

Junho 2025

MESTRADO EM INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

Projeto Comunitário Espaço ASA

Autocuidado, Ser, Agir

Narrativas do Cuidar em Comunidade

TRABALHO DE PROJETO APRESENTADO À
ESCOLA SUPERIOR DE EDUCAÇÃO DE PAULA FRASSINETTI
PARA A OBTENÇÃO DE
GRAU DE MESTRE EM INTERVENÇÃO COMUNITÁRIA

DE

Helena Coutinho

ORIENTAÇÃO

Doutora Paula Cristina Pacheco Medeiros



PAULA
FRASSINETTI



Mestrado em Intervenção Comunitária

Projeto Comunitário *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir: Narrativas do Cuidar em Comunidade*

**Trabalho de Projeto Apresentado à
Escola Superior de Educação de Paula Frassinetti
Para a obtenção de
Grau de Mestre em Intervenção Comunitária**

Orientadora: Prof. Dra. Paula Cristina Medeiros

Autora: Helena Sofia Mêda da Cruz Coutinho

Porto, junho de 2025



(Página intencionalmente deixada em branco)



Dedicatória

Ao meu filho, Gustavo, o milagre da vida.



Resumo

O presente projeto tem como propósito relevar a importância da experiência de ser cuidador(a) priorizando, simultaneamente, o Direito ao Descanso do Cuidador (a), bem como a necessidade urgente das práticas de Autocuidado, tendo como eixo central a articulação com as *Unidades de Cuidados na Comunidade* – resposta integrada na rede de saúde pública.

O *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, um espaço móvel e itinerante, consiste num projeto de intervenção comunitária que tem como escopo colmatar problemáticas através de ferramentas inovadoras, capacitando os membros da sociedade. O presente projeto visa, portanto, colaborar para a construção de estratégias que promovam o Descanso do (a) Cuidador (a) reconhecendo que só pela colaboração e pela interdependência destes dois canais – *comunidade e saúde* – se pode fomentar uma rede de cuidados informais de corresponsabilidade e apoio contínuo.

Assente numa investigação com recurso ao método qualitativo, mais concretamente ao método das histórias de vida, desejou-se, com este projeto, compreender as vivências subjetivas dos (as) cuidadores (as) informais, principais e não principais, nomeadamente, quanto à experiência do cuidado, à sobrecarga e à existência (ou ausência) de estratégias comunitárias que promovam o descanso e práticas de autocuidado. Serão considerados aspetos como a percepção individual do bem-estar de cada cuidador (a), o fenómeno alusivo aos distintos níveis de sobrecarga, o nível de envolvimento comunitário, a eficácia das parcerias estabelecidas e a sustentabilidade das ações implementadas.

A investigação assume, assim, um carácter intervencivo e participativo, procurando contribuir para a valorização do (a) cuidador (a) informal e para o fortalecimento das comunidades enquanto espaços de apoio, solidariedade e cuidado partilhado.

Palavras-Chave: Comunidade, Intervenção Comunitária, Cuidadores Informais, Descanso do (a) Cuidador (a); Autocuidado.



Abstract

The objective of this project is to highlight the importance of the experience of being a caregiver, simultaneously prioritizing the Caregiver's Right to Rest, as well as the urgent need for Self-Care practices, with the central axis being the articulation with Community Care Units - an integrated response in the public health network.

Espaço ASA – Self-Care, Being, Acting, a mobile and itinerant space, consists of a community intervention project that aims to address problems through innovative tools, empowering members of society. This project aims, therefore, to collaborate in the construction of strategies that promote the Caregiver's Rest, recognizing that only through collaboration and interdependence of these two channels – community and health – can an informal care network of co-responsibility and continuous support be fostered.

Based on research using the qualitative method, more specifically the life story method, this project aimed to understand the subjective experiences of informal caregivers, both primary and non-primary, in particular regarding the experience of care, burden and the existence (or absence) of community strategies that promote rest and self-care practices. Aspects such as the individual perception of well-being of each caregiver, the pejorative phenomenon alluding to the different levels of burden, the level of community involvement, the effectiveness of the partnerships established and the sustainability of the actions implemented will be considered.

The research thus assumes an interventionist and participatory nature, seeking to contribute to the valorization of the informal caregiver and to the strengthening of communities as spaces of support, solidarity and shared care.

Keywords: Community, Community Intervention, Informal Caregivers, Caregiver Rest; Self-Care.



Declaração de Honra

Eu, Helena Coutinho, declaro que o presente trabalho-projeto é de minha autoria e não foi utilizado previamente noutro curso ou unidade curricular, da ESEPF ou de outra instituição. As referências a outros autores respeitam minuciosamente as regras de atribuição de autoria e encontram-se devidamente indicadas no texto e nas referências bibliográficas, de acordo com as normas de referenciamento APA 7. Tenho consciência de que a prática de plágio e auto-plágio constitui-se num ilícito académico.

Como antropóloga de formação, o vigente trabalho projeto segue os princípios do Código de Ética do Antropólogo, nomeadamente:

- **Imparcialidade:** como investigadora, jurei não deturpar a realidade de cada elemento do grupo amostral do estudo, não tender para a imparcialidade mediante processos de juízos de valor;
- **Transparência:** até ao ponto de não comprometer o anonimato dos participantes do estudo, exponho os objetivos, a metodologia e os resultados da investigação;
- **Inclusividade:** comprometi-me a espelhar aquilo que por mais anseio, uma sociedade inclusiva e reflete-se esse fenómeno desde a seleção da amostra em que houve a preocupação de encontrar uma mulher e um homem por perfil de cuidador (a) até à redação do presente relatório através do uso de linguagem inclusiva;
- **Rigor científico:** empenhei-me em escrutinar materiais documentais com credibilidade e legitimidade, notadamente o Instituto Nacional de Estatística (INE), o Instituto de Segurança Social (ISS) e os Decretos-Lei constatados no Diário da República (DR);
- **Integridade ética:** tive em conta a atualização do Regulamento Geral sobre a Proteção de Dados (RGPD) e obedeci a todas as normas, a fim de salvaguardar os dados declarados pelos entrevistados “Uma obrigação ética prioritária na Antropologia é a de não causar danos.” (CRIA, 2022, p. 1), através da obtenção de Consentimentos Informados, na entrega de Fichas de Informação aos



Participantes; na transcrição das entrevistas e posterior eliminação dos registos áudios de auxílio à análise das mesmas;

- **Compromisso pessoal:** comprometi-me em dar voz aos (às) cuidadores (as), apelando e apresentando um projeto que fomenta a transformação do real social dos sujeitos.

Porto, junho de 2025

Helena Sofia Mêda da Cruz Coutinho



Agradecimentos

É com enorme regozijo e orgulho que termino esta etapa, não podendo deixar de agradecer a todos aqueles que contribuíram e se propuseram a incentivar-me a nunca desistir. Estes dois anos foram momentos únicos de aprendizagem, mas também de recomeços, de resiliência e de desafios após desafios. Mas encontrei-me e encontrei quem me quer bem.

À Escola Superior de Educação Paula Frassinetti, o meu reconhecimento pelo seu compromisso com a formação humana e educativa.

À Professora Doutora Paula Cristina Medeiros, profundamente grata pela oportunidade da sua orientação, pelas valiosas sugestões e exigência. Levo comigo não só os ensinamentos, mas também o exemplo de compromisso e humanidade que partilhou em cada etapa deste processo.

Ângela, Beatriz, Catarina, Daniela, Maria, Manuela, Matilde e Rita — deixo um agradecimento cheio de carinho e admiração. Partilhar esta etapa convosco foi um verdadeiro privilégio. Entre trabalhos e muitas gargalhadas, construímos mais do que uma trajetória académica: criámos laços, apoio mútuo e memórias que levarei comigo para sempre. Obrigada por caminharem ao meu lado com tanta força, leveza e generosidade.

Aos meus pais e Mónica, por tudo e por tanto.

À Ângela, Toni, Mariana e Bruno, obrigada por cada palavra de encorajamento, por compreenderem as ausências e celebrarem cada pequena conquista como se fosse a maior. Foi no vosso amor, apoio incondicional e fé constante que encontrei a força para seguir em frente, mesmo nos momentos mais desafiantes.

À Marina, obrigada por me dares espaço, tempo e força para seguir este caminho.

Aos meus trevos de quatro folhas, uma palavra muito especial: à Célia, Juliana, Marta e Natacha, cuja sorte não está no acaso, mas na força, na amizade e na luz que trazem aos meus dias. Vocês foram porto seguro, foram sorrisos, foram o meu impulso, os meus *inputs*, a minha inspiração. A minha gratidão eterna por fazerem parte desta jornada única. Sem vocês, a conquista jamais teria existido. Meus quatro trevos, minha fortaleza invisível.



À Cláudia e à Daniela, pela força diária, pelo fôlego nos dias que faltavam ar.

À Sara, pela sabedoria discreta, pelo olhar atento e apoio silencioso que foram bússola em momentos de tempestade.

À Margarida, pela escuta ativa - foi a minha presença diária.

À Maria Rubim, gratidão pela colaboração nos momentos em que mais precisei. Foi um gesto de amizade e empatia que jamais esquecerei.

À Celeste, grata pela boa disposição, amizade e disponibilidade.

Ao meu marido, meu porto seguro, este caminho também é teu.

Aos cuidadores e cuidadoras, cuja dedicação silenciosa e incansável foi a base invisível que sustentou cada passo desta jornada. Sem o vosso cuidado, nada disto teria sido possível. A todos e a todas, a minha mais profunda gratidão, ficando na expectativa de que este projeto possa ser diferenciador e disruptivo, com espaço e tempo para o Autocuidado, Ser e Agir – ASA.



Índice geral

Resumo	5
Abstract	6
Declaração de Honra	7
Agradecimentos	9
Índice de Tabelas	13
Índice de Figuras	13
Lista de siglas	14
Introdução	16
PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO	22
1. O Direito de Ser Cuidado	22
1.1 Conceito de Comunidade	22
1.2 Intervenção Comunitária	24
2. O Direito de Ser Cuidador	27
2.1 Definição de Cuidador Informal	28
2.2 Importância do Descanso do Cuidador: Reconhecimento, Benefícios e Desafios	32
2.3 O Papel das Unidades de Cuidados na Comunidade na Promoção do Descanso do Cuidador Informal	37
PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO	39
1. Procedimentos Metodológicos	40
2. Objetivos da Investigação	41
3. Método de Histórias de Vida	41
4. Definição da Amostra	44
5. As narrativas com História	45
5.1. <i>M. - A filha que cuidou com tempo... “E depois do Adeus”</i>	46
5.2. – <i>C. - Grata por cuidar de ti. E agora a quem vou ligar?</i>	52



5.3. J. – “Passos de Gigante” - Uma filha que cuida	57
5.4 – E. - <i>O marido que cuida como um “leão”</i>	60
5.5 – F. - <i>O D. Quixote dos cuidados. Ou é agora ou nunca!</i>	63
5.6 – A. - <i>Mãe que cuida com Esperança</i>	66
6. Descrição e análise dos resultados.....	68
6. Discussão dos resultados	78
6.1. Padrões comuns	79
6.2. Papel da comunidade: desafios e lacunas	79
6.3. Consequências Integradas.....	80
6.4. Construção de Soluções	81
6.5. Conclusão.....	82
7. Análise SWOT do Estudo sobre Cuidadores e Ex-Cuidadores.....	83
PARTE III -PROJETO DE INTERVENÇÃO	87
O Dever do Autocuidado.....	87
Porquê implementar o <i>Espaço ASA - AutoCuidado Ser Agir?</i>	87
Plano de desenvolvimento	91
A - Problema, Solução e Impacto Social	91
B – Equipa	100
C – Objetivos, Atividades, Orçamento e Avaliação	104
D – Metas Globais e Cidadania	114
Conclusão	116
Referências bibliográficas	120
Anexo 1: Guião de entrevista.....	130



Índice de Tabelas

Tabela 1: Alteração dos diplomas: estabelecer e legitimar termos para o reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal	30
Tabela 2: Elementos do grupo amostral	44
Tabela 3: Constituição da equipa multidisciplinar	102
Tabela 4 - Despesas com aquisição e transformação da viatura.....	108
Tabela 5: Custos com recursos humanos.....	111
Tabela 6: Despesas anuais com vencimentos e carrinha	112
Tabela 7 - Hipóteses de custos partilhados.....	113

Índice de Figuras

Figura 1: Diagrama ex-cuidadores (as)	70
Figura 2: Diagrama cuidadores(as) principais.....	73
Figura 3: Diagrama dos cuidadores(as) não principais trabalhadores.....	76
Figura 4: Análise SWOT	84
Figura 5: Árvore de Problemas.....	92
Figura 6: Unidades Funcionais dos Agrupamentos dos Centros de Saúde	94
Figura 7: Calendarização semanal das atividades do Espaço ASA.....	105
Figura 8: Espaço ASA - Compilação de imagens idealizadas para o Espaço ASA	110



Lista de siglas

ACES – Agrupamentos de Centros de Saúde

ASA – Autocuidado, Ser, Agir

CINP – Cuidador Informal Não Principal

CIP – Cuidador Informal Principal

ECI – Estatuto do Cuidador Informal

EMPIIS - Estrutura de Missão Portugal Inovação Social

IAP – Investigação Ação Participativa

ISS – Instituto da Segurança Social

MAIEC – Modelo de Avaliação Intervenção Empoderamento Comunitário

ODS – Objetivos de Desenvolvimento Sustentáveis

ONG – Organizações Não Governamentais

RACCI - Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

SNS – Sistema Nacional de Saúde

UCC – Unidades de Cuidados na Comunidade



E, portanto, uma das coisas mais importantes é, no fundo, haver algum apoio que permita ao cuidador ter algum descanso (...)

C, Ex-cuidadora



“Alguém tinha cuidado daquela pessoa. Abrigou-a e alimentou-a. Protegeu-a, ao invés de a abandonar à sua sorte.”

Margaret Mead, antropóloga americana, s/d

Introdução

Há uns anos, quando questionada face ao meu propósito de vida, respondi, num ímpeto mais genuíno - nasci para cuidar. Não sabia como, nem de que forma, tendo apenas uma única certeza - o *cordão umbilical* que une as relações é o *ato de cuidar*.

Mostrou-se imperativo dar continuidade. Nesta interseção entre o meu propósito e a investigação científica, encontro uma ilustração simbólica na perspetiva da antropóloga Margaret Mead, quando questionada sobre qual seria a primeira evidência de civilização numa cultura antiga: “um fémur partido e curado” (Mead, s/d). O que significa esta correlação? O que pretende ela afirmar com esta imagem? Tal como a própria explica, em vez de abandonar essa pessoa à sua sorte, alguém a protegeu e cuidou dela durante o tempo necessário à sua recuperação. Uma explicação tão simples quanto profundamente humana: nesta evidência manifesta-se a interdependência, os vínculos sociais e, sobretudo, mais do que o mero impulso de sobrevivência do grupo, o ato de cuidar em comunidade com intenção e intervenção.

Esta sim, foi a nova lente que Mead convocou a todos(as) para refletirem, pois permite-nos ajustar a duas outras – a do cuidado e a da centralidade – na construção de comunidades verdadeiramente humanas.

Neste compasso histórico, o papel dos(as) cuidadores(as) evolui e existe a necessidade premente de ser potenciado ao nível das questões sociais, culturais, económicas e de políticas públicas para intensificar as redes comunitárias e institucionais de suporte. Assim, e com maior clareza, espoleta, deste modo, a legitimidade de assumir, neste projeto de intervenção comunitária, o reconhecimento, a visibilidade e a importância que os(as) cuidadores(as) informais principais ou não principais assumem,



no quotidiano contemporâneo dos cuidados. São eles(as) os produtos e produtores(as) de uma cultura dos cuidados.

Embora, em termos pessoais, nunca tenha diligenciado, formalmente, o papel de cuidadora, profissionalmente, o contacto que tenho estabelecido com muitos cuidadores(as), principais e cuidadores(as) trabalhadores(as), conduz-me a um olhar crítico sobre o significado de cuidar, sobre quem cuida e o tempo de descanso de que usufruem, aquando da tarefa de cuidar.

Reiterando a intersecção entre a vivência pessoal, o questionamento científico e a emergência do progressivo reconhecimento do papel dos(as) cuidadores(as) informais principais e não principais, na sociedade atual surge o enejo da investigação. Não apenas, pela importância no acompanhamento de pessoas em situação de dependência, mas também pelos inúmeros desafios que estes(as) enfrentam no dia a dia. Salientamos o revés alusivo à sobrecarga emocional, mas sobretudo à ausência de descanso, alvo de frequente negligência, por vezes por desconhecimento, outras tantas, por ausência de apoio de retaguarda social e institucional. É importante compreender que os cuidados são o fundamento de uma civilização e, por isso, urge honrar este ciclo vital dos cuidados, tal como diz Batthyány (2024), chegamos ao momento de começar a pensar em novas formas de organização social em geral, onde a organização social do cuidado ocupa um papel principal (Batthyány, 2024, p. 30). Assim como Margaret Mead que, de forma implícita, nas suas investigações sobre as relações familiares e os papéis de género em diversas culturas, observa que as ações de cuidado constituíram bases sólidas para uma civilização que se pretende interdependente. Também, Batthyány, considera que o direito ao cuidado deve ser incluído nas políticas públicas, “(...) el reconocimiento del derecho al cuidado, y su inclusión positiva en las políticas públicas.” (Batthyány, 2024, p. 29)¹ e que na sociedade latino-americana, também são fulcrais, “(...) el reconocimiento de la solidariedade y la interdependencia como valores claves para la construcción de un sistema social más justo y sustentable (...)”² (Batthyány, 2024, p. 33).

¹ “(...) o reconhecimento do direito do cuidado, e a sua inclusão nas políticas públicas.” (Batthyány: 2024, p. 29).

² “(...) o reconhecimento da solidariedade e da interdependência como valores-chave para a construção de um sistema social mais justo e sustentável (...)”(Batthyány, 2024, p. 33).



Perante o planeamento e conceção do presente projeto deparamo-nos com várias inquietações, sendo a principal centrada no escrutínio de estratégias fomentadoras e concordantes à declaração: *Descanso e Cuidar de Quem Cuida!*

O projeto, *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* pretende ser uma resposta de intervenção-ação que se caracteriza por um conjunto de ações conciliadas com a resposta integrada na rede de saúde pública - Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC), que permitam conciliar o descanso do(a) cuidador(a) com a continuidade dos cuidados.

O descanso do(a) cuidador(a) é um pilar essencial para a sustentabilidade do cuidado informal.

De facto, a temática dos cuidadores(as) informais principais ou não principais, é, nos dias de hoje, bastante escrutada. Assegura-nos uma breve análise aos dados disponibilizados pelo Instituto da Segurança Social (ISS), em julho de 2024 onde referencia:

14.941 cuidadores (as) informais, entre 9.201 cuidadores (as) principais e 5.732 cuidadores (as) não principais. Entre os dois tipos de cuidadores, foram os (as) cuidadores (as) informais não principais que registaram o maior aumento, com mais 23% do que em julho de 2023 e 2,5% do que em junho de 2024. Os dados disponibilizados ainda refletem sobre o género, sendo que 84,4% são mulheres, com idade média de 58 anos.” (Lusa, 2024).

Percebe-se cada vez mais que esta é uma temática com elevada pertinência devido ao aumento exponencial do número de cuidadores(as) que espelha, por sua vez, não só fatores positivos – a interdependência, os laços sociais, a diminuição na institucionalização das pessoas cuidadas – mas também, os fatores de risco – a saúde mental, sobrecarga do cansaço físico e a inexistência do autocuidado, provocado pelo total ou parcial ausência de descanso.

“Nenhum Homem é uma Ilha” (Donne, 1624), manifestou o poeta John Donne, que, inspirado no conceito da resiliência e da colaboração, acrescentou ainda que todos os Homens são uma parte, um pedaço de um todo. Nesta linha de pensamento, ancoramos a ideia de que as relações de interdependência começam em comunidade e projetam-se



com a intervenção comunitária. Reconhecemos, igualmente, nesta expressão, o efeito “ilha” de grupo, de identidade, de valores, de solidariedade implícitos no conceito de comunidade, mas também o paradoxo do que é viver em comunidade, das reivindicações, das pluralidades, das tensões, dos conflitos e das dissimetrias. Uma relação, portanto, dicotómica de aproximações e distanciamentos, segundo a doutrina de Bauman, “(...) estamos perante uma sociedade em constante mudança. Uma sociedade onde impera a impessoalidade, a competitividade e o individualismo, contrapondo uma ideia de comunidade como sendo um lugar de segurança e de pertença (...)” (Bauman, 2003, p.7). Perante esta realidade, a intervenção comunitária assume um papel crucial, pois mitiga os efeitos desagregadores da “modernidade líquida” restaurando os vínculos entre os indivíduos e fortalecendo a coesão social. O sociólogo Émile Durkheim também associa a esta coesão social os denominados *vínculos sólidos*, que são aumentados pelas relações de interdependência, essenciais para manter os laços de solidariedade sistémica, onde os indivíduos dependem uns dos outros (Durkheim, 1999). A intervenção comunitária seria uma forma, na ótica durkheimiana, de revitalizar laços nos espaços comunitários.

Neste cenário, a intervenção comunitária brinda com um reconhecimento recíproco de que é preciso existir com o outro e para o outro – “Sou porque nós somos”, Desmond Tutu (1999). O valor da alteridade, que Bronislaw Malinowski (1978) tanto defendeu, torna-se a peça fundamental para a intervenção comunitária: perceber as diferenças no outro, pressupõe reconhecimento e empatia, possibilitando ainda, perceber a estrutura organizacional, a “(...) diferença entre as necessidades reais da comunidade e as necessidades expressas pela comunidade.” (Melo, 2020).

Esta exigência humana, e remetendo já para o nosso projeto a apresentar nos próximos capítulos é o que ajuda a integrar a subjetividade de cada um, enquanto a baliza em três vetores essenciais: Dever do Autocuidado, Direito de Ser Cuidador e o Direito de Ser Cuidado. Uma lente de análise útil para compreender a importância da intervenção comunitária na reassunção dos espaços de comunidades, das organizações e, até mesmo, na dimensão mais vasta das políticas públicas locais e *qui ça* outros lugares do mundo.

Conciliar o descanso dos(as) cuidadores(as) informais, torna-se atualmente uma tarefa universal ao nível da temática dos cuidados, sendo preciso compatibilizar desafios, observar oportunidades, conciliar o bem-estar mental com a saúde física e com as



responsabilidades profissionais, ou académicas. Isto para dinamizar um conjunto de medidas que permitam aos cuidadores(as) informais, momentos de pausa e de descanso nas responsabilidades do cuidado.

O *Espaço ASA*, enquanto projeto é uma proposta de intervenção-ação, com uma visão pragmática que se afasta de uma tendência instrumentalista/utilitarista e aproxima-se de uma noção mais humanista.

Esta orientação relacional, ética, que se pretende com um espaço de tal especificidade, convoca-nos para uma reflexão mais teórica, mais vasta, sobre os “nós” que sustentam as comunidades e as suas estratégias de organização social. Neste sentido, a perspetiva de Tönnies (1955), desempenha um papel crucial quando premeia uma consciência para a dualidade e para a importância de uma intervenção que se move entre a *Gesellschaft* (sociedade) com relações cada vez mais regidas por utilitarismo e individualismo e a *Gemeinschaft* (comunidade) dominada pelas relações interpessoais, repletas de laços afetivos. Podemos concluir, acrescentando as ideias de Bauman e Durkheim anteriormente referidas, que a intervenção comunitária não só responde às tensões do mundo moderno, como oferece às pessoas todas as possibilidades de participarem e partilharem no delinear de ações a desenvolver, nas reivindicações e pluralidades. Compatibilizar os desafios e as oportunidades que definem o descanso dos(as) 14.941 cuidadores(as) informais principais e não principais³, exige critérios de intervenção que considerem não só os desafios de gestão pessoal (autocuidado e ser), mas sobretudo, os exógenos, os comunitários (agir). Adicionalmente, entre a lógica da utilidade e a força do vínculo, escolhemos reconstruir a comunidade (Tönnies, 1955, p.41). Tendo por base a emergência deste estudo e uma imensa vontade de contribuir para a transformação, urge questionar:

Qual o impacto que a comunidade tem no quotidiano dos cuidadores (as)?

Formula-se, complementarmente, outras questões:

- Como é vivida a experiência de ser ou ter sido cuidador (a)?
- De que forma os (as) cuidadores (as) se sentem visíveis ou não na comunidade?

³ Dado remetente ao mês de julho do ano 2024.



- Que mudanças poderiam ser efetuadas para melhorar a relação entre cuidadores(as) e comunidade?

Assim sendo, o que se pretende, doravante é perceber como construir respostas comunitárias sustentáveis que assegurem aos cuidadores(as) informais principais e não principais, momentos regulares e dignos de descanso, com a colaboração das Unidades de Cuidados na Comunidade, através de um espaço móvel e itinerante.

A percepção crescente da necessidade de definir estratégias para apoiar o descanso aos cuidadores(as), leva-nos à definição do objetivo geral: promover o descanso aos cuidadores(as) informais principais e não principais, através de um modelo colaborativo em comunidade, o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*. Neste “refúgio”, há literacia do cuidado e assegura-se, que existe um equilíbrio entre os momentos de descanso, os momentos de prestação dos cuidados e os momentos de participação dos(as) cuidadores(as). Por forma ainda de assegurar esta coerência que oriente e operacionalize a nossa intervenção, foram definidos, objetivos específicos:

- Identificar as necessidades e dificuldades dos(as) cuidadores(as) informais principais e não principais, no equilíbrio entre prestação dos cuidados e a prática do autocuidado;
- Implementar pausas regulares de descanso através do contacto com o *Espaço ASA Autocuidado, Ser, Agir*, por forma, a prevenir a sobrecarga do desgaste físico e emocional;
- Identificar as necessidades, as dificuldades, os constrangimentos no que concerne ao equilíbrio entre o cuidar e o autocuidado, através das experiências itinerantes dos(as) cuidadores(as);
- Desenvolver estratégias de suporte de autocuidado adaptadas às realidades dos(as) cuidadores(as);
- Promover ações de literacia do cuidado, da saúde, capacitando cuidadores(as) informais para cuidados mais informados e sustentáveis;
- Avaliar o impacto da intervenção.



PARTE I – ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1. O Direito de Ser Cuidado

1.1 Conceito de Comunidade

Existe um consenso académico de não haver consenso entre os diferentes autores no que concerne a uma só definição do conceito de comunidade. Polissémico, complexo e dinâmico, “viaja” numa perspetiva histórica e, dependendo das áreas de intervenção e disciplinares, como a sociologia, a antropologia, educação social, a psicologia comunitária, entre outras, vai sendo definido, delimitado, revisitado, por uns(umas) e, reorganizado, por tantos outros(as).

