

# A CRIAÇÃO DO ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL

*Por Luís Cardoso Rocha(\*)*

## *SUMÁRIO:*

**I.** Função social. **II.** Enquadramento legislativo. **III.** Tipos de cuidador informal e seu reconhecimento. **IV.** Direitos e deveres de um cuidador informal. **V.** Medidas de apoio, subsídio de apoio e proteção social do cuidador informal. **VI.** Pessoa cuidada. Direitos e deveres. **VII.** Breve conclusão.

## **I. Função social**

O Estatuto do Cuidador Informal (ECI) viu finalmente a luz do dia com a publicação da Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro (diploma esse que entrou em vigor em 7 de setembro de 2019, mas que só produzirá efeitos à data da entrada em vigor da regulamentação específica).

Ao fim de tantos anos de discussão e de reclamações, maioritariamente das associações de doentes, pelo reconhecimento de um trabalho humanista, voluntário e gratuito, feito por homens e mulheres, em relação de parentesco ou de unidos de facto, eis que surge plasmado o Estatuto do Cuidador Informal.

É claramente uma conquista civilizacional e o reconhecimento a diversos níveis por parte do Estado Português de um trabalho importante que é feito a favor do próximo, da pessoa doente, da pessoa cui-

---

(\*) Advogado, Mestre em Direito e Vogal da Comissão dos Direitos Humanos, Questões Sociais e Ambiente da Ordem dos Advogados.

dada, em suma, da pessoa que precisa do acompanhamento e do apoio de uma pessoa de família ou que com ela vive em união de facto na sua vida diária.

**De acordo com um estudo encomendado pelo Governo, é estimado que em Portugal existam mais de 800 mil cuidadores informais (julgamos, contudo, que os números reais serão bastante superiores), sendo na sua maioria mulheres e familiares da pessoa de quem cuidam (nomeadamente esposas ou filhas/noras). Muitos destes cuidadores vêm-se mesmo obrigados a deixar os seus empregos para poderem prestar apoio a tempo parcial ou mesmo a *full time* a pessoas em situação dependente. Existem previsões bastante credíveis que apontam para que este número tenha tendência para aumentar no futuro próximo, devido ao progressivo envelhecimento da população.**

Ansiedade, exaustão, isolamento e risco de pobreza são algumas das fragilidades que um estudo da Comissão Europeia atribui a quem é cuidador.

Para muitos cuidadores informais tal opção de vida significa colocar em suspenso a sua vida profissional, muitas vezes de forma definitiva ou então reduzir substancialmente o ritmo ou a carreira laboral. Consequentemente, assistem à deterioração acentuada das suas condições financeiras, no imediato pela perda de rendimento, e mais tarde com efeitos diferidos no tempo pelo comprometimento da trajetória laboral. Assim, compromete-se, desde logo, a carreira contributiva e, nesse sentido, o conjunto de benefícios sociais que desta dependem (como, por exemplo, a pensão de velhice).

Por outro lado, maioritariamente, os cuidadores informais executam tarefas para as quais não estão treinados ou vocacionados, com consequências graves para a sua saúde, mas igualmente para a qualidade do cuidado que prestam. Aliás, a maioria dos estudos demonstram que a saúde dos cuidadores, tanto física como psicológica, acaba por ser pior do que a dos não cuidadores.

Por conseguinte, o ECI encontra a sua *raison d'être* na necessidade de regulamentar os direitos e os deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio.

## II. Enquadramento legislativo

Todo este movimento legislativo pró cuidador informal teve o seu início com a recente nova Lei de Bases da Saúde, aprovada pela Lei n.º 95/2019, de 4 de setembro, em que plasma na sua Base 3, n.º 1, a necessidade de “... *promover o reconhecimento do importante papel do cuidador informal, a sua responsabilização e capacitação para a prestação, com qualidade e segurança, dos cuidados básicos regulares e não especializados que realizam*”, fazendo seguidamente referência no n.º 2 da Base 3, ao Estatuto que se iria estabelecer dos “... *cuidadores informais de pessoas em situação de doença crónica, deficiência, dependência parcial ou total, transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e necessidade de cuidados, os seus direitos e deveres e medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas*”.

Constate-se, então, que a Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, é um diploma composto pelo Estatuto do Cuidador Informal, mas também pela alteração do Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social (aprovado pela Lei n.º 110/2009, de 16 de setembro), e também pela alteração ao diploma que instituiu o Rendimento Social de Inserção (aprovado pela Lei n.º 13/2003, de 21 de maio). Tais alterações nestes diplomas têm por objetivo enquadrar o Cuidador Informal nestes regimes, de modo a que possa beneficiar em igualdade de circunstâncias com os demais sujeitos que são abrangidos por tais diplomas.

