

## O Estatuto do Cuidador Informal – uma análise no âmbito das teorias de Políticas Públicas

**Daniela Silva**

Escola de Sociologia e Políticas Públicas do Iscte-IUL, Lisboa, Portugal.

Artigo recebido a 30/11/2025.

Aceite para publicação a 28/07/2026.

### Resumo

A aprovação do Estatuto do Cuidador Informal resultou de um complexo processo de decisão política, no qual os movimentos sociais tiveram um papel fundamental. Este artigo procura analisar o processo de decisão política com recurso à mobilização de teorias e modelos de análise de Políticas Públicas, com o objetivo de compreender o rumo através do qual um problema tradicionalmente associado à esfera privada ganhou espaço na agenda política enquanto problema político. O artigo inicia com a problematização sociológica em torno dos cuidados informais, procurando identificar as principais problemáticas associadas ao fenómeno. Pretende-se verificar se a criação desta política pública contribui para mitigar os problemas sociais identificados.

**Palavras-chave:** Cuidador informal; Políticas Públicas; Estado Social.

### *The Informal Caregiver Statute – an analysis within the scope of Public Policy*

### Abstract

The Informal Caregivers Statute law was approved after a long and complex political decision process in which social movements had an essential role. This article aims to mobilize Public Political's models and theories to analyze this political decision process, in order to understand how a problem usually associated to the familiar sphere won space in the political agenda and became itself into a political problem. The article begins by problematizing informal care from a sociological perspective, seeking to identify the key issues associated with the phenomenon. It aims to determine whether the creation of this public policy contributes to mitigating the identified social problems.

**Keywords:** Informal Caregivers; Public Politics; Welfare State.

## *La Loi sur les Aidants Informels – une analyse dans le cadre des théories des Politiques Publiques*

### Résumé

La Loi relative au Statut des Aidants Informels a été adoptée au terme d'un long et complexe processus décisionnel politique, marqué par le rôle essentiel des mouvements sociaux. Cet article vise à mobiliser les modèles et théories de la Politique Publique pour analyser ce processus, afin de comprendre comment un problème habituellement associé à la sphère familiale a pu s'imposer dans l'agenda politique et se transformer en enjeu politique. L'article commence par problématiser l'aide informelle dans une perspective sociologique, en cherchant à identifier les enjeux clés associés à ce phénomène. Il vise à déterminer si la mise en place de cette politique publique contribue à atténuer les problèmes sociaux identifiés.

**Mots-clés:** Aidants familiaux; Politique publique; État-providence.

## *El Estatuto del Cuidador Informal – un análisis dentro del ámbito de las teorías de Política Pública*

### Resumen

La ley de Estatutos de Cuidadores Informales fue aprobada tras un largo y complejo proceso de decisión política en el que los movimientos sociales desempeñaron un papel esencial. Este artículo pretende movilizar los modelos y teorías de la política pública para analizar este proceso de decisión política, con el fin de entender cómo un problema normalmente asociado a la esfera familiar ganó espacio en la agenda política y se convirtió en un problema político. El artículo comienza problematizando el cuidado informal desde una perspectiva sociológica, con el fin de identificar las cuestiones clave asociadas a este fenómeno. Su objetivo es determinar si la creación de esta política pública contribuye a mitigar los problemas sociales identificados.

**Palabras clave:** Cuidadores informales; Política pública; Estado de bienestar.

### Introdução

O aumento da longevidade, apesar de ser uma conquista das sociedades modernas, traduz-se no aumento de pessoas em situação de dependência, exigindo uma maior disponibilidade para a prestação de cuidados, tradicionalmente assumidos como uma responsabilidade familiar. No entanto, as alterações nas estruturas familiares exigem que os cuidados sejam entendidos de forma mais ampla e que transitem da esfera privada para a esfera pública, percebendo os cuidados como um bem público e um direito humano básico que carece da

SILVA, Daniela (2026),

"O Estatuto do Cuidador Informal – uma análise no âmbito das teorias de Políticas Públicas",  
*Sociologia: Revista da Faculdade de Letras da Universidade do Porto*, Vol. LIV, pp. 85 - 115  
DOI: <https://doi.org/10.21747/08723419/soc54a3>

intervenção consertada dos diferentes atores que compõem a sociedade, num sistema de pluralismo de bem-estar, ou *welfare mix* (Esping-Andersen, 1990).

Em Portugal, no ano 2016, desenvolveu-se um movimento de cuidadores informais, iniciado em espaços de encontro privados e digitais, nos quais os atores formaram uma consciência coletiva que viria depois a ganhar corpo, nos anos seguintes, num processo de subjetivação política (Soeiro & Araújo, 2020).

O presente artigo pretende fazer uma reflexão sobre o processo de desenvolvimento do “Estatuto do Cuidador Informal” enquanto política pública. Para o efeito, foi privilegiada uma abordagem qualitativa, suportada na análise de artigos científicos subordinados à temática dos cuidados informais, bem como consulta da legislação inerente à criação e implementação do Estatuto do Cuidador Informal. Foram também consultadas e analisadas notícias e documentos públicos, como petições públicas e audições na Assembleia da República. Simultaneamente foram mobilizados vários modelos e teorias de análise de Políticas Públicas, com o objetivo de enquadrar a criação do Estatuto do Cuidador Informal enquanto política pública.

O artigo encontra-se estruturado em quatro partes, cada uma correspondente a uma etapa do modelo das etapas ou modelo do ciclo político (Rodrigues, 2014).

A primeira parte, correspondente à etapa ‘definição do problema e agendamento’, apresenta uma breve contextualização da prestação de cuidados informais enquanto problema social, identificando os cuidados como predominantemente remetidos para a esfera privada, associados ao trabalho reprodutivo maioritariamente desenvolvido pelas mulheres, e a forma como esta questão passa a ser percecionada também como um problema político, reproduzidor de desigualdades e de situações de exclusão, que carecem de intervenção do Estado através de políticas públicas.

A segunda parte, correspondente à etapa ‘formulação das medidas de política e legitimação da decisão’, enumera os principais eventos que contribuíram para a criação do Estatuto do Cuidador Informal e apresenta o processo de negociação das diferentes propostas e soluções apresentadas, mobilizando diversos conceitos e abordagens das teorias das políticas públicas.

A terceira parte remete para a etapa ‘Implementação’ e demonstra o processo gradual através do qual o Estatuto do Cuidador Informal foi implementado, iniciado com a implementação de projetos-piloto e respetiva avaliação e só posteriormente com o seu alargamento ao território nacional.

A quarta e última parte corresponde à etapa ‘Avaliação e mudança’ e tem por base os resultados apresentados no Relatório de Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal, apresentado pela Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal (2024).

O recurso ao modelo das etapas para organização do trabalho de análise da presente política pública tem como objetivo procurar explicar, de uma forma organizada, o processo de decisão política subjacente à criação do Estatuto de Cuidador Informal. Contudo, reconhecendo que este modelo tem como principal limitação a incapacidade de explicar como é que os assuntos ganham espaço na agenda política (Cairney, 2020), foram mobilizados outros modelos e conceitos, nomeadamente, o modelo dos fluxos múltiplos (Kingdon, 1995), o modelo do equilíbrio interrompido (Baumgartner & Jones, 1993), *policy learning* e *policy transfer* (Dunlop & Radaelli, 2018), grupos de interesse e viabilidade política (Galston, 2008).

Concordando com a abordagem de Galston (2008), que defende que as teorias são importantes ferramentas para compreender processos complexos, mas que não deixam de ser simplificações da realidade, uma vez que explicam apenas parte do processo, o presente artigo mobiliza diferentes abordagens teóricas para a compreensão do processo de criação do Estatuto do Cuidador Informal. Apesar dos modelos apresentados serem diferentes entre si, não são mutuamente exclusivos, pelo que foram mobilizados numa lógica de complementaridade na análise realizada.

## **1. A prestação de cuidados informais – de problema social a problema político**

A investigação sobre os cuidados informais teve lugar no campo da saúde e serviços sociais a partir da década de 70 do século XX, com destaque para os cuidados informais a pessoas adultas dependentes, e desde então tem sido objeto de estudo de diversas áreas

disciplinares, nomeadamente a Gerontologia, o Serviço Social, a Sociologia e a Psicologia (José, 2009). No campo da sociologia, a investigação sobre os cuidados informais remete para debates teóricos em torno da Sociologia do Trabalho, das teorias da reprodução social, das teorias feministas (Soeiro, 2025), e relacionados com a luta pelo reconhecimento e inserção dos cuidados informais, como questão de interesse público e cívico, na esfera política (Gil, 2024).

