

Comissão de Direitos Humanos e Minorias
REQUERIMENTO Nº /2014

(Deputado Federal Renato Simões do PT/SP)

Requer a realização de Audiência Pública, no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Minorias para tratar sobre Política Nacional de Cuidadores.

Senhor Presidente,

Requeiro a realização de Audiência Pública no âmbito da Comissão de Direitos Humanos e Minorias para discutir com vários ministérios e a sociedade civil a construção de uma Política Nacional de Cuidadores.

JUSTIFICATIVA

É possível que todos sejam chamados a cuidar de alguém em nossas vidas. Pode ser uma esposa, o marido, o companheiro, o filho, o pai, o amigo, o colega ou o vizinho. Ao ser chamado para ajudar, a maioria de nós não estará preparada. Ainda mais quando esse alguém é portador de uma doença grave. Uma doença rara demora, no mínimo, 10 anos e há casos que o diagnóstico se confirma em duas décadas.

É preciso problematizar porque as Políticas Públicas têm demonstrado um hiato no que se refere ao cuidado. O tema do cuidado, além de transversal quanto aos sujeitos que dele dependem, é intersetorial por envolver imensas questões, além da saúde: envolve gênero, porque a grande maioria das mulheres com doenças raras - **78% dos portadores conforme o relatório do Instituto Baresi**. Vê-se abandonada pelo marido ou companheiro quando descobre que o filho porta uma doença rara, ou quando é diagnosticada com doença rara - mais de 65% das mulheres refere abandono neste caso. Há doenças que inter cruzam com questões étnicas, há questões que envolvem demandas previdenciária, de trabalho, de educação, de inclusão financeira, do direito à cidadania, ao esporte e lazer, habitação a aposentadoria.

Apesar de tudo isto, no entanto, a ação de cuidar exercida pelos familiares ainda não recebe o destaque que merece nas Políticas Públicas. O cuidador é um ator demasiadamente importante na vida das pessoas com doenças raras e deve ser considerado quando se discute educação em saúde e políticas de assistência social.

As razões que elegem os cuidadores familiares como elementos principais da vida da pessoa com doença rara vão desde a generalidade e a disponibilidade de tempo para fazê-lo, até o sentimento de obrigação, de dever

e de solidariedade. Uma pesquisadora (CALDAS, 1995), também apontou que há nisto, ainda, uma tradição histórica, cultural e religiosa.

Os diversos estudos a respeito da relação entre cuidado e cuidadores revelam que, em “comparação com os homens, às mulheres realizam uma gama bem mais variada e expressiva de cuidados em suas atividades diárias no trabalho externo ao lar ou dentro dele” (Tronto, 1997). Isso revela aspectos muito importantes da vida da pessoa com rara: tradicionalmente compreendido “*como de incumbência da mulher*” (Tronto, 1997).

Nestes termos, a literatura internacional aponta para quatro fatores, geralmente presentes, na designação da pessoa que, preferencialmente, assume os cuidados pessoais ao idoso incapacitado: *parentesco (cônjuges); gênero (principalmente, mulher); proximidade física (vive junto) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos)*. A este respeito ver Sinclair (1990), Ungerson (1987), Stone et al. (1987) e Lewis & Meredith (1988).

Pensar também na formação de cuidadores, para o cuidado cotidiano, em cursos presenciais ou à distância. Prover recursos para apostilas por patologia, para família, ambientes escolares e de trabalho. Prever a formação de cuidadores, no Brasil e o fornecimento de cuidadores pelo Estado em formas diversas de atuação.

Ao final de dois anos de debates profícuos, o Ministério de Saúde consolidou uma Política Nacional de Doenças Raras. Urge, agora, envolver outros Ministérios para efetivar os mesmos postulados em uma política Nacional de Cuidadores, viabilizada como marco para a efetivação dos Direitos Humanos de milhões de brasileiros e brasileiras.

Esta Comissão que trata dos Direitos Humanos e das Minorias merece destinar seu tempo para conhecer esta realidade e atuar positivamente sobre ela.

Diante do exposto e visando discutir Política Nacional e Cidades, solicito o apoio dos nobres pares para o presente requerimento.

Sala das Comissões, 08 de abril de 2014.

Deputado Federal Renato Simões

PT/SP