Entre os(as) autores(as) mais clássicos(as), Tönnies (1955), designado “pai” do conceito comunidade, enceta esta definição, distinguindo e opondo a *Gemeinschaft* (comunidade) da *Gesellschaft* (sociedade). Weber (1973), que absorve desta teoria, sustenta a definição pela via de um conceito mais amplo, a solidariedade, e Georg Simmel (s/d), que introduz, no conceito de comunidade, a relação entre superioridade e subordinação. Nenhuma das visões se sobrepõe, todas pragmatizam este conceito, que tal com explica Oberg (2018),

“(...) a partir de Tönnies, Weber e Simmel, que a comunidade seria o lugar do afeto, das relações primárias, da tradição, da partilha de interesse e de território comum, ao passo que a sociedade seria seu contrário, marcada pela racionalidade, pela modernidade, pelas relações secundárias com pouco contato face a face e com fins econômicos.”
(Oberg, 2018, p.714).

Um olhar interdisciplinar descobre sem dificuldade outras visões que encontram espaço fecundo para a problematização e apropriação na corrente contemporânea. Bauman e Castells, ambos, com visões diferentes, mas complementares, o primeiro baseado na “modernidade líquida” e, o segundo, baseado nas “comunidades



instantâneas”, atualizam este conceito e independentemente da perspetiva adotada, permanece evidente que a comunidade continua a ser um lugar simbólico e relacional, tão essencial à experiência humana e continua a ser espaço para debate académico, reflexão contínua e de diálogo dialógico (Freire, 1970).

O conceito de comunidade é, portanto, um fenómeno social complexo e pluridimensional, sendo abordado nas diversas áreas das ciências sociais, tais como a antropologia, sociologia, psicologia social, história, filosofia, serviço social e ciência política. Todavia, todas consentem que o sentimento de comunidade se tem vindo a dissipar com a afirmação da modernidade líquida, representando o esbatimento das relações sociais e instituições tradicionais em que os valores e modelos que anteriormente irrefutáveis passam a ser questionáveis. A fragilização da vida social, a perda dos vínculos de colaboração, de solidariedade e a ascensão de princípios de individualização são conceções antagónicas à essência do vocábulo comunidade.

Sob uma perspetiva holística, a noção de comunidade assenta em duas ideologias distintas. Por um lado, pode ser entendida como transversal à proximidade geográfica, dissociando-se dos laços de vizinhança, por outro pode assumir um carácter relacional, centrado nas interações sociais. Dado ao leque de oportunidades é comum testemunhar que um indivíduo seja membro de mais do que uma comunidade. Logo, a comunidade pressupõe a existência de um grupo de indivíduos que partilham algo em comum nomeadamente interesses, território, cultura. Essa interdependência constitui-se numa rede simbólica de relações de interajuda e intimidade e o sentimento de comunidade e de pertença despertam emoções deveras positivas nos sujeitos.

Transpondo para a intervenção comunitária na tentativa do escrutínio de soluções, esta união resulta no envolvimento cívico e sentimento de pertença e responsabilidade em prol do bem-estar dos próprios, dado que estará inerente uma discussão acerca de todos os problemas do cerne da sua comunidade.

Partindo desta visão mais holística e dinâmica pretende-se que o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* seja uma intervenção abrangente, que não se limite apenas à identificação das fragilidades, bem pelo contrário, que invista nas potencialidades da



comunidade. Pretende-se criar um espaço itinerante, com participação, com cocriação, em que o sentido de comunidade esteja envolvente.

1.2 Intervenção Comunitária

Num contexto em que o mundo atual se torna palco de muitas mudanças e de grandes contrastes, a intervenção comunitária surge como uma nova proposta de ação em que todos(as) são os(as) protagonistas. Isto significa que face às decisões políticas sobre as distintas necessidades e interesses das comunidades locais, deve prevalecer um *diálogo dialógico* (Freire, 1970). Evocando ainda Antunes (2010), é necessário contrariar a tendência do processo de globalização que afasta as comunidades locais dos centros de decisão. A intervenção comunitária partindo do conhecimento de uma comunidade — da sua história, organização social, necessidades, interesses, expectativas e recursos — constitui o requisito básico para apoiar as pessoas a adquirir a confiança e as competências necessárias na busca por uma melhor qualidade de vida (Antunes, 2010, p. 191). Nesta lógica, para intervir é preciso conhecer e, para conhecer, é preciso participar. Implica que a intervenção comunitária integre um processo intencional, orientado e sistemático, de forma a contribuir para o impacto e transformação. Segundo Trickett & Kelly (1985), uma intervenção comunitária deve adotar uma perspetiva ecológica, ou seja, adotar os múltiplos níveis de influência que afetam as pessoas, na sua singularidade, e a comunidade no seu todo. O ambiente surge aqui como o palco central para a mudança oscilando entre os momentos da prevenção e da coconstrução. Batthyáeny (2024), considera que a antropogénese vem reiterar um olhar onde predomina uma visão dicotómica associativa entre dois polos essenciais: *formação humana e as práticas sociais do cuidado*. Será esta dualidade que, numa intervenção comunitária, nos permite verificar como somos todos(as) seres interdependentes e comunitários(as). Somos esta consciência relacional.

Este princípio lógico é, sem dúvida, disruptivo, porque se afasta de uma intervenção apartada, catapultando para uma atuação direta com e para as comunidades. Nesta lógica, e reiterando Freire (1970), promove-se a noção de consciencialização coletiva. São estes também os padrões relacionais que se alinham com a perspetiva de



Melo (2020), no campo da saúde comunitária. Para este autor, um dos princípios de intervenção assenta no envolvimento das comunidades, na gestão das suas próprias necessidades de saúde, o que vai muito para além do “(...) fornecimento básico dos cuidados médicos ou os designados serviços de saúde.” (Melo, 2020, p.98) Para o autor, o princípio da eficácia da intervenção deve, sobretudo, garantir soluções “(...) que respeitem as especificidades locais e pessoais – participação ativa da comunidade.” (Melo, 2020, p.98). Esta proposta dialoga com o pensamento de Margaret Mead, que defende a importância de compreender e respeitar os padrões culturais. Para esta autora, a evolução cultural depende de que toda e qualquer intervenção respeite *o tecido cultural e relacional da comunidade*. (Mead, 1964). De igual modo, a intervenção comunitária é eficaz se for sensível aos multiníveis, face aos significados que “atribuem cor” ao quotidiano e que nos possibilitam a descrição densa (Geertz, 1989). Por outras palavras, o princípio da intervenção comunitária deve sem dúvida, valorizar *as especificidades, as particularidades culturais e contextuais*. Sublinhamos, que a intervenção comunitária não pode, nem deve ser entendida como algo estático, unilateral ou um mero conjunto de propostas técnicas. A intervenção comunitária é um processo dialógico, ético, transformador, construtivo, que se entrelaça entre as realidades culturais, sociais e representativas das comunidades.

Face ao exposto, torna-se claro que a intervenção comunitária é um meio de intervenção que ganha força e forma quando consubstanciada pelos três pilares metodológicos mencionados por Garcia e Sanchez (1997), “... uma intervenção integrada, coordenada e globalizada (...) uma intervenção sistematizada e planificada (...) uma intervenção baseada na participação da comunidade em todas as fases do projeto de intervenção...” (citado por Antunes, 2010, p. 192). Cumulativamente, ao polo da intervenção, acrescentam-se os binómios - eficácia e a eficiência. Tentou-se que ambos se encontrassem presentes aquando do delinear do projeto de intervenção. Concretizando, com o Projeto *Espaço ASA*, mais do que apresentar soluções à comunidade, urge edificá-las junto da comunidade, com eficácia e eficiência e, para tal, é necessário que as etapas alusivas à estruturação de um projeto de intervenção social. A primeira etapa concernente à intervenção comunitária equivale à consciencialização dos cidadãos, através de dinâmicas de sensibilização, sobre o contexto em que se inserem com o intuito de capacitá-los para que juntos consigam proporcionar melhorias à resolução



dos problemas existentes sob o pressuposto de *empowerment* e sustentabilidade. Numa fase posterior, em resposta aos testemunhos dos mesmos, elabora-se um diagnóstico onde se identificam as áreas alvo de reestruturação segundo evidências provindas da própria fonte que vivência as adversidades. Logo após o reconhecimento das vicissitudes a colmatar, segue-se o planeamento, depois a execução do projeto e, por fim, a sua avaliação, entendida como um instrumento de legitimidade decorrente do sucesso da ideia, que possibilitará a sua replicabilidade noutros contextos semelhantes ou a identificação de oportunidades de melhoria. O ciclo composto por diagnóstico, planificação, execução e avaliação (Pérez-Serrano, 2008) deve, assim, ser considerado, pensado e continuamente revisitado. A participação comunitária deve ser participativa, ética e, sobretudo, considerar as dinâmicas locais. Ora isso implica, como diz sabiamente Antunes, para viabilizar o projeto, “... a sinalização do ponto de partida e o diagnóstico das necessidades (...) finalidade e objectivos do projeto (...) planeamento e implementação do projeto (...) Avaliação (...) Análise Reflexiva...”. (Antunes, 2010, p.193).

Os princípios e as etapas da intervenção comunitária são a pedra basilar para potenciar e promover uma sociedade mais justa e equitativa. Existe, nesta conjugação, uma imersão de todos(as) em prol de um bem comum, dado que a noção de intervenção comunitária visualiza os cidadãos e cidadãs na sua abrangência como os próprios agentes de mudança, como empreendedores na transformação que tanto anseiam. Os(as) investigadores(as) numa ação sinergética com os atores sociais, segundo o pressuposto da democracia participativa e cidadania ativa, trabalham pela demanda de soluções verdadeiramente eficazes e eficientes, visando o combate de problemáticas de que são alvo, inspirando a sensação de confiança nos especialistas. Correlacionando os termos ação, contexto e localidade, o recurso comunitário neste tipo de intervenção é crucial, pois a pluralidade de perspetivas permitirá atingir o objetivo basilar de todos, a mudança social. Atendendo que é um desejo e interesse comum, a motivação não seráposta em causa em qualquer momento, portanto os elementos estarão sempre em sintonia de cooperação e engajamento.



2. O Direito de Ser Cuidador

“... e termos todos a consciência que um dia, se precisarmos de ser cuidados, gostaríamos de ser cuidados por quem nos ama.”

M, Ex-cuidadora 31/03

Apuramos testemunhos como verificado no pequeno excerto da entrevista, acima mencionado, que marcam e que definem trajetos, aos quais não se pode ficar indiferente. Neste, sentimos a essência do cuidado como o gesto de amor, dignidade e reciprocidade. Mais do que moral, existe a consciência ética de que cuidar faz parte da experiência humana. Cuidar, estabelece vínculos que se assumem como caminhos de regresso ao outro. De regresso à comunidade. Tal como referem Ficher & Tronto (1990),

(...) ser cuidador (a) é uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso “mundo” para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e auto - sustentável.

(Ficher & Tronto, 1990, p. 40)

O direito de ser cuidador(a), deve ser reconhecido como um elemento-chave na coconstrução de comunidades mais solidárias, relacionais, inclusivas e resilientes. Ora, os(as) cuidadores(as) informais desempenham nesta lógica de vínculos, um papel indispensável, dado que contribuem para uma definição do cuidado que assenta na prática comunitária e, não apenas uma escolha individual, moral e ou ética, tal como Nel Noddings afirma, “(...) in situations where we act on behalf of the other because we want to do so, we are acting in accord with natural caring.”⁴ (Noddings 1984, p. 699), o que parece representar uma alternativa à moralidade centrada nos direitos e deveres. Para a autora o cuidado envolve a ética relacional e situacional, afastando-se assim dos princípios morais e universais. Ao contrário, de Carol Gilligan, que focaliza o cuidado sobre os dilemas morais, Noddings, sustenta, que “(...) caring requires me to respond to

⁴ “(...) em situações em que agimos em nome do outro porque queremos fazê-lo, estamos a atuar de acordo com o cuidado natural.”.



the initial impulse with an act of commitment: I commit myself (...)"⁵ (Noddings 1984: p.700), isto explica o compromisso natural do desejo de cuidar, retirando em si a obrigação.

Os(as) cuidadores(as) informais desempenham um papel indispensável, oferecendo suporte às pessoas em situação de dependência e contribuem diretamente para a coesão social e o fortalecimento das redes de apoio comunitário. Ao distinguir e cuidar de quem cuida, destaca-se o investimento na saúde emocional e na sustentabilidade das comunidades, ou seja, promove-se a interdependência e o reconhecimento do valor da relação. Este direito reforça, portanto, a expressão - cuidar é um ato de humanidade. Ao conectar o ato de cuidar à ideia de comunidade, tornamo-nos propulsores de uma visão de cuidado como prática coletiva e compartilhada, em que todos são responsáveis, todos são visíveis nesta rede dos cuidados. Nesse sentido, a valorização do direito de ser cuidador(a) transcende a questão individual. Reconhecer este direito é, simultaneamente, afirmar que o cuidado não é apenas um serviço, mas um valor essencial à existência humana e à convivência em comunidade. Daí a necessidade de que as políticas públicas garantam suporte aos cuidadores(as) em práticas comunitárias que promovam redes de apoio e uma mudança cultural que valorize o ato de cuidar como algo digno e fundamental. O cuidado não é apenas um serviço ou uma função, mas um princípio ético, que guia as relações e fortalece os laços humanos.

2.1 Definição de Cuidador Informal

“Todos nós somos, em algum momento, cuidadores e cuidados.”

(Joan Tronto, s/d)

Um(a) cuidador(a) informal é alguém que presta cuidados a outra pessoa que se encontra em situação de dependência. O decreto-Lei nº 100/2019 de 06 de setembro, reflete a afirmação supramencionada de Joan Tronto, ou seja, este diploma enfoca as atividades complexas baseadas em cuidar integralmente da pessoa dependente, realçando

⁵ (...) cuidar exige que eu responda ao impulso inicial com um ato de compromisso: eu comprometo- me (...).



os aspectos do bem-estar, da autonomia da pessoa dependente, do ambiente, do contexto da multidimensionalidade, da dignidade da pessoa dependente, incluindo também, aspectos relacionados com a higiene, com o descanso, com a alimentação, com a formação, entre outras. Trata-se de um compromisso que o(a) cuidador(a) assume ao cuidar sem remuneração, como evidenciam Fisher & Tronto (1990), “(...) o cuidador principal cuida motivado por vínculos familiares e compromissos ético/sociais.” Existe, portanto, o reconhecimento ao cuidador(a) principal, mas reflete de igual modo, uma abordagem que individualiza o cuidado, ou seja, embora o(a) cuidador(a) principal seja reconhecido(a) juridicamente, com a atribuição do Estatuto de Cuidador (ECI), este(a) continua a cuidar, sem o apoio de uma retaguarda institucional e/ou emocional. Olhar para este diploma, permite-nos refletir que, pese embora, o reconhecimento do estatuto de cuidador informal seja um avanço, permanecem lacunas que limitam a sua efetiva atuação: a invisibilidade deste trabalho e a ausência da sua plena integração estrutural nas decisões das políticas públicas. Na obra coletiva de *La sociedad del cuidado y políticas de la vida* (Batthyány, 2024) está bem reiterado este nosso olhar, pois, todos os autores (as) sugerem que as políticas públicas de cuidado devem ser integradoras, sustentáveis e equitativas, já que devem dar respostas aos efetivos problemas estruturais. Os cuidados devem nascer em comunidade e partilhados em comunidade, quer pelo Estado, quer pelas famílias.

A Lei nº 100/ 2019 de 06 de setembro, aprova o ECI e regula os direitos e deveres do(a) cuidador(a) e da pessoa cuidada. Firma ainda, as respetivas medidas de apoio. Na alínea a), do número 2, do artigo 2º, define-se cuidador informal principal 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, quando se verifique, comprovadamente, uma vivência de entreajuda e partilha de recursos entre ambos, coincidindo ou não o domicílio fiscal, e não auferindo qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada.”. No número 3, da alínea B), do ponto 2, do artigo 2º, define-se como “(...) cuidador informal não principal, quem acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente da pessoa cuidada, podendo auferir ou não remuneração por atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada”.



Mais do que definir conceitualmente o que é ser cuidador(a) informal principal ou cuidador (a) não principal, importa refletir, que cronologicamente, os diplomas foram sofrendo alterações, com o intuito de estabelecer e legitimar os termos para o reconhecimento do ECI. Estes diplomas trazem importantes alterações ao regime vigente, nomeadamente, porque pretendem produzir efeitos imediatos com medidas e respostas sociais que retardem ou evitem, por um lado a institucionalização das pessoas cuidadas e, por outro, que as comunidades propiciem as melhores respostas de apoio social.

A tabela que se segue (tabela 1) permite visualizar a introdução das novas regulamentações e os efeitos que desejam produzir.

Tabela 1: Alteração dos diplomas: estabelecer e legitimar termos para o reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal

Ano	Diploma	Contributo	Aspectos Principais
2019	Lei n.º 100/2019 de 06 de setembro	Criação do Estatuto	Reconhecimento Legal do Cuidador (a)Informal Principal e Não Principal
2022	Decreto Regulamentar. n.º 1/2022 de 10 de janeiro	Regulamentação parcial (programas piloto)	Termos e Condições para o Reconhecimento do ECI. Estabelece Programas Piloto nos concelhos selecionados. Criação de Medidas de Apoio: Acesso à Formação/ Descanso do Cuidador/ Apoio Psicossocial. Cria base de articulação entre a Saúde /Autarquias / Segurança Social.
2024	Decreto-Lei n.º 86/2024 de 06 de novembro	Expansão nacional, revisão profunda	Expansão Nacional do Estatuto. Apoiar o cuidado em casa – evitar a Institucionalização. Incentiva Respostas Sociais comunitárias e descentralizadas.



2024	Decreto Regulamentar n.º 5/2024 de 06 de novembro	Simplificação de processos e reforço da aplicação	Simplificação dos processos aquando do Reconhecimento do Estatuto. Melhoria na articulação institucional (centros de saúde /segurança social/juntas de freguesia). Acessibilidade das medidas de apoio: descanso, formação e acompanhamento.
------	---	---	--

Ao reconhecer a importância do ato de cuidar, reconhece-se de igual forma, que existe na comunidade a vontade coletiva para a mudança. Quando o estatuto é amplamente divulgado e concertado, torna-se mais fácil promover e percecionar, que esta prática seja vista como um valor coletivo, onde todos os envolvidos, os(as) cuidadores(as) informais principais (CIP) e os(as) Cuidadores(as) Informais Não Principais (CINP) possam impulsionar e fortalecer a criação de redes de apoio na e para a comunidade. Subsistirá a ideia de Batthyány que explica que devemos “(...) de ser capazes de instalar a necessidade de situar os cuidados no centro da vida comum (...) colocar os cuidados no centro supõe começar a pensar em termos relacionais, no reconhecimento e no respeito pelo outro.” (Batthyány, 2024, p.28).

Paralelamente à ideia do reconhecimento na comunidade estes diplomas contribuem para que ao nível dos direitos laborais, esteja prevista no ECI a possibilidade de conciliação entre a atividade profissional, pessoal, familiar e a prestação de cuidados: horário flexível, trabalho a tempo parcial e teletrabalho. Estes aspetos apresentam-se como uma mais-valia, pois reduz o carácter da sobrecarga para o(a) cuidador(a) trabalhador(a) e desta maneira, gradualmente, com a implementação destas medidas, os cuidados ficam na agenda das políticas públicas, na comunidade que também vê aqui uma possibilidade de cocriação de redes de retaguarda, especialmente, para os(as) cuidadores(as) informais principais, com a possibilidade de inscrição no regime do seguro social voluntário, redes de proteção financeira entre outras, designadamente, para combater a sobrecarga e implementar medidas de descanso ao cuidador(a).

Em suma, a Lei nº 100/2019, o Decreto Regulamentar nº1/2022, o Decreto-Lei nº 86/2024 e o Decreto Regulamentar nº5/2024, são medidas fundamentais no



reconhecimento e valorização dos(as) cuidadores(as) que assumem este papel essencial. Foram dados passos bastante significativos com estas publicações. O legislador reconhece que pese embora não se resolvam todas as limitações vividas pelos(as) cuidadores(as), ficam pelo menos estabelecidas as bases estruturais para o reconhecimento da existência de uma cultura do cuidado, que significa um avanço para a determinação máxima dos alicerces consolidados no coletivo.

2.2 Importância do Descanso do Cuidador: Reconhecimento, Benefícios e Desafios

No subcapítulo anterior, ficou visível a importância do desdobramento dos vários diplomas para firmar uma cultura do cuidado, que investe em medidas de apoio essenciais para manter os(as) cuidadores(as) nas suas funções com menor sobrecarga e com apoio nas redes comunitárias, intimamente ligadas à viabilidade para fazer acontecer a prática do descanso e, por inerência, fazer acontecer a diminuição da sobrecarga física e emocional do(a) cuidador(a). Os programas sobre os(as) cuidadores(as) informais têm tido muito interesse e relevância em várias partes do mundo, nomeadamente, na Europa – Portugal, Países Nórdicos, Reino Unido, Alemanha – América do Norte, América Latina, Ásia e Oceânia, principalmente devido à necessidade de potenciar a diminuição da sobrecarga ao nível dos cuidados de saúde física e mental desses(as) cuidadores(as) informais. Estes projetos, variam em função das políticas públicas e dos próprios programas governamentais. Uma grande parte desses programas governamentais e das Organizações Não Governamentais (ONGs) destinados a cuidadores(as) informais é gratuita ou financiada. Todavia, alguns serviços privados ou cuidados profissionais domiciliários podem implicar o pagamento de taxas, o que varia "(...) conforme a localidade e o modelo de entrega do serviço (...)" (ONG, s.d.).

Todas estas boas práticas apresentam-se ainda como insuficientes, face aos desafios que teimam em persistir. Entre eles, destaca-se a falta de descanso, a discrepância que existe ao nível dos apoios e por último, mas não menos importante, os processos burocráticos aquando da obtenção do reconhecimento do ECI e a grande dificuldade em aplicar, na sua plenitude, as medidas de descanso.



Realizando uma “curta viagem” pelo mundo dos cuidados, o “gps” dos(as) cuidadores(as) pode ser acionado para se relacionarem com essas diferentes realidades que cuidam, desde a Europa, a América do Norte à Ásia – Pacífico, eis alguns exemplos:

1. European Care Strategy (UE) – serviços para cuidados acessíveis com investimento público apoiando cuidadores(as) informais em todos os estados-membros.
2. NHS Carers Support (Reino Unido/ Irlanda do Norte/ Escócia/ País de Gales) – acesso aos benefícios sociais, programas específicos do tipo de descanso que podem usufruir.
3. Young Carers Futures (Reino Unido) – apoiam jovens entre os 16 a 25 anos, com formação e com oportunidades de emprego para capacitar o futuro profissional.
4. Family Caregiver Alliance (EUA) – plano online, gratuito, com programas de apoio comprovados para cuidadores familiares e amigos de pessoas com demência.
5. British Columbia Caregiver Respite/Relief (Canadá) – serviços personalizados, com profissionais de saúde, substituindo o/a cuidador(a) permitindo, desta forma, que os(as) cuidadores(as) desfrutem de pausas de algumas horas, ou até mais prolongadas.
6. Carer Gateway (Austrália) – serviços e suporte gratuitos para os /as cuidadores(as). Atribuem igualmente aos jovens cuidadores bolsas de estudo para facilitar o percurso destes entre os estudos e os cuidados.
7. Yu-Ai Kai Caregiver Support (Japão) – Serviço Comunitário para os Idosos Nipo – Americanos que, para além de dinamizar workshops, promovem aconselhamento individual aos cuidadores(as) informais.

Em Portugal, mais concretamente, existem vários programas nacionais governamentais, Serviços de Apoio, Benefícios e Apoios Financeiros, consagrados para potenciar e legitimar esta temática dos cuidados, nomeadamente, os programas de apoio:

1. Programa Nacional de Saúde Mental – Promove ações para os(as) cuidadores(as) que enfrentam grandes desafios emocionais.



2. Programa Nacional para Promoção da Saúde Mental – Este programa pretende, especificamente, promover a saúde e o bem-estar pela materialização de ações de sensibilização, bem como oferecer apoio aos cuidadores(as).
3. Programa Modelar de Saúde Mental – Oferece formação e apoio aos cuidadores(as) informais ao nível de temáticas como a gestão de stress e das competências do cuidado.
4. Programa de Intervenção Precoce na Infância - Intervém precocemente com apoios e diferentes serviços para os(as) cuidadores(as) de crianças com deficiências.
5. Associação Portuguesa de Cuidadores – Intervém de uma forma inovadora para estruturação e dignificação da profissão de cuidador profissional.

Importa, para além dos programas de apoio, destacar que em Portugal, existem outros serviços, designadamente, a Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, doravante designada pela (RNCCI), constituída através do Decreto –Lei nº 101/2006, de 6 de junho, que integra o quadro estratégico no âmbito da área governativa da Saúde (Ministério da Saúde e do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social), até 2030. A RNCCI promove respostas ao nível regional e local e constitui-se como uma excelente ferramenta de apoio, pois inclui cuidados domiciliários, de ambulatório e de internamento sempre em articulação, parceria e contratos de convenção, entre o Estado e as diferentes instituições (privadas ou com fins sociais).

Das múltiplas competências garantidas pela RNCCI, destacam-se:

“Os princípios base da Rede Geral da RNCCI:

Prestação individualizada e humanizada de cuidados;

Garantia de articulação e continuidade dos cuidados entre os diferentes serviços, setores e níveis de atuação; - Equidade no acesso e mobilidade entre tipologias e equipas da RNCCI;

Proximidade da prestação dos cuidados, através da potenciação de serviços integrados na comunidade;

Multidisciplinaridade e interdisciplinaridade na prestação dos cuidados;

Avaliação integral das necessidades da pessoa em situação de dependência e definição periódica de objetivos de funcionalidade e autonomia;

Promoção, recuperação contínua ou manutenção da funcionalidade e da autonomia;



Participação do utente e seus familiares ou representante legal, na elaboração do plano individual de intervenção e corresponsabilização na prestação de cuidados;

Eficiência e qualidade na prestação dos cuidados.”

(ISS, 2025).

Estes princípios demonstram que os cuidados de saúde não se limitam a um conjunto de atos técnicos, mas configuram-se como um direito fundamental, inscrito na Declaração Universal dos Direitos Humanos (1948), que garante, “(...) que todo o ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos (...)” (ponto 1 do art.º 25). Nesta concatenação, os princípios desenvolvidos pela RNCCI assumem um papel sobejamente estratégico, não só pela sua resposta integrada e concreta à comunidade, mas também pela capacidade de catapultar um “novo olhar” que promova uma cultura dos cuidados, que reflita a dignidade e a equidade, que se afaste da cultura assistencialista e técnica e que destaca na comunidade, em particular, dois dos objetivos de desenvolvimento sustentável, integrados na Agenda 2030: o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável - ODS 3 (Saúde e Qualidade); e o Objetivo de Desenvolvimento Sustentável - ODS 10 (Reducir Desigualdades). Estes orientam, na agenda da atualidade, uma preocupação de intervenção, neste caso, no ODS 3, que valoriza os momentos de descanso como parte fundamental do autocuidado e o ODS 10, que reforça a necessidade de criar uma intervenção com respostas comunitárias que assegurem a equidade no acesso aos recursos.