Os trabalhos desenvolvidos sobre os cuidados numa perspetiva mais individualista e familiarista têm debruçado as suas análises sobre os impactos positivos e negativos que a prestação de cuidados a familiares dependentes têm sobre os cuidadores, sendo que se destacam os impactos negativos, como stress, cansaço, dificuldade na conciliação entre vida profissional e familiar, falta de tempo para lazer, entre outros (Gil, 2010, 2024; José, 2009; Lage & Araújo, 2014a; Noonan *et al.*, 1996; Son *et al.*, 2007). Este segmento de investigação tem contribuído para a identificação das necessidades dos cuidadores, informação útil na definição de medidas de política social (José, 2009), considerando-os como um parceiro privilegiado na prestação dos cuidados (Lage & Araújo, 2014b).

A reflexão sobre os cuidados na esfera privada remete também para reflexões sobre o trabalho reprodutivo, socialmente desvalorizado e mecanismo das desigualdades de género (Canha, 2022; Cruz *et al.*, 2023; Gil, 2023, 2024; Soeiro, 2025). A investigação empírica revela que a maioria dos cuidadores informais são do sexo feminino, o que justifica que os trabalhos de investigação sobre os cuidados informais sejam marcados pela perspetiva teórica feminista (José, 2009), que “parte da noção de que as normas sociais relativas à subordinação feminina, no espaço público e no espaço doméstico, remetem as mulheres para uma posição de desvantagem nas múltiplas dimensões da vida: no acesso ao mercado de trabalho; no acesso a cuidados de saúde; na atribuição da responsabilidade para cuidar; ou numa maior exposição ao risco de violência” (Gil, 2024, p. 24). A desigualdade de género na prestação de cuidados é mais proeminente nos países do sul da Europa, caracterizados por traços familialistas, nos quais a insuficiência de serviços profissionais obriga as famílias a agirem como principais provedoras de cuidado (Gil, 2023). Nestes países, verifica-se ainda um nível

elevado de cuidados intergeracionais, caracterizado pela coabitação das pessoas mais velhas com os seus filhos quando se deparam com a solidão ou situações de dependência (Gil, 2023).

Não obstante a centralidade da mulher na prestação dos cuidados no seio familiar, alguns autores têm desenvolvido trabalho de investigação sobre a experiência de cuidadores homens (Arber & Ginn, 2007; Gil, 2010, 2020; Ribeiro, 2008), contribuindo para a diversidade subjacente à prestação de cuidados (José, 2009).

Numa dimensão ética, de dever, obrigação moral e interdependência humana (Gil, 2024), importa ainda notar as reflexões sobre a prestação dos cuidados como uma escolha voluntária dos cuidadores (“altruísmo”) ou como uma imposição por ausência de alternativa (“altruísmo forçado”) (Araújo & Soeiro, 2021). Existe uma aceitação generalizada sobre a remissão dos cuidados para a esfera familiar, baseada em crenças tradicionais sobre as funções protetoras da família (Gil, 2023, 2024) e reforçada pelas orientações políticas das sociedades com traços familialistas, como a sociedade portuguesa, que continuam a remeter para a família a centralidade na prestação dos cuidados (Araújo & Soeiro, 2021; Gil, 2023; Soeiro, 2025). A falta de respostas institucionais para a prestação de cuidados, aliada à obrigação moral imposta às famílias, traduz-se na aceitação do papel de cuidador informal, não como uma escolha, mas como uma imposição (Canha, 2022; Cruz *et al.*, 2023; Gil, 2023).

A prestação de cuidados é assim remetida para a esfera privada da família, como trabalho reprodutivo, não remunerado, sem valor económico e social, traduzindo-se frequentemente numa condição de exclusão do mercado formal de trabalho (trabalho produtivo) pela dificuldade de conciliação (Gil, 2023).

Neste sentido, surgem propostas alternativas aos paradigmas dominantes da macroeconomia que pretendem colocar os cuidados na esfera pública, diluindo a fronteira entre trabalho produtivo e trabalho reprodutivo. Estas propostas, maioritariamente oriundas das perspetivas teóricas feministas, têm em comum o objetivo de dar visibilidade aos cuidados como um bem público e direito humano básico. A “racionalidade dos cuidados” (Waerness, 1987, cit. em Soeiro & Araújo, 2020), “economia púrpura” e “cidadania” (Casas-Cortes, 2019) são exemplos de propostas apresentadas (Soeiro & Araújo, 2020).

Os processos de luta pela visibilização e reconhecimento dos cuidados informais foram potenciados pelas abordagens da ética dos cuidados (Gilligan, 1982; Tronto, 1993, cit. em Spinelli, 2019), que defendem que o cuidado é um indicador de desigualdade, considerando que são os grupos não hegemónicos que estão mais predispostos para a prestação de cuidados, uma vez que “a disposição moral está vinculada a uma posição de subalternidade social” (Spinelli, 2019, p. 245). Neste sentido, é necessário dar visibilidade aos cuidados, colocando-os no centro de uma nova moralidade, contrariando, desta forma, a perpetuação das relações de poder e a reprodução das desigualdades (Gil, 2024). Ao contribuir para a análise das relações de poder e de hierarquia, o cuidado converte-se numa categoria de análise política e demonstra o seu valor político de reestruturação social (Spinelli, 2019).

O cuidado, enquanto direito e fonte de desigualdade social, torna-se uma questão política, colocando-se a questão de saber que políticas públicas poderiam contribuir para a democratização do acesso a cuidados e da sua prestação.

Desde o início do século XXI, tem-se assistido ao desenvolvimento de políticas sociais na Europa para apoio aos cuidadores informais, em resposta a movimentos sociais que reclamam por direitos e pelo reconhecimento do trabalho dos cuidadores. As plataformas digitais têm tido um papel fundamental na criação de grupos de pressão que têm dado visibilidade ao papel dos cuidadores e à emergência social do cuidado na agenda política a nível Europeu (Gil, 2023). Também em Portugal, foi através das redes sociais que se formou um grupo de cuidadores, com o objetivo de partilhar as suas dificuldades e angústias sobre a falta de apoio, de formação e informação. As redes sociais, que se constituíram como os primeiros espaços de sociabilidade dos cuidadores, permitiram que estes cuidadores fossem “forjando os mecanismos de identificação e o embrião do que poderia chamar-se uma «consciência coletiva» dos cuidadores e das cuidadoras, que viria depois a ganhar corpo, nos anos seguintes, num processo de subjetivação política” (Soeiro & Araújo, 2020, p. 53).

Em 2016, este grupo de cuidadores organizou o 1.º Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares (18 de junho de 2016), colocando o tema dos cuidadores informais na agenda política portuguesa. A organização do evento por cuidadores informais tornou singular o caso português, considerando que, noutros países europeus,

estes movimentos sociais foram desenvolvidos essencialmente por cuidadores formais (Soeiro, 2025).

O encontro contou com o apoio da eurodeputada Marisa Matias, que tinha sido relatora da Estratégia Europeia de combate ao Alzheimer e outras demências (Soeiro & Araújo, 2020). A experiência enquanto relatora da referida estratégia contribuiu para a sensibilidade da eurodeputada ao apelo dos cuidadores informais de Alzheimer e Doenças Similares e, consequentemente para o seu envolvimento e participação no 1.º Encontro Nacional de Cuidadores Informais, o que demonstra como a experiência de decisores políticos pode ser uma alavanca para despertar a atenção política para determinado assunto (Kingdon, 1995).

Do encontro resultou a constituição de uma comissão responsável pela elaboração de uma petição pública, dirigida ao Governo e ao Parlamento, que apresentava uma lista de reivindicações, entre as quais a criação do Estatuto do Cuidador Informal. A petição foi colocada *online* a 3 de agosto de 2016 e entregue na Assembleia da República a 12 de outubro do mesmo ano, com mais de 8 mil assinaturas (Soeiro, 2017). Desde então, desenvolveram-se diversas iniciativas com vista ao reconhecimento dos cuidadores informais, que serão apresentadas mais à frente.

O problema dos cuidadores informais ganhou, assim, viabilidade política no seguimento da constituição de um grupo de interesse (Galston, 2008), formado pelo movimento dos cuidadores com o apoio de figuras políticas de elevado destaque, demonstrando como *“common values, orientations, and world views form bridges, at least to some degree, between those inside and those outside of government”* (Kingdon, 1995, p. 96).

Os meios de comunicação social tiveram também um papel fundamental na emergência do tema. A novidade da temática e a oportunidade de dar rosto e ouvir relatos na primeira pessoa (por exemplo, em programas de entretenimento) conquistaram a atenção da comunicação social, que colocou no espaço mediático o problema dos cuidadores informais (Soeiro & Araújo, 2020). Os *media* contribuíram, desta forma, para a definição de uma imagem política (Cairney, 2020), através do crescimento da atenção ao movimento já iniciado em torno da temática, permitindo a sua expansão por outros segmentos da sociedade e

angariação de novos apoiantes e, assim, para a colocação do mesmo na esfera política e na agenda (Kingdon, 1995; Cairney, 2020).

