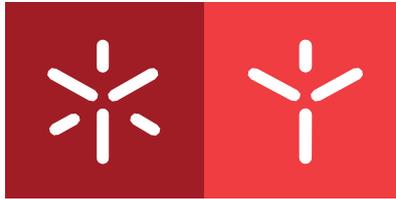


Universidade do Minho
Escola de Direito

Maria Inês Andrade e Costa

Quem cuida de quem cuida?
Estudo sobre o regime jurídico dos cuidadores informais e
pessoas dependentes em Portugal



Universidade do Minho
Escola de Direito

Maria Inês Andrade e Costa

Quem cuida de quem cuida?
Estudo sobre o regime jurídico dos cuidadores informais e
pessoas dependentes em Portugal

Dissertação de Mestrado
Mestrado em Direitos Humanos

Trabalho efetuado sob a orientação da
Professora Doutora Alessandra Silveira

DIREITOS DE AUTOR E CONDIÇÕES DE UTILIZAÇÃO DO TRABALHO POR TERCEIROS

Este é um trabalho académico que pode ser utilizado por terceiros desde que respeitadas as regras e boas práticas internacionalmente aceites, no que concerne aos direitos de autor e direitos conexos.

Assim, o presente trabalho pode ser utilizado nos termos previstos na licença abaixo indicada.

Caso o utilizador necessite de permissão para poder fazer um uso do trabalho em condições não previstas no licenciamento indicado, deverá contactar o autor, através do RepositóriUM da Universidade do Minho.

Licença concedida aos utilizadores deste trabalho.



Atribuição
CC BY

<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>

AGRADECIMENTOS

Na realização desta dissertação, contei com o apoio de várias pessoas, sendo que seria impossível elencar nesta página todos aqueles que me ajudaram, aconselharam e que me fortaleceram ao longo deste tempo. Sem desprimor para todos aqueles que, de forma direta e indireta, me seguraram, abraçaram, acarinharam e apoiaram ao longo deste processo, deixo um especial agradecimento:

- À Professora Doutora Alessandra Silveira, que me acompanhou e me orientou na realização desta dissertação e por quem tenho a maior estima. Com a presença atenta da Professora, observo agora com maior clareza todo um trajeto pessoal de aprendizagem e crescimento que não teria sido possível sem a sua mentoria, a sua disponibilidade e a sua empatia.

- Aos meus pais, Teresa e Júlio, à minha tia Evarinta, ao meu irmão Tiago e à Sofia, pela atenção, pelo carinho e pelo amor incondicionais.

Quais são as tuas palavras essenciais? As que restam depois de toda a tua agitação e projetos e realizações. As que esperam que tudo em si se cale para elas se ouvirem. As que talvez ignores por nunca as teres pensado. As que podem sobreviver quando o grande silêncio se avizinha.

Vergílio Ferreira, in *Escrever*

DECLARAÇÃO DE INTEGRIDADE

Declaro ter atuado com integridade na elaboração do presente trabalho académico e confirmo que não recorri à prática de plágio nem a qualquer forma de utilização indevida ou falsificação de informações ou resultados em nenhuma das etapas conducente à sua elaboração.

Mais declaro que conheço e que respeitei o Código de Conduta Ética da Universidade do Minho.

QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA? ESTUDO SOBRE O REGIME JURÍDICO DOS CUIDADORES INFORMAIS E PESSOAS DEPENDENTES EM PORTUGAL

RESUMO

Esta dissertação pretende identificar e analisar de forma crítica o cenário português dos cuidadores informais e respetivas pessoas dependentes, bem como escrutinar as normas que regem o cuidado informal, previstas no Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. O primeiro capítulo incide, num primeiro momento, sobre a realidade dos cuidados não remunerados no contexto global, a partir de uma breve análise histórica e sociológica, e, num segundo momento, o estudo dedica-se especificamente ao caso dos cuidadores informais em Portugal. No segundo capítulo são analisadas as tendências demográficas atuais, bem como a forma como se relacionam com a necessidade de i) regulamentar os cuidados não remunerados, e de ii) investir nos cuidados de longa duração, sendo ainda abordado o impacto do cuidado na saúde mental dos cuidadores informais. O terceiro capítulo incide sobre o amplo debate relativo ao domínio do cuidado *versus* deficiência, e, nesta senda, são exploradas as questões que o novo paradigma de direitos e terminologias despoletou, tanto em termos jurídicos como práticos. O último capítulo está reservado à análise do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal, sendo avaliada a adequação da legislação nacional vigente. Importa avaliar se o Estatuto promove a dignidade humana dos agentes envolvidos, e se a tipificação do cuidador informal principal e não principal atualmente prevista é, ou não, suficientemente abrangente, tendo em conta a população que compõe o grupo dos cuidadores informais. São ainda equacionadas as possíveis políticas a implementar, a partir de propostas aventadas na literatura consultada, por forma a que os cuidados não remunerados nem profissionalizados adquiram o reconhecimento e apoio necessários, à luz da proteção dos direitos humanos das pessoas que compõem as díades do cuidado informal (o cuidador informal e a pessoa dependente).

Palavras-chave: cuidador informal; dignidade da pessoa humana; envelhecimento; pessoa dependente.

WHO CARES FOR THE CAREGIVER? STUDY ON THE LEGAL FRAMEWORK OF INFORMAL CAREGIVERS AND DEPENDENT PEOPLE IN PORTUGAL

ABSTRACT

This dissertation aims to identify and critically analyze the Portuguese scenario of informal caregivers and dependent persons, as well as scrutinize the norms governing informal care provided for in the Informal Caregiver Statute, approved by Law no. 100/2019, of September 6. The first chapter focuses, at first, on the reality of unpaid care in the global context, based on a brief historical and sociological analysis, and, at a second stage, the study is specifically dedicated to the case of informal caregivers in Portugal. In the second chapter, the current demographic trends are analyzed, as well as how they relate to the need to i) regulate unpaid care, and ii) invest in long-term care, and the impact of care on the mental health of informal caregivers is also addressed. The third chapter focuses on the broad debate concerning the field of care versus disability, and in this regard the issues that the new paradigm of rights and terminologies has triggered, both in legal and practical terms, are explored. The last chapter is reserved for the analysis of the Informal Caregiver Statute in Portugal, and the adequacy of the current national legislation is assessed. It is important to evaluate whether the Statute promotes the human dignity of the agents involved, and whether or not the typification of primary and non-primary informal caregiver currently provided for is comprehensive enough, considering the population that makes up the group of informal caregivers. The possible policies to be implemented are also considered, based on the proposals put forward in the reviewed literature, so that the unpaid and not professionalized care gains the necessary recognition and support, in light of the protection of the human rights of the people who compose the informal care dyads (the informal caregiver and the dependent person).

Keywords: informal caregiver; human dignity; ageing; dependent person.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	9
PARTE I – A economia dos cuidados: ideia e realidade	12
1. Enquadramento conceptual	13
1.1. Conceptualização da realidade da economia dos cuidados.....	13
1.2. O trabalho de cuidados não remunerado	15
2. Enquadramento histórico breve.....	16
2.1. O trabalho de cuidados: uma realidade universal	16
2.2. As “cadeias” de cuidado globais: resposta à crise dos cuidados	19
3. Problematização do cuidado não remunerado	22
3.1. Centralidade do cuidado informal e caracterização	22
3.2. Tensões jurídicas: quem cuida? quem deve cuidar?	24
3.3. Díade do cuidado e a proteção dos direitos humanos	25
4. Levantamento sobre a perceção dos atores políticos e judiciais	28
4.1. Jurisprudência portuguesa: a igualdade material entre os cônjuges	31
4.2 Perspetivas de regulamentação dos cuidados não remunerados.....	32
PARTE II – O cuidado (formal e informal) e a estrutura sociodemográfica atual	36
1. Tendências demográficas e a importância de cuidar.....	37
2. Serviços formais de cuidados em Portugal: lei vs. prática	41
3. Os cuidadores informais em Portugal	44
3.1. O perfil do cuidador informal português.....	44
3.2. Problemas e necessidades vs. Infraestruturas de apoio	47
3.2.1 O impacto de cuidar na saúde – a crescente relevância da saúde mental.....	50
PARTE III – O cuidado e a dependência.....	54
1. A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD) e respetivos princípios: visão geral e antecedentes	55
1.2. Tensões jurídicas e ambiguidades: críticas à CNUDPD	60
2. A Convenção no contexto do cuidado	63
2.1. Debate do cuidado/deficiência e questões conexas	65
PARTE IV – O regime dos cuidadores informais e pessoas dependentes	70
1. Estatuto jurídico do cuidador informal	71
1.1 O direito à proteção da saúde.....	71
1.2. A Lei n.º 100/2019: alterações legislativas.....	73
1.2.1 Direitos, deveres e medidas de apoio previstas	74

2. Regulamentação do Estatuto e os Projetos-pilotos	78
3. Problematização	80
3.1. Operacionalização do estatuto: lacunas e ambiguidades	80
4. Avaliação	84
4.1. Os problemas: a conformidade legal e a realidade prática	84
4.2. Propostas de jure condendo e/ou projetos a implementar no quadro legislativo vigente	86
CONCLUSÕES	94
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	98
PARECERES E RELATÓRIOS.....	107
LEGISLAÇÃO.....	110
ARTIGOS JORNALÍSTICOS.....	112
DADOS ESTATÍSTICOS.....	113

INTRODUÇÃO

A perspetiva demográfica atual e futura nas sociedades, mormente na sociedade portuguesa, aponta para o envelhecimento demográfico, tendência proporcionada pelos avanços na saúde ao longo dos tempos, motivando a crescente esperança média de vida. Neste contexto, a economia dos cuidados ganha uma importância acrescida: o trabalho de cuidados, tanto pago como não pago, é crucial para o futuro do trabalho, ajustado às circunstâncias e, caso esta matéria não seja apropriadamente abordada em tempo útil, os défices atuais na provisão dos respetivos serviços criarão uma crise global dos cuidados¹.

O setor do cuidado está sob pressão dado que, com o aumento da idade, as pessoas necessitam de apoio adicional nas tarefas diárias². Além disso, o cuidado não remunerado, maioritariamente prestado por mulheres, contribui substancialmente para a economia dos países, assim como para o bem-estar individual e social – no entanto, permanece invisível e não contabilizado na tomada de decisões³. É vasta a literatura que versa sobre o tema em apreço e que reconhece, cada vez mais, a importância dos cuidadores informais⁴ como parte integrante dos serviços de cuidados, e os benefícios que o seu trabalho produz na sociedade como um todo. A valorização e apoio do cuidado informal tem repercussões na forma como o cuidado é levado a cabo e no respeito pelos direitos e dignidade das pessoas que compõem estas díades de cuidado, e são várias as facetas que caracterizam este mote de investigação.

De facto, o presente estudo não poderia ser mais premente num cenário em que se prevê que a procura dos cuidados não pare de crescer num futuro próximo, principalmente em Portugal, tendo presente o fenómeno extremamente vincado do envelhecimento populacional. Simultaneamente, o tema de estudo é oportuno, dado que, com o eclodir da pandemia Covid-19, várias questões à volta do cuidado informal ganharam maior relevo, nomeadamente, o impacto de cuidar na saúde física e mental. Em Portugal, o quadro pandémico influenciou negativamente os contextos já críticos da vivência familiar, nos quais existe pelo menos uma pessoa com necessidade imediata, urgente e constante de algum tipo de cuidado acrescido.

¹ Organização Internacional do Trabalho (OIT), *Care work and care jobs for the future of decent work*, Genebra, *International Labour Office*, 2018, p. 28. Disponível em: [wcms_633135.pdf \(ilo.org\)](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/-dgreports/-dcomm/-publ/documents/publication/wcms_633135.pdf) [15.01.2021].

² Comissão Europeia, *The Silver Economy – Final Report*, EU Publications, ISBN 978-92-79-76911-5. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology (European Commission), Oxford Economics, Technopolis (coord.), 2018, p. 22. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/a9efa929-3ec7-11e8-b5fe-01aa75ed71a1> [02.02.2021].

³ OIT, *Care work and care jobs for the future of decent work*, Genebra, *International Labour Office*, 2018, p. 30. Disponível em: https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/-dgreports/-dcomm/-publ/documents/publication/wcms_633135.pdf [15.01.2021].

⁴ Cuidadores informais, isto é, por norma, pessoas que não são remuneradas pelo trabalho de cuidado que prestam e que não são especializados/ não têm formação específica na área da saúde, são definidos como *peçoas que fornecem qualquer ajuda aos membros mais velhos da família, amigos e peçoas na sua rede social que necessitam de ajuda com as tarefas diárias, morando, ou não, com a sua família*. (OCDE, *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, 2017, disponível em: https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en. [15.12.2020])

Esta conjuntura nova despoletou incertezas e ameaçou a existência regular dos apoios de instituições, com as infraestruturas necessárias (e preparadas para esse propósito), que acodem e atenuam a angústia diária de uma vida marcada pela dependência. O isolamento social provocou no seio de muitas famílias, nestas condições, uma sensação de desamparo e desespero. A manutenção da ajuda que advinha do exterior para colmatar esse peso diário tornou-se, infelizmente, menos prioritária, dado um contexto inédito de pandemia, que obrigou as pessoas a distanciarem-se e a evitarem qualquer tipo de contacto presencial, para a preservação da saúde física. A pandemia veio expor com maior nitidez vários problemas sociais, nomeadamente, a falta de respostas adequadas aos cuidadores informais, isolados e sobrecarregados no cuidado, e também forneceu maior visibilidade a um tema que pede discussão e ação urgente: a questão da saúde mental e, correlativamente, do bem-estar, e as respetivas determinantes. O recente artigo de investigação intitulado “Health Impact of providing informal care in Portugal” visou avaliar os impactos na saúde da prestação de cuidados informais por pessoas com mais 50 anos em Portugal; de facto, estudos anteriores indicam que Portugal é, na Europa, o país com maior proporção de cuidadores co-residenciais com mais de 50 anos e uma revisão sistemática desta matéria em vários continentes e países destaca o impacto negativo do ato de cuidar na saúde mental e física do cuidador informal, principalmente com as seguintes características: ser do sexo feminino, ser casado/a e prestar cuidado intensivo.⁵

A situação desfavorável do cuidar (informal) é particularmente mais grave no caso das mulheres cuidadoras (a grande maioria dos cuidadores informais em Portugal, reitere-se), dado que mais frequentemente tendem a arcar com os trabalhos domésticos e o cuidado dos filhos, ao mesmo tempo que cuidam de familiares que necessitam de apoio acrescido, enveredando pelo trabalho a tempo parcial, mais do que os homens, para fazer face aos vários desafios que todas estas pressões trazem consigo. As consequências a nível dos rendimentos e pensões são consideráveis e contribuem para o fenómeno amiúde intitulado de “feminização da pobreza”. Além disso, em Portugal, ser mulher é um fator de propensão para a pobre saúde mental: “durante e após a pandemia o género feminino está mais sujeito a abandonar a escola, à exploração sexual, à violência doméstica, à exposição ao risco de infeção (nomeadamente

⁵ Fátima Barbosa, et al., *Health impact of providing informal care in Portugal*. *BMC Geriatrics*, 20:440, 2020, p. 2. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z> [05.03.2021]

através da prestação de cuidados), às dificuldades de equilibrar a vida pessoal, familiar e profissional.”⁶

Como é possível constatar, este âmbito de estudo pode ser analisado de diferentes óticas, e várias questões de interesse para a sociedade como um todo perpassam este domínio de conhecimento. Caracteriza-se, essencialmente, pela sua complexidade e multidimensionalidade. Na realização desta dissertação, essas características foram tomadas em conta, não obstante, à medida que se percorrem os capítulos que a compõem, o tema afunila-se na análise do problema central: o escrutínio das normas regentes do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal, os frutos deste novo paradigma legal, e a apresentação de conclusões e de possíveis soluções a empregar futuramente para que a realidade dos cuidados se torne progressivamente mais regulamentada, e visando a sustentabilidade social. Por fim, observamos que a metodologia empregue ao longo desta tese consiste essencialmente na revisão bibliográfica e do ordenamento jurídico, nomeadamente de Portugal e da União Europeia.

⁶ Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP), *Crise Económica, Pobreza e Desigualdades – Relatório sobre Impacto Socioeconómico e Saúde Mental em Portugal*, Lisboa, 2020, p. 18. Disponível em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/crise_economica_pobreza_e_desigualdades.pdf [14.12.2020].

PARTE I – A economia dos cuidados: ideia e realidade

1. Enquadramento conceptual

1.1. Conceptualização da realidade da economia dos cuidados

A condição indispensável ao desenvolvimento de todas as sociedades consiste na produção e reprodução diária da vida e da saúde das populações, isto é, o trabalho de cuidar⁷, essencial para o progresso individual, social, económico e cultural. Através da lente da filosofia e aplicando conhecimentos da filologia visando delapidar o conceito do cuidado, Boff (2005) concluiu que, mais do que “um ato singular”, o cuidado “consiste numa forma [da pessoa humana] de ser-no-mundo e, a partir daí, de relacionar-se com as demais coisas”⁸, e no relacionamento que se estabelece numa díade de cuidado, não impera “a pura intervenção, mas principalmente interação e comunhão.”⁹ Destarte, a prática do cuidado, procurando melhorar o bem-estar de outra(s) pessoa(s), conecta as dimensões micro e macro das nossas vidas e incorpora práticas pessoais dentro do contexto de estruturas sociais e relações sociais¹⁰, e, nesse sentido, tem uma importância nas sociedades que vai para além dos contextos singulares em que é exercido.

A ocupação do cuidado pode ser conceptualizada como o trabalho de atender às necessidades físicas, psicológicas, emocionais e de desenvolvimento de uma ou mais pessoas¹¹, desdobrando-se em duas atividades sobrepostas, nomeadamente, as atividades diretas, pessoais e relacionais de cuidado, como alimentar um bebé ou cuidar de um(a) parceiro(a) doente, e as atividades indiretas, como cozinhar e limpar¹² – é, com efeito, uma ocupação multidimensional, dirigido às atividades da vida diária e/ou às atividades instrumentais da vida diária¹³. Folbre (2006) aponta para as diferentes formas pelas quais se pode categorizar o trabalho de cuidado – menciona os teóricos que se focam no processo de trabalho, e não no local em que este é realizado, em contraste com as diferenças que outros autores estabelecem entre o trabalho de cuidado em casa, não remunerado, e o trabalho de cuidados inscrito na economia

⁷ Amaia Orozco, *Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation*, Gender, Migration and Development Series, UN-INSTRAW, 2009, p. 6. Disponível em: [\(PDF\) "Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation \(researchgate.net\)"](#) [07.10.2021]

⁸ Leonardo Boff, *O cuidado essencial: princípio de um novo ethos*, em *Inclusão Social*, Brasília, v. 1, n. 1, pp. 28-35, 2005, p. 30. Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/1503> [09.10.2021]

⁹ Idem, p. 31.

¹⁰ Nicola Yeates, *A Global Political Economy of Care*, Social Policy and Society, Volume 4, Issue 2, Cambridge University Press, 2005, p. 227. DOI: <https://doi.org/10.1017/S14747464002350>

¹¹ European Institute for Gender Equality (EIGE), definição de *care work* (trabalho de cuidados). Disponível em: <https://eige.europa.eu/taxonomy/term/1059> [04.05.2021]

¹² OIT, *Care work and care jobs for the future of decent work*, Genebra, 2018, p. 27. Disponível em: [wcms_633135.pdf \(ilo.org\)](https://www.ilo.org/wcms_633135.pdf) [26.01.2021]

¹³ As atividades da vida diária (AVD) prendem-se com as seguintes componentes: o autocuidado; a mobilidade; a alimentação; a higiene pessoal (banho, idas à casa de banho, controle de esfíncteres); vestir, despir, calçar. As atividades instrumentais da vida diária (AIVD) prendem-se com as seguintes componentes: ir às compras; gerir o dinheiro; utilizar o telefone; limpar; cozinhar; utilizar transportes. Definição disponível no website oficial da ADVITA: <http://www.advita.pt/definicao-de-avd-e-aivd-1> [04.04.2021].

(remunerado), sendo que esta ocupação ainda pode ser vista de outra perspectiva, colocando-se o foco na pessoa beneficiária do cuidado¹⁴.

Com efeito, o grupo de pessoas dependentes de cuidado varia consideravelmente, desde idosos a crianças, a adultos com falta de mobilidade temporária, etc., produzindo inúmeras singularidades na prestação de cuidados. O perfil da pessoa recetora dos cuidados torna a relação da díade de cuidado muito específica: as necessidades das pessoas dependentes são diferentes, por exemplo, pessoas de faixas etárias distintas apresentam necessidades também elas distintas, o que conduz a uma ampla heterogeneidade das situações de cuidado.

Os provedores de cuidado, além de poderem ser amigos, conhecidos ou familiares das pessoas dependentes, também podem constituir serviços de saúde públicos e privados, assistentes sociais regulados pelo estado ou pelo setor público, agências de prestação de cuidados públicos ou privados, empresas, organizações voluntárias e comunitárias, organizações religiosas ou redes¹⁵. Por outras palavras, a economia dos cuidados comporta tanto uma dimensão não mercantil, privada¹⁶ e informal¹⁷, e uma dimensão estabelecida no mercado de trabalho, cujas particularidades variam de sociedade para sociedade, e em função das políticas em vigor em cada país. O trabalho de cuidado remunerado comporta profissões no âmbito da saúde, desde enfermeiros(as), médicos, profissionais de cuidados pessoais, também professores, e trabalhadores domésticos, que prestam cuidados diretos ou indiretos em domicílios¹⁸, apresentando, também, uma enorme relevância no setor dos serviços.

Alguns autores sublinham uma estrutura específica da oferta no âmbito do trabalho de cuidados, na medida em que os serviços prestados podem provir de diferentes fontes – do mercado, do Estado, de organizações sem fins lucrativos e de famílias/agregados familiares – e que têm formas de atuação distintas, i.e., o papel do Estado na arquitetura do bem-estar é de um tipo qualitativamente diferente em comparação com, por exemplo, as famílias ou o mercado, na medida em que o Estado não é apenas um provedor de bem-estar, mas também um importante tomador de decisões sobre as responsabilidades que devem ser assumidas pelas diferentes instituições nestes contornos.¹⁹

¹⁴ Nancy Folbre, *Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy*, em *Journal of Human Development*, 7:2, 183-199, 2006, p. 186. DOI: <https://doi.org/10.1080/14649880600768512>

¹⁵ European Institute for Gender Equality (EIGE), definição de “care work” (trabalho de cuidados). Disponível em: <https://eige.europa.eu/taxonomy/term/1059> [04.05.2021]

¹⁶ Praticada no âmbito familiar.

¹⁷ Sem contrato de trabalho escrito; “contrato verbal”.

¹⁸ OIT, *Care work and care jobs for the future of decent work*, Genebra, 2018, p. 38-39. Disponível em: [wcms_633135.pdf \(ilo.org\)](https://www.ilo.org/wcmsp5/groups/public/-/media/ilo-press/publications/2018/06/wcms_633135.pdf) [26.01.2021]

¹⁹ Shahra Razavi, *The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*, UNRISD, 2007, p. 30. Disponível em: [https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf) [04.02.2021]

1.2. O trabalho de cuidados não remunerado

O trabalho de cuidados não remunerado é uma das dimensões da economia dos cuidados, revestida de características específicas que importa analisar e escrutinar, e é exatamente esse âmbito que pretendemos investigar com maior detalhe na presente dissertação. A persistente invisibilidade e falta de reconhecimento no que toca aos trabalhos de cuidado realizados de forma informal no domicílio, levou a que estes fossem, cada vez mais, tidos em conta como trabalhos realizados sem compensação monetária, porque essa também se tornou a realidade mais frequente: “desde tarefas domésticas ao cuidado de entes queridos, o trabalho de cuidado não remunerado é a espinha dorsal de famílias, comunidades e economias prósperas, sendo que existe uma verdade universal: quando se trata de trabalho não remunerado, nem todos estão no mesmo barco”²⁰.

O trabalho de cuidado não remunerado é comumente deixado de fora das agendas políticas devido a uma perceção equivocada comum de que, ao contrário das medidas de trabalho de mercado padrão, é muito difícil de medir e menos relevante para as políticas²¹. Nesta senda, um dos principais desafios para a economia feminista tem sido o de tornar visível a chamada economia invisível/não remunerada, tendo esta subdisciplina crescido em resposta à visão restrita da economia oferecida pelo pensamento económico dominante.²²

Efetivamente, considerar esta ocupação de trabalho de cuidado como um labor que não exige remuneração obscurece o facto de que a reprodução social diária de todos os membros da sociedade e a reprodução geracional e educação de crianças é alcançada através deste exercício.²³ Ele está sempre presente nas sociedades, mesmo que não obtenha o relevo merecido, principalmente quando é realizado sem compensação monetária: “é a base invisível do sistema, no qual só se repara quando está em falta”²⁴, ou seja, quando há um défice na oferta dos cuidados e da respetiva qualidade. O cuidado informal, também denominado de cuidado não remunerado, constitui uma importante parte da provisão total de cuidados a longo

²⁰ UNWOMEN, *Unpaid care work: Your daily load and why it matters*, 2020. Disponível em: <https://www.unwomen.org/en/digital-library/multimedia/2020/5/explainer-unpaid-care-work-your-daily-load-and-why-it-matters> [05.02.2021]

²¹ OCDE, *Unpaid Care Work: The missing link in the analysis of gender gaps in labour outcomes*, OECD Development Centre, 2014, p.1. Disponível em: [Unpaid_care_work.pdf \(oecd.org\)](https://www.oecd.org/dataoecd/12/04/20210421/unpaid-care-work.pdf) [12.04.2021]

²² Shahra Razavi, *The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*, UNRISD, 2007, p. 13-14. Disponível em: [https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf) [04.02.2021]

²³ Rania Antonopoulos, *The unpaid care work: paid work connection*, International Labour Office, Policy Integration and Statistics Department, Working Paper no. 86, 2009, p. 5. Disponível em: https://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2009/109B09_148_engl.pdf [07.10.2021]

²⁴ Amaia Orozco, *Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation*, Gender, Migration and Development Series, UN-INSTRAW, 2009, p. 8. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/237828864_Global_perspectives_on_the_social_organization_of_care_in_times_of_crisis_Assessing_the_situation [07.10.2021]

prazo em toda Europa, sendo que as estimativas apontam para o facto de 80 % da totalidade dos cuidados na Europa serem fornecidos por cuidadores informais.²⁵

Atualmente, apesar de todas as transformações e avanços na igualdade de género, nomeadamente em solo europeu, revela-se imprescindível a necessidade de incorporar uma dimensão de género²⁶ quando se discerne sobre realidade dos cuidados: na UE, a proporção de mulheres que se dedica ao trabalho de cuidado não remunerado é substancialmente maior do que a proporção masculina, sendo que essa carga desproporcional afeta e dificulta a sua participação no mercado de trabalho de várias maneiras²⁷. Efetivamente, ao longo da história da humanidade, o trabalho de cuidar tem sido tradicionalmente levado a cabo no âmbito familiar pelas mulheres, enquanto os homens foram sendo incumbidos da responsabilidade de maior participação na esfera produtiva e pública.²⁸ Voltaremos a este assunto nos seguintes capítulos.

2. Enquadramento histórico breve

2.1. O trabalho de cuidados: uma realidade universal

No panorama capitalista, o salário tornou-se progressivamente a fonte de rendimento, em detrimento de formas de subsistência desenvolvidas na esfera privada, no entanto, esta realidade era inicialmente apenas reservada aos homens, sendo que as mulheres ficavam incumbidas da responsabilidade do trabalho em casa, isto é, o cuidado e as tarefas domésticas – “esta atividade, realizada quase exclusivamente por mulheres no domínio privado, não era tratado como trabalho, e a sua contribuição para a economia tornou-se invisível”²⁹.

O modelo do ganha-pão masculino tornou-se a norma social em várias sociedades, segundo o qual o homem, frequentemente o marido, tinha a responsabilidade de trabalhar fora do agregado familiar, arrecadando um rendimento sob a forma de salário, inscrito no seu contrato de trabalho, e a mulher, frequentemente a esposa, tinha o dever de proceder às lides domésticas e ao cuidado para com as crianças e os mais idosos, gerando uma dinâmica de inevitável dependência desta para com o marido.

²⁵ Comissão Europeia, *Informal care in Europe: exploring formalisation, availability and quality*, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2018, p. 7. Disponível em: <https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1> [11.10.2021]

²⁶ Dimensão de género: as formas pelas quais a situação, as necessidades e os desafios enfrentados por mulheres e homens (e meninas e meninos) diferem, a fim de eliminar as desigualdades e evitar a sua perpetuação, bem como promover a igualdade de género dentro de uma determinada política, programa ou procedimento. (tradução da definição de *gender dimension*, fornecida pelo EIGE (European Institute for Gender Equality)). Disponível em: <https://eige.europa.eu/thesaurus/terms/1160> [03.04.2021].

²⁷ EIGE, *Gender inequalities in care and consequences for the labor market*, Beijing Platform for Action, Publications Office of the European Union, 2021, p. 9. DOI:10.2839/074 [07.10.2021]

²⁸ Giuliana Carbó e Rosa Garcia-Orellán, *Burden and gender inequalities around informal care*, Universidad de Antioquia, Investigación y Educación en Enfermería, Vol. 38 No.1, 2020, p. 6. DOI: 10.17533/udea.iee.v38n1e10. [10.06.2021]

²⁹ Judy Fudge, *Feminist reflections on the scope of labour law: domestic work, social reproduction and jurisdiction*, *Feminist legal studies* 22, pp. 1–23, 2014, p. 6. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10691-014-9256-2>

Em Portugal, este modelo foi corroborado durante um longo período de tempo pelas políticas em vigor do Estado Novo, regime político autoritário que vigorou em Portugal durante 41 anos, até à Revolução de 25 Abril de 1974, a qual abriu caminho para a progressiva democratização do país. Este regime estava dotado de uma Constituição³⁰, promulgada em 1933, que, no seu artigo 5º, definia que os cidadãos eram iguais perante a lei, “exceto quanto à mulher, as diferenças resultantes da sua natureza e do bem da família”. À altura, a legislação promulgada, os discursos políticos, as informações e ideias difundidas pelos meios de comunicação social corroboravam a perceção da mulher enquanto agente ao serviço da família: passiva, servil, e subordinada às ordens que lhe fossem impostas (em contexto familiar, pelo marido ou pela figura paternal).

Pós-revolução, entrou em vigor a nova Constituição, no ano de 1976, que estabeleceu a igualdade entre homens e mulheres em todos os domínios. Dois anos depois, o Código Civil foi revisto: a mulher deixou de ter estatuto de dependência e adquiriu estatuto de igualdade em relação aos homens, passando a poder exercer a sua profissão sem o consentimento do marido. Estas constituem mudanças, no plano legal, basilares no âmbito de um estado democrático. O desejo político de integração do país nas comunidades europeias levou o Estado português a trilhar um paulatino caminho de aproximação da sua ordem jurídica à europeia. A sua adesão formal ocorreu no ano de 1986, e de mãos dadas com esse compromisso, veio também a obrigação específica, desde então, de promover políticas nacionais prezando a igualdade de género, de acordo com as orientações e legislação europeias. Segundo Oliveira (2004), ter consciência disto não exclui “que se deva continuar o escrutínio do Direito Civil da Família, no sentido de se averiguar o papel que ele desempenha atualmente e, sobretudo, no sentido de saber se ele pode ir além das suas formulações igualitaristas para combater a desigualdade de facto que os indicadores sociais teimam em revelar”³¹: não se pode inocentemente concluir que, porque algo está na lei, isso se reflete automaticamente na prática.

Aboim (2007) sublinha que “[e]m Portugal, a realidade «sexuada» [...] da família constituiu uma flagrante evidência que (...) tem sobrevivido e convivido com as transformações do «lugar social das mulheres» (...)”³²: de facto, os processos de socialização que naturalizam a desigualdade de género, e a difusão de informação sobre os papéis distintos de homens e

³⁰ O texto da Constituição portuguesa de 1933 (relativa ao regime do Estado Novo) pode ser consultado, na íntegra, em: http://cadeiras.iscte-iul.pt/SDir/SDir_Ik_Doc_ConstP_1933.pdf [30.10.2020]

³¹ Guilherme Oliveira, *Dois numa só carne*, em *Ex aequo*, nº 10, 2004, p. 46. Edição eletrónica disponível em: <http://www.guilhermedeoliveira.pt/resources/Dois-numa-so%CC%81-carne.pdf> [25.11.2020].

³² Sofia Aboim, *Clivagens e continuidades de género face à família em Portugal e noutros países europeus*, em Katrin WALL e Ligia AMÂNCIO (orgs.), *Família e Género, Atitudes Sociais dos Portugueses*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 35-91.", 2007, p. 37. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/28234/1/ICs_KWall_LAmancio_Familia_LEN.pdf [07.10.2021]

mulheres na sociedade têm uma força suficientemente capaz de penetrar espaços familiares, sociais e institucionais e de impedir a concretização plena da igualdade de género, embora haja, efetivamente, mais mulheres no mercado de trabalho e a trabalhar em esferas tipicamente consideradas masculinas.

Com a progressiva democratização do país, variadas leis foram implementadas visando alcançar a igualdade de oportunidades para homens e mulheres em várias áreas, nomeadamente, no que toca ao acesso à educação, ao mercado de trabalho e à participação política ativa – existindo ainda um longo percurso pela frente neste sentido, o progresso, nem sempre linear, tem-se vindo a verificar. No entanto, há uma área que tem sido sistematicamente relegada para segundo plano, e que se prende com o trabalho dos cuidados, a qual, por sua vez, se interliga com outras dimensões que desfavorecem as mulheres.

Ainda nos dias de hoje, a desvalorização do trabalho de cuidados está intimamente ligada à ideia de que cuidar é responsabilidade da mulher dentro de casa e que deve ser um serviço realizado de graça, contribuindo significativamente para a disparidade salarial entre homens e mulheres, dada a carga substancial de cuidados não remunerados que tantas mulheres realizam em casa, o que não é o caso para a maioria dos homens.³³ Dados publicados em 2019 por parte da OCDE indicam a existência de uma correlação entre a prática de cuidado informal, de forma intensiva, e uma menor ligação ao trabalho (remunerado) dos cuidadores em idade ativa, maior taxa de pobreza e uma maior prevalência de problemas de saúde mental.³⁴ Além disso, dados da mesma fonte publicados em 2017, a propósito da proporção de mulheres entre cuidadores diários com 50 anos ou mais relativa ao ano 2015, Portugal figura como o país da OCDE com maior disparidade de género nesse âmbito: 70 % de cuidadores informais são mulheres, seguido da Polónia com 69, 5%. No extremo oposto, encontra-se a Suécia, com a proporção de 45,6 % de mulheres.³⁵

De facto, há um peso cultural que se estende até à contemporaneidade, que determina a obrigação percebida do cuidar e de levar a cabo as lides domésticas por parte das mulheres, embora a lei preveja o princípio da igualdade, nomeadamente entre cônjuges.