Estas referências, ou seja, os programas governamentais, os serviços públicos e ONG's evidenciam, claramente, a necessidade urgente e emergente de incorporar nos programas comunitários e governamentais e nas políticas públicas o desenvolvimento de uma cultura global do cuidado, do apoio aos cuidadores(as) informais principais ou não principais e aos jovens cuidadores(as). Trata-se, assim, de facilitar a conciliação entre cuidado e o compromisso do descanso. Necessitamos de estabelecer uma concertação mais equilibrada entre a trilogia do Dever do Autocuidado, o Direito de ser Cuidador e o Direito de Cuidar, pois ser cuidador(a) exige tanta entrega quanto equilíbrio pessoal. Esta visão mais pragmática afasta-se de uma tendência utilitarista e aproxima-se de uma noção mais humanista, mais relacional – os(as) cuidadores(as) informais principais ou não



principais, os(as) jovens cuidadores(as) são, numa primeira linha dos cuidados, os(as) agentes de ação. Resgatam ausências e cuidam dignidades. Por tudo, por todos(as) cuidadores(as), este estudo pretende reforçar uma intervenção – ação na comunidade, reforçar os laços emocionais, criar vínculos de interdependência solidária e estabelecer uma rede informal de descanso para os(as) cuidadores(as) informais.

Portanto, é tempo para o autocuidado, é tempo para Ser e Agir, para inverter a tendência da inexistência do descanso.

Em Portugal, a atenção dedicada aos cuidadores(as) informais principais e não principais, conheceu um impulso significativo, conforme referido anteriormente, com a promulgação da Lei nº 100 de 6 de setembro de 2019, que aprova o ECI, onde estão regulados os direitos e deveres dos(as) cuidadores (as) informais e das pessoas cuidadas. Este diploma reconhece, sem dúvida, esta função essencial que, em termos de intervenção comunitária, tem verificado progressos relevantes em várias regiões do país, materializados em diferentes projetos, benefícios e apoios.

Embora, seja possível elencar as diversas iniciativas existentes, opta-se por não o realizar, delimitando antes, esta reflexão, a uma área geográfica específica: o concelho de Vila Nova de Gaia. Este concelho, enquanto dimensão populacional, é o terceiro maior município do país, localiza-se a Norte de Portugal, pertence à Área Metropolitana do Porto e ao Distrito do Porto. No ano de 2023, foi considerado, em termos de inovação social, o maior investidor do país, realçando-se o investimento em três projetos de inovação social dedicados aos cuidadores(as) informais principais e não principais e aos jovens cuidadores(as). Destaca-se, ainda, o *Programa Municipal Gaia Cuidador*, lançado a 19 de março de 2021. Este programa foi pioneiro, uma vez que o Programa Nacional, alocado a trinta Municípios, não incluía o de Vila Nova de Gaia. O *Programa Municipal Gaia Cuidador* adotou várias medidas, nomeadamente, benefícios pecuniários, mas também benefícios sociais. Realça-se o investimento intencional nos momentos de pausa e descanso ao cuidador(a), que se assumem como condição neste programa municipal e que se reforçam com a criação de uma bolsa de voluntários com capacitação para este tipo de intervenção/ação. Todavia, subsistem lacunas no que concerne à aplicação destas medidas/ ações que permitem a conciliação do cuidado com o descanso do(a) cuidador(a).



Tal como o *Programa Municipal Gaia Cuidador* reconhece a necessidade dos momentos de pausa para os(as) cuidadores(as) informais, também o projeto *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* potencia esta necessidade. Este pretende no concelho assumir-se não como uma resposta estereotipada, mas sim inovadora, à semelhança das respostas anteriores, ao articular com as Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) e ao potenciar o seu plano de ação face à promoção do descanso dos(as) cuidadores(as) informais, tendo como princípios orientadores a coconstrução itinerante das experiências.

A longo prazo, nesta medida, o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, conciliará, não só relações capazes de uma cidadania corporativa, coparticipada, mas será também um espaço de todos(as) para todos(as), capaz de movimentar e motivar os(as) cuidadores(as) que conciliam compassivamente a sua vida profissional, pessoal e familiar, numa lógica vincada por medidas, ações e práticas em prol do seu bem-estar e das pessoas cuidadas. Assim o cuidado é uma atividade que inclui tudo o que fazemos para manter, continuar e reparar o nosso “mundo”, de modo a vivermos nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui os nossos corpos, as nossas individualidades e o nosso ambiente, tudo o que procuramos entrelaçar numa complexa rede de suporte à vida. (Tronto, 1993, p. 103).

O *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* não premiará respostas de alívio, mas sim de responsabilidades comuns. Tal intenção encontra eco de suporte na perspetiva de Paulo Freire (1970), para quem a verdadeira transformação social só é possível através da participação crítica, autónoma e consciente dos sujeitos na construção do seu mundo. Um mundo que coexistirá com responsabilidades comuns, que permita um clima social que favoreça a equidade, a participação e a expressão que estão claramente relacionados com o sentido de comunidade e com a integração na mesma (Cortesão, 2006).

2.3 O Papel das Unidades de Cuidados na Comunidade na Promoção do Descanso do Cuidador Informal

As Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC) estão previstas no Decreto-Lei nº 28 de 22 de fevereiro, decreto este, que determina a criação dos Agrupamentos de Centros de Saúde (ACES) e controla o funcionamento das Unidades Funcionais dos



Cuidados de Saúde Primários. As UCC apresentam-se integradas nas cinco unidades funcionais dos ACES e têm como missão, passando a citar: “(...) garantir a prestação de cuidados de saúde primários à população de determinada área geográfica (...)” (Diário da República, 2006). Cada unidade - e as UCC não são exceção - “(...) assenta numa equipa multiprofissional, com autonomia organizativa e técnica, estando garantida a intercooperação com as demais unidades funcionais do centro de saúde e do ACES (...)” (Diário da República, 2006).

Parece-nos, de suma importância, explorar e citar na íntegra os quatro pontos plasmados no artigo 11º do suprareferido Decreto-Lei, para melhor refletir a sua articulação, com o nosso projeto de intervenção:

Artigo 11.º

Unidade de cuidados na comunidade

1 - A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção.

2 - A equipa da UCC é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos.

3 - O ACES participa, através da UCC, na Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, integrando a equipa coordenadora local.

4 - À UCC compete constituir a equipa de cuidados continuados integrados, prevista no Decreto-Lei n.º 101/2006, de 6 de Junho.

(Diário da República, 2006)

Um olhar atento e minucioso permite de imediato compreender que estas UCC funcionam para prestar cuidados de proximidade na comunidade, isto é, apoiar pessoas com dependência e os(as) cuidadores(as), com ações diretas de promoção de saúde: contacto direto no domicílio, suporte social e emocional e ações de prevenção. As UCC garantem, ainda, a promoção da saúde comunitária e, cumulativamente, procedem em prol do bem-estar das pessoas que se encontram a ser cuidadas e dos(as) cuidadores(as),



cooperando, de uma forma eficaz e eficiente, para que a implementação dos direitos consagrados no Decreto-Lei nº 100/2019, de 06 de setembro seja efetiva. Faz todo o sentido a articulação entre a funcionalidade estrutural das UCC com o projeto comunitário *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* porque o que aqui se pretende, como anteriormente aflorado, é que neste espaço haja uma intervenção integrada, centrada na pessoa, preterindo a visão assistencialista, utilitarista, mas maximizando uma cultura do cuidado, onde os(as) cuidadores(as) são os agentes ativos para tornar efetiva a tríade – Dever do Autocuidado, Direito de Ser Cuidar e o Direito ao Descanso.

O Espaço ASA – Autocuidado, Agir, Ser pretende estabelecer pontes com as UCC. Não é uma mera solução organizativa, mas sim um espaço que valoriza e cuida de quem cuida. Valoriza a centralidade do cuidado, a corresponsabilidade comunitária e a dignidade do(a) cuidador(a). Não será apenas uma resposta comunitária inovadora isolada, bem pelo contrário, só é inovadora porque será coconstruída, a partir da colaboração e de uma intervenção de proximidade na e para a comunidade. Efetivamente esta dinâmica entre as UCC e o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, concretizará sinergias de interdependência, vínculos afetivos, criação de uma rede de retaguarda capaz de responder às exigências e desafios dos(as) cuidadores(as) e das pessoas cuidadas. Em cada passo, a cada plano de ação, são mapeadas soluções que valorizem o descanso do cuidador(a), mitiguem a sobrecarga física e emocional e sobretudo, tornem visíveis “(...) las tareas de atención y cuidado son un trabajo imprescindible para la reproducción e el bienestar social y de las personas.”⁶ (Batthyány, 2024: 28). Deste modo, esta articulação possibilitará um novo olhar face ao descanso do(a) cuidador(a). Esta dinâmica em comunidade permitirá que o cuidado não seja visto como uma pausa, mas como uma parte essencial para a continuidade do cuidado – “(...) quando estamos presentes no momento, a vida torna-se mais rica, mais significativa e mais gratificante”. (Neff, 2018, p. 65).

PARTE II - ESTUDO EMPÍRICO

⁶ “(...) as tarefas de cuidado e atenção são trabalhos essenciais para a reprodução e o bem-estar da sociedade e das pessoas.” (Batthyány, 2024: 28).



1. Procedimentos Metodológicos

No processo de investigação, a definição metodológica torna-se fulcral, caso contrário, a sua ausência provoca em curto prazo desordem e dificuldade, produzindo no (a) investigador (a) o desvio do seu propósito. Segundo Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2008), as etapas metodológicas exigem “(...) clareza, exequibilidade, eficácia e pertinência pois, importa acima de tudo que o investigador seja capaz de conceber e de pôr em prática um dispositivo para elucidação do real.” (Quivy & Campenhoudt, 2008, p.1).

O presente projeto de intervenção comunitária segue os pressupostos de uma abordagem qualitativa, essencial nas ciências sociais, com o intuito de potenciar uma abordagem holística, pormenorizada, descritiva, não quantitativa sobre o objeto de estudo. As técnicas adequadas na sua mobilização equivalem a dois modelos: apuramento de informação secundária que envolveu o manuseamento de publicações de revistas científicas e mediáticas sobre a temática em análise, livros, dissertações e artigos científicos; levantamento de informação primária, com o recurso às entrevistas histórias de vida, fomentada por uma relação íntima entre o(a) investigador(a) e entrevistado(a) sobre os significados que o mesmo atribui. Esta estratégia robusta vê-se acompanhada por um guião de entrevista semiestruturada (anexo 1) de modo a auxiliar a condução das narrativas. As histórias de vida podem seguir a configuração das entrevistas semiestruturadas ou não estruturadas. Atendendo aos objetivos, o misto entre entrevistas estruturadas e não estruturadas é o que melhor convém a fim de não restringir qualquer testemunho do(a) entrevistado(a) com questões abertas, mas, simultaneamente, orientando-o(a) para questões verdadeiramente importantes para o estudo, permitindo a adaptação da mesma, apesar da tendência de uma análise deveras complexa. A opção pelas histórias de vida deveu-se à necessidade de realizar um diagnóstico, com uma forte componente qualitativa, que servisse de base para a conceção do projeto-piloto a apresentar na PARTE III deste relatório.



2. Objetivos da Investigação

Com a realização desta pesquisa pretende-se contribuir positivamente para a comunidade. Primeiramente, um dos benefícios reconhecidos está na construção de evidências e no combate à desinformação, dado que um dos obstáculos da própria análise sobre o presente objeto de estudo foi, precisamente, a falta de dados estatísticos que impossibilita conhecer as circunstâncias em que Portugal se encontra e viabilizar a comparação do território nacional aos valores do contexto europeu e mundial. A apresentação das narrativas das diferentes tipologias de perfis de cuidadores(as) permite transferir para a esfera pública, as dinâmicas comumente silenciadas na vida privada, impedindo que estas sejam vulgarmente ignoradas por uma estrutura denominada de Estado-Providência que, por sua vez, deveria de assegurar o bem-estar de cada cidadão, neste caso específico, o descanso dos(as) cuidadores(as) informais. Foi nosso objetivo, também, mostrar o quanto o Estado-Providência economiza ao retardar a institucionalização de uma pessoa que necessita de cuidados. Na realidade, o(a) cuidador(a) que assume este papel torna-se, sem ter esta noção, o(a) responsável por estas tarefas: prestação de cuidados permanentes e o retardar da institucionalização. Perante esta conceção, explora-se a temática das políticas públicas dirigidas para os(as) cuidadores(as), que idealmente promovem uma vida digna quer para os(as) cuidadores(as), quer para as pessoas cuidadas. Será questionada a eficácia, ou mesmo a existência de medidas de contentamento para o desgosto social, segundo as narrativas dos participantes do estudo. Por último, tenciona-se demonstrar, com esta investigação, que os(as) cuidadores(as) são os *front office* para o adiamento da institucionalização que, nalguns casos, tem sentenciado o direito de uma vida digna a uma população socialmente tão vulnerável.

3. Método de Histórias de Vida

"As narrativas de vida abrem a porta de par em par à imaginação sociológica."(Bertaux, 2021, p.19)



O presente trabalho de projeto segue os pressupostos de uma abordagem qualitativa, valorizada nas ciências sociais quando o intuito é promover uma lente holística, detalhada, descritiva, rica sobre o objeto de estudo.

A frase supramencionada de Daniel Bertaux, potencia a utilização do método das histórias de vida como o meio teórico, mas simultaneamente criativo que possibilita ao investigador(a) revelar pela via da experiência subjetiva dos(as) entrevistados(as) os mecanismos sociais implícitos que inherentemente, estruturam, moldam e organizam o percurso de vida dos indivíduos. *A priori*, segundo o autor, trata-se de diferentes indivíduos que se tornam visíveis pela reprodução de trajetórias semelhantes contadas nas narrativas de vida. Esta visão permaneceu na nossa intenção, porque através das narrativas de vida, conseguimos observar como a comunidade se encontra estruturada e como a mesma depende do trabalho invisível, gratuito, dos(as) cuidadores(as). Em concordância com a visão de Bertaux, este trabalho visa escrutinar uma estrutura invisível, que não aparece nas políticas públicas, mas que organiza a vida das várias pessoas que necessitam dos cuidados. Esta perspetiva entronca com o conceito de antroponomia, desenvolvido por Bertaux, que defende que nas sociedades existem dois processos fundamentais:

“(...) de facto, em qualquer sociedade, este primeiro processo (económico) está associado a um segundo processo, que é de certa forma o seu oposto: o processo de produção da própria vida. Quando tive de lhe encontrar um nome, chamei-lhe antroponomia, uma vez que se trata — como Marx o escreveu aliás — ‘da produção dos próprios homens (e mulheres), da produção da vida’”. (Bertaux, 2020, p. 28)

Podemos referir, não só que o cuidar e ser cuidado é um trabalho essencial para a continuidade da vida na comunidade, mas também reconhecer que quem cuida necessita de ser cuidado. A antroponomia é face ao exposto, um conceito de interdependência.

Só pela via de uma escuta ativa, é que se entenderá que as narrativas individuais, não contam apenas como histórias individuais, mas são uma ferramenta de identificação de padrões comuns, que assentam nos relatos pronunciados com muita expressividade,



singularidade, mas também com subjetividade, ou seja a visão do mundo do(a) entrevistado(a), partilhado pelo(a) investigador(a). A técnica adequada equivale ao modelo de levantamento de informação primária com o recurso às histórias de vida fomentada por uma relação íntima entre o(a) investigador(a) e entrevistado(a) sobre os significados que o(a) mesmo atribui. Como diz Carolina Leite, “(...) este método permite abrir novas perspetivas de realidade, sob condição de sermos capazes de as nomear (...).” (Leite, 2003 p. 2).

As entrevistas biográficas associadas às histórias de vida foram as técnicas utilizadas que atenderam aos objetivos do corrente estudo, uma vez que, através do cruzamento das várias narrativas escutadas, pretende-se compreender aprofundadamente o fenómeno social desta pesquisa. Este método possibilita entender as percepções de cada entrevistado(a) tanto sobre o ato de cuidar expondo os vários testemunhos, como abranger o escopo investigativo e pesquisar não só as relações interpessoais acomodadas em cada uma das suas comunidades. Por esse motivo, a linha de pensamento destas entrevistas não remonta para um episódio específico da sua biografia, pois todos os segmentos da vida, inclusive antes e depois do momento em que iniciaram a prestação de cuidados, são importantes, pois determinam as motivações, atitudes e mentalidades de cada um(a) e, como investigadora responsável por este presente estudo foi necessário ter isso em consideração.

Assim sendo, recorrendo a uma escuta ativa das experiências singulares dos cuidadores(as) que aceitaram voluntariamente participar na presente investigação, abriu-se uma janela para uma abordagem socio-etnográfica, porque não só se observaram os mecanismos sociais coletivos – (a inexistência de descanso como uma estrutura obrigatória/ “normalizada”), mas também a possibilidade de tornar visível, (aspeto que este método permite) uma estrutura ainda não consolidada, ainda que se trate de uma relação de interdependência entre a comunidade, saúde e os(as) cuidadores(as). E para captar estes eventos mecânicos da sociedade, o método das histórias de vida são o meio, a ferramenta essencial, “(...) é rara a ocasião em que se combina o gosto de ouvir à necessidade de se contar. Aqui começa a verdadeira conversa, essa que envolve riscos, isto é, que pode transformar-nos; e fazendo-o, pode igualmente transformar o mundo.” (Leite, 2003, p. 9).



4. Definição da Amostra

A amostra do nosso estudo pode ser classificada como representativa da realidade social, não em termos de critérios quantitativos, mas sim como abordagem em profundidade, visto que se teve em consideração a inclusão dos distintos perfis dos(as) cuidadores(as), a fim de assimilar as tipologias biográficas na sua globalidade para que o projeto atenda às necessidades de todos.

Optou-se por tutelar o modelo de amostra conveniência, dado que havia algum grau de convivência que predispos para a conversação sobre o tema. O estudo contou com a composição de dois sujeitos por perfil, ou seja, cuidadores(as) principais, cuidadores(as) trabalhadores(as) e cuidadores(as) que já cuidaram ou ex-cuidadores(as), completando o total seis indivíduos (tabela 2). Apesar desta gestão de risco, averiguou-se a saturação da informação recolhida perante os diversos perfis-tipo, todavia converteu-se esse revés numa situação positiva no sentido de legitimação da satisfação concedida pelo projeto por atender às necessidades assinaladas pelos(as) cuidadores(as).

Tabela 2: Elementos do grupo amostral

Perfis	N
Cuidador (a) principal	1 feminino
	1 masculino
Cuidador (a) trabalhador	1 feminino
	1 masculino
Ex-cuidador (a)	1 feminino
	1 feminino
Total	6

Como já referido, o objetivo principal não foi, nem será extrapolar para a generalização, mas tal como anteriormente referido, o objetivo foi identificar experiências significativas dentro dos perfis identificados e abrangidos, não com o propósito de atingir uma representatividade quantitativa, mas sim sociobiográfica.

Outro dos aspetos a considerar de suma importância, são os pontos de saturação. Bertaux designa por pontos de saturação, “(...) a obtenção da saturação das entrevistas é



um critério essencial: não se trata de saber quantas histórias de vida são necessárias, mas de saber se elas permitem identificar os mecanismos sociais geradores que explicam a regularidade observada nas trajetórias.” (Bertaux, 2020, p. 17). Tal visão, legitima a nossa opção, porque nos transmite coerência e consistência face aos padrões das narrativas. A integração de perfis cruzados, isto é, a dinâmica entre a função⁷ e o género, permite aferir as perspetivas singulares sobre a experiência do cuidar. Esta recolha pela via da escuta ativa permitiu identificar quais as necessidades emergentes e invisíveis que são essenciais para um projeto que se pretende com uma dimensão interventiva.

5. As narrativas com História

Todas as narrativas contam e contam pela sua singularidade, pelas histórias deste tempo, do outro tempo e, daquele que virá.

Recordo uma *lenga, lenga*, desde a infância que sempre permaneceu na minha memória e, hoje entendo o porquê, porque cada narrativa conta um *tempo, com tempo e no seu tempo*, ou seja, e citando:

“*O tempo perguntou ao tempo*

Quanto tempo o tempo tem.

O tempo respondeu ao tempo

Que o tempo tem tanto tempo

Quanto tempo o tempo tem”.

⁷ Função consiste na designação do perfil: cuidador(a) informal principal, cuidador(a) informal não principal e ex-cuidador(a).



Este tempo narra uma verdade. Para os(as) cuidadores(as) é o tempo exato. Disso não há dúvidas, pois cada um(a) vive os cuidados no seu tempo. Sentem em cada segundo, em cada minuto o tempo da sua história. Podem não o “ver”, mas ao longo dos dias, das horas, dos meses e das estações do ano vivem-no. É na busca dessa percepção, desse “tempo individual”, que as narrativas são tão importantes, porque contextualizam, porque durante um tempo, pela via da escuta ativa e do diálogo, o(a) investigador(a) e o(a) cuidador(a), ambos(as) esboçam quem somos.

Pretendemos com este método das Histórias de Vida, que o tempo das narrativas com histórias, tenham tempo para ter tempo, neste nosso tempo.

5.1. M. - A filha que cuidou com tempo... “E depois do Adeus”

M. nasceu na cidade de Coimbra a 11 de outubro de 1974. Curioso, acrescentar, que nesse ano a música mais “cantada” foi - “E depois do Adeus” de Paulo de Carvalho, que apesar de não ter ganho o *Festival da Eurovisão da Canção*, teve um impacto simbólico, tal como o impacto, que teve a *M.*, no momento do “Adeus” e sentir que outro tempo chegou, aquele em que assume como o tempo da filha “Ex- cuidadora”.

Formou-se na Universidade de Coimbra, na licenciatura em Intervenção Social e há dois anos, frequentou mestrado. Confessa ainda, que o inesperado surge há um ano, quando se torna especialista em Felicidade Corporativa e Saúde Mental.

Senhora de uma infância feliz, mas normal.

“(...) e eu dou por mim muitas vezes a pensar na minha infância e, foi uma infância perfeitamente normal, sem nenhuma intercorrências, sem nenhum trauma (...) não identifico assim nada, que tenha ficado marcado de negativo na minha infância. Tenho muitos momentos muito positivos, naturalmente éramos uma família bastante unida.”



Não esconde desde o início, o enorme orgulho que tem pela sua família. Sendo a mais nova de três, brincava com a sua irmã e irmão todo o ano, mas são as férias em casa dos avós maternos, a referência para registo de privilégios, enquanto a neta mais nova.

“(...) dos meus avós maternos, com quem eu própria em miúda, mal-acabavam as aulas ia para casa deles e ficava lá. Era capaz de ficar lá os três meses de férias e, ir com eles próprios de férias. Fiz imensas coisas com eles. Eu era a mais nova, portanto havia ali uma ligação muito forte, mas são estas as memórias que tenho.”

Não esconde que ama a cidade de Coimbra, mas foi a cidade do Porto que a acolhe enquanto profissional.

O tempo vai passando e *M.* vai a casa com muita regularidade. Sorrisos e planos são feitos. Casamento e o nascimento da sua filha. Tudo nesse tempo corria pela normalidade. Até que... aos 34 anos, a irmã mais velha, é diagnosticada com cancro da mama e, em simultâneo, a mãe inicia o processo de quimioterapia.

“(...) Nós próprios, enquanto família, atravessámos em 2009 um momento muito complicado. Porque a minha irmã, também doente oncológica, cancro de mama, acabou por falecer em 2009, muito nova, com 40 anos.”

Até aquele momento, *M.* sente que, a vida se transforma, até porque, após o falecimento da irmã, o seu primeiro “adeus”, “a sua primeira estrela”, o seu primeiro impacto, coincide com um outro, com o estado de saúde da mãe a agravar-se, minuto a minuto.

A mãe, o *farol de luz*, a mulher que ensina *M.* a *saber estar, a saber fazer, a saber ser, senhora de um humor muito peculiar*, está agora mais frágil, mais vulnerável, perde uma filha, antes do tempo.



“A minha irmã tem um processo também complicado e acaba por falecer. Ao mesmo tempo e, simultaneamente, a minha mãe está em tratamentos também de quimioterapia e faz uma cirurgia ao fígado. Porque, já tinha metástases.

Portanto, quando a minha irmã morreu, já tinha também decorrido este processo. Enquanto família foi muito duro. Mas também sempre encarámos com muita positividade. O processo da minha irmã foi um choque muito grande para todos. Se calhar para a minha mãe foi a que teve menos choque. Talvez por acompanhar mais de perto nas consultas e, por também, já estar mais familiarizada com o processo de doença.

A médica era a mesma, a oncologista era a mesma, das duas. Mas foi um choque muito grande porque não estava a contar. Foi uma coisa muito rápida e não estava a contar.”

E depois do primeiro adeus...

“(...) E passado um ano e pouco, o quadro da minha mãe piorou muito, começou a ficar muito debilitada.”

Nesse novo tempo, conta inicialmente com o apoio do pai e do irmão, mas este, muito esporádico, até porque ele vive mais distanciado e, profissionalmente, tem uma atividade muito intensa.

“Eu já vivia aqui em cima, já trabalhava, já estava casada, já tinha a minha filha pequenina. E o processo começou a piorar muitíssimo.

Portanto, já não tinha a minha irmã, que no fundo era o maior suporte dos meus pais quando era viva. Porque estava mais próxima. O meu irmão também não reside exatamente em Coimbra, também reside alguns quilómetros de distância.

Eu, e o meu pai, íamos assegurando muita coisa. O processo da mãe complica bastante, mas ela esteve sempre muito lúcida, aliás, até ao final.

E nós fomos gerindo as coisas”.

Portanto, eu ia ao fim de semana, naquele processo inicial que ela começou.



Sem o designado estatuto de cuidadora informal, *M.* torna-se cuidadora informal não principal. Uma cuidadora que partilha a missão dos cuidados entre a família nuclear, o trabalho e a mãe. A distância dos 120km, e uma hora e vinte de viagem, aproximadamente, nunca a impediu de cuidar até ao momento em que tudo novamente se altera.

“Quando ela começou a piorar, ia à sexta-feira, depois do trabalho. E, ficava, muitas vezes, até segunda-feira de manhã. Vinha direta de lá para trabalhar. O meu pai foi segurando as pontas durante a semana, claro.”

Instala-se a rotina dos cuidados, a rotina do não saber lidar, mas ter de lidar. Gerir emoções entre cuidar da mãe e de estar longe da sua filha tão pequena. O cansaço físico torna-se invisível juntamente com a noção de sobrevivência, face aquele momento.

“(...) custou-me muito ficar afastada da minha filha.”

“Naqueles dias e falo os 15 dias, o mês antes de ela falecer, não havia noite nem dias.” (...) “Eu dormia no chão, aos bocadinhos, conforme ia conseguindo, mas foram, de facto, dias e horas muito, muito difíceis.”

“(...) Mas, teve de ser, foi a prioridade absoluta.”

M. desabafa que durante esses momentos de “sono acordado” de solidão, de ausência de descanso, de enorme frustração, por não ver melhorias, os pensamentos, reflexões assolavam. Por um lado, a responsabilidade moral e ética, do cuidar, por outro, o medo do julgamento da sociedade. *Se coloco a mãe num lar o que vão pensar? Abandono? Indiferença?* Urge uma tomada de decisão. Para tal, contaram as mensagens dos(as) colegas do trabalho, as saudades da sua filha, o desgaste e o desgosto do pai, mas sobretudo, a necessidade de propiciar o bem-estar à mãe, com os cuidados e os apoios mais especializados, uma vez que nunca foi capacitada para tal.