Importa sublinhar, ainda, o contexto político em que a temática dos cuidadores informais ganhou espaço na agenda política. Em novembro de 2015, depois da coligação Portugal à Frente, formada pelo PDS e o CDS, não ter conseguido apoio parlamentar maioritário para entrar em funções, foi constituído novo governo, baseado em três acordos de incidência parlamentar entre o PS e o BE, o PCP e o Partido Ecologista “Os Verdes”. Em janeiro de 2016, tiveram lugar as eleições presidenciais, das quais resultou a eleição de Marcelo Rebelo de Sousa como Presidente da República. A constituição de um Governo minoritário com maior representação dos partidos políticos de esquerda e a eleição de um novo Presidente da República (que veio posteriormente a apoiar a causa dos cuidadores informais) construíram uma “estrutura de oportunidades políticas” propícia ao desenvolvimento de movimentos sociais (McAdam *et al.*, 2009) e, recorrendo ao modelo do equilíbrio interrompido (Baumgartner & Jones, 1993), traduziu-se num “*focusing event*” oportuno à mudança de atenção política que permitiu ao grupo de interesse dos cuidadores informais colocar na agenda o seu problema (Cairney, 2020)<sup>1</sup>.

Na perspetiva do modelo dos fluxos múltiplos, as alterações na conjuntura política contribuíram para a mudança no clima nacional (*national mood*) e para o desenvolvimento de um fluxo da política favorável que, ao convergir com o fluxo dos problemas, isto é, com a

---

<sup>1</sup> Na Alemanha e em França, a implementação de medidas de apoio aos cuidadores informais surgiu também após atos eleitorais dos quais resultaram coligações.

Na Alemanha, em setembro de 2013, Angela Merkel venceu as eleições, mas sem maioria absoluta, identificando a necessidade de criar coligação com o partido de centro-esquerda, o SPD, com o qual formou Governo em dezembro de 2013 (Falcão & Pereira, 2015). Pouco mais de um ano passado, em janeiro de 2015, entrou em vigor a Lei para melhorar a conciliação entre Família, Cuidados e Trabalho e, nesse âmbito, implementadas medidas de apoio aos cuidadores informais.

Em França, o ano de 2017 foi marcado pela ascensão de Emmanuel Macron à presidência e pela formação de um Governo “arco-íris” (Barata, 2017). Foi nesse ano que se verificou uma alteração na proteção social dos cuidadores informais. Foi criada uma nova figura, o *proche aidant* (cuidador familiar), e atribuído um conjunto de direitos laborais e apoios financeiros específicos para quem apoia um familiar em situação de dependência. Apesar de não terem sido analisados dados suficientes para concluir que governos minoritários e de coligação com representantes dos partidos de esquerda influenciaram a implementação de medidas de apoio aos cuidadores informais, pode verificar-se que as alterações nas estruturas políticas constituem estruturas de oportunidade (McAdam *et al.*, 2009) e mudanças de atenção propícias à colocação de novos problemas na agenda política (Cairney, 2020).

identificação dos cuidadores informais enquanto problema político, criaram uma janela de oportunidade para colocação do problema na agenda (Kingdon, 1995).

Como veremos de seguida, o caminho percorrido até à aprovação do Estatuto do Cuidador Informal demonstra um trabalho de articulação entre diferentes intervenientes de uma comunidade política construída em torno da problemática dos cuidadores informais, que através de um processo evolutivo de amadurecimento, em que as ideias se confrontam e se combinam das mais variadas formas, procuraram consensos dentro de um conjunto de alternativas e soluções disponíveis. Desenvolve-se, desta forma, o fluxo das políticas que contribuirá para a abertura da janela de oportunidade (Araújo & Rodrigues, 2016).

## **2. Trajetória para o reconhecimento legal dos Cuidadores Informais**

O movimento dos cuidadores informais, que se iniciou em 2016, teve continuidade nos anos que se seguiram através de diversas iniciativas que culminaram na aprovação do Estatuto do Cuidador Informal em julho de 2019.

O pedido de reconhecimento dos cuidadores informais foi formalizado em outubro de 2016 com a entrega de uma petição ao Parlamento que justificava a necessidade de criação de medidas de apoio e de um estatuto, em resposta à intensificação da sobrecarga exercida sobre os cuidadores, resultado do aumento da prevalência de doenças crónicas, nomeadamente de doenças neurodegenerativas como as síndromes demenciais, que se traduzem na perda progressiva de autonomia da população mais velha, consequência do aumento da longevidade.

A petição<sup>2</sup> apresentava como propostas de medidas: i) a criação e reforço de respostas que mitiguem os impactos negativos da prestação de cuidados, como a criação de equipas especializadas que prestem apoio psicológico e emocional e promovam a capacitação dos

---

<sup>2</sup> Petição pela Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia Nacional do Cuidador, apresentada pelo Grupo de Cuidadores Informais de Doentes de Alzheimer e Outras Doenças Similares, na Assembleia da República a 12 de outubro de 2016, com 8.057 assinaturas. Disponível na plataforma online Petição Pública através do link <https://peticaopublica.com/?pi=PT82396>.

cuidadores, envolvendo-os ativamente no processo; ii) a criação de medidas que permitam uma melhor conciliação entre a prestação de cuidados e a vida profissional, nomeadamente a redução do horário laboral sem perda de vencimento, evitando que a prestação de cuidados seja uma condição de exclusão do mercado formal de trabalho; iii) o acesso dos cuidadores a prestações pecuniárias e a benefícios fiscais, reconhecendo o valor da prestação de cuidados, reduzindo a diferenciação entre trabalho reprodutivo e trabalho produtivo; iv) e a criação do Estatuto do Cuidador Informal, reconhecendo a prestação de cuidados como um bem público e um direito humano básico. As medidas propostas visam responder aos impactos negativos da prestação de cuidados identificados em investigações sobre a temática, tal como referido na primeira parte do presente artigo.

Depois da entrega da petição em outubro de 2016, teve lugar a audiência dos peticionários a 12 de abril de 2017 no Parlamento (Audição Parlamentar No 58-CTSS-XIII, 2017). Em junho do mesmo ano decorreu o 2.º Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares, que contou com a participação da eurodeputada Marisa Matias e do Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa. Em janeiro de 2018, foi apresentado pelo Governo o Relatório “Medidas de Intervenção junto dos Cuidadores Informais”, documento elaborado por um grupo de trabalho constituído com a missão de criar um documento técnico para apoio à decisão política. O restante ano de 2018 ficaria marcado por várias manifestações, concentrações e encontros de cuidadores, destacando-se o Encontro Nacional de Cuidadores Informais, realizado a 8 de setembro, promovido pela Associação Nacional de Cuidadores Informais, constituída em junho desse ano, evento que contou novamente com a participação da eurodeputada Marisa Matias e do Presidente da República, Marcelo Rebelo de Sousa.

Em 2019, o Presidente da República recebe no Palácio de Belém cerca de 50 cuidadores para recolha de testemunhos (Soeiro & Araújo, 2020). Ainda durante 2019, assinala-se que, em fevereiro, o Governo apresenta a proposta de lei “Medidas de apoio aos cuidadores”; em março, realizam-se reuniões entre a Associação Nacional dos Cuidadores Informais e os partidos políticos com assento parlamentar que apresentaram projetos-lei neste âmbito, e um debate na Assembleia da República para discussão dos projetos apresentados; em maio,

a associação reúne com as Secretarias de Estado da Saúde, da Segurança Social e Inclusão; e, em julho, é aprovado, por unanimidade, no Parlamento, o Estatuto do Cuidador Informal.

É possível verificar que, durante o processo de criação do Estatuto do Cuidador Informal, os próprios cuidadores, enquanto beneficiários das medidas a criar, foram parte integrante das decisões políticas, usufruindo de uma posição central, tanto através de iniciativa própria (organização de encontros e manifestações) como em momentos institucionais proporcionados para o efeito. A participação ativa dos cidadãos no processo de decisão política vem corroborar a proposta de Fung (2008), que defende que, existindo oportunidade, os cidadãos estão disponíveis para a participação cívica, contribuindo para uma democratização do processo político.

Foram também envolvidas associações especialistas na área dos cuidados, designadamente na área do envelhecimento e da deficiência, tendo sido realizada uma audição conjunta, no parlamento, em junho de 2018 (Audição Parlamentar No 7-GT-ECI-XIII, 2018). De destacar também o envolvimento da Associação Nacional de Cuidadores Informais, criada durante o processo de luta pelo reconhecimento dos cuidadores, em junho de 2018, e que, durante o ano de 2019, participou em reuniões de trabalho em articulação com os partidos políticos e com as Secretarias de Estado da Saúde, Segurança Social e Inclusão na definição das medidas a implementar no âmbito da criação do Estatuto do Cuidador Informal (Soeiro & Araújo, 2020).

