, assegurar a interação e complementaridade com os serviços públicos, da economia social e privados disponíveis para esta tarefa ingente.” (PJL 2019)</p> <p>“Se por um lado esta circunstância convoca o Estado para um maior compromisso no alargamento das redes de cuidados continuados e paliativos, por outro, justifica e exige o reforço de medidas de apoio a esta população (Laura M. Magalhães, R. Plenária 12 maio 2016)</p> <p>Para eles o ato de cuidar é um ato de amor, substituindo-se ao Estado quando este não assume o papel social. Nesse sentido, cumpre ao Estado reconhecer o papel essencial desenvolvido por estas pessoas.” (Helga Correia, R. Plenária 16 março 2018)</p>
PAN	<p>“Atendendo a que o país não dispõe das estruturas e equipamentos de cuidados formais que seriam necessários para satisfazer todas as necessidades existentes, é cada vez mais frequente que aqueles que trabalham tenham que dar apoio a familiares que necessitam de cuidados”. (PJL, 2019)</p> <p>“O Estado tem falhado no cumprimento do seu papel social, forçando as famílias a assumir todas as responsabilidades. Defendemos um acompanhamento humanizado para os cuidadores e para as suas famílias e não podemos continuar a ignorar as suas necessidades. É, por isso, uma prioridade social a aprovação de um estatuto para o cuidador, reconhecendo o papel fundamental que estes desempenham e compensando aqueles que abdicam de muito para, de forma altruísta, cuidar de outros por amor.” (André Silva, R. Plenária 8 março 2019)</p>
PS	<p>“é absolutamente decisivo o papel complementar do Estado diretamente ou através do sector social e privado em matéria de cuidados continuados prestados no domicílio ou em ambulatório, bem como o reforço da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados em todas as tipologias de intervenção” (Luís Soares, R. Plenária 12 maio 2016)</p> <p>“Quando o Governo investe numa rede de suporte social àqueles que mais precisam, ancorada nas unidades de cuidados continuados, nas equipas que prestam ao domicílio cuidados continuados, nas estruturas residenciais seniores, nos serviços de apoio domiciliário, nos centros de dia, nos centros de noite, o Governo também está a investir nos cuidadores informais.” (Luís Soares, R. Plenária 16 março 2018)</p>

	<p>“a rede existente, ou o melhoramento na rede que nós temos, deve estar assente na capacidade de entender os cuidadores informais e a rede como respostas complementares, não respostas concorrentes, não respostas que rivalizam entre si. Os cuidadores são determinantes, aliás, como sabem se não fosse pelos cuidadores informais porventura, a ausência de respostas hoje ainda era mais evidente, há situações que são de facto acauteladas porque os cuidadores têm-no feito dessa forma, sem recorrer à rede. mas sem uma rede forte estaríamos também a amputar aquilo que são direitos inalienáveis dos cuidadores.” (Luís Soares, audição, 19 setembro 2018)</p> <p>“o ideal no futuro, é obviamente que haja uma articulação entre os apoios do Estado e IPSS se for o caso e o apoio que seja prestado pela via do cuidador informal. (...) temos de ter um sistema de apoio ao cuidador informal que lhe permita sempre manter a sua atividade profissional quando a tiver” (Carla Tavares, entrevista)</p>
GOV	<p>“Estamos, assim, perante necessidades de saúde e sociais, que requerem respostas diversificadas, ao mesmo tempo que se reconhece a importância fundamental dos cuidadores informais, garantindo-lhes um conjunto de medidas de apoio, designadamente ao nível da sua capacitação para lidar com situações de dependência, mas que sejam também conciliadoras das obrigações da vida profissional com o acompanhamento familiar, bem como promotoras da sua saúde física, mental e social.” (PPL, 2019)</p>