Alerte-se que esta nova Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, apenas considera cuidador informal o cônjuge, os parentes ou unidos de facto, dado que quanto aos restantes cuidadores, presume-se que estarão numa relação profissional, quer através de um contrato de prestação de serviços ou mesmo de um contrato de trabalho. Não obstante, temos uma situação particular neste diploma e que é a do cuidador informal não principal poder auferir ou não de uma remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada (veja-se, o art. 2.º, n.º 3 do ECI).

Temos dúvidas sobre a bondade e a justeza do diploma, dado que exclui aquelas pessoas que, apenas por uma relação de amizade ou por uma razão humanista e altruísta, possam tratar da pessoa cuidada sem lhes ser reconhecida a qualidade de cuidador informal.

Ao nível da legislação vigente neste domínio saliente-se que a Região Autónoma da Madeira já tinha criado em 17 de julho passado o seu próprio Estatuto do Cuidador Informal, através do Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M; enquanto a Região Autónoma dos Açores publicou

em 5 de novembro de 2019 o seu Regime Jurídico de Apoio ao Cuidador Informal, através do Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A.

### III. Tipos de cuidador informal e seu reconhecimento

O nosso legislador cuidou de definir detalhadamente **o cuidador informal**, através da Base 3 da Lei de Bases da Saúde e do art. 2.º do Estatuto do Cuidador Informal, como sendo **o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida de pessoa em situação de doença crónica, deficiência, dependência parcial ou total, transitória ou definitiva, ou noutra condição de fragilidade e a necessitar de cuidados.**

Para o efeito, o Estatuto do Cuidador Informal diferencia dois tipos de cuidadores:

- a) **O cuidador informal principal** — o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, **que acompanha e cuida da mesma de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada** (cf. art. 2.º, n.º 2 do ECI);
- b) **O cuidador informal não principal** — o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, **que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada** (cf. art. 2.º, n.º 3 do ECI).

O reconhecimento de um cuidador informal obedecerá a um procedimento administrativo que se iniciará com a apresentação de um requerimento pelo cuidador informal, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada, junto dos serviços da Segurança Social ou através do portal da Segurança Social Direta. Posteriormente, as entidades competentes do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou dos serviços de ação social das autarquias que sinalizem a pessoa cuidada e o respetivo cuidador informal

articular-se-ão com os serviços competentes da Segurança Social, para efeitos de apresentação e instrução do requerimento apresentado.

Por enquanto, ainda não serão abrangidos todos os cuidadores, dado que para já serão criados projetos piloto ao longo dos 12 meses seguintes à publicação da portaria respetiva, nos quais se prevêem a atribuição de um subsídio de apoio ao cuidador informal principal no âmbito do subsistema de ação social, durante as experiências-piloto. O acompanhamento e a avaliação desses projetos-piloto serão da responsabilidade dos serviços competentes das áreas da Segurança Social e da Saúde. Após a avaliação das experiências-piloto, o Governo irá proceder à generalização das medidas de apoio ao cuidador informal, através de regulamentação específica.

Por conseguinte, só no início de 2020 é que se saberá quais as condições e termos de reconhecimento de um cuidador informal, qual o valor do subsídio e como irão concretizar-se os direitos previstos, pelo que o Governo tem quatro meses, a contar da publicação da lei, para regulamentar o estatuto e definir as medidas de reforço à proteção laboral.

#### **IV. Direitos e deveres de um cuidador informal**

Subsequentemente ao reconhecimento oficial do cuidador informal, este passa a dispor de um vasto elenco de direitos constantes do art. 5.º do ECI, tais como, o direito a:

- a) Ver reconhecido o seu papel fundamental no desempenho e manutenção do bem-estar da pessoa cuidada;
- b) Ser acompanhado e receber formação para o desenvolvimento das suas capacidades e aquisição de competências para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada;
- c) Receber informação por parte de profissionais das áreas da saúde e da Segurança Social;
- d) Aceder a informação que, em articulação com os serviços de saúde, esclareçam a pessoa cuidada e o cuidador informal sobre a evolução da doença e todos os apoios a que tem direito;
- e) Aceder a informação relativa a boas práticas ao nível da capacitação, acompanhamento e aconselhamento dos cuidadores informais;

- f)* Usufruir de apoio psicológico dos serviços de saúde, sempre que necessário, e mesmo após a morte da pessoa cuidada;
- g)* Beneficiar de períodos de descanso que visem o seu bem-estar e equilíbrio emocional;
- h)* Beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, nos termos previstos no ECI;
- i)* Conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional, no caso de cuidador informal não principal;
- j)* Beneficiar do regime de trabalhador-estudante, quando frequente um estabelecimento de ensino;
- k)* Ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