O envolvimento destas associações, bem como dos próprios cidadãos cuidadores, exemplifica esforços inovadores na esfera pública com vista à promoção e melhoria da participação cívica através da participação de grupos de cidadãos nos processos deliberativos (Fung, 2008), contribuindo para a descentralização no processo de decisão política a que alguns autores denominam “governança”, em oposição à tradicional forma de “governo” (Fung, 2008; Cairney, 2020). Vai também ao encontro das abordagens pluralistas de poder, que sugerem que, apesar do poder ser distribuído de forma desigual, isso não se traduz num controlo total do processo político (Cairney, 2020), pelo que “a participação e o pluralismo continuam a ser o centro daquilo a que podemos continuar a chamar democracia” (Tavares, 2022, p. 13).

Outro elemento de especial relevância no processo, foi a criação de um grupo de trabalho para a elaboração de um documento enquadrador de apoio à tomada de decisão, que demonstra o reconhecimento de que os conhecimentos e a capacidade para a realização de escolhas políticas sólidas por parte do Governo são limitados (*bounded rationality*<sup>3</sup>) (Cairney, 2020). Este grupo de trabalho, constituído por representantes da sociedade civil com mérito reconhecido na área dos cuidados informais e representantes de institutos públicos da área da saúde e da segurança social, procurou “estabelecer uma base de conhecimento academicamente validado para informar as escolhas políticas a fazer pelo Governo e pelo Parlamento” (Araújo & Soeiro, 2021, p. 45). O documento elaborado apresenta uma perspetiva nacional e internacional de medidas de apoio aos cuidadores informais e um conjunto de recomendações com base nessa contextualização (Teixeira *et al.*, 2017).

O documento inicia com um breve enquadramento sobre o conceito e funções do cuidador e da pessoa cuidada. São de seguida apresentadas algumas evidências sobre o valor económico dos cuidadores e sobre o impacto do cuidar, com base em estudos realizados em Portugal e na Europa. Numa segunda parte, são identificadas medidas de apoio aos cuidadores informais existentes noutros países da Europa, destacando-se a capacitação e serviços de treino, aconselhamento e informação aos cuidadores, a atribuição de benefícios em serviços (descanso do cuidador, apoio psicológico, apoio domiciliário, licenças para o cuidar, entre outros) e prestações pecuniárias. Segue-se uma enumeração de medidas de proteção aos cuidadores existentes em Portugal, demonstrando que algumas medidas de apoio aos cuidadores informais estavam já contempladas em alguns diplomas, de forma dispersa, verificando-se a necessidade de consolidar um regime específico de proteção dos cuidadores informais reconhecendo a importância do seu papel.

Além dos apoios já contemplados na legislação, foram também identificados a nível nacional 47 projetos de apoio aos cuidadores informais dinamizados por associações e instituições particulares de solidariedade social. O documento termina com um conjunto de

---

<sup>3</sup> *Bounded rationality* foi um conceito proposto por Herbert Simon (1997) com o intuito de demonstrar que “todos os seres humanos estão condenados a uma racionalidade limitada, por possuírem uma capacidade cognitiva que não lhes permite abarcar toda a informação necessária à tomada de decisões ótimas” (Carvalho, 2013, p. 133).

recomendações para a implementação de medidas de apoio aos cuidadores informais, designadamente na área social e da saúde, que contemplem a elaboração de planos de apoio ao cuidador, capacitação, parcerias de âmbito local, regional e nacional, tecnologias de teleassistência e inovação tecnológica em contexto da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) e descanso do cuidador; na área laboral e das finanças, nomeadamente através de benefícios para diminuir o risco de pobreza, medidas de conciliação entre vida familiar e profissional e incentivo a programas de requalificação profissional para cuidadores; e na área da investigação, que inclui a recolha de dados sobre os resultados da intervenção do cuidador informal na pessoa cuidada e no cuidar, o impacto da atividade no cuidador informal e a análise dos benefícios para o sistema social e de saúde, bem como a avaliação da satisfação dos cuidadores e dos utentes sobre as respostas do setor social e da saúde (Teixeira *et al.*, 2017).

As recomendações referidas no documento vieram validar algumas das solicitações anteriormente apresentadas na petição entregue pelo movimento dos Cuidadores Informais no Parlamento, designadamente as relacionadas com o acesso facilitado aos serviços de saúde; com o reforço das estruturas de acompanhamento ao doente e de estruturas de descanso do cuidador; com a capacitação e aconselhamento dos cuidadores informais; com a implementação de benefícios fiscais para redução do risco de pobreza; e com a conciliação entre a prestação de cuidados e a vida profissional. Vieram também propor a implementação de medidas adicionais com base na informação recolhida sobre a experiência de outros governos nesta área de intervenção<sup>4</sup>, destacando-se o alargamento das medidas a todos os cuidadores, independentemente da idade da pessoa a quem se prestam cuidados.

O recurso à elaboração de um documento enquadrador de apoio à decisão política que mobiliza a investigação e o conhecimento na área e a experiência de outros países é um claro

---

<sup>4</sup> O documento apresenta exemplos de medidas implementadas em Espanha, França, Alemanha, Irlanda e no Reino Unido. São exemplos de medidas propostas, já implementadas noutros países, o Seguro Social Voluntário (Espanha e Alemanha), licença para prestação de cuidados (França e Alemanha), encaminhamento para respostas sociais e de saúde, como centros de dia, estruturas residenciais para pessoas idosas, serviço de apoio domiciliário (todos os países).

exemplo de *policy learning* e da forma como esta estimula a transferência de políticas e medidas implementadas noutros contextos (*policy transfer*) (Cairney, 2020).

O Estatuto do Cuidador Informal foi aprovado por unanimidade a 5 de julho de 2019 na Assembleia da República, em resultado da discussão e negociação das diversas propostas (Projetos-Lei) apresentadas por parte dos partidos com assento parlamentar e da proposta de lei do Governo. As propostas apresentadas representavam diferentes significados e entendimentos políticos que Araújo e Soeiro (2021) propuseram apresentar sob três modelos ideal-tipo: um modelo de reconhecimento no quadro do regime familialista, que amplia a importância simbólica da família, sem questionar a sua centralidade na realização dos cuidados, sendo o papel do Estado apoiar através de prestações pecuniárias concebidas enquanto apoio social; um segundo modelo de reconhecimento pela transferência da responsabilidade de cuidados para a esfera pública, que defende o reforço dos serviços públicos e a formalização dos cuidados em relações de emprego, transferindo-os da esfera familiar para a esfera pública; e, por último, um terceiro modelo de reconhecimento híbrido, que procura uma compatibilização entre os cuidados informais e o trabalho assalariado. De acordo com os autores,

“as soluções apresentadas têm de lidar com o objetivo de conferir formas de proteção social para modos de prestação de cuidados herdados do passado, ao mesmo tempo que se procura desenvolver modelos de cuidados mais justos para o futuro. Por isso, estas três orientações, que aqui surgem tipificadas de um modo aparentemente rígido, dialogam entre si quando se passa ao nível da operacionalização concreta de políticas públicas.” (Araújo & Soeiro, 2021, p. 59)

O Estatuto do Cuidador Informal aprovado pela Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, contempla um conjunto de medidas que vai ao encontro de várias propostas apresentadas até então, e que exigem uma articulação entre Estado, entidades do setor privado e do terceiro setor, família e comunidade, numa partilha de responsabilidade que remete para um modelo de pluralismo de bem-estar, ou *welfare mix*, numa lógica de complementaridade, não de substituição (Moran *et al.*, 2008). Não obstante estar contemplada esta articulação entre

os diferentes setores da sociedade, o Estatuto, aquando da sua criação<sup>5</sup>, reconhecia apenas como cuidador pessoas com relação de parentesco (até ao 4.º grau) com a pessoa cuidada, ignorando as situações em que são os vizinhos ou elementos da comunidade a prestar apoio. Esta remissão dos cuidados exclusivamente para a família é uma das principais críticas de alguns autores ao Estatuto (Araújo & Soeiro, 2021; Guimarães & Silva, 2024; Soeiro & Araújo, 2020). O reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, ao contemplar apenas como cuidadores pessoas com relação de parentesco, vem, assim, reforçar a centralidade da família na provisão do bem-estar, num modelo de *welfare* característico dos países da Europa do Sul proposto como alternativa aos três modelos propostos por Esping-Andersen (1990) (Adão Silva, 2002; Martin, 2015).