“(...) Foi um desafio muito grande. Isto para chegar ao ponto que deixei tudo aqui (Vila Nova de Gaia), deixei a minha atividade profissional, deixei o marido na altura, deixei a filha pequenina. E fui, sem pensar duas vezes, fui



lá para Coimbra, para a casa deles viver. O meu marido e a minha filha apareciam no fim de semana, claro. Mas, teve de ser. Foi a prioridade absoluta. E lá estive até me sentir completamente incapaz de continuar. Achei que já era o momento. Já não estava a conseguir. Porque ela esteve sempre lúcida. Sempre. E eu já não estava a conseguir dar conta do recado. Porque ela, entretanto, depois deixou mesmo de comer. Recusava-se a comer. E o quadro estava mesmo a piorar bastante.”

“(...) a parte respiratória ficou muito comprometida. Ela tinha que estar com a máquina de oxigênio constantemente. Começou a perder o andar, ficou muito magra. (...) “pelo facto da mãe, estar consciente tem ali uma barreira muito forte do ponto de vista da higiene pessoal. E, eu também tive essa questão com a minha mãe. Muitas vezes acontecia que se sujava e ela ficava muito perturbada com isso, com muita vergonha.”

Os sinais de sobrecarga são evidentes, tanto ao nível físico como emocional, a ausência de descanso, ausência de apoio psicológico, visivelmente protelados a favor do bem-estar da pessoa cuidada, levam *M.* ao recurso externo mais próximo – IPO de Coimbra.

“(...) Eu desmanchei-me a chorar naquele momento, porque pensei que o médico vai achar que eu estou a despejar a minha mãe aqui. E saí do quarto e desmanchei-me a chorar. E o médico logo atrás de mim também era uma pessoa indicada para aquele sítio, que era lá o chefe dos cuidados paliativos. E disse-me...

Aliás, ele perguntou-me esse dia, lembro-me perfeitamente.

Ele perguntou-me, é a cuidadora principal, não é? E eu disse, sou.

E disse, a senhora, não imaginei.

Trouxe-a para aqui e no limite, porque ela não falava, não comia, nada, não reagia a nada. E agora responde-me isto. Quer dizer, até parece que estou aqui a querer vir a empurrar a minha mãe.



E ele disse que era perfeitamente normal. Pronto, e deu-me ali muito apoio.”

Nada disso importa, perante a sua responsabilidade afetiva, nem mesmo o impacto financeiro que o agregado sentiu. O mais importante, é propiciar amor, compaixão e cuidar de quem um dia, cuidou tão bem.

“(...) Estar de baixa tem sempre um impacto financeiro no agregado familiar.” (...) “contudo, termos, todos a consciência que um dia, se precisarmos de ser cuidados, gostaríamos de ser cuidados por quem nos ama.”

Ao longo da nossa conversa, apercebemo-nos que fica o sentimento de dever cumprido, mas sobretudo, ficam, para a M. as aprendizagens, as reflexões de quão importante é, que todos e todas, reconheçam o papel de um(a) cuidador(a).

Hoje, deve existir uma consciência coletiva, deve-se praticar uma cultura do cuidado.

“(...) E eu diria até determinante que a sociedade reconheça o papel das pessoas que cuidam.

Porque, em primeiro lugar, pela parte afetiva, pela parte da comunidade que estamos a querer construir, com vínculos fortes, com vínculos de afetividade, e termos todos a consciência que um dia, se precisarmos de ser cuidados, gostaríamos de ser cuidados por quem nos ama. E isso é absolutamente fundamental. E depois, também, do ponto de vista mais macro, acho que também se deve olhar para isto com muito cuidado, porque há muitos euros que se pouparam quando é alguém de casa a poder cuidar dos seus.

Porque, evita-se aqui a institucionalização, evitam-se internamentos hospitalares desnecessários e, evitam-se muitos encargos para o país. E, portanto, o apoio aos cuidadores é absolutamente fundamental. Acho que estamos num caminho, ainda não está perfeito, mas já demos passos muito significativos e eu dou a minha experiência em 2011, para hoje é bastante diferente.”



E depois do Adeus... A filha que cuidou com tempo.

5.2. – C. - Grata por cuidar de ti. E agora a quem vou ligar?

C. nasce na freguesia de Ribeiradio, que pertence ao concelho de Oliveira de Frades, Distrito de Viseu, a uma sexta-feira, dia 26 de fevereiro de 1954. Oriunda de uma família não muito abastada, esta menina teve uma chegada muito feliz.

Portugal, em 1954, marca uma época onde predomina um desenvolvimento industrial insuficiente e uma agricultura intensa. Não existe estabilidade e os pais de C., ainda muito nova, emigram para a Venezuela, ficando esta, ao encargo da sua avó materna. Uma mulher de uma sabedoria erudita, que logo desde muito nova a ensina que a educação é a *ferramenta do futuro*.

Cresce, tal como uma árvore, nos inícios com esteios, mas que posteriormente, depois com a prudência, a experiência prática e com um conhecimento profundo, muitas vezes, com conotação religiosa, outras cultural a sua avó sábia prepara a infância de C. para um futuro alicerçado no edifício do conhecimento.

“(...) a minha avó foi o meu esteio, a minha figura de referência.”

Há medida que cresce, a comunicação com os pais e irmã, faz-se por cartas. Aliás, as cartas, que por si são escritas a pedido da avó, onde incluem não só as novidades da terra, mas também, os famosos “ralhetes” que a avó sente necessidade em partilhar.

“(...) curioso que a minha avó pedia que escrevesse aos meus pais para os informar sobre como ia nossa vida. A avó era apaixonada pela agricultura, paixão que me transmitiu. Falava sobre os vizinhos, a vida e o mais curioso sobre os ralhetes que me dava quando eu me portava mal. E eu escrevia tudo. Podia a enganar, mas não o fazia.”



Ir para a cidade de Coimbra foi sempre um desejo íntimo que manteve e uma curiosidade intensa, até por influência de um primo mais velho, que lá estudava e contava maravilhas. Na hora da verdade, a avó, uma vez mais, com um papel decisor manda escrever aos pais que os estudos devem prosseguir e, que a *C.*, deve abraçar este novo projeto. Anos mais tarde, forma-se na Universidade de Coimbra, na licenciatura em Direito.

O tempo vai passando e *C.* casa-se, torna-se mãe de 4 filhos.

Hoje, e neste tempo, já aposentada, vive intensamente o papel de avó, mas também de uma filha que teve *tempo para dar colo aos cuidados*. Os cuidados foram espaço de reencontro, de paz e tantas celebrações.

“(...) Eu fazia questão de ter momentos celebrativos de nada. Celebrativos da vida. E isso eram coisas entre nós as duas, tão simples, tão simples, que eu acho que isso era muito giro” (...) “Mesmo sem festividade nenhuma.”

“(...) fazíamos aquilo as duas, como se fosse uma festa com muita gente, só as duas, e brindávamos, e ela sentia-se tão feliz.”

“(...) Exatamente, e, porque eu sabia que esta prática, estes mimos, eu recordo-me por isso, e sinto-me muito feliz por ter proporcionado isso, porque sei que isso criou momentos de... Ela já dizia que era uma pessoa feliz, mas é isto que...”

O primeiro momento de tomada de consciência e de encarar a necessidade de cuidar teve um enorme impacto, para além de surgirem os medos face a ausência de preparação para esse tempo, surge a dinâmica da distância, os km que separam a cidade de Vila Nova de Gaia à cidade de Viseu.

“(...) Sabendo que a minha família de base está aqui (Vila Nova de Gaia) eu tive de arranjar formas que não me pusessem em causa, no fundo, que compatibilizassem as duas situações e encontrei esta. Uma semana estou



aqui em Gaia e a outra estou lá em Viseu.” (...) “E isso, pronto, criava algum atrito para a família nuclear, no fundo e, a mim um esforço. ”.

Até aquele momento, *C.* e a irmã sentem que a vida se transforma. Ambas, tomam consciência de agir em equipa, com dias, horas, tempos marcados para os cuidados.

“(...) “Eu pude com a minha irmã compartilhar quando tivemos mesmo de fazer o cuidado permanente. Ela estava uma semana e eu outra.”

Sentimos ao longo da entrevista, que esta família é muito unida e muito pragmática. Exemplo disso, foi a aceitação espontânea face à solidariedade dos vizinhos, que quando na ausência das filhas cuidadoras, prestavam eles os apoios.

“(...) Eram vizinhos muito, muito impecáveis e quando estavam e saiam sempre perguntavam se ela precisava de alguma coisa e compravam o que lhe fizesse falta. Como bons amigos, sabiam os costumes dela. Eram muito observadores.”

O tempo foi passando e as maiores dificuldades persistem nas viagens e na impreparação para os cuidados. O único alívio diário são as chamadas ilimitadas para a mãe.

“(...) De qualquer maneira, eu demoro uma hora, não consigo fazer menos, pelo menos uma hora eu demoro. E, portanto, eu estava, com uma aflição, porque se acontecesse qualquer coisa, eu sei que não me consigo lá pôr antes de uma hora. E, quando eu, a partir do momento em que me aposentei, pensei, ponderei, até discernir como é que eu ia prestar este apoio.” (...) “Não punha em termos logísticos, não punha nada em causa, mas, porque também era uma ausência reiterada de uma semana sim, uma semana não.”

Mas nesta família, que nem sequer usufruía de estatuto de cuidador, o mais importante era manter a individualidade da mãe, da autonomia, enquanto esta



permanecesse e, acima de tudo, respeitar as suas vontades e quereres. Ao longo da entrevista, também nos apercebemos das estratégias que foram trilhadas para propiciar *colo aos cuidados*.

“(...) E então, tivemos de nos movimentar para ver as várias soluções, medidas, várias soluções, portanto, nós chegámos à conclusão, que mais seguro para ela e para nós.” (...) “Nós fomos, no fundo, contratando e arranjando soluções, à medida que foi diminuindo as capacidades dela.”

“(...) o melhor era institucionalizá-la. E aquilo era uma dor de alma que nós sabíamos. Ela nunca negou a institucionalização, mas dizia por outras palavras. Nós percebemos que essa não era...” “(...) ela ainda era de uma geração em que todas as pessoas de uma instituição eram uma indignidade. Portanto, só os indigentes, aqueles que não têm família é que iam para uma.”

“(...) Nós não queríamos impor nada: «Olha, agora vai ser esta a solução» e ela: «Ah, não quero cá pessoas estranhas, não quero cá isto, não quero aquilo». Não impor também este tipo de coisas. Porque depois a pessoa continua a ser contrariada e a perceber que não é a dona da casa, porque ela é a dona da casa para todos os efeitos e tinha todo o direito.”

“Portanto, isto era a mentalidade dela. Nada disso é assim agora. Mas ela era do tempo e de uma geração em que as famílias eram enormes e havia sempre alguém para cuidar. Havia sempre um filho, uma filha, o que habitava próximo, ao lado, o que ainda morava na casa. Portanto, como eram famílias enormes, havia sempre. E daí dizer que só ia para um lar quem não tinha família”.

“(...) Eu vou contar aqui uma história com aquelas lindas coisas de a gente se rir. Eu dizia assim: «Oh mãe temos de começar a pensar numa solução.» Porque nós também fazímos isto, nós pensávamos para nós a solução e depois íamos abordando.” “E ela disse: «Arranjar alguém para vir cá dormir, mas então vou pagar ao cão?»”



Mas o tempo foi passando e a mãe piorando. Urge, uma intervenção institucional. O desafio de manter a partilha dos cuidados torna-se intenso, há que confiar como diz C., na rede institucional, na comunidade. Ter um lugar não ia ser problema, porque a Misericórdia disponha de vagas.

“(...) com 95 anos e com as coisas que ela tinha, eu estava já mais preocupada com o bem-estar psicológico dela, do que propriamente o físico. Com o físico ela tinha dores e dores, portanto, de vez em quando tomavam o SOS inflamatório”.

Apercebemo-nos que, este momento da nossa conversa trouxe muita ansiedade, tristeza a C.

“(...) eu estava a ficar no processo de exaustão”. (...) “(...) Isto é um processo absolutamente desgastante. As pessoas não estão preparadas.”

Os técnicos da Misericórdia são inexcedíveis e a abordagem torna-se facilitadora. As dúvidas de que estão a abandonar a mãe ficam dissipadas. É com muita confiança que a entrada na instituição é feita. Foi falada a questão económica que para a família não foi problema, não causou impacto, isto porque, a mãe sempre se preparou para o futuro. O papel dos técnicos foi fundamental para dissipar a ideia do abandono aos cuidados e da pessoa cuidada.

“E ela deu-nos uma dica tão fácil, tão humana que eu acalmei logo.”

A mãe entrou e passado muito pouco tempo, morreu! Terminou tudo. Terminaram as chamadas. *E agora a quem vou ligar?*

No momento da entrevista, C. vive num luto recente e reflexivo. Tem a noção ética e moral do cuidado. Um sentimento de dever cumprido, mas paira sempre a ideia de que se tivesse tido capacitação, informação e mais descanso poderia fazer melhor.

Sentimos que esta conversa propiciou a esta reflexão final.

“(...) quando puxo a fita atrás e penso numa série de coisas que fiz, ... E aquele esforço, um esforço, às vezes, quando penso, eu digo até, «não sei



como é que consegui». Eu acho que se fosse agora não conseguia. Conseguia na mesma.”

5.3. J. – “Passos de Gigante” - Uma filha que cuida

J. nasce na cidade classificada de arte e história, Saint - Quentin, em França, a 31 de janeiro de 1977, uma segunda-feira. Uma cidade com um circuito distinto em Art Deco. E, foi nesta cidade, eleita pelos pais de *J.* para encontrarem, durante 45 anos, um melhor destino para ela e para a sua irmã mais nova.

Toda a sua infância foi passada nesta cidade com momentos felizes, mas desde muito cedo, com muita responsabilidade face às diferentes tarefas domésticas.

“(...) A minha infância. A minha infância foi passada toda em França que eu nasci em França e tive lá até aos 18 anos. Tive uma infância, posso considerar muito boa, porque os meus pais foram imigrantes, não é?”

“(...) Era eu que adiantava o almoço, a minha mãe deixava mais ou menos o almoço adiantado e, eu e a minha irmã as duas, chegávamos a casa e preparávamos o almoço depois para o meu pai para ele poder comer, porque ele tinha o tempo contado para almoçar. E nós tentávamos sempre ajudar os meus pais nesse sentido e, mesmo ao fim de semana, nós tentávamos sempre aproveitar ao máximo, porque como sabíamos, que os meus pais trabalhavam muito, tentávamos sempre quando chegávamos da escola, adiantar a limpeza toda, que era limpar o pó ou aspirar.”

Todo o processo educativo, até ao 12º ano, foi realizado e integrado no sistema francês. Mas nem por isso *J.* deixa de falar fluentemente o português. Aliás, era regra da



casa, até porque, quando chegava o verão, a época mais especial para as duas irmãs, falar português era essencial.

(...) E nós também vibrávamos muito quando chegava a altura das férias porque nós queríamos vir, eu e a minha irmã. O nosso sonho era sempre esperar pelas férias para ir a Portugal.” (...) “(...) fazíamos sempre campismo na Madalena, fazíamos com os meus tios. Passávamos sempre as férias aqui e para nós era a maior alegria.”

Não esconde, desde o início, que a sua vida foi sempre baseada com um forte sentido de trabalho, responsabilidade e cuidado. É perentório sentir-se e ouvir-se isso.

“(...) Eu acho que os meus pais, tipo nos educaram tanto a mim como à minha irmã nesse sentido, trabalhar e cuidarmos uns dos outros. Eu acho que as minhas amigas nunca tiveram propriamente essa responsabilidade nem ajudavam os pais como nós ajudávamos”.

O tempo vai passando e J. hoje, com 48 anos, vive com a sua filha adolescente e com o companheiro. Mas, de repente, torna-se se cuidadora trabalhadora, principal, sem estatuto, porque até hoje, não conseguiu receber a melhor orientação dos profissionais para o solicitar. Partilha os cuidados com a irmã, que tal como ela, não usufrui de estatuto. “As burocracias são de mais!” Nesta fase da nossa conversa, é notório ver-se no semblante de J. e sentir-se na entrevista, que o impacto emocional sobre esta nova etapa tem sido real.

“(...) cá em Portugal há muita pouca informação sobre cuidador informal, ou seja, tudo o que eu tentei adquirir para a minha mãe foi porque eu vim a saber por terceiras pessoas os direitos que nós tínhamos porque nós nunca recebemos nenhuma comunicação.; “Ninguém me informou que ela tinha direito ou certificado de multiusos.” (nem o hospital onde a mãe foi diagnosticada).



“Terceiros” como apelida *J.* é que a têm ajudado, têm partilhado a informação. Não existe na comunidade esse apoio. É a comunicação de “boca a boca” que flui e, flui pelas pessoas que são já formalmente cuidadoras e cuidadores, ou que já foram.

Este, para a família, é um tempo, um tempo de conflito. A mãe, anteriormente, uma mulher trabalhadora, independente, torna-se agora dependente por causa de um Alzheimer, que chega silenciosamente, sem avisar.

“O que me marcou é, efetivamente, nós termos consciência que a nossa mãe está a voltar a ser um bebé, aí custa efetivamente.... Ela nunca pediu ajuda a ninguém e está a tornar-se totalmente dependente.... Não sei lidar com esta situação.... Às vezes é desgastante e frustrante para quem toma conta dela.”

Acrescida a esta consciência reflexiva e impactante, surge a ausência da retaguarda familiar. A irmã, pese embora, cuidadora informal, sem estatuto, não entende que *J.* precisa dos seus momentos de descanso, nem mesmo as suas tias (irmãs da mãe).

Considerando que existe a obrigatoriedade.

“(...) às vezes eu falo com as minhas tias é: Oh filha tens que ter paciência, ela é tua mãe!”

O trabalho num infantário, o companheiro diagnosticado com cancro, não são, como diz, motivos para parar.

“... ando a cuidar da minha mãe há um ano. Sempre sozinha ... disse à minha irmã, que tínhamos de partilhar porque é desgastante só para uma pessoa.”;
(...) “(...) nunca saio de casa sem ela estar devidamente pronta.”

“(...) O meu companheiro, mesmo com o seu problema de saúde, ajuda-me imenso em casa, para me tirar um bocadinho do trabalho, para eu poder descansar um bocadinho.... Aliás, eu acho que nem tenho tempo para isso (descanso).”



Viaja de comboio e, no seu dia a dia, reflete o que mais pode fazer. Não interessa o seu autocuidado, não interessa o seu desgaste, nem as indisposições da família, interessa sim, propiciar uma vida digna à mãe, capacitar-se para melhor fazer - “são passos de gigante”, mas um dia sonha com uma comunidade que a deixe continuar a ser cuidadora, sem ter de o omitir no seu local de trabalho, sem ter de procurar e aguardar pela vaga tão desejada numa instituição e, com uma comunidade, que se foque no apoio psicológico e no bem estar dos cuidadores.

“... as pessoas não têm de desistir e acreditar que é possível sempre ter o apoio e tentar fazer com que os nossos pais, que no meu caso é a minha mãe, que até ao fim, devem ter uma vida digna.” (...) “(...) mas eu quero ficar com a consciência tranquila que tentei fazer tudo e o melhor para a minha mãe.”

5.4 – E. - O marido que cuida como um “leão”

E. nasce na cidade de Vila Nova de Gaia, na freguesia de Canidelo, a 24 de outubro de 1962, quarta-feira. O único rapaz no seio de uma família cuja liderança se apresenta no feminino, ao contrário do mundo lá fora, vive um regime que controla a informação através da censura e reprime qualquer forma de oposição, *E.* é o príncipe da casa, em tudo lhe é permitido.

Toda a sua infância foi passada em Canidelo, numa freguesia marcada pelo mar e sol, com muitas aventuras e grandes amigos. De todos os jogos, destaca o futebol.

“(...) Lembro-me perfeitamente, claro de todos os jogos desportivos, o andar de patins, os jogos sem bola, brincar com o arco, simular andar de bicicleta, e jogar futebol, o que mais gostava, mas era tudo muito improvisado.”

“(...) Muita imaginação. E, depois cada dia era um dia, nunca estava nada programado. Não sabíamos o que íamos fazer, mas estávamos sempre ocupados.”



Todo o seu percurso académico foi efetuado em Vila Nova de Gaia até ao 12º ano de escolaridade. Foi no liceu que conhece a sua eterna namorada a “minha Belinha”, aos 15 anos de idade.

(...) eu conheci a Bela aos 15 anos. Foi a pessoa perfeita, portanto, e, eu por muito que faça aquilo que eu faço pela Bela, nunca conseguirei chegar ao nível daquilo que ela fez por mim.”

A entrevista foi interrompida porque a emoção tomou conta do momento. *E*, visivelmente emocionado revela que passa por momentos muito desafiantes. É agora cuidador trabalhador, com estatuto, há 5 anos, de uma pessoa que sofre de alzheimer, totalmente dependente e que já não verbaliza. Mas, nem por isso, consegue retribuir em tempo, o tempo que a esposa merece.

A nível financeiro, vive um dia a dia muito condicionado. Não se ausenta do trabalho e, por isso, vale o apoio da filha, uma jovem estudante universitária, também ela com estatuto.

(...) eu tive o privilégio de ser pai aos 40 anos com a (censurado) e, foi um parto completamente programado e, hoje, começo a olhar e, na verdade, pronto, a (censurado) hoje é o meu braço direito e o meu braço esquerdo. Parece que veio para o meu mundo, porque parece que estava ditado que isto ia acontecer com a mãe.” (...) “(...) E agora tive de deixar a situação do treinador. E agora passo um bocadinho por trabalho e, por cuidar da Belinha. A (censurada) ajuda, mas também tento libertá-la ao fim de semana para que possa gozar a sua juventude.”

“(...) mas não nego que vivo financeiramente com muitas dificuldades, estou cansado. Pedi e peço ajuda, mas não vale a pena.” (...) “(...) as pessoas que estão ao lado não compreendem isso. Isso tem sido. Eu tornei-me outra pessoa. Eu, era uma pessoa do coletivo. Eu era uma pessoa que não comia. Não almoçava sozinho. Não ia ao cinema sozinho. Não ia a férias sozinho. Portanto, eu fui um homem sempre do coletivo. E agora descobri que tenho



muitos conhecidos. Enquanto eu achava que tinha muitos amigos. Mesmo a nível familiar.”

“(...) Na altura ainda estava a pagar a casa ..., mas dentro do mal, ainda bem que o seguro acabou por cobrir.” [os tratamentos e todas as despesas associadas ao Alzheimer da mulher].”

Família, amigos, já nada o surpreende, mas é a nível profissional que verifica a ausência exacerbada de apoios. Trabalha há 40 anos e, quando solicita mais apoio financeiro, até pela formação extra que sempre colocou e coloca ao uso da entidade, não recebe consenso entre as respetivas chefias.

“(...) a nível profissional. Acho que pronto. Eu merecia que as pessoas fossem mais solidárias comigo. Eu, merecia. Porque, Helena fiz 40 anos no sábado passado. No dia 29 vou para o caminho dos 63. E acho que a minha competência. A minha dedicação. Mas sobretudo as minhas competências e funções que exerço.”

Acrescida a esta consciência reflexiva e impactante, mantém o espírito de luta, sportingista de coração, diz que cuida como um leão! Pronto para recorrer aos poucos recursos que tem para surpreender as dificuldades.

“(...) eu às vezes falo, eu hoje falo muito para o meu irmão gémeo, ou seja, para o espelho, e houve uma coisa que descobri: eu hoje gosto muito de estar só, porque eu descobri que sou uma boa companhia para mim mesmo. Descobri isso, descobri e, hoje, ao final do dia, olho para a minha Belinha que está na cama, e fico a olhar e digo... eu estou aqui. O teu leão e, vou sempre abraçar-te.”

“(...) eu descobri que sou uma boa companhia para mim mesmo.”

Foi frequentador de um grupo de ajuda mútua, frequenta uma formação de capacitação, lê muito, mas continua descrente face às mudanças societais e, refere os



direitos dos cuidadores, que embora muito pragmáticos no diploma, na prática demasiado burocráticos.

“(...) Eu merecia que as pessoas fossem mais solidárias comigo.” (...)

“Compreendessem os cuidadores. Porque, na verdade, os cuidadores sofrem muito. Sofrem muito com eles mesmos.”

Esta ineficácia das medidas aos cuidadores, cuidadoras foi sendo referenciada ao longo da nossa entrevista, como crítica, mas também como via para a construção de soluções.

“(...) os nossos direitos são muito pouco divulgados. Portanto se há, se há, eu desconheço.”

5.5 – F. - O D. Quixote dos cuidados. Ou é agora ou nunca!

F. nasce na cidade de Vila Nova de Gaia, em 1968. Filho único de uma família muito abastada.

Toda a sua infância foi passada em Vila Nova de Gaia, mas, apesar de tudo, reconhece que passa por um processo de bullying, por ser gordo.

“(...) Lembro-me perfeitamente. Vivi numa bolha de privilégios, mas sofri um pouco de bullying por ser gordo. E claro havia aquela discriminação, ninguém queria brincar comigo por ser gordo, ninguém se queria sentar comigo, por ser gordo.” (...) “(...) Mas, a minha mãe ensinou-me a melhor resposta do mundo que ainda hoje a recordo: sabes eu em casa tenho uma boa mesa e, não tenho culpa que o meu pai é patrão e o teu operário.”

Todo o seu percurso académico foi efetuado em Vila Nova de Gaia. Contudo, licenciou-se, em Economia, na Universidade de Aveiro.



De diálogo fácil e apressado, *F.* assume logo que é um cuidador informal principal há 10 anos, da sua esposa. Agora, com estatuto, declara de imediato, que só o consegue ser, porque, financeiramente vive de uma boa retaguarda. Caso contrário, não seria possível.

“(...) eu abdiquei da minha carreira profissional para me dedicar à minha mulher. Ou é agora que a gente está com os nossos e cuida de quem é nosso, ou é agora ou nunca. “(...) eu abdiquei... Para onde eu vou ela vai.” (...)

“... eu jurei a mim mesmo que, quando chegasse ao meu último terço de vida expectável, eu ia abdicar da minha carreira profissional para me dedicar à minha mulher. A vida da minha mulher é a minha vida e vice-versa.”

“(...) para ter direito ao estatuto e o pseudo micro salário eu eles me dão...”

Muito bem informado quanto aos seus direitos e deveres, *F.* coloca a esposa com mobilidade reduzida, num centro de dia, com o objetivo de se distrair e conviver socialmente. Sabe que isto é incompatível com o designado estatuto de cuidador principal, aquele que cuida permanentemente, mas assume frontalmente, que este momento da tarde é única e exclusivamente para o bem-estar da esposa. *F.* confessa que não tem momentos de descanso.

“(...) Para a minha mulher se distrair, coloquei-a num centro social de dia para ela estar distraída com atividades lúdicas e ter um bem-estar. É importante que veja outras senhoras, que se sinta mulher”

“(...) Só que aqui no estatuto de cuidador informal há a contrariedade da lei, ou seja, para ser o cuidador informal principal, tem de ser o cuidador permanente e regularmente. Ora bem, o ir para um centro de dia, (eu que apostei as fichas todas aqui), não sei se isso seria considerado permanente regularmente, ou só regularmente. Mas também, em contrapartida disto, que o cuidador informal tem de proporcionar sociabilidade, animação, distração, portanto, há aqui uma espécie de colisão”.



