

A ATIVIDADE DO CUIDADOR SOLIDÁRIO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: UMA REFLEXÃO SOBRE O PROGRAMA CUIDAR DE QUEM CUIDA E O PROJETO DE LEI Nº 461/2024

The activity of the supportive caregiver of people with disabilities: a reflection on the Caring for Those Who Care Program and Bill No. 461/2024

Gerardo Clésio Maia Arruda¹
UNICHRISTUS

Virna Piancó Pais²
UNICHRISTUS

DOI: <https://doi.org/10.62140/GAVP2502024>

Sumário: 1. Introdução; 2. Dispositivos de proteção da pessoa com deficiência e aspectos socioeconômicos; 3. O papel social do(a) cuidador(a); 4. Programa Cuidar de Quem Cuida e o projeto de lei nº 461/2024: breves reflexões; Conclusão; Referências.

Resumo: Neste artigo faz-se uma reflexão acerca da atividade do cuidador da pessoa com deficiência e das consequências para quem a desenvolve, principalmente aqueles que realizam este trabalho como cuidador solidário. O cuidador nesta condição é normalmente um membro da família, que executa esta atividade em tempo integral e à margem dos direitos trabalhistas. Tem-se como objetivo trazer para o debate a importância do desenvolvimento de políticas públicas para este segmento profissional, que visem proporcionar uma atuação do cuidador capaz de gerar autonomia e dignidade à pessoa com deficiência, como preconizado no ordenamento nacional, bem como possibilitar assistência técnica e auxílio financeiro para o cuidador solidário, quando a situação familiar indicar esta necessidade. Para tanto, faz-se uma análise do Programa Cuidar de Quem Cuida e do projeto de lei nº 461/2024, distinguindo-os como políticas públicas direcionadas para o cuidador solidário, intencionando apontar omissões e indicar ajustes que, segundo a literatura especializada, devem ser adotadas para gerar melhor qualidade e condições de trabalho. Metodologicamente, optou-se pela abordagem dedutiva e a pesquisa bibliográfica e documental, com o intento de caracterizar o segmento populacional demandante de cuidados e o grupo de trabalhadores que exerce a atividade de cuidador. Concluiu-se que os cuidadores, grande parte, exercem um trabalho em condições indignas, e que, portanto, se faz necessário uma atuação mais efetiva do poder público.

Palavras-chave: Cuidador solidário; Programa Cuidar de Quem Cuida; Projeto de lei nº 461/2024.

Abstract: This article reflects on the activity of the caregiver of people with disabilities and the consequences for those who develop them, especially those who carry out this work as

¹ Doutor e mestre em sociologia, especialista em geografia e graduado em ciências econômicas. Professor do Mestrado em Direito e da graduação em direito da UNICHRISTUS e professor titular da Universidade de Fortaleza (UNIFOR). Coordenador do Grupo de Estudo e Pesquisa políticas públicas e desenvolvimento socioeconômico e Pesquisador da Fundação Cearense de Apoio ao Desenvolvimento Científico e Tecnológico – FUNCAP. E-mail: clesioarruda@yahoo.com.br.

² Graduanda em direito do Centro Universitário Christus (UNICHRISTUS) e pesquisadora do Grupo de Estudo e Pesquisa Políticas públicas e desenvolvimento socioeconômico. E-mail: virnappianco@icloud.com.

supportive caregivers. The caregiver in this condition is usually a family member, who performs this activity full-time and outside of labor rights. The objective is to bring to the debate the importance of developing public policies for this professional segment, which aim to provide a caregiver performance capable of generating autonomy and dignity to people with disabilities, as recommended in the national order, as well as to enable technical assistance and financial assistance for the supportive caregiver, when the family situation indicates this need. To this end, an analysis is made of the Caring for Those Who Care Program and Bill No. 461/2024, distinguished as public policies aimed at the supportive caregiver, intending to point out omissions and indicate adjustments that, according to the specialized literature, should be adopted to generate better quality and working conditions. Methodologically, we opted for the deductive approach and bibliographic and documentary research, with the intention of characterizing the population segment demanding care and the group of workers who perform the activity of caregiver. It was concluded that most of the caregivers work in undignified conditions, and that, therefore, a more effective action by the public authorities is necessary.

Keywords: Supportive caregiver; Caring for Those Who Care Program; Bill No. 461/2024.

1 INTRODUÇÃO

Neste artigo faz-se uma reflexão acerca da atividade do cuidador da pessoa com deficiência, das implicações sociais e econômicas para quem exerce esta atividade e a necessidade do seu reconhecimento formal. Com efeito, trata-se de um trabalho que se reveste de importância na medida em que os direitos da pessoa com deficiência, positivados na Constituição de 1988, intencionam a promoção de uma vida digna para este segmento populacional. Por outro lado, já é consenso entre os demógrafos que a população brasileira marcha para uma forte mudança na estrutura etária. Projeta-se, para um futuro próximo, um número de idosos, em termos percentuais, semelhante ao dos países europeus. Neste sentido, urge uma discussão sobre a atividade do cuidador, uma vez que o aumento da população idosa implica em um aumento da população com deficiência.