A legislação (Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro; Portaria n.º 2/2020, de 10 de janeiro; Lei n.º 20/2024, de 8 de fevereiro; Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro), distingue dois tipos de cuidadores informais: o principal, que se encontre em comprovada situação de vivência de entreajuda e partilha de recursos com a pessoa cuidada e presta cuidados de forma permanente; e o não principal, que acompanha e cuida de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Ambos são abrangidos pelas medidas que visam a sua capacitação, nomeadamente a articulação próxima com os serviços de saúde e segurança social e o acesso a serviços que promovam a melhoria dos cuidados prestados (como encaminhamento para os serviços de apoio domiciliário) e do seu bem-estar (como grupos de autoajuda e apoio psicológico). Além destas medidas, existem outras específicas para cada tipo de cuidador: o cuidador informal principal pode beneficiar do subsídio de apoio ao cuidador informal principal (Portaria n.º 100/2022, de 22 de fevereiro), uma prestação pecuniária a atribuir pela segurança social mediante condição de recurso, do acesso ao regime de seguro social voluntário e de apoio à reintegração profissional terminada a prestação dos cuidados; enquanto o cuidador informal não principal pode beneficiar de

---

<sup>5</sup> Em 2024, foi publicado o Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro, que altera o conceito de cuidador informal no sentido de permitir que quem não tem laços familiares com a pessoa dependente possa ser cuidador informal principal ou não principal, devendo, no caso de ser cuidador informal principal, viver em comprovada situação de vivência de entreajuda e partilha de recursos com a pessoa cuidada.

medidas que promovam a conciliação entre atividade profissional e a prestação de cuidados (medidas essas definidas posteriormente à aprovação do Estatuto).

Neste sentido, verifica-se que, enquanto política social, o Estatuto tem natureza redistributiva, combinando tradicionais medidas de transferências pecuniárias com medidas ativas do Estado Social de bem-estar (Sefton, 2008, p. 610). Numa perspetiva de redistribuição de rendimento, ao contemplar a atribuição de uma prestação pecuniária mediante condição de recurso que equipara o cuidador informal a outro beneficiário de prestações do subsistema de solidariedade, o subsídio de apoio ao cuidador informal é assumido como uma prestação de combate à pobreza, mais do que uma retribuição pelo seu trabalho (Araújo & Soeiro, 2021; Guimarães & Silva, 2024; Soeiro & Araújo, 2020). Numa perspetiva de redistribuição de igualdade de oportunidades, visa criar condições para que os cuidadores possam conciliar atividade profissional e prestação de cuidados, bem como para a sua reinserção profissional, evitando a sua exclusão do mercado formal de trabalho.

### 3. Implementação dos projetos-piloto e alterações legislativas

A implementação do Estatuto do Cuidador Informal foi realizada de forma gradual, iniciando com a implementação de projetos-piloto em 30 concelhos do território nacional, durante 12 meses (1 de junho de 2020 a 31 de maio de 2021). Os termos e condições de implementação dos projetos-piloto foram definidos pela Portaria n.º64/2020, de 10 de março, que criou também a Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial para monitorização e avaliação da implementação dos projetos-piloto e da aplicação das medidas de apoio ao cuidador informal<sup>6</sup>. A monitorização e avaliação dos projetos-piloto foi uma preocupação do governo, que se comprometeu a publicar relatórios trimestrais, quantitativos e qualitativos (artigo 31.º da Lei n.º2/2020, de 31 de março).

---

<sup>6</sup> Apesar da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial [CAMAI] ter sido criada pela Portaria n.º 64/2020, os seus membros apenas foram designados em outubro pelo Despacho n.º10045/2020, de 19 de outubro.

A implementação dos projetos-piloto teve como objetivo aumentar o grau de conhecimento sobre a realidade, testar os procedimentos e realizar uma análise das necessidades (Guimarães & Silva, 2024). Os projetos-piloto funcionaram, deste modo, como uma experiência numa escala reduzida, antes da sua extensão ao território nacional.

De realçar que a aprovação do Estatuto do Cuidador Informal decorreu no final do mandato do Governo em funções durante todo o processo de luta pelo reconhecimento, pelo que a implementação dos projetos-piloto poderá ter sido uma estratégia para influenciar a política em contextos de pressão e sentimento de urgência provocados pela abertura da janela política, mantendo esta ideia política viva (Weiss & Birckmayer, 2008).

Importa também referir que a implementação dos projetos-piloto coincidiu com o período de Pandemia COVID-19, período durante o qual foi ampliada a atenção sobre o sistema de cuidados de longa duração e sobre os cuidados informais (Cruz *et al.*, 2023). De forma a mitigar os constrangimentos inerentes a este período, verificou-se a necessidade de simplificar o processo de verificação de incapacidade no estatuto dos cuidadores informais (Decreto-Lei n.º37/2020, de 15 de julho) e o processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal (Portaria n.º256/2020, de 28 de outubro).

A implementação do Estatuto do Cuidador Informal (ECI) preconizou a mobilização, pelos profissionais de referência, de recursos não financeiros já existentes na comunidade, como produtos de apoio, melhorias habitacionais, transporte para consultas, disponibilização de medicação ou bens de primeira necessidade, entre outros, bem como a mobilização de recursos financeiros através de transferência específica do Orçamento de Estado (OE) que abrangem o Sistema de Segurança Social e o Serviço Nacional de Saúde (Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial [CAMAI], 2021, p.18).

Da avaliação realizada pela Comissão de Acompanhamento (2021), foi possível verificar que foram submetidos 2.198 requerimentos, dos quais 78% para cuidador informal principal e 22% para cuidador informal não principal. Este número é bastante reduzido quando comparado com o número calculado de potencial população-alvo (16.834 pessoas), demonstrando desfasamentos entre a operacionalização da medida e os níveis de execução

que se pretendiam atingir, o que poderá ser justificado pelo contexto de pandemia (COVID-19), mas também pela elevada carga burocrática dos seus procedimentos.

O relatório apresentado pela Comissão de Acompanhamento termina com propostas e recomendações, designadamente, ao nível da legislação laboral, propondo a transposição da Diretiva 2029/1158 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 20 de junho de 2019, relativa à conciliação entre vida familiar e vida profissional; e no que respeita ao descanso do cuidador, sugerindo a criação de uma bolsa de profissionais que prestem cuidados em regime de prestação de serviços e o reforço do financiamento do terceiro setor, no sentido de capacitarem as suas equipas para colaborarem com os cuidadores informais na prestação de cuidados.

Após a implementação e avaliação dos projetos-piloto, as medidas do ECI foram aplicadas a todo o território nacional a partir de janeiro de 2022, com base na regulamentação do Decreto Regulamentar n.º1/2022, de 10 de janeiro, que estabelece os termos e as condições do reconhecimento do estatuto de cuidador informal, bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas.

A implementação das medidas tem sido realizada em estreita articulação entre o Instituto da Segurança Social e a Administração Central de Saúde, nomeadamente pela designação dos Profissionais de Referência, responsáveis pela elaboração conjunta dos Planos de Intervenção Específicos (PIE), na qual cuidador e pessoa cuidada são também intervenientes.

#### **4. Uma medida em permanente avaliação e ajustamento**

A implementação do ECI tem sido alvo de verificação sistémica. Em junho de 2024, foi publicado o Relatório de Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal (Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal [CAMAECI], 2024). Este relatório retrata a evolução da implementação da medida desde o seu início, em junho de 2020, até 31 de dezembro de 2023. Neste, conclui-se um aumento gradual do número de pedidos de reconhecimento do estatuto, bem como de

pedidos do subsídio de apoio ao cuidador informal. O número de requerentes do Estatuto aumentou de 1.380, em 2020, para 12.909, em 2023. No período em análise, solicitaram o Estatuto 29.848 requerentes, dos quais 17.337 (58%) foram reconhecidos como cuidadores informais. No que respeita ao Subsídio de Apoio ao Cuidador Informal, foram submetidos 700 pedidos, em 2020, e 10.423, em 2023. Destes, foram deferidos 166 e 2.940, respetivamente, e um total de 6.034 no período em análise (CAMAECI, 2024, p. 17). O principal motivo de indeferimento do Estatuto relaciona-se com o facto da pessoa cuidada não ser beneficiária do subsídio de assistência à terceira pessoa ou de complemento por dependência, enquanto que o indeferimento do subsídio justifica-se, maioritariamente, por o requerente não reunir os requisitos para atribuição do Estatuto.

O relatório identifica como potencial universo de cuidadores, cuidadores de titulares de subsídio por assistência a terceira pessoa ou de complemento por dependência que não frequentam respostas sociais, o que correspondia, à data, a 148.774 cuidadores. Acresce, ainda, que, de acordo com os dados disponíveis pelo Eurocarers, em 2017 estimava-se a existência de 827 mil cuidadores informais em Portugal (Canha, 2022). Conclui-se, assim, que o número de requerentes está muito aquém do universo estimado de cuidadores informais residentes em Portugal.

Neste sentido, identificou-se a necessidade de proceder a alterações da Lei que permitam ultrapassar a dificuldade na efetiva implementação e operacionalização do Estatuto do Cuidador Informal, nomeadamente questões relacionadas com a burocracia nos procedimentos (CAMAI, 2021, p.102; CAMAECI, 2024, p. 34).

