


# Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar no Brasil



JOSÉ NOGUEIRA E MÓNICA BRAUNA



**Com a coordenação de:**



IILA, Área de Políticas Sociales



Expertise France, Área de Políticas de Igualdad de Género

**Com o apoio de:**

SECRETARIA NACIONAL  
DOS DIREITOS DA PESSOA  
COM DEFICIÊNCIA

MINISTÉRIO DA  
MULHER, DA FAMÍLIA E  
DOS DIREITOS HUMANOS



Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos

## SUMÁRIO

SINOPSE .....	4
1. A dependência, o cuidado e o cuidador familiar: conceitos e abordagens. ....	5
1.1. Conceitos importantes no âmbito do presente documento orientador: .....	5
1.1.1 Cuidador Familiar .....	5
1.1.2 Cuidador Familiar Permanente .....	5
1.1.3 Cuidador Familiar Parcial.....	5
1.1.4 Cuidador Familiar Ocasional.....	5
1.1.5 Dependência.....	5
2. Fundamentação para a criação de uma estratégia de apoio ao cuidado e ao cuidador familiar no Brasil .....	6
2.1 Porque uma Estratégia de cuidado no Brasil é tão necessária?.....	6
2.2 Pilares de intervenção no desenho de políticas públicas de apoio ao cuidador .....	8
2.3 Serviços de Apoio aos cuidadores .....	8
2.3.1 Apoios financeiros para compensação por encargos acrescidos.....	10
2.3.2 Critérios a ter em conta no estabelecimento de prestações monetárias de apoio aos cuidadores.....	10
2.3.3 Medidas de flexibilidade laboral .....	12
2.3.4 Apoio no desenvolvimento de projetos experimentais e inovadores .....	13
3. Aspectos importantes a ter em consideração no desenho e implementação de políticas públicas de apoio aos cuidadores familiares.....	14
a) Formação e capacitação dos cuidadores .....	14
b) Prioridade na concepção de pequenos projetos experimentais/piloto ao nível estadual ou municipal .....	14
c) Critérios de elegibilidade e prioridade para apoios, intervenções e reconhecimento da condição de cuidador .....	14
d) Diversidade das fontes de financiamento.....	15
e) Coparticipação familiar (de acordo com o seu rendimento) .....	15
f) Monitoramento e avaliação dos impactos.....	15
g) Disponibilidade de serviços e apoios nos territórios.....	15
4. Proposta: Nove etapas para o desenho de um modelo de implementação de políticas de apoio ao cuidador familiar no contexto do Brasil .....	16
5. Notas Finais .....	17
6. Sites de referência.....	19
7. Referências Bibliográficas de suporte ao documento.....	20



## SINOPSE

O presente documento orientador visa apresentar aos gestores e aos agentes políticos brasileiros, embora de uma forma sintética e esquemática, algumas das linhas estruturais, para o desenho e implementação de uma política integrada e multinível de apoio aos cuidadores familiares no Brasil.

O documento estrutura-se essencialmente em quatro capítulos:

- i) A dependência, o cuidado e o cuidador familiar: conceitos e abordagens;
- ii) Fundamentação para a criação de uma estratégia de apoio ao cuidado e ao cuidador familiar no Brasil;
- iii) Pilares de intervenção no desenho de políticas públicas de apoio ao cuidador e de serviços de apoio, como: apoios financeiros para compensação por encargos acrescidos, medidas de flexibilidade laboral e apoio a projetos experimentais e inovadores; e
- iv) Aspectos importantes no desenho e implementação de políticas públicas de apoio aos cuidadores familiares: formação/treinamento dos cuidadores; qualidade de vida do cuidador; prioridade na concepção de pequenos projetos experimentais/piloto ao nível estadual ou municipal; critérios de elegibilidade e prioridade para os apoios e intervenção; diversidade das fontes de financiamento; coparticipação familiar de acordo com o rendimento e monitoramento e avaliação dos impactos.

## **1. A dependência, o cuidado e o cuidador familiar: conceitos e abordagens.**

### **1.1. Conceitos importantes no âmbito do presente documento orientador:**

#### **1.1.1 Cuidador Familiar**

É a pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim laços emocionais.

#### **1.1.2 Cuidador Familiar Permanente**

Considera-se cuidador familiar a tempo integral, a pessoa que assume a responsabilidade e assegura de forma permanente as funções de cuidador de um familiar dependente (idoso, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz 24 horas por dia, todos os dias da semana, sendo ocasionalmente substituído nas suas tarefas (por outros familiares, amigos e vizinhos), mas apenas em situações de força maior.

#### **1.1.3 Cuidador Familiar Parcial**

Considera-se cuidador familiar a tempo parcial, a pessoa que assegura de forma não permanente as funções de cuidador de um familiar dependente (idoso, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz paralelamente a uma outra atividade, seja remunerada ou não (pode acumular o exercício de uma profissão com a função de cuidador). O apoio à pessoa cuidada pode ainda ser assegurado com a utilização de uma rede informal de apoio maior (outros familiares, amigos, vizinhos, etc), por um cuidador extrafamiliar e/ou por uma instituição formal de prestação de serviços de apoio.

#### **1.1.4 Cuidador Familiar Ocasional**

Considera-se cuidador familiar ocasional (ou secundário), a pessoa que assegura de forma ocasional as funções de cuidador de um familiar dependente (idoso, pessoa com doença incapacitante ou pessoa com deficiência), e que o faz esporadicamente, apenas em uma situação de exceção ou força maior, na qual o cuidador permanente não consegue assegurar o apoio.

#### **1.1.5 Dependência**

A dependência pode ser definida como um estado em que se encontram as pessoas, que, por razões ligadas à perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, têm necessidade de uma assistência e/ou de ajudas importantes para a realização de “Atividades da Vida Diária” (AVD) e “Atividades Instrumentais da Vida Diária” (AIVD). O apoio pode ser ministrado não só ao nível dos autocuidados, como também ao nível da participação na sociedade enquanto cidadão de plenos direitos.