Privilegia-se aqui o cuidador solidário, normalmente uma pessoa da família que reside ou não com a pessoa com deficiência, que enfrenta no dia a dia condições desafiadoras, como a falta de aparato técnico e de qualificação profissional. Neste sentido, faz-se uma análise das políticas públicas direcionadas para o cuidador, mas reflete-se mais amiudadamente sobre as questões pertinentes ao cuidador solidário, que se constitui na situação mais frequente dentre aqueles que exercem esta atividade profissional.

Objetiva-se precipuamente neste estudo relevar a necessidade de cuidados que se impõe aos cuidadores, na verdade, um segmento no mercado de trabalho vulnerabilizado e de pouca visibilidade. Pressupõe-se, portanto, que o trabalho de cuidador, em grande parte, é realizado em circunstâncias que colocam as pessoas ocupadas nesta atividade em condições de trabalho indigno, em razão, por exemplo, de jornada de vinte e quatro horas, como

também o seu exercício à margem da regulação formal e dos direitos garantidos na legislação trabalhista.

Para a consecução deste estudo adotou-se metodologicamente a abordagem dedutiva, privilegiando, inicialmente, a caracterização da população demandante de cuidados e do segmento de trabalhadores que exercem a atividade de cuidador, para, em seguida, analisar criticamente duas políticas públicas eleitas como exemplares, ou seja, o Programa Cuidar de Quem Cuida, já em execução, e o projeto de lei nº 461/2024, que se encontra em tramitação. Além do que, em apoio as caracterizações quanti-qualitativas dos segmentos populacionais enfocados e da explicitação das políticas públicas, procedeu-se a uma pesquisa bibliográfica e documental.

Este artigo está dividido em três tópicos, além desta introdução e da conclusão; sendo que, no primeiro tópico, faz-se um histórico das regulamentações concernentes à pessoa com deficiência presentes nas Constituições, bem como estratifica-se este segmento populacional em variáveis socioeconômicas, dentre outras, idade, gênero, educação e trabalho; no segundo tópico, buscou-se caracterizar o ser social aqui enfocado, o cuidador, ressaltando a sua importância e as implicações de ordem social e profissional para quem exerce esta atividade; por último, no terceiro tópico, fez-se uma reflexão crítica do Programa Cuidar de Quem Cuida e do projeto de lei nº 461/2024, e indicou-se os pontos positivos e as omissões concernentes às demandas de estudiosos e pesquisadores.

2 DISPOSITIVOS DE PROTEÇÃO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA E ASPECTOS SOCIOECONÔMICOS

Uma breve reflexão acerca da positivação dos direitos da pessoa com deficiência indica que foi somente na segunda metade do século XX que se promoveram direitos constitucionais específicos e valorativos deste segmento populacional na sociedade brasileira. Na Constituição Imperial de 1824, inciso I do art. 8º, presumia-se a suspensão dos direitos políticos por “incapacidade física ou moral”, na verdade uma ordenação excludente da condição de cidadania. A Constituição de 1934, embora tenha avançado em relação ao ordenamento anterior, prescreveu, no art. 138, a obrigatoriedade do Estado de amparar os desvalidos, um ordenamento do tipo que mais reforça a ação piedosa da caridade do que induz a efetivação de política pública inclusiva. Já na Constituição de 1967, mais precisamente com a Emenda Constitucional nº 12, ocorreu a primeira previsão expressamente valorativa das pessoas com deficiência, uma vez que se indicou como dever do poder público o desenvolvimento de ações visando a melhoria das condições econômicas e sociais.

Entretanto, tem-se ainda a adoção do termo “deficiente”, atualmente compreendido como uma nomenclatura que reduz a personalidade do indivíduo a uma característica. Na Constituição de 1988 foi adotada a expressão “portador de deficiência”, que equivocadamente define a deficiência como algo que se porta. Ressalve-se que a literatura especializada assevera ser esta denominação depreciativa. Neste sentido, buscando superar as barreiras, preconceitos e denominações depreciativas, passou-se a adotar, sob orientação de Convenção das Nações Unidas, o termo pessoa com deficiência, assim ressaltando à pessoa e não à deficiência.