Família, amigos, tem uma retaguarda sólida, mas conta apenas com ele no dia a dia para os cuidados. Tal como verbaliza, não é fácil, é desafiante pelas diferenças de humor, pela incapacitação, pela condição de mobilidade. Todos reunidos, são motivos de preocupação. Principalmente, quando a esposa quer ficar em casa, porque não quer ser observada pela sociedade. *F.* mantém a sua dama sempre com força: “*Porque, eu sou o D. Quixote dos cuidados*”, como faz questão de o assumir.

“*(...) Eu disse: ó minha filha, vergonha de sair à rua? Eu: ó minha filha, doença não é vergonha. Um tiro a quem pensa que doença é vergonha!*” (...)

“*(...) a nível do amor, seja ele físico, erótico, seja amor à pessoa, a doença não condicionou absolutamente nada!*”

Sente-se cansado e sente, como disse nesta entrevista, que muitas coisas têm de ser mudadas. Não existe respeito pelos cuidadores. Vive com impacto financeiro razoável, com o mercado impacto social, com a demora das listas de espera para usufruto de dinâmicas nas instituições. *F.* está desgastado, mas sempre disponível para encontrar soluções para os cuidadores ricos e, para os cuidadores pobres, como faz questão de o dizer:

“*(...) Vamos lá ver, ou seja, eu sou um gestor de topo de uma multinacional, mas vou largar esse cargo e esse mega -salário para cuidar da minha mulher, de um filho, ou de uma mãe ou de uma avó, isso agora não interessa. Portanto, ou seja, isso do estatuto de cuidador informal, devia ser uma espécie de estatuto de emprego, em que eu abdico de um emprego, para ir para outro. Não devia estar sujeito a uma condição de recursos.*”

“*(...) consolidar, dimensionar, estabelecer redes, ligas onde as pessoas possam desabafar.*”

Não obstante, a todas estas vicissitudes, mantém o seu propósito. Querer cuidar com tempo e com respeito. Ter princípios e fazer uma boa caminhada.



“(...) Há uma espécie de propósito. Há entusiasmo. E, portanto, quem vai para uma coisa dessas, deve amar muito a pessoa. Ter amor à causa e acima de tudo, ter princípios e valores. Eu penso assim, eu vou assim.”

F., faz questão de terminar esta conversa conforme começa, “*o amor move montanhas.*”

5.6 – A. - Mãe que cuida com Esperança...

A. nasce em Guiné, em 1986. Filha maior de uma família alargada.

Uma parte da sua infância foi passada em terras de África, outra já em Portugal.

“(...) Guiné onde é que eu nasci? A Guiné, apesar de, pessoas veem assim na televisão, mas Guiné é uma terra muito de acolhimento” (...) “(...) Porque é uma terra que tem amor para qualquer pessoa, que respeita a qualquer pessoa, não tem este racismo. E depois, lá a comida, lá tudo é natural. Peixe fresco, camarão lá, fruta, come vontade. Como neste momento lá é tempo de caju, tem tempo de mango. Se quiser tirar o mango, come na hora.”

Frequentou a escola até ao 2º ano do Ensino Básico. Não teve oportunidade de prosseguir os estudos, mas, agora, aos 39 anos, não coloca essa hipótese fora dos seus sonhos.

Atualmente, é divorciada e cuidadora informal principal, com estatuto, dos seus 3 filhos. Teve de deixar de trabalhar, porque todos nasceram com problemas (autismo, surdez bilateral com alteração de comportamento, auto e hétero agressividade, com incapacidade atestada de 88%). Ficando bem claro, ao longo da nossa conversa, que *A.* vive com a retaguarda dos apoios sociais. Refere que ajudou sempre a sua família, mas agora não tem o mesmo *feedback*. Compreende que cada um tem de seguir os seus projetos de vida.



A entrevista foi várias vezes interrompida, porque o filho maior e os outros dois menores, interrompem para questionar a mãe, a todo o momento por tudo e por nada. *A.* confessa que é assim constantemente.

(...) Porque você sabe, autista tem momento que fica calmo, tem momento que não fica calmo. Quando não fica calmo, a mãe tem de prestar atenção de todo lado.” (...) “(...) Sim, é dia-a-dia que eu tenho de prestar atenção. Prestar a atenção. É autista, sempre gosta de coisas que ele não precisa de gostar.”

A nível financeiro vive um dia a dia muito condicionado. Mas, confessa que sofre muito em termos emocionais. Sofre de violência. O filho mais velho é muito agressivo. Pese embora, com muito apoio da comunidade, mas em termos pessoais, os momentos de ausência do descanso e a vergonha social, são os mais desgastantes.

“(...) sou aquela mãe que não consegue deixar o filho que está doente para ficar em outro sítio.” (...) “estive dois dias sem dormir... foi horrível.”

“(...) Porque ele me empurra, ele às vezes me bate ou às vezes me dá um muro na minha cabeça de surpresa. Isso me faz mal. Porque nós africanos, nós temos de respeitar a mãe.”

“(...) Porque ele já me empurrou várias vezes na rua, já caí várias vezes. Já às vezes sinto vergonha, ou às vezes agora ele tem mania, de repente pega meus seios aqui. Aí, meu Deus. Isso me dá muita dor. Porque ele não tem controles. Isso me dá muita dor, muita vergonha. Mas, apesar de tudo, eu amo para cuidar dele. Porque ele é meu filho.”

“(...) Todo o mundo conhece os meus filhos, aqui todo o mundo reconhece os meus filhos porque eu já moro aqui há muitos anos.”

Cuida com muita esperança. E as suas palavras emitem força. Cuida *in extremis*. Apesar de tudo, mantém os sonhos e considera que recebe muitos apoios.



“(...) Apesar de tudo eu amo para cuidar tudo porque ele é meu filho. Eu prefiro cuidar dele do que outra pessoa cuidar para fazer mal enquanto eu não estou vendo.”; “... abandonar o filho estou a ser um bocado egoísta.”

(...) “(...)“Porque eu não consegui ir a festas, não consigo ver os meus amigos, não consigo ir à praia, não consigo aproveitar, não consigo relaxar. É difícil.”

“(...) Eu tenho muitos sonhos, não sei se um dia vou fazer, mas eu tenho vontade de ajudar pessoas pobres... para ajudar outras crianças.”; “Eu tendo dinheiro eu vou abrir um sítio para crianças que não têm mãe e pai. Isso eu tenho vontade.”

A. já no final da nossa conversa comenta com um sorriso que, apesar dos seus três filhos necessitarem de ajuda, acredita que vai realizar a cerimónia de despedida dos seus pais. Este sim, é o seu desejo e o seu maior sonho.

6. Descrição e análise dos resultados

Este capítulo será dedicado à apresentação dos resultados extraídos das histórias de vida e à sua análise crítica, mas sempre com uma postura de aceitação e não questionamento das narrativas dos(as) entrevistados(as).

A fim de estruturar a análise, adotou-se o critério de considerar as seguintes categorias : **O perfil e contexto pessoal**, consistindo na identificação do(a) cuidador(a), bem como da pessoa cuidada, se possui o estatuto de cuidador informal, e apurar a sua situação face à conciliação profissional, pessoal e familiar, isto é, se é cuidador(a) informal principal, não principal, e ou trabalhador(a); Os **desafios** que estes(as) enunciaram face à sua experiência pessoal de cuidar; O **papel da comunidade** quanto ao reconhecimento, quanto à interação, às relações de retaguarda face aos cuidadores e à pessoa cuidada; A construção de **soluções** promovidas pelos(as) cuidadores(as), plasmadas nas histórias de vida foram um critério que considerámos essencial para a



validação e exequibilidade do *projeto ASA – Autocuidado, Ser, Agir* que pretende ser uma coconstrução desta interdependência e colmatar as necessidades, vulnerabilidades dos(as) cuidadores(as) no seu quotidiano.

Os seguintes esquemas estão organizados por três categorias alusivas aos três perfis tipo: ex-cuidador(a) informal principal sem estatuto; cuidador(a) informal principal com estatuto; e cuidador(a) informal não principal - trabalhador(a) (com e sem estatuto).

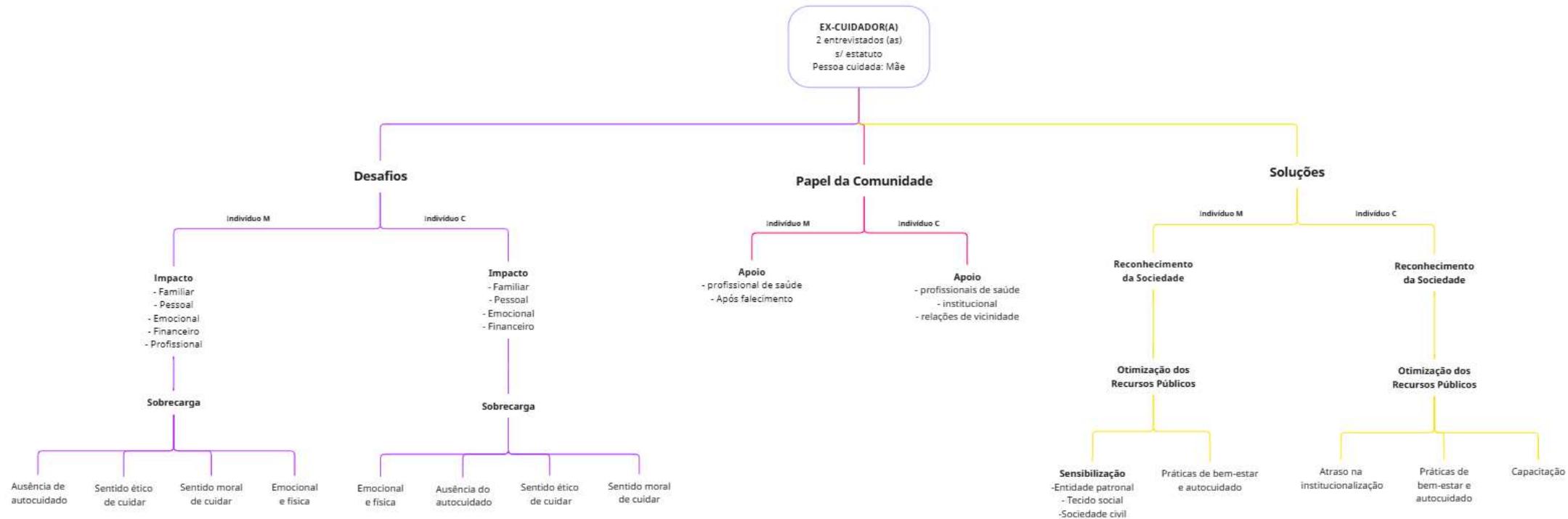


Figura 1: Diagrama ex-cuidadores (as)



A figura nº 1, referente ao diagrama ex-cuidadores(as), refere-se a dois cuidadores(as) sem o estatuto de cuidador e que prestaram cuidados em épocas diferentes. O(a) entrevistado(a) *M.*, há mais de 10 anos, e o(a) entrevistado(a) *C.*, há cerca de meio ano.

Na categoria “*desafios*” ambos os indivíduos afirmaram impacto do cuidar ao nível familiar, pessoal, emocional, financeiro. Apenas o(a) entrevistado(a) *M.* referiu o impacto profissional.

*“.... custou-me muito ficar afastada da minha filha (...)
Mas, teve de ser, foi a prioridade absoluta.”*

- *M, Ex-cuidador(a) 01/04/2025*

Outro fenómeno mencionado tanto pelo(a) entrevistado(a) *M.* como pelo *C.*, foi a sobrecarga, ao nível da ausência de autocuidado, sentido ético do cuidar, sentido moral do cuidar e a sobrecarga emocional e física.

“... mesmo uma doença fisicamente, mentalmente fica arrasado, porque deixa de ter tempo para si, nem para uma consulta, nem para o que quer que seja, não pode planejar nada, não pode programar nada.”

C, Ex-cuidador(a) 31/03/2025

Outra dinâmica auscultada nos ex-cuidadores(as) foi o papel da comunidade, ao nível da retaguarda dos profissionais de saúde, ao nível institucional e das relações de vicinidade.

“... eram vizinhos muito, muito impecáveis e quando estavam e saíam sempre perguntavam se ela precisava de alguma coisa e compravam o que lhe fizesse falta. Como bons amigos, sabiam os costumes dela. Eram muito observadores.”

C, Ex-cuidador(a) 31/03/2025

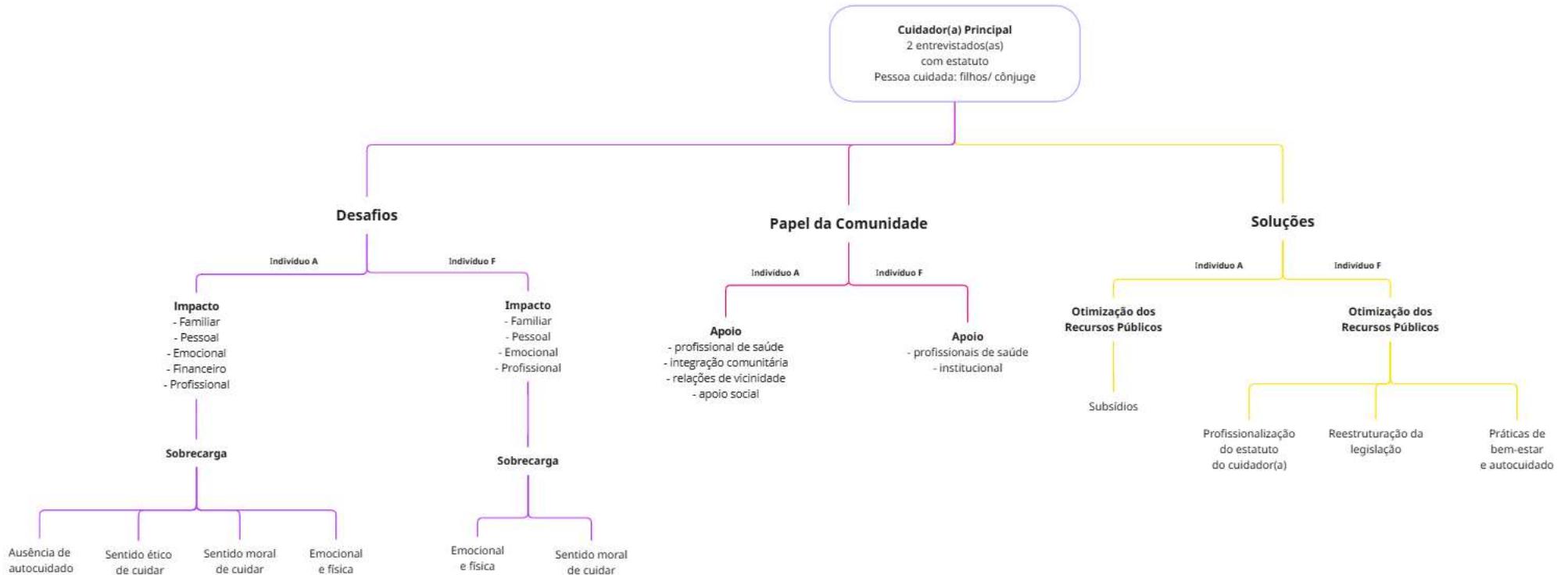
Perante a proposta de construção de soluções ditas pelos intervenientes, ambos(as) evidenciaram uma falta de reconhecimento por parte da sociedade e uma necessidade de



otimização de políticas públicas, nomeadamente, a sensibilização ao nível da entidade patronal, do tecido social e da sociedade civil. Os(as) entrevistados(as) realçam igualmente a importância das práticas de bem-estar e autocuidado, bem como o investimento em capacitação na área do cuidado e a fomentação de políticas públicas que promovam o retardamento da institucionalização.

“... fazer um trabalho individual para manter a sanidade mental, porque acho que isso é o principal... manter o discernimento, manter o autocuidado e manter a auto compaixão...”

M, Ex-cuidador(a) 01/04/2025



miro

Figura 2: Diagrama cuidadores(as) principais



A figura nº 2, referente ao diagrama cuidadores (as) principais, refere-se a dois entrevistados(as) com o estatuto e que, à data da redação deste projeto, continuam a prestar cuidados. O entrevistado(a) *A*, em contexto de família monoparental, cuida de três filhos, todos com grau de incapacidade atestado, há cerca de 17 anos. O entrevistado(a) *F*, é cuidador há 10 anos, da esposa, dependente e com mobilidade reduzida.

Na variável “*desafios*” ambos os(as) entrevistados(as) afirmaram impacto ao nível familiar, pessoal, emocional, e profissional, apenas o(a) entrevistado(a) *F* não refere impacto económico.

“.... Porque eu sou mãe que não consegue deixar o filho que está doente para ficar em outro sítio...”

A, cuidador(a) 15/04/2025

Foi possível aferir pelos relatos do(a) entrevistado(a) *A* que existe uma sobrecarga ao nível da ausência de autocuidado, sentido ético do cuidar, sentido moral do cuidar e a sobrecarga emocional e física. No entanto, o(a) entrevistado(a) *F*, demonstrou apenas sobrecarga emocional e física e o sentido moral de cuidar.

“...uma vez já fiquei uma semana sem dormir, até chorei. Eu quando choro eu faço escondido para os meus filhos não verem.”

A, cuidador(a) 15/04/2025

O papel da comunidade no apoio a estes(as) cuidadores(as), manifesta-se ao nível da retaguarda dos profissionais de saúde, ao nível da integração comunitária, das relações de vicinidade e no apoio social no(a) entrevistado(a) *A*. Sendo acrescentado, pelo(a) entrevistado(a) *F*, a retaguarda institucional.

*“... a Liga *Censurado* dá-me apoio ao nível de equipamento, andarilho, cadeira de rodas... eles fornecem esse equipamento técnico.”*

F, cuidador(a) 15/04/2025

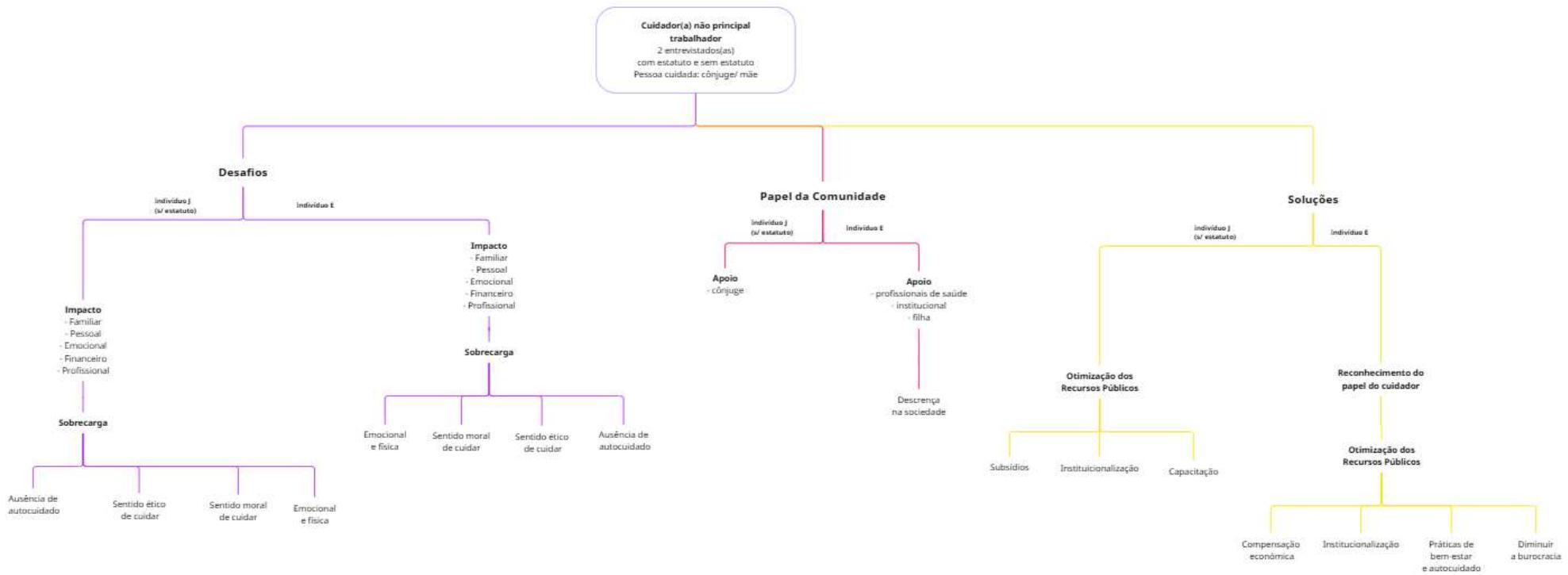


Perante a proposta de construção de soluções ditas pelos (as) entrevistados(as), o (a) entrevistado(a) *A* evidencia apenas no âmbito da otimização dos recursos e a necessidade de melhorar os apoios sociais económicos.

O (a) entrevistado(a) *F* refere que neste âmbito, o estatuto de cuidador deveria ser profissionalizado, bem como assumir-se a possibilidade de reestruturar a legislação em vigor. Complementarmente, as práticas de bem-estar e autocuidado, foram também referidas como um campo essencial a fomentar.

“... porque hoje é a minha mulher, mas amanhã somos nós, para lá caminhamos...e por isso que uma rede de apoio de familiares informais de cuidadores informais, caso algum azar, para dar continuidade à coisa.”

F, cuidador(a) 15/04/2025



miro

Figura 3: Diagrama dos cuidadores(as) não principais trabalhadores



A Figura nº 3, referente ao diagrama de cuidadores(as) não principais trabalhadores(as), refere-se a dois entrevistados(as), um com estatuto e outro sem. À data da elaboração deste relatório, continuam a prestar cuidados. O entrevistado(a) *J*, não detentor(a) de estatuto de cuidador(a), divide os cuidados com a irmã, sendo a mãe a pessoa cuidada que lhe foi diagnosticado Alzheimer. O entrevistado(a) *E*, portador de estatuto, é cuidador da esposa há cinco anos, dependente e com Alzheimer.

No eixo “*desafios*” ambos os(as) entrevistados(as) afirmaram impacto ao nível familiar, pessoal, emocional, profissional e financeiro.

“.... Não sei lidar com esta situação... às vezes é desgastante e frustrante para quem toma conta dela (...) quando somos cuidadores e trabalhamos o nosso tempo está sempre controlado... é difícil conseguir conciliar...”

J, cuidador(a) 01/04/2025

Pela narrativa destes cuidadores(as) foi possível aferir que, em ambos, existe uma sobrecarga ao nível da ausência de autocuidado, sentido ético do cuidar, sentido moral do cuidar e a sobrecarga emocional e física.

*“Eu não posso por a *Censurado* a tomar conta da *censurado* toda a semana, eu não tive ajuda de ninguém...”*

E, cuidador(a) 07/04/2025

O papel da comunidade no apoio a estes(as) cuidadores(as), manifesta-se de uma forma peculiar com o entrevistado(a) *E* pela presença da filha, jovem estudante, enquanto retaguarda e com estatuto de cuidadora não principal e, pela descrença na sociedade. Foca ainda o apoio ao nível dos profissionais de saúde e institucional.

O entrevistado(a) *J*, apenas menciona ser detentor de apoio a nível familiar.



“... sinto que quando a pessoa está a passar uma fase menos boa, as pessoas não e juntam para ajudar. Pelo contrário afastam-se”

E, cuidador(a) 07/04/2025

Como escopo de soluções o(a) entrevistado(a) *J* destaca, no âmbito da otimização dos recursos, a necessidade de melhorar os apoios sociais económicos, os apoios à institucionalização e a formação ao nível da capacitação.

O entrevistado(a) *E* admite que não acredita que exista o devido reconhecimento do papel do(a) cuidador(a) e assume a possibilidade, na ótica da otimização dos recursos públicos a compensação económica, o retardar da institucionalização e a diminuição da burocracia.

“... ter uma rede de centros de dia muito maior, eu acho que os apoios deveriam de ser muito maiores mesmo em termos económicos...”

J, cuidador(a) 01/04/2025

6. Discussão dos resultados

Neste capítulo, dedicado à reflexão e análise crítica dos dados recolhidos, importa ressalvar que, apesar das diferenças no estatuto de cuidador, no perfil de cuidador, do contexto social e familiar e na continuidade do cuidado, os(as) intervenientes destas narrativas, partilham certos padrões comportamentais similares e enfrentam desafios comuns que impactam verdadeiramente seu bem-estar e, em última instância, a sustentabilidade e exequibilidade do (auto)cuidado. Consta-se que em todas as áreas da vida do(a) cuidador(a) são negativamente afetadas pelo tempo de entrega ao ato de cuidar, o que acarreta diretamente riscos ao nível da saúde física e mental do(a) cuidador(a), ficando deste modo expostos a uma maior vulnerabilidade, nomeadamente processos de isolamento, autoexclusão das dinâmicas da vida social e precariedade económica. Em termos do contexto familiar o impacto é notório, e poderá aumentar a probabilidade de mau estar, pela ausência do(a) cuidador(a), pela exaustão, pela afetação dos recursos



financeiros para outros fins que envolvam o ato de cuidar. Relembrando Tronto (1993) o ato de cuidar e do autocuidado, em caso extremos, quando não valorizados geram processos de exclusão social.

6.1. Padrões comuns

Em todos os perfis intervenientes, foi possível observar que o ato de cuidar, implicou diretamente um intenso compromisso ético e moral perante a pessoa cuidada, acompanhado por uma ausência significativa de autocuidado. Esta doação frequentemente resulta numa sobrecarga física e emocional permanente, que se manifesta no desgaste psicológico, no impacto nas relações pessoais e familiares, e, em muitos casos mais extremos, na vida profissional e financeira.

Esta tendência demonstra a exigência do ato de cuidar, pelo fato de que o(a) cuidador(a) obriga-se a uma entrega quase total, frequentemente colocando em causa a sua saúde tanto a nível mental como físico, independentemente da formalização do seu estatuto. Ou seja, independentemente do estatuto atribuído de forma legal, ou assumido de *per si*, o(a) cuidador(a) permanece, impreterivelmente ligado à sua missão de cuidar.

6.2. Papel da comunidade: desafios e lacunas

Uma das variáveis que nos permite perceber de que forma os(as) cuidadores(as) se sentem visíveis ou não na comunidade, corresponde à designada por **papel da comunidade**.

Com este grupo entrevistado foi possível observar que o perfil do(a) cuidador(a), as situações socioeconómicas, culturais e religiosas, definem a mentalidade do(a) cuidador(a) face às expectativas das respostas comunitárias, em prol das suas necessidades e das vulnerabilidades da pessoa dependente.

Nos seis casos observados foi possível entender que a comunidade tem, de facto, um impacto no seu quotidiano, uma vez que em todos(as) é notória a referência à intervenção dos profissionais de saúde como retaguarda primordial e de continuidade, independentemente, do perfil e do estatuto do(a) cuidador(a). Esta intervenção não se



limita à área da saúde, mas também à importância das relações de vicinidade que, numa primeira instância, manifestam-se no apoio à família e/ou à pessoa dependente.