Assim como, no contraposto, no tocante aos deveres e obrigações do cuidador informal relativamente à pessoa cuidada, o nosso legislador elencou também um vastíssimo rol de deveres no art. 6.º do ECI, ao impor que o cuidador informal deva:

- a)* Atender e respeitar os seus interesses e direitos;
- b)* Prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada, em articulação e com orientação de profissionais da área da saúde e solicitar apoio no âmbito social, sempre que necessário;
- c)* Garantir o acompanhamento necessário ao bem-estar global da pessoa cuidada;
- d)* Contribuir para a melhoria da qualidade de vida da pessoa cuidada, intervindo no desenvolvimento da sua capacidade funcional máxima e visando a autonomia desta;
- e)* Promover a satisfação das necessidades básicas e instrumentais da vida diária, incluindo zelar pelo cumprimento do esquema terapêutico prescrito pela equipa de saúde que acompanha a pessoa cuidada;
- f)* Desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada, bem como fomentar a comunicação e a socialização, de forma a manter o interesse da pessoa cuidada;
- g)* Potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada;

- h)* Promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer;
- i)* Assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional;
- j)* Assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.

Assim como, ainda, impôs deveres adicionais ao cuidador informal, tais como:

- a)* Comunicar à equipa de saúde as alterações verificadas no estado de saúde da pessoa cuidada, bem como as necessidades que, sendo satisfeitas, contribuam para a melhoria da qualidade de vida e recuperação do seu estado de saúde;
- b)* Participar nas ações de capacitação e formação que lhe forem destinadas;
- c)* Informar, no prazo de 10 dias úteis, os competentes serviços da Segurança Social de qualquer alteração à situação que determinou o reconhecimento como cuidador informal.

## **V. Medidas de apoio, subsídio de apoio e proteção social do cuidador informal**

Verifica-se também que o nosso legislador teve preocupações de índole funcional e social para as exigentes funções que são desempenhadas pelo cuidador informal.

Assim, ao nível funcional salienta-se a criação de um conjunto de medidas de apoio que o cuidador informal pode vir a beneficiar, como decorre do art. 7.º do ECI, nomeadamente:

- a)* Identificação de um profissional de saúde como contacto de referência, de acordo com as necessidades em cuidados de saúde da pessoa cuidada;
- b)* Aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pes-

soa cuidada, por profissionais da área da saúde, no âmbito de um plano de intervenção específico;

- c)* Participação ativa na elaboração do plano de intervenção específico a que se refere a alínea anterior;
- d)* Participação em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde, que possam facilitar a partilha de experiências e soluções facilitadoras, minimizando o isolamento do cuidador informal;
- e)* Formação e informação específica por profissionais da área da saúde em relação às necessidades da pessoa cuidada;
- f)* Apoio psicossocial, em articulação com o profissional da área da saúde de referência, quando seja necessário;
- g)* Aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada, por parte dos serviços competentes da Segurança Social, bem como informação sobre os serviços adequados à situação e, quando se justifique, o respetivo encaminhamento;
- h)* Aconselhamento e acompanhamento, por profissionais da área da Segurança Social ou das autarquias, no âmbito do atendimento direto de ação social;
- i)* Informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio, designadamente através de apoio domiciliário.

Saliente-se ainda que a nossa Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, preocupou-se com a questão de assegurar o descanso do cuidador informal, tendo para o feito criado um leque de medidas de que este pode beneficiar, tais como:

- a)* Referenciação da pessoa cuidada, no âmbito da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), para unidade de internamento, devendo as instituições da RNCCI e da RNCCI de saúde mental assegurar a resposta adequada;
- b)* Encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, designadamente estrutura residencial para pessoas idosas ou lar residencial, de forma periódica e transitória;
- c)* Serviços de apoio domiciliário adequados à situação da pessoa cuidada, nas situações em que seja mais aconselhável a prestação



de cuidados no domicílio, ou quando for essa a vontade do cuidador informal e da pessoa cuidada.

A outros níveis constata-se ainda que este diploma no art. 7.º, n.ºs 3 e 4, teve a virtualidade de atribuir ao cuidador informal o gozo de benefícios fiscais previstos na lei e ainda medidas sociais importantes, designadamente:

- a) Subsídio de apoio ao cuidador informal principal, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos, sendo que para esse efeito o cuidador informal principal deverá apresentar requerimento junto dos serviços da Segurança Social ou através da segurança social direta, instruído com os necessários meios de prova;
- b) Majoração do subsídio a que se refere a alínea anterior nos termos previstos no n.º 2 do art. 14.º da Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos;
- c) Acesso ao regime de seguro social voluntário, nos termos e nas condições previstas no Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social, sendo que para esse efeito a prova da condição de cuidador informal principal será verificada oficiosamente pelos serviços competentes da Segurança Social;
- d) Promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada, sendo que o cuidador informal principal, devidamente reconhecido, que tenha prestado cuidados por período igual ou superior a 25 meses, será equiparado ao desempregado de muito longa duração para efeitos de acesso à medida de incentivo à contratação prevista no Decreto-Lei n.º 72/2017, de 21 de junho, com diversas especificidades.