³³ EIGE, *Gender inequalities in care and consequences for the labor market*, Beijing Platform for Action, Publications Office of the European Union, 2021, p. 5. DOI:10.2839/074 [07.10.2021]

³⁴ OCDE, *Health at a Glance 2019: OECD Indicators*, 2019, p. 232. DOI: <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>

³⁵ OCDE, *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*, 2017, p. 209. DOI: https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en

2.2. As “cadeias” de cuidado globais: resposta à crise dos cuidados

Apesar de se verificar a crescente participação das mulheres no mercado de trabalho europeu, com o avanço de processos de democratização ao longo dos anos que, por sua vez, permitiram a consagração na lei da igualdade de oportunidades, tal realidade não é mutuamente exclusiva com aquela que ainda mantém a mulher, tendencialmente, na esfera doméstica e reprodutiva.

Nesta linha, Abrantes (2012) destaca a investigação de Rosemary Crompton, académica e socióloga britânica que sublinhou que “o crescimento da taxa de emprego das mulheres e uma mudança parcial das atitudes em relação aos papéis de género” não é incompatível com a permanência da ideologia de divisão do trabalho tradicionalista (o modelo do ganha-pão masculino). Na análise da autora que reporta ao ano de 2006, a distribuição do trabalho pago e não pago, em Portugal, entre homens e mulheres, revelou ser a mais desigual, em comparação com os restantes países sob análise.³⁶

O cuidado continua a ser associado às mulheres, independentemente do seu crescente empoderamento e maior independência financeira, através dos salários que auferem individualmente no mercado de trabalho. Efetivamente, a mulher empregada continua a ser assolada pelas responsabilidades de cuidado quando entra na esfera privada, muito mais do que o homem empregado – por exemplo, mesmo quando dois parceiros de sexos diferentes trabalham a tempo inteiro, não existindo a partilha de responsabilidades de cuidado em casa, a vida da mulher torna-se particularmente mais tensa e stressante.³⁷

Além disso, autores destacam como as mulheres tendem a enveredar pelo emprego a tempo parcial, para conseguirem lidar com as responsabilidades domésticas e o cuidado das crianças/idosos, fenómeno que tem vindo a ser associado à realidade da precariedade, dada a significativa incidência da exploração laboral, perante vínculos de trabalho menos robustos. Esta é também uma realidade portuguesa, que os dados oficiais comprovam: no ano de 2019, o número de pessoas (em milhares) a trabalhar a tempo inteiro correspondia a 4.404,9 e, a tempo parcial, correspondia a 508,2³⁸, sendo que, no caso dos trabalhadores do sexo

* Manuel Abrantes, *A densidade da sombra: trabalho doméstico, género e imigração*, Sociologia, Problemas e Práticas, Editora Mundos Sociais, 2009, p. 92. Edição eletrónica disponível em: <https://journals.openedition.org/spp/1126> [05.10.2021]

³⁷ Fiona Williams, *In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care*, University of Leeds, SAGE Publications, 2001, p. 472. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026101830102100405> [08.09.2021]

³⁸ PORDATA, *População empregada: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020. Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-356> [01.11.2020].

masculino³⁹, registaram-se 2.300,2 milhares a trabalhar a tempo completo, e 204,1 milhares a trabalhar a tempo parcial, e, em contraponto, no mesmo ano, registaram-se 2.104,7 milhares de trabalhadoras mulheres em regime de tempo completo, e 304,1 milhares de mulheres a trabalhar a tempo parcial⁴⁰. No universo de trabalhadores a tempo parcial, registou-se, portanto, em 2019, que o número de mulheres foi superior ao de homens: mais 100 mil trabalhadoras nesta situação.

Ademais, no contexto global atual, que se caracteriza, sucintamente, pela diluição de fronteiras, pela globalização e a desterritorialização do poder, a manutenção da realidade da divisão sexual do trabalho exposta supra atravessa fronteiras, tomando contornos ainda mais complexos, de índole internacional e geopolítica. “À medida que os Estados e os mercados procuram ajustar-se às exigências do neoliberalismo, as pessoas ficam dependentes do mercado privado para atenderem às suas necessidades” e, no que toca à procura de indivíduos para trabalhar no domínio dos cuidados e trabalho doméstico, “as mulheres tornaram-se a principal mercadoria”⁴¹ – são mulheres vindas de países periféricos para países com um PIB mais elevado, frequentemente contratadas por famílias com capacidade monetária para enveredar por esse tipo de investimento, de forma a externalizarem as responsabilidades domésticas no seio da casa.

Uma mulher abastada num país central, que trabalhe a tempo inteiro, ao contratar uma empregada doméstica migrante, pode mais facilmente dedicar-se à sua carreira profissional e retirar de si própria o fardo do cuidado e do trabalho doméstico. Nessa medida, este caso ilustrativo de um tipo de estratégia cada vez mais comum em países ricos, e que assenta em desequilíbrios geopolíticos e diferenças de classe, não contribui para a desconstrução da ideologia da divisão sexual do trabalho tradicionalista.

Além disso, considerando o contexto nacional de um país do norte global, é possível concluir que os desequilíbrios e clivagens sociais estão também presentes dentro dum só território – uma família com rendimentos baixos não possui meios para adquirir um serviço externo, tendencialmente fornecido pela mulher migrante, parte integrante de uma força de trabalho mais

³⁹ PORDATA, *População empregada do sexo masculino: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020. Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+do+sexo+masculino+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-357> [01.11.2020].

⁴⁰ PORDATA, *População empregada do sexo feminino: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020. Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+do+sexo+feminino+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-355> [01.11.2020].

⁴¹ Elizabeth Kiestler, *Global care chains and transnational families*, em Leal Filho W., Azul A.M., Brandli L., Lange Salvia A., Wall T. (eds) *Gender Equality. Encyclopedia of the UN Sustainable Development Goals*. Springer, Cham, 2019, p. 2. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-70060-1_9-1 [11.12.2020]

suscetível e disposta a praticar as atividades percebidas socialmente como pouco desejáveis nos países ricos, ao contrário de uma família cujos rendimentos auferidos são suficientes para proceder a essa contratação. Destarte, Abrantes (2012) destaca que “o trabalho de Christiane Catarino e Laura Oso (2000) mostra que, tanto em Madrid como em Lisboa, o número crescente de mulheres imigrantes está estreitamente associado à externalização alargada dos serviços de reprodução social, que estimulou a procura de mão de obra desprivilegiada.”⁴²

A manifestação cada vez mais frequente destes processos transnacionais conduz-nos ao conceito das redes/cadeias de cuidado globais. São redes de dimensões transnacionais que são formadas para sustentar a vida diária, compostas por famílias que transferem as suas tarefas de cuidado de umas para as outras, “a partir de eixos de poder, como género, etnia, classe social e local de origem”.⁴³ Neste âmbito, não são apenas os indivíduos que se movem internacionalmente, mas também agentes privados e públicos. A crise do cuidado referente às dificuldades das sociedades em países desenvolvidos de garantirem o processo de reprodução social por si só levou os indivíduos e agentes coletivos a desenvolverem novas estratégias de sobrevivência⁴⁴, e a formação das redes de cuidado transnacionais veio dar uma resposta à falta de provedores de cuidado, porém, de forma inadequada.

Ao mesmo tempo que as mulheres nativas da classe trabalhadora não têm poder de compra para adquirir no mercado serviços de cuidados, permanecendo numa situação fragilizada e de difícil conciliação entre o trabalho e a vida privada e familiar, as famílias mais abastadas podem fazê-lo, perpetuando a ideia de que o cuidado é um trabalho inerentemente feminino. Com efeito, a expectativa para os migrantes do sexo masculino tem sido tradicionalmente a de prover economicamente para as famílias, enquanto, para as mulheres, a expectativa gira em torno do cuidado para com os membros da família.⁴⁵

Numa perspetiva de género, a nova reconfiguração do trabalho de cuidados que atravessa fronteiras não é uma solução fiável a longo prazo, e não é, por princípio, compatível com os instrumentos legais que visam a igualdade de género, na medida em que mantém e reproduz as

⁴² Manuel Abrantes, *A densidade da sombra: trabalho doméstico, género e imigração*, Sociologia, Problemas e Práticas, Editora Mundos Sociais, 2009, p. 95. Disponível em: <https://journals.openedition.org/spp/1126> [05.10.2021]

⁴³ Amaia Orozco, *Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation*, Gender, Migration and Development Series, UN-INSTRAW, 2009, p. 10. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/237828864_Global_perspectives_on_the_social_organization_of_care_in_times_of_crisis_Assessing_the_situation [07.10.2021]

⁴⁴ Idem, p. 6.

⁴⁵ Elizabeth Kiestler, *Global care chains and transnational families*, em Leal Filho W., Azul A.M., Brandli L., Lange Salvia A., Wall T. (eds) *Gender Equality. Encyclopedia of the UN Sustainable Development Goals*. Springer, Cham, 2019, p. 4. Disponível em: https://doi.org/10.1007/978-3-319-70060-1_9-1 [11.12.2020]

“normas de género”⁴⁶: ideias sobre como os homens e as mulheres *devem* ser e agir, que são internalizadas e que dividem em categorias distintas as expectativas dos padrões de comportamento atribuídas aos homens e às mulheres.

3. Problematização do cuidado não remunerado

3.1. Centralidade do cuidado informal e caracterização

O setor do cuidado está sob pressão dado que, com o aumento da idade, as pessoas necessitam de apoio adicional nas tarefas diárias⁴⁷. Além disso, o cuidado não remunerado, maioritariamente prestado por mulheres, contribui substancialmente para a economia dos países, assim como para o bem-estar individual e social. É vasta a literatura que versa sobre o tema em apreço e que reconhece, cada vez mais, a importância dos cuidadores informais⁴⁸ como parte integrante dos serviços de cuidados, e os benefícios que o seu trabalho produz na sociedade como um todo.

O cuidado informal constitui “a pedra angular de todos os sistemas de cuidados continuados na Europa”⁴⁹ e “a proteção dos direitos humanos dos cuidadores informais, dados os desafios particulares que enfrentam, tem sido explorada em trabalho recente europeu”⁵⁰. De facto, um dos compromissos fundamentais do Pilar Europeu dos Direitos Sociais consiste no investimento na saúde e nos cuidados continuados, áreas que estiveram sob tensão considerável durante a pandemia, somando aos desafios já existentes.⁵¹ A matéria dos cuidados é de crescente relevância, dado o papel crucial dos cuidadores informais na sustentabilidade da economia dos cuidados e na promoção de um envelhecimento digno das pessoas idosas receptoras de cuidado, a nível global, tendo presente a perspetiva demográfica atual e futura nas sociedades. A negligência na proteção dos cuidadores informais tem sido alvo de discussão,

⁴⁶ O *European Institute for Gender Equality* (EIGE) dedica-se, entre outras finalidades, à criação de um glossário de conceitos e definições, que está disponível na respetiva plataforma *online*, sendo que o conceito *gender norms* (“normas de género”) é caracterizado da seguinte forma: *Gender norms are ideas about how men and women should be and act. We internalize and learn these “rules” early in life. This sets-up a life-cycle of gender socialization and stereotyping. Put another way, gender norms are the standards and expectations to which gender identity generally conforms, within a range that defines a particular society, culture and community at that point in time.* O *website* oficial do EIGE pode ser consultado em: <https://eige.europa.eu/> [30.10.2020].

⁴⁷ Comissão Europeia, *The Silver Economy – Final Report*, EU Publications, ISBN 978-92-79-76911-5. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology (European Commission), Oxford Economics, Technopolis (coord.), 2018, p. 22. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/a9efa929-3ec7-11e8-b5fe-01aa75ed71a1> [02.02.2021].

⁴⁸ Cuidadores informais, isto é, por norma, pessoas que não são remuneradas pelo trabalho de cuidado que prestam e que não são especializados/ não têm formação específica na área da saúde, são definidos como *peças que fornecem qualquer ajuda aos membros mais velhos da família, amigos e pessoas na sua rede social que necessitam de ajuda com as tarefas diárias, morando, ou não, com a sua família.* (OCDE, *Health at a Glance 2017: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, 2017, disponível em: https://doi.org/10.1787/health_glance-2017-en. [15.12.2020])

⁴⁹ Comissão Europeia, *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*, EU Publications, 2018, p. 5. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&furtherPubs=yes> [05.02.2021].

⁵⁰ *Idem*, pp. 7-8.

⁵¹ Comissão Europeia, *European Pillar of Social Rights Action Plan, Employment, Social Affairs and Inclusion*, 2021, p. 29. Disponível em: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-action-plan_en [03.04.2021].

dadas as consequências nefastas no seu próprio bem-estar, principalmente numa altura em que a agenda da saúde mental está cada vez mais presente.

Tendo em mente esta breve reflexão, importa atentar nas especificidades do cuidado informal, dado que, de país para país, o desenho desta ocupação e respetiva regulamentação variam, produzindo situações económico-sociais distintas daqueles que prestam cuidados não remunerados. Portugal não se encontra entre os países europeus com estruturas mais regulamentadas (são esses o Reino Unido, a Holanda, a França e a Suécia⁵²) – na sociedade portuguesa, a expectativa normativa sobre o cuidado é a de que as famílias forneçam o cuidado às pessoas dependentes, normalmente os idosos ou crianças, mas também adultos, pessoas com deficiências e indivíduos que sofram de transtornos mentais e, dentro do agregado familiar, espera-se que seja a mulher a acatar com esses encargos.

Destarte, o facto de a gestão do cuidado ser tipicamente uma função atribuída às famílias, perceção que afeta a forma como se formulam as políticas de apoio aos cuidadores, quando formuladas, revela-se um princípio problemático, na medida em que falha em observar as transformações que perpassaram as sociedades contemporâneas, e que alteraram a própria configuração da instituição familiar – uma estrutura anteriormente mais rígida e, nos dias de hoje, mais fluida e sujeita a diferentes composições. Com efeito, a família foi-se transformando e os amigos assumindo mais cuidados – “as nossas redes de intimidade e de cuidado extravasam, assim, a família biológica”⁵³, nos dias de hoje, e, nessa medida, a “família” pode incluir amigos, vizinhos, conhecidos, uma rede de apoio mais ampla.

Quando as políticas se cingem à representação idealizada da família, não só estão a perpetuar uma lógica tradicional de divisão sexual do trabalho como também retiram apoios a pessoas que cumprem a função de cuidador informal, sem terem ligação de consanguinidade com a pessoa destinatária dos cuidados, ou sem estarem vinculadas a ela pelo matrimónio. Esta reflexão leva-nos a considerar um processo que é urgente colocar em prática, para que se reflita nas políticas e nas leis promulgadas para apoiar os cuidadores, na sua diversidade: a “desfamiliarização” das conceções de cuidado.⁵⁴

⁵² Comissão Europeia, *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*, EU Publications, 2018, p. 5. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&furtherPubs=yes> [05.02.2021].

⁵³ José Soeiro, et al., *As políticas de cuidados em Portugal*, p. 142 (131-171), em José SOEIRO, et al. (coords.), *Cuidar de quem cuida: História e testemunhos de um trabalho invisível. Um manifesto para o futuro*, Objetiva, Penguin Random House Grupo Editorial, 2020.

⁵⁴ Idem, p. 143.

3.2. Tensões jurídicas: quem cuida? quem deve cuidar?

Consta do Código Penal Português o crime de exposição e abandono (artigo 138º)⁵⁵, que, se for praticado por ascendente ou descendente, adotante ou adotado da vítima, a pena prevista é mais elevada do que para um não-familiar. Não obstante, um projeto de lei apresentado na Assembleia da República pretendia a punição das pessoas que, responsáveis pelo cuidado de uma pessoa idosa, a deixassem intencionalmente num hospital e/ou em estabelecimentos dedicados à prestação de cuidados de saúde.

No entanto, rapidamente esta proposta se tornou controversa, tendo vários autores destacado que o crime de abandono já estava previsto no Código Penal, e que o abandono nos hospitais ocorre maioritariamente pelo facto de as pessoas responsáveis por cuidar não terem recursos suficientes para darem continuidade ao cuidado da pessoa idosa dependente. Em 2016, Lino Maia, presidente da Confederação Nacional das Instituições de Solidariedade, declarou à imprensa “(...) não estar a favor da criminalização, mas sim da penalização do abandono, que «é censurável, que pode passar pela perda de benefícios fiscais e a perda de direitos sobre o património de quem abandonou. (...) Mas este abandono pode também ser «uma censura ao próprio Estado», disse, sublinhando que, normalmente, as pessoas que são abandonadas são «as mais carenciadas e esta situação pode às vezes significar que o estado social não está a funcionar. (...) «Se a pessoa não tem condições em casa, se a família não tem condições, [cabe ao] Estado (...) criar essas condições».”⁵⁶

Além de este tipo de proposta reforçar o cuidado como uma obrigação naturalmente familiar, também escolhe dar prioridade à punição dos indivíduos, em vez de responsabilizar o Estado pela inexistência de condições suficientemente adequadas para as pessoas cuidarem das pessoas dependentes, sendo também de salientar como este tipo de repreensão constituiu alvo de controvérsia à luz dos direitos e liberdades fundamentais dos cidadãos consagradas na lei.

De facto, é favorável e conveniente que uma sociedade se pautе pela solidariedade entre gerações, não obstante, devem existir opções para dar resposta a uma situação de dependência – se a única opção for a de uma obrigação socialmente percebida do cuidado para com o familiar idoso, não existindo respostas cabíveis ao nível do Estado para garantir o cuidado da terceira-idade, o indivíduo que se responsabiliza não tem, de facto, direito de escolha. Caso a pessoa que se responsabilize pelo cuidado seja carenciada e também ela debilitada, não

⁵⁵ Diário da República, Decreto-Lei n.º 48/95, Artigo 138º. Disponível em: [Decreto-Lei n.º 48/95 \(dre.pt\)](#) [24.05.2021]

⁵⁶ Rádio Renascença, *Abandono de idosos. E por que não penalizar através da perda de benefícios fiscais?*, 20 de janeiro de 2016. Disponível em: [Abandono de idosos. E por que não penalizar através da perda de benefícios fiscais? - Renascença \(sapo.pt\)](#) [12.02.2021]

reunindo condições para ser um cuidador adequado, a probabilidade do abandono e negligência é tendencialmente maior.

Ademais, é importante ter presente que o vínculo emocional e afetivo do cuidador com a pessoa dependente não torna o primeiro, automaticamente, qualificado e capacitado o suficiente para auxiliar a pessoa destinatária dos cuidados, principalmente em casos mais sérios de dependência, por exemplo, se a pessoa dependente sofrer de um transtorno mental, como é o caso da demência que afeta principalmente as pessoas mais idosas.

3.3. Díade do cuidado e a proteção dos direitos humanos

Os direitos humanos são aplicáveis a todas as pessoas, visam a proteção de todos os indivíduos, e, nessa medida, a questão do envelhecimento digno diz respeito à proteção dos direitos humanos das pessoas mais idosas e debilitadas e ao pleno gozo dos seus direitos. De acordo com a Convenção Europeia dos Direitos Humanos (CEDH), o direito ao respeito pela vida privada e familiar (artigo 8º) foi interpretado pelo Tribunal Europeu dos Direitos Humanos (TEDH) como uma disposição que inclui o direito ao respeito pela dignidade e autonomia pessoal, como estar envolvido em decisões sobre a própria vida, o próprio corpo e a participação ativa na sociedade.⁵⁷

O direito internacional dos direitos humanos não aborda, de forma explícita, a questão do trabalho de cuidado não remunerado, levando os Estados e os mecanismos de proteção dos direitos humanos a não considerarem frequentemente os cuidadores informais na análise e implementação dos padrões de direitos humanos⁵⁸ – as consequências são nefastas para o cuidador, para a pessoa cuidada, e, em última análise, para a sociedade como um todo, dada a centralidade dos cuidadores informais na provisão de cuidados a longo prazo.

Com base numa amostra, um estudo científico destacou o impacto negativo do ato de cuidar na saúde mental e física do cuidador informal, principalmente com as seguintes características: ser do sexo feminino, ser casado/a e prestar cuidado intensivo⁵⁹, tendo também concluído que se, por um lado, o fornecimento de cuidados informais tem um impacto marginal na saúde física, por outro lado, tem um impacto muito significativo na saúde mental: os

⁵⁷ European Network of National Human Rights Institutions (ENNHRI), *"We have the same rights": The Human Rights of older persons in Long-term Care in Europe*, Co-financiado pela União Europeia, 201, p. 26, 2017. Disponível em: <http://ennhri.org/wp-content/uploads/2019/09/Report-%E2%80%9CWe-Have-the-Same-Rights%E2%80%9D-%E2%80%93-Human-Rights-of-Older-Persons-in-Long-term-Care-in-Europe.pdf> [12.10.2021]

⁵⁸ ENNHRI NEWS, *Are the rights of family carers adequately protected?*, 13 de novembro de 2017. Disponível em: [Are the rights of family carers adequately protected? - ENNHRI](https://www.ennhri.org/news/are-the-rights-of-family-carers-adequately-protected/) [12.10.2021]

⁵⁹ Fátima Barbosa, et al., *Health impact of providing informal care in Portugal*. *BMC Geriatrics*, 20:440, 2020, p. 2. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z> [05.03.2021]

cuidadores informais têm uma probabilidade de mais 60,92% de reportar quatro ou mais sintomas depressivos do que o grupo dos não-cuidadores⁶⁰.

No relatório da Ordem dos Psicólogos Portugueses, divulgado em 2020, intitulado “Crise Económica, Pobreza e Desigualdades”, é afirmado que a saúde e o bem-estar psicológicos não existem isolados do seu contexto, e que “a investigação demonstra claramente que a Saúde depende, cada vez mais, de um conjunto de determinantes socioeconómicos – que se interrelacionam, sustentam e são sustentados por desigualdades sociais e económicas, limitando as escolhas dos cidadãos e a adopção de comportamentos pró-saúde”⁶¹.

De facto, a Comissão Europeia corrobora estas afirmações num dos seus relatórios, onde são avaliadas as áreas em que os cuidadores informais revelam maior fragilidade e vulnerabilidade, nomeadamente, a saúde, o bem-estar e o emprego. No relatório, assume-se intencionalmente a decisão de dar foco à saúde, física e mental, e ao bem-estar dos cuidadores informais, dado que estes são indicadores da qualidade da situação do cuidado e da sua disponibilidade e sustentabilidade⁶². Nesta senda, é relevado que, sendo a experiência do cuidado informal aquela que envolve tendencialmente a experiência da tensão e do stress crónico, dada a pouca robustez da proteção e reduzida valorização do trabalho em causa, esta pode comprometer direitos, tanto dos cuidadores, como dos recetores da prestação de cuidados. De facto, cuidadores sujeitos a tensão persistente têm maior probabilidade de desenvolver comportamentos abusivos, sendo a ansiedade e a depressão fatores de risco particularmente potenciadores de comportamento abusivo⁶³.

Com efeito, o panorama pandémico que caracterizou o ano de 2020 levou a uma dependência sem precedentes de cuidados no domicílio como um pilar do sistema de saúde para apoiar pessoas diagnosticadas com o vírus Covid-19⁶⁴, mas não só. Enfatizou vários problemas estruturais das sociedades e veio expor, com maior nitidez, problemas sociais persistentes, nomeadamente, a falta de respostas adequadas aos cuidadores informais, isolados e sobrecarregados no cuidado, tendo também fornecido maior visibilidade a um tema que pede

⁶⁰ Fátima Barbosa, et al., *Health impact of providing informal care in Portugal*. *BMC Geriatrics*, 20:440, 2020, p. 6. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z> [05.03.2021]

⁶¹ Ordem dos Psicólogos Portugueses (OPP), *Crise Económica, Pobreza e Desigualdades – Relatório sobre Impacto Socioeconómico e Saúde Mental em Portugal*, Lisboa, 2020, p. 9. Disponível em: https://www.ordemdospsicologos.pt/ficheiros/documentos/crise_economica_pobreza_e_desigualdades.pdf [14.12.2020].

⁶² Comissão Europeia, *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*, *EU Publications*, 2018, p. 15. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&furtherPubs=yes> [05.02.2021].

⁶³ Comissão Europeia, *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*, *EU Publications*, 2018, p. 31-32. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&furtherPubs=yes> [05.02.2021].

⁶⁴ Emily Chan, et al., *Informal home care providers: the forgotten health-care workers during the COVID-19 pandemic*, *The Lancet*, Volume 395, Issue 10242, 2020, p. 1957. DOI: [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)31254-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)31254-X)

discussão e ação urgente: a questão da saúde mental, do bem-estar, e as respetivas determinantes.

No contexto de emergência de saúde pública global, o cuidado domiciliar constituiu a única opção de cuidados para pessoas com baixos rendimentos e recursos, sem acesso a instalações de saúde devido a fatores como distância, falta de transporte, questões financeiras ou barreiras culturais e linguísticas.⁶⁵ Destarte, o novo paradigma atribuiu maior urgência à questão da regulamentação dos cuidados informais, sendo um dos problemas mais severos a falta de investigação fiável disponível sobre o universo dos cuidados informais. Dado que estes foram concebidos, ao longo do tempo, como uma questão no âmbito das relações privadas com base no amor e afeto, e como uma “alternativa barata” aos serviços de cuidados formais, não foi empregue grande esforço para formalizar o cuidado informal, nomeadamente em termos de garantia de qualidade⁶⁶.

De facto, alguns autores argumentam que seria do interesse do Estado (agente financiador) comprometer-se com a qualidade dos cuidados prestados dado que, ao garantir a sustentabilidade e qualidade dos mesmos, está a criar uma possível ferramenta de contenção de custos, ao evitar que a saúde das pessoas dependentes se deteriore prematuramente, e que acabem por necessitar de institucionalização e ampla provisão de cuidados formais ao domicílio.⁶⁷

Há evidências de algumas intervenções potencialmente eficazes para apoiar os cuidadores – diferentes cuidadores precisam de diferentes intervenções, dependendo do nível e tipo de necessidade de cuidados e outras circunstâncias do cuidador e do destinatário dos cuidados, que perpassam por terapia psicológica, grupos de apoio e intervenções educacionais.⁶⁸ Ademais, o apoio financeiro é crucial, nomeadamente, através da proteção dos rendimentos, de subsídios que aliviam a situação de maior instabilidade e pobreza dos cuidadores, medidas que apoiem maior flexibilidade do trabalho no caso dos cuidadores informais, para que permaneçam no mercado de trabalho. Nesta senda, exemplos de medidas constituem, por exemplo, o acesso a licenças, o direito a dias de folga remunerados, a flexibilidade de horários, pagamentos diretos

⁶⁵ Idem.

⁶⁶ Henk Nies, et al., *Quality Management and Quality Assurance in Long-Term Care*, European Overview Paper, Interlinks, 2010, p. 38. Disponível em: <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/767> [23.11.2020]

⁶⁷ Comissão Europeia, *Informal Care in Europe. Exploring Formalisation, Availability and Quality*, EU Publications, 2018, p. 31. Disponível em: <https://ec.europa.eu/social/main.jsp?catId=738&langId=en&pubId=8106&furtherPubs=yes> [05.02.2021].

⁶⁸ Nicola Brimblecombe, et al., *Review of the international evidence on support for unpaid carers*, Journal of Long-Term Care, 25–40, 2018, p. 29. Disponível em: <https://journal.ilpnetwork.org/articles/abstract/10.31389/jltc.3/> [12.10.2021]

aos cuidadores e o acesso a serviços de cuidados formais para permitir o descanso temporário das responsabilidades do cuidado.⁶⁹

A Lei n.º 100/2019⁷⁰, de 6 de setembro, aprovou, pela primeira vez em Portugal, o Estatuto do Cuidador Informal, que no seu artigo 1.º, propõe a regulação dos direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada, estabelecendo as respetivas medidas de apoio.

Num relatório-síntese da Comissão Europeia de outubro de 2019, Pedro Perista avalia e dissecava brevemente aquela lei, e destaca os desequilíbrios de género no universo dos cuidadores, com base em dados da OCDE⁷¹, cuja mitigação e, em última instância, correção é considerada necessária. O autor menciona que tal legislação foi apenas um primeiro passo para aproximar os padrões já existentes nesta área noutros países europeus, e que a eficácia do Estatuto do Cuidador Informal se deve refletir numa maior proteção social para estes cuidadores⁷².

Com efeito, é um dos objetivos primordiais desta investigação analisar detalhadamente o Estatuto do Cuidador Informal em Portugal, perscrutar a regulamentação prevista e proceder a uma examinação do seu conteúdo jurídico e possíveis impactos na sociedade, como veremos adiante.

4. Levantamento sobre a perceção dos atores políticos e judiciais

Os tratados são acordos vinculativos entre os Estados-Membros da UE e, nos termos dos tratados, as instituições da UE podem adotar legislação, que os Estados-Membros posteriormente implementam nacionalmente.⁷³ Está patente, no artigo 291.º, n.º 1 do Tratado do Funcionamento da União Europeia (TFUE), o dever de os “Estados-Membros [tomarem] todas as medidas de direito interno necessárias à execução dos atos juridicamente vinculativos da União.”⁷⁴

⁶⁹ James Nazroo, *Volunteering, providing informal care and paid employment in later life: Role occupancy and implications for well-being*, Future of ageing: evidence review, Universidade de Manchester, Foresight, 2015, p. 23. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/434398/gs-15-5-future-ageing-volunteering-er20.pdf [12.10.2021]

⁷⁰ Diário da República, Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro de 2019. Disponível em: <https://dre.pt/web/guest/home/-/dre/124500714/details/maximized> [11.09.2020].

⁷¹ O autor refere, com base em dados da OCDE de 2017, que as estatísticas identificam Portugal como um dos Estados-Membros da UE com a maior taxa de cuidado prestado por cuidadores informais e com o maior desequilíbrio de género (as mulheres representam 70% dos cuidadores informais com mais de 50 anos).

⁷² Pedro Perista, *A new formal status for informal carers in Portugal*, ESPN Flash Report 2019/55, European Social Policy Network (ESPN), Brussels: European Commission, 2019. Disponível em: [Title \(imagevee.gr\)](https://www.espn.europa.eu/flash-report/2019/55) [12.10.2021]

⁷³ União Europeia, *Decision-making: EU treaties*. Disponível em: https://europa.eu/european-union/law/treaties_en [12.10.2021]

⁷⁴ Neste sentido, “(...) alguns doutrinadores (...) defendem aquilo que Viviane Reding definiu como um «mecanismo europeu de resgate para direitos fundamentais». Isto é, começa a tomar consistência a doutrina segundo a qual as situações ditas «puramente internas» (ou seja, sem aparente conexão com o direito da União) podem recair no âmbito jusfundamental da União por força da cidadania europeia [prevista no art. 20.º, n.º 2, do Tratado sobre o Funcionamento da União Europeia (TFUE), nos termos do qual «os cidadãos da União gozam dos direitos e estão

Tendo presente o primado do direito da União e, portanto, a obrigação de os Estados-membros alinharem as suas legislações com as disposições jurídicas europeias, importa atentar nas conclusões do Conselho da União Europeia (CUE), no fim do ano de 2020, subordinadas ao tema da igualdade de género e da valorização e distribuição do trabalho de cuidados, oferecendo maior visibilidade a um tema que permaneceu na sombra e que merece maior regulamentação e vigilância no espaço da UE. Consta desse relatório o entendimento de que a pandemia Covid-19 mostrou como o trabalho de cuidados é indispensável para a estabilidade económica e para a continuidade do funcionamento e do bem-estar das nossas sociedades, sendo o momento presente o mais oportuno para valorizar a situação do trabalho de cuidados, seja ou não remunerado, que atualmente é realizado principalmente por mulheres.⁷⁵

Além disso, perante as estatísticas que revelam a distribuição desigual de tarefas domésticas e trabalho de cuidados entre homens e mulheres no espaço da UE, o relatório destaca que, na ausência de um indicador acordado em todo o espaço europeu e de dados nacionais com base na pesquisa do uso do tempo, proceder a cálculos sistemáticos e comparações em todo o espaço da União da distribuição do trabalho de cuidado não remunerado torna-se impossível.⁷⁶ Ademais, uma das razões pelas quais os dados não são totalmente fiáveis prende-se com a frequência do fenómeno de emprego não declarado no que toca a atividades domésticas e de cuidado.

Entre as várias recomendações feitas pelo CUE aos Estados-membros, destacamos as seguintes: tomar medidas para encorajar a distribuição igual de trabalho remunerado e não remunerado entre homens e mulheres; facilitar o gozo da licença parental para homens e mulheres⁷⁷; melhorar as infraestruturas públicas e serviços externos (e, portanto, a sua acessibilidade e disponibilidade); tomar medidas para o reconhecimento do trabalho de cuidado não remunerado, dado o real impacto social e económico que este comporta, com base em dados válidos; promover a melhoria do estatuto das ocupações relacionadas com o cuidado (o que envolve, por exemplo, uma remuneração adequada); combater os estereótipos de género ao

sujeitos aos deveres previstos nos Tratados», em Alessandra Silveira, *Do âmbito da aplicação da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia: Recai ou não Recai? – Eis a questão!*, JULGAR (Revista Jurídica), no. 22, 2014, Coimbra Editora, p. 181. Disponível em: <http://julgar.pt/wp-content/uploads/2014/01/11-Alessandra-Silveira.pdf> [10.11.2020]

⁷⁵ Conselho da União Europeia (CUE), *Council Conclusions on Tackling the Gender Pay Gap: Valuation and Distribution of Paid Work and Unpaid Care Work*, 13584/20, Secretariado-Geral do Conselho, 2020, p. 5. Disponível em: <https://www.consilium.europa.eu/media/47063/st13584-en20.pdf> [03.04.2021]

⁷⁶ Conselho da União Europeia (CUE), *Council Conclusions on Tackling the Gender Pay Gap: Valuation and Distribution of Paid Work and Unpaid Care Work*, 13584/20, Secretariado-Geral do Conselho, 2020, p. 8. Disponível em: <https://www.consilium.europa.eu/media/47063/st13584-en20.pdf> [03.04.2021]

⁷⁷ Tendo presente a Diretiva (UE) 2019/1158 do Parlamento europeu e do Conselho de 20 de junho de 2019 relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores, à qual Portugal está vinculada. Ao transpor as diretivas, “os Estados-Membros têm de assegurar o efeito útil do direito da UE, segundo o princípio de cooperação leal consagrado no artigo 4.º, n.º 3, do TUE”, <https://www.europarl.europa.eu/factsheets/pt/sheet/6/as-fontes-e-o-ambito-de-aplicacao-do-direito-da-uniao-europeia> [10.11.2020]

longo da vida e a realização de maior investigação e pesquisa neste âmbito, ao mesmo tempo que se investe no levantamento de dados que mostrem o uso real do tempo dos homens e mulheres, e que estes possam ser comparáveis ao nível da União.