Os(as) entrevistados(as) apelam o desejo em retardar ao máximo a institucionalização da pessoa dependente, mesmo que tal se demonstre como uma plena sobrecarga emocional e física do(a) cuidador(a). Importa, referir ainda que se pode observar em casos específicos uma fraca relação de solidariedade entre familiares.

Relativamente aos desafios e lacunas parece-nos relevante apresentar perfil a perfil, pois as peculiaridades das informações assim nos permitem.

- **Ex cuidadores(as):** Nos casos dos(as) cuidadores(as) que deixaram de ser cuidadores(as), verificou-se uma ausência de apoio pós cuidados, ou seja, o período corresponde ao falecimento da pessoa dependente, sobressaindo uma invisibilidade social dos(as) ex-cuidadores(as);
- **Cuidadores(as) principais com estatuto:** Neste perfil os(as) cuidadores(as) possuem um maior acesso a redes de apoio comunitário, embora ainda enfrentem dificuldades no acesso aos apoios sociais, instigando a necessidade da alteração da legislação aplicável, considerando que existe discrepância entre o que pretende o legislador e o que de facto é aplicado no terreno, apresentando-se uma relação antagónica entre a teoria vs realidade.
- **Cuidadores(as) não principais – trabalhadores(as):** Nos(as) intervenientes deste estudo enquadrados neste perfil, constata-se que a estes(as) acresce um desafio adicional de conciliar o trabalho remunerado com os cuidados da pessoa dependente. Estes(as) cuidadores(as) encontram apoio inconstante no seio familiar e/ou nas instituições, sendo de igual modo observável, uma certa descrença social e institucional que dificulta o acesso aos recursos comunitários.

6.3. Consequências Integradas

As situações em que estes(as) entrevistados(as) se encontram revela um quadro preocupante:



- **Sobrecarga e esgotamento:** A ausência de autocuidado e a sobrecarga emocional e física são constantes, podendo levar a um *burnout*, problemas de saúde física e mental e diminuição da qualidade do cuidado prestado.
- **Impactos multidimensionais:** O ato de cuidar afeta a esfera pessoal, familiar, emocional, financeira e profissional dos(as) cuidadores, com consequências que se estendem mesmo após o *terminus* da atividade, especialmente para os(as) ex-cuidadores(as).
- **Invisibilidade e falta de reconhecimento:** A carência de reconhecimento social e institucional perpetua o sentimento de isolamento e desvalorização, comprometendo a motivação e o bem-estar dos(as) cuidadores(as).
- **Barreiras institucionais:** A burocracia, a insuficiência de apoios financeiros e a falta de políticas específicas dificultam a sustentação do cuidado e o acesso a recursos essenciais.
- **Acúmulo de responsabilidades:** Especialmente nos(as) cuidadores(as) não principais - trabalhadores(as), a acumulação de papéis aumenta a pressão, dificultando o equilíbrio, conciliação entre vida pessoal, familiar e profissional com o ato de cuidar.

6.4. Construção de Soluções

Como este projeto de intervenção tem como princípio a participação dos(as) cuidadores(as) na construção de soluções, neste âmbito, aquando da realização do guião de entrevista, (anexo 1) foi considerado um espaço de reflexão para a subsequente materialização dessas mesmas propostas, que resultam nos seguintes itens:

- **Otimização dos Recursos Públicos:** atribuição de compensações económicas; a institucionalização das pessoas dependentes (em fim de linha, ou em *modus voluntário*)⁸; a constante referência para a formação formal da capacitação no ato

⁸ É de referir que há um duplo desejo quanto à institucionalização, visto que é observável na amostra, que por um lado esta deve ser sempre o fim de linha, dado que manifestam a ética do cuidado. Contudo, por outro lado, quando existe a



dos cuidados; a promoção de práticas de bem-estar e do autocuidado; diminuição do processo burocrático.

- **Reconhecimento do Papel do(a) Cuidador(a):** tornar visível atos invisíveis no âmbito da dinâmica dos cuidados e daí a sugestão de profissionalizar o estatuto de cuidador informal; sensibilização da entidade patronal face ao trabalhador(a), que confirme a sua função de cuidador(a), mesmo que esta seja praticada pós-laboral e, ainda o desejo de externalizar esta visão para a comunidade.
- **Reestruturação da Legislação:** Apelo para a obrigatoriedade no cumprimento na íntegra das ações plasmadas no Decreto-Lei nº 100/2019 de 06 de setembro, nomeadamente, as que se referem ao descanso do(a) cuidador(a).

6.5. Conclusão

A título de reflexão final, consideramos importante reiterar as seguintes interrogações:

- Qual o impacto que a comunidade tem no quotidiano dos(as) cuidadores(as)?

Entre outras questões, nomeadamente:

- Como é vivida a experiência de ser ou ter sido cuidador(a)?
- De que forma os(as) cuidadores(as) se sentem visíveis ou não na comunidade?
- Que mudanças poderiam ser efetuadas para melhorar a relação entre cuidadores(as) e comunidade?

O estudo evidencia que, apesar das diferenças formais entre os perfis, os(as) cuidadores(as) partilham padrões de comportamento que, sem o suporte adequado, resultam em sobrecarga significativa e consequências negativas para sua saúde e qualidade de vida. O apoio existente, embora variável, é insuficiente para mitigar esses impactos.

consciência de que não se consegue efetivar os cuidados com a qualidade e a dignidade que a pessoa dependente necessita e merece, a oferta das vagas em instituições é muito escassa e, a burocracia, muito extensa.



Essas inferências ressaltam a urgência de estratégias integradas que promovam o reconhecimento social, a capacitação, o autocuidado e a otimização dos recursos públicos, com políticas flexíveis e adaptadas à diversidade dos perfis dos(as) cuidadores(as), garantindo um suporte efetivo e sustentável para essa função social vital.

A partir das narrativas dos(as) entrevistados(as) foi observável que as relações de interdependência são de facto estruturais e a comunidade potencia essa circularidade de relações quando todos(as) trabalham em prol do bem comum. Indivíduos diferentes, experiências singulares, apresentam uma correlação padronizada das vivências.

Parece-nos evidente, que os(as) cuidadores(as) são fundamentais para o ato de cuidado e, para proteger quem cuidam, mas, no entanto, essa tarefa é concretizada, na maioria das vezes, sob um manto da invisibilidade. A fronteira entre visibilidade e invisibilidade, é muito ténue e deve-se ao esforço de algumas instituições da comunidade, nomeadamente, das UCC.

7. Análise SWOT do Estudo sobre Cuidadores e Ex-Cuidadores

Para estruturar a nossa visão face às questões anteriormente elencadas, torna-se necessário a utilização da ferramenta – análise SWOT (figura 4) – que permitirá identificar, nos seus eixos (pontos fortes, pontos fracos, oportunidades e ameaças) de que forma a comunidade pode potenciar a experiência de ser cuidador(a).

ANÁLISE SWOT

PONTOS FORTES, PONTOS FRACOS, AMEAÇAS E OPORTUNIDADES DESTE ESTUDO



Figura 4: Análise SWOT

Pontos fortes:

- **Importância do papel da comunidade:** A potencialidade das estruturas comunitárias propiciarem redes de apoio formais e informais, a fim de auxiliarem os(as) cuidadores(as) face aos desafios, sobrecargas que o ato de cuidar implica.
- **Diversidade de perfis analisados:** O estudo inclui cuidadores(as) com e sem estatuto, trabalhadores(as), principais, não principais e ex-cuidadores(as). Considera ainda a variável género.⁹

⁹ Exceto no perfil ex-cuidadores(as), neste predomina, o género feminino.



- **Identificação clara dos impactos e desafios:** Considera-se os impactos pessoais, familiares, emocionais, profissionais e financeiros, o que ajuda a compreender a complexidade de quem cuida e de quem é cuidado.
- **Propostas de soluções fundamentadas:** Contempla-se o desenvolvimento de estratégias de intervenção, nomeadamente, o reconhecimento social, a implementação *qui ça* novas políticas públicas, capacitação e otimização de recursos, contribuindo para o bem comum.

Pontos fracos:

- **Os perfis de cuidadores analisados não permitem a generalização dos resultados:** O estudo segue a abordagem qualitativa focando-se na análise em profundidade, justificando o número reduzido de indivíduos (dois por grupo, seis no total), o que pode comprometer a generalização dos resultados.
- **Falta de dados quantitativos:** A ausência de dados quantitativos limita a avaliação da magnitude dos impactos e a comparação estatística entre grupos e a contextualização do panorama nacional em relação aos restantes países.
- **Dependência de relatos subjetivos:** Basear-se em narrativas pode limitar a extração dos resultados para população mais vasta.

Oportunidades:

- **Sugestão para implementação de políticas públicas:** Os resultados podem contribuir para conceção e reformulação de políticas públicas que valorizem e apoiem os(as) cuidadores(as).
- **Capacitação e formação:** Considera-se a possibilidade de implementar programas focados na literacia do autocuidado, na capacitação técnica dos(as) cuidadores(as) e na sensibilização para o bem-estar.



- **Ampliação do reconhecimento social:** Sensibilizar as entidades patronais, a sociedade civil e a comunidade na sua generalidade, para fomentar a visibilidade do papel do(a) cuidador(a).
- **Oportunidade de revisão do Decreto-Lei nº100/2019 de 06 de setembro:** Potenciar as ações concretas e direcionadas, contempladas no Decreto-Lei, para melhorar a prática o processo do ato de cuidar.
- **Pistas futurísticas:** Há oportunidade para a replicabilidade deste projeto noutros locais, bem como introduzir novas variáveis que validem e/ou ampliem as conclusões.

Ameaças:

- **Limitações orçamentais:** A escassez de recursos público-privados pode inviabilizar investimento em políticas e projetos específicos para os(as) cuidadores(as).
- **Estigma e invisibilidade social:** A indiferença social face à problemática da prática dos cuidados, pode dificultar a implementação das soluções propostas.
- **Resistência ao autocuidado:** Os(as) cuidadores(as) não se permitem manter o distanciamento saudável para minimizar os efeitos da sobrecarga física e emocional que a prática dos cuidados acarreta.
- **Dificuldade na aplicabilidade das ações plasmadas no Decreto-Lei:** Verifica-se que existe no diploma uma cobertura extensa de direitos e deveres, contudo, na prática a sua exequibilidade fica muito aquém das expectativas, não sendo eficientes e eficazes nem para os(as) cuidadores(as), nem para as pessoas cuidadas.



PARTE III -PROJETO DE INTERVENÇÃO

O Dever do Autocuidado

“Narrativas do Cuidar em Comunidade”

Apresenta-se como pertinente expor a experiência profissional da investigadora do corrente estudo, com o intuito de dar algum suporte de autenticidade ao mesmo. Assumido o cargo de chefe de Equipa Multidisciplinar para a Economia Social a 04 de abril de 2022, cuja missão consiste na monotorização das candidaturas apresentadas à Estrutura de Missão Portugal Inovação Social. A EMPIS é uma estrutura intermédia que coordena a execução da iniciativa Portugal Inovação Social 2030 “(...) como forma de gerar novas soluções para os problemas sociais, numa lógica complementar às respostas tradicionais, para a resolução de importantes problemas sociais.” (Inovação Social, s/d).

Conscientes de que esta equipa, com tal estrutura, é única no país e reconhecendo o valor do trabalho desenvolvido durante estes três anos, decidiu-se adotar o modelo mais recente da EMPIS para uma apresentação mais intuitiva, mais dinâmica e *qui ça*, com aplicabilidade em contexto de uma futura candidatura deste projeto-piloto. Trata-se de uma investigação-ação que pode ser apresentada para financiamento de fundos comunitários e internalizada no âmbito das políticas públicas.

Porquê implementar o *Espaço ASA - AutoCuidado Ser Agir?*



“Acredite no poder da consistência, pequenas mudanças diárias podem levar a grandes resultados ao longo do tempo.”

John C. Maxwell, s/d

O projeto de intervenção comunitária, *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* atuará de uma forma itinerante, complementar, com as UCC, focando-se sobretudo no apoio direto ao descanso dos(as) cuidadores(as) informais (principais, não principais, cuidadores que deixaram de cuidar e jovens cuidadores). A todos, e para todas sem exceção, estão garantidos, os momentos de descanso e todas as atividades que lhes permita *Auto Cuidar-se Ser e Agir*.

Cumulativamente, o projeto *Espaço ASA – Autocuidado Ser, Agir* trabalhará na perspetiva do *focal point*, isto é, por um lado, a conceção de um lugar seguro e acolhedor, em que a saúde e o bem-estar são a prioridade, porque permite um renovar de energias, permite o descanso do(a) cuidador(a), mas por outro, que seja um espaço, sobretudo, para os que o frequentam, visitam e/ou agendam, de um momento de identidade comunitária, distinção entre *Gemeinschaft* (comunidade) e *Gesellschaft* (sociedade) - (Tönnies F. 1887), com suporte emocional e psicológico contínuo, mas também, uma estratégia comunitária que tem como missão ser itinerante numa comunidade que *cuida de quem cuida, que cuida e gosta de cuidar*.

É um projeto-piloto com uma intervenção comunitária que potencializa a participação da comunidade nas questões de saúde e bem-estar, alinhando-se com a missão das UCC ao promover a colaboração e a articulação interinstitucional, melhorando o acesso aos serviços sociais e comunitários e aos dos cuidados.

Este projeto comunitário pretende ser inovador e transformador, agregará em si princípios que regulam a intervenção, tendo por base a valorização de uma ética do cuidado que promulga as relações de interdependência tanto quanto no reconhecimento e respeito pela noção de alteridade, como na complementaridade da reciprocidade – “Em vez de nos sentirmos isolados e sozinhos quando as coisas correm mal (...) deveríamos sempre, adotar (...) a experiência humana partilhada.” (Neff, 2022, p. 105). Assim sendo, com este projeto de intervenção comunitária, e a sua articulação, com os princípios das UCC, veremos uma resposta centrada nas pessoas e nas suas necessidades específicas,



“(...) para a autonomização e o bem-estar social, a saúde mental comunitária como abordagem dos problemas comunitários que rejeita a noção de défice, e defende o princípio do ajustamento do indivíduo ao seu meio, da relatividade cultural e da diversidade (...).” (Rappaport, 1977, cit. Ornelas, 1997, p. 376).

De realçar que existem outros projetos neste domínio a vigorar atualmente, dos quais destacamos:

- **Gondomar – Projeto + Cuidar:** Inclui Gabinetes de Apoio ao Cuidador (GAC), Grupos de Ajuda Mútua e programas psico-educativos, em articulação com USF locais e o Banco Local de Voluntariado.
- **Marco de Canaveses – Projeto Cuidar Marcuense:** Oferece formação, apoio psicológico, aconselhamento e atividades culturais para cuidadores informais, através de um Gabinete de Apoio sediado no Marco Fórum XXI.
- **Braga – Gabinete de Apoio ao Cuidador:** Criado em parceria com a Associação de Cuidadores, Familiares e Amigos de Braga (ACFAB), visa proporcionar acompanhamento personalizado e formação aos cuidadores informais.
- **Matosinhos – Programa “Matosinhos a Cuidar”:** Disponibiliza um Gabinete de Apoio a Cuidadores, programas psicoeducativos e Grupos de Ajuda Mútua, em colaboração com a Unidade Local de Saúde de Matosinhos.
- **Mafra – Programa Mafra Cuid@mente:** Inclui um Gabinete de Apoio ao Cuidador Informal que oferece informação sobre o Estatuto do Cuidador Informal, ações de capacitação e apoios municipais.
- **Vila Nova de Gaia – GAIC – Gabinete de Apoio Integrado ao Cuidador Informal de Gaia:** atendimento/esclarecimento, apoio em assuntos de interesse, e outras atividades dirigidas a este público-alvo. Este local é de aprendizagem, através da dinamização de ações de formação, workshops temáticos, sessões de esclarecimento e grupos de apoio para os cuidadores informais.

Todos demonstram que existe um crescente reconhecimento da importância de cuidar dos(as) cuidadores(as), mas o projeto-piloto comunitário *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* pode, pelas suas práticas estabelecidas, complementar os projetos supramencionados. *O Espaço ASA* é uma boa prática porque é um modelo integrado,



comunitário e replicável. É uma extensão natural e necessária das UCC, reconhecendo que quem cuida também precisa de descansar e de integrar um ecossistema dos cuidados.

Um estudo recente, nacional, realizado pela Merck, uma empresa de origem alemã, que desenvolve respostas para área da saúde em parceria com o apoio do *Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais*, divulgou no ano de 2023, resultados bem específicos:

- *83,3% dos cuidadores informais admitem ter-se sentido em estado de burnout/exaustão emocional em algum momento;*
- *78,5% concordam que o seu estado de saúde mental influência o desempenho do seu papel de cuidador informal;*
- *Cerca de metade dos inquiridos não são capazes de rir e ver o lado positivo como antes;*
- *77,9% reconhecem a necessidade de apoio psicológico, mas menos de metade destes procuram e usufruem deste apoio;*
- *37,4% perderam a vontade de cuidar de si*

(Merck, 2023)

De reiterar que há cerca de 1,4 milhões de cuidadores(as) informais em Portugal, e a possibilidade de existirem muitos mais não formalizados, correspondendo a 10% de toda a população portuguesa. Contra factos, só mesmo uma intervenção assertiva, comunitária e em rede, com a noção do outro e da importância para uma rede de interdependências. Ou seja, com o intuito de mostrar tal aplicabilidade, apresenta-se seguidamente o plano de desenvolvimento deste projeto de intervenção comunitária, para o qual se recorre ao formulário tipo disponibilizado pela EMPIS, como linha orientadora, e às informações provenientes da freguesia de Vilar de Andorinho, como um exemplo hipotético para a implementação deste projeto inovador.



Plano de desenvolvimento

Do projeto-piloto ASA – *Autocuidado, Ser, Agir*

A - Problema, Solução e Impacto Social

1. Qual o Problema Social?

Aumento exponencial do número de cuidadores(as) informais principais e não principais, cujo grande desafio se apresenta pela ausência de descanso e pela ausência de uma rede de apoio, mesmo que informal, para permitir o acesso às sinergias comunitárias que promovam o autocuidado, a literacia da saúde e a capacitação. Cuidar de quem cuida, é uma necessidade urgente e emergente, porque não se trata de polos opostos, bem pelo contrário, complementares, na medida em que o(a) cuidador(a) ao negligenciar o seu descanso físico e psicológico, a médio e longo prazo, verá que esta ausência de autocuidado provocará danos significativos na sua saúde física e mental. Urge, face aos 15.000 (Público, 2024) cuidadores(as) principais e não principais, considerar que este problema é real, com tendência crescente e a ausência de alternativas, torna-os(as) cada vez mais vulneráveis ao isolamento, à doença e à precariedade.

Perante a conceção deste projeto de intervenção comunitária, recorreu-se ao manuseamento de um instrumento de diagnóstico, com a finalidade de estruturar a problemática da falta de descanso e do autocuidado dos(as) cuidadores(as), formatando o projeto de acordo com as necessidades vulneráveis do grupo. Existem distintos Diagramas de Árvore que remetem para diferentes estratégias, porém, o formato que melhor se adequa ao propósito da investigação é a Árvore de Problemas. A Árvore de Problemas (Fig. 5), traduz-se numa representação visual de uma árvore na sua íntegra, desde as suas raízes aos seus galhos, que possibilita um escrutínio holístico de uma situação pejorativa que acreditamos que deve ser alvo de mudança social. Transversalmente ao seu retrato, identifica-se, com maior clareza, o fio condutor entre o problema medular – o tronco – que se pretende apaziguar ou mitigar; as suas causas – as raízes – conceito no plural, porque existem várias causas, fenómenos fomentadores do transtorno central; e efeitos diretos ou indiretos consequentes – os ramos – igualmente no



sentido múltiplo, problemas resultantes do obstáculo principal. O escrutínio desta análise assiste na construção de soluções eficientes, como a expressão idiomática portuguesa alude “cortar o mal pela raiz”. Assegurando que cada objetivo do estudo e cada solução esteja de acordo com determinado problema pluriparadigmático assinalados pelo grupo amostral para que cada problema tenha uma respetiva solução.

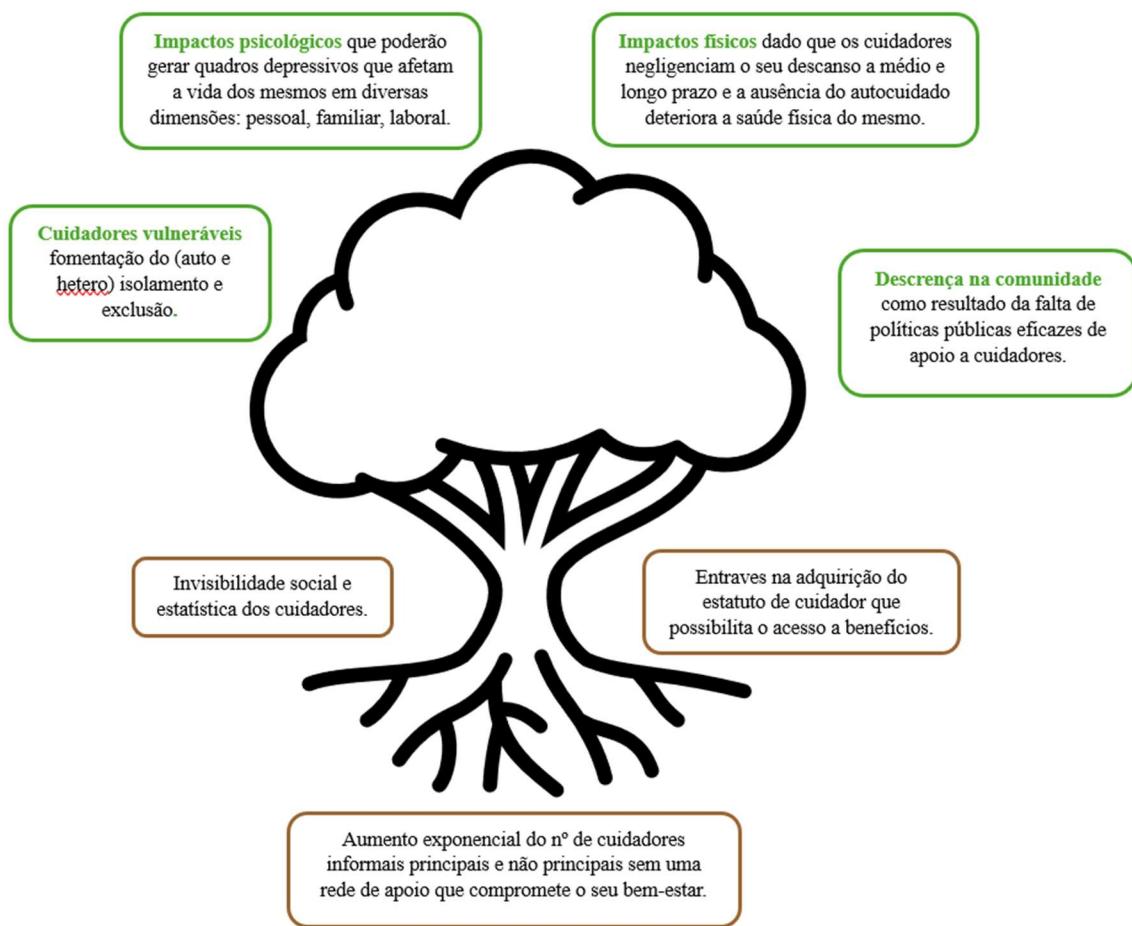


Figura 5: Árvore de Problemas

2. A quem se destina a iniciativa?

Este projeto-piloto destina-se a todos os(as) cuidadores(as) informais principais e não principais, no concelho de Vila Nova de Gaia.



3. Qual a gravidade do Problema Social?

Assegura-nos uma breve análise¹⁰ aos dados disponibilizados pelo Instituto da Segurança Social (ISS), em julho de 2024, onde

(...) referencia 14.883 cuidadores (as) informais, entre 9.280 cuidadores (as) principais e 5.603 cuidadores (as) não principais. Entre os dois tipos de cuidadores, foram os (as) cuidadores (as) informais não principais que registaram o maior aumento, com mais 23% do que em julho de 2023 e 2,5% do que em junho de 2024. Os dados disponibilizados ainda refletem sobre o género, sendo que 84,4% são mulheres, com idade média de 58 anos (...).

(ISS, s/d)

Com base na informação disponibilizada pelo Município de Vila Nova de Gaia, concelho onde este projeto-piloto visa ser implementado, “até agosto de 2023, foram apoiados 529 cuidadores informais, num investimento municipal total de cerca de 540 mil euros.” (Câmara de Gaia, s/d). Os(as) cuidadores(as) informais principais e não principais vivem, ao assumir o papel de cuidar, uma constante pressão emocional, física e até mesmo financeira, fruto de uma dedicação incondicional que os(as) absorve ao ponto de os(as) excluir de uma participação ativa nas eventuais respostas sociais que possam melhorar e minimizar a vulnerabilidade que ecoa deste trabalho quotidiano: a ausência do descanso e do autocuidado, incentiva o desenvolvimento de casos de isolamento social, debilidade da saúde mental e física, vulnerabilidade económica, desestruturação familiar e afastamento do mercado de trabalho.

4. Qual a Solução proposta para o Problema Social?

Potenciar sinergias de proximidade é o objetivo do projeto comunitário *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* definido para responder às vulnerabilidades que imperam no fenómeno da prestação de cuidados ao nível informal. Ou seja, que o *Espaço ASA*, enquanto projeto possa ser um serviço comunitário, para a exequibilidade do descanso

¹⁰ Apesar da existência de dados mais recentes, do instituto da Segurança Social, referentes a abril de 2025, (cerca de 16.460 cuidadores(as) principais e não principais), para um escrutínio mais detalhado optou-se por outro período temporal, visto que o Instituto de Segurança Social não aprofundou, em termos estatísticos, os resultados.



digno dos(as) cuidadores(as) informais principais e não principais, promover a saúde comunitária e ainda adiar a institucionalização. Este projeto comunitário é uma proposta de intervenção para as UCC integradas nos ACES, doravante assim denominados, do Sistema Nacional de Saúde (SNS), pelo Decreto-Lei nº 28/2008 de 22 de fevereiro, cujo objetivo evidencia a prestação dos cuidados no âmbito de saúde comunitária, especialmente, às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, através de unidades móveis de intervenção.

Neste âmbito, a figura 6, infra delineada, tem como objetivo auxiliar a compreensão deste organograma funcional dirigido por uma equipa multidisciplinar, com autonomia que atua com base na colaboração entre as diferentes unidades funcionais.



Figura 6: Unidades Funcionais dos Agrupamentos dos Centros de Saúde

5. Quais os aspetos inovadores da Solução proposta?

Pese embora, a autarquia de Vila Nova de Gaia tenha implementado o *Programa Gaia Cuidador* e tenha sido investidor em três projetos de inovação social na área dos cuidadores informais, ainda persiste a necessidade de colmatar a falta de descanso e a ausência do autocuidado de quem cuida. Ora, o projeto-piloto *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, torna-se, face à vulnerabilidade reiterada, uma solução inovadora quando implementa como estratégia, a articulação entre os(as) cuidadores (as), as pessoas cuidadas e as UCC. O elemento mais inovador desta solução é a dinâmica desta intervenção comunitária: em vez de serem os(as) cuidadores(as) a deslocarem-se aos serviços, é o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* em articulação com as UCC, que se dirige aos cuidadores(as). Por outras palavras, impõe a inovação, porque este Espaço é móvel, itinerante, confortável, que pretende levar apoio, semanalmente, aos cuidadores(as) em articulação com as UCC e com uma equipa multidisciplinar,



oferecendo na primeira linha de intervenção a possibilidade de descanso e repouso, e cumulativamente, o apoio emocional e psicológico a quem cuida.