Tabela 5. Enquadramento da dimensão de género nos discursos

<p>BE</p>	<p>“Este trabalho, essencialmente feminino, não é reconhecido formalmente e não é remunerado” (PJL, 2018)</p> <p>“Há muitas mulheres — sobretudo mulheres — que são forçadas a abandonar o seu emprego para cuidar de quem está dependente, dada ausência de respostas de cuidados formais” (José Soeiro, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“A luta que, há mais de dois anos, as cuidadoras fazem pela visibilidade desta realidade, pelo reconhecimento dos cuidados que prestam, é uma luta fundamental da democracia e da valorização do trabalho. É (...) também sobre isso a greve feminista internacional, que se faz pelo combate à desigualdade no emprego, que se faz pelo combate à divisão sexual do trabalho e que se faz pelo combate à invisibilidade e à sobrecarga das mulheres no trabalho reprodutivo e não pago” (José Soeiro, R. Plenária 8 março 2019)</p> <p>“a sociedade e o próprio capitalismo e reprodução do trabalho não existiriam sem os cuidados informais, e isso resulta de uma espécie de confinamento, subalternização e invisibilização histórica do trabalho reprodutivo das mulheres e do trabalho de cuidados” (José Soeiro, entrevista)</p>
<p>PCP</p>	<p>→ não aparece em nenhum projeto de resolução ou de lei nenhuma referência às mulheres, sexo feminino ou ao género</p> <p>“as desigualdades salariais entre homens e mulheres também faz com que seja mais fácil, no sentido que o salários das mulheres muitas vezes são mais baixos e por isso são também as mulheres muitas vezes que deixam de trabalhar porque a perda de rendimentos é menor para a família do que se forem os homens a deixar de trabalhar” (Diana Ferreira, entrevista)</p> <p>“esperemos que isto [ECI] possa ajudar a que a esmagadora maioria das mulheres que são cuidadoras informais possam ter o apoio necessário para construírem uma vida além de serem cuidadoras, (...) porque a realidade é que a esmagadora maioria de quem é cuidador informal são mulheres, são muito poucos homens que estão nesta situação” (Diana Ferreira, entrevista)</p>
<p>CDS</p>	<p>“O perfil de cuidadores remete mais frequentemente para mulheres de meia-idade, esposas ou filhas, elas próprias com responsabilidades sociais acrescidas (...). Os cuidadores do género masculino têm vindo a aumentar mas continuam a ser uma minoria” (PJR, 2016/2018, PJL, 2019)</p>

PSD	<p>→ não aparece em nenhum projeto de resolução ou de lei nenhuma referência às mulheres, sexo feminino ou ao género</p> <p>“[esta lei] contribui para maior igualdade, sinceramente acho que assim, nunca pensei nessa questão mas acho que não se nota, agora as mulheres estão é mais predispostas a cuidar e a estar em casa a cuidar, e isso ao estarmos em casa a cuidar retira-nos do mundo do trabalho e é muito mais difícil depois retomarmos a nossa profissão. Acho que a única desigualdade é quando chegarmos ao mundo do trabalho, não é por sermos mulheres ou homens, é o facto de regressarmos de um período de ausência em que vamos cansados de estar a cuidar (Helga Correia, entrevista)</p>
PAN	<p>“nas discussões e debates relativos às soluções que permitam a conciliação entre a prestação de cuidados pelo cuidador informal e a sua profissão (...) impedir a discriminação, nomeadamente no que diz respeito à mulher, salvaguardando a igualdade de género, promovendo a criação de direitos laborais específicos a atribuir aos cuidadores informais” (PJR, 2016)</p> <p>“cerca de 80% dos cuidados em toda a União Europeia são fornecidos por cuidadores informais, principalmente mulheres” (PJR, 2018; PJL, 2019)</p>
PS	<p>“duas em cada três (66%) pessoas idosas com dependência que recebem cuidados de longa duração em casa estes são exclusivamente prestados pelo seu cuidador familiar, em sua maioria mulheres e filhas” (PJR, 2016)</p> <p>“nem sei se não foi, não foi uma questão digamos assim abordada, do ponto de vista do género” (Luís Soares, entrevista)</p> <p>“esta é uma resposta que pela sua natureza contraria uma desigualdade de género e isso nós percebemos claramente no perfil do cuidador (...) uma grande percentagem de pessoas eram de facto mulheres (...) identificou-se esse perfil assim, de género, o que significa que quando nós criamos um conjunto de apoios para mulheres aquilo que nós estamos a fazer é a esbater a desigualdade de género” (Luís Soares, entrevista)</p> <p>“na realidade nós estamos a falar essencialmente de cuidadoras, apesar de também existirem cuidadores, mas obviamente que são uma exceção, a esmagadora maioria são mulheres”</p> <p>“as pessoas pura e simplesmente não reivindicavam, achavam como normal ter as pessoas em casa, nós tínhamos uma taxa muito elevada de mulheres... as mulheres, sobretudo em alguns meios, só começaram a sair de casa para trabalhar de uma forma mais generalizada, há não muito tempo (Carla Tavares, entrevista)</p>