## 2. Fundamentação para a criação de uma estratégia de apoio ao cuidado e ao cuidador familiar no Brasil

### 2.1 Porque uma Estratégia de cuidado no Brasil é tão necessária?

Diante da complexidade e exigências no contexto do cuidado, o próprio cuidador familiar torna-se objeto de cuidado, uma vez que a prestação de cuidados a longo prazo pode se tornar uma enorme sobrecarga. As atividades diárias de apoio à pessoa cuidada originam uma sobrecarga de natureza física, psicológica, material e social, a qual limita, igualmente, os cuidadores na sua autodeterminação e a liberdade de “ser”, “estar” e de “participar” na comunidade. Mesmo em situações semelhantes, os cuidadores podem vivenciar diferentes níveis de sobrecarga, com efeitos negativos tanto a nível psicológico, como na rede social, de apoio à saúde e benefícios trabalhistas reduzidos. Ser cuidador está muitas vezes associado à pobreza, e quando estão em idade ativa enfrentam uma enorme dificuldade em acessar ou manter o trabalho, com maior probabilidade de trabalhar a tempo parcial, redução de progressão na carreira, especialmente para as mulheres, refletindo em uma ligação mais fraca à força de trabalho e, portanto, o acúmulo de direitos previdenciários mais baixos.

Assim, é emergente:

- Identificar as necessidades dos cuidadores familiares (apoio psicológico, financeiro e social).
- Identificar os recursos da comunidade, nível de escolaridade do cuidador, apoio ao cuidador, ou cuidados temporários, de forma a minimizar os efeitos negativos do cuidado.
- Organizar os serviços sociais e de saúde para lidar adequadamente com os problemas de saúde dos cuidadores, minimizando a sensação de abandono e desgaste.
- Promover ações que garantam adequada sustentabilidade da prestação de cuidados, considerando-as no planejamento de serviços, de forma a reduzir a institucionalização e a hospitalização da pessoa cuidada.
- Garantir modelos de trabalho que possam, cumulativamente, adequar-se com o papel do cuidador.

Independentemente do esforço legislativo até aqui desenvolvido pelo Brasil, bem como do reconhecimento de boas práticas ao nível da implementação de algumas respostas sociais de apoio ao cuidador familiar (por meio do trabalho de algumas Organizações da Sociedade Civil-OSC's), o caminho percorrido até aqui não é suficiente face às necessidades sociais identificadas pelos cuidadores. Desta forma, é urgente refletir, desenhar e implementar uma verdadeira estratégia de apoio ao cuidador familiar no Brasil, mesmo que parta da experimentação de iniciativas piloto, delimitadas e localizadas geograficamente. É esse o objetivo desta publicação.

A Estratégia de Cuidado do Brasil é um tema emergente na agenda das políticas públicas e requer a aplicação de medidas em várias áreas, podendo envolver as esferas privada e pública

considerando os cuidadores familiares como atores do cuidado. A implementação de políticas com impacto na vida cotidiana dos cuidadores familiares deve ser um processo amplo e descentralizado com responsabilidades a nível Federal, Estadual e Municipal em coordenação com os Sistemas de Saúde e Assistência Social, promovendo o intercâmbio de informações e boas práticas, com estreita monitorização do progresso das medidas de apoio aos cuidadores.

Uma estratégia nacional de cuidado deve garantir o acesso a serviços especializados, sustentáveis e de boa qualidade para todos ao longo da vida, e estabelecer um quadro para reformas políticas que englobe medidas de apoio ao cuidador e à pessoa cuidada. A prestação de cuidados de longa duração, formais e informais, no Brasil, deve ser parte integrante de plano integrado numa Política Nacional de Cuidados. Os cuidados devem ser abordados como um setor abrangente e multidisciplinar de serviços de qualidade, promovidos ao longo do ciclo vital, concebidos de acordo com as necessidades de cada pessoa e enraizados nos direitos humanos e dignidade, tanto para a pessoa cuidada como para os seus cuidadores.

É importante:

- Investir numa rede de serviços de apoio e de proximidade de suporte aos cuidados domiciliários;
- Promover a cooperação com a sociedade civil, OSCs e setor lucrativo;
- Criar e adaptar novas respostas sociais na área da saúde para atender às necessidades dos cuidadores e da pessoa cuidada;
- Adequar os horários de trabalho para que os cuidadores continuem a prestar os cuidados aos seus familiares por meio da flexibilidade laboral sem discriminação, fazendo o uso de um amplo conjunto de políticas e medidas nos setores social, de saúde e de emprego, a fim de evitar o impacto negativo dos cuidados nos próprios cuidadores;
- Permitir que os cuidadores recorram a serviços alternativos de cuidados profissionais acessíveis e de boa qualidade, em particular os serviços de apoio domiciliário e cuidados integrados.

Garantir que as políticas nacionais tenham em conta os cuidadores, ou seja, promover a inclusão social dos cuidadores, o desenvolvimento de serviços de apoio aos cuidadores, permitir-lhes manter-se ativos no emprego remunerado e manter uma vida social.

O documento que se apresenta tem como objetivo orientar na busca de estratégias para se criar e implementar ações que visem apoiar a atuação junto aos cuidadores familiares no Brasil, dando suporte e orientações para que sejam minimizados os efeitos negativos na prestação de cuidados tanto para a pessoa cuidada como para o cuidador. Assim, este projeto pretende contribuir para a criação de uma política nacional de cuidado a essas pessoas que dedicam parte de suas vidas para oferecer ao outro condições dignas de vida.



Esta ação visa apoiar a construção de sistemas de atenção integral constituídos em pilares de intervenção dos sistemas de proteção social. Além disso, o apoio nesta área visa fortalecer políticas que reconheçam o trabalho dos cuidadores como protagonistas destes sistemas (na maioria dos casos mulheres), permitindo o seu acesso a sistemas de segurança social e de formação que contribuam para a sua profissionalização e melhoria da prestação de cuidados.

## 2.2 Pilares de intervenção no desenho de políticas públicas de apoio ao cuidador

O direito ao cuidado vem sendo amplamente reconhecido e incluído como um dos pilares da cidadania social, ao lado da previdência social, saúde e educação. Devido a fatores socioeconômicos que penalizam muitas das famílias, o papel de cuidador assume-se como fundamental no processo de apoio, de manutenção do cuidado e de todo o processo de reabilitação da pessoa dependente.

Esta é uma atividade muito desgastante, que provoca mudanças na própria estrutura familiar, e que acarreta consequências na saúde do cuidador, principalmente porque quase sempre existe uma sobrecarga pela duplicação de papéis entre as atividades cotidianas e as que são necessariamente referentes ao cuidado.