Apesar do lapso cometido em relação à nomenclatura, a Constituição de 1988 trouxe inovações significativas quanto às garantias da pessoa com deficiência, ao definir como sendo competência do poder público a assistência e a proteção integral desse segmento populacional. Mais especificamente estabeleceu, no art. 37, VIII, a obrigatoriedade de reserva de vagas nos concursos públicos; além do que, no art. 40, § 4º, I, facultou aos entes federativos, por intermédio de lei complementar, a possibilidade de promover regulação diferenciada de aposentadoria para os servidores com deficiência. Ressalte-se ainda o art. 207, III e o art. 227, II, que prescrevem atendimento especializado no sistema educacional e no sistema de saúde. E no concernente à seguridade social, no art. 203, IV, resguarda-se a habilitação e reabilitação a fim da promoção de sua integração à vida comunitária. A Constituição de 1988 trouxe ainda, no capítulo VII – da família, da criança, do adolescente e do idoso, art. 227, § 1º, inciso II, a garantia de acessibilidade aos bens e serviços coletivos por intermédio da eliminação de obstáculos arquitetônicos e de todas as formas de discriminação.

Em termos assistenciais, a Constituição Federal de 1988 prevê a Seguridade Social como meio de assegurar benefícios aos necessitados. Com relação a pessoa com deficiência está previsto o Benefício de Prestação Continuada (BPC), ordenado na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), que assegura o salário-mínimo a pessoas que comprovem pertencer a esse grupo e não possuir condições de subsistir ou ter suas necessidades providas por suas famílias. Vê-se que o cuidado é obrigação do Poder Público, mas também do núcleo familiar a partir do princípio da solidariedade.

Já com relação às regulações das relações civis das pessoas particulares e jurídicas, tem-se que o Código Civil de 1916 discriminava, no art. 5º, como absolutamente incapazes, os menores de 16 anos, os loucos de todo o gênero e os surdos-mudos, que não pudessem exprimir a sua vontade. O Código Civil de 2002, entretanto, trouxe um avanço significativo, ao não mais considerar a pessoa com deficiência como absolutamente incapaz. Lê-se no art.

4º, inciso III, que são considerados relativamente incapazes aqueles que não puderem exprimir sua vontade por causa transitória ou passageira; além do que, estabelece a curatela ensejando à pessoa relativamente incapaz de exercer atos na vida civil a partir de uma representação.

Ressalte-se que o artigo em questão não reduz todas as pessoas com deficiência a condição de relativa incapacidade, uma vez que se excetuam aqueles que possuem plena capacidade de exprimir sua vontade. Recepcionou-se, desta forma, a ideia de a pessoa ser reconhecida anterior e independentemente da deficiência, bem como ressaltam-se características individuais em simultaneidade ao princípio da dignidade.

O Estatuto da pessoa com deficiência, Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, em seu artigo 2º, parágrafo único, define a Pessoa com Deficiência como sendo a pessoa com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, considerando-se ainda que, em interação com uma ou mais barreiras, pode ter obstaculizada a sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. Nesta prescrição, além de uma definição mais assertiva da nomenclatura a ser adotada, estão observados os direitos fundamentais à inclusão social e à cidadania, além da igualdade e dignidade humana.

Vale trazer ainda, em busca de uma sistematização do ordenamento garantidor dos direitos da pessoa com deficiência, o art. 1.783-A do Código Civil, que, mesmo quando incontestável a capacidade de exprimir suas vontades, garante o mecanismo de tomada de decisão apoiada, ou seja, resguarda à pessoa com deficiência a possibilidade de eleger até duas pessoas idôneas no intuito de servir-lhe de apoio em decisões acerca de atos relativos à vida civil.

Saliente-se que o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em atendimento à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Assembleia Geral das Nações Unidas, deliberada em 13 de dezembro de 2006 e assinada pelo Brasil em 30 de março de 2007, adotou metodologias de coleta de informações capazes de subsidiar a elaboração de políticas públicas, bem como passou a promover pesquisas direcionadas à sistematização de dados visando contribuir para estudos concernentes à melhoria das condições de vida desse grupo. Outrossim, o IBGE coleta dados acerca das pessoas com deficiência desde 1940, mas tais informações eram obtidas através dos censos e basicamente restritas ao registro quantitativo. Contudo, a partir de 2022, o tema passou a ser estatisticamente tratado mais detalhadamente na Pesquisa Nacional de Amostra Domiciliar – PNAD, via coleta mais amiúde de informações socioeconômicas.

O IBGE divulgou, em 2022, Boletim Informativo em que estão sistematizados dados com base em pesquisa assentada em questionários aplicados em pessoas com dificuldades em dominar ações como a de enxergar, ouvir e andar, bem como de ter controle sobre o funcionamento de membros superiores, das funções cognitivas, de comunicação e óbices ao exercício de ações de autocuidado. O questionário trouxe as seguintes possibilidades de resposta: (1) tem, mas não consegue de modo algum, (2) tem muita dificuldade, (3) tem alguma dificuldade, (4) não tem dificuldade. Destaque-se ainda que foram identificadas como pessoas com deficiência aquelas que afirmaram ter muita dificuldade ou não conseguir de modo algum dominar as ações distinguidas na pesquisa. Este procedimento permitiu o registro das pessoas em situação mais evidente de risco de exclusão social.

