

COMISSÃO DE SEGURIDADE SOCIAL E FAMÍLIA

PROJETO DE LEI Nº 5.889, DE 2016

Assegura atendimento prioritário ao cuidador familiar não remunerado da pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária.

Autora: Deputada LEANDRE

Relator: Deputado GERALDO RESENDE

I - RELATÓRIO

O Projeto de Lei em epígrafe, de autoria da ilustre Deputada Leandre, estabelece atendimento prioritário para o cuidador familiar não remunerado de pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária em programas públicos de educação profissional e de geração de emprego e renda; em cursos destinados à capacitação e aperfeiçoamento de cuidador de pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária; em programas públicos de estímulo ao empreendedorismo; em programas públicos de intermediação de mão de obra; e no Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (Paefi) de que trata o art. 24-B da Lei nº 8.742, de 1993.

Além disso, a proposição prevê que, em caso de falecimento ou acolhimento institucional definitivo da pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária, o atendimento prioritário ao cuidador familiar não remunerado deverá ser mantido por até dois anos da data do óbito ou da institucionalização. Igualmente, apresenta-se a seguinte definição de cuidador familiar para fins de aplicação do disposto nesta lei: é a

pessoa, membro ou não da família, que, sem remuneração, assiste ou presta cuidados à pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária. Igualmente, enquadra-se como cuidador familiar o atendente pessoal não remunerado da pessoa com deficiência previsto no art. 3º, inciso XII da Lei nº 13.146, de 2015.

Por fim, o Projeto de Lei propõe alteração ao art. 19-I da Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, com a finalidade de prever que, no atendimento domiciliar no âmbito do SUS, as ações de cuidado integral sejam estendidas para o cuidador familiar da pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária.

Na Justificação, a autora destaca que, de acordo com especialistas na matéria, 80% dos cuidados de longa duração, no mundo, são providos pelas famílias, em especial pelas mulheres do grupo familiar. Todavia, transformações demográficas e sociais têm tornado cada vez mais difícil a manutenção desse modelo de cuidado. O aumento do número de idosos, a entrada definitiva da mulher no mercado de trabalho, mudanças nos modelos familiares contribuíram para alterar completamente o paradigma da família cuidadora, que assumia total responsabilidade pelos cuidados de seus membros, principalmente crianças e idosos, e deixava para o Estado um papel apenas residual nesse contexto.

Países que já se defrontam há mais tempo com essa realidade têm procurado desenvolver políticas que visam equilibrar a equação, definindo o papel das famílias, do Estado e das empresas na provisão do cuidado para pessoas dependentes, além da adoção de medidas que possam apoiar os cuidadores familiares, especialmente as mulheres, no exercício da função de cuidar.

II - VOTO DO RELATOR

De início, gostaríamos de louvar a iniciativa da nobre autora da Proposição, que volta seu olhar para um segmento populacional

sistematicamente esquecido pelo Estado brasileiro. Embora a atuação dos cuidadores familiares não remunerados seja estratégica para o modelo familista de cuidados que permeia as políticas sociais brasileiras, a falta de apoio do Estado para esses valorosos cidadãos é patente e preocupante.

Os cuidados de longa duração para pessoas em situação de dependência para o exercício de atividades da vida diária, sejam enfermos, idosos ou pessoas com deficiência, apresentam um recorte de gênero bem acentuado. De acordo com dados do *Instituto de Mayores e Servicios Sociales de Espanha – IMSERSO*, naquele país, que tradicionalmente também centra na família a responsabilidade para o cuidado de pessoas dependentes, a maioria dos cuidadores são mulheres – 83% do total -, dentre as quais 43% são filhas, 22% são esposas e 7,5% são noras da pessoa cuidada. A idade média dos cuidadores é de 52 anos, sendo que 20% do contingente superam os 65 anos e são casados. Muitos – 60% - compartilham o domicílio com a pessoa cuidada e a maioria – 80%, - presta ajuda a um familiar idoso em situação de dependência. Grande parte dos cuidadores não recebe ajuda de outras pessoas e a substituição do cuidador principal por outros membros da família é de 20%, considerada moderadamente baixa. Ademais, uma parte divide-se entre o cuidado da pessoa dependente com o cuidado dos filhos.

Nos Estados Unidos, estima-se que 40 milhões de pessoas exerçam atividades de cuidador familiar não remunerado de pessoas com deficiência ou de idosos¹. O valor estimado dos serviços providos por cuidadores informais naquele país tem aumentado sensivelmente na última década. Em 2007, correspondia a 375 bilhões de dólares; em 2013, atingiu 470 bilhões de dólares. Esse último valor excedeu o valor pago para o cuidador remunerado sob a forma de *home care* e o total dos gastos do sistema de saúde *Medicaid* com os cuidados de longa duração naquele ano, e aproximou-se do valor das vendas de uma das maiores empresas do mundo - Wal-Mart -, que foi de 477 bilhões de dólares.

¹ Informações disponíveis no sítio eletrônico <https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>
Acesso em 09.06.2017.