No que diz respeito às medidas de política pública de apoio ao cuidador familiar, de uma forma geral, podemos dividi-las em quatro grandes grupos: I. serviços de apoio; II. prestações monetárias; III. licenças laborais (pagas e não pagas), flexibilidade laboral (redução horária, horário flexível, teletrabalho) e IV. Projetos piloto inovadores de apoio ao cuidador<sup>1</sup>.

Figura 1 – Pilares de Intervenção de Apoio ao Cuidador

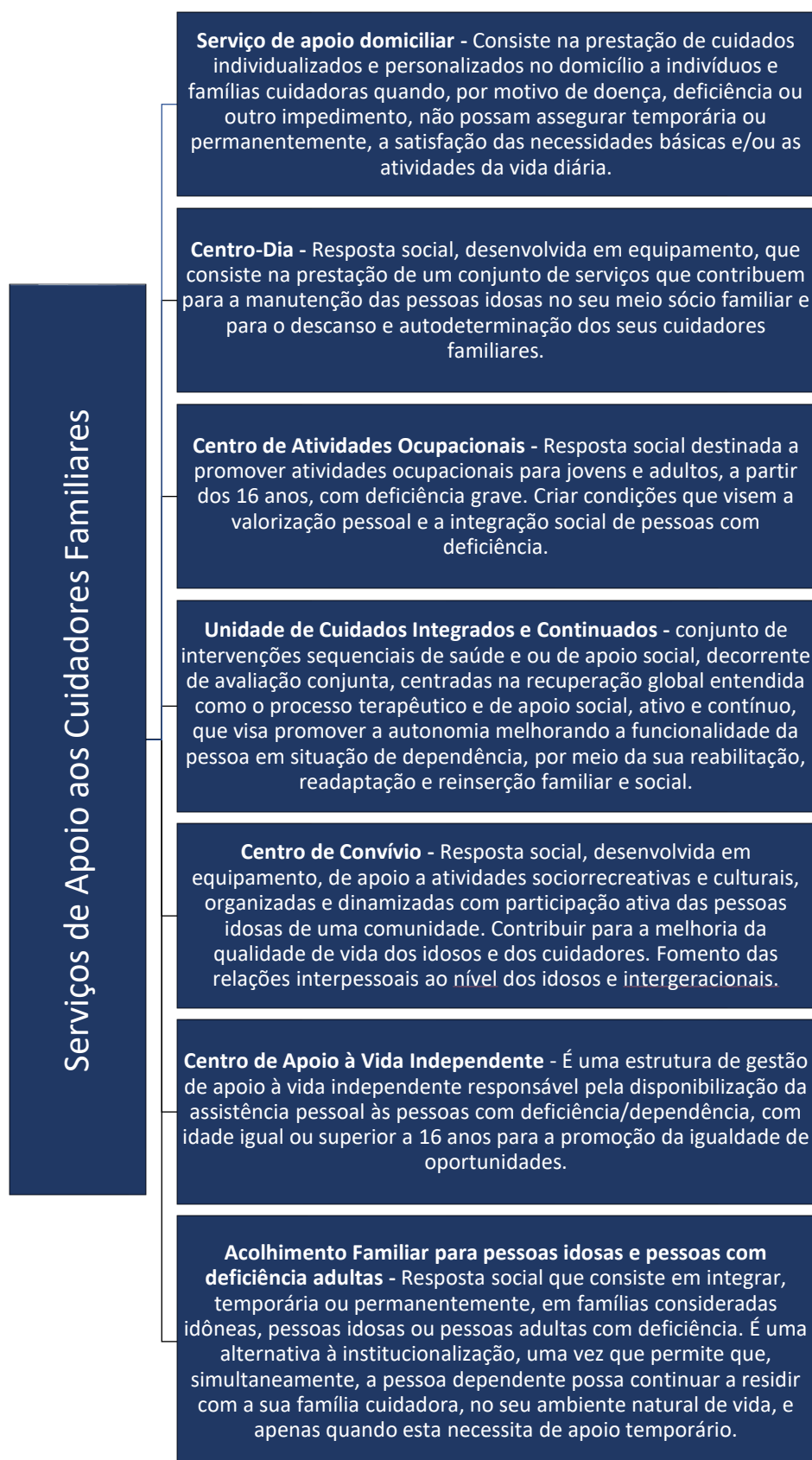


## 2.3 Serviços de Apoio aos cuidadores

Entende-se por serviços de apoio aos cuidadores um conjunto de serviços sociais de suporte ao cuidador familiar, seja o apoio prestado em contexto domiciliar, institucional e/ou comunitário.

<sup>1</sup> Boas práticas internacionais e do Brasil de apoio ao cuidador familiar. Vide p. 33.  
<https://eurososocial.eu/biblioteca/doc/boas-praticas-internacionais-e-do-brasil/>

Tabela 1 – Serviços de Apoio aos Cuidadores Familiares



### 2.3.1 Apoios financeiros para compensação por encargos acrescidos

Os apoios financeiros públicos às pessoas em situação de dependência e/ou aos seus cuidadores familiares são igualmente medidas de política pública amplamente utilizadas na quase totalidade dos países europeus. Estes apoios financeiros diretamente atribuídos à pessoa dependente e ao cuidador familiar são complementares aos serviços e apoio das OSC's neste âmbito. Uma estratégia de abordagem “*direct pay*” pode servir para adquirir esses serviços sociais no mercado de empresas ou profissionais autônomos prestadores de serviço de “home care”. O “*direct pay*” é um sistema de apoio em que o Estado atribui diretamente uma determinada quantia monetária aos cuidadores familiares destas pessoas. Na maioria dos países europeus contempla um conjunto de apoios financeiros. Estes apoios financeiros também podem promover a aquisição de serviços de apoio em mercado aberto, incentivando a economia social.

“Há um alto grau de variação na forma como os países financiam os custos de cuidar de idosos dependentes e adultos e crianças com deficiência ao nível dos seus sistemas de proteção social. Em alguns países, o estatuto de ‘cuidador familiar (de um idoso ou de uma criança ou adulto dependente) foi explicitamente reconhecido pelo Estado, conferindo-lhes direito a apoio financeiro” (ANED, 2019).

Em quase todos os países é necessária uma avaliação da deficiência/dependência/incapacidade e/ou da capacidade de trabalho, para acesso aos vários tipos de benefícios financeiros (“porta de entrada no sistema”).

