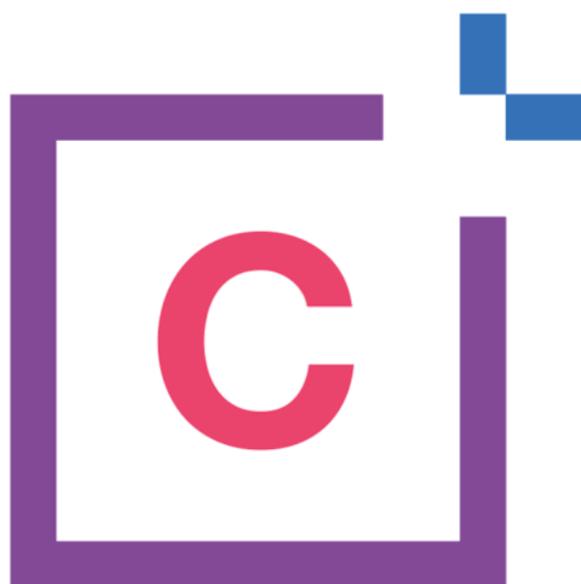


- PANÓPLIA DE HERÓIS -
**ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE
CUIDADORES INFORMAIS**



**Relatório
de Actividades
2020**

Março de 2021



ÍNDICE

- ❖ Preâmbulo
- ❖ Relatório de Actividades Associação Nacional de Cuidadores Informais– Panóplia de Heróis 2020;
- ❖ Relatórios de Participação/ Representação em Eventos e em Colaboração
- ❖ Protocolos e Parcerias
- ❖ Destaque das Iniciativas promovidas pela PH-ANCI
- ❖ Funcionamento dos Gabinetes de Apoio ao Cuidador Informal
 - ❖ Gabinete da Amora
 - ❖ Gabinete do Barreiro
 - ❖ Gabinete da Região Autónoma da Madeira
- ❖ Parecer do Conselho Fiscal
- ❖ Apreciação e Parecer | Reunião de Assembleia Geral



I. Preâmbulo

A Associação Nacional de Cuidadores Informais - Panóplia de Heróis orienta a sua actividade pelos princípios constitucionais, na defesa dos interesses dos Cuidadores Informais e da actividade democrática para a definição e aplicação de políticas públicas, nomeadamente o Estatuto do Cuidador Informal, visando o diálogo, a colaboração e luta por uma sociedade justa e solidária.

O Presente Relatório de Actividades do exercício do ano 2020, da Associação Nacional de Cuidadores Informais, é aqui apresentado pela Direcção e inclui a participação do conjunto de actividades e iniciativas que a Associação teve, quer a nível nacional quer ao nível do Gabinete na Região Autónoma da Madeira. A colaboração e participação com estreitamento de parcerias no ano 2020, assim como uma maior projecção, reivindicação da Associação pela na defesa dos direitos e medidas de apoio, bem como a implementação da legislação em vigor, foi um dos objectivos delineados.

Em Portugal, existem cerca 827 mil os cuidadores informais; apenas 38 mil destes são reportados como pertencentes aos 30 concelhos-piloto. São, sobretudo, mulheres entre os 45 e os 75 anos, que desempenham este trabalho não pago, que representará perto de 333 milhões de euros por ano. Os números reais não são conhecidos, assim como também não se conhecem totalmente as dificuldades que enfrentam, mas sabe-se que durante o período da pandemia covid-19 foi exponenciado. Sabe-se que têm poucos apoios, que são confrontados com desafios a nível económico, social e emocional e sabe-se também que nem o Estatuto do Cuidador Informal, aprovado há pouco mais de um ano, veio dar resposta a estes problemas.

O seu reconhecimento legal é já uma realidade, mas os Cuidadores têm muita dificuldade em aceder ao mesmo, sendo necessário e urgente operacionalizar este regulamento (Lei nº 100/2019, de 6 de setembro). A desburocratização é fundamental para facilitar o seu acesso (sendo uma das principais reclamações reportadas pelos cuidadores desde a implementação da portaria nº 64/2020). Volvidos seis meses desde que a Segurança Social começou a receber requerimentos, a Julho de 2020, há pouco mais de mil pessoas com Estatuto do Cuidador Informal reconhecido em todo o país. Nos 30 concelhos-piloto, são agora 410, metade dos quais a receber o subsídio de apoio ao cuidador. Dos 30 milhões orçamentados, no final de Novembro nem se gastara 1%.

Durante o período da pandemia Covid-19, a associação manteve a articulação constante com o Ministério da Saúde, do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, com a Presidência da República com o objectivo de promover a defesa dos direitos dos cuidadores, propor medidas de desburocratização do Estatuto do Cuidador Informal, o combate às desigualdades e ausência de medidas de apoio a famílias e cuidadores de pessoas dependentes, com deficiência e/ou com doença crónica. O fecho continuado desde Março de 2020 de várias respostas sociais, entre as quais, Serviços de Apoio Domicílio, Centros de Dia, Centros de Actividades Ocupacionais, veio acrescer dificuldades às famílias.



A ASSOCIAÇÃO Nacional de Cuidadores Informais, realizou a 5 de Novembro, o Encontro Nacional de Cuidadores Informais: O papel do Cuidador Informal na Sociedade, Os Desafios nas Políticas, Estatuto e Medidas de Apoio ao Cuidador, na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa, que contou com a participação de entidades, profissionais, cuidadores formais e informais, no debate sobre a necessária regulamentação do Estatuto do Cuidador, e no qual contamos com a presença do Presidente da República Portuguesa, o Professor Doutor Marcelo de Sousa.

Em Janeiro de 2020 foi remetido o Caderno Reivindicativo da Associação Nacional dos Cuidadores Informais, com envio a Ministérios, Presidência da República, Grupos Parlamentares e Assembleia da República.

Passamos em seguida a explanar os eventos e actividades na qual a Associação Nacional de Cuidadores Informais – Panóplia de Heróis, referente ao ano de 2020.

RELATÓRIO DE ACTIVIDADES 2020

Mês	Dias	Reunião / Evento	Organização		Local	Representante (s) ANCI	OBS
			Entidade	ID Responsável			
Janeiro	1	1º Mergulho Motard Solidário ANCI.	Iniciativa do Associado João e Cristina Raposo PH-ANCI	Associados João e Cristina Raposo	Praia da Figueirinha - Arrábida	Associados João e Cristina Raposo	Realizou-se no dia 01 de Janeiro de 2020 pelas 11h30, na Praia da Figueirinha - Arrábida. Este evento foi organizado pelos associados João Raposo e Cristina Raposo, que já vestiram a pele de cuidadores informais da sua filha, Sofia, durante onze anos e meio (até ao seu falecimento). Decidiram criar este evento, para sensibilização da questão dos Cuidadores Informais e cujas receitas, generosamente, reverteram para a ANCI.
Fevereiro	28	2º Congresso Nacional Unidades Cuidados Comunidade	UCC		Presencial	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente) e Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	
Março	7	Reunião Liga Portuguesa Contra Cancro-Delegação Seixal	Liga Portuguesa Contra Cancro-Delegação Seixal		Presencial	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente) e Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	Enfoque sobre recursos e produtos de apoio;
Março	9	Sessão esclarecimento: "O Estatuto do Cuidador informal, os direitos e deveres do cuidador"	Ass. APOIAR	Sofia Pires Associação Apoioar.	Ass. Apoioar - LX	Sílvia A Alves (Presidente da PH-ANCI)	
Março	4	Reunião CLAS MOITA	CLAS MOITA		Presencial	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente) e Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	
Março	1	Sessão de esclarecimento ECI Das 14h30 - 16h30	UCC Odivelas	Enfª Helena Falcão	Odivelas	Mª Anjos / Helena Lagartinho	CANCELADA DEVIDO À PANDEMIA COVID-19