A questão da declaração do direito universal ao cuidado e a ser-se cuidado é um tema de debate cuja relevância tem vindo a aumentar, e está sujeito a distintas óticas de entendimento, e as próprias premissas que invoca. Nessa linha, Pedro (2018) sublinha que “o reconhecimento da onnipresença e transversalidade da vulnerabilidade conduz a que se deva rejeitar a divisão simplista dos sujeitos em dois hemisférios estanques – o dos sujeitos não vulneráveis e o dos sujeitos vulneráveis – que, tradicionalmente correspondia (..) à distinção radical entre as pessoas maiores a quem se reconhecia capacidade para o exercício de direitos e as pessoas maiores a quem, aplicando-se uma determinada medida jurídica (...) se denegava, em maior ou menor medida, o reconhecimento da capacidade de exercício.”⁷⁸

De facto, todos os seres humanos podem estar sujeitos, a certa altura na sua vida, de determinadas limitações, que variam de pessoa para pessoa, influenciados pelos fatores contextuais, e, nesse sentido, uma visão monolítica que divide os “independentes” dos “dependentes” revela-se cada vez menos adequada na sociedade atual.

Debruçando-se sobre o conceito de autonomia, e as diferentes formas de perspetivar esta faculdade, à qual se atribui tanta importância num quadro democrático, regido pela salvaguarda das liberdades e dos direitos fundamentais, Gomes (2018) sublinha o surgimento das correntes feministas defensoras da autonomia relacional, conceito que se impõe perante a ideia da existência de uma autonomia livre da influência dos fatores externos e contextuais – “[s]erá a partir da crítica a este modelo individualista de autonomia e a constatação da fragilidade humana, geradora de dependências, que se desenvolvem as teorias feministas da autonomia. (...) A autonomia não seria um isolamento, mas antes um relacionamento, mormente com aqueles que podem servir de apoio e vir em auxílio. Isto não significa que as pessoas se assumem como seres passivos, subordinados, reconhecendo-se simplesmente que a autonomia pessoal é compatível com a interdependência.”⁷⁹

⁷⁸ Rute Pedro, *(In)suficiência da resposta do Direito da Família e do Direito das Sucessões às necessidades dos adultos especialmente vulneráveis*, em Luisa Neto, Anabela Costa Leão (Coords.), *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, Universidade do Porto, 2018, p. 159. Disponível em: https://cjie.up.pt/client/files/0000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

⁷⁹ Joaquim Gomes, *Autonomia e (In)capacidades: Passado, Presente e Futuro*, em Luisa Neto, Anabela Costa Leões (coords.), *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, em *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, Universidade do Porto, 2018, p. 52-53. Disponível em: https://cjie.up.pt/client/files/0000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

Ao nos aproximarmos de um entendimento da existência humana relacional, segundo a qual a interdependência é natural e própria do ser humano, que vive em contacto com tudo o que o rodeia, influenciando e sendo influenciado, desbrava-se caminho para a discussão de um direito ao cuidado, atividade que, de facto, perpassa todas as sociedades humanas – “no man is an island entire of itself”⁸⁰, escreveu o poeta John Donne no século XVII.

4.1. Jurisprudência portuguesa: a igualdade material entre os cônjuges

Em Portugal, a decisão do Supremo Tribunal de Justiça (STJ), de 14 de janeiro de 2021, de condenar um homem ao pagamento de 60 mil euros à ex-companheira, perante a realização unilateral de trabalhos domésticos em casa (por parte da mulher em causa), com quem esteve ao longo de 30 anos em união de facto, foi alicerçada em argumentos que sublinham o valor social e económico do trabalho doméstico e de cuidados, e a exigência da partilha desses encargos entre cônjuges.

Na primeira instância, a autora teve negado o pedido de indemnização de 240 mil euros, no Tribunal de Barcelos. Entretanto, recorreu ao Tribunal da Relação de Guimarães, que conferiu legitimidade à apelação, tendo fixado o valor da indemnização em 60 782 euros. O ex-companheiro recorreu ao Supremo Tribunal de Justiça, que deu razão à autora. No sumário do acórdão em causa, está patente o entendimento de que “a prestação do trabalho doméstico, assim como a prestação de cuidados, acompanhamento e educação dos filhos, exclusivamente ou essencialmente por um dos membros da união de facto, sem contrapartida, resulta num verdadeiro empobrecimento deste, e a correspondente libertação do outro membro da união da realização dessas tarefas, um enriquecimento, uma vez que lhe permite beneficiar do resultado da realização dessas atividades, sem custos ou contributos.”⁸¹

Se na sentença proferida pelo Tribunal de Barcelos, constou que “em caso de dissolução da união de facto, o trabalho doméstico que a autora fez enquanto viveu naquela situação com o réu, porque constitui uma participação livre para a economia comum baseada na entajuda ou partilha de recursos, não lhe confere o direito de restituição do respectivo valor”, no acórdão do Supremo é sublinhado que “nestas situações de evidente desequilíbrio, não é possível considerar que a prestação do trabalho doméstico e os cuidados, acompanhamento e educação dos filhos correspondem, respetivamente, a uma obrigação natural e ao cumprimento de um

⁸⁰ Tradução livre: “nenhum homem é uma ilha isolada”; excerto do primeiro verso do poema “Meditation XVII” do poeta renascentista John Donne (1572-1631). Disponível na íntegra em: <https://web.cs.dal.ca/~johnston/poetry/island.html> [29.09.2021]

⁸¹ Acórdão do Supremo Tribunal de Justiça, de 14 de janeiro de 2021, proferido no âmbito do processo n.º 1142/11.2TBBCL.1.G1.S1. Disponível em: <http://www.dgsi.pt/jsti.nsf/954f0ce6ad9dd8b980256b5f003fa814/430ea3cdce11f62a80258678007abae5?OpenDocument> [15.07.2021]

dever, existindo uma causa para o enriquecimento resultante da desproporção na repartição de tarefas (...)”, sendo ainda referido que “desde há muito que a exigência de igualdade é inerente à ideia de justiça, pelo que não é possível considerar que a realização da totalidade ou de grande parte do trabalho doméstico de uma casa, onde vive um casal em união de facto, por apenas um dos membros da união de facto, corresponda ao cumprimento de uma obrigação natural, fundada num dever de justiça. Pelo contrário, tal dever, reclama uma divisão de tarefas, o mais igualitária possível (...)”.

Para determinar o valor da indemnização o tribunal utilizou como referência o salário mínimo nacional, multiplicado por 12 meses, durante os 30 anos de união de facto, valor ao qual retirou um terço, considerando que parte desse valor teria sido afetado às despesas feitas ao longo dos anos. Debruçando-se sobre o caso, Vitor (2021) sublinha que “estamos perante um aceno ao método de avaliação do trabalho doméstico do *replacement cost*⁸², já que esta medida parece replicar aquilo que custaria adquirir esses serviços no mercado de trabalho para substituir o trabalho prestado pela Autora”.⁸³ Com efeito, nas últimas décadas, ganha protagonismo a ideia da promoção da igualdade material entre os cônjuges, traduzida numa divisão igual entre ambos das vantagens e das desvantagens, devendo esta iluminar o Direito positivo⁸⁴, para uma futura reforma a ser empreendida pelos juristas contemporâneos.

4.2 Perspetivas de regulamentação dos cuidados não remunerados

É possível constatar que, no acórdão anteriormente referido, foi feita referência à falta de reconhecimento do valor económico e social que o trabalho de cuidados e de atividades domésticas não remunerados. Além disso, o valor da indemnização estipulado foi determinado em função do que o trabalho que a autora teve, como se, eventualmente, o tivesse prestado no mercado de trabalho.

Não obstante, um dos pilares da argumentação a favor da autora recaiu no âmbito do Direito Civil e, nessa senda, o enriquecimento sem causa do réu e a desproporcionalidade dos encargos familiares de ambos (a mulher empobrecida por esse facto, e o ex-parceiro beneficiado, por não ter realizado essas tarefas ao longo de um período de 30 anos) – como consta do Código Civil,

⁸² Consiste no “custo de substituição de propriedade por propriedade do mesmo tipo e de igual qualidade ou eficácia”, *Merriam-Webster. (n.d.). Replacement cost. In Merriam-Webster.com legal dictionary. <https://www.merriamwebster.com/legal/replacement%20cost> [20.06.2021].*

⁸³ Paula Távora Vitor, A consideração do trabalho doméstico na união de facto, Observatório Almedina, 19 de março de 2021. Disponível em: [A consideração do trabalho doméstico na união de facto – Observatório Almedina](#) [05.06.2021]

⁸⁴ Rute Pedro, *O subsistente desafio da (difícil) concretização da igualdade material entre os cônjuges*, em Anabela Costa Leão, Jorge Gracia Ibáñez e Luisa Neto (coords.), *Vulnerabilidade e Direitos: Género e Diversidade*, Universidade do Porto, 2021, p. 174.

artigo 473^{o85}, “aquele que, sem causa justificativa, enriquecer à custa de outrem é obrigado a restituir aquilo com que injustamente se locupletou.”

Um dos principais objetivos da teoria feminista nos anos 70 do séc. XX consistia em sublinhar a invisibilidade do trabalho feminino na esfera da reprodução e enfatizar a sua importância para provisão de bem-estar e o funcionamento do sistema económico. De acordo com Benería (2007), “as fronteiras em torno das quais atividades produtivas e reprodutivas estão localizadas mudaram, particularmente com a sua mudança do agregado familiar para o mercado, e nesse sentido, uma proporção crescente do trabalho de cuidado tem sido mercantilizada, mesmo embora muito desse ainda seja realizado no domicílio, seja como trabalho não remunerado por membros da família ou como atividades remuneradas.”⁸⁶ Apologistas da desconstrução dos estereótipos de género, os quais perigosamente sublinham as capacidades “inatas” das mulheres de cuidar e reforçam a ideia de que o cuidado é uma ocupação caracterizada pelo afeto e emoção, destacam a necessidade de o trabalho de cuidados, pago ou não pago, ser objeto de regulamentação pelo domínio do Direito do Trabalho.

Com efeito, as economistas feministas foram as primeiras a avançar com o argumento da importância económica das atividades “não mercantis”, como é o caso do cuidado com as crianças, com os idosos e o trabalho doméstico, tendo teorizado o conceito de trabalho de cuidados, indo além da distinção tradicional entre cuidado e trabalho, dimensões que, anteriormente, eram consideradas separadas e mutuamente exclusivas.⁸⁷

De acordo com um relatório da Organização Internacional do Trabalho (OIT), o “trabalho” é um termo genérico que abrange todas as atividades ditas produtivas e, como tal, cai dentro do “limite de produção geral”, sendo que o trabalho de cuidados não remunerado inclui todas as atividades que não se enquadram nas atividades produtivas determinadas pelo SNA⁸⁸ – são essas a prestação de serviços domésticos não remunerados para uso próprio dentro das famílias, a prestação de serviços de cuidado não remunerados a membros da família e a prestação de serviços comunitários e ajuda a outras famílias.⁸⁹

⁸⁵ Diário da República, Código Civil, Decreto-Lei n.º 47344, Enriquecimento sem causa – Artigo 473º. Disponível em: <https://dre.pt/legislacao-consolidada/-/lc/106487514/201703171158/73407609/diploma/indice> [16.10.2021]

⁸⁶ Lourdes Benería, *The Crisis of Care, International Migration and the Capabilities Approach: Implications for Policy*, Mario Einaudi Center for International Studies, n.º 4-07, 2007, p. 1. Disponível em: https://ecommons.cornell.edu/bitstream/handle/1813/55029/2007_WP4_Beneria.pdf?sequence=1 [22.04.2021]

⁸⁷ ElGE, *Gender inequalities in care and consequences for the labor market*, Beijing Platform for Action, Publications Office of the European Union, 2021, p. 15. DOI: 10.2839/074

⁸⁸ *System of National Accounts (SNA)* – sistema de contas nacionais cujo objetivo consiste em fornecer uma estrutura conceptual e mensurável abrangente para compilar e relatar estatísticas macroeconómicas visando analisar e avaliar o desempenho de uma economia. Definição disponível em: <https://unstats.un.org/unsd/nationalaccount/hsna.asp> [12.08.2021]

⁸⁹ Jacques Charmes, *The Unpaid Care Work and the Labour Market. An analysis of time use data based on the latest World Compilation of Time-use Surveys*, Gender, Equality and Diversity & ILOAIDS Branch, International Labour Office (ILO), Genebra, 2019, p. 8. Disponível em: [wcms.732791.pdf \(ilo.org\)](https://wcms.732791.pdf) [20.08.2021]

Com efeito, o trabalho de produção doméstica e atividades correlacionadas apresentam problemas de reconhecimento e visibilidade económica, porque tais atividades foram percebidas como simplesmente estando fora da definição convencional de trabalho.⁹⁰ No entanto, à medida que esta visão vai sendo contestada, o esforço para medir e documentar o trabalho não remunerado tem vários propósitos, que podem ajudar os governos e outras instituições a projetar políticas e ações com mais eficácia.⁹¹

Ribault (2008), autor que discerniu num artigo sobre que profissionalização deve ser implementada no que toca às cuidadoras domiciliárias, com foco na França, sublinhou a importância de não se negar a necessidade de personalização do serviço, mas antes de “dominar a dimensão emocional a que o trabalho de cuidado é demasiadas vezes reduzido num contexto de sobrevalorização do *savoir-être*”,⁹² i.e. do saber estar/ser com os outros, qualidades interpessoais que todos os seres humanos, em princípio, comportam. Com efeito, afirma o autor, a vontade oficial de profissionalizar o setor dos serviços para os mais vulneráveis ainda não tornou possível conter a segregação profissional que resulta de opções de políticas públicas, acordos institucionais e práticas profissionais, fracasso que se explica pela falta de representação pluralista do profissionalismo e do reconhecimento desta representação.

Nessa senda, ao perpetuar-se a ideia de um conjunto competências naturais de cuidar e servir das mulheres, que são a grande proporção das cuidadoras globalmente, retira-se, crescentemente, a possibilidade de inscrever os cuidados informais numa lógica mais regulamentada e profissionalizada ou, pelo menos, abranda significativamente o desencadear desse processo tão urgente. Independentemente das divergências doutrinárias sobre como tipificar e regular o trabalho doméstico e trabalho de cuidados não remunerado, torna-se cada vez mais evidente a importância do empenho dos atores políticos e dos legisladores neste âmbito.

A carga dos cuidados não remunerados, que tantas mulheres realizam em casa, constitui um dos principais fatores que contribui para disparidade salarial de género, correspondendo a um conjunto de responsabilidades que afetam o curso das suas vidas e que condicionam os rendimentos na vida ativa e, num momento posterior, o valor das reformas – a distribuição de cuidados é um dos desafios mais significativos atualmente para o cumprimento

⁹⁰ Lourdes Benería, *The enduring debate over unpaid labour*, International Labour Review, vol. 138, nº3, 1999, p. 291. Disponível em: <https://library.fes.de/libalt/journals/swetsfulltext/17160677.pdf> [23.11.2020]

⁹¹ Idem, pp. 296-297.

⁹² Thierry Ribault, *Aide à domicile: de l'idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités*, Revue Française de Socio-Économie, vol. 2, nº 2, p. 115 (pp. 99-117), 2008. DOI: <https://doi.org/10.3917/rfse.002.0099> [16.01.2021]

da igualdade de género, e um que precisa de ser colocada no centro das estratégias de resposta à pandemia Covid-19⁹³. Sublinhada a convicção de que “desde há muito que a exigência de igualdade é inerente à ideia de justiça”, no acórdão do STJ anteriormente referido, é, efetivamente, da responsabilidade da Justiça legislar com esse desígnio.

⁹³ EIGE, *Gender inequalities in care and consequences for the labor market*, Beijing Platform for Action, Publications Office of the European Union, 2021, p. 3. DOI: 10.2839/074

PARTE II – O cuidado (formal e informal) e a estrutura sociodemográfica atual

1. Tendências demográficas e a importância de cuidar

Segundo um relatório de 2010 do Centro Comum de Investigação da Comissão Europeia, a esperança média de vida aumentou cerca de 8 anos na Europa entre 1960 e 2004, e projeta-se o seu aumento em mais de 6 anos até 2050, verificando-se uma tendência semelhante nos países da OCDE, conduzindo a uma parcela cada vez maior de população com 65 anos, ou mais, e 85 anos, ou mais.⁹⁴

A 31 de março de 2020, o Instituto Nacional de Estatísticas (INE) publicou um resumo no qual constam projeções de evolução da população residente Portugal, sendo de destacar a perspetiva de declínio do número de jovens, da população em idade ativa e do índice de sustentabilidade potencial (o número de indivíduos em idade ativa por idoso), perante o cenário de decréscimo da população em idade ativa, a par do aumento da população idosa.⁹⁵

Em junho de 2021, a mesma fonte estatística publicou um relatório no qual sublinha que, entre 2010 e 2020, a evolução dos índices-resumo da estrutura etária da população residente evidencia o agravamento do envelhecimento demográfico em Portugal, e destaca o aumento do índice de dependência total – em 2010, por cada 100 pessoas em idade ativa residiam em Portugal 51,0 jovens e idosos, número que aumentou para 55,9 em 2020.⁹⁶ Uma população envelhecida é naturalmente uma população mais frágil e tendencialmente menos capaz de realizar de forma plena as atividades básicas e instrumentais da vida diária, gerando-se, com mais frequência, a dependência das pessoas idosas para com aquelas que são capazes de as apoiar na realização dessas tarefas, tanto num cenário de prestação de cuidados formal como informal. Nesse sentido, tendo presente os indicadores demográficos referidos, se a situação das pessoas dependentes e dos cuidadores era relegada para segundo plano nas ciências médicas e sociais há duas décadas, nos dias de hoje é-lhe reconhecida uma relevância social inquestionável.⁹⁷

De acordo com o “Livro Verde sobre o Envelhecimento” da Comissão Europeia, publicado em 2021, “esta tendência [do envelhecimento nas sociedades] está a ter um impacto significativo na vida quotidiana das pessoas e nas nossas sociedades. Afeta o crescimento

⁹⁴ Stefano Kluzer, et al., *Long-Term Care Challenges in an Ageing Society: The Role of ICT and Migrants Results from a Study on England, Germany, Italy and Spain*, EUR 24382 EN, JRC58533, Luxembourg (Luxembourg): Comissão Europeia, 2010, p. 16. DOI: [10.2791/42723](https://doi.org/10.2791/42723)

⁹⁵ Instituto Nacional de Estatística (INE), *Projeções de População residente em Portugal, 2020*. Disponível em: [Portal do INE](https://portal.inec.pt/pt/indicadores/indicadores-demograficos/projecoes-de-populacao-residente-em-portugal-2020) [25.06.2021]

⁹⁶ Instituto Nacional de Estatística (INE), *Estimativas de População residente em Portugal 2020*, p. 6, 2021, p.6. Disponível para download na íntegra em: [Portal do INE](https://portal.inec.pt/pt/indicadores/indicadores-demograficos/estimativas-de-populacao-residente-em-portugal-2020) [25.06.2021]

⁹⁷ Isaura Serra e Maria Gemito, *Cuidadores Informais: Quem quer ou quem pode?*, em em F. Mendes, L. Gemito, D. Cruz e M. Lopes (coord.) *Enfermagem Contemporânea: Dez Temas, Dez Debates*. Nº 1. Coleção E-books. Oficinas Temáticas, pp. 132-149, ISBN:978-989-20-4162-9, 2013, p. 134.

económico, a sustentabilidade orçamental, os cuidados de saúde e os cuidados de longa duração, o bem-estar e a coesão social.”⁹⁸

Este documento contempla um conjunto de medidas e ações que devem ser levadas a cabo na União Europeia de forma a promover o envelhecimento digno das pessoas idosas, assim como fortalecer a solidariedade entre as gerações, sendo mencionado, ao longo do texto, um rol de desafios que a União Europeia enfrenta neste âmbito, tendo em conta as dificuldades acrescidas que se instalaram na Europa com a pandemia Covid-19.

Debruçando-se sobre o tema da satisfação das necessidades crescentes de uma população em envelhecimento, os redatores do Livro Verde constataam que “a preparação das sociedades para o envelhecimento não se pode resumir a questões económicas e a serviços de qualidade a preços comportáveis (...) [sendo] necessário pensar na coexistência das gerações”⁹⁹. Além do isolamento social e da solidão a que fazem referência, enquanto questões que adquiriram uma enorme relevância com a pandemia, tanto para as faixas etárias mais jovens, como para as pessoas idosas, e que produzem impactos multidimensionais nas sociedades, relevam que as tendências demográficas atuais apontam para a necessidade de investimento em cuidados de longa duração e vários tipos de apoio para as pessoas mais velhas.

Apoiando-se no princípio 16 do Pilar Europeu dos Direitos Sociais, o qual determina o “direito de aceder, em tempo útil, a cuidados de saúde preventivos e curativos de qualidade (...)”, alegam a necessidade da “disponibilidade de mais infraestruturas de cuidados ambulatoriais e de proximidade, além de melhorar os cuidados de saúde e sociais prestados (...)”.¹⁰⁰ Não obstante a urgência do investir em mais infraestruturas de cuidados, e que cubram as áreas mais desfavorecidas, por exemplo, zonas rurais e de difícil acesso, os redatores fazem menção à pressão que existe sobre os cuidadores informais, quando se referem ao persistente problema de não se conseguir levar a cabo, de forma bem sucedida, o recrutamento de mão de obra qualificada para trabalhar na área – “[t]al coloca mais pressão sobre os cuidadores informais – geralmente mulheres – que enfrentam grandes dificuldades para conciliar a prestação de cuidados com trabalho remunerado, o que, muitas vezes, acarreta custos para a sociedade, traduzidos, nomeadamente, em efeitos negativos sobre a saúde e o bem-estar, numa fraca participação no mercado de trabalho e em baixos rendimentos.”¹⁰¹

⁹⁸ Comissão Europeia, *Livro Verde sobre o Envelhecimento – Promover a responsabilidade e a solidariedade entre gerações*, COM(2021) 50 final, Bruxelas, 2021, p. 2. Disponível em: [com_2021_50_f1_green_paper_pt.pdf \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/pt/TXT/?uri=CELEX:52021V0050) [22.10.2021]

⁹⁹ Idem, p. 18.

¹⁰⁰ Idem.

¹⁰¹ Idem, pp. 19-20.

De acordo com um Relatório do “Joint Research Centre”, as mudanças demográficas são o fator chave que permite determinar a procura de serviços de saúde e de cuidados de longa duração¹⁰², e, nesse sentido, são elucidativas quanto às necessidades de cuidados, e de que tipo, assim como de trabalhadores na área, para fazer face às crescentes demandas numa sociedade envelhecida.

Embora um dos objetivos da União Europeia seja a sua coesão, e isto aplica-se também ao nível dos cuidados de saúde e de longa duração, assim como nos apoios à franja dos cuidadores informais, existem diferenças substanciais entre os Estados-Membros, e assimetrias regionais dentro de cada país. Esse é, por exemplo, o caso português, que desde há muito tempo se caracteriza por assimetrias regionais assinaláveis entre o litoral e o interior, estando este último mais carenciado em termos de acessos a cuidados hospitalares e cuidados ao domicílio, prevalecendo uma maior tendência de isolamento social, e de falta de jovens para estimular o crescimento e reconhecimento dessas zonas, que não seja somente nas épocas sazonais nas quais o turismo tende a ser mais acentuado.

De acordo com a Organização Internacional do Trabalho (OIT), para fazer face às demandas futuras de trabalho nas áreas de cuidado, saúde e trabalho social, e, com isso, alcançar os objetivos do desenvolvimento sustentável, teriam que ser criados cerca de 117 milhões de postos de trabalho.¹⁰³ No caso de Portugal, indica a organização que teriam que ser criados cerca de 151 mil postos de trabalho de forma a não existirem défices na prestação de cuidados, os quais se prevê persistirem em 2030, caso não se altere o status quo.¹⁰⁴

Segundo dados da OCDE publicados num relatório em 2019, as taxas mais baixas de prestação de cuidados diários são encontradas na Suécia, na Grécia, na Suíça, na Dinamarca e na Holanda – países na maioria dos quais o setor formal de cuidados continuados está bem desenvolvido, sendo a cobertura pública abrangente. Além disso, em média, nos países da OCDE, 61% das pessoas que prestam cuidados informais diários são mulheres, sendo que a Grécia e Portugal apresentam o maior desequilíbrio de género, com mais de 70% dos cuidadores informais sendo mulheres. O relatório destaca que, entre outros fatores, o aumento das taxas de

¹⁰² Sara Grubanov-Boskovic, et al., *Healthcare and long-term care workforce: demographic challenges and potential contribution of migration and digital technology*, EUR 30593 EN, Publications Office of the European Union, Luxemburgo, ISBN 978-92-76-30233-9, 2021, p. 19. DOI: [10.2760/33427](https://doi.org/10.2760/33427)

¹⁰³ OIT, *How many jobs need to be created globally to meet future care demands?*. Disponível em: https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/multimedia/maps-and-charts/enhanced/WCMS_721424/lang-en/index.htm [22.11.2021]

¹⁰⁴ OIT, *How many jobs need to be created globally to meet future care demands? [Countries – Portugal]*. Disponível em: https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/multimedia/maps-and-charts/enhanced/WCMS_721424/lang-en/index.htm [22.11.2021]

participação das mulheres no mercado de trabalho significa que há o risco de que menos pessoas estejam dispostas e capazes de fornecer cuidados informais no futuro.

Nessa medida, pode aumentar a procura por serviços profissionais de cuidados continuados, sendo essencial que, para acompanhar esta tendência, esses serviços estejam munidos dos recursos adequados, permitindo a sua sustentabilidade e acessibilidade.¹⁰⁵ No caso português, este entendimento ganha uma relevância acrescida, perante a feminização do trabalho de cuidado e, simultaneamente, a crescente participação das mulheres portuguesas no mercado de trabalho, desde a abertura democrática do país com a eclosão da Revolução dos Cravos em abril de 1974.

Se no passado o homem não tinha um papel predominante no lar, e as normas sociais dominantes corroboravam a ideia de que às mulheres cabiam as tarefas no domicílio, admite-se que as novas configurações familiares e uma convivência conjugal mais longa poderão alterar o cenário atual de predominância das mulheres no âmbito dos cuidados, e levar a uma maior participação masculina.¹⁰⁶

Em 1999, Boaventura Sousa dos Santos destacou que “o baixo nível de benefícios sociais em Portugal não é um indicador suficiente para caracterizar o estado de bem-estar português, sublinhando que uma das características mais intrigantes da sociedade portuguesa é a de que as crises económicas, embora severas, nunca levaram a graves crises sociais” – prevalece uma forte interajuda e solidariedade baseadas em laços comunitários, através dos quais “pequenos grupos sociais partilham bens e serviços numa base não mercantil e segundo uma lógica de reciprocidade”.¹⁰⁷ No fundo, há uma herança histórico-cultural da sociedade portuguesa que se reflete, ainda nos dias de hoje, numa tendência de proximidade e afinidade entre as pessoas e, nesse sentido, as redes de cuidado tendem a estabelecer-se frequentemente em termos informais dentro das famílias e entre famílias, conhecidos, vizinhos e amigos.

¹⁰⁵ OCDE, *Health at a Glance 2019, Ageing and Long-term Care – Informal Carers*. OECD Indicators. OECD Publishing, Paris, 2019, p. 232. DOI: <https://doi.org/10.1787/4dd50c09-en>

¹⁰⁶ Ana Gil, *Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: Os dois lados da moeda*, em: Quartilho, M. (ed.), *Psiquiatria Social e Cultural: Diálogos e Convergência*. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra, (Conferências & Debates Interdisciplinares; vol. 3). 2020, p. 417.

¹⁰⁷ Boaventura S. Santos, *The Welfare State in Portugal: between conflicting globalizations*, Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, nº 140, 1999, p. 16-17. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/11024/1/The%20Welfare%20State%20in%20Portugal%20Between%20Conflicting%20Globalizations.pdf> [16.03.2021]

2. Serviços formais de cuidados em Portugal: lei vs. prática

O Decreto-Lei n° 101/2006¹⁰⁸, de junho de 2006, emitido pelo Ministério da Saúde, determinou a criação da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI), formada por instituições públicas e privadas, sendo o principal objetivo dessa rede a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas dependentes.

A novidade deste modelo surgiu com a articulação de dois âmbitos de estudo e prática, o da saúde e o do trabalho social, e a sua implementação surgiu na senda de pressões internacionais para que essa articulação fosse feita nos países, nomeadamente, da OCDE e da Comissão Europeia, além das pressões domésticas – a tensão entre o setor de cuidados sociais e profissionais de saúde, e a ineficácia recorrente das provisões de cuidados continuados de acabar com as estadias prolongadas desnecessárias de pessoas idosas dependentes em instituições de saúde, por não necessitarem, com urgência, de cuidados hospitalares.¹⁰⁹

Consta do texto do Decreto-Lei em causa que a instauração desta política “pressupõe a instituição de um modelo de intervenção integrado e ou articulado da saúde e da segurança social, de natureza preventiva, recuperadora e paliativa, envolvendo a participação e colaboração de diversos parceiros sociais, a sociedade civil e o Estado como principal incentivador”, e é sublinhada a importância de preservar a dignidade, a autonomia, a integridade física e moral, o consentimento informado e o exercício da cidadania da pessoa dependente.

No entanto, o novo ramo de provisões de cuidado não representou uma mudança significativa no princípio fundamental da privatização, na medida em que o Estado atua fundamentalmente como financiador e órgão coordenador e relega a provisão de cuidados a instituições privadas.¹¹⁰ São essas instituições particulares de solidariedade social, que detêm um quase-monopólio da prestação de cuidados formais na área da dependência, cujo estatuto foi aprovado pelo Decreto-Lei n° 119/83¹¹¹, de fevereiro de 1983, constituindo “uma sociedade civil secundária” impulsionada e sustentada pelo Estado, a qual coexiste com a percepção de que a prestação de cuidados continua a ser uma obrigação familiar¹¹² – como consta do artigo 6° do

¹⁰⁸ Diário da República, Decreto-Lei n° 101/2006, de 6 de junho – Cria a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Disponível em: <https://dre.pt/pesquisa/-/search/353934/details/maximized> [26.06.2021].

¹⁰⁹ Alexandra Lopes, *Long-term care in Portugal: quasi-privatization of a dual system of care*, em Bent Greve (ed.), *Long-term Care for the Elderly in Europe: Development and Prospects*, 1ª edição, Routledge, 2016, p. 65. Disponível em: [Long-term care in Portugal: quasi-privatization of a dual system of ca \(taylorfrancis.com\)](https://doi.org/10.1080/14467581.2016.1191111) [10.09.2021]

¹¹⁰ Idem, p. 66.

¹¹¹ Diário da República, Decreto-Lei 119/83, de 25 de fevereiro – Aprova o Estatuto das Instituições Particulares de Solidariedade Social. Disponível em: [Decreto-Lei 119/83, 1983-02-25 - DRE](https://dre.pt/pesquisa/-/search/119/83/details/maximized) [26.06.2021]

¹¹² José Soeiro, Mafalda Araújo, Sofia Figueiredo, *As políticas de cuidados em Portugal*, pp. 156-160 (131-171), em *Cuidar de quem cuida: História e testemunhos de um trabalho invisível. Um manifesto para o futuro*, José SOEIRO, Mafalda ARAÚJO, Sofia FIGUEIREDO (coords.), Objetiva, Penguin Random House Grupo Editorial, 2020.

Decreto-Lei que criou a RNCCI, alíneas h) e i), a rede baseia-se “na participação das pessoas em situação de dependência, e dos seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e no encaminhamento para as unidades e equipas da Rede e na participação e coresponsabilização da família e dos cuidadores principais na prestação dos cuidados.”

O que tem sido frequentemente criticado é a incapacidade de as respostas formais estarem ao nível das necessidades das pessoas dependentes, criando mais carga para aqueles que cuidam informalmente. No âmbito dos cuidados integrados, autores destacam que as tentativas de ir além dos projetos-piloto, limitados no espaço e no tempo, parecem ter sido prejudicadas, podendo ser apontadas razões diversas, como diferentes culturas profissionais e interesses, agendas diversas e até opostas, etc., e sublinham os serviços de saúde mental como um exemplo de discussão, na medida em que sofrem de graves insuficiências ao nível da acessibilidade, equidade e qualidade de atendimento. Além disso, a maior parte dos recursos está concentrada nos centros urbanos, sendo a desigual distribuição regional dos recursos uma das causas da pobre gestão e funcionamento dos serviços.¹¹³ Já foram noticiados vários casos de pessoas idosas em Portugal que deram entrada em hospitais e que, sem necessidade de continuarem nessas instalações, aí permaneceram, por não existir outra alternativa.

A 23 de maio de 2020, o Diário de Notícias noticiou o caso paradigmático de uma senhora idosa que, tendo dado entrada no Hospital São João em 2017 com várias patologias, após o seu tratamento, a única solução que tinha era ser conduzida para um lar, por não ter pessoas que pudessem cuidar dela, nem recursos próprios. O pedido do serviço social nesse sentido à Segurança Social foi deferido, e a senhora idosa acabou por falecer ao fim de 864 dias no mesmo hospital onde tinha entrado para ser tratada em 2017. Na mesma notícia, é feita referência a um senhor idoso que deu entrada no Hospital São João com 82 anos, e cuja mulher acabou por ser também internada, face a sinais de demência e após a realização de um diagnóstico que indicava a existência de patologias por tratar. Passamos a citar uma parte do texto da notícia em causa, em referência a este casal: “Os dois ficaram internados, foram tratados e estabilizaram, mas quando chegou a hora da alta médica, o serviço social não os podia deixar sair. Manuel e a mulher não tinham filhos, irmãos, afilhados, muito menos pais vivos. Ninguém para os cuidar.”¹¹⁴

¹¹³ Silvína Santana, et al., *Integration of care systems in Portugal: anatomy of recent reforms*, International Journal of Integrated Care, 14(3), 2014, p. 8. DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.989>

¹¹⁴ Diário de Notícias, *Manuela esteve 864 dias no hospital sem estar doente. Manuel saiu, mas já demente*. 23 de maio de 2020. Disponível em: [Manuela esteve 864 dias no hospital sem estar doente. Manuel saiu, mas já demente \(dn.pt\)](#) [28.06.2021]

A descrição destes casos serviu de mote para uma análise sobre as estadias *ad aeternum* de muitos pacientes em hospitais portugueses. Com efeito, a entrevista às diretoras dos serviços hospitalares Lisboa Norte e Lisboa Central revelou que também estas profissionais consideram este estado de coisas inaceitável, sublinhando que “não há estratégias ou orçamentos que, de facto, olhem para esta franja da população [população idosa] como uma prioridade”.