6. Por que a Solução proposta é mais eficaz e mais eficiente?

A proposta de intervenção comunitária imprime uma vontade real e eficaz de criar um serviço único no país, para proteger e dignificar o direito ao descanso do(a) cuidador(a). Será de igual modo eficaz pela equipa multidisciplinar que facilitará o desenvolvimento personalizado de ações, em resposta às necessidades específicas e explanadas pelos (as) próprios(as) cuidadores(as). A articulação entre o espaço móvel e as UCC, por si só, torna-se numa solução eficaz porque agrega conhecimentos multidisciplinares, unifica os vínculos sociais e torna visível este ato de cuidar. Posteriormente, para aferir a eficiência desta intervenção comunitária, será necessário espoletar o cruzamento entre os recursos utilizados com o impacto gerado. Por ora, interessa, pois, delinear as estratégias que permitirão mapear este impacto:

- Relatórios operacionais e financeiros periódicos;
- Planos de atividades e cronogramas;
- Questionários de satisfação

Entre a eficácia e a eficiência, o que se pretende em primeira instância, é que este projeto promova as relações de interdependência e que possa ser concretizado à base de uma gestão consciente e equilibrada.

7. Qual o Impacto Social esperado?

Sendo a principal missão deste projeto de intervenção comunitária, dignificar o descanso dos(as) cuidadores(as) informais principais e não principais, reconhece-se impacto social positivo se, no final do projeto piloto, se constatar: a diminuição da sobrecarga física e mental derivada da ausência do descanso; bem como a diminuição dos



níveis de stress; mudança ao nível dos hábitos do autocuidado; aumento da participação em atividades integradas promovidas pelo *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*; bem como atividades orientadas ou livres escolhidas pelo(a) próprio(a) que potenciem um ciclo disruptivo de isolamento. Considera-se a assunção positiva, se com esta intervenção o(a) cuidador(a) consiga ter melhorado a sua percepção face aos limites da prestação de cuidados. Deste modo, projeta-se uma intervenção multidisciplinar articulada com serviços comunitários – UCC – numa primeira linha de contato e, posteriormente, com outras entidades da comunidade que permitam potenciar estratégias enriquecedoras para a valorização do papel do (a) cuidador (a). Estas sinergias comunitárias são essenciais, porque permitem um *empowerment* dialético e dialógico, isto é, o(a) cuidador(a) passa a ser um(a) agente ativo(a) e coconstrutor(a) das suas próprias especificidades/necessidades, e a comunidade com este serviço articulado, conduz as mesmas, no sentido de alcançar parcerias que permitam colmatar tais vicissitudes – uma rede informal de apoio para cuidar de quem cuida.

8. Qual o papel dos destinatários e da comunidade no diagnóstico do Problema e no desenho da Solução?

Perante o desenho deste projeto-piloto, a fim de potencializar a adesão às atividades circunscritas no plano de desenvolvimento, procedeu-se ao apuramento de uma amostra de seis cuidadores(as) representativa da pluralidade de perfis existentes, nomeadamente: cuidador informal principal, não principal, que deixaram de cuidar. Estes(as) cuidadores(as) foram alvo de entrevistas com o intuito de compreender as suas narrativas e abordagens quanto à experiência de cada um(a) no cuidar para que o presente projeto-piloto *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, efetivamente, consiga transformar esta tendência depreciativa associada a um(a) cuidador(a). Através desta amostra, foram realizadas histórias de vida, transcritas e sujeitas a análise de conteúdo, com abertura para salvaguardar cada olhar sobre o que é ser cuidador (a), as falhas e oportunidades de melhoria nos apoios comunitários, refletir sobre o reconhecimento e valorização que os(as) cuidadores(as) têm na comunidade, e finalmente, sugerir propostas para melhorar a relação cuidadores(as) – comunidade.



9. O projeto promove a cooperação intersetorial entre entidades públicas? Se sim, quais e como?

O projeto *Espaço ASA- Autocuidado, Ser, Agir*, é desenhado sobre um princípio dinâmico de cooperação intersetorial, reunindo entidades públicas, que promovam *policies* na área da saúde, na área da Segurança Social, nas Juntas de Freguesia, nas Autarquias, na Academia, e até *qui ça* no tecido empresarial. No que respeita a esta cooperação intersectorial, projeta-se a seguinte operacionalização:

- **Área da Saúde – Unidades de Cuidados na Comunidade (UCC)**

Segundo o nº 1 e 2, do artigo 11º do Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro,

1 - A UCC presta cuidados de saúde e apoio psicológico e social de âmbito domiciliário e comunitário, especialmente às pessoas, famílias e grupos mais vulneráveis, em situação de maior risco ou dependência física e funcional ou doença que requeira acompanhamento próximo, e actua ainda na educação para a saúde, na integração em redes de apoio à família e na implementação de unidades móveis de intervenção. 2 - A equipa da UCC é composta por enfermeiros, assistentes sociais, médicos, psicólogos, nutricionistas, fisioterapeutas, terapeutas da fala e outros profissionais, consoante as necessidades e a disponibilidade de recursos.

(Diário da República, 2008)

- **Instituto de Segurança Social**

O *Espaço ASA* apresenta-se para o ISS como um meio para encaminhamento e sinalização de cuidadores(as). Obviamente, que esta participação do ISS será fundamental, uma vez que é da sua competência promover o reconhecimento do estatuto do cuidador informal, a atribuição do subsídio de apoio ao cuidador informal principal, bem como no pedido de alteração ao ECI.

- **Junta de Freguesia**



Ao nível da Junta de Freguesia, a articulação com o *Espaço ASA –Autocuidado, Ser, Agir*, será dinamizada pela via da referenciação da rota territorial onde este espaço itinerante se encontrará alocado. Cumulativamente, existirá a divulgação aos cuidadores(as) daquela freguesia, dos serviços disponibilizados no *Espaço ASA*.

- **Autarquia**

A Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia apresenta-se como um parceiro essencial para a validação de uma política pública de intervenção comunitária, enquanto investidor, potenciando, *a posteriori*, a replicabilidade deste projeto, noutras freguesias do concelho, atenuando as necessidades e criando vínculos com outras respostas territoriais existentes.

- **Universidades**

Prevê-se a envolvência da Academia, ao nível da avaliação do impacto deste projeto piloto. O *Espaço ASA – Autocuidado, Ser. Agir*, pretende, de igual modo, ser um meio catalisador de novas dinâmicas, sobretudo ao nível da formação/ especialização académica no âmbito dos cuidados, garantindo a transmissão de conhecimentos à luz do rigor científico que este tema exige, na operacionalização dos tempos letivos para os jovens cuidadores (as) devidamente credenciados com o ECI, e finalmente, propiciar protocolos de desenvolvimento de estágios curriculares, estratégias de voluntariado, que em contexto real, reforça esta investigação - ação.

- **Tecido empresarial**

A articulação com o tecido empresarial promove e alerta para a importância da construção de uma sociedade mais solidária e sustentável. Sendo que tal só poderá ser possível se as empresas assumirem nesta rede informal de cuidados, parcerias não só ao nível dos investimentos – mecenatos – mas também, que o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, promova nas mesmas, dinâmicas de sensibilização para os (as) trabalhadores (as) cuidadores(as), que na maior parte das vezes, exercem a sua atividade, desprovidos (as) de uma retaguarda que lhes garanta o acesso ao descanso, o acesso ao autocuidado alicerçado na noção de saúde e bem-estar.



10. O projeto prevê a criação de uma Comissão de Acompanhamento?

Pretende-se que seja criada uma comissão de acompanhamento com o intuito de monitorizar este projeto piloto em três fases essenciais: pré - projeto, durante a sua implementação e pós - projeto. Pretende-se que seja uma equipa multidisciplinar, com *curriculum* diferenciador ao nível da intervenção comunitária e saúde, pelo que se considera profícuo manifestar o convite a um elemento de cada organismo intersectorial supra referenciado.

11. Como terão continuidade as atividades e o impacto da iniciativa após a conclusão deste projeto?

Este projeto-piloto de intervenção comunitária, em articulação com as UCC pode escalar ao nível do território de Vila Nova de Gaia, mas também em termos de políticas públicas. Com base na missão do *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, pretende-se que este possa ser um serviço comunitário, para a exequibilidade do descanso digno dos(as) trabalhadores(as) cuidadores(as), e que as empresas possam ver neste serviço, alicerçada a retaguarda para os seus trabalhadores(as), cuidando dos mesmos(as), para que eles(as) possam cuidar de quem cuidam. No âmbito do apadrinhamento, parece ser uma alternativa plausível, porque todos um dia seremos cuidadores(as) de alguém, ou a necessitar de ser cuidado.

12. Qual o número total de destinatários diretamente envolvidos?

Prevê-se o acompanhamento de vinte e um cuidadores(as) informais principais, não principais, integrados(as) no *Programa Municipal Gaia Cuidador*, sinalizados pela ação social da Junta de Freguesia de Vilar de Andorinho, num período de 36 meses. Não obsta, que o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, possa receber cuidadores(as) que



deixaram de cuidar, jovens cuidadores, cuidadores(as) a usufruir do subsídio atribuído pelo ISS e outros(as) que espontaneamente, recorram a esta estrutura comunitária.

13. Qual o Indicador que propõem adotar?

No âmbito dos resultados e impactos esperados, o *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, em articulação com as UCC, tendo consciência de que esta intervenção é de enorme relevância, urge a sua mensuralidade pela aplicabilidade dos seguintes indicadores:

Indicador 1 – N.º de cuidadores(as) que recorreram ao *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* e que aplicam diariamente um hábito de descanso;

Indicador 2 – N.º de cuidadores(as) que viram a sua rede de apoio aumentada em pelo menos 1 elemento.

14. Qual a Meta que pretendem atingir

Meta correspondente ao indicador 1 – 10 cuidadores(as) que recorreram ao *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* e que aplicam diariamente um hábito de descanso;

Meta correspondente ao indicador 2 – 5 cuidadores(as) que viram a sua rede de apoio aumentada em pelo menos 1 elemento.

B – Equipa

- **Quais os recursos humanos necessários para a prossecução do projeto?**

Neste projeto-piloto são equacionados os(as) técnicos(as) especializados(as) que estarão alocados(as), total ou parcialmente, para o desenvolvimento das atividades (tabela 3), no entanto, existirá de um agente facilitador, eleito por todos(as) os(as) cuidadores(as), a fim de os(as) representar e agilizar a comunicação e promover ainda um feedback



confidencial ao técnico(a) responsável pela avaliação do projeto e da avaliação do impacto.

A tabela que se segue, apresenta o seguinte conteúdo acerca da equipa técnica multidisciplinar:

- Perfil profissional proposto;
- Descrição do conteúdo funcional (indicação das tarefas a desenvolver no âmbito da iniciativa);
- Nº de pessoas / perfil profissional e justificação;
- Explicação da relação direta do perfil profissional com o desenvolvimento da iniciativa;
- Indicação da taxa de imputação (%);
- Justificação da taxa de imputação caso o perfil profissional não se encontre afeto a tempo inteiro, bem como descrição da forma como, em sede de execução, será comprovada a respetiva afetação.



Tabela 3: Constituição da equipa multidisciplinar

Perfil profissional proposto	Descrição do conteúdo funcional (indicação das tarefas a desenvolver no âmbito da iniciativa)	Nº de pessoas / perfil profissional e justificação	Explicação da relação direta do perfil profissional com o desenvolvimento da iniciativa	Indicação da taxa de imputação (%)	Justificação da taxa de imputação caso o perfil profissional não se encontre afeto a tempo inteiro, bem como descrição da forma como, em sede de execução, será comprovada a respetiva afetação
Educador(a) Social	Monitorização e intervenção direta com os cuidadores(as)	2	Necessidade de intervenção ao nível da educação não formal: atividades promotoras do descanso e atividades que envolvam a comunidade.	100%	Afetação a tempo integral para tramar diretamente com os(as) cuidadores(as), família e a comunidade as atividades a desenvolver.
Assistente Social	Monitorização e intervenção direta com os cuidadores(as)	2	Intervenção ao nível da articulação entre o ISS e a UCC relativamente à tramitação dos processos dos(as) cuidadores(as) informais.	50%	Afetação a tempo parcial para tramar a interlocução entre os (as) cuidadores(as), a família, a ISS e as UCC.



Psicólogo(a)	Monitorização e intervenção direta com os cuidadores(as)	2	Necessidade de intervenção psicoterapêutica, monitorização e avaliação do bem-estar da saúde mental dos(as) cuidadores.	100%	Afetação a tempo inteiro dada a importância da intervenção terapêutica direta dos(as) cuidadores(as).
Enfermeiro(a)	Monitorização e intervenção direta com os cuidadores(as)	3	Necessidade de intervenção e capacitação ao nível dos cuidados primários.	100%	Afetação a tempo inteiro dada a importância da intervenção clínica dos(as) cuidadores(as), bem como a capacitação ao nível da literacia dos cuidados.
Sociólogo(a)	Acompanhamento e monitorização do projeto	2	Necessidade de acompanhamento na aplicação de inquéritos de avaliação de impacto para legitimar a replicabilidade do Espaço ASA.	50%	Afetação a tempo parcial para tramitar a avaliação de impacto, promovendo relatórios iniciais, intercalares e finais.



○ **Que outras entidades contribuem para a iniciativa e para o cumprimento dos seus objetivos?**

Além da entidade implementadora deste projeto-piloto e dos eventuais investidores, considera-se que outras entidades poderão ter um contributo relevante ao nível da experiência, dos recursos comunitários e da rede social implementada será composta por:

- Associação Nacional dos Cuidadores Informais;
- Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais – Rede de Autarquias que Cuidam dos Cuidadores Informais (RACCI);
- Compassio – Associação;
- Rede Social do Município de Vila Nova de Gaia;
- E(M)VIO - Estrutura Municipal de Voluntariado Inclusivo e Orientado integrado na Direção Municipal de Políticas Sociais da autarquia.

C – Objetivos, Atividades, Orçamento e Avaliação

○ **Qual o objetivo e a abrangência territorial da iniciativa?**

O objetivo do *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, enquanto projeto-piloto é apresentar-se como um recurso alternativo e inovador face aos apoios convencionais (estáticos, geograficamente distantes, (im)personalizados), tendo como elemento diferenciador, ser um espaço móvel, itinerante, que potencia o descanso ao cuidador(a) e o autocuidado. No que respeita à abrangência, este espaço, circunscrever-se-á ao concelho de Vila Nova de Gaia, mais concretamente, numa das suas freguesias.



➤ Quais as Atividades a realizar?

Espaço ASA - Propostas de atividades

	2.ª feira	3.ª feira	4.ª feira	5.ª feira	6.ª feira
0 9 : 0 0					
-	Sessões de esclarecimento	Dinâmicas de Autocuidado	Consulta de serviço social	Cuidados de saúde primária	ASA - (Com)Cuidadores
1 3 : 0 0					
1 5 : 3 0					
-	Planeamento de gestão familiar	Consultas de psicologia	Consulta de serviço social	Cuidados de saúde primária	Consultas de psicologia
1 8 : 3 0					

Figura 7: Calendarização semanal das atividades do Espaço ASA

Até à data constatam-se as seguintes atividades propostas (Figura 7), planeamento sujeito a alterações:

Sessões de esclarecimento geral

Planeamento de gestão familiar

- Planeamento semanal de refeições;
- Planeamento da lista de compras;
- Organização semanal da medicação/ consultas;
- Orçamento familiar/ otimização económica.

Consultas de psicologia

- Sessões individuais e personalizadas;
- Sessões de terapia dinâmicas de grupo;



- Sessões de terapia regulação emocional (grupo);
- Sessões de terapia sociodrama (grupo).

Consulta de serviço social

- Informação sobre direitos, deveres do(a) Cuidador(a) e da pessoa cuidada;
- Informação da rede social comunitária.

Cuidados de saúde primária

- Formação sobre suporte básico de vida;
- Capacitação sobre técnicas para minimizar sobrecarga física dos(as) cuidadores(as);
- Orientação para a organização da medicação (mapa personalizado);
- Visita domiciliaria mensal para mapeamento das necessidades específicas dos(as) cuidadores(as) e da pessoa cuidada;
- Criação de um banco de materiais de apoio.

Dinâmicas de Autocuidado¹¹

- Leituras diversas;
- *Mindfullness*;
- Musicoterapia;
- Aromaterapia;
- Revitalização de tradições (crochet, malha, jogos tradicionais, almanaque ...);
- Ginástica terapêutica;
- Atividades de auto-imagem;
- Definição de rotina de autocuidado;
- Etc.

ASA – (Com)Cuidadores

- Dinâmicas propostas pelos(as) cuidadores(as);
- Feedback semanal das sessões participadas;

¹¹ Apesar de esta atividade constar no calendário semanal (3.ª feira de manhã) é de salientar que estas dinâmicas serão sempre coconstruídas com os cuidadores e podem os mesmos usufruir fora da calendarização estipulada, desde que sejam atividades não orientadas.



- Sugestões/ desafios e pistas futurísticas



➤ Qual o Orçamento e as Necessidades Líquidas de Financiamento?

FURGÃO (Espaço ASA)

Despesas com o Furgão	Preço
IVECO DAILY L3 H3 (novo)	90 000,00 €
Alteração / Adaptação	20 000,00 €
IUC (*)	58,00 €
Seguro contra todos os Riscos (*)	1 000,00 €
Manutenção (*)	1 250,00 €

(*) - Valor Anual

Despesas Anuais (3 primeiros anos)

1º Ano:	112 308,00 €	+ Combustível
2º Ano:	2 308,00 €	+ Combustível
3º Ano:	2 308,00 €	+ Combustível
Total=	116 924,00 €	+ Combustível

15%

Tabela 4 - Despesas com aquisição e transformação da viatura



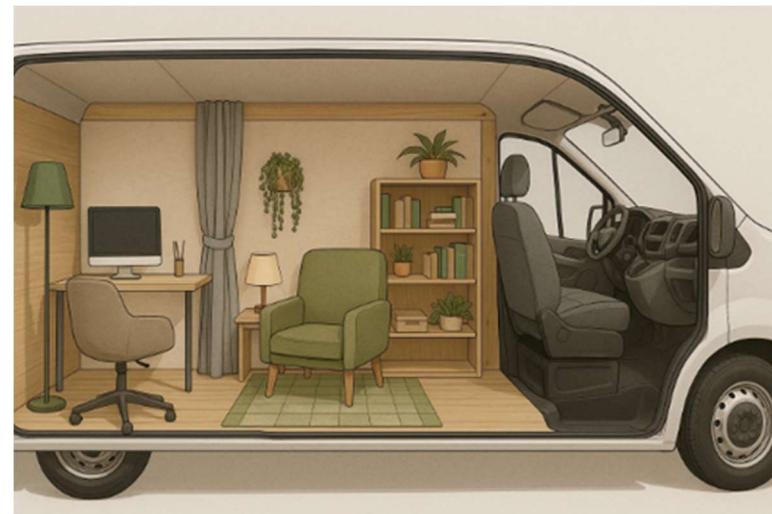
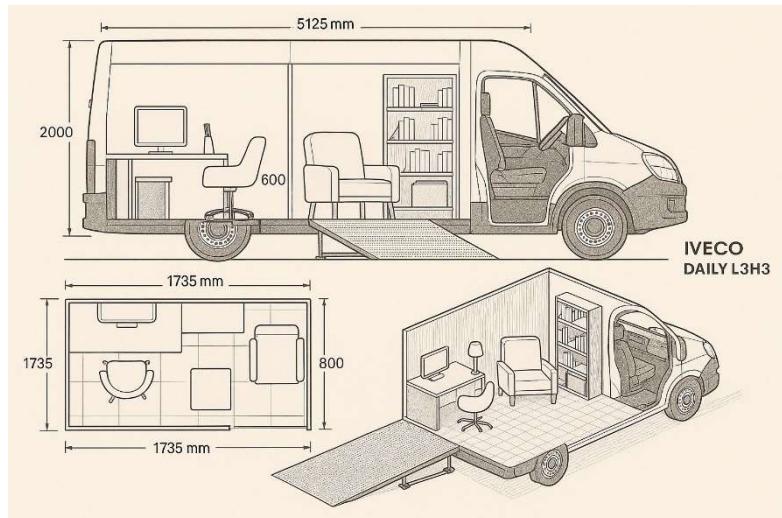


Figura 8: Espaço ASA - Compilação de imagens idealizadas para o Espaço ASA



Custos Diretos Elegíveis com Pessoal

Tabela 5: Custos com recursos humanos

Profissionais	nº	Alocação	Venc. Bruto (Mensal)	Seg. Social (Mensal)	Subs. Alimentação (Mensal)	Custo Anual unitário	Custo Anual
Educadores Sociais	2	100%	1 495,00 €	164,45 €	165,00 €	25 047,30 €	50 094,60 €
Assistentes Sociais	2	50%	1 495,00 €	164,45 €	165,00 €	12 523,65 €	25 047,30 €
Psicólogos	2	100%	1 495,00 €	164,45 €	165,00 €	25 047,30 €	50 094,60 €
Enfermeiros	3	100%	1 495,00 €	164,45 €	165,00 €	25 047,30 €	75 141,90 €
Sociólogos	2	50%	1 495,00 €	164,45 €	165,00 €	12 523,65 €	25 047,30 €

Total Anual: **225 425,70 €**

Total Triénio: **676 277,10 €** 85%



Tabela 6: Despesas anuais com vencimentos e carrinha

1º Ano:	337 733,70 €	+ Combustível
2º Ano:	227 733,70 €	+ Combustível
3º Ano:	227 733,70 €	+ Combustível
Total=	793 201,10 €	+ Combustível

(*) - Somatório das alíneas 1 e 2.



O presente orçamento é apenas uma estimativa, segundo os valores do ano civil de 2025, e que foi projetado em concordância com o modelo do plano de desenvolvimento da EMPIS. Mesmo assim, tentámos encontrar uma solução para tornar este projeto-piloto exequível, sustentável durante os 36 meses previstos. Assim, considerou-se o enquadramento em duas hipóteses: Custos partilhados entre a Autarquia e a EMPIS, e custos partilhados entre a Autarquia, Ministério da Saúde e a EMPIS.

Encargos | 1^a Hipótese

	CMG (20%)	Portugal Inovação Social (80%)
1º Ano:	67 546,74 €	270 186,96 €
2º Ano:	45 546,74 €	182 186,96 €
3º Ano:	45 546,74 €	182 186,96 €
Total=	158 640,22 €	634 560,88 €

793 201,10 €

Encargos | 2^a Hipótese

	CMG (10%)	Saúde (10%)	Portugal Inovação Social (80%)
1º Ano:	33 773,37 €	33 773,37 €	270 186,96 €
2º Ano:	22 773,37 €	22 773,37 €	182 186,96 €
3º Ano:	22 773,37 €	22 773,37 €	182 186,96 €
Total=	79 320,11 €	79 320,11 €	634 560,88 €

793 201,10 €

Tabela 7 - Hipóteses de custos partilhados



➤ **Como será avaliado o impacto da iniciativa?**

O impacto do projeto piloto *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, será desenvolvido por um(a) sociólogo(a) afeto(a) ao projeto que terá como responsabilidade o acompanhamento da prossecução dos objetivos e metas alcançadas, assim como avaliar o impacto à luz da metodologia SROI (Social Return on Investment), com o objetivo de legitimar a replicabilidade e a exequibilidade mesmo em termos de políticas públicas.

A ferramenta selecionada para a consumação da avaliação consiste no índice SROI atendendo às suas vantagens, nomeadamente de medição e contabilização de qualquer tipo de impacto provindo do projeto, para além do tipicamente quantificado segundo um valor do mercado (Gair, 2002). Por poucas palavras, o SROI estima o considerado incalculável, sendo o incalculável o impacto sentido pelos membros da comunidade convertido num valor monetário.

A certificação da eficiência do programa, envolverá a prática de uma relação de custo-benefício. Isto é, a diferença entre as despesas de financiamento do projeto, sejam eles consumos diretos, imputados ou doações, e os benefícios sociais, ambientais e culturais gerados a longo prazo, testemunhados por todos os *stakeholders* envolvidos na iniciativa.

D – Metas Globais e Cidadania

1. Como esta iniciativa promove a não discriminação e acessibilidade e promoção da igualdade de género?

O projeto-piloto *ASA – Autocuidado, Ser, Agir* cumprirá os princípios fundamentais inclusive plasmados na Constituição da República Portuguesa que são: o direito à Saúde (art.º64), o direito à segurança social; e de forma igual o princípio da igualdade (art.º13).



Na seleção dos(as) beneficiários(as), pela natureza da sua função – cuidadores(as) informais, principais ou não principais, e pela natureza da sua vulnerabilidade, será garantido o acesso, sem nenhuma restrição.

Estão previstos apoios específicos de saúde que promovam, por um lado a capacitação, o autocuidado, e por outro, o descanso ao cuidador(a).

Assegura-se as condições de acessibilidade dos(as) cuidadores(as) aos *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir* em termos estruturais, mas também as ações desenvolvidas irão permitir uma acessibilidade técnica, ao nível dos direitos da ISS. Reforça-se ainda que, em termos geográficos, este espaço móvel facilitará o contacto alargado a todos(as) na comunidade.

2. Como esta iniciativa contribui para cumprir os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS)?

O *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, contribuirá para a prossecução dos objetivos de desenvolvimento sustentável, integrados na Agenda 2030, nomeadamente o ODS 3 (Saúde e Qualidade) e o ODS 10 (Reducir Desigualdades). Estes orientam na agenda da atualidade uma preocupação de intervenção, neste caso no ODS 3, que valoriza os momentos de descanso como parte fundamental do autocuidado e o ODS 10, que reforça a necessidade de criar uma intervenção com respostas comunitárias que assegurem a equidade no acesso aos recursos.



Conclusão

“Ninguém se salva sozinho. Nem mesmo Deus quis estar só.”

*José Tolentino de Mendonça
(in "Elogio da Sede", 2014)*

Tendo como fonte de inspiração a frase supra referenciada de José Tolentino Mendonça, queremos sublinhar a imensa necessidade relacional que ecoa profundamente no universo dos(as) cuidadores(as), cuja entrega silenciosa revela quanto o humano é constituído por vínculos e interdependências.

Cuidar de quem cuida é criar vínculos, é ser rede, é ser suporte num caminho singular entre quem os preconiza e quem recebe os cuidados. Reconhecemos, a necessidade do equilíbrio quando este caminho exige mais do que força individual, exige a intervenção de uma comunidade atenta e sensível, pronta para potenciar e transformar um ato solitário num gesto coletivo.

Qual o impacto que a comunidade tem no quotidiano dos(as) cuidadores(as)?