### 2.3.2 Critérios a ter em conta no estabelecimento de prestações monetárias de apoio aos cuidadores

- Qual a idade mínima e máxima da pessoa dependente para que o cuidador possa usufruir do benefício;
- Necessidade ou não de uma avaliação de renda familiar, ou seja, definir se todos os cuidadores podem usufruir do benefício independentemente da sua renda (acesso universal) ou se apenas aplica aqueles que detêm menor rendimento ou se o rendimento condiciona o valor do benefício;
- Definição sobre o montante a atribuir;
- Definição se existe majoração ou não do montante no caso do cuidador ter deixado de trabalhar para cuidar a tempo integral; e
- Definição da necessidade de avaliação e certificação da deficiência/incapacidade para usufruir do benefício<sup>2</sup>.

---

<sup>2</sup> Vide exemplo de um auxílio de renda criado recentemente em Portugal: “Prestação Social de Inclusão” – É uma política pública que traduz uma inovação de significativa importância, não só por agregar um conjunto de prestações dispersas de apoio a pessoas com incapacidade/deficiência e seus cuidadores, mas também pela

Para a definição dos critérios de elegibilidade para usufruir dos apoios e auxílios financeiros, entre outros direitos, é emergente que na construção desta Política de Apoio aos Cuidadores seja também desenvolvido um Projeto de Lei (por exemplo, o Estatuto do Cuidador Familiar) que:

- Reconheça e valorize a função social dos cuidadores familiares;
- Regularize o procedimento de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Familiar;
- Defina medidas de suporte, capacitação e apoio aos cuidadores familiares e facilite o acesso aos recursos e serviços na comunidade; e
- Disponibilize apoio técnico e especializado por meio de profissionais de referência intersectorial. Ainda neste Projeto, definir os critérios de elegibilidade para reconhecimento da função de Cuidador Familiar.

Figura 2 – Tipos de prestações monetárias aos cuidadores



forma como se encontra estruturada. Esta prestação é constituída por três componentes: o componente base, o complemento e a majoração. O complemento é aplicável na eventualidade de carência ou insuficiência de recursos, constituindo um instrumento de combate à pobreza das pessoas com deficiência e suas famílias. A majoração visa substituir as prestações que se destinam a compensar encargos específicos acrescidos resultantes da deficiência e ainda não se encontra em funcionamento. Para aprofundamento, vide o respectivo Guia Prático por meio do seguinte link: [https://www.seg-social.pt/documents/10152/14948/8003 Presta Social inclusao/99bd44c9-637e-4816-b19e-b914e6e70314](https://www.seg-social.pt/documents/10152/14948/8003_Presta_Social_inclusao/99bd44c9-637e-4816-b19e-b914e6e70314).

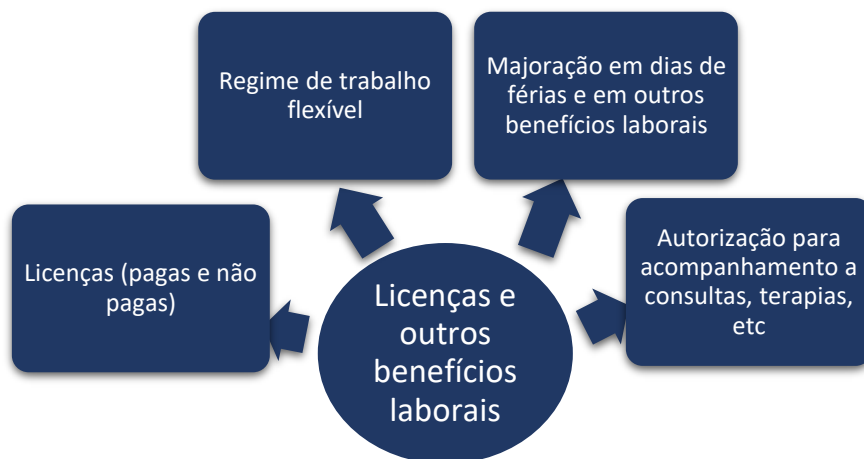
Outro exemplo de prestação monetária pode ser definida por “Auxílio por Assistência a 3ª pessoa” - prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias para prestar assistência familiar a pessoas com deficiência, doença crônica ou doença oncológica, que estejam em situação de dependência e que necessitem do acompanhamento permanente de 3ª pessoa. Para aprofundamento, vide o seguinte link: <https://www.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa>.

### 2.3.3 Medidas de flexibilidade laboral

Em muitos países os cuidadores familiares que se encontram no mercado de trabalho têm direito de solicitar à entidade empregadora a dispensa de trabalho suplementar e de trabalho noturno. O direito do cuidador familiar de receber dispensa de horário de trabalho, mediante comprovação, para acompanhamento à pessoa cuidada nas terapias e/ou consultas médicas, é na maioria dos países objeto de um acordo entre o empregador e o trabalhador. Esta flexibilidade laboral pode ser negociada e concedida por exemplo por meio de um “crédito” de horas (banco de horas) de trabalho que podem ser utilizadas para esse fim. Em determinados países, o cuidador informal principal tem direito a apoios e intervenções técnicas que visam a sua inserção socioprofissional e o regresso ao mercado de trabalho, nos seguintes termos:

- Apresentação às ofertas de emprego disponíveis de acordo com o seu perfil;
- Apoios ao empreendedorismo e orientação profissional de apoio à gestão da sua carreira profissional;
- Apoio à integração, no âmbito de estágios profissionais, adequados à qualificação académica ou profissional de base destes candidatos, nos termos previstos na legislação;
- Apoios à contratação, no âmbito de medidas que estejam disponíveis, facilitando a sua integração no mercado de trabalho;
- Apoios à integração por meio do desenvolvimento de atividades socialmente úteis, nos termos da legislação aplicável, visando a promoção da empregabilidade e a melhoria das competências socioprofissionais destes candidatos.

Figura 3 – Tipos licenças e outros benefícios laborais



O teletrabalho, atualmente em período de regulação e de aperfeiçoamento em vários países, é hoje claramente uma importante medida de apoio ao cuidador familiar inserido no mercado de trabalho. O teletrabalho já era encarado como uma opção válida e útil para a melhoria do equilíbrio entre vida profissional e pessoal do trabalhador, principalmente no âmbito da parentalidade e cuidado a terceiros dependentes, a pandemia potencializou a disseminação desta prática na agenda dos países e das entidades empregadoras. Desta forma, prevê-se:

- Suspensão das tarefas profissionais por um determinado período de tempo para prestar apoio a um familiar dependente.