Perante este cenário, torna-se imperativo questionar até que ponto os direitos das pessoas idosas estão a ser preservados. Se a prevenção é um dos princípios fundamentais da RNCCI, assim como preservar a dignidade da pessoa idosa dependente, o envelhecimento digno implica o funcionamento articulado eficaz das instituições erigidas para o efeito. Além disso, de que modo pode a família do utente ser coresponsabilizada e participar nos cuidados destinados à pessoa dependente, se há casos em que as pessoas não têm familiares? Por outras palavras, pessoas idosas dependentes sem redes de apoio informais próximas estão ainda mais fragilizadas num sistema em que a articulação dos cuidados é pouco eficiente.

Perante as tendências demográficas analisadas, e que não se limitam à sociedade portuguesa, prevê-se que o rácio de pessoas na UE com 65 anos ou mais em comparação com as pessoas com 15-64 anos aumente de 28% em 2015 para 50% em 2060. Como resultado, o número de pessoas com mais de 65 anos que precisarão de cuidados de saúde (a longo prazo) aumentará substancialmente na UE nos próximos anos e isso coloca pressão direta sobre o sistema de saúde.

O setor social de cuidados também está sob pressão, dado que, com o aumento da idade, as pessoas ficam mais frágeis e necessitam de apoio adicional nas tarefas diárias.¹¹⁵ É crucial o investimento, numa dupla abordagem, nos cuidados formais e na sua articulação eficiente, principalmente para as pessoas idosas sem redes de apoio próximas, e, também, nos cuidados informais e na qualificação das pessoas que o praticam.

A valorização e apoio do cuidado informal tem repercussões na forma como o cuidado é levado a cabo e no respeito pelos direitos e dignidade das pessoas que compõem estas diádes de cuidado. É de especial menção o facto de que, o cuidado informal, combinado com apoio eficaz, tem um aspeto preventivo, na medida em que evita ou retarda o internamento hospitalar e os cuidados residenciais a longo prazo, preparando “altas” dos hospitais mais rápidas e

¹¹⁵ Comissão Europeia, *The Silver Economy – Final Report*, EU Publications, ISBN 978-92-79-76911-5. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology (European Commission), Oxford Economics, Technopolis (coord.), 2018, p. 22. Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/a9efa929-3ec7-11e8-b5fe-01aa75ed71a1> [02.02.2021].

eficientes¹¹⁶. Contra o pano de fundo da escassez da força de trabalho no âmbito dos cuidados, validar as capacidades dos cuidadores informais, com base em modelos de validação de competências nacionais e internacionais, pode ser um passo crucial na direção da qualificação profissional no setor dos cuidados, contribuindo 1) para abrir novas oportunidades de emprego e 2) mantendo a sustentabilidade da provisão do cuidado a longo prazo¹¹⁷.

3. Os cuidadores informais em Portugal

3.1. O perfil do cuidador informal português

Se em setembro de 2019, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) estimava existirem entre 230 mil a 240 mil pessoas cuidadas em situação de dependência¹¹⁸, número que avançou a propósito da Lei nº100/2019, a qual veio estipular o estatuto do Cuidador Informal, um inquérito de âmbito nacional sobre a situação dos cuidadores informais, levado a cabo pelo “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”, em novembro de 2020, revelou que o número de pessoas que exercem esta função deverá rondar perto de 1,4 milhões.

As respostas ao inquérito foram recolhidas no mês de outubro de 2020, e embora seja necessária mais investigação e mais precisa sobre o assunto em causa, não deixa de ter relevância a estimativa bastante mais elevada do que aquela que era apontada um ano antes. Nélida Aguiar, porta-voz do movimento, sublinhou que uma das causas potenciadoras do aumento de cuidadores informais neste espaço de tempo se tenha prendido com o panorama pandémico, na medida em que o fecho das respostas sociais obrigou cuidadores ocasionais a tornarem-se cuidadores a tempo inteiro.

Não obstante, é importante manter presente a ideia de que os cuidadores informais já existiam e contribuíam para a manutenção de grande parte dos cuidados em Portugal, no entanto, a pandemia trouxe maior visibilidade ao tema, como referido ao longo desta dissertação.

O inquérito em causa ainda contribuiu para a elaboração de um retrato do perfil do cuidador informal em Portugal¹¹⁹. Com efeito, de entre as funções possíveis apresentadas do(a) cuidador(a) – dar apoio a tempo inteiro, dar apoio nas tarefas diárias, dar apoio a tempo parcial, dar apoio psicológico, dar apoio financeiro, dar outro tipo de apoio – 78,5 % dos

¹¹⁶ Eurocarers, *Enhancing the Rights of Informal Carers – Eurocarers’ Response to the Consultation on the Social Pillar Action Plan*, Eurocarers’ Publications, 2020, p. 8. Disponível em: [Enhancing the Rights of Informal Carers – Eurocarers’ Response to the Consultation on the Social Pillar Action Plan – Eurocarers](#) [03.03.2021].

¹¹⁷ Idem.

¹¹⁸ Serviço Nacional de Saúde (SNS), *Cuidador Informal*. 6 de setembro de 2019. Disponível em: [Cuidador Informal – SNS](#) [29.06.2021].

¹¹⁹ Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, *Estudo sobre a percepção dos portugueses sobre cuidadores informais*, 2020. Disponível em: [cuidadores-informais_infografia_A4 \(movimentocuidadoresinformais.pt\)](#) [26.06.2021].

correspondentes declarou assumir a função de dar apoio a tempo inteiro. Ademais, 97,5 % dos correspondentes afirmou acreditar que o cuidador informal precisa de mais apoios do Estado, sendo o mais relevante o apoio financeiro (85,5%), seguido do apoio na prestação de cuidados (71 %). A opinião de que deve ser dada formação e capacitação ao cuidador informal para lidar com o doente foi a que teve maior adesão dos correspondentes.

Há também mais mulheres cuidadoras (64 %) do que homens cuidadores (36 %), e a situação laboral mais frequente dos cuidadores que participaram no inquérito corresponde a “estudantes, domésticas e inativos”. Geograficamente, os cuidadores estão concentrados nos grandes centros urbanos – Lisboa (23,1 %) e Porto (16 %). Importa também destacar que o inquérito revela que, embora os cuidadores informais tendam a ser mais frequentemente familiares (44,35 %), a percentagem de cuidadores informais sem laços familiares em relação à pessoa dependente é substancial – 26,5 % são amigos e 23 % são conhecidos.

Em julho de 2021, foi lançado um relatório extenso intitulado “Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal”, realizado pelo Centro de Administração e Políticas Públicas (CAPP) do Instituto de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa (ISCSP-UL), contratado pela Fundação Aga Khan Portugal (AKF Prt). Os dados que constam deste relatório são de enorme relevância, dada a sua atualidade e a falta de investigação neste âmbito ao longo dos anos, constituindo uma importante ferramenta para o conhecimento do universo dos cuidadores informais que cuidam de pessoas idosas, em Portugal, e, conseqüentemente, para a formulação de políticas adequadas.

Para a sua realização, foi recolhida uma amostra de 400 cuidadores familiares/informais em todo o território nacional, e a informação foi reunida entre 8 de agosto e 16 de novembro de 2020. O estudo revela, conforme os dados anteriormente apresentados, que a maior parte dos cuidadores informais são mulheres – (81,3%) dos inquiridos. Além disso, é de relevar que, segundo este estudo, a média de idade do cuidador informal português é de 56,62 anos; o estado civil que predomina é o de casado/a; 395 (98,8%) dos cuidadores inquiridos são portugueses; o grau de escolaridade mais frequente é o ensino secundário ou curso técnico-profissional equivalente (12.º ano) com 102 (25,5%) casos; 47,5% dos cuidadores familiares/informais encontram-se inseridos no mercado, enquanto 52,5% não se encontram inseridos no mercado de trabalho.¹²⁰

¹²⁰ Maria Carvalho (coord.), et al., *Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal*, Relatório Científico, Lisboa, 2021, pp. 9-10. Disponível em: [fMCD7JuK.pdf \(fluxio.cloud\)](https://fluxio.cloud/fMCD7JuK.pdf) [11.10.2021]

Entre outras conclusões, importa para o âmbito desta dissertação destacar os resultados obtidos no que toca às repercussões da prestação de cuidados – a perceção do cuidador sobre o seu estado de saúde é boa em 253 (63,2%) dos casos, e, apesar de a sobrecarga avaliada pelo índice de Zarit revelar um resultado médio global de 53,42, correspondendo ao nível de “sobrecarga ligeira”, 42,0 % dos inquiridos demonstra estar sujeito a “sobrecarga intensa”¹²¹.

Os redatores do estudo, baseando-se em literatura sobre o tema em causa, destacam que o caso dos cuidadores informais de pessoas com demência é particularmente mais delicado, e que esses cuidadores tendem a experienciar algumas dificuldades específicas relativas à forma de gerir a doença da pessoa dependente, às adversidades que se colocam no âmbito das relações, havendo, também, escasso apoio institucional.¹²²

Embora os autores do relatório tenham incluído de forma sintética os resultados gerais obtidos a partir da amostra, também discernem, ao longo do texto, sobre a variedade de situações em que os cuidadores informais se podem encontrar, e como isso influencia profusamente os resultados em cada contexto. De facto, embora o resultado global médio de sobrecarga tenha correspondido ao de “sobrecarga ligeira”, a sobrecarga varia bastante em função da faixa etária do cuidador e do nível de dependência da pessoa cuidada – de facto, “nesta trajetória, os cuidados a prestar a pessoas seniores vão aumentando de intensidade e complexidade (...)”¹²³, e, com isso, a qualidade de vida do cuidador pode-se alterar, e os resultados dos índices que visam caracterizar o cuidador também sofrem mudanças.

A “Eurocarers”, associação internacional sem fins lucrativos que apoia os cuidadores informais, com um grupo de interesse no Parlamento Europeu que age nesse sentido, publicou em 2020 uma notícia na qual sublinha que os cuidadores informais, recentemente reconhecidos por um estatuto legal que não abona a sua luta, os desafios e dificuldades que enfrentam, permanecem uma parte invisível do processo de cuidar em Portugal. A associação ainda menciona que “o movimento [“Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”] quer desenvolver um projeto público que envolva todos os interessados, incluindo os serviços públicos, e concentrar esforços em campanhas de informação, revisão da legislação atual e desenvolvimento de uma solução de apoio psicológico para os prestadores de cuidados, juntamente com sessões de formação e outros tipos de apoio online.”¹²⁴

¹²¹ Idem, p. 13.

¹²² Idem, p. 28.

¹²³ Idem, p. 30.

¹²⁴ Eurocarers, *Portuguese patient associations united in a “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”*. Novembro de 2020. Disponível em: [Portuguese patient associations united in a “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais” – Eurocarers \[20.06.2021\]](#)

Ainda antes de se proceder à análise crítica do estatuto recentemente estipulado, importa atentar nestes desafios e dificuldades: o que são, no que se traduzem na vida diária destas pessoas, e as consequências a longo prazo tanto para os cuidadores como para a sociedade como um todo.

3.2. Problemas e necessidades vs. Infraestruturas de apoio

Em setembro de 2017, foi entregue ao governo pelo grupo parlamentar do Bloco de Esquerda um relatório que versa sobre os cuidadores informais. Neste documento, cuja redação foi coordenada pelo Professor Dr. Manuel Lopes, está patente um enquadramento dos cuidadores informais em Portugal e sugestões de medidas de apoio a esta franja populacional.

Os cuidadores informais, pessoas dedicadas ao cuidado que, por norma, não são remuneradas por esse trabalho, nem têm qualificações específicas para prestar cuidados de saúde físicos e psicológicos, executam uma variedade de atividades, e, nesse sentido, a natureza e a intensidade do seu trabalho pode variar consideravelmente. No entanto, uma tendência universal apontada no que toca a este grupo de pessoas consiste no facto de experienciarem mais stress, depressão, ansiedade e problemas de saúde físicos quando comparados com pessoas não cuidadoras da mesma idade.

Além disso, não só apresentam, tendencialmente, piores condições de saúde, como enfrentam custos significativos, perda de rendimentos e de tempo para lazer, e rutura de relações.¹²⁵ Com efeito, cada vez mais é aplicado o “paradigma do stress” à situação do cuidar – a imparidade/debilidade da pessoa recetora dos cuidados é traduzida em variáveis de carga de trabalho, e juntas podem ser conceptualizadas como fatores ambientais causadores de stress.¹²⁶

Em função do cenário social, familiar e individual singular, os cuidadores podem encontrar-se numa situação em que é, ou aparenta ser, inevitável cuidar de alguém próximo. As dificuldades interpessoais dos cuidadores e dos destinatários de cuidados criam uma disposição particular para a perda de sentido de valor/estima de ambos os lados, assim como para a percepção de falta de escolha no papel de cuidar. A obrigação percebida de cuidar pode ter efeitos nefastos – o ressentimento e a falta de vontade, ao mesmo tempo que afetam os cuidadores e respetiva percepção da sua competência e confiança que necessitam para uma boa autoestima, também podem ameaçar as necessidades de segurança.

¹²⁵ Manuel Lopes (coord.), et al., *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais – Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*, 2017, p. 15. Disponível em: [doc.pdf \(parlamento.pt\)](#) [29.06.2021]

¹²⁶ Valerie Braithwaite, *Caregiving Burden: Making the concept scientifically useful and policy relevant*, Research on Ageing, Sage Publications, Vol. 14, nº 1, 1992, p. 9. Disponível em: [Caregiving Burden: Making the Concept Scientifically Useful and Policy Relevant - Valerie Braithwaite, 1992 \(sagepub.com\)](#) [12.03.2021]

Nesse sentido, “o fardo de cuidar” é definido como o ponto limite em que atender às exigências de cuidado ameaça a satisfação das necessidades básicas do cuidador a nível psicológico, social, a sua segurança e a sua autoestima.¹²⁷ Nesta medida, é comum verificar-se a dificuldade em conjugar a atividade de prestação de cuidados e outras responsabilidades, levando a problemas de gestão de tempo e isolamento, com impactos na qualidade da prestação de cuidados, no relacionamento e no estado de saúde, tanto do paciente como do respectivo cuidador. Com efeito, prestar cuidados afeta a participação no mercado de trabalho e, portanto, situações de redução e/ou atraso nos ganhos e nas oportunidades (incluindo direitos de pensão) poderão ser ainda verificadas.¹²⁸

Na mesma senda de investigar o âmbito dos cuidadores informais em Portugal, em 2019, foi publicado um artigo de investigação que visou avaliar as necessidades não atendidas dos cuidadores informais de pessoas mais velhas (com mais de 80 anos) em Portugal, associando-as com informação sociodemográfica, contexto de prestação de cuidados (tempo de cuidado prestado), e características de saúde dos cuidadores e das pessoas destinatárias dos cuidados.

O estudo refere que, embora as famílias e as pessoas dependentes reconheçam os serviços formais como um apoio importante, por exemplo, a assistência doméstica personalizada, os centros de dia e, no limite, os lares, dados do Gabinete de Estratégia e Planeamento, de 2018, revelam que a taxa de cobertura destes serviços formais, em Portugal, para pessoas com mais de 65 anos é de apenas 12, 6 %, e, ademais, segundo dados relativos a 2014, da população com mais de 65 anos, 35, 3 % relataram receber ajuda suficiente em, pelo menos, uma atividade básica da vida diária e 28, 1 % numa atividade instrumental da vida diária – a falta de apoio formal leva a uma dependência cada vez maior da provisão de cuidados informais.¹²⁹ O estudo concluiu a existência de um grande número de necessidades não atendidas na amostra de cuidadores informais, e esses resultados enfatizam, na opinião dos autores, a necessidade de investimento em políticas a nível nacional.

Já no ano de 2020, um artigo de investigação publicado visou aferir a sobrecarga do cuidador informal da pessoa dependente e identificar fatores relacionados com a mesma, através da recolha de uma amostra de 164 cuidadores informais de pessoas dependentes no autocuidado, com idade igual ou superior a 18 anos.

¹²⁷ Idem, pp. 18-19.

¹²⁸ Generosa Nascimento, *Os cuidados continuados de saúde em Portugal: perspectiva internacional, experiência do paciente na transição e sobrecarga dos cuidadores informais*, Tese de Doutoramento, Instituto Universitário de Lisboa, 2015, p. 67. Disponível em: [Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa \(iscte-iul.pt\)](https://www.iscte-iul.pt/pt/pt/boas-praticas/boas-praticas-2021/boas-praticas-2021-02-2021) [20.02.2021]

¹²⁹ Sara Alves, et al., *Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal*, *Health and Social Care in the Community*, 28:2408-2417, Wiley, 2020, p. 2409. Disponível em: [Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal - Alves - 2020 - Health & Social Care in the Community - Wiley Online Library](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12911) [19.10.2021]

O estudo foi levado a cabo no Centro Hospitalar da Zona centro de Portugal, e das conclusões que se retiraram, as que mais relevam para a nossa análise foram as seguintes: 82,9% dos cuidadores informais eram mulheres, na maioria filhos(as) (57,9%); a maioria (50,6%) dos cuidadores não possuía a escolaridade obrigatória (9º ano de escolaridade); 34,7% dos cuidadores eram reformados, 22% domésticos, 39% ativos e 4,3% estudantes; 79,9% (131) das pessoas eram dependentes em oito áreas (para um máximo de 10); 52,4% (86) apresentaram sobrecarga intensa; 28% (46) sobrecarga ligeira e 19,5% (32) não apresentaram sobrecarga.¹³⁰

Os autores do artigo alertaram para o facto de que as conclusões permitiram constatar que a maior parte dos cuidadores informais (da amostra recolhida) sofriam de intensa sobrecarga, e que não dispunham das informações necessárias para proceder ao cuidado, dado que seria importante assegurar maior formação do cuidador informal para cuidar da pessoa dependente a seu cargo.¹³¹

Este elemento da sobrecarga – em inglês, “the caregiver burden” – é frequentemente referido em artigos para proceder ao discernimento sobre o impacto do cuidado na saúde dos cuidadores, dado que, por ser um fator tão comum nesta franja da população, levanta questões sobre a qualidade e eficiência da prestação de cuidados e, no fundo, sobre a qualidade de vida dos cuidadores informais.

Não obstante, é importante ter em mente os diferentes contextos das díades de cuidado em estudo (locais, regionais e nacionais), dado que esses em muito influenciam a prática de cuidado e as determinantes de saúde dos cuidadores e das pessoas dependentes.

De facto, os dados relativos à Europa em termos de saúde dos cuidadores são mistos, verificando-se, por exemplo, uma tendência de o cuidado ser mais prejudicial no caso dos cônjuges e uma maior associação do fenómeno de depressão nos cuidadores de pessoas dependentes com demência, existindo também autores que relevam o facto de a carga não ser o único fator em jogo – aqueles cuidadores considerados resilientes são os que conseguem identificar aspetos positivos na sua atividade, e os que revelam favorecer o desafio em detrimento da estabilidade apresentam menos sintomas depressivos quando incluídos em estudos e investigações.¹³²

¹³⁰ Maria Dixe e Ana Querido, *Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga*, Revista de Enfermagem Referência, Série V, n.º 3: e20013, 2020, pp. 3-4. DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20013>

¹³¹ Idem, p. 6.

¹³² Science Advice for Policy by European Academies (SAPEA), *Transforming the future of ageing*, Relatório Científico, Berlim: SAPEA, 2020, p. 143. DOI: <https://doi.org/10.26356/ageing>

A coexistência de um cenário, tendencialmente universal, de correlação entre a prática de cuidado informal e pobre saúde física e mental dos cuidadores, com a distinta realidade de indivíduos que estão satisfeitos com a prestação de cuidados que levam a cabo, revela como, na Europa, os cuidados informais estão, de facto, sujeitos a diferentes tipos de apoio e salvaguardas e/ou diferentes abordagens, mais ou menos robustas, em termos nacionais. Seria o desejo da União o aumento da coesão social e económica, sendo este âmbito um dos aspetos de foco atualmente – tendo isso em conta, consideramos existir ainda um longo caminho a percorrer neste sentido.

3.2.1 O impacto de cuidar na saúde – a crescente relevância da saúde mental

A prestação de cuidados é uma atividade complexa e dinâmica e, por princípio, singular na sua essência. O aumento da investigação sobre os cuidados informais, ao longo dos anos, levou a uma crescente preocupação em torno dos efeitos desta ocupação na saúde nos cuidadores.

Os cuidadores a tempo inteiro estão particularmente expostos ao isolamento social, à ansiedade, depressão e falta de autoestima, sendo que a pouca experiência e capacitação formal no cuidado a longo prazo, e falta de oportunidades para reverter essa mesma situação, colocam stress adicional na ocupação, revelando-se um enorme desafio para estas pessoas o equilíbrio entre o trabalho (remunerado) e as funções do cuidado.¹³³

De acordo com Brito (2000), os estudos sugerem um impacto desta atividade na saúde física dos cuidadores, mas é na sua saúde mental que os efeitos se revelam mais substanciais, verificando-se uma maior frequência do diagnóstico de depressão.¹³⁴ No ano de 2020, Barbosa et al. (2020) procederam à realização de um estudo sobre o impacto da prestação de cuidados informais na saúde em Portugal, visando avaliar as diferenças entre o grupo de cuidadores co-residenciais portugueses e o grupo dos portugueses não-cuidadores, com base numa amostra.

De facto, consiste num estudo de extrema relevância para os decisores políticos e a sociedade civil portuguesa, dado que, em Portugal, se prevê que a percentagem da população com mais de 65 anos continue a aumentar, e tendo em conta que Portugal tem um reduzido investimento público nos cuidados continuados a longo prazo para pessoas com 65 anos ou

¹³³ Stefano Kluzer, et al., *Long-Term Care Challenges in an Ageing Society: The Role of ICT and Migrants Results from a Study on England, Germany, Italy and Spain*, EUR 24382 EN. Luxemburgo: Comissão Europeia, 2010, p. 13. Disponível em: [JRC Publications Repository - Long-Term Care Challenges in an Ageing Society: The Role of ICT and Migrants Results from a Study on England, Germany, Italy and Spain \(europa.eu\)](https://publications.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/11111111-1111-1111-1111-111111111111) [04.10.2021]

¹³⁴ Maria Brito, *A saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos*, Dissertação de Mestrado em Psiquiatria e Saúde Mental, Faculdade de Medicina da Universidade do Porto, Coimbra, 2000, p. 20. Disponível em: [Repositório Aberto da Universidade do Porto: A Saúde mental dos prestadores de cuidados a familiares idosos \(up.pt\)](https://repositorio-aberto.up.pt/handle/10216/10216) [03.11.2021]

mais e uma baixa percentagem da população com mais de 65 anos a receber esses cuidados em casa ou numa instituição.¹³⁵

Nesta investigação, o cuidado informal foi conceptualizado como apoio não profissional e não remunerado a um membro da família, amigo, vizinho ou alguém que partilha o espaço domiciliar, ou não, e que necessita de ajuda na realização das tarefas diárias. Com base na amostra recolhida, concluiu-se que fornecer cuidados, no domicílio, não tem um impacto significativo na saúde física, mas, por outro lado, os cuidadores informais têm uma probabilidade de mais de 60,92 % de reportar quatro ou mais sintomas depressivos do que os não-cuidadores.¹³⁶

Perante os resultados obtidos, as autoras do artigo de investigação alertaram para o facto de a existência de serviços de cuidados continuados pouco robustos, assim como a distribuição desigual dos serviços de saúde mental em Portugal, poder comprometer a saúde mental dos cuidadores co-residenciais no país, sendo de elevada urgência a reconfiguração e consolidação de serviços sociais e de saúde públicos que promovam a equidade nos acessos a estes serviços.

Segundo Carvalho (2017), em Portugal, após o momento da alta dos hospitais, a sobrecarga a que os cuidadores de pessoas com demência estão sujeitos influencia a sua saúde negativamente, potenciando o desenvolvimento da depressão e da ansiedade e, a nível social, tende a provocar mais conflitos na família, cenário que pode ser colmatado através de intervenções psicoeducativas e psicoterapêuticas¹³⁷, e ações formativas, “uma vez que permitem a aquisição de novos conhecimentos sobre as doenças e estratégias práticas de como melhorar o cuidar”.¹³⁸

Em 2021, foi publicado um artigo de investigação que, segundo os autores, consiste na versão portuguesa do *Modified Caregiver Strain Index* (M-CSI)¹³⁹, visando explorar as suas propriedades psicométricas numa amostra de 347 cuidadores informais de indivíduos dependentes mais velhos. Os autores do artigo asseveram que, embora os termos "carga", "tensão", e "stress" tendam a ser classificados como os mesmos aspetos da carga de cuidador,

¹³⁵ Fátima Barbosa, et al., *Health impact of providing informal care in Portugal. BMC Geriatrics*, 20:440, 2020, p. 2, disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z> [05.03.2021]

¹³⁶ Fátima Barbosa, et al., *Health impact of providing informal care in Portugal. BMC Geriatrics*, 20:440, 2020, p. 6, disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z> [05.03.2021]

¹³⁷ Adriana Carvalho, et al., *Quando os cuidados continuados chegam ao fim: perspetivas de cuidadores informais sobre o momento da alta*, Revista de Enfermagem Referência, vol. IV, núm. 22, 2019, p. 110.

¹³⁸ Idem, p. 117.

¹³⁹ “O Modified Caregiver Strain Index (MCSI) é uma ferramenta fácil de usar que pode rapidamente examinar a tensão do prestador de cuidados em prestadores de cuidados de longa duração. A ferramenta tem 13 perguntas que medem a tensão relacionada com a prestação de cuidados (...). Este instrumento pode ser utilizado para avaliar indivíduos de qualquer idade que tenham assumido o papel de prestadores de cuidados a um adulto mais velho.” Definição disponível em: [The Modified Caregiver Strain Index \(MCSI\) | Hartford Institute for Geriatric Nursing \(hign.org\)](https://www.hign.org/the-modified-caregiver-strain-index-mcsi/) [30.10.2021]

e todos eles se traduzam em efeitos negativos da prática do cuidado, são termos que correspondem a dimensões conceptualmente diferentes.

Desse modo, o CSI mede a tensão do cuidador, que, por sua vez, se refere exclusivamente à percepção do cuidador de problemas duradouros ou de um estado de bem-estar alterado.¹⁴⁰ Os resultados da investigação demonstraram que as experiências específicas de sobrecarga mais significativas entre os cuidadores da amostra recolhida – às questões colocadas, responderam “sim, regularmente” e “sim, às vezes” – correspondiam ao facto de i) considerarem a prática de cuidado limitadora (81,5%); ii) de se sentirem perturbados com o facto de terem assistido a alterações substanciais da personalidade da pessoa dependente (78,1%); iii) de se sentirem assoberbados (76,6 %).¹⁴¹

Focando-se no espaço europeu, Hiel et al. (2015) procederam a uma investigação visando entender a associação entre a provisão de cuidado informal pessoal e a saúde dos cuidadores informais, tendo construído uma amostra com correspondentes de dez países europeus: Áustria, Bélgica, Dinamarca, França, Alemanha, Itália, Espanha, Suécia, Suíça e Holanda. Numa nota introdutória, os autores do estudo mencionam estudos previamente realizados que indicam um conjunto de malefícios despoletados pela prática do cuidado informal pessoal, nomeadamente, falta de sono, angústia emocional e depressão.¹⁴² Com efeito, os resultados da investigação demonstraram existir correlação entre a ocupação do cuidado informal pessoal e saúde debilitada física e mentalmente, sendo que, no que toca à saúde mental, esta se revela ainda mais debilitada em faixas etárias superiores.¹⁴³

De acordo com a revisão de estudos publicados por Mockford (2015) no que toca à experiência dos cuidadores informais após o momento da alta, com pessoas dependentes com diagnóstico de demência, as dificuldades imediatas dos cuidadores consistem no facto de estes serem irrealistas em relação a sua capacidade de cuidar e de não aceitarem a severidade da doença do paciente. A autora relata a tendência persistente de os cuidadores nem sempre darem continuidade às instruções da alta hospitalar ou aos planos de cuidados individuais quando os pacientes já estão em casa aos seus cuidados, algo que pode resultar da falta de

¹⁴⁰ Oscar Ribeiro, et al., *The Modified Caregiver Strain Index: Portuguese version*, Artigo de investigação, Journal of Health Psychology, 2021, p. 1598, DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1359105319883933>.

¹⁴¹ Idem, p. 1601.

¹⁴² Laura Hiel, et al., *Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health?*, Preventive Medicine, Elsevier, Volume 70, 2015, p. 64. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028>

¹⁴³ Idem, p. 66.

compreensão dos cuidados pós-hospitalares e da condição do paciente,¹⁴⁴ no fundo, à sua iliteracia em matéria de saúde.

Importa, ainda, mencionar a revisão sistemática da literatura de Seeher et al. (2013) sobre os fatores preditores e os resultados para cuidadores de pessoas com leve deficiência cognitiva, conceito definido pelos autores como correspondendo a um “declínio cognitivo para lá do envelhecimento saudável normal, mas aquém de atingir os critérios de diagnóstico da demência”¹⁴⁵.

No artigo em causa sublinha-se que um entendimento completo e compreensivo do sistema interativo complexo dos fatores de stress associados ao ato de cuidar é fundamental para, de forma bem-sucedida, prevenir o desenrolar de cenários negativos para os cuidadores (e, em última análise, para os pacientes também). Ademais, é sublinhada a falta de informação na literatura de estimativas dos custos indiretos, incluindo os custos dos cuidados informais, associados a pessoas dependentes com a deficiência cognitiva leve – cálculos e dados relativos aos cuidados informais raramente incluem custos secundários que são incorridos devido ao esgotamento do cuidador ou outros problemas de saúde mental resultantes¹⁴⁶, e é importante que isto seja investigado para a formulação de políticas.

Destarte, são modestas as diferenças nos resultados dos estudos levados a cabo neste âmbito, existindo uma tendência ampla de convergência na conclusão de que a prática do cuidado informal exerce uma influência negativa na saúde dos cuidadores informais, nomeadamente, na sua saúde mental, tema cada vez mais relevante no atual panorama pandémico – a saúde dos cuidadores informais revela ser um elemento crucial quando se pensa a regulamentação dos cuidados, porque dita, em grande parte, a forma como o cuidado é prestado, e os resultados do mesmo para a pessoa dependente.

¹⁴⁴ Calore Mockford, *A review of family carers' experiences of hospital discharge for people with dementia, and the rationale for involving service users in health research*, Journal of Healthcare Leadership, 7: 21–28, 2015, p. 25. DOI: [10.2147/JHL.S70020](https://doi.org/10.2147/JHL.S70020)

¹⁴⁵ Katrin Seeher, et al., *Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review*, Alzheimer's and Dementia 9 (2013), Elsevier, 2013, p. 346. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.01.012>

¹⁴⁶ Idem, p. 353

PARTE III – O cuidado e a dependência

1. A Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD) e respetivos princípios: visão geral e antecedentes

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, aprovada pela Organização das Nações Unidas (ONU) em 2006, constituiu um marco no desenvolvimento do Direito Internacional dos Direitos Humanos, tendo determinado a proteção de um conjunto de direitos específicos às pessoas que sofrem de alguma deficiência e que, devido à sua condição, tendem a ser mais vulneráveis a fenómenos de discriminação e exploração na sociedade em que estão inseridas.

Embora estejam inscritos nesta Convenção direitos anteriormente estabelecidos – por exemplo, a igualdade de oportunidades, proteção contra a discriminação, o direito ao trabalho em condições dignas e de igualdade, etc. – Harpur (2012) destaca que uma das grandes novidades desta Convenção consiste no facto de capacitar as pessoas com deficiência, ao criar um novo paradigma de direitos, e abrindo espaço para as organizações em defesa das pessoas com deficiência participarem numa posição central na discussão.¹⁴⁷

Tendo em conta esta breve contextualização, é de especial menção o facto de a Convenção referir, no preâmbulo, alínea e), que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade com as outras pessoas.¹⁴⁸ O artigo 1º da Convenção define que as pessoas com deficiência “incluem aqueles que têm incapacidades duradouras físicas, mentais, intelectuais ou sensoriais” (...) e que o objetivo do mecanismo legal em causa consiste em “promover, proteger e garantir o pleno e igual gozo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente”.

Deste modo, é possível constatar que a Convenção não oferece uma definição da deficiência, mas, por outro lado, fornece uma descrição ampla destinada a ser profusamente inclusiva¹⁴⁹. De acordo com a classificação oficial aprovada pela Organização Mundial de Saúde (OMS), a deficiência prende-se com o funcionamento dos seres humanos em várias áreas da vida (ver, caminhar, tomar banho, etc.) – o funcionamento é conceptualizado como a interação

¹⁴⁷ Paul Harpur, *Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, *Disability & Society*, 27:1, 1-14, 2012, p. 5. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>

¹⁴⁸ *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*, adotada a 13 de dezembro de 2006 (resolução A/RES/61/106) e aberta à assinatura em Nova Iorque a 30 de março de 2007. Disponível em: <https://www.un.org/development/desa/enable/rights/Convention.pdf> (ministeriopublico.pt) [29.11.2021]

¹⁴⁹ Health and Human Rights Resource Guide, *Disability and human rights*, 21 de março de 2014, para. 1. Disponível em: [Disability and human rights – Health and Human Rights Resource Guide \(hhrguide.org\)](https://www.hhrguide.org/) [02.05.2021]

dinâmica entre a condição de saúde de uma pessoa, os fatores ambientais e pessoais.¹⁵⁰ Nessa linha, a deficiência é percebida como o resultado da interação entre uma pessoa (com uma condição de saúde) e os fatores contextuais dessa mesma pessoa¹⁵¹ e não é vista como uma característica simplesmente inerente ao indivíduo, na medida em que a interação de uma mesma pessoa com determinado estado de saúde pode resultar em diferentes níveis de funcionamento em diferentes contextos.

Tendo presente a forma como a deficiência é apresentada no contexto da Convenção – resultante da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais – e a definição oficial do sistema de classificação da *International Classification of Functioning, Disability and Health* (ICF) aprovado pela OMS, analisado anteriormente, revela-se oportuno abordar o Modelo Social da Deficiência.