Março	2	Sessão de esclarecimento ECI	PH-ANCI		Setúbal	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente) e Jorge Gonçalves (Representant e PH-ANCI)	CANCELADA DEVIDO À PANDEMIA COVID-19
Março	8	Congresso Psicologia	ISMAT		Portimão	Cristina Capela/ CarlaCaixinha	CANCELADA DEVIDO À PANDEMIA COVID-19
Março	8	Encontro Nacionalde CuidadoresInformais	PH-ANCI	Liliana Gonçalves /S. Artilheiro	FCG - Lisboa		ADIADO até 5/9 DEVIDO PANDEMIA
Abril	6	Sessão de esclarecimento ECI	PH-ANCI	Mª Anjos	SEIXAL	Mª Anjos	CANCELADA DEVIDO À PANDEMIA COVID-19
Abril	2	Apoio psicológico para os associados PH-ANCI, com agendamento prévio, através de chamada telefónica, por whatsapp ou via skype.	PH-ANCI	Dra. Maria Eva de Sousa - Psicóloga Clínica	Âmbito Nacional		No período de confinamento no âmbito da Pandemia Covid-19, a Associação disponibilizou apoio psicológico para os associados PH-ANCI, com agendamento prévio, através de chamada telefónica, por whatsapp ou via skype.
Abril	11	Espaço Cuidador	CasaCultura Póvoa Santo Adrião		Póvoa Sto Adrião	Sílvia A Alves (Presidente da PH-ANCI)	
Abril	17	Cuidados em Tempos de Pandemia	Esquerda Net		Evento Virtual	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente PH-ANCI)	
Maio	16	Participação na rúbrica "Mulheres com Palavra" da TSF Madeira	TSF		Rádio	Nélida Aguiar (Gabinete da Região Autónoma da Madeira)	Prestado testemunho da Nélida Aguiar, como cuidadora e como representante da PH-ANCI.
Junho	6	Webinar "É urgente a Regulamentação do Estatuto de Cuidador Informal" A Associação Nacional de Cuidadores Informais organizou o Webinar com o objetivo de abordar e refletir sobre as limitações relativamente ao Estatuto do Cuidador Informal (Lei n.º 100/2019 de 6 de setembro), que aprova o ECI e as portarias, bem como o funcionamento em vigor dos projectos-piloto, que no período de Pandemia Covid-19 vieram evidenciar ainda mais a vulnerabilidade e a sobrecarga dos cuidadores informais.	PH-ANCI	Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da PH-ANCI; Liliana Gonçalves, Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Online	Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da PH-ANCI; Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI; Liliana Gonçalves, Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Participação do Webinar das seguintes entidades/representantes Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI; -Bruno Alves, Coordenador Cuidadores Portugal; -Marta Freitas, deputada do PS; -José Soeiro, deputado do BE; -Helga Correia, deputada do PSD; -Cristina Rodrigues, deputada do PAN;
Julho	1	Audiência na Assembleia da			Presencial (Assemble	Helena Lagartinho e	Representação pelos membros da direcção, Nélida Aguiar e Helena Lagartinho, em audiência na



		República com o grupo Parlamentar do PS			ia da República	Nélida Aguiar (Representantes PH-ANCI)	Assembleia da República com o grupo Parlamentar do PS, que contou com a presença das deputadas Marta Freitas, Ana Maria Silva, Cristina Moreira e Cristina Sousa. Foi feita uma análise exaustiva sobre o caderno reivindicativo entregue pela ANCI em Janeiro, e analisadas muitas questões que se prenderam com a entrada em vigor do Estatuto do Cuidador Informal.
Julho	2	Audiência na Assembleia da República com o grupo Parlamentar do PSD	Assembleia da República		Presencial (Assembleia da República)	Jorge Gonçalves e Nélida Aguiar (Representantes PH-ANCI)	
Julho	21	Inauguração do Balcão Cuidador Informal	Secretaria Regional Inclusão e Cidadania (Região Autónoma da Madeira)			Nélida Aguiar (Membro da Direcção PH-ANCI)	
Julho	22	Webinar de 22 de Julho "Sessão para Cuidadores Informais" Fundação Aga Khan Portugal	Fundação Aga Khan Portugal		Fundação Aga Khan Portugal	Liliana Gonçalves Representante PH-ANCI	Apresentação e Dinâmica do Estatuto do Cuidador Informal e Requerimento
Julho	23	Reunião CLASB Conselho Local de Acção Social do Barreiro.	CLASB – Conselho Local de Acção Social do Barreiro. Presidido pelo Presidente da Câmara Municipal do Barreiro			Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	
Junho	24	. Presidente da República recebeu Cuidadores Informais, em audiência, na sequência de Carta Aberta remetida	Presidência da República		Belém	Nélida Aguiar e Liliana Gonçalves (Representantes ANCI)	O Presidente Marcelo Rebelo de Sousa recebeu, em audiência no Palácio de Belém, a Associação Nacional de Cuidadores Informais, representada por Nélida Aguiar e Liliana Gonçalves, membros da direcção, tendo sido entregue a Carta Aberta com alerta para as dificuldades e desigualdades durante a pandemia no período da Pandemia Covid-19; exposição de medidas de apoio para desburocratização do processo de Requerimento do Estatuto do CI; apresentação do Caderno Reivindicativo da Associação. Nesta reunião resultou o pedido para inclusão da PH-ANCI na comissão de avaliação dos projectos-piloto, que foi dirigida ao Ministério do Trabalho e Segurança Social.
Junho	6	Webinar "Sessão de esclarecimento Online: Processo de Reconhecimento do Estatuto do Cuidador Informal e Funcionamento dos Projectos-Piloto"	PH-ANCI	Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da PH-ANCI; Liliana Gonçalves, Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Redes Sociais	Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI; Liliana Gonçalves, Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Participação da Ministra do Trabalho, Segurança e social – Dr.ª Ana Godinho, Rosário Zincke dos Reis. Advogada Teresa Foz
Julho	29	Encontro Virtual Sessão guiada pela ANCI sobre o estatuto do cuidador informal	Associação da Angelman Portugal		Redes Sociais	Maria dos Anjos Catapirra Nélia Aguiar (Direcção da PH-ANCI)	



De 25 de Janeiro a 26 de Setembro de 2020		Oficina do Cuidador, da nossa parceira Dar Mais.	Dar Mais		Online		No âmbito de protocolo celebrado como PH-ANCI
Setembro	17	Reunião HUG_A_GROUP Cuf Saúde - Saúde Mental			Online	Liliana Gonçalves e Nélida Aguiar (Representantes PH-ANCI)	
Setembro	21	Webinar "É TEMPO DE... Preparar o futuro"	Dinamicamente			Liliana Gonçalves Representante PH-ANCI	Apresentação e Dinâmica do Estatuto do Cuidador Informal e Requerimento
Outubro	2	Reunião com a Eurocarers (<u>European Association Working for Carers</u>)	Eurocares		Online	Nélida Aguiar (Representante PH-ANCI)	Foi feita uma reunião online com os responsáveis da Eurocarers, onde foi assinada a submissão e adesão da ANCI à rede europeia de CI.
Outubro	6	Tertúlias do cuidar 21h	Gabinete ANCI-RAM	Nélida Aguiar (Coordenadora do Gabinete ANCI-RAM)	Online (Via Plataforma Zoom da PH-ANCI)	Nélida Aguiar e Dr.ª Lina Castanha	As "Tertúlias do Cuidar" é uma iniciativa do gabinete regional da ANCI com o propósito de reunir Cuidadores Informais de toda a Região Autónoma da Madeira para trocar ideias e experiências. É um pequeno Grupo de Ajuda Mútua (GAM), que se reúne de forma informal sempre que possível. Com a pandemia este grupo teve de se reinventar, procurando reunir em grupos mais pequenos e por via online, através do uso da plataforma ZOOM, como forma de abranger um maior número de cuidadores.
Outubro	10	Ação de Sensibilização sobre Saúde Mental	Gabinete ANCI-RAM	Nélida Aguiar e Dr.ª Lina Castanha		Nélida Aguiar e Dr.ª Lina Castanha	De forma a aumentar a consciência sobre os desafios da saúde mental, quebrar o estigma e mobilizar esforços para melhorar os cuidados de saúde mental são cruciais nestes tempos incertos da pandemia do coronavírus, foi realizada uma acção de sensibilização orientada pela psicóloga Dr.ª Lina Castanha.
Outubro	14	Reunião CMM	CMM		Reunião Vereação	Maria Anjos Catapirra (Vice Presidente) e Jorge Gonçalves	
Outubro	20	Ciclo de conferências do Diário de Notícias da Madeira	Diário de Notícias da Madeira			Nélida Aguiar (Coordenadora do Gabinete RAM)	Participação no 2º ciclo de conferências " PENSAR O FUTURO", com o tema da 3ª idade ou Golden age, modelos e soluções de Futuro.
Outubro	22	Reunião CML (Câmara Municipal de Lisboa)	CML/ESEL		Online	Sílvia Artilheiro Alves e Maria Anjos Catapirra (Direcção PH-ANCI)	
Outubro	22	Reunião CLASS	Conselho Local de Ação Social do Seixal (CLASS)		Online	Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	
Outubro	29	SESARAM e Portugal AVC	SESARAM		Online	Nélida Aguiar (Coordenadora do Gabinete RAM)	No dia mundial do AVC, 29 de Outubro, na Madeira este dia foi assinalado com uma conferência organizada pelo SESARAM, onde foi lançado o GAM-Madeira de sobreviventes de AVC. Como o Acidente Vascular Cerebral não escolhe idades, sexo ou condição e uma vez que temos muitos CI que são sobreviventes de AVC e outros tantos que cuidam de sobreviventes de AVC, o gabinete ANCI-RAM participou no evento sobre as comemorações da Portugal AVC (com o lançamento do GAM Madeira), onde estava presente o presidente da AVC Portugal (António Conceição).
Novembro	3	Sessão de Esclarecimento para Técnicos da Seg. Social	ISS Setúbal		Online	Maria dos Anjos Catapirra	