No Brasil, embora não existam dados consistentes sobre cuidadores familiares não remunerados, estudo desenvolvido com base na Pesquisa Nacional de Saúde de 2013² identificou que a ajuda informal predominou em 81,8% dos casos estudados. Além disso, pesquisa desenvolvida por Camarano (2014)³ buscou estimar o custo do cuidado familiar no Brasil. O recorte do estudo considerou apenas mulheres de 20 a 69 anos que não recebiam aposentadoria, não estavam incluídas no mercado de trabalho e que não apresentavam dificuldades no desempenho de atividades da vida diária, num total de 1,4 milhão de mulheres que exerciam funções de cuidado familiar não remunerado. Quanto ao perfil das cuidadoras, observou-se que a maioria apresenta baixo grau de escolaridade (61%), idade média de 41,2 anos e renda familiar *per capita* mensal inferior a meio salário mínimo.

Na simulação, considerou-se que essas mulheres receberiam uma renda média equivalente à de outras mulheres com perfil similar que participavam do mercado de trabalho, tendo-se verificado que, nesse caso, o rendimento médio *per capita* domiciliar se elevaria em 54%. Além disso, constatou-se que os gastos com a alocação de uma renda às mulheres cuidadoras seriam inferiores ao custo mensal de um idoso em Instituição de Longa Permanência para Idosos - ILPI (3,7% e 11,0% do PIB, respectivamente).

Embora inquestionável a nobreza do ato de cuidar, especialmente de pessoas com quem se tenha laços afetivos, o exercício contínuo e muitas vezes longo dessa responsabilidade exige dedicação e esforços que podem ter consequências deletérias na vida do cuidador, tanto do ponto de vista físico e emocional quanto financeiro e profissional. Em regra, há uma inversão nos papéis familiares, modificação dos planos futuros, tanto pessoais quanto profissionais, interferência nas relações pessoais e ajustes na vida social.

² LIMA-COSTA, M^a F.; PEIXOTO, S.V.; MALTA, D.C.; SZWARCOWALD, C. L.; MAMBRINI, J.V. de M. Cuidado informal e remunerado aos idosos no Brasil (Pesquisa Nacional de Saúde, 2013). Revista de Saúde Pública. 2017;51, Supl 1:6s.

³ CAMARANO, A. A. Quanto custa cuidar da população idosa dependente e quem paga por isto? In CAMARANO, A. A. (Org.) Novo Regime Demográfico: uma nova relação entre população e desenvolvimento? Rio de Janeiro: 2014, IPEA

Não é incomum nos depararmos com cuidadores familiares que deixaram suas atividades profissionais e, por consequência, deixaram de ter qualquer aporte financeiro para sua subsistência para dedicar-se ao cuidado de um familiar dependente para o exercício de atividades da vida diária. O cuidador torna-se responsável pela higiene pessoal, alimentação, ingestão de medicamentos, tarefas de enfermagem, administração de dinheiro e bens, ajuda na comunicação com as demais pessoas, entre outras tarefas que contribuam para o bem-estar do receptor do cuidado. Ressalte-se que, embora geralmente se considere que essa situação é temporária, muitas vezes pode se estender por vários anos.

Todavia, o cuidador muitas vezes não consegue realizar seu autocuidado, seja no aspecto físico, psicológico, social ou profissional. Por causa da sobrecarga que a atividade contínua lhe impõe, desenvolve doenças físicas ou mentais que poderiam ser evitadas por uma ação preventiva; afasta-se dos amigos ou de atividades de lazer em razão da necessidade de dedicação integral à função de cuidar, desconecta-se de seu campo de atuação profissional, deixando de realizar reciclagem ou atualizar-se sobre as técnicas e inovações que terá de conhecer para se manter no mercado de trabalho.

Não obstante a impressionante transição demográfica em curso, com o crescimento acelerado do contingente de idosos, fundamentalmente em razão do aumento da expectativa de vida e da diminuição da taxa de natalidade, o Brasil ainda não incorporou à agenda governamental a necessidade de construção de uma política de cuidados consistente e consentânea com as necessidades da sociedade brasileira, que atenda às demandas atuais e nos prepare para atender ao cenário futuro. É preciso ter em mente que, em 2050, trinta por cento da população terá mais de sessenta anos.

O Projeto de Lei ora em análise representa um primeiro e importante passo no apoio ao cuidador familiar não remunerado e merece nosso total apoio. Tais medidas devem ocorrer de forma concomitante ao exercício das atividades de cuidado. No campo da assistência social, prevê

atendimento prioritário pelo Serviço de Proteção e Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos nos Centros de Referência Especializada de Assistência Social, de forma a mitigar a vulnerabilidade do cuidador e de sua família. Na área da saúde, prevê-se que, no atendimento domiciliar no âmbito do SUS, as ações de cuidado integral sejam estendidas para o cuidador familiar da pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária.

Ademais, garante-se atendimento prioritário ao cuidador familiar não remunerado em programas públicos de educação profissional e de geração de emprego e renda; em cursos destinados à capacitação e aperfeiçoamento de cuidador de pessoa em situação de dependência para o exercício de atividades básicas da vida diária; em programas públicos de estímulo ao empreendedorismo; e em programas públicos de intermediação de mão de obra. Igualmente, a proposição assegura que, em caso de falecimento ou acolhimento institucional definitivo da pessoa dependente, o atendimento prioritário ao cuidador familiar não remunerado será mantido por até dois anos da data do óbito ou da institucionalização.

Tendo em vista a inquestionável relevância das propostas, votamos pela aprovação do Projeto de Lei nº 5.889, de 2016.

Sala da Comissão, em 27 de junho de 2017.

Deputado GERALDO RESENDE

Relator