- Regimes de trabalho flexíveis, como a possibilidade de horários adaptados às necessidades dos cuidadores.
- Concessão de autorizações para acompanhamento a consultas, terapias de reabilitação e outros compromissos inadiáveis no âmbito da saúde.

O cuidador familiar pode ainda beneficiar-se de um período de descanso, de acordo com o definido no Plano de Intervenção Específico do cuidador (após a sua regulamentação em Projeto Lei), tendo por objetivo diminuir a sua sobrecarga física, mental e emocional. O mencionado benefício seria atribuído, preferencialmente, aqueles cuidadores informais com maiores necessidades, sendo esta aferida de acordo com critérios objetivos definidos por uma equipe de profissionais da segurança social e da saúde<sup>3</sup>.

#### 2.3.4 Apoio no desenvolvimento de projetos experimentais e inovadores

A semelhança entre os países da União Europeia e os países nórdicos é o desenvolvimento de projetos-piloto destinados aos cuidadores familiares. Nas condições conceituais previstas no início deste documento, prevê-se que sejam aplicadas medidas de apoio aos cuidadores familiares de forma experimental, mediante um programa de ações. Como exemplo pode-se citar as seguintes ações:

- **Prioridade na concepção de projetos experimentais/piloto ao nível estadual/municipal** - Prever as condições de implementação de projetos-piloto, selecionar territórios onde possam ser aplicados de forma a obter uma simetria regional minimizando os níveis de fragilidade física, psicológica e social dos cuidadores.
- **Plano de Intervenção Específico ao Cuidador** - Prever as estratégias de acompanhamento, aconselhamento, capacitação e formação que o cuidador deve prosseguir no sentido de suprir ou minimizar as necessidades decorrentes da situação da pessoa cuidada.
- **Monitoramento e avaliação dos impactos** - Prever a criação de uma Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Regional sujeitas a relatório final em sinergia multissetorial (solidariedade, segurança social, trabalho e saúde).

---

<sup>3</sup> No Brasil há possibilidade de horário especial para servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência, quando comprovada a necessidade por junta médica oficial, independentemente de compensação de horário (§3º, art. 98/Lei nº 8.112/90).

### **3. Aspectos importantes a ter em consideração no desenho e implementação de políticas públicas de apoio aos cuidadores familiares**

Há de se frisar alguns aspectos importantes a se levar em consideração no processo de desenho e de implementação de políticas públicas de apoio aos cuidadores familiares. A saber:

#### **a) Formação e capacitação dos cuidadores**

Os serviços de saúde devem assegurar ao cuidador informal, informação específica e adequada às necessidades da pessoa cuidada e à melhor forma de lhe prestar os cuidados necessários, em colaboração com os serviços da segurança social, sempre que necessário. Os cuidadores familiares necessitam de orientações de como realizar os cuidados, desde as adaptações necessárias para um ambiente seguro de modo a prevenir acidentes, a organização das rotinas de alimentação, medicação e higienização de modo que se promova a autonomia e independência da pessoa cuidada. Diante disso, ressalta-se a importância da realização de ações de formação para a capacitação instrumental do cuidador, na gestão de estratégias das atividades do cotidiano e no desenvolvimento de competências e habilidades para prestação de cuidados.

A sobrecarga física e emocional são fatores com elevado impacto na qualidade de vida do cuidador. Assim, o cuidador familiar pode estar melhor capacitado quando têm melhores ferramentas para lidar com as dificuldades e adversidades durante a jornada da prestação de cuidados. Portanto, deve ter o direito a participação em grupos de suporte com intuito de minimizar a sobrecarga advinda dos eventos de estresse, ansiedade e depressão. Estes grupos visam: prestar apoio educativo e instrumental promovendo o empoderamento do cuidador; promover a autoestima e confiança com estratégias de regulação emocional; fomentar a intercomunicação (entre cuidadores, profissionais de saúde, da área social e associações) e o estabelecimento de relações de suporte positivas minimizando o isolamento e facilitando a integração na comunidade.

#### **b) Prioridade na concepção de pequenos projetos experimentais/piloto ao nível estadual ou municipal**

Em um momento em que é cada vez maior o nível de exigência técnica e científica associado aos processos do planejamento da economia, da sociedade e dos territórios, e o desenvolvimento das suas condições de competitividade, a concepção e disseminação de projetos pilotos assentam tanto na produção de conhecimento, como no desenvolvimento estratégico de intervenções prioritárias a nível municipal e estadual, priorizando políticas que garantam a sustentabilidade adequada da prestação de apoios aos cuidadores familiares. Para acompanhamento, monitoramento e avaliação dos projetos-piloto entende-se que é necessária a criação de uma Comissão de Acompanhamento, Monitoramento e Avaliação Intersetorial (nas áreas do trabalho, solidariedade, segurança social e da saúde).

#### **c) Critérios de elegibilidade e prioridade para apoios, intervenções e reconhecimento da condição de cuidador**

O reconhecimento da condição de cuidador familiar pode recair na competência do Serviço de Saúde e/ou de Assistência Social local mediante requerimento apresentado por aquele e, sempre que possível, com o consentimento da pessoa cuidada. Exemplos de critérios para o reconhecimento da condição de cuidador familiar: a) Ter residência legal em território nacional; b) Ter idade igual ou superior a 18 anos; c) Apresentar condições de saúde adequadas aos cuidados a prestar à pessoa cuidada e ter disponibilidade para a sua prestação; d) Ser familiar até ao 4.º grau da linha reta ou da

linha colateral da pessoa cuidada; e) Eventual critério de elegibilidade, de modelação e/ou de acesso a determinados serviços em razão da renda familiar.

#### **d) Diversidade das fontes de financiamento**

A complexidade do contexto do cuidador retrata a necessidade imperiosa de apoio e reparação de situações de vulnerabilidade social, que se pode enquadrar a origem das primeiras prestações sociais (apoios financeiros públicos), independentemente da necessidade ou não, de uma condição de recursos para acesso a esse benefício. Os apoios financeiros públicos a pessoas em situação de dependência e/ou aos seus cuidadores familiares são medidas de política pública utilizadas em quase todos os países europeus. O acesso e a utilização às diversas soluções de financiamento de respostas e serviços de cuidado aos cuidadores familiares e à pessoa com dependência podem estar vinculados ao apoio público, abranger os incentivos/benefícios fiscais (por meio de coparticipações) e de empresas privadas. Em alguns países o financiamento de serviços/apoio ao cuidador podem ainda ser subsidiados por meio de jogos especiais-lotéricos, parcerias com Organizações da Sociedade Civil (OSC's)<sup>4</sup>, Fundos Monetários e Comitês Econômicos da América Latina.