						(Representant e PH-ANCI)	
Novembro	5	A Associação Nacional de Cuidadores Informais estará representada neste Webinar com o tema "O Poder e a Decisão do Cuidador Informal no Sistema de Saúde", promovido pelo Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra Dia 5 de Novembro, pelas 18h00 Mais informações na página do evento	PH-ANCI	Sílvia Artilheiro Alves , Presidente da PH-ANCI; Liliana Gonçalves , Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	FCG – Lisboa (Presencial) e Modalidade Online	Um total 7 Elementos dos órgãos Sociais da PH-ANCI (Sílvia Artilheiro Alves, Jorge Gonçalves, Nélida Aguiar, Helena Lagartinho, Francisco Tomás, Carlos Ferreira)	O evento de 5 de Novembro da ANCI envolveu cerca de 196 pessoas (presenciais e online) 29 dos quais representantes de diversas Associações
Novembro	5	Encontro Online: O poder e a dimensão Cuidador Informal	CHUC-Coimbra		Online	Maria dos Anjos Catapirra (Representant e PH-ANCI)	
Novembro	5	No Dia do Cuidador Informal, a ANCI também participou no debateMentes Reflexivas-Acto de Cuidar com Amor	Psicólogo Marcelo Costa-Viseu	Marcelo Costa - Psicólogo Clínico	Redes Sociais	Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI;	O objectivo passou por reconhecer o trabalho feito por milhares e milhares de pessoas que dedicam o seu tempo a cuidar de quem lhes é próximo, tendo sido dado ênfase ao Estatuto do Cuidador Informal e à sua aplicação prática.
Novembro	9	Conferência "Cuidadores Informais. Dar voz a quem cuida", no painel "Os desafios e os direitos dos cuidadores informais" Comissão de Mulheres da UGT, na Conferência "Cuidadores Informais. Dar voz a quem cuida"	Comissão de Mulheres da UGT		Online	Sílvia Artilheiro Alves , Presidente da PH-ANCI;	
Novembro	24	Reunião CLASB	Conselho Local de Ação Social do Barreiro		Online	Jorge Gonçalves (Representante PH-ANCI)	
Dezembro	12	Congresso Nacional de Esclerose Múltipla (online)	Merck /Esclerose Múltipla		Online	Nélida Aguiar (Representante PH-ANCI)	Participação no congresso da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, sobre o papel dos Cuidadores Informais e o Estatuto aprovado e publicado (Lei100/2019), que apesar de escassa para todas as necessidades pode dar algum apoio aos CI, quando se verificar a sua aplicação.
Dezembro	15	WEBINAR "Estatuto do Cuidador Informal: requerimentos e apoios" Sessão de Esclarecimento (15 Dezembro 2020)	PH-ANCI	Sílvia Artilheiro Alves , Presidente da PH-ANCI; Liliana Gonçalves , Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Online	Sílvia Artilheiro Alves , Presidente da PH-ANCI; Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI; Liliana Gonçalves , Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	Participação da Ministra do Trabalho e da Segurança Social Participação da Dr-ª Estrela Vitorino ISS (Comissão de Avaliação dos Projectos Piloto)
Dezembro	12	Entrevista ao Diário do Distrito, para falarmos	Associado João Raposo	Presidente da Direcção Sílvia		Associado João Raposo	Divulgação Prévia do 2º Mergulho Motard Solidário



		um pouco sobre a Associação e sobre a iniciativa 2ª Mergulho Motard Solidário!	PH-ANCI	Artilheiro e Associado João Raposo promotor da iniciativa			
Dezembro	27	Auxílio e refeições diárias a 12 pessoas/famílias com diversas dificuldades e limitações	Gabinete ANCI-RAM		Presencial em cumprimento com as normas da DGS-Pandemia Covid-19	Luíza Silva, Nélida Aguiar e Voluntários	Durante o confinamento, numa acção conjunta, a ANCI acompanhou, prestou auxílio e refeições diárias a 12 pessoas/famílias com diversas dificuldades e limitações, identificadas pela ANCI (Associação Nacional de Cuidadores Informais). Na sua maioria, pessoas idosas que vivem isoladas e com muitas limitações. No Natal, conseguiram-se Padrinhos/Madrinhas para 8 das 12 pessoas/famílias que o Gabinete ANCI-RAM acompanha desde Março.
De Maio a Dezembro de 2020		Colaboração com a plataforma Ser Maior, desenvolvida no âmbito do Programa Seniores,	Fundação Agah Portugal		Online	Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da PH-ANCI; Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI;	
De Janeiro a Dezembro de 2020		Reunião de Associações de Doentes no âmbito da Convenção Nacional da Saúde	Associações de Doentes		Online	Liliana Gonçalves Representante PH-ANCI	A partir de Março as reuniões passaram a online às terças-feiras, permitindo uma maior participação da Associação.
De Abril a Maio de 2020		Grupo de Trabalho de Proximidade a Medicamentos Dispensados em Regime Ambulatório de Farmácia Hospitalar	Associações de Doentes		Online	Liliana Gonçalves Representante PH-ANCI	Contacto ADs - Acesso em Contexto de Proximidade a Medicamentos Dispensados em Regime Ambulatório de Farmácia Hospitalar. Elaboração de propostas de documentação.
De Abril a Dezembro de 2020		Consultas de Enfermagem à distância - Telenfermagem: Guia de Recomendações	Conselho Directivo Regional da Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros,	Presidente do Conselho Directivo Regional da Secção Regional do Centro da Ordem dos Enfermeiros, Enfermeiro Ricardo Correia de Matos	Online	Liliana Gonçalves Representante PH-ANCI	Participação em grupo de trabalho na elaboração do Guia Consultas de Enfermagem à distância - Telenfermagem: Guia de Recomendações
De Abril a Dezembro de 2020		Projetos Piloto do Estatuto do Cuidador Informal - Comissão de acompanhamento, monitorização e avaliação intersectorial	Instituto da Segurança Social	Coordenadora do GT do Cuidador Informal – Dr.ª Estrela Vitorino	Reuniões Online	Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da PH-ANCI; Maria Anjos Catapirra, Cuidadora Informal e Vice-Presidente PH-ANCI; Liliana Gonçalves, Presidente da Assembleia Geral PH-ANCI	
De Outubro a Dezembro de 2020		Reuniões ISSM – Comissão de acompanhamento do ECI na RAM	ISSM – Comissão de Acompanhamento do ECI da RAM			Nélida Aguiar (Representante PH-ANCI, Gabinete ANCI RAM)	Reunião a 2/10: Monitorização da entrada em vigor e implementação do estatuto do cuidador informal da RAM, marcando presença na comissão de acompanhamento, cumprindo o que está salvaguardado no Artº 14º do Decreto legislativo Regional nº 5/2019/M.