Anexo E. Exemplos dos enquadramentos do tema dos cuidados informais pelos movimentos e organizações de cuidadores e pessoas cuidadas

Fontes: audições do grupo de trabalho, contributos escritos enviados para o grupo de trabalho (disponíveis no site do parlamento) e entrevistas realizadas

Defesa do papel do cuidador informal
<p>“o cuidador informal é um elo indispensável na rede de cuidados que são prestados em qualquer país” (Rosário Zink, Plataforma Saúde em diálogo, audição 15 junho 2018)</p>
<p>“o papel de relevo de um estatuto do cuidador informal deverá estar nos cuidadores e pessoas cuidadas e não nas instituições porque há um claro interesse antagónico em termos de benefícios financeiros. (...) as pessoas com deficiência não querem institucionalização, solicitamos um apoio eficaz e direto às famílias, não podemos continuar a protelar e a empurrar para [cuidados] continuados aquilo que tem de ser o apoio direto às famílias. E as pessoas com deficiência têm direito à sua liberdade. (Conceição Lourenço, Associação Filhos sem Voz, audição 19 setembro 2018)</p>
<p>“só oiço falar em cuidados continuados. isso para mim está fora de questão (...). Venho aqui realçar a opção de escolha (...) porque é impensável para mim por a minha filha numa instituição. Ela ir a um CAO, entrar de manhã, e à tarde vir para casa e regressar para a sua família, correto, é o ideal, (...) temos o conceito de família, temos o conceito de inclusão. Deem opções de escolha às famílias que querem cuidar dos seus” (Miriam Tomás, Associação Filhos sem Voz, audição 19 setembro 2018)</p>
<p>“as respostas tipicamente institucionais, além de não serem suficientes, devem ser a última linha de apoio. Devem ser criadas as condições para as famílias terem recursos de viverem e cuidarem até chegar a este <i>fim de linha</i>” (O céu é o limite, contributo, 2018)</p>
<p>“É necessário privilegiar os cuidados no domicílio, com o suporte das famílias” (Grupo ECI JÁ, contributo, 2019)</p>
<p>“o nosso país carece de muitas respostas sociais, as respostas que existem são poucas e muito pouco assertivas para a procura que existe. se assim é, e nós fomos criados com aquele sentido de cuidar dos nossos, mas têm que se criar realmente condições para isso e temos de reconhecer este papel. este papel é transversal a muitas outras pessoas (...) não há nenhum cidadão português que não conheça alguém. (...) nós numa determinada fase da nossa vida vamos ter de ser cuidados, portanto temos de pensar nisto como um problema transversal a todos nós” (Nélida Aguiar, entrevista)</p>

Defesa do apoio das estruturas formais

“para já tem de haver um aumento das respostas sociais. Não se pode exigir as listas de espera imensas que há para a rede de cuidados continuados, por exemplo, que é uma coisa que é impensável. (...) a própria institucionalização tem de ser repensada, o modelo de institucionalização das pessoas tem de ser repensado”

“tem que haver um aumento das respostas sociais, um aumento do apoio domiciliário (...) tem que haver um alargamento do número de respostas que podem ser dadas ao domicílio. Nós temos idosos a cuidar de idosos. A própria domiciliação dos serviços tem que ser pensada. a domiciliação hospitalar por um lado é bom, mas a carga fica no cuidador informal. (...) Tem que se aumentar o número de respostas, mas depois tem que se incentivar e criar medidas de proteção para os cuidadores.” (Nélida Aguiar, entrevista)

“Eu acho que há mais cuidadores a tempo inteiro ainda porque não há estruturas de apoio. Não há CAOS que cheguem, as crianças autistas chegam à maioridade não têm onde ficar, o que é que acontece com essas mães, deixam de trabalhar. (...) Ao longo de muitos anos negligenciou-se o apoio às pessoas com deficiência, às pessoas com incapacidades, às pessoas com demência, e houve a necessidade premente de ficar alguém a tomar conta delas e eu acho que os cuidadores informais são isso, são as pessoas que se viram obrigadas a cuidar de alguém, porque apareceu uma doença. (...) Achava-se que era uma obrigação, e eu já não acho que seja uma obrigação minha, e para ser uma obrigação minha, eu tenho que continuar a ter uma vida.”