#### **e) Coparticipação familiar (de acordo com o seu rendimento)**

A proteção social em termos de apoio financeiro às pessoas com dependência e seus cuidadores familiares pode variar. Alguns países desenvolveram um conjunto complexo de vários benefícios financeiros complementares. Estes benefícios contemplam programas de proteção social, baseados em apoio monetário e coparticipação familiar aos dependentes e seus cuidadores ao qual as pessoas têm direito a prestações sociais. Esta filosofia tem como objetivo possibilitar a atribuição das prestações sociais, ou seja, de apoios financeiros do Estado às pessoas que realmente necessitam destas de forma mais rigorosa e eficiente, baseado nos princípios da igualdade, equidade e sustentabilidade (famílias de baixa renda com a coparticipação máxima do Estado; famílias de média e alta renda com percentagens de coparticipação a se aplicar).

#### **f) Monitoramento e avaliação dos impactos**

A relevância das políticas públicas são hoje aspectos fundamentais para o desenvolvimento dos países, dos territórios, das organizações e dos indivíduos, a partir dos contextos, mecanismos de incentivo, paradigmas vigentes, visão de futuro e inovação estratégica de médio e longo prazo. A implementação de políticas, incluindo recomendações de políticas e promoção de boas práticas, são processos que requerem um plano estratégico que preveja metas, ações e atividades (*on going*), um estreito monitoramento junto aos vários atores envolvidos e constante avaliação dos indicadores de desempenho/impacto em articulação com os setores envolvidos. Estes indicadores podem estar direcionados tanto aos cuidadores familiares (índice da qualidade de vida, felicidade, ansiedade, depressão entre outros), como à pessoa cuidada (nível de dependência, qualidade de vida, tipo de serviços utilizados, etc.) bem como aos serviços e ações implementados.

#### **g) Disponibilidade de serviços e apoios nos territórios**

Oferecer apoio aos cuidadores é uma questão global e de responsabilidade da nossa sociedade. Nos setores público e privado, todos têm uma função a desempenhar. Para a implementação de respostas de cuidado aos cuidadores importa uma estreita articulação entre os serviços da segurança social e as entidades de diversos setores, mais precisamente da saúde, justiça, educação, emprego, formação profissional e forças de segurança. As prestações de serviços e de apoio aos cuidadores familiares

---

<sup>4</sup>Boas práticas internacionais e do Brasil de apoio ao cuidador familiar. Vide p. 63  
<https://eurosocial.eu/biblioteca/doc/boas-praticas-internacionais-e-do-brasil/>



devem integrar os princípios da proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade tanto na zona urbana como rural.

#### 4. Proposta: Nove etapas para o desenho de um modelo de implementação de políticas de apoio ao cuidador familiar no contexto do Brasil



## 5. Notas Finais

O presente documento não tem o objetivo de indicar um único rumo ou caminho a seguir para o desenho e implementação de uma política de apoio aos cuidadores familiares no Brasil, mas apresentar um quadro de opções e de boas práticas internacionais nesse âmbito, bem como uma proposta de metodologia de implementação estratégica que permita fazer escolhas e opções políticas adequadas à realidade do Brasil e à diversidade de contextos geográficos/sociais/culturais que compõem a realidade brasileira.

- É consenso das políticas sociais modernas, utilizadas em diversos países, que a implementação de políticas de cuidado e de apoio ao cuidador, para além de contribuir para a resolução de um grave problema social, igualmente potencializa ganhos significativos do ponto de vista financeiro, porque, “ao libertar” ou minimizar o “fardo” do cuidador, promove e incentiva o seu regresso ao mercado de trabalho (cuidadores em tempo integral) ou o aumento do número de horas de trabalho (cuidadores em tempo parcial). Desta forma, este tipo de política promove a criação de valor social, mas também de valor econômico, quer pela via da produção, quer pela via do aumento das contribuições para a sociedade, por meio do pagamento dos respectivos impostos por ser possível participar, mesmo que em horário parcial, do mercado de trabalho.

- Considera-se prudente a implementação de projetos de pequena escala, a nível municipal ou estadual, no sentido de ser testado não só o desenho como também a metodologia de implementação desses.

- Potencializará o sucesso destes projetos pilotos se na sua concepção forem incluídos e ouvidos vários atores, envolvendo representantes dos próprios cuidadores e OSC's ou empresas de apoio social. O envolvimento dos cuidadores familiares nestes projetos permitirá implementar uma abordagem participativa, o que melhorará a qualidade das medidas propostas, atendendo à experiência e diversidade de perfis de cuidadores e das suas necessidades.

- Sugere-se a criação de grupos de apoio online, dinâmicos e flexíveis, que favoreçam a interação entre os profissionais e os cuidadores, explorando os benefícios das tecnologias de informação e comunicação.

- O financiamento para a implementação destes projetos pilotos e futuramente de uma estratégia a nível nacional para o cuidado no Brasil, deverá ser orientado numa lógica de diversificação de fontes de financiamento, que complementem e integrem fundos públicos, fundos privados, fundos internacionais ao nível da ONU ou outras entidades, fundos obtidos pela via de jogos especiais-lotéricos ou outras fontes similares e por último, não se deverá excluir a própria coparticipação do cuidador.

- Importa também conceber e promover uma ampla estratégia nacional de disseminação e divulgação dos resultados e boas práticas obtidas nos projetos piloto. Tal estratégia permitirá fomentar progressivamente o alargamento de algumas das medidas implementadas a outros territórios geográficos do Brasil. Sugere-se ainda, enquanto parte integrante da estratégia de

disseminação/alargamento dos projetos piloto, a criação de prêmios de excelência, os quais, embora de caráter simbólico, deverão ser entregues em eventos públicos televisionados e mediatizados.

- Por último, torna-se igualmente importante a criação de uma metodologia abrangente de apoio e acompanhamento externo destes projetos, que permita, por um lado, ajudar na implementação dos desses e por outro, conceber uma bateria de indicadores de desempenho e de sucesso/insucesso das medidas. Nesse sentido, sugere-se a utilização de instrumentos de avaliação da evolução da satisfação dos cuidadores face às suas necessidades e a aplicação de índices de qualidade de vida e de felicidade, entre outros). Esta avaliação externa, deverá igualmente ser operacionalizada por meio de parceria com os serviços dos Ministérios da Saúde, da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e/ou Previdência Social do Brasil, que integrarão uma Comissão Permanente de Acompanhamento.