						<p>Reunião 3/11 A ANCI, como entidade, presente na comissão de acompanhamento do ECI na RAM, tem feito um trabalho no acompanhamento e operacionalização do ECI na RAM.</p> <p>Reunião a 7/11: - Campanha de sensibilização/Informação de forma global - Sede da ANCI-RAM (reforço de pedido feito à CMF) - Movimento apoiado pela Merck (cuidar do Cuidador Informal) - Ações para o CI: * Grupos de Suporte (GAM's), parceria com ISS, como resposta ao CI, frisando a diferença, com as respostas já existentes. * recolha de dados na RAM (lançamento de inquérito, parceria entre Projecto ETC, ANCI e ISS) *Elaboração de relatório sobre ECI, com incongruências e pareceres jurídicos propriedade da ANCI</p>
De Outubro a Dezembro de 2020	3ª edição da Academia da Escola Nacional de Saúde pública (ENSP)	Escola Nacional de Saúde pública (ENSP)		Online	Liliana Gonçalves e Nélida Aguiar (Representantes PH-ANCI)	<p>Em representação da ANCI, foi realizada a participação na 3ª edição da Academia da Escola Nacional de Saúde pública (ENSP) – Ativos pela Saúde, sendo esta uma Academia para a Capacitação das Associações de Doentes. Esta unidade formativa abordou a Advocacia da Cidadania de Saúde, tendo como finalidade a capacitação de pessoas e organismos que pretendam advogar pelos interesses dos doentes, cointibundo para a sua preparação para a gestão partilhada de decisão, em contexto de políticas de saúde.</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD, a 13/10: 1 - Financiamento e organização dos cuidados de saúde em Portugal (Drª Rute Simões Ribeiro) 2 – Órgãos decisórios em Portugal e a sua relação com as Associações de Doentes: pontes (in)visíveis (Drª Sofia Crisóstomo)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 27/10: 5 – Os direitos dos doentes no Direito Português: ética e legalidade (Drª Cláudia Monge) 6 – Direitos e iniciativa dos cidadãos: petições, iniciativa de referendo e iniciativa legislativa (Drª Sofia Crisóstomo)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 20/10: 3 – A avaliação das tecnologias de saúde (Drª Julien Perelman) 4 – Ensaio clínico em Portugal e o consentimento do doente (Drª Helena Canhão)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 27/10: 5 – Os direitos dos doentes no Direito Português: ética e legalidade (Drª Cláudia Monge) 6 – Direitos e iniciativa dos cidadãos: petições, iniciativa de referendo e iniciativa legislativa (Drª Sofia Crisóstomo)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 3/11: 7 – Comunicação integrada e ferramentas digitais (Drª Marta Salavisa)</p>



						<p>8 – Influenciar a agenda política em saúde (Drº pedro Coelho dos Santos)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 10/119 – Angariação de fundos e sustentabilidade financeira (Drª Cláudia Pedra)</p> <p>10 – Gestão de voluntariado (Drª Sónia Fernandes)</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 17/11:</p> <p>11 – Comunicação eficaz, liderança e negociação integrativa: alcançar situações win-win (Drº Osvaldo Santos)</p> <p>12 – Comunicação eficaz, liderança e negociação integrativa: alcançar situações win-win (Drº Osvaldo Santos) – Continuação</p> <p>Participação em 2 sessões do ACAD a 24/11:</p> <p>13 – Candidaturas e calls internacionais (Drª Patrícia Calado)</p> <p>14 – Princípios e métodos de investigação (Drª Rute Simões Ribeiro)</p>
De Outubro a Dezembro de 2020	Movimento da Merck – Cuidar dos Cuidadores Informais	Movimento da Merck – Cuidar dos Cuidadores Informais		Reuniões Online	Nélida Aguiar (Representante PH-ANCI)	<p>Reunião 16/10: Definidos os grupos de trabalho em que a ANCI estará presente. Participação no 3 e 4 grupo de trabalhos a título excepcional, uma vez que as associações estão na sua maioria presentes apenas em um dos grupos. Assim sendo, os inquéritos são da responsabilidade do 2 Grupo de trabalho Censos/Inquérito Nacional</p> <p>3 Grupo de trabalho Campanha de Comunicação e Consciencialização</p> <ul style="list-style-type: none">• Heróis e Espadachins - Catarina Malheiro• AEOP - Elisabete Soares• ANEM - Lurdes Silva• TEM - Isabel Jourdan• ANCI- Associação nacional de Cuidadores informais - Nélida Aguiar <p>Cuidadores Portugal – José Bruno Alves</p> <p>4 Grupo de trabalho Desenvolver esforços ao nível institucional</p> <ul style="list-style-type: none">• Cuidadores Portugal – José Bruno Alves• SPem - Paulo Gonçalves e Carolina Trindade• Europacolón – Vítor Neves• Plataforma Saúde em Diálogo - Joana Viveiro• Associação Portuguesa de Esclerose Lateral Amiotrófica - Filomena Borges• Associação nacional de Cuidadores informais - Nélida Aguiar <p>Reunião 23/10 Preparação de comunicação: O Dia Nacional do Cuidador Informal a realizar-se no próximo dia 5 de novembro.</p> <p>Reunião a 9/12: Foram discutidas acções para 2021, ficando claro que a Merck é a entidade financiadora e a liderança do movimento é feita pelas associações parceiras. Foi decidido que a ANCI e a Cuidadores Portugal, por não serem associações de doentes mas sim de CI, estariam presentes nos diferentes grupos de trabalho.</p>
De Outubro a Dezembro de 2020	Reuniões Eurocares e Participação em Grupos de Trabalho	Eurocarers – EPWG (European Policy Working		Reuniões Online	Nélida Aguiar (Representante PH-ANCI)	<p>Eurocarers</p> <p>Reunião 19/10:</p>



	Eurocarers – EPWG (European Policy Working Group)	Group)				<p>Foi lançado o inquérito europeu online sobre o impacto do confinamento provocado pelo Covid 19, nos Cuidadores Informais e nas organizações de Cuidadores, a ser respondido até dia 6 de Novembro. Impacto da pandemia nos CI e nas organizações de CI.</p> <p>Reunião 22/10: Reunião do EPWG, Grupo de trabalhos de Política da Eurocarers (que inclui Eurodeputados). Foram discutidos de forma mais detalhada a resposta da Eurocarers à consulta pública sobre a implementação do Pilar Social. Contributo para proposta para ser apresentada em Março de 2021 na reunião de trabalhos no Parlamento Europeu e a ser lançada pela Comissão europeia.</p> <p>Reunião a 30/10: ANCI integrou três grupos de Trabalho:</p> <ul style="list-style-type: none">▪ O Eurocarers Research Working Group (ERWG)▪ Eurocarers Policy Working Group (EPWG)▪ Secretaria do Grupo de Interesse do Parlamento Europeu sobre Cuidadores Informais. <p>Reunião a 15 e 16 de Dezembro: Reunião do Eurocarers Research Working Group (ERWG). Participação em webinar do ERWG</p> <p>Reunião a 25/11: Participação da Sra. Noor Seghers do projecto Magenta da universidade KU Leuven (Bélgica), que esta interessada em desenvolver intercâmbios com organizações por toda a Europa no âmbito de um projecto sobre equilíbrio entre a vida quotidiana e trabalho intitulado "Triathlon cuidados informais e trabalho: um desafio para toda a vida". Este projecto foi aprovado pelo Fundo Social Europeu, e estão à procura de parceiros europeus para partilhar conhecimentos e experiências com o objectivo de melhorar o equilíbrio entre o trabalho e a vida dos cuidadores. Este projecto ajudará no equilíbrio entre Cuidado, Trabalho e Vida para pais de crianças com deficiência ou doença crónica, e trabalha com outros projectos relacionados com o cuidado informal e trabalho.</p>
--	--	--------	--	--	--	--