Segundo França (2013) o Modelo Social da Deficiência surgiu com o objetivo de “debater as limitações sociais vividas por essas pessoas [com algum tipo de deficiência] para além das questões autobiográficas e principalmente médicas”¹⁵². De facto, este modelo apele ao reconhecimento de que as pessoas que sofrem de alguma deficiência existem numa sociedade, cujas estruturas e instituições sociais podem atenuar ou, pelo contrário, exacerbar as limitações que enfrentam ao longo da sua vida, tendo surgido em oposição ao modelo médico da deficiência, defendendo que, ao invés de a deficiência ser considerada apenas o resultado de uma disfunção/limitação do indivíduo, esta deve ser entendida como o resultado do fracasso da sociedade em fornecer os serviços apropriados – a tónica é colocada em termos socioculturais, em detrimento da construção biológica.¹⁵³

Assim, “a percepção da deficiência como algo decorrente da incapacidade de a sociedade aceitar e incluir toda a sua diversidade, constituem a abordagem social à deficiência (...)”, ótica patente na Convenção que “por um lado desculpabiliza finalmente a pessoa por ter deficiência, por outro orienta ações e políticas sociais como parte integrante das estratégias relevantes do desenvolvimento sustentável.”¹⁵⁴

¹⁵⁰ Organização Mundial de Saúde (OMS), *How to use the ICF: A Practical Manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)*, 2013, Genebra, p. 5. Disponível em: [drafticfpracticalmanual2.pdf \(who.int\)](#) [17.03.2021].

¹⁵¹ Idem, p. 7

¹⁵² Tiago França, *Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social*, *Lutas Sociais*, 17(31), 59-73, 2013, p. 62. Disponível em: [tiago-henrique-franca.pdf \(pucsp.br\)](#) [30.10.2021]

¹⁵³ Raymond Lang, *The Development and Critique of the Social Model of Disability*, Overseas Development Group, University of East Anglia, 2001, p. 4. Disponível em: [http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.502.9898&rep=rep1&type=pdf](#) [28.09.2021]

¹⁵⁴ Rui Machado, *Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade*, em Joaquim Correia Gomes, Luísa Neto, Paula Távora Vitor (coords.), *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Comentário*, Imprensa Nacional-Casa da Moeda, 2020, p. 186. Disponível em: [Convencaosobreosdireitosdaspersonascomdeficiencia.pdf \(imprensanacional.pt\)](#) [28.09.2021]

Na mesma linha, Harpur (2012) destaca que o desígnio principal do modelo social consiste em alterar a forma como a sociedade percebe e trata as pessoas com deficiência, como se a sua condição fosse inerentemente negativa, e, nesse sentido, levar a cabo uma transformação social mais inclusiva, adicionando que a Convenção em causa pode constituir o veículo capaz de transpor as fronteiras entre a realidade diária dos ativistas no campo da deficiência e a pesquisa e investigação que é realizada por académicos.¹⁵⁵

Degener (2014) observa que a Convenção constitui um bom exemplo da indivisibilidade e interdependência de ambos os conjuntos de direitos humanos – direitos civis e políticos e direitos económicos e culturais. O texto não contém em si apenas os dois conjuntos, como também evidencia a sua interdependência e inter-relação.¹⁵⁶ Trata-se de um objeto de legislação que sublinha a necessidade de promover a inclusão e combater o estigma nas sociedades, assim como a preservação da liberdade e da autonomia da pessoa com deficiência – tal como se reitera no artigo 14º, n.º1, alínea b), (...) “a existência de uma deficiência não deverá, em caso algum, justificar a privação da liberdade”.

Baseando-se firmemente no modelo social da deficiência, sendo um marco de mudança de paradigma, e nos princípios da universalidade, da dignidade, da indivisibilidade, da igualdade (nomeadamente, a igualdade entre homens e mulheres e a igualdade de oportunidades), da não discriminação, da inclusão e do estado de direito – direitos humanos reconhecidos internacionalmente em documentos jurídicos ulteriores à promulgação desta Convenção – este mecanismo é reconhecido por vários estudiosos como tendo a capacidade de fornecer um modelo para a negociação e implementação do que qualquer outro tratado de direitos humanos das Nações Unidas, sendo uma das suas especificidades o envolvimento ativo de instituições da sociedade civil, na medida em que, comparativamente, a negociação de tratados anteriores de direitos humanos não envolveu instituições da sociedade civil de forma tão sistemática.¹⁵⁷

Um antecedente relevante da Convenção em estudo consiste no Relatório do Grupo de Trabalho para o Comité Ad Hoc sobre a Convenção Internacional sobre a Proteção e Promoção dos Direitos e da Dignidade das Pessoas com Deficiência, publicado no ano de 2004, sendo que o objetivo da sua redação consistia em criar uma base para futura negociação entre os Estados-membros. O grupo de trabalho em causa, além de ter sido composto por governos de vários

¹⁵⁵ Paul Harpur, *Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, *Disability & Society*, 27:1, 1-14, 2012, p. 3. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>

¹⁵⁶ Theresia Degener, *A human rights model of disability*, *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*, 2014, p. 10. Disponível em: [Challenges and compliance of the UN CRPD \(researchgate.net\)](https://www.researchgate.net/publication/325222211_Challenges_and_compliance_of_the_UN_CRPD) [25.02.2021]

¹⁵⁷ Raymond Lang, et al., *Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations*, *European Journal of Disability Research*, Volume 5, Issue 3, 206–220, 2011, p. 209. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.02.004>

países, contou com a participação de organizações não governamentais ligadas aos direitos das pessoas com deficiência e instituições nacionais de direitos humanos.

De acordo com o artigo 2º deste texto preliminar, os princípios fundamentais da Convenção consistem na: a) dignidade, autonomia individual, incluindo a liberdade de fazer as suas próprias escolhas, e a independência de pessoas; (b) não-discriminação; (c) inclusão plena das pessoas com deficiência como cidadãos iguais e participantes em todos os aspetos da vida; (d) respeito pela diferença e aceitação da deficiência como parte da diversidade humana e da humanidade; (e) igualdade de oportunidades.¹⁵⁸

O artigo 9, alínea b) do texto em causa – “os Estados Partes devem aceitar que as pessoas com deficiência tenham plena capacidade jurídica numa base de igualdade com as outras, inclusive em questões financeiras.” –, é seguido da disposição de que “os Estados partes devem assegurar que, quando a assistência for necessária para exercer essa capacidade legal i) a assistência seja proporcional ao grau de assistência requerido pela pessoa interessada e adaptada às suas circunstâncias, e não interfere com a capacidade jurídica, direitos e liberdades da pessoa” [artigo 9, alínea c), i)]. Numa nota em rodapé em referência a este artigo, o Grupo de Trabalho observou que a alínea (c) permite a prestação de assistência a uma pessoa com deficiência para exercer a sua capacidade legal, e baseia-se no pressuposto da plena capacidade legal, mesmo que a pessoa necessite de assistência no exercício dessa capacidade. Além disso, pretende-se que a alínea (c) (ii) – “as decisões relevantes são tomadas apenas em conformidade com um procedimento estabelecido por lei e com a aplicação de salvaguardas jurídicas relevantes” – só seja aplicável em circunstâncias excecionais, para as quais devem ser previstas garantias legais.¹⁵⁹

No contexto da União Europeia, foi emitida, no ano de 2003, uma recomendação da Comissão ao Conselho para que autorizasse a Comissão a participar nas negociações com vista à criação de um instrumento internacional juridicamente vinculativo, destinado a promover e a proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência. No documento em causa, é constatado que “na década de 70, os Direitos Humanos das pessoas com deficiência foram reconhecidos explicitamente pela primeira vez em duas declarações (...) [e] embora tivessem constituído primeiras etapas importantes no sentido da sensibilização para os direitos das

¹⁵⁸ Organização das Nações Unidas (ONU), *Ad Hoc Committee on a Comprehensive and Integral International Convention on the Protection and Promotion of the Rights and Dignity of Persons with Disabilities – Report of the Working Group to the Ad Hoc Committee*, A/AC.265/2004/WG.1, 2004, p. 9. Disponível em: [ahcwgreport.pdf \(un.org\)](http://www.un.org/ahcwgreport.pdf) [30.11.2021]

¹⁵⁹ *Idem*, p. 15.

pessoas com deficiência, estas declarações foram alvo de críticas por se basearem em modelos médicos e assistenciais da deficiência já ultrapassados.”¹⁶⁰

Além disso, é referido que a existência de uma Convenção com valor jurídico “não estabelecerá novos direitos, procurando antes clarificar e dar maior visibilidade às obrigações internacionais existentes neste domínio.” No âmbito da competência comunitária, é dada ênfase à Diretiva 2000/78/CE [7]¹⁶¹, a qual, no contexto da atividade profissional, proibiu práticas discriminatórias, incidindo também sobre a questão das pessoas com deficiência, na medida em que a Diretiva prevê, no considerando 20, a necessidade de “(...) prever medidas apropriadas, ou seja, medidas eficazes e práticas destinadas a adaptar o local de trabalho em função da deficiência, por exemplo, adaptações das instalações ou dos equipamentos, dos ritmos de trabalho, da atribuição de funções, ou da oferta de meios de formação ou de enquadramento.”

Na mesma linha, no considerando 11 da Diretiva em causa, está estipulado que “a discriminação baseada (...) numa deficiência (...) pode comprometer a realização dos objetivos do Tratado CE (...)”. De facto, estes são alguns dos antecedentes que culminaram na aprovação da Convenção das Nações Unidas em 2006, e cujo conteúdo jurídico importa escrutinar.

O Comentário Geral ao artigo 12º da Convenção, o qual determina igual reconhecimento perante a lei, explora de forma mais aprofundada as traduções legais e práticas desta disposição. Consta do Comentário em questão a afirmação de que se verificou uma falha geral dos Estados-Parte em compreender que o modelo de deficiência baseado nos direitos humanos implica uma mudança do paradigma de tomada de decisão substituta para um que é baseado na tomada de decisão apoiada.

Esta ideia é desenvolvida posteriormente com a explanação de que pessoas com deficiência têm visto o seu direito à capacidade legal negado em muitas áreas de forma discriminatória sob regimes de tomada de decisão substitutos, como regimes de tutela e leis de saúde mental que permitem o tratamento forçado, e, nesse sentido, essas práticas devem ser abolidas, a fim de garantir que a capacidade jurídica plena seja restaurada às pessoas com deficiência em igualdade de condições com os outros.¹⁶²

Na mesma senda, Kayess e French (2008) reforçam que reivindicar a cidadania, e a dignidade e igualdade que a mesma acarreta, é considerada fundamental para superar

¹⁶⁰ *Recomendação da Comissão ao Conselho para que autorize a Comissão a participar nas negociações com vista à criação de um instrumento internacional juridicamente vinculativo destinado a promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência*, SEC/2003/0116 final. Disponível em: [EUR-Lex - 52003SC0116 - PT \(europa.eu\)](#) [30.11.2021]

¹⁶¹ *Diretiva 2000/78/CE do Conselho, de 27 de Novembro de 2000, que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na actividade profissional*. Disponível em: [EUR-Lex - 32000L0078 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](#) [30.11.2021]

¹⁶² Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014) – Article 12: Equal recognition before the law*, CRPD/C/GC/1, 19 de maio de 2014.

tratamentos desumanos, sendo que as pessoas com deficiência tendem a estar mais sujeitas a fenómenos de exclusão e que colocam em causa a sua dignidade. Segundo os autores, este estado de coisas é intensificado pelo exercício de poder executivo sobre a vida de muitas pessoas com deficiência através de, por exemplo, tratamento coercivo, negando a sua liberdade de escolha.¹⁶³

O Despacho n.º 6324/2020¹⁶⁴, do Diário da República Portuguesa, relativo à constituição de um grupo de trabalho para apresentar uma proposta da revisão da atual Lei de Saúde Mental (Lei n.º 36/98)¹⁶⁵, incorpora, no seu texto, reflexões sobre a importância de repensar os mecanismos jurídicos portugueses, no que toca à questão da saúde mental. Fá-lo quando destaca a proteção em matéria de direitos fundamentais e ao mencionar um momento – histórica e simbolicamente representativo da evolução das sociedades humanas – a respeito da tolerância, recetividade e reconhecimento, no que toca aos cuidados, necessidades e direitos das pessoas portadoras de deficiências: a assinatura, em 2007, por parte de Portugal, da Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CNUDPD), tendo esta entrado em vigor no país a 23 de setembro de 2009.

De facto, no Comentário geral n.º 5 à Convenção, de 2017, relativo ao direito de viver de forma independente e de ser incluído na comunidade, está patente a observação do Comité de que os Estados-Parte podem enfrentar desafios a nível nacional para tornar este direito uma realidade, no entanto, devem tomar as medidas necessárias para garantir a sua plena implementação, podendo ser uma delas a revogação de leis por não estarem de acordo com o conteúdo normativo da Convenção.¹⁶⁶

1.2. Tensões jurídicas e ambiguidades: críticas à CNUDPD

Não obstante o louvor que CNUDPD recebeu, enquanto o primeiro documento internacional de direitos humanos vinculativo que aborda especificamente os direitos das pessoas com deficiência, são vários os autores que se debruçaram sobre as lacunas do documento em causa e a ambiguidade presente nas definições que a Convenção estipula.

¹⁶³ Rosemary Kayess e Phillip French, *Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Human Rights Law Review, Volume 8, Issue 1, pp. 1–34, 2008, p. 11. DOI: <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>

¹⁶⁴ O texto do Despacho n.º 6324/2020, de 15 de junho de 2020, relativo à constituição de um grupo de trabalho para apresentar uma proposta da revisão da Lei de Saúde Mental pode ser consultado em <https://dre.pt/application/conteudo/135710988> [10.09.2020].

¹⁶⁵ Lei de Saúde Mental, do Diário da República Portuguesa, de 1998, disponível em <https://dre.pt/web/guest/legislacao-consolidada/-/lc/116042193/202009101834/exportPdf/maximized/1/cacheLevelPage?rp=indice> [10.09.2020].

¹⁶⁶ Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, 27 de outubro de 2017. Disponível em: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=60kG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsnbHatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2q6qfzOy0vc90ie3KjjeH3GA0srJgvP8IRbCjW%2fiSqmYOHwGkfkC7stLHM9Yx54L8veT5tSkEU6ZD3ZYxFWegh> [14.08.2021]

Nesta senda, Dawson (2015) indagou sobre como a Convenção falha em realizar a função de atribuir aos Estados-Parte um critério claro através do qual podem adequar as suas leis, especificamente no que respeita às leis de saúde mental.¹⁶⁷ O autor considera que a abordagem ambígua de algumas definições centrais da Convenção acarreta problemas ao nível da conformidade dos Estados-Partes, como é o caso da definição de discriminação.

Torna-se relevante a explanação da tensão que se origina quando se aborda este conceito de forma pouco clara, visto que, ao exigir-se o tratamento das pessoas com deficiência numa base igual com as restantes pessoas, inevitavelmente surgem as seguintes questões: É, ou não, discriminação levar em linha de conta os efeitos da condição de uma pessoa no seu funcionamento mental quando se tomam decisões legais? E, nesse sentido, por exemplo, dar tratamento a uma pessoa com deficiência, sem o seu consentimento, mas que melhore a sua saúde, é considerado uma vantagem ou uma desvantagem para a pessoa em questão?¹⁶⁸

O artigo 1º da Convenção determina que as pessoas com deficiência são também aquelas com imparidades mentais/intelectuais a longo prazo, ou seja, verifica-se a inclusão dos direitos de saúde mental com os direitos da deficiência, considerada um passo chave para a atenuação do estigma e discriminação para com os indivíduos que têm necessidades de cuidados a nível mental.

No entanto, segundo Duffy et al. (2017), a Convenção não oferece uma definição do que está incluído no conceito de capacidade mental/intelectual a longo prazo, e a única referência clara na Convenção às pessoas que sofrem de transtornos mentais é, possivelmente, a menção presente no artigo 1º, o que sugere que deve ser dada maior consideração e cuidado ao aplicar a Convenção no contexto da saúde mental – a prática da psiquiatria pode apresentar algumas das mais desafiantes questões éticas, relacionadas estreitamente com o direito à privacidade, a autonomia, a dignidade, a independência e o conceito de capacidade jurídica.¹⁶⁹

Com efeito, Freeman et al. (2015) afirmam que o consentimento informado para proceder a um tratamento ou à admissão hospitalar é um princípio ético vital de cuidados de saúde, e não deve ser superado sem consideração rigorosa e avaliação, porém, a decisão substituta pode ser necessária em casos de exceção – são esses aqueles em que a pessoa em causa não está em condições de expressar a sua vontade e interesses e, especialmente, se a sua vida estiver em

¹⁶⁷ John Dawson, *A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD*, International Journal of Law and Psychiatry, Volume 40, Maio–Junho 2015, p. 70(70-79). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.04.003>

¹⁶⁸ Idem, p. 71.

¹⁶⁹ Richard Duffy e Brendan Kelly, *Rights, laws and tensions: A comparative analysis of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the WHO Resource Book on Mental Health*, Human Rights and Legislation, International Journal of Law and Psychiatry, 54:26-35, 2017, p. 27. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.07.003>

risco – e, nesse sentido, excluir qualquer isenção à presunção de capacidade jurídica por deficiência mental, não tratando como excecional o caso de uma pessoa com problemas mentais graves ou outra deficiência, pode acabar numa violação dos seus direitos, em danos para si mesma e para outros.¹⁷⁰

Segundo Carvalho (2018), em Portugal, além da capacidade de gozo de direitos, que é inerente à personalidade jurídica, “a pessoa tem também a capacidade de exercício dos mesmos, também chamada capacidade de agir”, e no regime civil anterior estava prevista a limitação da capacidade de exercício de direitos, “no próprio interesse do incapaz”¹⁷¹. Com a Convenção das Nações Unidas sobre os direitos das pessoas com deficiência, e o seu conteúdo manifestamente revolucionário pelos motivos já elencados, “o conflito deste princípio da capacidade jurídica das pessoas com deficiência com as anteriores regras nacionais da interdição (...) parecia ser claro”¹⁷², sublinha a autora.

De acordo com a associação Alzheimer Europe (2021), quando se discute o conceito de capacidade jurídica, é necessário distanciamento do ênfase dado à autonomia como a única forma de promoção da independência, e, segundo os especialistas em ética do cuidado, autonomia não é sinónimo de independência, sendo que só pode ser desenvolvida em relação com as outras pessoas – são, assim, acomodados os conceitos de tomada de decisão partilhada e o de autonomia relacional. Ademais, é salientada a importância de abordagens mais subtis ao conceito de autonomia, passíveis de capacitar uma seção mais ampla da sociedade, evitando discriminar pessoas que têm características que diferem da pessoa racional e independente típica que os legisladores têm em mente.

São essas abordagens as que promovem a equidade, insistindo no direito de receber apoio adequado para tornar possível a tomada de decisão, e que questionam a necessidade de demonstrar capacidade de tomada de decisão. Simultaneamente, enfatizam o multiculturalismo das nossas sociedades, base fundamental para dar oportunidade às pessoas de diferentes grupos étnicos de tomarem decisões que refletem os seus valores, as suas preferências e prioridades.¹⁷³

¹⁷⁰ Melvyn Freeman, et al., *Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Lancet Psychiatry, Volume 2, 2015, p. 845. DOI: [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00218-7](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00218-7)

¹⁷¹ Ana Carvalho, *Análise crítica do futuro processo judicial para “Acompanhamento de Maior”*, em Luisa Neto, Anabela Leão (coords.), *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, Universidade do Porto, Porto, 2018, p. 10. Disponível em: [web_gessi_docs.download_file\(up.pt\)](http://web_gessi_docs.download_file(up.pt)) [02.10.2021]

¹⁷² Idem, p. 11.

¹⁷³ Alzheimer Europe, *Legal capacity and decision making: the ethical implications of lack of legal capacity on the lives of people with dementia*, Ethics Report, Alzheimer Europe: Luxemburgo, 2021, p. 11. Disponível em: <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2020-Ethical-issues-linked-to-legal-capacity-and-decision-making-full-report> [20.11.2021]

Em Portugal, a Convenção das Nações Unidas teve significativos impactos no conteúdo da Lei n.º 49/2018¹⁷⁴, de 14 de agosto, a qual veio criar “o regime jurídico do maior acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil (...)”. Segundo o seu artigo 40º, alínea 1), “o acompanhamento do maior visa assegurar o seu bem-estar, a sua recuperação, o pleno exercício de todos os seus direitos e o cumprimento dos seus deveres, salvo as exceções legais ou determinadas por sentença.” Por sua vez, o artigo 145º, alínea 1) determina que “o acompanhamento [se] limita ao necessário”.

De facto, a análise das alterações que entraram em vigor com esta Lei permite identificar uma ênfase dada ao cuidado, ao bem-estar do acompanhado, e, também, à preservação da sua autonomia, no limite do possível. Nessa senda, consideramos relevante mencionar o disposto no artigo 147º, alínea 2), relativo ao exercício de direitos pessoais pelo acompanhado: “são pessoais, entre outros, os direitos de casar ou de constituir situações de união, de procriar, de perfilhar ou de adotar, de cuidar e de educar os filhos ou os adotados, de escolher profissão, de se deslocar no país ou no estrangeiro, de fixar domicílio e residência, de estabelecer relações com quem entender e de testar.”

Com efeito, os debates à volta das várias interpretações dos artigos e definições incorporadas na Convenção das Nações Unidas, e naquilo em que se podem traduzir na prática, permanecem acesos, com vários estudiosos a trazerem para a discussão a ideia de que, até certo ponto, a mudança de paradigma, sem consideração rigorosa e sem elucidação clara, pode trazer efeitos nefastos para as pessoas que visa proteger e, em última análise, para outras pessoas próximas das visadas.

2. A Convenção no contexto do cuidado

Um dos tópicos de crítica à Convenção prende-se, também, com a alusão quase omissa ao papel dos cuidadores, tão relevante no contexto da dependência. Como realça Clough (2021), a Convenção refere os membros da família ou cuidadores das pessoas com deficiência, porém, quando o faz, eles são essencialmente colocados como um meio através do qual os direitos humanos das pessoas com deficiência podem ser atingidos, e não é dado foco à relação de cuidado como um todo – os cuidadores são colocados numa posição instrumental.¹⁷⁵

¹⁷⁴ Diário da República, Lei n.º 49/2018, de 14 de agosto – Cria o regime jurídico do maior acompanhado, eliminando os institutos da interdição e da inabilitação, previstos no Código Civil, aprovado pelo Decreto-Lei n.º 47 344, de 25 de novembro de 1966. Disponível em: [Lei 49/2018, 2018-08-14 - DRE](#) [02.10.2021]

¹⁷⁵ Beverley Clough, *Disability and Care: Theoretical antagonisms revisited*, p. 29(38) em Beverley Clough e Jonathan Herring (ed.), *Disability, Care and Family Law*, 1ª edição, Routledge, 2021.

Segundo Javed e Amering (2016), a literatura atual demonstra de forma clara o aumento da incorporação dos direitos humanos no apoio a pessoas com problemas de saúde mental e deficiências, e esses esforços devem ser expandidos de forma a garantir cobertura global e sistemas de apoio para as pessoas que necessitam de cuidados ao nível da saúde mental, mas também as suas famílias e amigos, de uma forma mais aberta e transparente.¹⁷⁶

O artigo 19.º da CNUDPD estipula o direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade, e a alínea b) do mesmo artigo determina que “as pessoas com deficiência têm acesso a uma variedade de serviços domiciliários, residenciais e outros serviços de apoio da comunidade, incluindo a assistência pessoal necessária para apoiar a vida e inclusão na comunidade a prevenir o isolamento ou segregação da comunidade”.

Na senda do espírito da Convenção, que defende a liberdade de escolha das pessoas com deficiência do seu local de residência (expressamente definida na alínea a) do mesmo artigo), é reiterada a importância daquilo em que se traduz o fenómeno de desinstitucionalização: a inserção das pessoas nas comunidades, onde, com maior liberdade, podem participar na sociedade e sentirem-se, efetivamente, incluídas. Em contraponto, segundo Fine et al. (2005), as académicas feministas argumentaram que, à medida que o fardo do cuidado no lar foi recaído cada vez mais sobre as mulheres, as políticas de cuidado nas comunidades necessitavam de ser entendidas como patriarcais e regressivas, face à transferência da responsabilidade do Estado para a família e, dentro da família, para as mulheres.¹⁷⁷

No quadro português, Gil (2020) apontou que os cuidados, na sua maioria, são prestados pela família direta, na doença e na velhice – cônjuges e filhas –, porém, embora as mulheres portuguesas tenham o papel predominante do cuidado, também há homens cuidadores, e com significativa expressão nos casos de dependência provocada pela doença de Alzheimer, sendo que as diferenças de género são, por outro lado, mais vincadas no caso dos filhos – as filhas tendem a ser mais ativas nos cuidados do que os homens.

¹⁷⁶ Afzal Javed e M. Amering, *Mental health and human rights: Working in partnership with persons with a lived experience and their families and friends*, Indian Journal of Psychiatry, 58(3): 250–252, 2016, conclusão. DOI: 10.4103/0019-5545.192002

¹⁷⁷ Michael Fine e Caroline Glendinning, *Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'*, Cambridge University Press, Ageing & Society, 2005, p. 603. Disponível em: [Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency' | Ageing & Society | Cambridge Core](#) [24.11.2021]

No fundo, não obstante as diferenças de género, e que têm características distintas em função da faixa etária e do tipo de cuidado prestado, a família continua a ser a grande fonte de apoio daqueles que necessitam de apoio acrescido.¹⁷⁸

2.1. Debate do cuidado/deficiência e questões conexas

Ibáñez (2018) sublinha que “[n]o debate acerca do cuidado e sua interligação com os direitos humanos, temos de introduzir o conceito de dependência (...) um risco constante na vida humana.”¹⁷⁹ A dependência é um conceito aberto a vários tipos de interpretações. No fundo, todos os seres humanos são dependentes uns dos outros, e a solidariedade entre gerações existe nas sociedades para garantir que todos os seres humanos se desenvolvam de forma saudável – quando um bebé nasce, não possui todas as faculdades para cuidar de si próprio, é dependente de adultos que o ajudam no curso da vida a adquiri-las e a fomentá-las.

Assim, apesar de, frequentemente, se associar o conceito de dependência à deficiência, cuidar de alguém não depende, necessariamente, do facto de essa pessoa sofrer de algum tipo de imparidade, mas do facto de sermos todos, inerentemente, pessoas dependentes umas das outras.

Em contraponto, Engster (2019) destaca que, da perspetiva de muitos teóricos da corrente dominante, a dependência representa simplesmente um estágio da vida pelo qual os indivíduos passam antes (ou depois) de alcançar o seu status normativo pleno como cidadãos, e consideram que esta é, legitimamente, melhor abordada por meio da família e decisões privadas – nessa senda, pessoas que ‘escolhem’ cuidar de outras são compreendidas por muitos teóricos como assumindo voluntariamente uma ocupação pela qual elas deveriam ser individualmente responsabilizadas.¹⁸⁰

Na linha de defesa do movimento dos direitos da deficiência, Morris (1997) debruçou-se sobre como as realidades de cuidado e de empoderamento são mutualmente exclusivas, na medida em que a prática de cuidado levou à perceção das pessoas com deficiência como pessoas sem poder sobre si mesmas, destacando que, da perspetiva dos direitos da deficiência,

¹⁷⁸ Ana Gil, *Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: “os dois lados da moeda”*, em M. Quartilho (org.), *Psiquiatria Social e Cultural: Diálogos e Convergência*, Imprensa da Universidade de Coimbra, pp. 409-410, 2020. DOI: <https://doi.org/10.14195/978-989-26-1928-6.399-420>

¹⁷⁹ Jorge Ibáñez, *O direito e o dever de cuidado: elementos de Direito Comparado quanto ao acompanhamento de maiores*, em Luísa Neto, Anabela Costa Leão (coords.), *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, ISBN 978-989-746-200-9, Universidade do Porto, 2018, p. 73. Disponível em: https://cije.up.pt/client/files/0000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

¹⁸⁰ Daniel Engster, *Care Ethics, Dependency, and Vulnerability*, *Ethics and Social Welfare*, 13:2, 2019, p. 101. DOI: <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1533029>

a independência não significa que a pessoa faça tudo sozinha, mas que tenha controlo sobre como a ajuda lhe é fornecida.¹⁸¹

Burchardt (2004) notou que, apesar das diferentes interpretações do modelo social da deficiência, há componentes centrais comuns a todas as versões, nomeadamente, a unanimidade relativamente ao que significa deficiência – o resultado de uma relação opressiva entre as pessoas com incapacidades e o resto da sociedade – e a necessidade de as barreiras sociais serem desmanteladas para as pessoas com deficiência gozarem dos seus direitos de forma plena.

Nesse sentido, as provisões necessárias para atender às necessidades das pessoas com deficiência são exigidas enquanto uma questão de direito, e não como matéria de caridade perante destinatários supostamente passivos e “gratos” [por esse apoio].¹⁸² Nesta senda, Terzi (2004) constatou que o modelo social visa principalmente “desconstruir e contrariar o modelo individual de deficiência com uma perspetiva situada na experiência direta (...), e propõe abordar questões de marginalização, opressão e discriminação ao tentar denunciar e remover as barreiras incapacitantes produzidas pelas instituições sociais e culturais hegemónicas”¹⁸³.

Para vários autores, a premissa da incompatibilidade das duas realidades – cuidado e deficiência – é polémica, na medida em que congela as identidades de “cuidador” e “pessoa dependente/recetora de cuidados” numa relação hierárquica e unidirecional, sendo importante, pelo contrário, trazer à tona os processos mais amplos sociais e institucionais envolvidos na modelagem da relação de cuidado, cujo entendimento é crucial para a formulação de políticas e respostas jurídicas.¹⁸⁴

Kittay (2011), debruçando-se sobre o comentário escrito de uma das fundadoras do *Independent Living Movement*, que havia declarado que a independência não significa fazer as coisas fisicamente sozinho, mas sim ser capaz de tomar decisões independentes, afirma que o ênfase dado à escolha deixa de parte muitas pessoas com deficiências para as quais tomar escolhas não é uma possibilidade, na medida em que a sua função cognitiva pode estar seriamente debilitada.¹⁸⁵ A autora acrescenta que a pessoa com deficiência ocupa o que

¹⁸¹ Jenny Morris, *Care or Empowerment? A disability rights perspective*, *Social Policy and Administration*, Vol. 31, n. 1, Blackwell Publishers Ltd., 1997, p. 56. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>

¹⁸² Tania Burchardt, *Capabilities and disability: the capabilities framework and the social model of disability*, *Disability & Society*, 19:7, pp. 736-737, 2004. DOI: <https://doi.org/10.1080/0968759042000284213>

¹⁸³ Lorella Terzi, *The Social Model of Disability: A Philosophical Critique*, *Journal of Applied Philosophy*, 2004, p. 143. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.0264-3758.2004.00269.x>

¹⁸⁴ Beverly Clough, *Disability and Care: Theoretical antagonisms revisited*, pp. 25-26(38) em *Disability, Care and Family Law*, 1ª edição, ed. Beverley Clough e Jonathan Herring, Routledge, 2021.

¹⁸⁵ Eva Kittay, *The Ethics of Care, Dependence, and Disability*, *Ratio Juris*, Vol. 24, 2011, pp. 50-51. Disponível em: [The Ethics of Care, Dependence, and Disability \(evafederkittay.com\)](https://www.evafederkittay.com) [23.04.2021]

certamente é um momento em cada uma das nossas vidas, uma possibilidade inerente ao ser humano – as nossas sociedades devem ser estruturadas para acomodar a dependência inevitável dentro de uma vida digna e próspera – tanto para quem é cuidado como para quem cuida.¹⁸⁶

Nos casos de pessoas que são dependentes por sofrerem de demência, Hall (2021) observa que a ideia de restaurar a autonomia a essas pessoas, assim como inseri-las no mercado de trabalho, não é realista nem possivelmente desejável – embora a experiência da demência seja informada pelos contextos sociais em que a pessoa está situada (na linha do modelo social), por outro lado, as pessoas que experienciam demência não serão restauradas à independência através da mera remoção de barreiras sociais.¹⁸⁷

A autora debruça-se sobre a questão do cuidado familiar nos casos de dependência por demência, e dá relevo aos potenciais conflitos que podem surgir perante novas dinâmicas relacionais. Ademais, critica o modelo estreito de família que se toma por garantido, o qual ignora o número crescente de pessoas que escolhem não casar e não ter filhos, para quem a demência na idade avançada é experienciada fora do contexto familiar.¹⁸⁸ Esta ideia volta a tocar na importância de implementar respostas eficazes ao nível das instituições públicas no âmbito dos cuidados, dado que, como já referido, a família direta tende a ser a rede de suporte mais próxima e ativa neste âmbito.

Neste contexto de debate, Swain e French (2000) apresentaram numa teoria disruptiva, ao abordarem um modelo que apelidam de “Modelo afirmativo da deficiência”, e que, entre outras linhas características, vai para além da divisão entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiência – citando os autores “muitas pessoas sem deficiência têm limitações (...) e limitações/determinadas incapacidades não podem ser equiparadas a deficiência. Em segundo lugar, a divisão entre dois grupos não pode ser sustentada com base no facto de um ser oprimido enquanto o outro não o é (...) qualquer definição que se utilize para o conceito de opressão, essa mesma aplicar-se-á a algumas pessoas com deficiência, bem como a pessoas sem deficiência”¹⁸⁹.

Neste sentido, no que toca à questão da divisão, os autores focam a sua análise na identidade social, e averiguam o significado de uma visão não trágica da deficiência. Em vez de

¹⁸⁶ Idem, p. 54.

¹⁸⁷ Margaret Hall, *Law and Dementia: Family context and the experience of dementia in old age*, p. 12(52) em Beverley Clough e Jonathan Herring (eds.), *Disability, Care and Family Law*, 1ª edição, Routledge, 2021.

¹⁸⁸ Idem, p. 3.

¹⁸⁹ John Swain e Sally French, *Towards an Affirmation Model of Disability*, *Disability & Society*, 15:4, 2000, p. 570 (569-582). DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

se tentar restaurar a total independência às pessoas com determinadas deficiências, argumentam a importância de se olhar para essa situação tipicamente considerada incapacitante de uma forma menos catastrófica – de facto, afirmam que “as pessoas com deficiência estão sujeitos a muitas expectativas incapacitantes, por exemplo, de serem 'independentes', 'normais', para 'ajustarem' e 'aceitarem' a sua situação, sendo que são estas expectativas que podem causar a infelicidade, em vez da própria deficiência.”¹⁹⁰

Nesta senda, Liz Crow, artista e ativista, ligada ao *National Disability Arts Collection & Archive* (sediado em Inglaterra), que durante anos apoiou, através do seu trabalho artístico, o Modelo Social de Deficiência, publicou um artigo sobre a importância e necessidade de ir além desta construção – citando a autora, “em vez de enfrentar as contradições e complexidades das nossas experiências de frente, escolhemos nas nossas campanhas apresentar a deficiência como algo irrelevante, neutro e, por vezes, positivo, mas nunca como o dilema que é realmente. Por que razão a deficiência foi tão excluída da nossa análise? Será que acreditamos que admitir que pode haver um lado difícil para a deficiência irá minar as imagens fortes e positivas (...) das nossas campanhas? Ou que mostram que nem todos os problemas podem ser resolvidos pela mudança social irá inibir ou desculpar pessoas não incapacitadas de enfrentar qualquer coisa? (...)”¹⁹¹.