## 6. Sites de referência

1. <https://eurosocial.eu/biblioteca/doc/boas-praticas-internacionais-e-do-brasil/>
2. <https://eurocarers.org/ict-for-informal-carers/>
3. <https://eurocarers.org/publications/the-eu-strategy-on-care/>
4. <https://eurosocial.eu/politicas-sociales/>

## 7. Referências Bibliográficas de suporte ao documento

- Alves, S., Brandão, D., Teixeira, L., Azevedo, M. J., Duarte, M., Ribeiro, O., & Paúl, C. (2015). Intervenções psicoeducativas e *distress* psicológico em cuidadores informais: Análise comparativa de dois projetos comunitários. *Revista E-Psi*, 5(1), 94-112.
- Anjos, Ferraz dos; Boery, Rita; Pereira, Rafael (2014). Qualidade de Vida de Cuidadores Familiares de Idosos. In *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, 2014 Jul-Set; 23(3): 600-8.
- Barros, E. J. L., Santos, S. S. C., Gomes, G. C., & Erdmann, A. L. (2012). Gerontotecnologia educativa voltada ao idoso estomizado à luz da complexidade. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33, 95-101.
- Brasil. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil: promulgada em 05 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal.
- Brasil. (1994). Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994. Dispõe sobre a Política Nacional do Idoso, cria o Conselho Nacional do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil.
- Brasil. (2003). Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003. Dispõe sobre o Estatuto do Idoso e dá outras providências. Brasília, DF: Casa Civil.
- Brasil (2006). Ministério da Saúde. Portaria nº 2.528, de 19 de outubro de 2006. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. Brasília, DF: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2008). Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Guia prático do cuidador. Brasília: Ministério da Saúde.
- Brasil. (2013). Política Nacional de Humanização. 1. ed. Brasília, DF: 2013.
- Brasil (2019). Decreto nº 9.921, de 18 de julho de 2019. Consolida atos normativos editados pelo Poder Executivo federal que dispõem sobre a temática da pessoa idosa. Brasília: DF.
- Brown. I., et al. (2003). "Family quality of life: Canadian results from an international study". *Journal of Developmental and Physical Disabilities* 15, 207–29.
- Brown. I., et al. (2006). "Family Quality of Life When There Is a Child With a Developmental Disability". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 3 Number 4 pp 238–245.
- Camarano, A. (Coord). (2010). Cuidados de longa duração para a população idosa : um novo risco social a ser assumido?. Rio de Janeiro. Ipea.
- Camarano AA, Kanson S (2010). As instituições de longa permanência para idosos no Brasil. *Rev. Bras. Estud. Popul.* 2010; 27(1):232-235.
- Camarano, A. A. (2020). Cuidados para a população idosa e seus cuidadores: demandas e alternativas. Diretoria de Estudos e Políticas Sociais. Ministério da Economia. IPEA.
- Canavarro, M.C., et al. (2010). *Qualidade de vida e saúde: aplicações do whoqol*, Universidade Coimbra.
- Canavarro, M.C., et al. (2006). "Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL - 100) para Português de Portugal". *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 15-23.

- Carvalho, Maria Irene Lopes B. (2007), *Entre os cuidados e os cuidadores: o feminino na configuração da política de cuidados às pessoas idosas* (artigo), Lisboa, in Estudos de Género e a Mulher no Espaço Lusófono e na Diáspora, nºs 3/4, Universidade Lusófona.
- Costa Machado, R., Mozzaquatro, M., Palma, K. A. X. A., Melo, T. C. S., Dambrosio, K. H., & Scremin, M. (2019). Ações de extensão do programa de apoio aos cuidadores da terapia ocupacional-PACTO. *BARBAQUÁ*, 3(5), 52-68.
- Chubon, R.A. (1985). "Career-related needs of school children with several physical disabilities". *Journal of Counselling and Development*, 64 47-51.
- Clyburn, L.D. et al. (2000) "Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease". *Journals of Gerontology Series B Psychological Sciences and Social Sciences*, 55(1): S2–S13.
- Dias, Isabel (2005), *Envelhecimento e violência contra os idosos* (artigo), in Sociologia, n.º 15, Faculdade de Letras do Porto, pp.249-273.
- Diniz, D. (2007). O que é deficiência. São Paulo: Brasiliense.
- Ebenstein, H. (2006). Caregiver support groups: Finding common ground. *Social work with groups*, 29(2-3), 243-258.
- Fernandes, Ana A. (1997) – *Velhice e Sociedade*. Oeiras: Celta
- Fernandes, Purificação (2002), *A Depressão no Idoso*, Coimbra, Quarteto Editora.
- Fernandéz- Ballesteros, Rocio (2004) –*Una introducción* (artigo) , in Gerontologia Social, Madrid, Ediciones Pirámide, p 31-49.
- Ferrera, M Maurício et. al.(2000), *O Futuro da Europa Social*, Oeiras, Celta.
- Finch, Janet (1989), *Family Obligations and Social Change*, Polity Press.
- Gaugler, J. E., Davey, A., Pearlin, L. I., & Zarit, S. H. (2000). Modeling caregiver adaptation over time: The longitudinal impact of behavior problems. *Psychology and aging*, 15(3), 437.
- Guedes, D. & Barbosa, D. (2020). Políticas Públicas no Brasil para as pessoas com deficiência: trajetória, possibilidades e inclusão social. *Intr@ciência*, 19, 1-16.
- Gil, Ana Paula Martins (1999), *Redes de Solidariedade Intergeracionais na Velhice*, Cadernos de Política Social – Redes e Políticas de Solidariedade, APSS, Lisboa.
- Gil, Ana (2009) *Serviços de Apoio Domiciliário, oferta e custos no mercado privado*, in Revista Pretextos, Lisboa, ISS, IP.
- Grinyer, A. (2006). Cuidando de um jovem adulto com câncer: o impacto na saúde materna. *Saúde e assistência social na comunidade* , 14 (4), 311-318.
- Hurd, M. D., Martorell, P., Delavande, A., Mullen, K. J., & Langa, K. M. (2013). Monetary costs of dementia in the United States. *New England Journal of Medicine*, 368(14), 1326-1334.
- IDS (2002), *Prevenção da Violência Institucional, Perante as Pessoas Idosas e Pessoas em Situação de Dependência*, IDS, Lisboa.
- Ilha, S., Santos, S. S. C., Backes, D. S., Barros, E. J. L., Pelzer, M. T., & Costenaro, R. G. S. (2017). (Geronto) tecnologia cuidadora-educacional complexa para personas ancianas/familias con la enfermedad de Alzheimer. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70(4), 726-732.