Participação em Programas | Comunicação Social

Participação Programa/Comunicação Social	Data
Artigo do Expresso – A Lei ainda não dá a mão a quem Cuida (Associadas Natália Formiga e Carla Caixinha)	20 de Janeiro de 2020
Sociedade Civil – RTP 2 - Nélida Aguiar (Secretária da Direcção da ANCI e Coordenadora do Gabinete ANCI RAM)	3 de Fevereiro de 2020
KURIAKOS TV Helena Lagartinho (Elemento da Direcção da ANCI)	11 de Fevereiro de 2020
Rádio Renascença - Reportagem sobre ECI - Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	1 de Março de 2020
Expresso – Reportagem	3 de Abril de 2020
Canal Saúde + (participação da Helena Lagartinho, elemento da Direcção da ANCI)	7 de Abril de 2020
RENSCENÇA Cuidadores Informais em tempo de pandemia. Participação dos elementos da Direcção da ANCI (Helena Lagartinho, Maria dos Anjos Catapirra, Sílvia Artilheiro) e Julieta Moreira	9 de Abril de 2020
CMTV – Cuidadores em Tempo Pandemia (participação da Helena Lagartinho, elemento da Direcção da ANCI)	16 de Abril de 2020
TSF MADEIRA – mulheres com Palavra Nélida Aguiar	15 de Maio
PÚBLICO Pedido reconhecimento Cuidador – Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	1 de Julho de 2020
DIÁRIO DE NOTÍCIAS Alerta risco pobreza Cuidadores Informais Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	17 de Julho de 2020
PÚBLICO Cuidadores e Centros de dia fechados. Participação de Elizabete Ferreira e Julieta Moreira	20 de Julho de 2020
Rádio OBSERVADOR o que mudou no ECI – Jorge Gonçalves (elemento da Direcção ANCI)	27 de Julho de 2020
PÚBLICO – Escassez pedidos reconhecimento Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	1 de Agosto de 2020
TSF – ECI processo burocrático Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	3 de Agosto de 2020
PÚBLICO – Escassez de pedidos de reconhecimento M Anjos	6 de Setembro de 2020
A TARDE É SUA – TVI Helena Lagartinho e Nélida Aguiar (elementos da Direcção ANCI)	14 de Setembro de 2020
Entrevista com a Plural & Singular -Guimarães (Participação da Presidente da Direcção Sílvia Artilheiro Alves)	25 de Setembro de 2020
Reportagem na TVI sobre os efeitos nefastos do fecho dos Centros de dia e outras	1 de Outubro de 2020



repostas sociais nos idosos. (Participação da Nélida Aguiar, elemento da Direcção PH-ANCI)	2020
TSF – ECI sem aplicação prática	2 de Outubro de 2020
Entrevista Entrevista no Porto Canal sobre o dia Europeu do Cuidador Informal, como porta-voz da PH-ANCI no movimento Cuidar dos Cuidadores informais (Nélida Aguiar, Representante PH-ANCI)	6 de Outubro de 2020
Participação no 2º ciclo de conferências “ PENSAR O FUTURO”, com o tema da 3ª idade ou Golden age, modelos e soluções de Futuro - Diário de Notícias da Madeira (Nélida Aguiar, Coordenadora Gabinete ANCI-RAM)	20 de Outubro de 2020
Sic Notícias Dia Nacional do Cuidador (Participação da Presidente da Direcção Sílvia Artilheiro Alves)	5 de Novembro de 2020
RTP 1 – Portugal em Directo Nélida Aguiar Representante PH ANCI, Notícia Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais); SaúdeMaisTV; RTPNotícias; JN;	5 de Novembro de 2020
Reportagem CONTAS POUPANÇA. Maria Anjos Catapirra (Vice-Presidente da Direcção)	19 de Dezembro de 2020

Parcerias | Protocolos celebrados em 2020

Parceria e/ou Protocolo	Data
Parceria com a Tender Age Produtos Apoio	Janeiro de 2020
Protocolo PLURAL & SINGULAR Apoio Social	08 Janeiro de 2020
Parceria – CRUZ VERMELHA PORTUGUESA CHAVES	25 Janeiro de 2020
Assinatura protocolo com Junta F ASSAV União das Freguesias de Alto do Seixalinho, Santo André e Verderena	3 de Março de 2020
Parceria CUIDAR MAIOR Centro Social Paroquial de Requião	15 de Maio de 2020
Protocolo com Psicóloga Maria Eva Sousa	20 de Maio de 2020
Protocolo com ANAFS - Associação Nacional dos Alistados das Formações Sanitárias	8 de Junho de 2020
Santa Casa Misericórdia de Lousada	10 de Outubro de 2020
Adesão à Eurocarers (European Association Working for Carers)	21 de Outubro de 2020
Pedido de aderência ao CLAS MOITA	22 de Outubro de 2020
Protocolo com TRANQUILMOUNTAIN, LDA. CUF SAÚDE Apoio Psicológico	9 de Novembro de 2020

Destaque das Iniciativas promovidas pela PH-ANCI



Divulgação e Esclarecimento Contínuo sobre o Requerimento do Estatuto do Cuidador Informal junto das entidades e cuidadores. Articulação contínua com o Ministério do Trabalho e Segurança Social, com exposição de situações reportadas pelos cuidadores nas dificuldades de acesso, nos critérios de exclusão, e de situações não previstas no âmbito do estatuto jurídico da Lei 100/2019 Estatuto do Cuidador Informal. Foram diariamente realizados atendimentos telefónicos e esclarecimentos via e-mail e nas Redes Sociais da Associação, sobre as dúvidas e pedidos de Cuidadores Informais, por membros da Direcção da PH-ANCI, que voluntariamente, prestaram o seu apoio e dedicação nesta causa.

❖ **3 de Abril de 2020**



Em resposta à missiva enviada pela Associação ao Governo, a 3 de abril de 2020, relativamente à eventual necessidade dos cuidadores informais prestarem apoio a quem deles depende, no âmbito das medidas de estado de emergência declarado no âmbito da Pandemia Covid-19, quando isso implica sair do concelho de residência, foi recebida a resposta da Exma. Senhora Secretária de Estado da Ação Social:

«Considerando o artigo nº 6º do Decreto n.º 2-B/2020, de 2 de abril que limita a circulação das pessoas no período da Páscoa, a todos os que não estando munidos de declaração que ateste que se encontram no desempenho de atividades no âmbito da

saúde ou de apoio social, podem existir situações de cidadãos que necessitem de se deslocar, entre concelhos, para a prestação de cuidados, pelo que importa acautelar, essas situações. Neste sentido, sugere-se que o Cuidador informe as forças de segurança que a respetiva circulação tem como justificação a necessidade de prestar cuidados inadiáveis a familiar, com residência fora do concelho, ao abrigo da exceção prevista no n.º 1 do artigo 6º do Decreto n.º 2-B/2020, de 2 de abril.»

❖ **24 de Julho de 2020**



O Presidente Marcelo Rebelo de Sousa recebeu, em audiência no Palácio de Belém, a Associação Nacional de Cuidadores Informais, representada por Nélida Aguiar e Liliana Gonçalves, membros da direção, tendo sido entregue a Carta Aberta com alerta para as dificuldades e desigualdades durante a pandemia no período da Pandemia Covid-19; exposição de medidas de apoio para desburocratização do processo de Requerimento do Estatuto do CI; apresentação do Caderno Reivindicativo da Associação. Nesta reunião resultou o pedido para inclusão da PH-ANCI na comissão de avaliação dos projectos-piloto, que foi dirigida ao Ministério do Trabalho e Segurança Social.

❖ ***Projetos Piloto do Estatuto do Cuidador Informal - Comissão de acompanhamento, monitorização e avaliação intersectorial***

O estatuto do cuidador informal, aprovado em Julho de 2019, previa que em 30 concelhos tivessem começado a 01 de Abril projectos-piloto, que implicam medidas de apoio, incluindo a atribuição de “profissionais de referência, da área da Saúde e da Segurança Social, que farão um plano de intervenção que irá incluir medidas de acompanhamento, aconselhamento, capacitação e formação para o cuidador”.No âmbito destes projectos-piloto, os cuidadores informais principais terão acesso a um novo subsídio de apoio específico, que tem o valor de referência de 438,81 euros e será variável em função dos rendimentos.No final de Outubro, a ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Ana Mendes Godinho, adiantou no parlamento que cerca de 2700 cuidadores informais pediram o reconhecimento desse estatuto e anunciou a simplificação do processo legal associado ao reconhecimento. A falta de informação e a burocracia são os principais entraves no processo.