No decorrer do artigo, Crow (1996) menciona a importância de uma nova abordagem, segundo a qual as pessoas aplicam os seus significados às experiências pessoais de deficiência. Embora a incapacidade resultante da deficiência seja factual (sendo que varia de pessoa para pessoa), a visão trágica da deficiência e a separação monolítica entre pessoas com deficiência e pessoas sem deficiências prende-se com uma questão interpretativa, e que, portanto, pode ser transformada.¹⁹²

Tom Shakespeare (2010), cientista social e especialista em bioética, na sua investigação sobre o modelo social da deficiência e a sua aplicabilidade, destaca a complexidade do fenómeno da deficiência, não podendo ser reduzido à mera condição médica, e, nessa senda, o modelo social tem, ao nível da formulação de estratégias, visões relevantes para criar mecanismos de combate à exclusão social.

No entanto, o autor adverte que, em termos políticos, este modelo gerou uma forma de política identitária separatista e introvertida. Destarte, sublinha que, em última análise, a

¹⁹⁰ Idem, p. 573.

¹⁹¹ Liz Crow, *Including all of our lives: Renewing the social model of disability*, em Colin Barnes, Geof Mercer (eds.), *Exploring the Divide*, Leeds: The Disability Press, 1996, p. 57 (55 – 72). Disponível em: [CHAP4.PDF \(leeds.ac.uk\)](#) [08.09.2021]

¹⁹² Idem, p. 60.

incapacidade é uma experiência universal da humanidade,¹⁹³ o que nos devolve à ideia de que reconhecer este entendimento ao nível macro nas sociedades abre portas para a formulação de respostas políticas mais eficazes que contribuam para uma vida mais digna de quem, a certo ponto, se torna cuidador, ou, por outro lado, se torna dependente, por não possuir as faculdades necessárias para levar a cabo as tarefas da vida diária da forma o mais independente possível.

¹⁹³ Tom Shakespeare, *The Social Model of Disability*, em Lennard J. Davis (ed.), *The Disability Studies Reader*, Nova Iorque: Routledge, 2010, pp. 220-221. Disponível em <https://icpla.edu/wp-content/uploads/2018/08/Shakespeare-T.-The-Social-Model-of-Disability-p.-195-203..pdf> [26.07.2021].

PARTE IV – O regime dos cuidadores informais e pessoas dependentes

1. Estatuto jurídico do cuidador informal

1.1 O direito à proteção da saúde

O artigo 64^o¹⁹⁴ da Constituição da República Portuguesa proclama que todos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover, sendo da responsabilidade do Estado, entre outras disposições, garantir o acesso de todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica, aos cuidados da medicina, garantir uma racional e eficiente cobertura de todo o país em recursos humanos e unidades de saúde e orientar a sua ação para a socialização dos custos dos cuidados médicos e medicamentosos.

Nessa senda, o direito à proteção da saúde realiza-se “através de um serviço nacional de saúde universal e geral e (...) tendencialmente gratuito” e “pela criação de condições económicas, sociais, culturais e ambientais que garantam, designadamente, a proteção da infância, da juventude e da velhice, e pela melhoria sistemática das condições de vida e de trabalho (...)”.

Debruçando-se sobre o debate entre os conceitos de liberdade e coerção, tão relevante no âmbito da política democrática, Fredman (2008) destaca que, a partir de uma perspetiva de direitos humanos, é difícil considerar liberdade apenas como a ausência da interferência deliberada do Estado, e recorre à teoria da capacidade do economista Amartya Sen para fundamentar o seu argumento, a qual sublinha a importância de considerar até que ponto as pessoas conseguem realmente fazer escolhas, na medida em que possuir somente o direito formal de fazer essas escolhas pode constituir uma condição insuficiente para a satisfação desse desígnio.

Nesta senda, a conceção da liberdade que é apresentada pelo autor obriga, então, à remoção de todas as fontes que contribuem para a falta de liberdade real: a pobreza, a tirania, pobres oportunidades económicas, privação social sistémica, negligência de instituições públicas, etc.¹⁹⁵ De facto, possuir o direito constitucional à proteção da saúde implica, obrigatoriamente, a existência de deveres estatais para que o primeiro seja plenamente realizado. Citando Monge (2019), “[o] direito à proteção da saúde, nos termos consagrados no artigo 64.º da Constituição, pode ser visto como uma manifestação de como os direitos sociais “emergem como instrumentais em relação aos direitos, liberdades e garantias” e visam também a realização de bens pessoais”, e a afirmação dos deveres estatais de proteção da saúde

¹⁹⁴ Artigo 64º da Constituição da República Portuguesa – Direito à Saúde. Disponível em: [Constituição da República Portuguesa \(dre.pt\)](https://dre.pt) [04/08/2021]

¹⁹⁵ Sandra Fredman, *Human Rights Values Refashioned: Liberty, Equality, Solidarity*, p. 22, em *Human Rights Transformed, Positive Rights and Positive Duties*, Sandra Fredman, Nova Iorque, Oxford University Press, 2008. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199272761.001.0001

aparecem “como decorrência lógica do Estado de Direito democrático e social previsto na Constituição da República Portuguesa de 1976.”¹⁹⁶

Um entendimento fundamental, referido ao longo desta dissertação, consiste no facto de os cuidadores informais serem agentes cruciais na prestação de cuidados em Portugal, e, mais amplamente, na União Europeia. Como destaca Rocha (2018), “são múltiplas as situações concretas que se podem reconduzir à relação de cuidado informal, razão pela qual seria impossível elencar um *numerus clausus* de tarefas de cuidado informal”¹⁹⁷ – é, de facto, uma ocupação cuja caracterização varia consideravelmente em função da situação de cuidado singular que está em causa (o tipo de cuidado prestado, a relação entre o cuidador e a pessoa dependente, o tempo destinado ao cuidado, o nível de dependência da pessoa recetora de cuidados, etc.).

Porém, tal como desenvolvemos no primeiro capítulo, existem atributos gerais que perpassam a categoria dos cuidadores informais em Portugal, e que se traduzem, sinteticamente, numa maior vulnerabilidade – financeira, emocional e ao nível da saúde – em comparação com o grupo dos não cuidadores. Tendo presente esta realidade, Miriam Rocha debruçou-se, em 2018, sobre a relevância jurídica da promulgação de um estatuto dos cuidadores informais, colocando a tónica no fator envelhecimento, que inevitavelmente coloca mais pressão sobre os serviços de cuidados de longa duração ao longo do tempo, e na afirmação do direito à proteção da saúde – citando a autora, “esta circunstância [da familiarização dos cuidados] (...) em nada contradiz (...) a consciência jurídica geral de que recai sobre o Estado – e não sobre as famílias – a obrigação jurídica (não moral) de prestar cuidados de saúde e assistência social a quem dela necessita”¹⁹⁸.

No ano de 2016, foi feita uma recomendação ao governo para que fossem implementadas medidas de apoio aos cuidadores informais e a aprovação do seu estatuto – a Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016, de 18 de julho¹⁹⁹ –, tendo sido também elaborado um documento enquadrador das medidas a implementar para apoiar os cuidadores informais no ano seguinte, como já foi mencionado previamente. O estatuto dos Cuidadores Informais viria a ser aprovado em 2019, através da Lei n.º 100/2019, de 6 setembro, pouco tempo antes de

¹⁹⁶ Cláudia Monge, *O direito fundamental à proteção da saúde, e-Pública*, Vol. 6, n.º 1, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa, 2019, pp. 78-79. Disponível em: [a6n1v6.pdf \(e-publica.pt\)](#) [04/08/2021]

¹⁹⁷ Miriam Rocha, *A relevância de um estatuto jurídico para os cuidadores informais*, em *Temas de Direito e Bioética* - Vol. 1, Novas questões do Direito da Saúde, DH-CII, JUSGOV, Escola de Direito da Universidade do Minho, 2018, p. 166. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/69876> [02.09.2021]

¹⁹⁸ Idem, p. 172.

¹⁹⁹ Diário da República, Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016 de 18 de julho – Recomenda ao Governo medidas de apoio aos cuidadores informais e a aprovação do seu estatuto. Disponível em: [Resolução da Assembleia da República 130/2016, 2016-07-18 - DRE](#) [27.07.2021]

Portugal se deparar a pandemia Covid-19, que viria a produzir alterações nas prioridades governamentais para fazer face ao novo vírus.

Pretendemos, de seguida, elencar e analisar as disposições previstas neste estatuto, o primeiro documento jurídico em Portugal que regula os direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada, e que estabelece as medidas de apoio respetivas.

1.2. A Lei n.º 100/2019: alterações legislativas

A Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro²⁰⁰, cujo artigo 1.º estipula a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI), procedeu a alterações legislativas no âmbito do Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial da Segurança Social e do Rendimento Social de Inserção. De facto, o artigo 3.º estipula que, relativamente às situações especiais abrangidas pelo regime de seguro social voluntário – artigo 170.º, Lei n.º 110/2009, de 16 de setembro –, dos trabalhadores que se enquadram nesse registo, são incluídos os cuidadores informais principais numa nova alínea. Além disso, no que toca às taxas contributivas estipuladas no artigo 184.º dessa mesma lei, de 2009, é adicionada uma nova alínea, que determina que a taxa contributiva correspondente à proteção do cuidador informal principal é de 21,4%.

Também sofreu alterações a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio, a qual criou o rendimento social de inserção: no que toca às condições necessárias para a atribuição do rendimento em causa, as novas alíneas determinam “f) assumir o compromisso (...) de celebrar e cumprir o contrato de inserção legalmente previsto, designadamente através da disponibilidade ativa para o trabalho, para a formação ou para outras formas de inserção (...)” e “g) estar inscrito num centro de emprego, caso esteja desempregado e reúna as condições para o trabalho (...)”.

Simultaneamente, no que toca à dispensa das condições de atribuição, o artigo 6.º- A, 1, alínea e), estipula que as pessoas que “se encontrem a prestar apoio indispensável a membros do seu agregado familiar, designadamente no âmbito do regime do cuidador informal”, estão dispensadas da condição constante da alínea f), referida anteriormente; o artigo 6.º- A, 3, determina que “encontram-se dispensadas da condição constante da alínea g) do n.º 1 do artigo anterior [referida supra] (...) os cuidadores informais principais devidamente reconhecidos pelos serviços competentes da segurança social no âmbito de legislação própria”. A linha 7, do mesmo artigo, determina que “a prova da condição de cuidador informal principal é feita oficiosamente pelos serviços competentes da segurança social.”

²⁰⁰ Diário da República, 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. Disponível em: [124500714 \(dre.pt\)](https://dre.pt) [27.07.2021]

1.2.1 Direitos, deveres e medidas de apoio previstas

O anexo a que se refere o artigo 2º da Lei nº 100/2019, de 6 de setembro, contém todas as disposições relativas ao Estatuto do Cuidador Informal.²⁰¹ O artigo 1º, relativo ao objeto do Estatuto, determina a regulamentação dos direitos e deveres do cuidador e da pessoa cuidada e as respetivas medidas de apoio, seguido do artigo 2º, que consagra dois tipos de categoria do cuidador informal: principal e não principal.

O cuidador informal principal é definido como “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta 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.” Por sua vez, é também dada uma definição do 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.”

Perante as definições apresentadas, é possível constatar que, perante a lei, os cuidadores informais, principais e não principais, só obtêm esse reconhecimento se estiverem ligados à pessoa cuidada através do matrimónio ou do grau de parentesco. No que toca às diferenças, o cuidador informal principal vive em comunhão de habitação com a pessoa cuidada, cuida de forma permanente, e não auferir qualquer tipo de remuneração, e o cuidador informal não principal cuida de forma regular, podendo, ou não, auferir remuneração, não sendo exigido o requisito de viver em comunhão com a pessoa cuidada. A linha 4 determina que “(...)” o cuidador informal beneficiário de prestações da eventualidade de desemprego é equiparado ao cuidador informal que exerça atividade profissional remunerada”, ou seja, ao cuidador informal não principal.

No que toca à pessoa cuidada, nos termos do artigo 3º, é reconhecida como tal a pessoa que necessite “de cuidados permanentes, por se encontrar em situação de dependência e [que] seja titular de uma das seguintes prestações: a) complemento por dependência de 2º grau; b) subsídio por assistência de terceira pessoa”, podendo ainda ser, estipulado na linha 2, “quem, transitoriamente, se encontre acamado ou a necessitar de cuidados permanentes, por

²⁰¹ Ordem dos Advogados, Estatuto do Cuidador Informal aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro. Disponível em: [Estatuto do Cuidador Informal - Ordem dos Advogados \(oa.pt\)](#) [27.07.2021]

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)”. Poderá ser, também, uma pessoa que não beneficie das prestações sociais identificadas, mediante avaliação.

O cuidador informal, cujo reconhecimento é, segundo o artigo 4º, “da competência do ISS, mediante requerimento por aquele apresentado e, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada, juntos dos serviços da segurança social (...)” dispõe dos seguintes direitos (elencados no artigo 5º): reconhecimento do seu papel no desempenho e bem-estar da pessoa cuidada; acompanhamento e formação para a prestação adequada dos cuidados de saúde à pessoa cuidada; receber informação dos profissionais de saúde e da segurança social; aceder a informação que permita esclarecer, tanto o cuidador informal como a pessoa cuidada, sobre a evolução da doença e os apoios a que tem direito; informação sobre boas práticas; usufruir de apoio psicológico e períodos de descanso; beneficiar do subsídio de apoio (apenas para o cuidador informal principal); conciliar a prestação de cuidados com a vida profissional (no caso do cuidador informal não principal); beneficiar do regime de trabalhador-estudante, caso frequente um estabelecimento de ensino; ser ouvido no âmbito da definição de políticas públicas dirigidas aos cuidadores informais.

Simultaneamente, está obrigado ao cumprimento de uma série de deveres para com a pessoa cuidada, elencados no artigo 6º: atender e respeitar os seus interesses e direitos; prestar apoio e cuidados à pessoa cuidada; garantir o seu acompanhamento visando o seu bem-estar global; contribuir para melhorar a qualidade de vida da pessoa cuidada, e no sentido de desenvolver a sua autonomia; satisfazer as necessidades básicas e instrumentais da vida diária da mesma; desenvolver estratégias para promover a autonomia e independência da pessoa cuidada; potenciar as condições para o fortalecimento das relações familiares da pessoa cuidada; promover um ambiente seguro, confortável e tranquilo, incentivando períodos de repouso diário da pessoa cuidada, bem como períodos de lazer; assegurar as condições de higiene da pessoa cuidada, incluindo a higiene habitacional; assegurar à pessoa cuidada uma alimentação e hidratação adequadas.

Além disso, compete ao cuidador informal comunicar à equipa de saúde alterações no estado de saúde da pessoa cuidada e necessidades que contribuem para a sua qualidade de vida e recuperação, caso sejam satisfeitas. Deve também participar nas ações de capacitação e informação que lhe forem destinadas e informar, num prazo de 10 dias úteis, os competentes

serviços da segurança social de qualquer alteração à situação que determinou o seu reconhecimento enquanto cuidador informal (previsto no artigo 4º).

No artigo 7º, é possível encontrar as medidas de apoio genéricas previstas para os cuidadores informais, e, também, aquelas que são destinadas especificamente ao cuidador informal principal e ao cuidador informal não principal, constando também as que são designadas para assegurar o descanso do cuidador informal. Relativamente às primeiras, são elencadas as seguintes: a identificação de um profissional de saúde como contacto de referência; aconselhamento, acompanhamento, capacitação e formação para o desenvolvimento de competências em cuidados a prestar à pessoa cuidada, por profissionais da área da saúde; participação ativa na elaboração do plano de intervenção específico; participação em grupos de autoajuda, a criar nos serviços de saúde; formação e informação específica por profissionais da área da saúde em relação às necessidades da pessoa cuidada; apoio psicossocial; aconselhamento, informação e orientação, tendo em conta os direitos e responsabilidades do cuidador informal e da pessoa cuidada; aconselhamento e acompanhamento, por profissionais da área da segurança social ou das autarquias; informação e encaminhamento para redes sociais de suporte, incentivando o cuidado no domicílio.

Com vista a assegurar o descanso do cuidador informal, atente-se na linha 2, alíneas a), b), c) do artigo 7º, que dispõem dos seguintes benefícios: referenciação da pessoa cuidada, no âmbito da RNCCI, para uma unidade de internamento; encaminhamento da pessoa cuidada para serviços e estabelecimentos de apoio social, de forma periódica e transitória; serviço de apoio domiciliário adequado à situação da pessoa cuidada.

O cuidador informal principal pode beneficiar (linha 4) de um subsídio de apoio, a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos; a majoração do subsídio a atribuir pelo subsistema de solidariedade mediante condição de recursos; o acesso ao regime de seguro social voluntário e a promoção da integração no mercado de trabalho, findos os cuidados prestados à pessoa cuidada.

As disposições legais presentes no capítulo IV do Estatuto dizem respeito ao subsídio de apoio ao cuidador informal, sendo que o artigo 14º, linha 3, dispõe que “as condições determinantes da verificação da condição de recursos, o valor de referência do subsídio de apoio ao cuidador informal principal e o montante da prestação, bem como os termos da atribuição, pagamento e cessação da majoração prevista (...) são definidos em diploma próprio.” O subsídio

é uma prestação do subsistema de solidariedade, e a sua atribuição depende da apresentação de um requerimento junto dos serviços da Segurança Social ou da Segurança Social Direta.

Este subsídio é devido ao cuidador informal principal a partir da data de apresentação do requerimento, junto dos serviços da Segurança Social, podendo ser suspenso sempre que “o cuidador informal deixe de prestar cuidados permanentes à pessoa cuidada por um período superior a 30 dias” e “(...) quando se verifique a institucionalização da pessoa cuidada (...) por um período superior a 30 dias”. Neste último caso, não há suspensão, se “a pessoa cuidada for menor e desde que o cuidador informal principal mantenha um acompanhamento permanente.” O subsídio cessa quando a suspensão ocorra por um período superior a 6 meses, e a cessação do subsídio implica a cessação automática do reconhecimento previsto no artigo 4.º, ou seja, a pessoa em causa deixa de ser reconhecida, perante a lei, como cuidador informal principal.

Além da situação apresentada, pode haver cessação do subsídio nas seguintes circunstâncias (artigo 17.º): cessação de residência em Portugal da pessoa cuidada ou do cuidador, ou de ambos; cessação da vivência em comunhão de habitação entre a pessoa cuidada e o cuidador; incapacidade permanente e definitiva, ou dependência, do cuidador; morte da pessoa cuidada ou do cuidador; não observância dos deveres previstos no artigo 6.º, mediante informação fundamentada por profissionais da área da segurança social ou da área da saúde; cessação da verificação das condições que determinaram o reconhecimento referido no artigo 4.º ou a sua manutenção. O cuidador informal não principal pode beneficiar de medidas que promovam a conciliação profissional e a prestação de cuidados, mas não auferir qualquer tipo de rendimento nem subsídio pela prestação de cuidados.

A pessoa cuidada dispõe dos direitos elencados no artigo 8.º: ver cuidado o seu bem-estar global ao nível físico, mental e social; ser acompanhada pelo cuidador informal, sempre que o solicite, nas consultas médicas e outros atos de saúde; privacidade, confidencialidade e reserva da sua vida privada; participação ativa na vida familiar e comunitária; autodeterminação sobre a sua própria vida e sobre o seu processo terapêutico; ser ouvida e manifestar a sua vontade; aceder a atividades ocupacionais, de lazer e convívio, sempre que possível; aceder a equipamentos sociais destinados a assegurar a socialização e integração social; 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; proteção em situações de discriminação, negligência e violência; apoio, acompanhamento e avaliação pelos serviços locais e outras estruturas existentes na comunidade. De acordo com o artigo 9.º, os deveres da pessoa

cuidada consistem na sua participação e colaboração no seu processo terapêutico, tendo em conta as suas capacidades.

2. Regulamentação do Estatuto e os Projetos-pilotos

A 10 de janeiro de 2020, foi publicada a Portaria n.º 2/2020²⁰², a qual regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do estatuto do cuidador informal. No documento em causa são reiterados, nos artigos 4.º e 5.º, os requisitos genéricos e os requisitos específicos do cuidador informal principal, respetivamente.

De facto, o cuidador informal principal, de forma a beneficiar das medidas de apoio previstas, nomeadamente, o subsídio que só ele pode requerer, além de não poder auferir qualquer tipo de remuneração, também é condição necessária não se encontrar a receber prestações de desemprego.

O consentimento da pessoa cuidada consiste, de acordo com o artigo 7.º da Portaria em causa, “na manifestação de vontade inequívoca da pessoa cuidada de que pretende que o requerente seja reconhecido como seu cuidador informal”, e este “é prestado mediante declaração de consentimento informado assinada pela pessoa cuidada (...)”, sendo exigida uma prova do pleno uso das faculdades mentais. Caso a pessoa cuidada não esteja em condições de prestar consentimento, este pode ser prestado pelo seu acompanhante; pela pessoa que presta ou se disponha a prestar cuidados à pessoa cuidada, nos casos em que se aguarde a nomeação de acompanhante, sendo exigido documento comprovativo de que interpôs ação de acompanhamento; pelo seu representante, caso a pessoa cuidada se encontre impossibilitada, transitoriamente, de manifestar o seu consentimento.

No que toca às medidas para conciliação entre a vida profissional e a prestação de cuidados (relevante para o cuidador informal não principal), o artigo 13.º, n.º 1 deste documento “determina que enquanto se procede à identificação das medidas legislativas necessárias ao reforço da proteção laboral dos cuidadores informais não principais e à correspondente aprovação da legislação específica, se aplica o regime da parentalidade previsto no Código do Trabalho aos titulares dos direitos de parentalidade a quem seja reconhecido o estatuto de cuidador informal não principal.”

O artigo 8.º, n.º 1, do capítulo IV, da Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, debruça-se sobre os projetos-piloto experimentais, e dispõe que estes são desenvolvidos “destinados a pessoas que

²⁰² Diário da República, 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. Disponível em: [127957590 \(dre.pt\)](https://dre.pt) [28.07.2021]

se enquadrem nas condições previstas no Estatuto do Cuidador Informal, de acordo com uma distribuição por todo o território nacional, evitando-se assimetrias regionais, mediante seleção dos territórios a intervencionar, tendo em conta os que apresentam maiores níveis de fragilidade social.”

Nessa senda, a Portaria n.º 64/2020²⁰³, de 10 de março, vem definir os termos e condições de implementação desses projetos-piloto, e “procede ainda à identificação das medidas de apoio que, no âmbito dos projetos-piloto, são aplicáveis ao cuidador informal, incluindo as que são exclusivas do cuidador informal principal, bem como dos procedimentos com vista à sua implementação, acompanhamento e avaliação.” O objetivo desta investida consiste, segundo o artigo 4.º, n.º 1 do Capítulo II, “avaliar a adequabilidade e capacidade de resposta das medidas de apoio às necessidades reais.” A competência dos projetos-piloto, levados a cabo em 30 concelhos do país, durante 12 meses, é entregue ao ISS, e, entre outras medidas apresentadas nesta Portaria, a Comissão de Acompanhamento dos projetos-pilotos deve monitorizar e avaliar a implementação e execução dos mesmos, proceder à elaboração de relatórios trimestrais intercalares e de um relatório final de avaliação.

A Portaria n.º 64/2020, de 10 de março, também procede ao aprofundamento das medidas de apoio ao cuidador informal. No âmbito das medidas de apoio comuns, relevamos a designação de “um profissional de referência, de acordo com as necessidades da pessoa cuidada, a quem compete mobilizar os recursos disponíveis para assegurar (...) os apoios e serviços para responder às necessidades ao nível dos cuidados de saúde e de apoio social”, sendo que a este compete “aconselhar, acompanhar, capacitar e formar o cuidador informal, tendo em vista o desenvolvimento de competências no âmbito da prestação de cuidados à pessoa cuidada.”

O cuidador, como previsto no Estatuto, tem direito à participação ativa na preparação de um plano de intervenção específico (PIE), que a Portaria em causa desenvolve no seu artigo 11.º: elaborado pelo profissional de saúde, contém as estratégias de acompanhamento, aconselhamento, capacitação e formação destinadas ao cuidador, devendo ser objeto de revisão e alteração. Ademais, os grupos de autoajuda, a que o artigo 12.º se refere, são incentivados com o objetivo de fomentar a comunicação entre pessoas que vivem situações semelhantes, aumentar a autoestima, diminuir o isolamento sofrido pelos cuidadores informais e, assim, no

²⁰³ Diário da República, 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. Disponível em: [130070741 \(dre.pt\)](https://dre.pt) [28.07.2021]

fundo, contribuir para a criação de redes de apoio robustas. De acordo com o n.º3, do mesmo artigo, “(...) o profissional de referência da segurança social deve prestar informação acerca das redes sociais de suporte existentes e que sejam mais adequadas para colmatar a sua eventual ausência temporária.”

No que toca ao apoio psicossocial ao cuidador informal, o artigo 14.º aprofunda os objetivos principais dessa intervenção, nomeadamente, a promoção do desenvolvimento de competências pessoais e sociais, das condições necessárias para a prestação de cuidados adequados ao bem-estar e a prestação de informação, assim como assegurar o encaminhamento para respostas e serviços que permitam resolver situações complexas e promover a tomada de decisões.

3. Problematização

3.1. Operacionalização do estatuto: lacunas e ambiguidades

Em Portugal, a rede “Cuidadores Portugal”, criada em 2007, visa aumentar a consciencialização sobre o contributo significativo dos cuidadores informais para a sociedade portuguesa e influenciar as políticas a nível nacional e na União Europeia nesse sentido²⁰⁴. Bruno Alves, coordenador da “Cuidadores Portugal” e membro do Conselho de Administração Executiva da Rede Europeia de Cuidadores, “Eurocarers”, com sede em Bruxelas, numa entrevista à Agência de Informação Norte, posterior à criação do ECI, ofereceu a seguinte definição de cuidador informal: “a pessoa que presta cuidados aos seus familiares e outros conviventes significativos, numa situação de doença crónica, deficiência e/ou dependência, numa condição de fragilidade ou necessidade de outros cuidados.

O cuidador informal é, assim, a pessoa da rede social do próprio, não remunerada, com relação afetiva que se assume como o responsável pela organização, assistência e/ou prestação de cuidados.”²⁰⁵ Esta definição mais alargada do cuidador informal – pessoa da rede social da pessoa em situação de dependência, que cuida de familiares, mas também de conviventes significativos – não se reflete na definição do cuidador informal principal e não principal do ECI.

De facto, como já enfatizado anteriormente, para se obter o reconhecimento de cuidador informal (principal ou não principal), a pessoa em causa tem que estar ligada à pessoa cuidada pelo casamento ou por grau de parentesco, e, portanto, esse requisito exclui todos os cuidadores que não são familiares da pessoa dependente, como amigos, vizinhos ou conhecidos. Destarte,

²⁰⁴ Cuidadores Portugal, *Quem Somos*. Informação sobre a organização disponível em: [Cuidadores Portugal - Quem Somos](#) [30.06.2021]

²⁰⁵ Agência de Informação Norte, *Há 800 mil cuidadores informais em Portugal e estatuto é passo para a dignidade*, 22 de setembro de 2019. Disponível em: <https://www.airinformacao.pt/2019/09/22/ha-800-mil-cuidadores-informais-em-portugal-e-estatuto-e-passo-para-a-dignidade/> [16.09.2021]

o estatuto afunila o conjunto dos cuidadores passíveis de serem reconhecidos como tal, perante a lei. Num relatório da OCDE, de 2011, sobre o impacto do cuidado informal, consta da introdução uma breve definição dos cuidadores informais, a qual inclui família e amigos que fornecem, na sua maioria, cuidados não remunerados a idosos numa situação de fragilidade.²⁰⁶

Simultaneamente, a definição apresentada no estatuto, ao estipular que apenas as pessoas com laços familiares da pessoa cuidada possam obter o reconhecimento do estatuto, contribui para a perpetuação da familiarização dos cuidados e, tendo em conta que a maioria dos cuidadores informais ainda são mulheres em Portugal, tal disposição pode ser percecionada como um fator prejudicial para a igualdade de género, ao contribuir para a manutenção do papel tradicional da mulher no âmbito do trabalho de cuidados.

Debruçando-se criticamente sobre o ECI em Portugal, Uchôa (2021) afirma que “a tarefa do cuidado como responsabilidade privada individual das mulheres, e como um trabalho feminino realizado sob condições técnicas primitivas, se em determinados momentos pareceu se aproximar da obsolescência histórica, nas atitudes sociais predominantes continuou a associar a condição feminina com a reprodução social, o trabalho doméstico e o cuidado de familiares (...)”.²⁰⁷

De acordo com o “European Institute for Gender Equality” (EIGE), o fecho de muitos locais de trabalho e escolas durante os períodos de confinamento aumentou a participação das mulheres no trabalho não remunerado, apesar de, nos dias de hoje, os homens dividirem mais a carga de trabalho do que no passado.²⁰⁸ Na mesma linha, Dugarova (2020) destaca que a crise proporcionada pela pandemia Covid-19 trouxe à tona, de uma forma sem precedentes, o papel fundamental dos cuidados, predominantemente realizado por mulheres, enquanto profissionais de saúde na linha da frente e enquanto prestadoras de cuidados informais nas suas famílias, dando relevo à oportunidade que esta crise representa para uma mudança sistémica e para a reconstrução das relações de poder.²⁰⁹

Ademais, várias questões foram colocadas sobre a regulamentação e a operacionalização daquilo que o Estatuto promete. Nessa linha, a Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV)

²⁰⁶ OCDE, *The impact of caring on family carers*, em *Help Wanted? Providing and Paying for Long-Term Care*, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, 2011, p. 85. DOI: <https://doi.org/10.1787/9789264097759-en>

²⁰⁷ Marcela Uchôa, *O Estatuto do Cuidador Informal em Portugal e a instrumentalização liberal do trabalho não pago: as mulheres no centro da reprodução capitalista*, Revista Espaço Académico, 21, 03-12, 2021, pp. 6-7. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/59395/751375152219> [03.09.2021]

²⁰⁸ European Institute for Gender Equality (EIGE), *Unpaid care and housework*, em *Topics – Covid-19 and gender equality*. Disponível em: [Unpaid care and housework \(europa.eu\)](https://unpaidcareandhousework.europa.eu) [03.09.2021]

²⁰⁹ Esuna Dugarova, *Unpaid care work in times of the COVID-19 crisis: Gendered impacts, emerging evidence and promising policy responses*, Paper prepared for the UN Expert Group Meeting “Families in development: Assessing progress, challenges and emerging issues. Focus on modalities for IYF+30”, 2020, p. 1. Disponível em: https://www.un.org/development/desa/family/wp-content/uploads/sites/23/2020/09/Dugarova.Paper_.pdf [09.08.2021]

elaborou um relatório intitulado “Resumo e Comentários à Lei nº 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o Regulamentam”, no qual são expressas várias preocupações sobre a falta de esclarecimento no Estatuto, e nas portarias já mencionadas e analisadas, sobre a maneira pela qual se concretizam as disposições previstas.

Por exemplo, neste relatório, “questiona-se (...) quem será responsável por recolher e disseminar estas boas práticas [no artigo 5º, consta como um direito do cuidador informal aceder a informação relativa a boas práticas], “serão os serviços de saúde capazes de garantir este apoio psicológico [que o ECI garante ser um direito aos cuidadores informais, sempre que necessário]?”, “serão criadas as condições para os/as cuidadores informais cumprirem o seu dever de participar nas ações de capacitação e formação?”, etc.²¹⁰. Relevamos as questões proferidas neste documento relativas à operacionalização dos direitos do cuidador informal, à capacidade real do ISS I.P. de garantir vagas para as pessoas cuidadas, para permitir o descanso do cuidador informal, às medidas que permitem uma melhor conciliação entre a vida profissional e a prestação de cuidados (relevantes para o cuidador informal não principal), às redes de suporte que são previstas no Estatuto, mas ainda não regulamentadas.

No que toca às medidas que permitem a conciliação entre a vida profissional e o trabalho de cuidados, o artigo 13º, linha 1, da Portaria nº 2/2020, determina que “enquanto se procede à identificação das medidas legislativas necessárias ao reforço da proteção laboral dos cuidadores informais não principais e à correspondente aprovação de legislação específica, aplica-se o regime da parentalidade previsto no Código do Trabalho aos titulares dos direitos de parentalidade a quem seja reconhecido o estatuto de cuidador informal não principal.” No relatório da APAV, anteriormente mencionado, esta medida é objeto de crítica, na medida em que os cuidadores que já eram titulares dos direitos de parentalidade, beneficiavam já do regime de parentalidade, e, portanto, em nada alteraria os benefícios das pessoas em questão ao implementar-se esta medida, fazendo mais sentido alargar este regime a outros cuidadores informais não principais que não são titulares de direitos de parentalidade.²¹¹

No que toca aos cuidadores informais principais, o artigo 7º, linha 7 do Estatuto estipula que “(nas) situações em que haja cessação da atividade profissional por parte do cuidador informal principal, e quando não haja reconhecimento do direito ao subsídio de desemprego, há lugar ao registo por equivalência à entrada de contribuições pelo período máximo de concessão do

²¹⁰ APAV, *Estatuto do Cuidador Informal – Resumo e Comentários à Lei nº 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o Regulamentam*, 2020, pp. 6-8. Disponível em: [Estatuto_Cuidador_Informal.pdf \(apav.pt\)](#) [30.08.2021]

²¹¹ Idem, p. 19.

subsídio de desemprego aplicável ao seu escalão etário, nos termos do regime jurídico de proteção social da eventualidade de desemprego dos trabalhadores por conta de outrem”.

Desta leitura se depreende que o cuidador informal principal tem direito ao subsídio de desemprego, mais especificamente, ao valor igual ao subsídio de desemprego, caso não haja reconhecimento do direito ao mesmo, quando a sua atividade profissional cessa, sendo que o registo por equivalência à entrada de contribuições aqui previsto se efetua nos termos do artigo 80.º do Decreto-Lei n.º 220/2006, de 3 de novembro. No entanto, o cuidado informal principal só pode ser reconhecido como tal se não se encontrar a receber prestações de desemprego, como consta do artigo 5º, d), da Portaria n.º 2/2020, e, do mesmo modo, só pode receber o subsídio se for reconhecido como cuidador informal principal. Está patente no relatório da APAV, mencionado anteriormente, a inquietação com esta formulação ambígua.