- Lidz, T. (1983), *A pessoa, Seu desenvolvimento durante o ciclo vital*, Porto Alegre: Artes Médicas.
- Litwak, E. (1985), *Helping the Elderly, The Complementary Role of Informal Networks and Formal Systems*, The Guilford, New York.
- Marengoni, A., Winblad, B., Karp, A., & Fratiglioni, L. (2008). Prevalence of chronic diseases and multimorbidity among the elderly population in Sweden. *American journal of public health*, 98(7), 1198-1200.
- Mendes, E.V. (2011). *As redes de atenção à saúde* Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde.
- Minayo, M. C. D. S. (2021). Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: Por uma política necessária e urgente. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26, 7-15.
- Mioto, R. C. T., Dal Prá, K. R., & Wiese, M. L. (2018). Política Social e processos de judicialização: serviços sociais e famílias em foco. *Ser Social*, 20(42), 11-29.
- Nogueira, José Miguel (2009). *A dependência: o apoio informal, a rede de serviços e equipamentos e os cuidados continuados integrados*, GEP/MTSS, Lisboa.
- Nogueira, José Miguel et al., (2013), *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo a Residir no Distrito de Setúbal, APPDA-Setúbal, Setúbal*.
- Nogueira, José Miguel et al. (2014), *A Qualidade de Vida das Famílias com Crianças/Jovens com Perturbação do Espectro do Autismo em Portugal, diagnóstico e impactos sociais e económicos*, FPDA, Lisboa;
- Nogueira, José Miguel (2019), *As políticas públicas e a qualidade de vida das famílias com crianças com autismo: o caso da intervenção precoce na infância*. Tese de doutoramento. ISCTE-IUL, Lisboa. Disponível em [www.http://hdl.handle.net/10071/18539](http://hdl.handle.net/10071/18539).
- Oliveira MR, Silveira DP, Neves R, Veras R, Estrella K, Assalim VM, Araujo DV, Gomes GHG, Lima KC (2016). *Idoso na saúde suplementar: uma urgência para a saúde da sociedade e para a sustentabilidade do setor* Rio de Janeiro: Agência Nacional de Saúde Suplementar.
- Oxfam (2020). Relatório sobre nós e a desigualdade "tempo de cuidar". Fórum Econômico Mundial de 2020, Davos. [documento da Internet]. 2020 Jan. [acessado 2021 Maio. 21]. Disponível em: <https://oxfam.org.br/justica-social-e-economica/forum-economico-de-davos/tempo-de-cuidar/>
- Rocha, M. P. F., Vieira, M. A., & Sena, R. R. D. (2008). Desvelando o cotidiano dos cuidadores informais de idosos. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(6), 801-808.
- Ruaro, J. A., Ruaro, M. B., Souza, D. E., Fréz, A. R., & Guerra, R. O. (2012). Panorama e perfil da utilização da CIF no Brasil: uma década de história. *Brazilian Journal of Physical Therapy*, 16, 454-462.
- São José, José; WALL, Karin (2006), *Trabalhar e Cuidar de um Idoso Dependente: Problemas e Soluções*, Cadernos Sociedade e Trabalho VII – Protecção Social, MTSS/DGEEP, Lisboa
- Shanas (1979), *The Family as a Support System in Old Age*, *The Gerontologist*, n.º19.
- Schalock, R.L. (1996), *The quality of children's lives*, In A.H. Fine y N.M. Fine (Eds.), *Therapeutic recreation for exceptional children. Let me in, I want to play*. Second edition. Illinois: Charles C. Thomas.

- Schallock, R.L. *et al* (2002). "Conceptualization, Measurement, and Application of Quality of Life for Persons With Intellectual Disabilities: Report of an International Panel of Experts". *Mental Retardation*, Volume 40, number 6: 457–470 (policopiado).
- Schossler, T., & Crossetti, M. D. G. (2008). Cuidador domiciliar do idoso e o cuidado de si: uma análise através da teoria do cuidado humano de Jean Watson. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 17, 280-287.
- Sequeira, C. (2010). Cuidar de idosos com dependência física e mental. Lidel.
- Sousa, Jerónimo *et al.* (2007). *Mais Qualidade de Vida para as Pessoas com Deficiências e Incapacidades*, CRPG, Vila Nova de Gaia
- Turnbull, A. P. *et al* (2004). "Families and People with Mental Retardation and Quality of Life: International Perspectives". American Association on Mental Retardation (AAMR), Washington, D.C.
- Turnbull, A.P., *et al* (2006). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes Through Partnerships and Trust*, 5th edn. Merrill/Prentice Hall, Upper Saddle River, NJ.
- Unión Europea (2003). Consejo de Europa. Retos de la política social en las sociedades europeas que nevejecem. Bruselas: Comisión Europea.
- Veras, R. (2016). Linha de cuidado para o idoso: detalhando o modelo. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 19, 887-905.
- Veras, R. P., & Oliveira, M. (2018). Envelhecer no Brasil: a construção de um modelo de cuidado. *Ciência & saúde coletiva*, 23, 1929-1936.
- Wiese, M. L., Dal Prá, K. R., & Mioto, R. C. T. (2017). O cuidado como direito social e como questão de política pública. In *Anais... Seminário Internacional Fazendo Gênero 11& 13th Women's Worlds Congress (Anais Eletrônicos)*, Florianópolis.
- World Health Organization. (2015). Relatório mundial de envelhecimento e saúde. *Suíça, Switzerland: World Health Organization*.
- Zuna, N.I., *et al.* (2009). "Family Quality of Life: Moving From Measurement to Application". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, Volume 6, Issue 1, pages 25–31, March.
- Zuna, N.I., *et al.* (2011). Theorizing about family quality of life. In R. Kober (Ed.), *Enhancing the quality of life for individuals with developmental disabilities: Theory to practice* (pp. 241-278). Dordrecht, The Netherlands: Springer.