Neste Boletim informativo do IBGE estimou-se um total de 18,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, que em termos relativos significa 8,9% da população total. Registrou-se mais mulheres (10%) do que homens (7,7%), bem como mais pretos (9,5%), do que pardos (8,9%) e brancos (8,7%). A região Nordeste, com 5,8 milhões de pessoas com deficiência, encontra-se acima da média nacional. Identificou-se também que 9 milhões de pessoas com deficiência são responsáveis por seu domicílio.

Os dados relativos à educação apontam que a taxa de analfabetismo entre pessoas com deficiência é de 19,5%. Percentual bem superior ao registrado entre as pessoas sem deficiência, que alcança 4,1%. Esta informação se reveste de importância em função de apontar para a necessidade de políticas públicas focadas na educação da criança com deficiência. Isto porque a exclusão do sistema educacional desencadeia uma série de exclusões com impactos na qualidade e na dignidade da pessoa com deficiência. Releve-se que a taxa de escolarização dos grupos de 15 a 17 anos é menor entre as pessoas pretas e pardas (83,7%) do que as pessoas autodeclaradas brancas (86,4%).

Quanto à inserção da pessoa deficiente no mercado de trabalho, situação que se reflete de forma imediata nas condições de sobrevivência do indivíduo, observa-se que a taxa de participação das pessoas com deficiência, considerando o universo de pessoas nesta condição, é de 29,2%, enquanto entre as pessoas sem deficiência a mesma taxa atinge o percentual de 62,7%. O Centro-Oeste é a região com maior número de pessoas com deficiência participando da força de trabalho (35,7%), enquanto o Nordeste é a menor (26,8%). No aspecto etário, a maior participação no mercado de trabalho está entre as pessoas no intervalo de 30 e 49 anos (55,3%). Vale ressaltar que se faz mister estudos que aprofundem a questão da participação da pessoa com deficiência no mercado de trabalho

relacionando com dados acerca da escolaridade e da complexificação de requisitos exigidos para a ocupação de postos de trabalho ofertados.

Por fim, vale trazer aqui os indicadores que tratam do rendimento das pessoas com deficiência. O Boletim Informativo do IBGE explicita que o rendimento médio deste grupo populacional corresponde a R\$ 1.860, enquanto no segmento identificado como sendo de pessoas sem deficiência o rendimento médio é de R\$ 2.690. Portanto, considerando-se que o rendimento médio da sociedade brasileira é relativamente baixo, uma das variáveis que funciona para arrastar o Brasil para uma péssima posição no ranking do Índice de Desenvolvimento Humano (IDH), é possível qualificar o rendimento médio da pessoa com deficiência como sendo extremamente baixo, uma vez que atinge somente 69% da renda média das pessoas sem deficiência.

Importa aos objetivos deste estudo o processo de envelhecimento da população, um fenômeno demográfico que também já se iniciou na sociedade brasileira. Isto porque à medida em que se ampliam as faixas etária mais elevadas tem-se em contrapartida a ampliação do percentual de pessoas com deficiência. No Brasil, no contingente populacional igual ou superior a 50 anos, tem-se que a população com deficiência ultrapassa a população de pessoas sem deficiência. Constata-se assim que o envelhecimento corrobora para o aumento das dificuldades funcionais, cognitivas e mentais. Observa-se ainda que o maior número de pessoas com deficiência tem entre 60 e 69 anos, sendo a dificuldade para andar ou subir degraus a mais marcante. A população idosa no Brasil corresponde a aproximadamente 32 milhões de pessoas; deste total, registram-se aproximadamente 8 milhões pessoas com deficiência. Este dado indica que a população total de pessoas com deficiência é constituída de 47,2% de idosos. Tem-se aí um segmento populacional duplamente vulnerabilizado, pois recai sobre este grupo o preconceito etário e o capacitismo. (IBGE, 2022)

3 O PAPEL SOCIAL DO(A) CUIDADOR(A)

É sabido que o exercício do cuidado é uma atividade complexa. Na prática é exercida de maneira formal, quando os cuidados são realizados por profissional habilitado, como um enfermeiro, ou de maneira informal, quando o cuidador é um membro da família, a situação mais frequente. Faz-se mister discutir mais amiudadamente esta última situação, a do cuidador solidário, abrangendo a sua existência enquanto ser social que precisa desenvolver estratégias de sobrevivência, de disputa por espaço no mercado de trabalho, portanto, de formação, de qualificação e de garantias assistências de aposentadoria através de contribuição para fundos públicos ou privados.

Especificando o cuidador formal como o profissional, geralmente enfermeiro ou técnico de enfermagem, qualificado para a prestação de serviços de cuidados pessoais. Esta ocupação é tematizada no parlamento e encontra-se em tramitação o Projeto de Lei nº 5.178, de 2020, que dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa ou cuidador social. No art. 2º explicitava as atividades concernentes ao seu exercício, ou seja, caracterizava a atividade como de acompanhamento das pessoas com necessidades temporárias ou permanentes, podendo ser desenvolvida em domicílios, comunidades ou instituições sem determinado, objetivando a autonomia, a independência e o bem-estar da pessoa sob cuidados.