A Associação Nacional de Cuidadores Informais remeteu ofício para integrar a *Comissão de acompanhamento, monitorização e avaliação intersectorial, em representação e defesa dos cuidadores informais neste processo. Participou nas reuniões e avaliação do relatório trimestral previsto na alínea b) n.º 1 do artigo 37.º da Portaria 64/2020, de 10 de março.*O documento incorpora a generalidade das sugestões e contributos, não obstante alguns deles não se

encontrarem incorporados de forma exaustiva, uma vez que nos parece mais ajustado fazê-lo

no relatório de avaliação final, após reflexão aprofundada da Comissão. *Têm sido apontados os constrangimentos sinalizando, desde já, temas de trabalho para debates futuros e posterior discussão pela comissão, nas próximas reuniões, bem como os temas para análise e debate futuro no âmbito da Comissão. A Associação Nacional de Cuidadores tem defendido medidas de desburocratização no âmbito do processo de requerimento do estatuto do cuidador informal, bem como a extensão da medida de subsídio de apoio o mais célere a todo o país, bem como acesso ao descanso ao cuidador a que têm direito e medidas específicas relativamente à carreira contributiva.*

❖ 5 de Novembro de 2020

Encontro Nacional de Cuidadores Informais: O papel do Cuidador Informal na Sociedade, Os Desafios nas Políticas, Estatuto e Medidas de Apoio ao Cuidador, na Fundação Calouste Gulbenkian, em Lisboa.



O evento contou com a participação de cerca de 196 pessoas (presenciais e online) 29 dos quais representantes de diversas Associações

No Dia do Cuidador Informal, Marcelo Rebelo de Sousa participou no encontro nacional organizado pela Associação Nacional de Cuidadores Informais, na Fundação Gulbenkian, e pediu que se volte a dar visibilidade a este problema, que considerou ter deixado “a primeira linha” de prioridades devido à pandemia de covid-19. Destacou querer ver cumprida lei para cuidadores informais. Questionou que tenham sido apenas 2700 cidadãos a pedir o reconhecimento do estatuto do cuidador informal.

“O que é que há de entraves burocráticos, de falta de informação e mobilização - numa parte natural devido à pandemia, noutra não - que leva que tão poucos cuidadores informais se tenham sentido motivados para a obtenção deste estatuto?”, questionou.

O Presidente da República defendeu ser necessário fazer um levantamento do número real de cuidadores informais para poder regulamentar esse estatuto e definir políticas públicas em domínios como “protecção laboral, carreiras contributivas, tempo de descanso, formação e apoio na saúde”.

“Foi para isso que se quis um estatuto, não foi para ter um estatuto (...) Numa palavra, há que fazer cumprir a lei que foi aprovada por unanimidade, que não pode ser apenas de 30 municípios piloto”, advertiu, dizendo que “não serve de nada ter leis que não são para cumprir”.



- PANÓPLIA DE HERÓIS -
ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADORES INFORMAIS

ENCONTRO NACIONAL DE CUIDADORES INFORMAIS

O Papel do Cuidador Informal na Sociedade
Os Desafios nas Políticas, Estatuto e Medidas de Apoio ao Cuidador

5 de Novembro 2020 | Fundação Calouste Gulbenkian - Lisboa

9H30: SESSÃO DE ABERTURA

- Associação Nacional de Cuidadores Informais -
Presidente Sílvia Artalheiro Alves
- Câmara Municipal de Lisboa - Vereador Manuel Grilo

9H45: APRESENTAÇÃO ESTUDO

"A perceção dos portugueses sobre os cuidadores informais" - Florbela Borges, Multidados/Guess What

10H05-10H50: PAINEL I MEDIDAS E POLÍTICAS EUROPEIAS DE APOIO AO CUIDADOR INFORMAL

Moderação: Nélda Aguiar (PH-ANCI)

O Estatuto do Cuidador Informal nos Países da UE
Stacy Yghemonos - Executive Director of Eurocarers - Rede Europeia de Cuidadores Informais
Cuidadores Informais na Europa: realidades e desafios
Jayne Goodrick - Carers Advisory Panel - Painel Consultivo de Cuidadores Informais

11H00-12H20: PAINEL II ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL: OS DESAFIOS NA REGULAMENTAÇÃO E POLÍTICAS NACIONAIS, REGIONAIS E LOCAIS

Moderação: José Carreira - Centro Apoio Alzheimer Viseu

Regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal
- Técnica Especialista do Gabinete da Secretária de Estado de Ação Social, Joana Costa

O Estatuto do Cuidador Informal nas Regiões Autónomas
- Madeira | Presidente do Conselho Diretivo ISSM, Micaela Fonseca de Freitas
- Açores | Coordenadores Científicos do Gabinete Regional de Apoio ao Cuidador Informal: Patrícia Paquete e Alexandre Marques Rodrigues

- Programa Municipal de Cuidadores Informais "Cascais Cuida", Ricardo Caldeira, Chefe de Divisão de Promoção da Saúde C.M. Cascais

12H20-12H30 APRESENTAÇÃO DE PROJETO

Programa "Famílias Seguras" Centro de Testes de Ciências, FCUL, Ricardo Pais

12H20-12H30 APRESENTAÇÃO DE PROJETO

Programa "Famílias Seguras" Centro de Testes de Ciências, FCUL, Ricardo Pais

12H30-14H00: PAUSA PARA ALMOÇO

14H00-15H30: PAINEL III CUIDADOR INFORMAL: NECESSIDADES E APOIOS

Moderação: Lilliana Gonçalves (Redatora Petição nº191/XIII/2)

"AS ONE FOR PATIENTS" - Conhecimento da realidade dos cuidadores a nível nacional.
Pedro Moura, Diretor Geral Merck Portugal

Cuidadores Informais: A Sobrecarga e as Necessidades, Carlos Sequeira, Professor coordenador na Escola Superior de Enfermagem do Porto (ESEP)

15H00 -PRESIDENTE DA REPÚBLICA – PROFESSOR DOUTOR MARCELO REBELO DE SOUSA

15H30-17H00: PAINEL IV - MESA REDONDA "CUIDADOR INFORMAL EM DEBATE" O PAPEL DO CUIDADOR NA SOCIEDADE E OS DESAFIOS NA REGULAMENTAÇÃO DO ESTATUTO DO CUIDADOR INFORMAL

Moderação: Ana Carrilho (Jornalista RR)

Representante do ISS, I.P
Cuidador Informal - Anabela Martins Gonçalves
Ordem dos Médicos - Miguel Guimarães, Bastonário da Ordem dos Médicos
Ordem dos Advogados - Luis Silva, em representação do Bastonário da Ordem dos Advogados
União Geral dos Trabalhadores (UGT) - Vanda Cruz, Secretária Executiva

17H00: ENCERRAMENTO

Ministra do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, Ana Mendes Godinho

Associação Nacional de Cuidadores Informais

Cartaz do Encontro Nacional de Cuidadores Informais 2020

Foi feita a publicação e reconhecimento público, no agradecimento às entidades e a todos os voluntários, que passamos a citar:

"Agradecemos o apoio da Fundação Calouste Gulbenkian em acolher este evento, neste contexto atípico em que tivemos que nos reinventar e adaptar tantas vezes (coisa que os Cuidadores Informais, pelas circunstâncias das suas vidas estão tão habituados...)

Agradecemos o apoio do Banco Português do Investimento, grupo CaixaBank, na disponibilização de pastas para os participantes.

Agradecemos a disponibilidade das entidades envolvidas e a aceitação do nosso convite pelos nossos distintos oradores, moderadores e voluntários (de assistência à recepção e fotografia).

Deixamos uma palavra de apreço pela generosidade e espírito de entreatajuda que foi fundamental, ao Dr. Paulo Gonçalves da SPEM e à Spark Agency.

Contamos sempre com o apoio do nosso Presidente da República, Prof. Marcelo Rebelo de Sousa, que acarinhou esta causa desde o 1º momento.

E contamos também com a sinergia que tem sido criada entre a ANCI e diferentes Associações de Cuidadores, a nível nacional e internacional assim como com o Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social, na pessoa da Sra. Ministra, Dra. Ana Mendes Godinho e respectiva equipa que muito agradecemos.