A comissão sugere também que existe ainda desconhecimento sobre a medida e os seus benefícios por parte dos cuidadores, pelo que é necessário melhorar a comunicação pública sobre a mesma.

De notar que, após a implementação, e respetiva avaliação, dos projetos-piloto, foram realizadas alterações à legislação laboral, no sentido de promover condições para melhor conciliação entre vida profissional e prestação de cuidados. A primeira alteração ocorreu em dezembro de 2021, através da Lei n.º 83/2021, que introduz modificações ao regime de

teletrabalho, possibilitando aos cuidadores informais não principais, mediante comprovação do reconhecimento do Estatuto, exercer a atividade em regime de teletrabalho, pelo período máximo de quatro anos seguidos ou interpolados, quando este seja compatível com a atividade desempenhada e o empregador disponha de recursos e meios para o efeito; e a última em abril de 2023, através da Lei n.º 13/2023, de 03 de abril, que altera o Código do Trabalho e legislação conexa, no âmbito da agenda do trabalho digno, transpondo para a ordem jurídica interna a Diretiva (UE) 2019/1158 do Parlamento Europeu e do Conselho, de 20 de junho de 2019, relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores. A Lei n.º 13/2023, de 03 de abril, cria a figura do trabalhador cuidador, identificando-o como “aquele a quem tenha sido reconhecido o estatuto de cuidador informal não principal, nos termos da legislação aplicável, mediante apresentação do respetivo comprovativo” (Artigo 101.º-A, Lei n.º 13/2023, de 03 de abril), e reconhecendo-lhe direitos relativos a ausências justificadas para a prestação de cuidados, dispensa de trabalho suplementar, possibilidade de opção por regime de trabalho mais adequado à conciliação com a prestação de cuidados (trabalho a tempo parcial, horário flexível) e proteção em caso de despedimento.

Também o descanso do cuidador foi alvo de regulamentação específica, através da Portaria n.º 335-A/2023, de 03 de novembro, que define e estabelece os termos e as condições para o descanso do cuidador informal. Não obstante esta regulamentação, existe ainda alguma resistência na inclusão desta medida nos Planos de Intervenção Específicos, o que exige uma reflexão sobre a qualidade das respostas existentes para efetivar esta medida (CAMAECI, 2024, p. 35).

Verificou-se ainda a necessidade de adaptação da resposta do Serviço Nacional de Saúde às medidas previstas no ECI e de investimento na constituição de equipas para uma prestação de apoio aos cuidadores mais proativa e atempada.

O relatório termina com as seguintes recomendações: i) harmonizar o subsídio de apoio ao cuidador informal a nível do salário mínimo nacional; ii) permitir aos cuidadores optar pelo regime de jornada contínua e acesso a retribuição nos dias de licença; iii) rever o conceito de pessoa cuidada, de forma a que não fique dependente da titularidade de prestações; iv)

aumentar a resposta ao nível da Rede Nacional de Cuidados Continuados; v) promover programas específicos que promovam a saúde e bem-estar dos cuidadores e pessoas cuidadas com base na avaliação das suas necessidades específicas a nível dos cuidados de saúde primários; vi) promover respostas integradas com qualidade e, em equipas multidisciplinares na unidade local de saúde; vii) aferir ganhos em saúde e bem-estar dos Cuidadores através da monitorização de indicações específicas; viii) e investir em respostas inovadoras para diferentes grupos de cuidadores, incluindo os jovens (CAMAECI, 2024, p. 36).

É ainda referido como objetivo para futuras avaliações a inclusão de dados qualitativos que permitam uma melhor caracterização das necessidades dos cuidadores e a sua perceção relativamente à adequabilidade e qualidade dos serviços prestados.

Denota-se uma preocupação na permanente avaliação desta política, de forma a identificar ajustamentos necessários e definição de estratégias para a sua boa implementação.

A acrescentar às alterações legislativas anteriormente identificadas, que responderam a recomendações elaboradas no âmbito da avaliação da implementação dos projetos-piloto, as mais recentes alterações ao regime do Estatuto do Cuidador Informal, introduzidas pela Lei n.º20/2024, de 8 de fevereiro, e pelo Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro, vem abrir a possibilidade de reconhecimento do papel de cuidador informal não principal a não familiares, desde que se encontre em comprovada situação de vivência de entreaajuda e partilha de recursos com a pessoa cuidada. Esta alteração vem responder a algumas críticas ao estatuto, por este não contemplar os cuidados prestados por outras pessoas de referência que não familiares.

Não obstante as alterações legislativas encetadas, o Estatuto do Cuidador Informal continua a executar um reconhecimento seletivo e condicional que exclui em larga medida cuidadores que não reúnem critérios de coabitação ou de pobreza extrema (Soeiro, 2025).

Neste sentido, a Associação Nacional de Cuidadores Informais apresentou uma nova petição a reivindicar direitos para cuidadores e ex-cuidadores informais, entre os quais: i) o reconhecimento de todos os cuidadores como cuidadores principais, independentemente de exercerem atividade laboral; ii) o subsídio de apoio ao cuidador informal deixar de estar

sujeito à condição de recurso e fixar-se entre o valor do salário mínimo nacional e um valor não inferior a 1,5 do IAS (Indexante dos Apoios Sociais); iii) o reconhecimento do estatuto deixar de estar dependente da titularidade do subsídio de apoio à terceira pessoa ou do complemento por dependência por parte da pessoa cuidada; iv) as contribuições do cuidador informal passarem a ser suportadas pela Segurança Social; entre outras (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2025).

## Conclusão

O movimento dos cuidadores informais é um exemplo de como a organização de interesses individuais em grupos possibilita que estes adquiram viabilidade política e exerçam o seu poder (Cairney, 2020; Galston, 2008). A partir de um movimento iniciado num espaço de encontro privado e digital, os cuidadores informais criaram “mecanismos de identificação e o embrião do que poderia chamar-se uma «consciência coletiva» dos cuidadores e das cuidadoras, que viria depois a ganhar corpo, nos anos seguintes, num processo de subjetivação política” (Soeiro & Araújo, 2020, p. 53).

O apoio de figuras políticas de destaque à causa e o interesse que o tema despertou nos meios de comunicação social contribuíram para a consolidação do problema dos cuidadores informais como problema político. O contexto político, marcado pela mudança para um governo minoritário, constituído com base em acordos parlamentares entre os partidos posicionados à esquerda, representou um ambiente favorável à colocação do problema na agenda. Deste modo, convergiram o fluxo dos problemas e o fluxo da política, abrindo uma janela de oportunidade para colocação do problema dos cuidadores informais na agenda política (Kingdon, 1995).

As alternativas e soluções apresentadas para a elaboração de uma política pública de apoio aos cuidadores informais manifestam uma centralidade do papel da família, reforçada pelas orientações políticas das sociedades com traços familialistas, como a sociedade portuguesa (Araújo & Soeiro, 2021), remetendo para um modelo de *welfare* característico dos países da

Europa do Sul proposto como alternativa aos três modelos propostos por Esping-Andersen (1990) (Adão Silva, 2002; Martin, 2015).

O processo de decisão política garantiu a participação da sociedade civil, através da audição de testemunhos de cuidadores e da auscultação de associações e outras entidades ligadas à área dos cuidados, numa perspetiva pluralista do poder que sugere que, apesar do poder ser distribuído de forma desigual, isso não se traduz num controlo total do processo político (Cairney, 2020), pelo que “a participação e o pluralismo continuam a ser o centro daquilo a que podemos continuar a chamar democracia” (Tavares, 2022, p. 13).

Tanto no processo de formulação, como no processo de implementação da medida, foram criados grupos de trabalho/comissões de acompanhamento com o objetivo de mobilizar e construir conhecimento em torno da temática dos cuidados informais que contribuam para a (re)formulação de medidas mais eficientes para apoio aos cuidadores, demonstrando a importância dos processos de *policy learning*, tanto no momento de elaboração da medida, como posteriormente para a sua reformulação.

Considerando que o Estatuto do Cuidador Informal é uma política pública recente, a análise dos seus impactos constitui-se como um potencial objeto de estudo, tanto ao nível da análise das políticas públicas, como noutras áreas de conhecimento, nomeadamente da Sociologia, na qual o tema tem remetido para uma problematização teórica em torno da sociologia do trabalho, do trabalho reprodutivo, das teorias feministas, das desigualdades de género e da ética dos cuidados.

O Estatuto do Cuidador Informal apresenta-se como uma conquista dos movimentos sociais iniciados por grupos de cidadãos que se juntaram na luta pela visibilidade de uma realidade colocada à margem. Não obstante ter sido colocada na agenda política e ter resultado na criação do Estatuto, os cuidados informais continuam em “crise” numa sociedade que desvaloriza e invisibiliza os cuidados e a dependência (Canha, 2022).