Posto isto, a medida de isenção do pagamento de contribuições, no âmbito do art. 21.º, n.ºs 1 e 2 do ECI, é aplicável na celebração de contrato de trabalho sem termo que ocorra no prazo de seis meses após a cessação da prestação de cuidados.

Por conseguinte, para que o cuidador informal beneficie desta proteção social, é obrigatória a inscrição no centro de emprego após a cessação da prestação de cuidados, sendo afastadas as condições de tempo de inscrição e de idade do trabalhador.

E, por fim, o cuidador informal não principal pode, ainda, beneficiar de medidas que promovam a conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, nos termos a definir na lei.

## VI. Pessoa cuidada. Direitos e deveres

No outro lado do binómio define a nossa lei como “*pessoa cuidada*”, **aquela pessoa que necessita de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e que seja titular de uma das seguintes prestações sociais:**

- a) **Complemento por dependência de 2.º grau;**
- b) **Subsídio por assistência de terceira pessoa.**

Acresce ainda que o art. 3.º, n.º 2 do ECI considera “*pessoa cuidada*”, a pessoa que transitoriamente se encontre acamada ou a necessitar de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência, e seja titular de complemento por dependência de 1.º grau, mediante avaliação específica dos Serviços de Verificação de Incapacidades do Instituto da Segurança Social, I. P. (ISS).

Por último, vejamos agora os direitos da pessoa cuidada. Refere então o art. 8.º do ECI, que a pessoa cuidada tem direito a:

- a) Ver cuidado o seu bem-estar global ao nível físico, mental e social;
- b) Ser acompanhada pelo cuidador informal, sempre que o solicite, nas consultas médicas e outros atos de saúde;
- c) Privacidade, confidencialidade e reserva da sua vida privada;
- d) Participação ativa na vida familiar e comunitária, no exercício pleno da cidadania, quando e sempre que possível;
- e) Autodeterminação sobre a sua própria vida e sobre o seu processo terapêutico;
- f) Ser ouvida e manifestar a sua vontade em relação à convivência, ao acompanhamento e à prestação de cuidados pelo cuidador informal;
- g) Aceder a atividades ocupacionais, de lazer e convívio, sempre que possível;

- h) Aceder a equipamentos sociais destinados a assegurar a socialização e integração social, designadamente centros de dia e centros de convívio;
- i) Sendo menor e quando tal seja adequado, que lhe sejam garantidas medidas de suporte à aprendizagem e à inclusão, de acordo com o Regime Jurídico da Educação Inclusiva, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 54/2018, de 6 de julho;
- j) Proteção em situações de discriminação, negligência e violência;
- k) Apoio, acompanhamento e avaliação pelos serviços locais e outras estruturas existentes na comunidade.

A finalizar, a nossa lei criou no art. 9.º do ECI um dever geral da pessoa cuidada de participar e colaborar, tendo em conta as suas capacidades, no seu processo terapêutico, incluindo o plano de cuidados que lhe são dirigidos.

## VII. Breve conclusão

Por conseguinte, é visível ao longo da extensa Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, a importância da colocação em letra de lei duma situação que nunca esteve regulada e reconhecida oficialmente pelo Estado e que decorre hodiernamente na sociedade, em que fruto do envelhecimento das populações são cada vez mais necessários os cuidados, predominantemente no domicílio, mas também no exterior, ou mesmo no acompanhamento a consultas médicas ou outros atos de saúde.

Na verdade, desde sempre assistimos à injustiça social para com os cuidadores que de forma abnegada, altruísta e humanista trabalhavam em prol das pessoas cuidadas sem o devido reconhecimento social ou estadual, mas também sem o devido enquadramento legal e benefícios fiscais ou sociais.

É por isso inteiramente merecido e justo que estas pessoas, estes cuidadores da pessoa cuidada sejam reconhecidos e beneficiem de medidas sociais e fiscais que os possam colocar em plano de igualdade com os demais trabalhadores, porque é disso que falamos efetivamente — a prestação de um trabalho — de cuidar e acompanhar outra pessoa, que está dependente parcial ou totalmente.

Esperemos que esta “*1.ª pedra*” do Estatuto do Cuidador Informal seja agora complementada com um conjunto de diplomas que o poderão operacionalizar e torná-lo eficaz, de modo a que os cuidadores informais e as pessoas cuidadas possam beneficiar efetivamente dos direitos que agora nascem, **porque a invisibilidade a que é votado o cuidador informal é, na realidade, e muitas das vezes, a invisibilidade de quem é cuidado também!**