Ademais, a inexistência de um requisito aplicável ao cuidador informal no ECI no que toca à formação sobre prestação de cuidados é motivo de problematização. De facto, ser familiar próximo da pessoa cuidada não torna, automaticamente, o cuidador em causa capaz de prestar os cuidados com qualidade e eficiência – os laços de afeto não determinam a qualidade do cuidado prestado.

Nesta senda, Vaz (2020) procedeu à avaliação da literacia em saúde dos cuidadores formais e informais de idosos no litoral norte de Portugal, através de um inquérito autoadministrado a uma amostra de cuidadores formais e informais e, entre os resultados obtidos, é de relevar que no que toca à formação em saúde, 66% dos profissionais de saúde apresentam-na, porém, relativamente aos cuidadores informais incluídos na investigação, 89,6 % não tem qualquer tipo de formação no âmbito da saúde.

Esta conclusão ilumina a existência de “evidências que a formação em saúde bem como a área de formação e o tipo de cuidador se encontram significativamente associados”²¹². Segundo Barbosa et al. (2011), a respeito de uma investigação sobre o cuidado de idosos com demência em instituições, a formação inadequada dos cuidadores associa-se a uma maior sobrecarga e maior stress, e, ademais, a coordenação desajustada dos cuidados perante comportamentos problemáticos dos pacientes leva a que estes se agravem, e a que a sobrecarga sobre os cuidadores formais aumente ²¹³.

²¹² Iolanda Vaz, *A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais*, Tese de mestrado em gestão de organizações, Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto, 2020, p. 36. Disponível em: https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM_Iolanda%20Vaz.pdf [26.10.2020]

²¹³ Ana Barbosa, et al., *Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais*, Psicologia, Saúde e Doenças, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, vol. 12, núm. 1, 2011, p. 127(119-129). Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36222221009.pdf> [22.04.2021]

No caso dos cuidadores informais, que tendencialmente têm menos conhecimentos no âmbito da saúde, cuidar de pessoas com demência pode, naturalmente, tornar-se uma ocupação ainda mais adversa e com repercussões nefastas para as duas identidades que compõem a díade de cuidado. Nesta senda, estas conclusões acentuam a importância da capacitação dos cuidadores informais na prestação dos cuidados específicos para com a pessoa cuidada, para que estes tenham o resultado esperado de melhorar a sua qualidade de vida, e o próprio bem-estar do cuidador.

4. Avaliação

4.1. Os problemas: a conformidade legal e a realidade prática

A 28 de novembro de 2020, foi publicada a Portaria n.º 256/2020²¹⁴, visando simplificar o processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, dado que no contexto de pandemia se verifica “a necessidade de dispensar a junção ao processo de documentos que nesta fase são de difícil obtenção, pelo que se altera a portaria com o objetivo de permitir a dispensa destes elementos, e reduz-se para metade o prazo para conclusão do processo, passando de 60 para 30 dias.” Com esta Portaria, é eliminada a necessidade de atestado médico que certifique que o requerente possui condições físicas e psicológicas adequadas, e prevê-se que esta dispensa transitória de apresentação de documentos possa acelerar o processo de reconhecimento do cuidador informal.

No entanto, uma das principais críticas feitas ao processo de reconhecimento do cuidador informal, após a publicação dos resultados dos projetos-pilotos, consiste, precisamente, no facto de existirem excessivos trâmites administrativos. A 26 de janeiro de 2021, foi noticiado que apenas 222 cuidadores informais estavam a receber o subsídio do cuidador informal principal.²¹⁵ Nesta notícia, constava informação de que “o facto desta verba [dirigida aos cuidadores informais] ter sido inferior a 1% dos 30 milhões de euros, inscritos no Orçamento do Estado de 2020, gerou críticas de associações e de partidos políticos”. Na mesma notícia, está patente a reação da vice-presidente da “Associação de Cuidadores Informais”, Maria dos Anjos Catapirra, que criticou a burocracia nos processos de candidatura ao Estatuto, os entraves à sua obtenção e a falta de divulgação junto das pessoas sem literacia digital.

²¹⁴ Diário da República, Portaria n.º 256/2020, de 28 de outubro – Simplifica o processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal. Disponível em: [Simplifica o processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador \(dre.pt\)](#) [04.07.2021]

²¹⁵ Diário de Notícias, *Apenas 222 cuidadores informais recebem subsídio*, 26 de janeiro de 2021. Disponível em: [Apenas 222 cuidadores informais recebem subsídio \(jn.pt\)](#) [22.07.2021]

De facto, e especialmente no panorama pandémico, que obriga a uma maior comunicação através dos meios digitais, sem a implementação de formações e capacitação ao nível das novas tecnologias para as pessoas mais velhas, estas ficam afetadas e mais vulneráveis por não se relacionarem tão facilmente com as novas tecnologias, em comparação com as faixas etárias mais jovens. Numa entrevista à agência Lusa, a investigadora Ana Rita Coelho frisou a necessidade de não deixar os idosos para trás na transição digital, tendo em conta que a “Europa Digital” consiste numa das prioridades delineadas pela 4.^a Presidência portuguesa do Conselho da União Europeia (UE)²¹⁶, defendendo que “tem de haver um esforço para uma “despadronização” da formação [para a população mais velha], por forma a tornar as aprendizagens menos formais, mais flexíveis às necessidades de cada um e capazes de ocorrerem também noutros contextos onde ainda não ocorrem, como nos centros de dia ou no apoio domiciliário.”²¹⁷

No Relatório Final de Avaliação e Conclusões relativo à implementação de medidas de apoio ao cuidador informal, publicado a 31 de junho de 2021, por parte da Segurança Social, consta o orçamento do governo para 2021 com vista ao pagamento dos subsídios: 9.923.000 €. No entanto, o governo apenas gastou 797.000 €. Os pedidos entrados de subsídio, ente o período de 1 de junho de 2020 até 31 de maio de 2021, fixaram-se no valor de 1635, mas só 383 foram deferidos, e os dois motivos principais para tal facto de coisas consistem no facto de não ter sido reconhecido o estatuto de cuidador informal principal ao requerente (mais de 53%), e o facto de este ter idade superior à idade legal para a reforma.

É relevante destacar, também, que se procedeu à caracterização do perfil do requerente a cuidador informal (nos concelhos abrangidos pelos projetos-piloto), tendo-se concluído que a maioria dos cuidadores são do sexo feminino (83 %), situam-se na faixa etária dos 50 a 59 anos e têm uma média de idade próxima dos 56 anos. Embora o sexo feminino prevaleça em todas as faixas etárias, há mais homens cuidadores a partir dos 65 anos, e, no que toca à sobrecarga do cuidador, esta é mais intensa nos cuidadores com mais de 56 anos.²¹⁸

Numa notícia publicada pelo Jornal “Público”, a 4 de agosto de 2021, que discorre sobre o ECI e sobre a avaliação dos projetos-piloto nos concelhos definidos, consta a informação de que

²¹⁶ Presidência Portuguesa do Conselho da União Europeia, 2021 *PORTUGAL.EU – Programa da Presidência Portuguesa do Conselho da União Europeia*, p. 9, 2021. Disponível em: [Biblioteca Infoeuropa - Visualizar objeto externo \(eurocid.pt\)](#) [04.09.2021]

²¹⁷ Agência Lusa, *Para o digital não deixar idosos para trás é preciso reforçar e adaptar formações*, 5 de março de 2021. Disponível em: [Para o digital não deixar idosos para trás é preciso reforçar e adaptar formações \(saudemais.tv\)](#) [04.09.2021]

²¹⁸ Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial, *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*, Instituto da Segurança Social e Administração Central do Sistema de Saúde, 2021, pp. 19-39. Disponível em: [Relatório Final de Avaliação e Conclusões \(seg-social.pt\)](#) [06.08.2021]

“o direito dos cuidadores informais a gozar de dias de descanso, através da articulação com lares e equipamentos de cuidados continuados integrados, não chegou a sair do papel (...)”²¹⁹.

No relatório da Segurança Social, consta que alguns dos principais constrangimentos para a aplicação das medidas previstas no Estatuto se prenderam com a situação pandémica, a qual afetou a disponibilidade das equipas de saúde, prioritariamente destinadas à vacinação contra a COVID, e limitou os meios de transportes para deslocações e os recursos comunitários existentes. O mesmo relatório destaca que os cuidadores informais são indivíduos que se “veem confrontados com a ausência de disponibilidade para responder às suas próprias necessidades, nomeadamente, de conciliação com a vida familiar, de descanso, de aprendizagem formal e não formal e de (re)definição do seu projeto de vida”²²⁰, e essa constatação é precisamente um dos argumentos a favor do alívio da complexidade e das burocracias associadas ao reconhecimento do Estatuto.

De facto, como destaca Maria Anjos Catapirra, os cuidadores têm pouco tempo disponível para estas burocracias²²¹ – são pessoas que se encontram numa situação de vulnerabilidade, e que necessitam de proceder a adaptações constantes do seu contexto (familiar, profissional, social, pessoal) devido ao facto de estarem inseridos numa diáde de cuidado. Destarte, a razão da existência do ECI consiste na regulamentação de uma atividade que permaneceu na penumbra, em termos legais, durante um longo período de tempo, e, de forma a ser uma conquista para os cuidadores informais, o processo para obter o reconhecimento de cuidador informal deve ser adaptado às circunstâncias deste mesmo grupo de pessoas, e não, pelo contrário, dificultado ao ponto de apenas uma minoria ser elegível.

4.2. Propostas de jure condendo e/ou projetos a implementar no quadro legislativo vigente

No Relatório final de avaliação e conclusões anteriormente mencionado, estão disponíveis propostas e recomendações²²² para aplicabilidade futura de novas disposições no que toca ao ECI, tendo presente os resultados já averiguados. Destas propostas, consta, a nível da legislação laboral, a recomendação da transposição urgente da Diretiva 2019/1158, de 20 de junho de

²¹⁹ Jornal Público, *Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos*, 4 de agosto de 2021, p. 3 (versão impressa). Disponível em: [Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos | Cuidados | PÚBLICO \(publico.pt\)](#) [08.10.2021]

²²⁰ Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial, *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*, Instituto da Segurança Social e Administração Central do Sistema de Saúde, 2021, p. 66. Disponível em: [Relatório Final de Avaliação e Conclusões \(seg-social.pt\)](#) [06.08.2021]

²²¹ Jornal Público, *Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos*, 4 de agosto de 2021, p. 2 (versão impressa). Disponível em: [Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos | Cuidados | PÚBLICO \(publico.pt\)](#) [08.10.2021]

²²² Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial, *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*, Instituto da Segurança Social e Administração Central do Sistema de Saúde, 2021, p. 69. Disponível em: [Relatório Final de Avaliação e Conclusões \(seg-social.pt\)](#) [06.08.2021]

2019, do Parlamento Europeu e do Conselho, relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores²²³.

Nesta proposta, assume grande importância aplicar o considerando 27 da Diretiva em causa: “cada trabalhador deverá ter direito a uma licença de cuidador de cinco dias úteis por ano.” Este propõe, também, que os Estados-membros incentivem a disponibilização do “direito à licença de cuidador para outros familiares, tais como avós e irmãos”, dado que as previsões apontam para o aumento das necessidades de cuidados, a par do contínuo envelhecimento da população. O considerando 28 da Diretiva determina que os regimes de licenças se destinam a apoiar os trabalhadores que são progenitores e cuidadores durante um período específico, “e têm por objetivo manter e promover a continuidade da ligação ao mercado de trabalho (...) [sendo] oportuno consagrar expressamente a proteção dos direitos laborais dos trabalhadores que fazem uso dos tipos de licenças previstas pela presente diretiva.” De facto, a segunda proposta presente no Relatório final de avaliação e conclusões consiste em “proceder à adaptação da legislação laboral, no que se refere ao regime de parentalidade, de modo a incluir as medidas previstas no Artigo 13º, da Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro, sobre a conciliação entre vida profissional e prestação de cuidados.”

A Diretiva Europeia em causa realça a importância de proteger os trabalhadores que exercem os direitos do gozo de uma licença, ou que requerem um regime de trabalho flexível, de qualquer tipo de discriminação por essa razão, destacando a necessidade, no considerando 43, de os Estados-membros preverem o uso de sanções efetivas, proporcionadas e dissuasivas em caso de violação das disposições nacionais, e, no considerando 45, “a fim de melhorar ainda mais o nível de proteção dos direitos conferidos na presente diretiva”, dotar os organismos nacionais de competência no que respeita a questões relacionadas com discriminação abrangidas pela presente diretiva, “incluindo a missão de prestar assistência independente no âmbito das queixas apresentadas pelas vítimas de discriminação.”

Nesta linha de proteção dos direitos dos cuidadores, propõe-se no relatório da Segurança Social o direito do cuidador a ter as suas faltas no trabalho justificadas (a título de carácter excecional e de alteração do estado de saúde da pessoa cuidada, sendo uma situação de gravidade) e, em situação de doença terminal da pessoa cuidada, o direito do cuidador informal

²²³ União Europeia, Diretiva (UE) 2019/1158 do Parlamento Europeu e do Conselho de 20 de junho de 2019 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, L 188/79. Disponível em: [DIRETIVA \(UE\) 2019/ 1158 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO - de 20 de junho de 2019 - 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 \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/pt/TXT/?uri=CELEX:32019R1158) [15.07.2021]

de beneficiar de um reforço do apoio domiciliário e de um período de faltas remunerado como subsídio de doença.

No que concerne às restantes alterações legislativas propostas no Relatório da Segurança Social, enfatizamos as seguintes: alteração do conceito da pessoa cuidada, na medida em que a aquisição das prestações definidas legalmente não deve depender do reconhecimento daquela; a atribuição de um valor fixo do subsídio do cuidador informal, ao invés da sua atribuição mediante avaliação da condição de recursos; a revisão do conceito de cuidado “permanente”, trazendo uma maior flexibilidade à interpretação dos requisitos do cuidador informal principal, tendo presente, como refere o Relatório em causa, “situações como a prestação de cuidados intermitente (a definir), as situações de guarda partilhada e os casos em que, no melhor interesse da pessoa cuidada e do cuidador informal principal, se justifica a complementaridade da atuação do cuidador com a frequência de respostas sociais por parte da pessoa cuidada (...)”; a revisão da Lei nº 100/2019, de 6 de setembro, “no sentido de reforçar a intervenção das autarquias locais, no processo de atribuição e gestão do ECI”.

Ademais, considera-se urgente a implementação de medidas que contribuam para a sustentabilidade dos cuidados, passando, por exemplo, por um maior financiamento das IPSS para o desenvolvimento de formações com os cuidadores informais e das suas próprias equipas de saúde e intervenção social; melhorar a disponibilidade e alcance do transporte para a pessoa cuidada; fornecer um apoio mais robusto aos cuidadores em situação de pobreza; personalizar os serviços e, concomitantemente, facilitar o acesso aos mesmos; contribuir para a promoção da participação ativa do cuidador informal na sociedade, através de formação escolar e/ou profissional e certificação das suas capacidades.

Como já constatado anteriormente ao longo desta dissertação, o ato de cuidar pode traduzir-se em tarefas muito distintas, e, portanto, as competências exigidas ao cuidador e as consequências ao nível do impacto na saúde do cuidador e da pessoa cuidada variam significativamente. Nesse sentido, não poderia ser mais premente a recomendação presente no relatório mencionado de conceder o direito aos cuidadores informais e à pessoa cuidada de terem uma avaliação regular das suas necessidades, além de respostas coordenadas, integradas e personalizadas ao longo do percurso dos cuidados.²²⁴

²²⁴ Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial, *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*, Instituto da Segurança Social e Administração Central do Sistema de Saúde, 2021, p. 74. Disponível em: [Relatório Final de Avaliação e Conclusões \(seg-social.pt\)](https://seg-social.pt) [06.08.2021]

A 19 de abril de 2021, foi noticiado que muitos cuidadores informais desconhecem que podem aceder a um estatuto – esta foi a conclusão a que se chegou, após a realização de um estudo por parte do “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”, segundo o qual 60 % dos inquiridos revelaram desconhecer o ECI.²²⁵ Deste modo, e tendo em conta que grande parte dos cuidadores informais se encontram nas faixas etárias mais avançadas, é importante a implementação de políticas de sensibilização em todo o território nacional, e que sejam reforçadas no âmbito local pelas autarquias.

Destarte, estas campanhas não só devem alertar para a existência do estatuto, mas fomentar a compreensão das pessoas sobre o que representa, de facto, ser um cuidador informal – são muitas as pessoas que exercem, sem remuneração, as tarefas que, conceptualmente, se atribuem a um cuidador, mas não se reconhecem a si próprias enquanto tal pela falta de divulgação de informação sobre este tema. Numa sociedade democrática, é imperativo manter os cidadãos informados sobre as suas escolhas, direitos e deveres a que estão adstritos, e, quanto aos cuidadores informais, essa responsabilidade ganha relevo num panorama em que o seu papel vai saindo, paulatinamente, da penumbra.

Osterne et al. (2021) procederam à elaboração de um artigo de investigação no qual apresentam os resultados decorrentes da aplicação da tecnologia educativa para capacitar familiares cuidadores de adultos mais velhos no domicílio. Neste estudo, participaram 12 familiares cuidadores “que acompanharam adultos mais velhos internados numa instituição hospitalar de referência em traumas, situada em Fortaleza-Ceará-Brasil”, refere o documento em causa²²⁶.

Os autores do relatório abordam, numa primeira parte, a importância da capacitação dos cuidadores informais, dado que, frequentemente, estes não têm orientações nem preparação suficientes para levar a cabo o cuidado das pessoas dependentes. De facto, é reiterada a ideia da importância da educação para a saúde para este grupo de pessoas, e, para corroborar essa afirmação, os investigadores levaram a cabo estratégias com os cuidadores participantes do estudo, de forma a desenvolver a sua perceção, conhecimento e abordagens no âmbito da prática do cuidado.

No que toca aos resultados destas atividades, consta do relatório que “a participação dos familiares cuidadores nos encontros educativos possibilitou a aprendizagem sobre prevenção de

²²⁵ Jornal Observador, *Muitos cuidadores informais desconhecem que podem aceder a um estatuto*, 19 de abril de 2021. Disponível em: [Muitos cuidadores informais desconhecem que podem aceder a um estatuto – Observador](#) [25.04.2021]

²²⁶ Luiziany Osterne, et al., *Tecnologia Educativa para capacitação de familiares cuidadores de adultos mais velhos dependentes*, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social Vol. 7(1), 2021, p. 52(52–65). DOI: <https://doi.org/10.31211/rpics.2021.7.1.208>

quedas, alimentação, higiene, desenvolvimento da paciência e da tolerância, dedicação, cuidado de qualidade e seleção de atividades de lazer adequadas ao idoso (...)”²²⁷, e gerou mudanças na compreensão da prestação do cuidado, nomeadamente, os desafios que acarreta e as melhores estratégias a apreender para uma melhor qualidade de vida da pessoa cuidada e do próprio cuidador, mais habilitado após a realização das dinâmicas.

No entanto, o relatório aponta que seria desejável poder trabalhar neste tipo de estudos com mais cuidadores, explorando assim outras situações e desenvolvendo novas estratégias, havendo, ainda, pouca adesão dos mesmos a este tipo de investigação.²²⁸ Embora a investigação tenha tido esta limitação, os investigadores estão confiantes da aplicação das técnicas da tecnologia educativa em maior escala como forma de capacitação dos cuidadores, tornando-os mais conscientes dos desafios e das estratégias e empregar, gerando uma maior qualidade e eficácia da prestação dos cuidados informais às pessoas dependentes.

Em Portugal, o projeto “CARE4DEM” (2017-2020), inserido no âmbito da Cooperativa de Solidariedade Social “Aproximar”, foi criado visando ajudar os cuidadores informais que cuidam, especificamente, de pessoas com demência, através do recurso às novas tecnologias. O objetivo principal deste projeto consiste na utilização de estratégias que combinam o recurso à internet, de forma a “aumentar a satisfação dos cuidadores com os cuidados e reduzir o desgaste”, e, também, “expandir o desenvolvimento profissional dos facilitadores dos grupos de ajuda mútua criando uma rede de aprendizagem mútua em toda a Europa”²²⁹. Este tipo de iniciativa de apoio aos cuidadores informais alinha-se, também, com o objetivo da transição digital por toda a União Europeia, e que, para ser bem-sucedida, requer que os cidadãos sejam capazes de usufruir das novas ferramentas disponíveis, exigindo-se a capacitação e a formação dos mesmos.

Na Europa, os cuidadores que evidenciam maior sobrecarga são mais propensos a sofrer de problemas de saúde física e mental, e, além disso, não existindo uma política de mercado de trabalho apropriada, os cuidadores tendem a reduzir o horário de trabalho ou abandonam o mesmo, o que traz consequências nefastas a nível dos seus rendimentos. Nesse sentido, as políticas em construção na União Europeia devem promover a minimização dos efeitos negativos do cuidado, com estratégias já referidas ao longo desta dissertação, nomeadamente, a disposição de licenças, regimes de trabalho flexíveis, períodos de descanso e serviços de ajuda e aconselhamento.

²²⁷ Idem, p. 58

²²⁸ Idem, p. 62

²²⁹ Care4Dem, *Suporte aos Cuidadores Informais de Pessoas com Demência*, 2017, para. 1. Disponível em: [Care4Dem \(aproximar.pt\)](#) [06.10.2021]

Existem, no entanto, desafios no que toca à concretização de políticas fortes de apoio aos cuidadores relacionadas com normas sociais sobre género, família, casa e responsabilidade pessoal.²³⁰ Destarte, durante um longo período de tempo, as normas sociais dominantes foram inscrevendo na sociedade a ideia de que cuidar consistia uma responsabilidade familiar, levada a cabo motivada pelo afeto, sendo que esses laços com a pessoa cuidada deveriam ser, simultaneamente, a razão e a recompensa de prestação de assistência.

No entanto, cada vez mais se observa a construção de discursos divergentes desta linha, trazendo à tona o valor económico do cuidado informal, as características que perpassam o grupo dos cuidadores informais, a sua vulnerabilidade, e, nesse sentido, a necessidade de legislar para proteger este grupo de pessoas. Courtin et. al (2014) aludiram ao facto de que, nos Estados-Membros da União Europeia, o fornecimento de apoio aos cuidadores informais é ainda muito irregular, pouco uniforme e até inexistente em vários países²³¹, e, nesse sentido, em primeiro lugar, o progresso precisa de ser feito ao nível das evidências, particularmente nos países do leste europeu, para melhor capturar e monitorizar as informações sobre os cuidadores informais e, eventualmente, moldar políticas em todos os Estados-membros.²³²

Embora ainda haja um longo percurso há percorrer neste sentido, o conceito de cuidador informal vai-se tornando cada vez menos elusivo, à medida que a investigação multidisciplinar perpassa este campo de estudo. Variados são os dilemas e as questões que se colocam sobre como levar a cabo estes processos de valorização e possível profissionalização dos cuidadores informais, porque, de facto, há várias lentes pelas quais os teóricos percecionam a questão em causa. Como destacam Gherardi e Zibecchi (2011), “o dilema entre valorizar o trabalho de cuidado que a maioria das mulheres realiza sem, todavia, prendê-las nesse papel na esfera privada, não levando à sua exclusão da esfera pública obtém diferentes respostas que colocam em jogo o problema da ligação entre a ética do cuidado e a justiça.”²³³

De facto, o direito ao cuidado e a ser cuidado não está explícito em nenhum documento legal internacional de direitos humanos. No entanto, como sublinha Pautassi (2007), “pode-se afirmar que [este direito] se incorpora a partir do que está regulado em cada um dos direitos sociais, que vão desde o direito a alimentos de qualidade e em quantidade suficiente até o

²³⁰ Estera Wiecezorek, et al., *Assessing Policy Challenges and Strategies Supporting Informal Caregivers in the European Union*, Journal of Aging and Social Policy, 2021, pp. 11-12. DOI: <https://doi.org/10.1080/08959420.2021.1935144>

²³¹ Emilie Courtin, et al., *Mapping support policies for informal carers across the European Union*, Health Policy, Volume 118, Issue 1, 2014, p. 86(84-94). DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>

²³² Idem, p. 93.

²³³ Natalia Gherardi e Carla Zibecchi, *El derecho al cuidado: ¿Una nueva cuestión social ante los tribunales de justicia de Argentina?*, Revista Política, vol. 49, n. 1, 2011, p. 114. DOI: 10.5354/0719-5338.2011.16742

desenvolvimento dos sistemas de seguridade social que incluem toda a população e não apenas os assalariados, inclusive os direitos à saúde, educação, habitação e trabalho.”²³⁴

Dessa forma, a defesa da valorização do cuidado, e consequentemente, do direito, legalmente estipulado, ao cuidado e a ser cuidado, é uma tese que se constrói através do estudo da base que segura os sistemas das sociedades democráticas. Deveras, o cuidado constitui um dos principais pilares que satisfaz a realização de tantos outros direitos, liberdades e garantias democráticas, e, portanto, trazer maior transparência a este estado de coisas corresponde a uma responsabilidade imperiosa.

Clements (2013) discerniu, num artigo de investigação, sobre as lutas paralelas das pessoas com deficiência e dos cuidadores por tratamento igual. De acordo com o autor, em meados da década de 1970, poucos juristas teriam considerado pessoas com deficiência como candidatos “apropriados” à proteção legislativa contra a discriminação – a deficiência era um conceito vago. No entanto, ao longo do tempo, surgiram novas conceptualizações deste fenómeno, as quais se traduziram nas crescentes disposições legais contra a discriminação por deficiência, sendo evidência irrefutável deste novo paradigma a implementação da Convenção das Nações Unidas para as Pessoas com deficiência.²³⁵

Do mesmo modo, o autor considera que os cuidadores também estão perante uma luta de reconhecimento das suas particulares vulnerabilidades, e, nesse sentido, dos seus direitos específicos. Embora admita que o caminho que enfrentam não seja o mesmo que o das pessoas com deficiência, destaca que, para os cuidadores serem vistos como um grupo particular detentor de direitos (*rights holders*), o processo passa pela identificação da sua história, uma narrativa que documente a natureza e a extensão do tratamento negativo que têm vindo a experienciar e um modelo teórico capaz de articular e explicar esse tratamento negativo em termos sociais e políticos.²³⁶

Numa nota mais otimista de futuro, é importante realçar que, se, por um lado, num mundo em constante e rápida transformação, as novas tecnologias colocam desafios práticos e jurídicos, também trazem consigo vantagens que, se forem aproveitadas, podem ser usadas para melhorar os sistemas sociais e económicos das sociedades contemporâneas.

²³⁴ Laura Pautassi, *El cuidado como cuestión social: una aproximación desde el enfoque de derechos*, Série *Mujer y Desarrollo* 87, Santiago de Chile: CEPAL, 2007, p. 40. Disponível em: [El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos | Publicación | Comisión Económica para América Latina y el Caribe \(cepal.org\)](#) [03.06.2021]

²³⁵ Luke Clements, *Does Your Carer Take Sugar? Carers and Human Rights: The Parallel Struggles of Disabled People and Carers for Equal Treatment*, Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice, Volume 19, Issue 2, 2013, pp. 398-399. Disponível em: <https://scholarlycommons.law.wlu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1356&context=crsj> [22.11.2021]

²³⁶ Idem, p. 400.

Como consta do Livro Verde sobre o Envelhecimento da Comissão Europeia, “a introdução em grande escala de inovações sociais e tecnológicas, como a saúde eletrónica, a saúde móvel, os telecuidados, os cuidados integrados ou soluções para uma vida independente (...)”²³⁷ pode ter um impacto positivo no desenvolvimento dos cuidados de longa duração, tendo presente a estimativa do crescente envelhecimento e da necessidade de dar respostas aos trabalhadores na área dos cuidados, sejam eles informais ou qualificados na área.

De facto, no que toca à questão da solidariedade intergeracional, “o desafio consiste em manter um nível adequado de proteção social sem impor um encargo excessivo a uma população ativa em diminuição (...)”²³⁸, e, se por um lado, esta afirmação se prende fundamentalmente com a contribuição monetária da população ativa para as pensões e reformas, é possível extrapolar o seu significado, no sentido de criar sociedades mais sustentáveis, nas quais os cuidadores informais têm os seus direitos devidamente estipulados, auferem rendimentos adequados, e conseguem alcançar equilíbrio entre a vida profissional e familiar, minimizando-se assim, paulatinamente, os efeitos da sobrecarga analisados na literatura, e alcançando-se um nível de bem-estar mais adequado, comparado com aquele que, atualmente, é constatado na literatura neste âmbito de estudo.

²³⁷ Comissão Europeia, *Livro Verde sobre o Envelhecimento – Promover a responsabilidade e a solidariedade entre gerações*, COM(2021) 50 final, Bruxelas, 2021, p. 20. Disponível em: [com_2021_50_f1_green_paper_pt.pdf \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/legal-content/pt/TXT/?uri=CELEX:com_2021_50_f1_green_paper_pt.pdf) [22.10.2021]

²³⁸ Idem, p. 23.

CONCLUSÕES

O mote central desta dissertação consistiu na análise do cenário português dos cuidadores informais e respetivas pessoas dependentes, através do escrutínio do conteúdo jurídico do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, e das respetivas repercussões práticas identificadas até ao momento. Com base na literatura analisada, nos dados obtidos, e na interpretação feita das normas regentes deste estado de coisas, concluímos ser uma conquista a sua regulamentação.

Tal como analisado ao longo da dissertação, os cuidados não remunerados constituem um domínio da sociedade que é fundamental para a sua própria sustentabilidade, no entanto, a falta de visibilidade do mesmo ao longo dos tempos alimentou a perceção do seu aparente papel secundário. Tem-se assistido, progressivamente, à investigação nesta área de estudo, e esta caracteriza-se indubitavelmente pela sua multidimensionalidade – de facto, ao analisar os cuidados não remunerados, várias questões podem ser observadas e de diferentes óticas, desde a reflexão sobre a dimensão de género que a caracteriza; a questão da proteção dos direitos humanos tanto dos cuidadores como das pessoas dependentes, nomeadamente, das pessoas mais idosas, e nesse sentido, é pertinente uma vasta análise jurídica; a pesquisa na área da saúde (principalmente, a questão da saúde mental); investigação histórica e sociológica.

Nesta dissertação, pretendemos captar, ainda que com um foco central na análise jurídica, esse carácter multidimensional, e, nessa senda, consideramos relevante investigar vários domínios – históricos, sociais, antropológicos – porque, de facto, todas essas lentes de conhecimento contribuem para o desígnio de compreensão desta realidade multifacetada. Tendo isso presente, se, por um lado, consideramos uma vitória a regulamentação dos direitos e deveres do cuidador informal previstos no ECI em Portugal, também apontamos críticas à formulação do mesmo.

Foi possível verificar que, além de o estatuto ser pouco abrangente em termos dos requisitos obrigatórios para o reconhecimento do cuidador informal principal e não principal, exigir processos burocráticos complexos que dificultam a sua obtenção, e apresentar um conjunto de disposições cuja praticidade ainda permanece uma verdadeira incógnita, o Relatório analisado publicado pela Segurança Social, o qual se debruça sobre os resultados da implementação do Estatuto e a realização dos Projetos-Piloto, ofereceu informação valiosa adicional, nomeadamente, sobre os escassos casos em que os pedidos de reconhecimento do cuidador informal foram aceites, e, nesse sentido, a diferença significativa entre o valor do

orçamento previsto destinado ao pagamento de subsídios dos cuidadores informais principais, e aquele que foi efetivamente utilizado para esse propósito.

Embora a realidade dos cuidados informais, não remunerados, não seja uma novidade na sociedade, a inscrição dos mesmos em diplomas legais e a respetiva regulamentação constitui objeto de grande debate nas sociedades. Como foi possível observar, há diferentes estruturas de regulamentação, e não aparenta existir, ainda, uma desenvolvida padronização das normas que regem os cuidados informais, nomeadamente na Europa.

Destarte, importa destacar as medidas e recomendações publicadas pela Comissão Europeia, no sentido de viabilizar o gozo de direitos por parte dos cuidadores informais e de proteger as pessoas dependentes idosas, proteção sustentada no direito ao envelhecimento digno, visando uma lógica de coesão social europeia, além dos relatórios de organizações sediadas na União Europeia que agem como grupos de interesse nesse sentido.

De forma sintética, o caminho ainda é longo, existindo divergências doutrinárias sobre como proceder a uma regulamentação mais robusta – fará mais sentido os direitos e deveres dos cuidadores informais, cuja ocupação acarreta valor económico, recair no domínio do Direito Civil ou do Código de Trabalho? Fará mais sentido inscrever os cuidados informais numa lógica profissionalizada padrão como aquela que existe para todas as outras profissões?

Estas são questões-chave, porém, as respostas não são fáceis de obter, dada a heterogeneidade de visões sobre como o cuidado informal deve ser percecionado – intrinsecamente ligado às questões do afeto, aos laços característicos das relações próximas no seio da família e entre amigos, vizinhos e conhecidos; ou, pelo contrário, visto como um trabalho “tal como todos os outros”, que implica um conjunto de valências físicas, emocionais e psicológicas, e que, nesse sentido, merece ser recompensado e regulado da mesma forma. As respostas também não são diretas, dada a variedade de situações de cuidado, os contextos em que este é realizado, a relação entre a pessoa cuidada e o cuidador, o nível de dependência da pessoa recetora de cuidados.

De facto, as zonas cinzentas que caracterizam esta investigação são vastas e intrincadas, no entanto, não devem constituir motivos dissuasores da reflexão, em tempo útil, de políticas capazes de tornar esta atividade mais regulamentada; de levar a cabo a qualificação dos cuidadores – como demonstra a literatura, cuidadores mais capazes tendem a cuidar de forma mais adequada e eficiente; de criar redes de apoio, tanto informais como institucionais, e medidas que apoiem os cuidadores em termos financeiros e ao nível da saúde, sendo

imprescindível o direito ao descanso; de criar campanhas de sensibilização sobre o cuidado informal, nomeadamente, sobre a sua importância nas sociedades, permitindo aos cidadãos conhecerem de forma mais aprofundada o tema em causa.

Ademais, tem-se assistido à publicação de várias medidas, ao nível da União Europeia, que promovem a igualdade de género, mormente no âmbito dos cuidados e do equilíbrio entre a vida profissional e familiar/privada, constituindo documentos legais de extrema importância, tendo presente a carga desproporcional dos cuidados levada a cabo por mulheres em Portugal. Importa destacar, tal como analisado no último capítulo desta dissertação, o fator otimista que as novas tecnologias trazem consigo para o domínio dos cuidados. Há uma transição digital em movimento na União Europeia e que, para ser bem-sucedida, exige que todas as pessoas nela sejam incluídas.