Num país marcado pela tardia constituição do Estado Social, pela influência da Igreja Católica e pelo papel da sociedade de bem-estar, no qual recai sobre as mulheres a responsabilidade de prestar cuidados nas famílias, o investimento em serviços de cuidados é precário (Gil,

2023). Deste modo, as famílias, mais especificamente as mulheres, deparam-se com a ausência de respostas na comunidade para a prestação de cuidados aos seus familiares e tornam-se cuidadoras, não por opção, mas por ausência de alternativas. A responsabilidade dos cuidados é transferida, assim, para os cidadãos, que passam a ser vistos como parceiros do Estado, embora não sejam nem profissionais, nem remunerados (Canha, 2022). Enquanto não existir um verdadeiro investimento na criação de respostas de cuidados formais que permitam às famílias e às pessoas cuidadas tomar uma decisão livre, a prestação de cuidados será condicionada e decidir ser cuidador informal será uma obrigação moral. Como consequência desta imposição, os cuidadores defrontam-se com a necessidade de reduzir ou abdicar da sua vida profissional, o que se repercute em consequências para a sua autoestima e autonomia financeira. Reforçando que a prestação de cuidados é desempenhada maioritariamente por mulheres, esta realidade amplia as desigualdades de género.

Apesar de contemplar medidas de conciliação entre a vida familiar e profissional, o Estatuto apenas reconhece essas medidas para os cuidadores informais não principais, exigindo aos cuidadores informais principais, aqueles que cuidam de forma permanente, que se dediquem exclusivamente à prestação de cuidados, privando-os de desenvolver atividade profissional e até mesmo de voluntariado. Esta imposição não é congruente com a provisão de serviços de apoio na comunidade previstos como medida de apoio no Estatuto. Por exemplo, se a pessoa cuidada frequentar um Centro de Dia, o cuidador informal pode ter atividade profissional durante o período em que a pessoa cuidada está a beneficiar de cuidados formais, sem prejuízo de garantir a prestação de cuidados fora desse período. Acresce ainda que a sociedade atual encontra-se numa fase de transição digital que está a transformar a economia. A tecnologia digital tornou possível a entrada de novos *players* no ecossistema do trabalho independente, proporcionando melhores formas de encontro entre oferta e procura de trabalho e criando novas oportunidades. Assim como os modelos de trabalho mudaram no seguimento da Revolução Industrial, poderão mudar novamente com a senda da Revolução Digital (Mnyika *et al.*, 2016). Neste seguimento, o teletrabalho e até novas formas de trabalho exclusivamente digitais poderão contribuir para a conciliação entre a prestação de cuidados com a atividade profissional e, desta forma, oferecer benefícios financeiros e de realização pessoal aos cuidadores informais.

No que respeita ao Subsídio de Apoio ao Cuidador Informal (SACI), o acesso à prestação é calculado de acordo com os rendimentos do agregado familiar, sendo considerada a pessoa cuidada como integrante do agregado familiar do cuidador informal principal, ou seja, os rendimentos da pessoa cuidada são considerados para efeito de cálculo da condição de recurso. Neste sentido, o SACI é equiparado a outras pensões do sistema não contributivo, como o Rendimento Social de Inserção (RSI), representando uma forma de combate a situações de pobreza e não de contribuição pelo trabalho desempenhado pelo cuidador informal.

Em conclusão, o Estatuto do Cuidador Informal, na sua atual redação, não obstante representar uma conquista da luta pela visibilidade dos cuidadores informais, apresenta alguns constrangimentos e condicionantes, especialmente para o reconhecimento dos cuidadores informais principais e para o acesso ao SACI, mantendo este grupo social numa situação de vulnerabilidade e contribuindo para o aumento das desigualdades sociais, nomeadamente para as desigualdades de género.

Neste sentido, a Associação Nacional de Cuidadores Informais apresentou uma nova petição a reivindicar direitos para cuidadores e ex-cuidadores entre os quais: i) o reconhecimento de todos os cuidadores como cuidadores principais, independentemente de exercerem atividade laboral; ii) o subsídio de apoio ao cuidador informal deixar de estar sujeito a condição de recurso e fixar-se entre o valor do salário mínimo nacional e um valor não inferior a 1,5 do IAS (Indexante dos Apoios Sociais); iii) o reconhecimento do estatuto deixar de estar dependente da titularidade do subsídio de apoio à terceira pessoa ou do complemento por dependência por parte da pessoa cuidada; iv) as contribuições do cuidador informal passarem a ser suportadas pela Segurança Social; entre outras (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2025).

O Estatuto do Cuidador Informal é, deste modo, uma medida que continua a ser alvo de críticas e objeto de alterações.

## Referências bibliográficas

- ADÃO SILVA, P. (2002), “O Modelo de Welfare da Europa do Sul: Reflexões sobre a utilidade do conceito”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 38, pp. 25–59.
- ARAÚJO, L., & RODRIGUES, M. DE L. (2016), “Modelos de análise das políticas públicas”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, 2017(83). <https://doi.org/10.7458/SPP2017839969>
- ARAÚJO, M., & SOEIRO, J. (2021), “Trabalho, reconhecimento e justiça social: o caso dos cuidados informais em Portugal”, *e-cadernos CES*, 35. <https://doi.org/10.4000/eces.6164>
- ARBER, S., & GINN, J. (2007), “Gender differences in informal caring”, *Health & Social Care in the Community*, 3(1), pp. 19–31. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.1995.tb00003.x>
- ASSEMBLEIA DA RÉPUBLICA (2018, junho 15), *Audição Parlamentar Nº 7-GT-ECI-XIII*.
- ASSEMBLEIA DA RÉPUBLICA (2017, abril 12), *Audição Parlamentar Nº 58-CTSS-XIII*.
- ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADORES INFORMAIS (2025, Janeiro 28), *Direitos Para os Cuidadores Informais*, Petição Pública.
- BARATA, C. (2017, Maio 17), “Governo Macron é um arco-íris político para agradar ao grande centro”, *Público*.
- BAUMGARTNER, F., & JONES, B. (1993), *Agendas and Instability in American Politics*, The University of Chicago Press.
- CAIRNEY, P. (2020), *Understanding Public Policy. Theories and issues* (2nd ed.), Bloomsbury Academic.
- CANHA, S. (2022), *Visões sobre os cuidados informais no processo de criação do estatuto do cuidador informal em Portugal - (a ausência de) uma perspetiva de género* (21). <https://www.cria.org.pt/en/working-papers>
- CARVALHO, E. (2013), “Decisão na administração pública: diálogo de racionalidades”, *Sociologia, Problemas e Práticas*, (73), pp. 131–148. <https://doi.org/10.7458/SPP2013732811>
- CASAS-CORTES, M. (2019), “Care-tizenship: precarity, social movements, and the deleting/re-writing of citizenship”, *Citizenship Studies*, 23(1), pp. 19–42. <https://doi.org/10.1080/13621025.2018.1556248>
- COMISSÃO DE ACOMPANHAMENTO, MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO INTERSETORIAL [CAMAI] (2021), *Estatuto do Cuidador Informal – Relatório Final de Avaliação e Conclusões – Projetos-piloto*.

COMISSÃO DE ACOMPANHAMENTO MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO DO ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL [CAMAECI] (2024), *Estatuto do Cuidador Informal -Monitorização e Avaliação do Estatuto do Cuidador Informal*.

CRUZ, S. A., SOEIRO, J., CANHA, S., & PERROTTA, V. (2023), “The concept of informal care: ambiguities and controversies on its scientific and political uses”, *Frontiers in Sociology*, 8. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2023.1195790>

DUNLOP, C. A., & RADAELLI, C. M. (2018). “The lessons of policy learning: types, triggers, hindrances and pathologies”, *Policy & Politics*, 46(2), pp. 255–272. <https://doi.org/10.1332/030557318X15230059735521>

ESPING-ANDERSEN, G. (1990), *The Three Worlds of Welfare Capitalism*, Polity Press.

FALCÃO, C., & PEREIRA, H. (2015, Outubro 4), “Coligações. Guia alemão para negociar em 5 passos”, *Observador*.

FUNG, A. (2008), “Democratizing the Policy Process”, In R. Goodin, M. Moran & M. Rein (Eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford University Press, pp. 669–684. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.001.0001>

GALSTON, W. A. (2008), “Political Feasibility: Interests and Power”, In R. Goodin, M. Moran & M. Rein (Eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford University Press, pp. 543–556. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.001.0001>

GIL, A. P. (2010), *Heróis do Quotidiano. Dinâmicas Familiares na Dependência*, Fundação Calouste Gulbenkian; Fundação para a Ciência e Tecnologia.

GIL, A. P. (2020), “Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica”, In M. J. Quartilho (Ed.), *Psiquiatria Social e Cultural: diálogos e convergência*, Imprensa da Universidade de Coimbra, pp. 399–420. <https://doi.org/10.14195/978-989-26-1928-6>

GIL, A. P. (2023), “Itineraries and contradictions of a family policy: the Informal Caregiver Statute in Portugal”, *International Journal of Care and Caring*, 7(4), pp. 653–674. <https://doi.org/10.1332/239788223X16801795894143>

GIL, A. P. (2024), *Quem cuidará de mim?*, Fundação Francisco Manuel dos Santos.