O tema deste encontro foi "O Papel do Cuidador Informal na Sociedade", analisar "Os Desafios nas Políticas, Estatuto e Medidas de Apoio ao Cuidador".

O caminho iniciado em 2016, com a entrega da petição nº 191, redigida pela nossa Lilliana Chaves Gonçalves, que solicitava a Criação do Estatuto do Cuidador Informal da pessoa com

doença de Alzheimer e outras demências ou patologias degenerativas associadas ao envelhecimento, teve muitos contornos até chegar ao dia de hoje.

A AR compreendeu a necessidade de alargar a tipologia de Cuidadores Informais, de forma a incluir também os cuidadores das mais variadas patologias e faixas etárias.

Infelizmente, aquando a publicação efectiva da criação do Estatuto de Cuidador Informal, através da lei 100/2019 não foram considerados os Cuidadores NÃO familiares, assim como ainda não estão previstas medidas de apoio aos Cuidadores Informais Não Principais, nomeadamente ao nível da protecção laboral.

Ainda é omissa o reconhecimento dos anos que nós, cuidadores e ex-cuidadores, passamos a cuidar de alguém, colocando a nossa vida em suspenso porque o nosso "objeto" de cuidados passa a ser o centro de tudo e colocamos todas as suas necessidades à frente das nossas...

Há muitos desafios pela frente...

Mas foi para analisar isso mesmo que organizámos este evento e para termos conhecimento de projectos de apoio aos Cuidadores que já estão em vigor, outros que estão a ser programados e qual o caminho que deve ser seguido.

Agradecemos a participação de todos os que estiveram presentes e que nos acompanharam à distância. OBRIGADO!" (Sílvia Artilheiro Alves, Presidente da Direcção Associação Nacional de Cuidadores Informais)



A Associação Nacional de Cuidadores Informais associou-se ao "Movimento Cuidar dos Cuidadores Informais", criado pela Merck Portugal, com o objetivo de melhorar a vida de quem cuida. Informação sobre o movimento, pode ser consultada no link: <https://movimentocuidadoresinformais.pt/>

❖ **21 de Outubro de 2020**

Adesão à Eurocarers ([European Association Working for Carers](#))

Estima-se que existam cerca de 1,4 milhões de cuidadores informais atualmente em Portugal, um número que quase duplicou durante a pandemia, segundo uma estimativa apresentada pela Eurocarers no Encontro Nacional de Cuidadores Informais, promovido pela ANCI. Destes, cerca de 240 mil são cuidadores a tempo inteiro. Durante a pandemia, a diminuição da resposta social e a dificuldade no acesso a cuidados de saúde veio agravar a sobrecarga e o número de cuidadores informais por todo o país. Muitas das pessoas cuidadas — crianças, jovens adultos, ou idosos — pertencem a grupos de risco para a COVID-19 devido a doença crónica, deficiência, necessidade de cuidados continuados, ou à idade. Também os próprios cuidadores, muitos deles com idade superior a 65 anos, estão expostos a maior risco. Isto coloca o grupo dos cuidadores informais numa posição particularmente vulnerável, quer a nível de desgaste físico e psicológico, quer a nível de desigualdades sociais.



A PH-ANCI foi oficialmente integrada pela Eurocarers, em três grupos de trabalho:

1 - O Eurocarers Research Working Group (ERWG) contribui com o trabalho de advocacy da rede Eurocarers, com base em evidências necessárias para desenvolver recomendações de políticas em defesa dos Cuidadores Informais. A missão deste Grupo (do qual a ANCI faz agora parte) é informar a prática com base em evidências e contribuir para a agenda de investigação mais ampla a nível da UE nas áreas de cuidados e de cuidadores. Procurará identificar as atuais prioridades de investigação, incluindo lacunas no conhecimento e desafios científicos, e fornecer dados e análises que ajudarão a formular novas políticas da UE. Este Grupo também serve para processar os resultados do trabalho de investigação da Eurocarers (em projetos em que a Eurocarers é parceira, como projetos financiados por Erasmus + e Horizonte 2020) e incorporá-los em nossa política e trabalho de comunicação.

O ERWG realiza pelo menos uma reunião presencial por ano (este ano apenas reuniões online) e poderão ocorrer teleconferências e webinars. Normalmente, na sua reunião anual, cada organização participante apresenta uma breve síntese de todos os seus projectos relacionados com CI e muitas vezes temos uma apresentação mais detalhada dos resultados de um ou dois projectos com mais relevância.

Este grupo discute recomendações e prioridades de investigação, assim como bolsas de investigação para identificar fontes de financiamento e oportunidades para os membros cooperarem em projetos / solicitações de bolsas.

2 – Integração do Eurocarers Policy Working Group (EPWG) que procura avaliar os desenvolvimentos políticos a nível da UE, nacional e local e garantir que os constituintes da Eurocarers alinhem as suas mensagens políticas para maximizar o impacto. O grupo também ajuda a produzir documentos de posição baseados em evidências sobre cuidados, prestadores de cuidados e cuidadores informais (com base no Semestre da UE, SIP e Pilar Social), bem como aborda as dimensões transversais dos cuidados.

3 - Além disso, integramos grupo um pouco mais específico, como secretaria do Grupo de Interesse do Parlamento Europeu sobre Cuidadores Informais. O Grupo funciona como um fórum parlamentar para debater e avaliar o impacto das iniciativas políticas europeias na vida e nos interesses dos prestadores de cuidados. Também serve como uma ferramenta para obter o apoio do PE, iniciar ações políticas e estabelecer ligações com os ambientes políticos nacionais / regionais (incluindo através de um maior apoio aos prestadores de cuidados e às organizações que os representam). Em princípio, o grupo está aberto a membros do Parlamento Europeu, mas estaremos presentes em todas as reuniões.

❖ **13 de Novembro de 2020**

*Programa gratuito de rastreio à COVID-19 para cuidadores informais
Ciências ULisboa e ANCI pretendem realizar testes semanais durante quatro meses*



A Faculdade de Ciências da Universidade de Lisboa (Ciências ULisboa), através do seu Centro de Testes (CT), e em parceria com a Associação Nacional de Cuidadores Informais (ANCI) lançou o “Famílias Seguras – Cuidar de Quem Cuida”, um programa gratuito de rastreio regular à COVID-19 para cuidadores informais, pessoas cuidadas e seus familiares em convivência direta e que conta com o Alto Patrocínio de sua Excelência o Presidente da República.

O programa pretende chegar a 200 famílias a nível nacional, prevendo-se a realização de 13 600 testes em cerca de 800 pessoas. Os testes semanais durante quatro meses visam detetar casos desta doença no seio das famílias, procurando promover uma resposta médica e social atempada e prevenir a transmissão dentro destes grupos altamente vulneráveis. Também estão previstos questionários epidemiológicos e de satisfação. As famílias encontram-se a ser identificadas pela ANCI e outros parceiros sociais, com base na vulnerabilidade e vontade de participação. “Famílias Seguras – Cuidar de Quem Cuida” tem como principal objetivo proteger cuidadores informais, pessoas cuidadas e seus familiares em convivência direta num período extraordinariamente desafiante. O rastreio poderá ser estendido a mais pessoas e prolongar-se por mais tempo caso se obtenham os apoios financeiros necessários.

O programa pretendeu chegar a 200 famílias a nível nacional, prevendo-se a realização de 13 600 testes em cerca de 800 pessoas.

❖ **6 de Junho de 2020 (Online)**

Organização da Associação Nacional de Cuidadores Informais





Participação no Webinar das seguintes entidades/representantes:

- Bruno Alves, Coordenador Cuidadores Portugal;
- Marta Freitas, deputada do PS;
- José Soeiro, deputado do BE;
- Helga Correia, deputada do PSD;
- Cristina Rodrigues, deputada do PAN;

❖ **3 de Julho de 2020 (Online)**

Organização da Associação Nacional de Cuidadores Informais



Participação da Ministra do Trabalho, Segurança e social – Dr.ª Ana Godinho, da Dr.ª Rosário Zincke dos Reis (Jurista) e da Advogada Dr.ª Teresa Foz.