A maior parte dos cuidadores em Portugal encontram-se na faixa etária entre os 50-60 anos, e as pessoas dependentes, na sua maioria, são pessoas idosas – é importante a formação e a capacitação, na medida do possível, nas tecnologias que lhes tragam vantagens adicionais para o quotidiano: deve ser, portanto, uma pedagogia direcionada e personalizada. De facto, num dos artigos de investigação referenciados nesta dissertação, concluiu-se que a aplicação das técnicas da tecnologia educativa em maior escala como forma de capacitação dos cuidadores informais os torna mais conscientes dos desafios e das estratégias e empregar, gerando uma maior qualidade e eficácia da prestação dos cuidados.

As novas tecnologias também podem ter um impacto positivo, enquanto criadoras de redes de apoio e serviços de saúde à distância, cuja importância tem vindo a aumentar, perante a análise do quadro clínico dos cuidadores informais, em comparação com o dos não cuidadores: a literatura tende a concordar que os primeiros revelam sintomas mais frequentes de ansiedade, tensão e depressão.

Ademais, observamos a importância de se levar a cabo de forma mais célere um processo de padronização de determinados dados, terminologias, ferramentas de medição no espaço de toda a União Europeia, e que em Portugal haja um esforço nesse sentido, dado que, tal como frisam vários autores, é a única maneira de estabelecer comparações e correlações adequadas, capazes de trazerem à tona, com um grau de precisão maior, todos os processos que caracterizam o universo dos cuidados informais. Tendo presente toda a informação apresentada, reiteramos a relevância de levar a cabo investigação neste âmbito de estudo, dado

que isso constitui uma ferramenta poderosa que informa as políticas, criando soluções reais, baseadas em dados fiáveis.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ABOIM, Sofia, 2007. *Clivagens e continuidades de género face à família em Portugal e noutros países europeus*, em WALL, Katrin e AMÂNCIO, Lúcia (orgs.), 2007. *Família e Género, Atitudes Sociais dos Portugueses*, Lisboa, Imprensa de Ciências Sociais, pp. 35-91. Disponível em: https://repositorio.ul.pt/bitstream/10451/28234/1/ICs_KWall_LAmancio_Familia_LEN.pdf [07.10.2021]
- ABRANTES, Manuel, 2009. *A densidade da sombra: trabalho doméstico, género e imigração*. Sociologia, Problemas e Práticas, Editora Mundos Sociais. Edição eletrónica disponível em: <https://journals.openedition.org/spp/1126> [05.10.2021]
- ADVITA, Definição das atividades da vida diária e das atividades instrumentais da vida diária. Disponível em: <http://www.advita.pt/definicao-de-avd-e-aivd-1> [04.04.2021].
- ALVES, Sara, et al., 2020. *Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal*, Health and Social Care in the Community, 28:2408–2417, Wiley. Disponível em: [Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal - Alves - 2020 - Health & Social Care in the Community - Wiley Online Library](https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12988) [19.10.2021]
- ANTONOPOULOS, Rania, 2009. *The unpaid care work: paid work connection*, International Labour Office, Policy Integration and Statistics Department, Working Paper no. 86. Disponível em: https://www.ilo.org/public/libdoc/ilo/2009/109B09_148_engl.pdf [07.10.2021]
- Alzheimer Europe, 2021. *Legal capacity and decision making: the ethical implications of lack of legal capacity on the lives of people with dementia*, Ethics Report, Alzheimer Europe: Luxemburgo. Disponível em: <https://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Ethical-issues-in-practice/2020-Ethical-issues-linked-to-legal-capacity-and-decision-making-full-report> [20.11.2021]
- APAV, *Estatuto do Cuidador Informal – Resumo e Comentários à Lei n° 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o Regulamentam*, 2020, pp. 6-8. Disponível em: Disponível em: https://apav.pt/apav_v3/images/pdf/Estatuto_Cuidador_Informal.pdf [30.08.2021]
- BARBOSA, Ana, et al., 2011. *Cuidar de idosos com demência em instituições: competências, dificuldades e necessidades percebidas pelos cuidadores formais*, Psicologia, Saúde e Doenças, Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde, vol. 12, núm. 1, pp. 119-129. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36222221009.pdf> [22.04.2021]
- BARBOSA, Fátima, et al., 2020. *Health impact of providing informal care in Portugal*. BMC Geriatrics, 20:440. DOI: <https://doi.org/10.1186/s12877-020-01841-z>
- BENERÍA, Lourdes, 2007. *The Crisis of Care, International Migration and the Capabilities Approach: Implications for Policy*, Mario Einaudi Center for International Studies, n°4-07. Disponível em: https://ecommons.cornell.edu/bitstream/handle/1813/55029/2007_WP4_Beneria.pdf?sequence=1 [22.04.2021]

Diversity & ILOAIDS Branch, International Labour Office (ILO), Genebra. Disponível em: [wcms_732791.pdf \(ilo.org\)](#) [20.08.2021]

CLEMENTS, Luke, 2013. *Does Your Carer Take Sugar? Carers and Human Rights: The Parallel Struggles of Disabled People and Carers for Equal Treatment*, Washington and Lee Journal of Civil Rights and Social Justice, Volume 19, Issue 2, 2013. Disponível em: <https://scholarlycommons.law.wlu.edu/cgi/viewcontent.cgi?referer=&httpsredir=1&article=1356&context=crsj> [22.11.2021]

CLOUGH, Beverly, 2021. *Disability and Care: Theoretical antagonisms revisited*, em CLOUGH, Beverly e HERRING, Jonathan, *Disability, Care and Family Law*, 1ª edição, Routledge.

COURTIN, Emilie, et al., 2014. Mapping support policies for informal carers across the European Union, *Health Policy*, Volume 118, Issue 1, pp. 84-94. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2014.07.013>

CROW, Liz, 1996. *Including all of our lives: Renewing the social model of disability*, em BARNES, Colin, MERCER, Geof (eds.), *Exploring the Divide*, Leeds: The Disability Press, pp. 55 – 72. Disponível em: [CHAP4.PDF \(leeds.ac.uk\)](#) [08.09.2021]

Care4Dem, 2017. *Suporte aos Cuidadores Informais de Pessoas com Demência*. Disponível em: [Care4Dem \(aproximar.pt\)](#) [06.10.2021]

Cuidadores Portugal, *Quem Somos*. Informação sobre a organização disponível em: <http://www.cuidadoresportugal.pt/p/quemsomos.html> [30.06.2021]

DAWSON, John, 2015. *A realistic approach to assessing mental health laws' compliance with the UNCRPD*, *International Journal of Law and Psychiatry*, Volume 40, pp. 70-79. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2015.04.003>.

DEGENER, Theresia, 2014. *A human rights model of disability*, *Routledge Handbook of Disability Law and Human Rights*. Disponível em: [Challenges and compliance of the UN CRPD \(researchgate.net\)](#) [25.02.2021]

DIXE, Maria e QUERIDO, Ana, 2020. *Cuidador informal de pessoa dependente no autocuidado: fatores de sobrecarga*, *Revista de Enfermagem Referência*, Série V, nº3: e20013. DOI: <https://doi.org/10.12707/RV20013>

DUFFY, Richard e KELLY, Brendan, 2017. *Rights, laws and tensions: A comparative analysis of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the WHO Resource Book on Mental Health*, *Human Rights and Legislation*, *International Journal of Law and Psychiatry*. 54:26-35. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ijlp.2017.07.003>

DUGAROVA, Esuna, 2020. *Unpaid care work in times of the COVID-19 crisis: Gendered impacts, emerging evidence and promising policy responses*, Paper prepared for the UN Expert Group Meeting “Families in development: Assessing progress, challenges and emerging issues. Focus on modalities for IYF+30”. Disponível em: https://www.un.org/development/desa/family/wp-content/uploads/sites/23/2020/09/Duragova.Paper_.pdf [09.08.2021]

ENGSTER, Daniel, 2019. Care Ethics, Dependency, and Vulnerability, *Ethics and Social Welfare*, 13:2. DOI: <https://doi.org/10.1080/17496535.2018.1533029>

Eurocarers, 2020. *Enhancing the Rights of Informal Carers – Eurocarers’ Response to the Consultation on the Social Pillar Action Plan*, Eurocarers’ Publications. Disponível em: [Enhancing the Rights of Informal Carers – Eurocarers’ Response to the Consultation on the Social Pillar Action Plan – Eurocarers](#) [03.03.2021].

Eurocarers, 2020. *Portuguese patient associations united in a “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais”*. Disponível em: [Portuguese patient associations united in a “Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais” – Eurocarers](#) [20.06.2021]

European Institute for Gender Equality (EIGE). Definição de *care work* (trabalho de cuidados). Disponível em: <https://eige.europa.eu/taxonomy/term/1059> [04.05.2021]

European Institute for Gender Equality (EIGE). Definição de *gender dimension* (dimensão de género). Disponível em: <https://eige.europa.eu/thesaurus/terms/1160> [03.04.2021]

European Institute for Gender Equality (EIGE), 2021. *Gender inequalities in care and consequences for the labor market*, Beijing Platform for Action, Publications Office of the European Union. DOI: 10.2839/074

European Institute for Gender Equality (EIGE). Definição de *gender norms* (normas de género). Disponível em: <https://eige.europa.eu/thesaurus/terms/1194> [03.04.2021]

FINE, Michael e GLENDINNING, Caroline, 2005. *Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’*, Cambridge University Press, Ageing & Society. Disponível em: [Dependence, independence or inter-dependence? Revisiting the concepts of ‘care’ and ‘dependency’ | Ageing & Society | Cambridge Core](#) [24.11.2021]

FOLBRE, Nancy, 2006. *Measuring Care: Gender, Empowerment, and the Care Economy*, em *Journal of Human Development*, 7:2, 183-199. DOI: <https://doi.org/10.1080/14649880600768512>

FRANÇA, Tiago, 2013. *Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social*, *Lutas Sociais*, 17(31), 59-73. Disponível em: [tiago-henrique-franca.pdf \(pucsp.br\)](#) [30.10.2021]

FREDMAN, Sandra, 2008, *Human Rights Values Refashioned: Liberty, Equality, Solidarity*, em FREDMAN, Sandra, *Human Rights Transformed, Positive Rights and Positive Duties*, Nova Iorque, Oxford University Press, 2008. DOI: 10.1093/acprof:oso/9780199272761.001.0001

FREEMAN, Melvyn, et al., 2015, *Reversing hard won victories in the name of human rights: a critique of the General Comment on Article 12 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, *Lancet Psychiatry*, Volume 2, 2015, p. 845. DOI: [https://doi.org/10.1016/s2215-0366\(15\)00218-7](https://doi.org/10.1016/s2215-0366(15)00218-7)

FUDGE, Judy, 2014. *Feminist reflections on the scope of labour law: domestic work, social reproduction and jurisdiction*, Feminist legal studies 22, pp. 1–23. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10691-014-9256-2>

GHERARDI, Natalia e ZIBECCHI, Carla, 2014. *El derecho al cuidado: ¿Una nueva cuestión social ante los tribunales de justicia de Argentina?*, Revista Política, vol. 49, n. 1. DOI: 10.5354/0719-5338.2011.16742

GIL, Ana, 2020. *Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: “os dois lados da moeda”*, em QUARTILHO, M. (org.), *Psiquiatria Social e Cultural: Diálogos e Convergência*, Imprensa da Universidade de Coimbra. DOI: <https://doi.org/10.14195/978-989-26-1928-6.399-420>

GOMES, Joaquim, 2018. *Autonomia e (In)capacidades: Passado, Presente e Futuro*, em NETO, Luísa e LEÃO, Anabela, 2018. *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, ISBN 978-989-746-200-9, Universidade do Porto, 2018. Disponível em: https://cije.up.pt//client/files/0000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

GRUBANOV-BOSKOVIC, Sara, et al., 2021. *Healthcare and long-term care workforce: demographic challenges and potential contribution of migration and digital technology*, EUR 30593 EN, Publications Office of the European Union, Luxemburgo, ISBN 978-92-76-30233-9. DOI: 10.2760/33427

HALL, Margaret, 2021. *Law and Dementia: Family context and the experience of dementia in old age*, em CLOUGH, Beverley e HERRING, Jonathan (eds.), *Disability, Care and Family Law*, 1ª edição, Routledge, 2021.

HARPUR, Paul, 2012. *Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Disability & Society, 27:1, 1-14. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.631794>

HIEL, Laura Hiel, et al., 2015. *Providing personal informal care to older European adults: Should we care about the caregivers' health?*, Preventive Medicine, Elsevier, Volume 70. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.ypmed.2014.10.028>

Health and Human Rights Resource Guide, *Disability and human rights*, 21 de março de 2014. Disponível em: [Disability and human rights – Health and Human Rights Resource Guide \(hhrguide.org\)](https://www.hhrguide.org/) [02.05.2021]

IBÁÑEZ, Jorge, 2018. *O direito e o dever de cuidado: elementos de Direito Comparado quanto ao acompanhamento de maiores*, em NETO, Luísa, LEÃO, Anabela (coords.), *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, ISBN 978-989-746-200-9, Universidade do Porto, 2018. Disponível em: https://cije.up.pt//client/files/0000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

JAVED, Afzal e AMERING, M., 2016. *Mental health and human rights: Working in partnership with persons with a lived experience and their families and friends*, Indian Journal of Psychiatry, 58(3): 250–252. DOI: 10.4103/0019-5545.192002

KAYESS, Rosemary e FRENCH, Phillip, 2008. *Out of Darkness into Light? Introducing the Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, Human Rights Law Review, Volume 8, Issue 1, pp. 1–34. DOI: <https://doi.org/10.1093/hrlr/ngm044>

KIESTER, Elizabeth, 2019. *Global care chains and transnational families*, em LEAL Filho W., et al. (eds), 2019. *Gender Equality. Encyclopedia of the UN Sustainable Development Goals*. Springer, Cham. DOI: https://doi.org/10.1007/978-3-319-70060-1_9-1

KITTAY, Eva, 2011. *The Ethics of Care, Dependence, and Disability*, Ratio Juris, Vol. 24. Disponível em: [The Ethics of Care, Dependence, and Disability \(evafederkittay.com\)](http://www.evafederkittay.com) [23.04.2021]

KLUZER, Stefano Kluzer, et al., 2010. *Long-Term Care Challenges in an Ageing Society: The Role of ICT and Migrants Results from a Study on England, Germany, Italy and Spain*, EUR 24382 EN, JRC58533, Luxembourg (Luxembourg): Comissão Europeia. DOI: 10.2791/42723

LANG, Raymond, 2001. *The Development and Critique of the Social Model of Disability*, Overseas Development Group, University of East Anglia. Disponível em: <http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.502.9898&rep=rep1&type=pdf> [28.09.2021]

LANG, Raymond, et al., 2011. *Implementing the United Nations Convention on the rights of persons with disabilities: principles, implications, practice and limitations*, European Journal of Disability Research, Volume 5, Issue 3, 206–220. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.alter.2011.02.004>

LOPES, Alexandra, 2016. *Long-term care in Portugal: quasi-privatization of a dual system of care*, em GREVE, Bent (ed.), *Long-term Care for the Elderly in Europe: Development and Prospects*, 1ª edição, Routledge. Disponível em: [Long-term care in Portugal: quasi-privatization of a dual system of ca \(taylorfrancis.com\)](http://www.taylorfrancis.com) [10.09.2021]

LOPES, Manuel (coord.), et al., 2017. *Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais – Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional*. Disponível em: [doc.pdf \(parlamento.pt\)](http://www.parlamento.pt) [29.06.2021]

MACHADO, Rui, 2020. *Direito a viver de forma independente e a ser incluído na comunidade*, em GOMES, Joaquim, NETO, Luísa, VÍTOR, Paula, (coords.), *Convenção sobre os direitos das pessoas com deficiência. Comentário*, 2020, Imprensa Nacional-Casa da Moeda. Disponível em: [Convencaosobreosdireitosdaspessoascomdeficiencia.pdf \(impressanacional.pt\)](http://www.impressanacional.pt) [28.09.2021]

Merriam-Webster Legal Dictionary, definição de *replacement cost*. Disponível em: <https://www.merriamwebster.com/legal/replacement%20cost> [20.06.2021].

MOCKFORD, Calore, 2015. *A review of family carers' experiences of hospital discharge for people with dementia, and the rationale for involving service users in health research*, Journal of Healthcare Leadership, 7: 21–28. DOI: 10.2147/JHL.S70020

MONGE, Cláudia, 2019. *O direito fundamental à proteção da saúde*, e-Pública, Vol. 6, n° 1, Faculdade de Direito da Universidade de Lisboa. Disponível em: [a6n1v6.pdf \(e-publica.pt\)](#) [04/08/2021]

MORRIS, Jenny, 1997. *Care or Empowerment? A disability rights perspective*, Social Policy and Administration, Vol. 31, n. 1, Blackwell Publishers Ltd. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9515.00037>

Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais, 2020. *Estudo sobre a perceção dos portugueses sobre cuidadores informais*. Disponível em: [cuidadores-informais_infografia_A4 \(movimentocuidadoresinformais.pt\)](#) [26.06.2021].

NASCIMENTO, Generosa, 2015. *Os cuidados continuados de saúde em Portugal: perspectiva internacional, experiência do paciente na transição e sobrecarga dos cuidadores informais*, Tese de Doutoramento, Instituto Universitário de Lisboa. Disponível em: [Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa \(iscte-iul.pt\)](#) [20.02.2021]

NAZROO, James, 2015. *Volunteering, providing informal care and paid employment in later life: Role occupancy and implications for well-being, Future of ageing: evidence review*, Universidade de Manchester, Foresight. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/434398/gs-15-5-future-ageing-volunteering-er20.pdf [12.10.2021]

NIES, Henk, et al., 2010. *Quality Management and Quality Assurance in Long-Term Care*, European Overview Paper, Interlinks. Disponível em: <https://www.euro.centre.org/downloads/detail/767> [23.11.2020]

OLIVEIRA, Guilherme, 2004. *Dois numa só carne*, Ex aequo, n° 10. Edição eletrónica disponível em: <http://www.guilhermedeoliveira.pt/resources/Dois-numa-so%CC%81-carne.pdf> [25.11.2020].

OROZCO, Amaia, 2009. *Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation*, Gender, Migration and Development Series, UN-INSTRAW. Disponível em: [\(PDF\) "Global perspectives on the social organization of care in times of crisis: Assessing the situation \(researchgate.net\)](#) [07.10.2021]

OSTERNE, Luiziany Osterne, et al., 2021. *Tecnologia Educativa para capacitação de familiares cuidadores de adultos mais velhos dependentes*, Revista Portuguesa de Investigação Comportamental e Social Vol. 7(1), pp. 52–65. DOI: <https://doi.org/10.31211/rpics.2021.7.1.208>

PAUTASSI, Laura, 2007. *El cuidado como cuestión social: una aproximación desde el enfoque de derechos*, Série Mujer y Desarrollo 87, Santiago de Chile: CEPAL. Disponível em: [El cuidado como cuestión social desde un enfoque de derechos | Publicación | Comisión Económica para América Latina y el Caribe \(cepal.org\)](#) [03.06.2021]

PEDRO, Rute, 2018. *(In)suficiência da resposta do Direito da Família e do Direito das Sucessões às necessidades dos adultos especialmente vulneráveis*, em NETO, Luísa e LEÃO, Anabela, 2018. *Autonomia e Capacitação: os Desafios dos Cidadãos Portadores de Deficiência*, Universidade do Porto, 2018. Disponível em: https://cije.up.pt/client/files/000000001/livro-actas-seminarioautonomiaecapacitacao_1055.pdf [16.10.2021]

PEDRO, Rute, 2021. *O subsistente desafio da (difícil) concretização da igualdade material entre os cônjuges*, em LEÃO, Anabela, IBÁÑEZ, Jorge, NETO, Luísa, *Vulnerabilidade e Direitos: Género e Diversidade*, 2021, ISBN 978-989-746-287-0, Universidade do Porto.

RAZAVI, Shahra, 2007. *The Political and Social Economy of Care in a Development Context: Conceptual Issues, Research Questions and Policy Options*, UNRISD. Disponível em: [https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/\(httpAuxPages\)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/\\$file/Razavi-paper.pdf](https://www.unrisd.org/80256B3C005BCCF9/(httpAuxPages)/2DBE6A93350A7783C12573240036D5A0/$file/Razavi-paper.pdf) [04.02.2021]

RIBAUT, Thierry, 2008. *Aide à domicile: de l'idéologie de la professionnalisation à la pluralité des professionnalités*, Revue Française de Socio-Économie, vol. 2, n° 2, pp. 99-117. DOI: <https://doi.org/10.3917/rfse.002.0099>

RIBEIRO, Oscar, et al., 2021. *The Modified Caregiver Strain Index: Portuguese version*, Journal of Health Psychology, DOI: <https://doi.org/10.1177%2F1359105319883933>

ROCHA, Miriam, *A relevância de um estatuto jurídico para os cuidadores informais*, em *Temas de Direito e Bioética* - Vol. 1, Novas questões do Direito da Saúde, DH-CII, JUSGOV, Escola de Direito da Universidade do Minho, 2018, p. 166. Disponível em: <http://repositorium.sdum.uminho.pt/handle/1822/69876> [02.09.2021]

SANTANA, Silvina, et al., 2014. *Integration of care systems in Portugal: anatomy of recent reforms*, International Journal of Integrated Care, 14(3). DOI: <http://doi.org/10.5334/ijic.989>

SANTOS, Boaventura, 1999. *The Welfare State in Portugal: between conflicting globalizations*, Centro de Estudos Sociais, Universidade de Coimbra, n° 140, 1999, Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/11024/1/The%20Welfare%20State%20in%20Portugal%20Between%20Conflicting%20Globalizations.pdf> [16.03.2021]

SEEHER, Katrin Seeher, et al., 2013. *Predictors and outcomes for caregivers of people with mild cognitive impairment: A systematic literature review*, Alzheimer's and Dementia 9 (2013), Elsevier. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.01.012>

SERRA, Isaura e GEMITO, Maria, 2013. *Cuidadores Informais: Quem quer ou quem pode?*, em Mendes, F., Gemito, L., Cruz, D. & Lopes, M. (coord.) *Enfermagem Contemporânea: Dez Temas, Dez Debates*. N° 1. Coleção E-books. Oficinas Temáticas, pp. 132-149, ISBN:978-989-20-4162-9.

SHAKESPEARE, Tom, 2010. *The Social Model of Disability*, em DAVIS, Lennard (ed.), *The Disability Studies Reader*, Nova Iorque: Routledge, 2010. Disponível em: <https://icpla.edu/wp-content/uploads/2018/08/Shakespeare-T.-The-Social-Model-of-Disability.-p.-195-203..pdf> [26.07.2021].

SILVEIRA, Alessandra, 2014. *Do âmbito da aplicação da Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia: Recai ou não Recai? – Eis a questão!*, JULGAR (Revista Jurídica), no. 22, Coimbra Editora. Disponível em: <http://julgar.pt/wp-content/uploads/2014/01/11-Alessandra-Silveira.pdf> [10.11.2020]

SOEIRO, José, et al., 2020. *As políticas de cuidados em Portugal*, em SOEIRO, José, et al. (coords.), 2020. *Cuidar de quem cuida: História e testemunhos de um trabalho invisível. Um manifesto para o futuro*. Objetiva, Penguin Random House Grupo Editorial.

SWAIN, John e FRENCH, Sally, 2000. *Towards an Affirmation Model of Disability*, Disability & Society, 15:4, 2000, pp. 569-582 DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590050058189>

TERZI, Lorella, 2004. *The Social Model of Disability: A Philosophical Critique*, Journal of Applied Philosophy. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.0264-3758.2004.00269.x>

UCHÔA, Marcela, 2021. *O Estatuto do Cuidador Informal em Portugal e a instrumentalização liberal do trabalho não pago: as mulheres no centro da reprodução capitalista*, Revista Espaço Acadêmico, 21, 03-12. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/EspacoAcademico/article/view/59395/751375152219> [03.09.2021]

VAZ, Iolanda, 2020. *A literacia em saúde dos cuidadores formais e informais*, Tese de mestrado em gestão de organizações, Escola Superior de Saúde do Politécnico do Porto. Disponível em: https://recipp.ipp.pt/bitstream/10400.22/17502/1/DM_Iolanda%20Vaz.pdf [26.10.2020]

VÍTOR, Paula, 2021. *A consideração do trabalho doméstico na união de facto*, Observatório Almedina. Disponível em: [A consideração do trabalho doméstico na união de facto – Observatório Almedina](#) [05.06.2021]

WIECZOREK, Estera, et al., 2021. *Assessing Policy Challenges and Strategies Supporting Informal Caregivers in the European Union*, Journal of Aging and Social Policy. DOI: <https://doi.org/10.1080/08959420.2021.1935144>

WILLIAMS, Fiona, 2001. *In and beyond New Labour: towards a new political ethics of care*. University of Leeds, SAGE Publications. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/026101830102100405> [08.09.2021]

YEATES, Nicola, 2005. *A Global Political Economy of Care*, Social Policy and Society, Volume 4, Issue 2, Cambridge University Press, pp. 227-234. DOI: <https://doi.org/10.1017/S1474746404002350>

PARECERES E RELATÓRIOS

Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial, 2021. *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*, Instituto da Segurança Social e Administração Central do Sistema de Saúde. Disponível em: [Relatório Final de Avaliação e Conclusões \(seg-social.pt\)](#) [06.08.2021]

Comissão Europeia, 2018. *The Silver Economy – Final Report*. ISBN 978-92-79-76911-5. Directorate-General for Communications Networks, Content and Technology (European Commission), Oxford Economics, Technopolis (coord.). Disponível em: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/a9efa929-3ec7-11e8-b5fe-01aa75ed71a1> [02.02.2021].

Comissão Europeia, 2018. *Informal care in Europe: exploring formalisation, availability and quality*, Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion. Disponível em: <https://op.europa.eu/pt/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1> [11.10.2021]

Comissão Europeia, 2021. *European Pillar of Social Rights Action Plan*, Employment, Social Affairs and Inclusion. Disponível em: https://ec.europa.eu/info/strategy/priorities-2019-2024/economy-works-people/jobs-growth-and-investment/european-pillar-social-rights/european-pillar-social-rights-action-plan_en [03.04.2021].

Comissão Europeia, 2021. *Livro Verde sobre o Envelhecimento – Promover a responsabilidade e a solidariedade entre gerações*, COM(2021) 50 final, Bruxelas. Disponível em: [com_2021_50_f1_green_paper_pt.pdf \(europa.eu\)](#) [22.10.2021]

Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 1 (2014) – Article 12: Equal recognition before the law*, CRPD/C/GC/1, 19 de maio de 2014. Disponível em: <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx> [14.08.2021]

Committee on the Rights of Persons with Disabilities, *General comment No. 5 (2017) on living independently and being included in the community*, CRPD/C/GC/5, 27 de outubro de 2017. Disponível em: <https://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhnsbHatvuFkZ%2bt93Y3D%2baa2q6qfzOy0vc9Qie3KjeH3GA0srJgyP8IRbCjW%2fiSqmYQHwGkfikC7stLHM9Yx54L8veT5tSkEU6ZD3ZYxFwEgh> [14.08.2021]

Conselho da União Europeia (CUE), 2020. *Council Conclusions on Tackling the Gender Pay Gap: Valuation and Distribution of Paid Work and Unpaid Care Work*, 13584/20, Secretariado-Geral do Conselho. Disponível em: <https://www.consilium.europa.eu/media/47063/st13584-en20.pdf> [03.04.2021]

European Network of National Human Rights Institutions (ENNHRI), 2017. “*We have the same rights*”: *The Human Rights of older persons in Long-term Care in Europe*, co-financiado pela União Europeia, 201. Disponível em: <http://ennhri.org/wp-content/uploads/2019/09/Report-%E2%80%9CWe-Have-the-Same-Rights%E2%80%9D-%E2%80%93Human-Rights-of-Older-Persons-in-Long-term-Care-in-Europe.pdf> [12.10.2021]

UNWOMEN, 2020. *Unpaid care work: Your daily load and why it matters*. Disponível em: <https://www.unwomen.org/en/digital-library/multimedia/2020/5/explainer-unpaid-care-work-your-daily-load-and-why-it-matters> [05.02.2021]

LEGISLAÇÃO

- Portuguesa

Código Civil.

Constituição da República Portuguesa.

Decreto-Lei n.º 48/95, de 15.03.1995.

Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6.06.2006.

Decreto-Lei 119/83, de 25.02.1983.

Despacho n.º 6324/2020, de 15.06.2020.

Estatuto do Cuidador Informal aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6.09.2019.

Lei n.º 100/2019, de 6.09.2019.

Lei n.º 36/98, de 24.07.1998.

Lei n.º 49/2018, de 14.08.2018.

Portaria n.º 2/2020, de 10.01.2020.

Portaria n.º 64/2020 de 10.03.2020.

Portaria n.º 256/2020, de 28.10.2020.

Resolução da Assembleia da República n.º 130/2016 de 18.07.2016.

- Internacional

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, adotada a 13 de dezembro de 2006 (resolução A/RES/61/106) e aberta à assinatura em Nova Iorque a 30 de março de 2007. Disponível em: [pessoas_deficiencia_convencao_sobre_direitos_pessoas_com_deficiencia.pdf \(ministeriopublico.pt\)](https://www.ministeriopublico.pt/pt/legislacao/legislacao-internacional/convencao-sobre-direitos-das-pessoas-com-deficiencia) [29.11.2021]

- Europeia

Diretiva 2000/78/CE do Conselho, de 27 de novembro de 2000, que estabelece um quadro geral de igualdade de tratamento no emprego e na actividade profissional. Disponível em: [EUR-Lex - 32000L0078 - EN - EUR-Lex \(europa.eu\)](https://eur-lex.europa.eu/lexUri.do?uri=CELEX:32000L0078:EN) [30.11.2021]

Diretiva (UE) 2019/1158 do Parlamento Europeu e do Conselho de 20 de junho de 2019 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, L 188/79. Disponível em: [DIRETIVA \(UE\) 2019/ 1158 DO PARLAMENTO EUROPEU E DO CONSELHO - de 20 de junho de 2019 - relativa](https://eur-lex.europa.eu/lexUri.do?uri=CELEX:32019L1158:EN)

[à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores e que revoga a Diretiva 2010/ 18/ UE do Conselho \(europa.eu\)](#) [15.07.2021]

Recomendação da Comissão ao Conselho para que autorize a Comissão a participar nas negociações com vista à criação de um instrumento internacional juridicamente vinculativo destinado a promover e proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, SEC/2003/0116 final. Disponível em: [EUR-Lex - 52003SC0116 - PT \(europa.eu\)](#) [30.11.2021]

ARTIGOS JORNALÍSTICOS

Agência de Informação Norte, *Há 800 mil cuidadores informais em Portugal e estatuto é passo para a dignidade*, 22 de setembro de 2019. Disponível em: <https://www.airinformacao.pt/2019/09/22/ha-800-mil-cuidadores-informais-em-portugal-e-estatuto-e-passo-para-a-dignidade/> [16.09.2021]

Agência Lusa, *Para o digital não deixar idosos para trás é preciso reforçar e adaptar formações*, 5 de março de 2021. Disponível em: [Para o digital não deixar idosos para trás é preciso reforçar e adaptar formações \(saudemais.tv\)](https://www.saudemais.tv/pt/04-09-2021/para-o-digital-nao-deixar-idosos-para-tras-e-preciso-reforcar-e-adaptar-formacoes) [04.09.2021]

Diário de Notícias, *Manuela esteve 864 dias no hospital sem estar doente. Manuel saiu, mas já demente*. 23 de maio de 2020. Disponível em: <https://www.dn.pt/edicao-do-dia/23-mai-2020/manuela-no-hospital-a-espera-de-um-lar-manuel-saiu-mas-ja-demente-12227410.html> [28.06.2021]

Diário de Notícias, *Apenas 222 cuidadores informais recebem subsídio*, 26 de janeiro de 2021. Disponível em: [Apenas 222 cuidadores informais recebem subsídio \(jn.pt\)](https://www.dn.pt/edicao-do-dia/26-jan-2021/apenas-222-cuidadores-informais-recebem-subsidio-12227410.html) [22.07.2021]

ENNHRI News, 13 de novembro de 2017. *Are the rights of family carers adequately protected?* Disponível em: [Are the rights of family carers adequately protected? - ENNHRI](https://www.ennhri.org/news/are-the-rights-of-family-carers-adequately-protected/) [12.10.2021]

Jornal Observador, *Muitos cuidadores informais desconhecem que podem aceder a um estatuto*, 19 de abril de 2021. Disponível em: [Muitos cuidadores informais desconhecem que podem aceder a um estatuto – Observador](https://www.observador.pt/2021/04/19/muitos-cuidadores-informais-desconhecem-que-podem-aceder-a-um-estatuto/) [25.04.2021]

Jornal Público, *Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos*, 4 de agosto de 2021. Disponível em: [Cuidadores informais só receberam 8% dos subsídios previstos | Cuidados | PÚBLICO \(publico.pt\)](https://www.publico.pt/08-10-2021/cuidadores-informais-so-receberam-8-dos-subsidios-previstos) [08.10.2021]

Rádio Renascença, 20 de janeiro de 2016. *Abandono de idosos. E por que não penalizar através da perda de benefícios fiscais?* Disponível em: [Abandono de idosos. E por que não penalizar através da perda de benefícios fiscais? - Renascença \(sapo.pt\)](https://www.rn.pt/12-02-2021/abandono-de-idosos-e-por-que-nao-penalizar-atraves-da-perda-de-beneficios-fiscais/) [12.02.2021]

DADOS ESTATÍSTICOS

Instituto Nacional de Estatística (INE), 2020. *Projeções de População residente em Portugal*. Disponível em: [Portal do INE](#) [25.06.2021]

Instituto Nacional de Estatística (INE), 2021. *Estimativas de População residente em Portugal 2020*. Disponível para download na íntegra em: [Portal do INE](#) [25.06.2021]

PORDATA, *População empregada do sexo feminino: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020. Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+do+sexo+feminino+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-355> [01.11.2020].

PORDATA, *População empregada do sexo masculino: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020. Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+do+sexo+masculino+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-357> [01.11.2020].

PORDATA, *População empregada: total e a tempo completo e parcial*, última atualização: 07.02.2020, Lisboa, PORDATA. Informação disponível detalhada através de tabelas e quadros com dados estatísticos, em: <https://www.pordata.pt/Portugal/Popula%C3%A7%C3%A3o+empregada+total+e+a+tempo+completo+e+parcial-356> [01.11.2020].