GRUPO DE CUIDADORES INFORMAIS DE DOENTES DE ALZHEIMER E OUTRAS DOENÇAS SIMILARES (2016, outubro 12), *Petição pela Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com doença de Alzheimer e outras demências ou patologias neurodegenerativas e criação do Dia Nacional do Cuidador*, Petição Pública. <https://peticaopublica.com/?pi=PT82396>

GUIMARÃES, P., & SILVA, J. C. (2024), *Referencial GovInt para a Intervenção com Cuidadores Informais*.

JOSÉ, J. S. (2009), *Cuidar de um familiar idoso dependente: trajectórias de cuidar e seus significados*, Universidade de Lisboa.

KINGDON, J. W. (1995), *Agendas, alternatives, and public policies* (2ª edição), Longam.

LAGE, I., & ARAÚJO, O. (2014a), “A construção discursiva do cuidado informal a idosos dependentes: percepções, constrangimentos e práticas”, In A. M. Fonseca (Ed.), *Envelhecimento, saúde e doença: novos desafios para a prestação de cuidados a idosos*, Coisas de Ler, pp. 221–261.

LAGE, I., & ARAÚJO, O. (2014b), “A experiência de cuidar de um idoso dependente em contexto familiar”, In P. A. Costa, L. P. Reis, F. N. de Souza, & R. Luengo (Eds.), *Livro de Atas do 3.º Congresso Ibero-americano em investigação qualitativa*, Ludomedia.

MARTIN, C. (2015), “Southern Welfare States: Configuration of the Welfare Balance between State and the Family”, In M. Baumeister & R. Sala (Eds.), *Southern Europe? Italy, Spain, Portugal, and Greece from the 1950s until the present day*, Campus Verlag, pp. 77–100.

MCADAM, D., TARROW, S., & TILLY, C. (2009), “Para mapear o confronto político”, *Lua Nova: Revista de Cultura e Política*, (76), pp. 11–48. <https://doi.org/10.1590/S0102-64452009000100002>

MORAN, M., REIN, M., & GOODIN, R. (2008), *The Oxford Handbook of Public Policy* (R. Goodin, M. Moran, & M. Rein, Eds.), Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.001.0001>

MNYIKA, J., LUND, S., BUGHIN, J., ROBINSON, K., MISCHKE, J., & MAHAKAN, D. (2016), *Independent Work: choice, necessity and the gig economy*, Mckinsey Global Institute.

NOONAN, A. E., TENNSTEDT, S. L., & REBELSKY, F. G. (1996), *MAKING THE BEST OF IT: Themes of Meaning among Informal Caregivers to the Elderly*.

RIBEIRO, Ó. M. S. (2008), *O idoso prestador informal de cuidados: estudo sobre a experiência masculina do cuidar*, Universidade do Porto.

RODRIGUES, M. DE L. (2014), *Exercícios de Análise de Políticas Públicas* (1.ª edição), Imprensa Nacional-Casa da Moeda.

SEFTON, T. (2008), “Distributive and redistributive policy”, In R. E. Goodin, M. Moran & M. Rein (Eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford University Press, pp. 607–623. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.001.0001>

SIMON, H. A. (1997), *Models of Bounded Rationality*, The MIT Press. <https://doi.org/10.7551/mitpress/4711.001.0001>

SOEIRO, J. (2017), *Relatório Final da Petição n.º 191/XIII/2.ª*. Assembleia da República - Comissão de Trabalho e Segurança Social.

SOEIRO, J. (2025), “Care work, ‘caretariat’ and mobilisations as practices of ‘caretizenship’: Sociological considerations from the Portuguese case of an informal carers’ movement”, *DIY, Alternative Cultures & Society*, 3(2), pp. 153–166. <https://doi.org/10.1177/27538702251362062>

SOEIRO, J., & ARAÚJO, M. (2020), “Rompendo uma clandestinidade legal: Génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal”, *Cidades*, (40), pp. 47–66. <https://doi.org/10.15847/cct.jun2020.040.doss-art04>

SON, J., ERNO, A., SHEA, D. G., FEMIA, E. E., ZARIT, S. H., & PARRIS STEPHENS, M. A. (2007), “The Caregiver Stress Process and Health Outcomes”, *Journal of Aging and Health*, 19(6), pp. 871–887. <https://doi.org/10.1177/0898264307308568>

SPINELLI, L. M. (2019), “Contra uma moralidade das mulheres: a crítica de Joan Tronto a Carol Gilligan”, *ethic@ - An international Journal for Moral Philosophy*, 18(2), pp. 245–262. <https://doi.org/10.5007/1677-2954.2019v18n2p245>

TAVARES, J. (2022), “Democracia, Participação e Pluralismo: Que futuros?”, *Future Forum*.

TEIXEIRA, A. R., ALVES, B., AUGUSTO B., FONSECA, C., NOGUEIRA, J. A., MATIAS, M. L., FERREIRA, M. S., NARIGÃO, M., LOURENÇO, R., NASCIMENTO, R. (2017), “Medidas de Intervenção Junto dos Cuidadores Informais. Documento Enquadrador, Perspetiva Nacional e Internacional”, *Gabinete de Estratégia e Planeamento do MTSSS*.

WEISS, C. H., & BIRCKMAYER, J. (2008), “Social Experimentation for Public Policy”, In R. Goodin, M. Moran, & M. Rein (Eds.), *The Oxford Handbook of Public Policy*, Oxford University Press, pp. 806–830. <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199548453.001.0001>

## Legislação consultada

**Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro**, que aprova o Estatuto do Cuidador Informal.

**Portaria n.º 2/2020, de 10 janeiro**, que regulamenta os termos do reconhecimento e manutenção do ECI.

**Portaria n.º 64/2020, de 10 de março**, que define os termos e as condições de implementação dos Projetos-piloto previstos no Estatuto do Cuidador Informal, bem como os territórios a abranger, e a criação da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial.

**Lei n.º 2/2020, de 31 de março**, que aprovou o Orçamento para 2020, dispõe no seu artigo 131.º, relativo ao reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, que durante os 12 meses em que se desenvolvem os projetos-piloto, o Governo publica relatórios trimestrais, quantitativos e qualitativos, relativos à concretização dos mesmos.

**Decreto-Lei n.º 37/2020, de 15 de julho** (art.º 5.º), que estabelece medidas de apoio social no âmbito do Programa de Estabilização Económica e Social (PEES), no seguimento da pandemia da doença COVID-19, e na qual se aprova a Simplificação do processo de verificação de incapacidade no estatuto dos cuidadores informais.

**Despacho n.º 10045/2020, de 19 de outubro**, que designa os membros da Comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersectorial criada pela Portaria n.º 64/2020, de 10 de março.

**Portaria n.º 256/2020, de 28 de outubro**, que simplifica o processo de reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.

**Lei n.º 83/2021, de 6 de dezembro**, que altera o Código do Trabalho e a Lei n.º 98/2009, de 4 de setembro, que regulamenta o regime de reparação de acidentes de trabalho e de doenças profissionais e introduz modificações ao regime de teletrabalho.

**Decreto Regulamentar n.º 1/2022, de 10 de janeiro**, que estabelece os termos e as condições do reconhecimento do Estatuto de Cuidador Informal bem como as medidas de apoio aos cuidadores informais e às pessoas cuidadas (aplicação das medidas do ECI a todo o território nacional).

**Portaria n.º 100/2022, de 22 de fevereiro**, que fixa o montante do subsídio a atribuir ao cuidador informal principal e do rendimento de referência do seu agregado familiar.

**Lei n.º 13/2023, de 03 de Abril**, que altera o Código do Trabalho e legislação conexa, no âmbito da agenda do trabalho digno.

**Portaria n.º 335-A/2023, de 03 de novembro**, que define e estabelece os termos e as condições para o descanso do cuidador informal e procede à sétima alteração à Portaria n.º 196 -A/2015, de 1 de julho, na sua redação atual.

**Lei n.º 20/2024, de 8 de fevereiro**, que procede à alteração ao regime do Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro.

**Decreto-Lei n.º 86/2024, de 6 de novembro**, que procede à segunda alteração ao Estatuto do Cuidador Informal, aprovado em anexo à Lei n.º 100/2019, de 6 de setembro, alterado pela Lei n.º 20/2024, de 8 de fevereiro.

**Daniela Silva.**

Escola de Sociologia e Políticas Públicas do Iscte -IUL, Lisboa, Portugal. Av. das Forças Armadas, 1649-026, Lisboa, Portugal. ORCID ID: 0009-0008-0651-544X.

E-mail: dffsc@iscte-iul.pt