Vale referenciar também o Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar (DOPACF), editado, em 2022, elaborado com o auxílio da União Europeia, objetivando contribuir com os entes federados na elaboração e implantação de políticas públicas de apoio para este grupo profissional. O documento define o cuidador da seguinte forma:

É a pessoa que tem responsabilidades no cuidado de uma pessoa dependente, seja por incapacidade decorrente da idade, doença ou deficiência. O cuidador familiar não é remunerado, e sua identidade está intrinsecamente ligada à história pessoal e familiar baseada nos contextos sociais e culturais, que nem sempre tem laços consanguíneos, mas sim laços emocionais. (Nogueira; Brauna, 2022, p. 5)

O documento esclarece ainda que a dependência deve ser compreendida como um estado em que a pessoa se encontra, como resultado de perda de autonomia física, psíquica ou intelectual, que por esta razão demanda assistência para atividades cotidianas. E recomenda que o cuidado não deve se limitar ao autocuidado, mas deve objetivar a participação da pessoa cuidada na vida coletiva, portanto, resguardar a condição de cidadão de plenos direitos.

Assim como os trabalhadores com vínculos à pessoa física ou à pessoa jurídica, o cuidador está protegido pelos direitos trabalhistas, como contrato de trabalho, salário definido, férias regulamentar e acesso a cursos de qualificação e de aperfeiçoamentos. Mas, alguns exercem o trabalho com desvio de função, ou seja, como os trabalhadores domésticos, compondo as estatísticas trabalhadores à margem da formalização legal. Os cuidadores, sob o regime da Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), são basicamente os que prestam serviços as instituições públicas e privadas de assistência ao idoso ou à pessoa com deficiência.

O cuidador solidário, que pode ser familiar ou não, por sua vez, enfrenta desafios como a sobrecarga de trabalho, a falta de conhecimento e reconhecimento, a falta de apoio social e governamental, além da dificuldade de conciliar o cuidado com outras atividades, como vida profissional, estudantil e pessoal. Diante deste panorama, torna-se urgente a implementação de políticas públicas que reconheçam e valorizem o trabalho dos cuidadores informais, oferecendo-lhes suporte financeiro, profissional e emocional.

A Constituição Federal de 1988 prevê em seu art. 3º, o princípio da solidariedade, quando elenca como objetivo fundamental construir uma sociedade livre, justa e solidária. Tal princípio é muito presente no Direito Civil, especialmente norteador do Direito das Famílias, núcleo que o cuidado solidário é mais comum. De acordo MTE (2024, p. 1), “a organização social dos cuidados no Brasil é injusta e desigual, está baseada em uma desproporcional responsabilização das famílias pelo cuidado, especialmente das mulheres”. Não é exagero afirmar que, no caso em tela, o princípio da solidariedade corrobora para justificação da sobrecarga que recai sobre o cuidador solidário, que abdica de sua qualidade de vida em prol do outro.

Segundo a PNAD Contínua 2022, o IBGE considerou como formas de cuidado as seguintes ações: monitorar ou fazer companhia dentro do domicílio, que foi respondida por 88,2% dos pesquisados identificados na ocupação de cuidador, a atividade de auxiliar nos cuidados pessoais por 80,2%, de ler, jogar ou brincar por 73,9%, transportar ou acompanhar por 71,7% e a de auxiliar nas atividades educacionais por 66,5%. Observa-se, com base nestes dados, que a atividade do cuidador é constituída de atividades diversas. Infelizmente, os dados não trazem informações qualitativas acerca dos cuidadores solidários, que muitas vezes se vêem impossibilitados de vivenciarem plenamente outros aspectos de suas vidas como trabalho, estudos e vida pessoal.

Entretanto, alguns estudos já discutem temas relativos à atividade de cuidador, por exemplo, Minayo (2021) identificou que é principalmente sobre as mulheres que recai a responsabilidade pelo cuidado, que é escolhida pelos demais membros da família ou porque ela mesma se coloca moralmente como responsável pelo cuidado. Estas mulheres encontram-se na faixa etária que vai de 26 a 86 anos; sendo que muitas atravessam grande parte de suas vidas ativas dedicando-se a esta atividade, portanto, comprometidas em outras dimensões de suas vidas, como a dimensão social e afetiva. Uma consequência observada é a carência econômica destas mulheres que se entregam aos cuidados de um membro familiar e, mesmo as que recebem apoio financeiro, são remuneradas de forma irregular e insuficiente para fazer frente às necessidades básicas de forma autônoma.