Foi com esta questão inicial, que o ensejo desta nossa investigação nos levou com vontade para a procura da(s) resposta(s) que identificassem qual ou quais os principais desafios, oportunidades, necessidades e propostas de solução, que o universo destes(as) seis cuidadores(as) nos conduziram para a apresentação desta solução para a restante comunidade dos cuidados.

A partir de uma investigação empírica, que incidiu no recurso a métodos qualitativos, que conjugou fontes primárias (entrevistas) e secundárias (literatura e estatística), pretendeu-se então responder à interrogação de partida.

O corrente estudo permitiu analisar a realidade social de seis cuidadores(as) oriundos(as) do concelho de Vila Nova de Gaia, considerando padrões comuns ao nível da experiência de cuidar, os desafios enfrentados, o papel da comunidade, o



reconhecimento dos(as) cuidadores(as), a construção de soluções e logicamente, a sua participação, com um balanço do seu testemunho enquanto cuidador(a).

No cômputo geral, o binómio cuidador(a) – comunidade foi a nossa referência para perceber o impacto dessa relação no bem-estar físico e mental dos(as) cuidadores(as) que, como uma bola de neve, afeta, naturalmente, outros indivíduos, nomeadamente, a pessoa cuidada, o seu núcleo familiar, amigos e colegas de trabalho.

Destaca-se a necessidade de reforçar a importância para trilogia – Direito de Ser Cuidador, Direito de Ser Cuidado e o Dever de Cuidar e, neste sentido, dado que a partir do momento em que as pessoas se tornam cuidadores(as), esse título, nalguns casos, altera todos os passos do seu quotidiano. Ausentam-se deles(as) para cuidar e sentir as necessidades dos outros(as).

Quando, inesperadamente, um indivíduo autónomo se torna dependente de outrem, esse(a) cuidador(a) iniciante não conta com uma única oportunidade formativa acerca da prestação de cuidados personalizados à pessoa dependente, o que provoca o sentimento de desassossego, de ansiedade e receio de não ser capaz de cuidar da pessoa que garantiu auxiliar, surgindo casos em que o medo torna-se realidade.

Nem sempre o querer, a responsabilidade, nem mesmo o amor pela outra pessoa são capazes de fazer ultrapassar a sobrecarga física, emocional e as dificuldades financeiras, sendo essencial a implementação de políticas públicas verdadeiramente eficientes, que garantam ao cuidador(a), o direito ao descanso e ao autocuidado, indispensáveis para a sua saúde mental e física e, cumulativamente, para a prossecução do ato de cuidar.

Tanto a complexa e excessiva burocracia, como a inconsistência entre as políticas públicas dirigidas aos cuidadores(as) e a sua aplicabilidade estiverem muito presentes nas entrevistas, refletindo o cariz arcaico do país perante este grupo gradualmente vulnerável. O projeto aqui desenhado, *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, visa colmatar estas problemáticas e ainda fomentar a mudança deste ato de cuidar, tendencialmente solitário.

É necessário, para a comunidade, que todos os indivíduos, sem exceção, estejam bem para se concretizar a ideologia de uma sociedade mais justa, equitativa, segura e sustentável. Por questões éticas — já que cada pessoa tem o direito a uma vida digna e



todos temos o dever de evitar e combater as injustiças sociais — é fundamental que promovamos uma sociedade coesa, estável, eficiente, eficaz e resiliente a crises. Afinal, quando um grupo social sofre todos(as) sofremos direta ou indiretamente.

Relativamente ao perfil sociodemográfico dos(as) cuidadores(as) da amostra, procurou-se selecionar indivíduos com características diversas, tanto do sexo feminino quanto masculino, com idades entre os 40 e os 71 anos. As referências bibliográficas analisadas permitiram-nos compreender que a função de cuidador(a) sempre esteve associada a um papel de género, sendo geralmente atribuída às mulheres. Na maioria dos casos, quando não há outras opções disponíveis entre os familiares ou pessoas próximas, são sobretudo as mulheres que assumem este trabalho invisível e não remunerado. Além disso, é comum que os dependentes sejam familiares diretos, como filhos, pais ou cônjuges. Os cuidados às pessoas dependentes, geralmente passam por tarefas como administrar medicações, auxiliar na higiene pessoal, na alimentação, no vestuário, no desempenho de dinâmicas de estimulação muscular, na deslocação às consultas médicas, entre outras atividades quotidianas.

Apresenta-se como importante salientar que o trabalho projeto serve para pistas futurísticas. Apesar da temática dos(as) cuidadores(as) ser cada vez mais trabalhada pela academia, com o intuito de dar visibilidade às denuncias dos(as) cuidadores(as) em situações vulneráveis, dando-lhes voz, o presente estudo vê-se acompanhado por novas hipóteses e variáveis exploradas.

Interpretamos como relevante continuar a redigir estes trabalhos para que as adversidades permaneçam visíveis para todos(as), porque é necessário ter em consideração que, apesar do índice do envelhecimento demográfico registar aumentos paulatinos, essa tendência não é sinónimo de qualidade de vida. Os(as) idosos(as) portugueses(as) apresentam altos graus de dependência com pendor a amplificarem-se dia após dia. Por esse motivo, é fundamental investir nesta temática porque ao encontrar soluções que promovam o bem-estar deste grupo garante-se um futuro mais justo para as próximas gerações.

O *Espaço ASA – Autocuidado, Ser, Agir*, ao passar do papel para a prática, configura-se como um projeto-piloto inovador, graças à sua articulação direta com as



Unidades de Cuidados na Comunidade. Surge como uma resposta realista às necessidades identificadas pelo grupo de cuidadores entrevistados e tem o potencial de colmatar carências, promovendo a satisfação e o bem-estar de outros(as) cuidadores(as) que se encontram em contextos semelhantes.

Em suma, sobressai que o impacto que a comunidade tem no quotidiano dos(as) cuidadores(as), atualmente, é visível, contudo insuficiente face às expectativas da maioria dos(as) entrevistados(as). Porque, pese embora, os apoios, o acompanhamento ao nível da saúde e, restantes estruturas na comunidade sejam o *front office* da visibilidade para as pessoas dependentes, os(as) cuidadores(as) mantêm-se no limbo da invisibilidade. A esperança e a expectativa de verem materializados os direitos vigorados no diploma legal, assumem-se como um caminho distante, de desalento e de descrédito na comunidade.

Urge, reconhecer que já tem vindo a ser perpetrado um caminho de melhoria, mas existe a necessidade de viabilizar esta cultura dos cuidados nas respostas das políticas públicas. Para tal, mais do que apresentar soluções à comunidade, é necessário edificá-las com a comunidade.



Referências bibliográficas

- Antunes, M. (2010). A intervenção comunitária: Um novo campo educativo. *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 18(2), 189-200. <https://repository.sduum.uminho.pt/bitstream/1822/50715/1/A%20interven%C3%A7%C3%A3o%20comunit%C3%A1ria%20-%20um%20novo%20campo%20educativo.pdf>
- Assembleia da República. (2019, 6 de setembro). Análise Jurídica - **Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro**. *Diário da República*, 1.ª série, (171), 3-16. <https://diariodarepublica.pt/dr/analise-juridica/lei/100-2019-124500714>
- Associação Nacional Cuidadores Informais. (s.d.). *Sobre nós*. Consultado em <https://ancuidadoresinformais.pt/sobre-nos/>
- Baptista, I. (Coord.), Caetano, A. P., Amado, J. Azevedo, M. C. & Pais, S. C. (2020). *Carta ética* (2.ª ed.). Sociedade Portuguesa de Ciências da Educação. <https://www.spce.org.pt/assets/files/CARTA-TICA2.EDICAOFINAL-2020-COMPACTADO.pdf>
- Battyány, K., Duque, J., & Perrotta, V. (Coords.) (2024). *La sociedad del cuidado y políticas de la vida* (1.ª ed.). CLACSO; INMujeres; UNAM; UNRISD. <https://biblioteca-repositorio.clacso.edu.ar/bitstream/CLACSO/250248/3/La-sociedad-del-cuidado.pdf>
- Bauman, Z. (2003). *Modernidade líquida*. Zahar.



Bertaux, D. & Azevedo, L. (2021). A utilização das narrativas de vida numa perspetiva socio-ethnográfica. *Sociologia On Line*, (27), 11-30. <https://doi.org/10.30553/sociologiaonline.2021.27.1>

Bertaux, D. (2020). As narrativas da vida: O uso da biografia na sociologia. *Mundos Sociais*.

Best Programs for Caregiving. (s.d.). *Find top-rated dementia caregiving programs near you*. Consultado em <https://bpc.caregiver.org/>

Bourdieu, P. (2013). *Outline of a theory of practice*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9780511812507>

Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia. (2024, 19 de janeiro). *Programa Municipal «Gaia Cuidador» reforça valências*. <https://www.cm-gaia.pt/pt/noticias/programa-municipal-gaia-cuidador-reforca-valencias>

Câmara Municipal de Vila Nova de Gaia. (s.d.). *Estrutura Municipal de Voluntariado Inclusivo e Orientado* [Video]. Consultado em <https://www.cm-gaia.pt/pt/cidade/acao-social/estrutura-municipal-de-voluntariado-inclusivo-e-orientado/>

Canário, R. (1999). *Educação de adultos: Um campo e uma problemática*. Educa.

Caregiver Action Network. (s.d.). *Finding strength in community: How peer support transforms caregiving*. Consultado em <https://www.caregiveraction.org/peer-support-transforms-caregiving/>

Carer Gateway. (s.d.). *Emotional and practical services for carers*. Australian Government. Consultado em <https://www.carergateway.gov.au/>



Carers Trust. (s.d.). *Young Carers Futures Hub*. Consultado em <https://carers.org/young-carers-futures-hub/young-carers-futures-hub>

Castells, M. (1999). A sociedade em rede. *Paz e Terra*.

Cidade Social. (s.d.). *Quem somos*. Consultado em <https://cidadesocial.org/>

Collovà, C., Pape, M., Crawford, A. & Inama, N. (2022, setembro). *European care strategy*. EPRS – European Parliamentary Research Service. [https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2022/733626/EPRS_BRI_\(2022\)733626_EN.pdf](https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/BRIE/2022/733626/EPRS_BRI_(2022)733626_EN.pdf)

Compassio. (s.d.). *Sobre nós*. Consultado em <https://compassio.pt/>

Cortesão, I., & Trevisan, G. (2006). O trabalho socioeducativo em contextos de educação não formal: análise de uma realidade. *Cadernos de Estudo*, (3), 61-74. <http://repositorio.esepf.pt/handle/20.500.11796/876>

Costa, I. (2020). *Processos e resultados percebidos sobre a participação em projetos de música coral comunitária com crianças: "...e gostamos de estar à beira dos nossos colegas, a cantar todos juntos!"* [Tese de doutoramento, Universidade do Porto, Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação]. Repositório Aberto. <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/126170/2/385366.pdf>

Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative, and mixed methods approaches* (3.^a ed.). Sage. https://www.ucg.ac.me/skladiste/blog_609332/objava_105202/fajlovi/Creswell.pdf

CRIA – Centro em Rede de Investigação em Antropologia. (2022, janeiro). *Carta de ética – Centro em Rede de Investigação em Antropologia*.



Donne, J. (2015). *Devotions upon emergent occasions, and several steps in my sickness* (J. Sparrow, Ed.). Cambridge University Press. (Trabalho original publicado em 1624).

Durkheim, É. (1999). *Da divisão do trabalho social*. Martins Fontes.

European Institute for Gender Equality. (2019). *Gender equality index 2019: Work-life balance*. <https://eige.europa.eu/publications-resources/toolkits-guides/gender-equality-index-2019-report/informal-care-older-people-people-disabilities-and-long-term-care-services>

Fairweather, G., Sanders, D., Cressler, D., & Maynard, H. (1969). *Community life for the mentally ill: An alternative to institutional care*. Aldine Publishing Company.

Ferreira, R., Pereira, J., & Lopes, A. (2021). *Grupos de apoio e a saúde emocional dos cuidadores informais*. Imprensa da Universidade de Coimbra.

Fisher, B., Tronto, J., Abel, E. K., & Nelson, M. (1990). Rumo a uma teoria feminista do cuidado. *Família: Conceitos Críticos em Sociologia*, (2), 29-54.

Fisher, B., & Tronto, J. (1990). Toward a feminist theory of caring. In E. K. Abel & M. K. Nelson (Eds.), *Circles of care: Work and identity in women's lives* (pp. 35–62). State University of New York Press

Freire, P. (1970). *Pedagogia do oprimido* (11.ª ed.). Paz e Terra.

Furter, P. (1983). *Les espaces de la formation: Essai de microcomparaison et de microplanification*. Presses Polytechniques Romandes.

Gair, C. (2002). *A Report from the Good Ship SROI*. The Roberts Foundation. Disponível em: http://www.socialreturns.org/docs/good_ship_sroi_gair.pdf



Geertz, C. (1989). *A interpretação das culturas* (1.^a ed., 13^a reimpr.). LTC.
https://monoskop.org/images/3/39/Geertz_Clifford_A_interpretacao_das_culturas.pdf

Gilligan, C. (1982). *In a different voice: Psychological theory and women's development*.
Harvard University Press.

Gustavo, R. (2020, 1 de abril). *O fémur curado*. Expresso.
<https://expresso.pt/newsletters/expressomatinal/2020-04-01-O-femur-curado>

Kabat-Zinn, J. (1990). *Full catastrophe living: Using the wisdom of your body and mind to face stress, pain, and illness*. Delacorte Press.

Kahana, E., Kahana, B., & Luntamo, M. (2002). Proactive models of caregiving: A community-based approach to aging and caregiving. *Journal of Aging & Social Policy*, 14(2), 65-84. https://doi.org/10.1300/J031v14n02_05

Lanz, L.; Lanz, R. (2015). *O uso do diagrama de árvore em projetos: problemas, soluções, objetivos e estratégias*. ResearchGate.
https://www.researchgate.net/publication/323779890_O_uso_do_diagrama_de_arvore_em_projetos_Problemas_solucoes_objetivos_e_estrategias

Leite, C. (2003). Vidas experienciantes? Histórias de vida e processos sociais. *Al'-ulyā: Revista do Arquivo Histórico Municipal de Loulé*, (9), 241-251.

Liga Portuguesa Contra o Cancro. (2024, 11 de novembro). *Alteração ao Estatuto do Cuidador Informal*.
<https://www.ligacontracancro.pt/noticias/detalhe/url/alteracao-ao-estatuto-do-cuidador-informal/>



Lusa. (2024, 5 de setembro). *Portugal tem quase 15 mil cuidadores informais e a maioria são mulheres.* Público.

<https://www.publico.pt/2024/09/05/sociedade/noticia/portugal-quase-15-mil-cuidadores-informais-maioria-sao-mulheres-2103001>

Malinowski, B. (1978). *Argonautas do Pacífico Ocidental: Um relato do empreendimento e da aventura dos nativos nos arquipélagos da Nova Guiné Melanésia.* Abril Cultural.
https://www.ppga.propesp.ufpa.br/ARQUIVOS/sele%C3%A7%C3%A3o%20202016/Docfoc.com-MALINOWSKI_Argonautas-Do-Pacifico-Ocidental-Os-Pensadores.pdf.pdf

Marchioni, M. (2004). *Planificación social y organización de la comunidad: Alternativas avanzadas a la crisis.* Editorial Popular.

Mead, M. (1964a). *Continuities in cultural evolution.* Yale University Press.

Mead, M. (1964b). *Cultura e compromisso.* Moraes Editores.

Melo, P. (2020). *Enfermagem de saúde comunitária e de saúde pública.* Lidel.

Ministério da Saúde. (2008, 22 de fevereiro). Decreto-Lei n.º 28/2008, de 22 de fevereiro. *Diário da República*, 1.ª série, (38), 1182-1189.
<https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/28-2008-247675>

Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais. (s.d.). *Quem somos.* Consultado em <https://movimentocuidadoresinformais.pt/parceiros/>

Não, C. (2024, 30 de janeiro). *Quem cuida de quem cuida? – Pelas pessoas cuidadoras informais.* Expresso. <https://expresso.pt/geracao-e/2024-01-30-Quem-cuida-de- quem-cuida---pelas-pessoas-cuidadoras-informais-d76d413a>



Neff, K. (2003). Self-compassion: An alternative conceptualization of a healthy attitude toward oneself. *Self and Identity*, 2(2), 85-101.
<https://doi.org/10.1080/15298860390129863>

Neff, K. (2021). Autocompaixão: Pare de se torturar e deixe a insegurança para trás (M. Sette, Trad.). Albatroz

Neff, K., & Germer, C. (2018). *The mindful self-compassion workbook: A proven way to accept yourself, build inner strength, and thrive*. The Guilford Press.

NHS England. (2016). *A bite-size guide to: Involving carers*.
<https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2016/12/bitesize-guide-carers.pdf>

Noddings, N. (1984). Caring: A feminine approach to ethics and moral education. University of California Press

Oberg, L. P. (2018). O conceito de comunidade: Problematizações a partir da psicologia comunitária. *Estudos e Pesquisas em Psicologia*, 18(2), 709-728.

Organização das Nações Unidas. (2023, 12 de janeiro). ONU quer mais apoio para população em envelhecimento. ONU.
<https://news.un.org/pt/story/2023/01/1807992>

Ornelas, J. (1997). Psicologia comunitária: Origens, fundamentos e áreas de intervenção. *Análise Psicológica*, 15(3), 375–388

Paixão, H. (2020). *O poder do autocuidado: Um guia transformador para uma vida plena e feliz*. Nuvem de Ideias

Pérez-Serrano, G. (2008). *Elaboração de Projectos Sociais: Casos práticos*, 13-47. Porto Editora



Pinquart, M., & Sörensen, S. (2018). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *The Journals of Gerontology: Series B*, 73(5), 720-730.
<https://doi.org/10.1093/geronb/62.2.p126>

Portugal Compassivo. (s.d.). *Amadora Compassiva*. Consultado em
<https://www.portugalcompassivo.pt/cidades.html>

Portugal. Governo. (2006, 6 de junho). Decreto-Lei n.º 101/2006:. Consultado em
<https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/101-2006-502035>

Portugal. Governo. (2008, 22 de fevereiro). Decreto-Lei n.º 28/2008. Consultado em
<https://dre.pt/dre/detalhe/decreto-lei/28-2008-247675>

Portugal Inovação Social. (s.d.-a). *C2iD*. Consultado em
<https://inovacaosocial.portugal2020.pt/project/c2id-2/>

Portugal Inovação Social. (s.d.-b). *Jovens Cuidadores*. Consultado em
<https://inovacaosocial.portugal2020.pt/project/jovens-cuidadores-2/>

Portugal Inovação Social. (s.d.-c). *Oficina de Cuidadores*. Consultado em
<https://inovacaosocial.portugal2020.pt/project/oficinas-de-cuidadores-2/>

Portugal Inovação Social. (s.d.-d). *O que fazemos; Os nossos objetivos; Instrumentos de financiamento; Relatórios de execução*. Consultado em
<https://inovacaosocial.portugal2020.pt/sobre/portugal-inovacao-social/>

Presidência do Conselho de Ministros. (2022, 10 de janeiro). Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro. *Diário da República*, 1.ª série, (6), 21-36.
<https://files.dre.pt/1s/2022/01/00600/0002100036.pdf>



Presidência do Conselho de Ministros. (2024a, 6 de novembro). Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro. *Diário da República*, 1.ª série, (215), 3-16. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-lei/86-2024-895646291>

Presidência do Conselho de Ministros. (2024b, 6 de novembro). Decreto Regulamentar n.º 5/2024, de 6 de novembro. *Diário da República*, 1.ª série, (215), 3-16. <https://diariodarepublica.pt/dr/detalhe/decreto-regulamentar/5-2024-895646292>

Putnam, R. D. (2000). *Bowling alone: The collapse and revival of American community*. Simon & Schuster.

Quivy, R., & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de investigação em ciências sociais*. Gradiva.

Sanders, D. H., & Cressler, D. L. (1970). *Community mental health: Principles and practice*. Charles C Thomas Publisher.

Sinclair, S., Beamer, K., Hack, T. F., & et al. (2016). Sympathy, empathy, and compassion: A grounded theory study of palliative care patients' understandings, experiences, and preferences. *Palliative Medicine*, 30(1), 45-54. <https://doi.org/10.1177/0269216316663499>

Trickett, E. J., & Kelly, J. G. (1985). The ecology of multilevel intervention research. *American Journal of Community Psychology*, 13(5), 519-550.

Tronto, J. C. (2013). *Caring democracy: Markets, equality, and justice*. New York University Press.

Tronto, J. C. (1993). *Moral boundaries: A political argument for an ethic of care*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781003070672>



Tönnies, F. (1955). *Community and society (Gemeinschaft und Gesellschaft)* (C. P. Loomis, Trans. & Ed.). Michigan State University Press.

Tutu, D. (1999). *No future without forgiveness*. Doubleday.

United Nations. (s.d.). *Universal Declaration of Human Rights*. Consultado em <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>

Veríssimo, Ó. (2015). *Competências emocionais dos líderes: O papel da empatia* [Dissertação de mestrado, ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa]. Repositório ISCTE-IUL. https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/10883/1/2015_ECSH_DPSO_Dissertacao_%20%C3%93scar%20Manuel%20Castro%20Verissimo.pdf

Yu-Ai Kai. (s.d.). *Yu-Ai Kai Japanese American Community Senior Service*. Consultado em 11 de maio de 2025, em <https://www.yuaikai.org/>

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655. <https://doi.org/10.1093/geront/20.6.649>

Zarit, S. H., Stephens, M. A. P., Townsend, A., & Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effects of adult day care use. *The Journals of Gerontology: Series B*, 53(5), S267–S277. <https://doi.org/10.1093/geronb/53b.5.s267>

Zarit, S. H., Johansson, L., & Jarrott, S. E. (1998). Family caregiving: Stresses, social programs, and clinical interventions. In I. H. Nordhus, G. R. VanderBos, S. Berg, & P. Fromholt (Eds.), *Clinical geropsychology* (pp. 345–360). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/10257-016>



Anexo 1: Guião de entrevista

Perfil e contexto pessoal	Experiência de cuidar e os desafios enfrentados	O papel da comunidade e o reconhecimento dos cuidadores	Construção de soluções	Reflexões finais
Identificação do perfil do cuidador/a (Idade, ocupação, local de residência, escolaridade); Perfil da pessoa cuidada	Rotina e sobrecarga; Impacto pessoal, familiar e profissional; Impacto financeiro; Rede de apoio e isolamento.	Perceção do apoio da comunidade; Valorização social e institucional.	Apoio necessário; O papel das instituições e políticas públicas;	O que aprendeu com esta experiência?
			Mudanças concretas.	

Guião da Entrevista

Obrigada pelo tempo que disponibiliza e, por ter aceitado contar a sua história.

O nosso objetivo é compreender melhor a sua experiência como cuidador/a e perceber qual o impacto que a comunidade tem no quotidiano de um cuidador?

Gostava que nos contasse a sua história, mas queremos que se sinta à vontade de partilhar o que considera importante, mas que se sinta, sempre confortável aquando desta partilha.

1. PERFIL E CONTEXTO PESSOAL

1.1. Identificação

Nome

Idade

Estado Civil



Residência

Habilidades Literárias

Atividade Profissional (se deixou de trabalhar, quando e porquê?)

Tem ou não estatuto de cuidador informal?

Como foi a sua infância e a sua Juventude? (escola, amigos, jogos infantis)

1.2. Situação Familiar e Social

Com quem vive?

Com quem é que conta? Ou contou? Neste contexto de prestar cuidados.

Quem são os seus amigos mais próximos?

Sempre viveu aqui?

Como costuma gerir o seu tempo?

Quem cuida de si?

1.3. Perfil da Pessoa Cuidada

Idade

Género

Relação de Parentesco

Há quanto tempo é que cuida ou cuidou?

Quando é que começou a cuidar? E porquê tornar-se cuidadora?

Percebeu se teve necessidade de apoios?

2. EXPERIÊNCIA DE CUIDAR E OS DESAFIOS ENFRENTADOS

2.1. Rotina

Pode descrever como é/foi o seu dia enquanto cuidador/a? Quais são as principais tarefas que realiza/realizava?



Quais os momentos que mais marcantes da sua vida enquanto cuidadora?

Quais foram, ou são, os momentos mais difíceis no quotidiano de cuidar?

Que momentos costuma recordar com alegria?

2.2. Impacto Profissional

Em que medida a sua experiência de cuidadora afetou a sua vida pessoal, emocional e mental?

Se trabalha, ou trabalhou, como concilia ou conciliou com o papel de cuidador/a?

Como é que os seus colegas e superiores hierárquicos lidaram com este seu papel?

E como foi regressar ao trabalho quando deixou de cuidar? Se regressou?

Se deixou de trabalhar, que impacto teve na sua vida?

2.3. Impacto Financeiro

Pensa que a situação de ser cuidador teve alguma influência na sua vida financeira? Se sim como lidou com essa implicação?

Conhece os apoios financeiros do Estado?

Beneficiou de algum desses apoios?

Considera que estes são suficientes?

2.4. Relações de Sociabilidade

Quando assumiu o papel de cuidador/a, sentiu-se apoiado/a por quem? E os seus amigos? E a comunidade envolvente?

Participa ou participou em grupos de apoio? Como foi essa experiência?

Sentiu ou sente que está sozinho/a nesta experiência enquanto cuidador/a?

3. O PAPEL DA COMUNIDADE NO DIA A DIA DOS CUIDADORES

3.1. Perceção do Apoio da Comunidade



Sente que a comunidade onde está inserido/a está consciente do papel dos cuidadores?
Como o descreveria?

O que sente quando diz aos outros que é cuidador, ou já foi?

Que tipo de apoio ou apoios considera importante existir na comunidade para facilitar as rotinas do cuidador?

Se pudesse dar uma sugestão para que a comunidade melhorasse o apoio aos cuidadores, qual seria?

3.2. Valorização em contexto do trabalho do Cuidador

Como é que acha que o cuidador é visto pela comunidade?

Houve situações em que sentiu que o que faz não é valorizado?

Se pudesse enviar uma mensagem para a sociedade/ instituição onde trabalha, sobre a importância dos cuidadores, o que diria?

4. CONSTRUINDO SOLUÇÕES: COMO MELHORAR A RELAÇÃO CUIDADORES-COMUNIDADE

4.1. Apoios Necessários

Como imagina uma comunidade que realmente apoia os cuidadores?

Que tipo de iniciativas na comunidade gostaria de ver implementadas sobre esta experiência de cuidar?

4.2. O Papel das Instituições e Políticas Públicas

Qual o papel das políticas públicas e dos serviços sociais no apoio aos cuidadores?

Q que acha que está bem? Mal? Ou que pode ser melhorado?

4.3. Mudanças na Comunidade

Se pudesse sugerir **algumas mudanças** para melhorar o reconhecimento e o apoio aos cuidadores, quais seriam?



5. REFLEXÕES FINAIS E ENCERRAMENTO

Se pudesse dar um conselho a alguém que está a começar a cuidar de alguém, qual seria?

Há mais alguma coisa que queira de partilhar?

Encerramento:

"Muito obrigado/a pela sua partilha. O que partilhou connosco será muito importante para percebermos como podemos melhorar o reconhecimento e a relação entre os cuidadores e a comunidade.

Se pretender, posso mantê-lo/a informado/a sobre os próximos passos deste projeto."