“A maioria preferia ter mais condições para continuar a ter uma vida laboral e para continuar a ter uma vida. (...) Não há estruturas de apoio. Não há boas estruturas de apoio. Sempre achei que era preferível ter uma estrutura de apoio porque eu precisava de trabalhar”

(M^a dos Anjos Catapirra, entrevista)

“no estatuto do cuidador informal não ficar esquecido uma necessidade imperiosa de que as respostas, algumas já legisladas, mas entre o que está legislada e o que acontece na prática há um fosso enorme, essas respostas têm de ser criadas, têm de ser implementadas realmente, têm de ser ampliadas. Precisamos do estatuto para os pais que quiserem e puderem ficar com os seus filhos a cargo, mas precisamos de cuidados para que esses pais não cheguem à exaustão. (...) as respostas têm de ser diferenciadas” (Júlia Serpa Pimentel, Associação Pais em Rede, audição 15 junho 2018)

“O reconhecimento e valorização do apoio prestado pelos cuidadores informais deve ser acompanhado de um reforço do investimento na rede de cuidados formais, em particular da RNCCI, no sentido de assegurar uma cobertura territorial equilibrada e uma disponibilidade de vagas que

possibilite uma efetiva articulação entre cuidados formais e informais” (Observatório da deficiência e direitos humanos, contributo escrito)

o meu principal receio (...) foi sempre (...) se não ia reforçar a rede de cuidadores informais e não acoplar os serviços formais de cuidados, essa foi sempre minha preocupação, e que na lei, não diz que assim seja, ou seja, é solicitado na mesma a existência de redes formais de apoio, e equipas formais de apoio ao cuidador informal, e penso que isso na lei está salvaguardado, não quer dizer é que no terreno isso aconteça. (Liliana Gonçalves, entrevista)

“ao não assumir a cobertura eficaz de cuidados formais, tem o estado a obrigação de proteger os cuidadores que anonimamente prestam um serviço de elevado mérito e grande valor económico devendo ter em conta que não é possível haver cuidados informais sem uma boa rede de cuidados formais forte e bem organizada. (...) o estatuto não pode contribuir para que esta prestação tenha um carácter profissional e contribua para que o estado se desresponsabilize das suas obrigações sociais mas deve contribuir para cuidar do cuidador tendo em conta a situação específica de quem é cuidado” (Maria do Rosário Gama, APRe, audição, 15 junho 2018)

“é importante a consolidação de respostas dos serviços públicos, como está previsto no estatuto, a associação entende que o estado não deve fugir às suas responsabilidades, mas muitos dos apoios vêm também das entidades privadas, que devem fazer parte da rede” (Susana Bicho, Acreditar – Associação de pais e amigos de crianças com cancro, audição 15 junho 018)

[o ECI] deve tratar apenas das matérias relacionadas com o cuidador, para não baralhar o sistema, e para, por outro lado, dentro do próprio estatuto do cuidador informal, garantir que os cuidados formais continuam a ser prestados (...) a todos os níveis. (Joaquina Castelão, Familiarmente – federação portuguesa de associações de famílias de pessoas com doença mental, audição 15 junho 2018)

“estamos muito centrados apenas na capacitação. E para além disso, a nós cuidadores informais, o que nos preocupa é que haja um desinvestimento em saúde e que seja colocado sobre os cuidadores responsabilidades que não são suas, os cuidadores informais não são cuidadores profissionais, formais, portanto o cuidador informal tem que ter suporte, mesmo que tenha um estatuto, das estruturas formais. (...) o cuidador informal, por ter um estatuto, não passa a ser responsabilizado por todo o processo de acompanhamento do doente, e é isso que nos preocupa (...). o cuidador vai sempre precisar de estruturas de acompanhamento, seja no domicílio, seja formais (Liliana Gonçalves, redatora da petição, audição 11 abril 2019)