O documento Tempo de Cuidar, publicado pela Oxfam, em 2020, encarou esse cuidado solidário para além da assistência, entendendo que essas pessoas não poderiam sobreviver senão amparadas por essas mulheres. O documento denuncia que as cuidadoras e cuidadores de pessoas com deficiência são acometidas de dores físicas e sobrecarga mental, além da perda da própria autonomia. Esta realidade impõe a necessidade de uma atuação do Estado, pois, dado que está constitucionalmente garantido o cuidado dos grupos vulnerabilizados pela família, faz-se mister garantir o cuidado com aqueles que exercem esse cuidado, assegurando suporte financeiro, assistencial, psicológico e educacional para os que realizem esse trabalho baseado na solidariedade.

4 PROGRAMA CUIDAR DE QUEM CUIDA E O PROJETO DE LEI Nº 461/2024: BREVES REFLEXÕES

O Programa Cuidar de Quem Cuida foi instituído no Estado do Mato Grosso do Sul pela Lei nº 6.128, de 31 de outubro de 2023. Tem como objetivo a promoção da dignidade da pessoa humana a partir do pagamento de um benefício de caráter continuado, sem gerar direito adquirido, no valor de R\$ 900,00 creditado diretamente na conta de cuidadores não remunerados de pessoas com deficiência. O cadastro deve ser atualizado a cada dois anos, e o benefício somente será devido quando houver comunicação oficial da Secretaria de Estado de Assistência Social e dos Direitos Humanos (SEAD) ao beneficiário selecionado, que se efetiva a partir da análise das documentações necessárias e visita técnica.

Dentre os critérios seletivos destaca-se a exigência de ser cuidador familiar ou responsável legal em tempo integral de pessoa com deficiência, distinguida nos graus de dependência II ou III; também se faz necessário que o candidato ao benefício resida com a pessoa com deficiência, que deve estar efetivamente sob sua responsabilidade; com relação à renda familiar, o valor não pode ultrapassar 1/6 do salário mínimo por pessoa residente no mesmo domicílio; além do que, deve residir há mais de dois anos no Mato Grosso do Sul e estar inscrito no Cadastro Único para Programas Sociais do Governo Federal, não podendo acumular com outro benefício, exceto o benefício assistencial à pessoa com deficiência (BPC).

Os recursos para sua efetivação foram remanejados do Programa Vale Universidade e de fundos públicos de combate à pobreza. Os recursos constituídos permitiram a concessão de 2.000 benefícios no exercício de 2023. Além desta assistência financeira, o programa em sua regulamentação prever o acompanhamento de assistência social por equipe multidisciplinar ao beneficiário e à pessoa sob sua responsabilidade. Esta ação se constitui de visitas para orientações técnicas, acompanhamento da saúde da pessoa com deficiência e a

conferência de documentos médicos atualizados. Destaque-se que cessa o direito ao benefício em casos de óbito, de abstenções e impedimentos às visitas técnicas, identificação de renda familiar superior ao previsto no programa, se não mais houver responsabilidade do beneficiário para com a pessoa dependente de cuidados; bem como, em caso de falsificação de documentos e de condenação à pena privativa de liberdade com trânsito em julgado.

Explicitam-se aqui também aspectos relevantes do projeto de lei nº 461/2024, que busca instituir em âmbito nacional o Auxílio Cuidar Mais. Atualmente em tramitação na Câmara dos Deputados, aguarda parecer do Relator da Comissão de Defesa dos Direitos das Pessoas com Deficiência. No escopo deste projeto de lei prevê-se a destinação direta de auxílio mensal no valor de R\$ 1.000,00 (um mil reais) à pessoa legalmente responsável por pessoa com deficiência beneficiária do BPC. Observe-se que está previsto a cessão do benefício somente no caso de óbito do PCD, não havendo restrição a acumulação com outros benefícios, nem com os previdenciários e o Bolsa Família. A fonte de custeio indicada no projeto de lei dar-se-á com base na elevação da alíquota de Contribuição para o Financiamento da Seguridade Social (COFINS), de 4% para 5,5%. Isto resultaria em uma arrecadação estimada em R\$ 13,5 bilhões, possibilitando uma cobertura estimada em aproximadamente um milhão de famílias.

A fundamentação do projeto de lei nº 461/2024 recorre ao princípio da dignidade da pessoa humana e ao objetivo de redução da desigualdade. Portanto, concebe como essencial o reconhecimento do cuidador não-remunerado, que se deve efetivar por intermédio de auxílio financeiro, visando melhorias da qualidade de vida da família, ampliação das possibilidades de desenvolvimento e de autonomia da pessoa com deficiência. Remete-se ainda, como justificação, para a questão da solidariedade e da responsabilidade social como dever do Estado.

Em defesa do projeto de lei nº 461/2024 assevera-se também que ele corrobora para um avanço no cuidado com um grupo vulnerabilizado estatisticamente relevante, uma vez que fortalece os cuidados com as pessoas com deficiência, na medida em que se prever o auxílio às pessoas responsáveis por estes cuidados, o que vai de encontro aos Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS), da Organização das Nações Unidas (ONU), ao agir para não deixar nenhum grupo vulnerabilizado para trás.

Embora as iniciativas aqui apresentadas sejam avanços incontestáveis para a causa da pessoa com deficiência, ao se direcionar para a atividade dos cuidadores e efetivar o seu reconhecimento via auxílio financeiro e suporte técnico. Pode-se apontar alguns aspectos que merecem discussão e aprofundamento tanto para o reconhecimento da atividade do

cuidador como para um suporte ao seu exercício. Em primeiro lugar, vale ressaltar que os valores referentes ao auxílio financeiro são inferiores a um salário-mínimo, uma remuneração inadequada para uma atividade desenvolvida em tempo integral, além de não possibilitar acesso a bens de consumo e serviços necessários ao mínimo existencial.

Em particular, os requisitos para acesso ao Programa Cuidar de Quem Cuida contradizem seus objetivos, mais especificamente o de inclusão e o de atender o princípio da dignidade da pessoa humana, quando, por exemplo, requer como necessário que o cuidador resida com a pessoa cuidada, uma vez que o cuidado solidário nem sempre é realizado por familiar residente no mesmo domicílio; outro exemplo, é o requisito de o trabalho ser exclusivamente em tempo integral, pois a necessidade de trabalhar pelo menos em um período para garantir sustento à família é recorrente na realidade dessas pessoas.

Observam-se diferenças entre as propostas do Programa Cuidar de Quem Cuida e o projeto de lei nº 461/2024. Dentre outras, tem-se o valor do auxílio, em que este último traz uma proposta mais relevante, como também pelo fato de que o primeiro veda a possibilidade de acúmulo do benefício com outros auxílios estatais. Também que o projeto de lei nº 461/2024 prever a cessão do benefício somente no caso de óbito da pessoa com deficiência, enquanto o Programa Cuidar de Quem Cuida estabelece outras situações que podem levar a interrupção do benefício.

Por outro lado, observam-se também convergências, ou seja, ambos são programas de assistência social que oferecem auxílio financeiro diretamente as pessoas que cuidam de pessoas com deficiência, objetivam garantir o direito fundamental da dignidade da pessoa humana, a diminuição das desigualdades, e são regidos a partir do princípio da solidariedade. Além disso, tanto o Programa Cuidar de Quem Cuida como o projeto de lei nº 461/2024 coincidem na omissão em relação à assistência ao cuidador nas questões que extrapolam o auxílio financeiro, como apoio psicológico e formação profissional.

CONCLUSÃO

O reconhecimento da pessoa com deficiência numa perspectiva de sujeito capaz de exercer cidadania plena, ou seja, a consagração do discernimento de que se deve combater todas as fórmulas socioculturais depreciativas e/ou excludentes, emergiram com a Constituição de 1988. Destarte, a vigência de ordenamentos garantidores de direitos básicos instituiu as condições para a promoção da dignidade da pessoa com deficiência, principalmente com a determinação de que se trata de uma responsabilidade do Estado, assim como do núcleo familiar, os cuidados com este segmento populacional.

Importa considerar que a população de pessoas com deficiência, já estatisticamente relevante, tende a crescer no futuro próximo, dado o aumento da população idosa, uma vez que a ampliação deste contingente populacional implica também na ampliação da quantidade de pessoas com deficiência. Portanto, se atualmente já se faz mister o desenvolvimento de políticas públicas direcionadas para as pessoas com deficiência, no horizonte temporal próximo requer-se tanto uma presença maior do poder público quanto uma melhoria da qualidade das políticas públicas implementadas.

Destarte, impõe-se o debate sobre a atividade do cuidador, que atualmente é exercida, com maior frequência, por membro familiar na condição de cuidador solidário, ou seja, sem remuneração e à margem da legislação trabalhista. Urge o reconhecimento da atividade do cuidador solidário, que, de um lado, é realizada sem profissionalização e sem apoio técnico, assim comprometendo a efetivação do objetivo constitucionalmente normatizado de se proporcionar condição adequadas à autonomia da pessoa com deficiência; de outro lado, o trabalho do cuidador solidário praticado diuturnamente, sem direitos básicos, como salário, férias e aposentadoria, é causa de comprometimento da qualidade de vida profissional, social e afetiva deste grupo de trabalhadores.

Com base nas reflexões acerca do programa Cuidar de Quem Cuida e do projeto de lei nº 461/2024, pode-se afirmar que está se dando passos na direção do reconhecimento do trabalho do cuidador solidário, mas ainda se tem um longo caminho a percorrer, pois se percebem fragilidades e omissões, como o baixo valor do subsídio, a ausência de apoio técnico e o auxílio financeiro incapaz de garantir o mínimo existencial.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- BRASIL. **Constituição Política do Império do Brasil**, de 25 de março de 1824. Rio de Janeiro, 1824. Disponível em: [Constituição24 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/Constituição24). Acesso em: 25 de jun. 2024.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa dos Estados Unidos do Brasil**, de 16 de julho de 1934. Rio de Janeiro, 1824. Disponível em: [Constituição34 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/Constituição34). Acesso em: 30 de jun. 2024.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 24 de janeiro de 1967. Brasília, 1967. Disponível em: [Constituição34 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/Constituição34). Acesso em: 30 de jun. 2024.
- BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**, de 05 de outubro de 1988. Brasília, 1988. Disponível em: [Constituição \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/Constituição). Acesso em: 02 de jul. 2024.
- BRASIL. **Estatuto do Idoso: Lei Federal nº 10.741**, de 01 de outubro de 2003. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004. Disponível em: [L10741 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/L10741). Acesso em: 05 de jul. de 2024.
- BRASIL. **Lei nº 8.742**, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. Diário Oficial da União: Brasília, 1993. Disponível em: [L8742 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/L8742). Acesso em: 01 de jul. de 2024.
- BRASIL. **Lei nº 3.071**, de 1º de janeiro de 1916. Código Civil. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 5 jan. 1916. Disponível em: [L3071 \(planalto.gov.br\)](http://planalto.gov.br/L3071). Acesso em: 04 de jul. de 2024.

BRASIL. **Lei nº 10.406**, de 10 de janeiro de 2002. Institui o Código Civil. Diário Oficial da União: Brasília, 2002. Disponível em: [Lei nº 10.406, de 10 de Janeiro de 2002 - Código Civil \(2002\) - 10406/02 :: Legislação::Lei 10406/2002 \(Federal - Brasil\) :: \(lexml.gov.br\)](#). Acesso em: 04 de jul. de 2024.

BRASIL. **Projeto de Lei nº 5.178**, de 2020. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa ou cuidador social. Diário Oficial da União: Brasília, 2020. Disponível em: [PL 5178/2020 - Senado Federal](#). Acesso em: 02 de jul. de 2024.

BRASIL. **Projeto de Lei 461/2024**, de 2024. Institui auxílio destinado à pessoa legalmente responsável por pessoa com deficiência que seja beneficiária de BPC. Diário Oficial da União, 2024. Disponível em: [Portal da Câmara dos Deputados \(camara.leg.br\)](#). Acesso em: 02 de jul. 2024.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **BOLETIM e Censo Demográfico 2022**. População por idade e sexo Pessoas de 60 anos ou mais de idade Resultados do universo Brasil, Grandes Regiões e Unidades da Federação. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv102038.pdf>. Acesso em: 17 de jun. 2024.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua – PNAD Contínua**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022. Disponível em: [Divulgação anual | IBGE](#). Acesso em: 15 de jun. 2024.

MATO GROSSO DO SUL. **Projeto de Lei nº 6.128**, de 31 de outubro de 2023. Institui o Programa Cuidar de Quem Cuida, no âmbito do Estado de Mato Grosso do Sul, e dá outras providências. Disponível em: [Lei Ordinária 6128 2023 de Mato Grosso do Sul MS \(leisestaduais.com.br\)](#). Acesso em: 02 de jul. 2024.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente. **Ciência & Saúde Coletiva**, nº 26, 2021. Disponível em: [SciELO - Saúde Pública - Cuidar de quem cuida de idosos dependentes: por uma política necessária e urgente \(scielosp.org\)](#). Acesso em: 02 de jun. de 2024.

MINISTÉRIO DO TRABALHO E DO EMPREGO - MTE. **Brasil elabora proposta de política nacional de cuidados e um plano nacional de cuidados**. Brasília, 2024. Disponível em: <https://www.gov.br/trabalho-e-emprego/pt-br/noticias-e-conteudo/2024/Abril/brasil-elabora-proposta-de-politica-nacional-de-cuidados-e-um-plano-nacional-de-cuidados>. Acesso em: 05 de jul. de 2024.

NOGUEIRA, José; BRAUNA, Mónica. **Documento Orientador de Políticas de Apoio ao Cuidador Familiar**. Brasília: Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2022/junho/DOC_orientador_Euro_Cuidados1.pdf. Acesso em: 10 de jul. 2024.

ORGANIZAÇÃO DOS ESTADOS AMERICANOS - OEA. **Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos**. 2015. Disponível em:

https://pt.wikipedia.org/wiki/Conven%C3%A7%C3%A3o_Interamericana_sobre_a_Prote%C3%A7%C3%A3o_dos_Direitos_Humanos_dos_Idosos. Acesso em: 25 jun. 2024.

OXFAM. **Um mundo tão desigual é viável?** 2020. Disponível em: [Um mundo tão desigual é viável? | Oxfam Brasil](#). Acesso em: 30 de jun. 2024