❖ **15 de Dezembro de 2020 (Online)**

Webinar “processo de reconhecimento do estatuto de cuidador informal”, organização PH-ANCI





Funcionamento dos Gabinetes de Apoio ao Cuidador Informal

GABINETE DE AMORA - 2020

Principais Atividades: atendendo à situação de saúde pública no âmbito da Pandemia Covid-19, foram realizados atendimentos e esclarecimentos preferencialmente por telefone e e-mail, com aumento exponencial diário dos contactos recebidos. É realizado atendimento a associados e não associados. Foi realizada a Assembleia Geral em Junho de 2020 via zoom e na sede das instalações, em cumprimento das normas em vigor no âmbito da situação epidemiológica do novo Corona Vírus. Foi realizada gravação com a participação e presença do Presidente da Junta no âmbito das comemorações do Dia Mundial da Doença de Alzheimer, em 21 de Setembro de 2020. Manteve-se o serviço disponível para entrega de produtos de apoio.

Foi feita a participação em reuniões do Conselho Local de Ação Social do Seixal (CLASS)

GABINETE DO BARREIRO - 2020

Principais Atividades: foi celebrado protocolo com a União das Freguesias de Alto do Seixalinho, Santo André e Verderena. O mesmo protocolo renovado presente anuidade, assim que a situação sanitária o permita, terá o seu funcionamento às segundas-feiras de manhã, com atendimento aos sábados de manhã, com a disponibilização para atendimento de apoio psicológico com o apoio da Dra. Joana Amorim (Voluntária). Os elementos da Direcção da Associação Nacional de Cuidadores Informais, Maria Anjos Catapirra e Jorge Pereira Gonçalves, realizam apoio presencial no atendimento e esclarecimento aos cuidadores informais e famílias e encaminhamento para as entidades locais, nas quais, o gabinete coopera em rede.

Devido à situação de saúde pública no âmbito da Pandemia Covid-19, foram realizados atendimentos e esclarecimentos preferencialmente por telefone e e-mail, com aumento exponencial diário dos contactos recebidos. É realizado atendimento a associados e não associados.

Participação em reuniões do CLASB – Conselho Local de Acção Social do Barreiro. Presidido pelo Presidente da Câmara Municipal do Barreiro.

GABINETE DA REGIÃO AUTÓNOMA DA MADEIRA - 2020

A ANCI - Gabinete da Região Autónoma da Madeira, gabinete da Região Autónoma da Madeira (Madeira e Porto Santo), da Associação Nacional de Cuidadores Informais - Panóplia de Heróis encontra-se a funcionar desde Outubro de 2018.

Desde Outubro de 2018, que a associada Nélida Aguiar, em representação da ANCI, se envolveu na elaboração do Estatuto do Cuidador Informal na Região Autónoma da Madeira, colaborando com o Governo Regional na elaboração de um documento que serviu de base para o Estatuto aprovado na ALRAM (Assembleia Legislativa da RAM), e que se encontra já no terreno desde final de 2019.

Desde então, dando continuidade a um projecto que tinha já a funcionar desde há alguns anos, a Cui(DAR), apenas uniu este projecto ao Gabinete Regional, dando então assim, mais



respostas de apoio a quem cuida. Neste momento, o gabinete regional está a angariar novos associados, para darem continuidade a um bom trabalho de resposta aos cuidadores informais, juntando-se a uma equipa multidisciplinar que se voluntariou para dar algumas respostas e conforto a quem cuida.

No contexto da Pandemia do Covid-19, foi desenvolvido Dossier COVID 19 - Plano de contingência, prevenção e ideias – OS CUIDADORES INFORMAIS E O COVID-19 Com Medidas de Prevenção e Ideias para o período de isolamento.

Foram ainda realizadas diversas acções resultantes de acompanhamento durante o confinamento, de cerca de 14 Cuidadores Informais. Voltamos a reactivar o movimento “CoFique a Rir”, em que foi dada continuidade de diversas acções em versão online (aulas de dança, sessões de yoga, meditação activa, Musicoterapia, Risoterapia) a pessoas isoladas ou institucionalizadas.

As consultas ocasionais de apoio psicológico, foram mantidas apenas estritamente necessárias, utilizando-se ainda a teleconsulta. Temos também orientação de serviços de apoio disponíveis, dadas pelas nossas Assistentes Sociais e restantes terapeutas. Enviamos após a tabela com actividades e acções, os relatórios das terapias complementares e ainda o Plano de Contingência da nossa sede.

As “Tertúlias do Cuidar” é uma iniciativa do gabinete regional da ANCI com o propósito de reunir Cuidadores Informais de toda a Região Autónoma da Madeira para trocar ideias e experiências. É um pequeno Grupo de Ajuda Mútua (GAM), que se reúne de forma informal sempre que possível. Com a pandemia este grupo teve de se reinventar, procurando reunir em grupos mais pequenos e por via online. Agora, com a necessidade e procura cada vez maior, iremos realizar estas tertúlias, usando a plataforma ZOOM, como forma de chegarmos a muitos mais.

Apoios Terapêuticos

Psicologia

O Gabinete RAM – ANCI conta com uma resposta da área da Psicologia.

Esta resposta inclui a prestação de diversos serviços, a saber:

- ✓ Avaliação e acompanhamento psicológico ao cuidador:
 - Empoderar/capacitar o cuidador para a prestação eficaz dos cuidados à pessoa dependente; gerir a ansiedade e o stress; dotar de estratégias de coping; promover a ventilação emocional.
- ✓ Sessões de Estimulação Cognitiva:
 - Potenciar a performance cognitiva; retardar processos degenerativos.
- ✓ Sessões de relaxamento:
 - Promover a gestão da ansiedade e do stress; promover o bem-estar.
- ✓ Participação na organização de GAM's.

Fundamentação da prestação de serviços de Psicologia

Prestar cuidados a um familiar em situação de dependência é uma realidade experienciada por muitas pessoas ao longo das suas vidas. O ato de cuidar é uma tarefa que



tem inerente múltiplos desafios, tornando-se uma atividade cada vez mais exigente para o cuidador informal. Em muito têm contribuído para esta exigência (na atualidade), o aumento da esperança média de vida, a idade média dos cuidadores (cada vez mais elevada), as famílias cada vez menos numerosas, entre outros fatores. O conciliar dos cuidados prestados com a sua vida profissional e social torna-se mais difícil de gerir, o que vai ocasionando repercussões psicológicas (e.g., stress, ansiedade, maior irritabilidade, maior distanciamento social, entre outros). Daqui se denota a grande necessidade de apoio psicológico para que o cuidador sinta bem-estar e, assim, possa cuidar da pessoa dependente com maior qualidade.

Número de cuidadores informais apoiados: 20

Número de consultas prestadas: 200

Musicoterapia – Musicoterapeuta Dr^a Patricia Júlio

O Gabinete RAM – ANCI conta com uma resposta da área da Musicoterapia.

Nas sessões de musicoterapia trabalhamos:

- ✓ Competências, como por exemplo, linguagem, comunicação, interação, motricidade, cognição, foco na tarefa, e muito mais, através das dinâmicas e actividades musicais.
- ✓ Criamos um ambiente lúdico, no qual trabalhamos com a motivação que a música nos dá.
- ✓ Em equipa multidisciplinar reforçamos o trabalho feito nas outras terapias, de forma a potenciar o desenvolvimento e aquisição de competências.

As sessões de musicoterapia foram dadas através de sessões individuais/grupo, destinadas a uma população algo diversificada, desde crianças em idade pré-escolar a idosos.

As sessões de Musicoterapia, foram direccionadas sobretudo para 3 grupos diferenciados

- 1 - Pessoas com quadros demenciais;
- 2 - Crianças, jovens ou adultos com deficiência e em situação de dependência;
- 3 – Cuidadores Informais

Este é uma das acções tidas como de maior sucesso no projecto Cui(DAR), na Madeira, sendo nosso apanágio o alargamento destas sessões de grupo ou individuais para que muitas mais pessoas possam usufruir destas sessões tão importantes na estimulação.

Devido a contingências provocadas pela pandemia, as sessões foram maioritariamente realizadas online.

Número de sessões online: 46

Número de sessões presenciais: 17



Yoga e Meditação Activa

O Gabinete RAM – ANCI conta com uma resposta da área da Yoga e meditação activa.

A prática de ioga e meditação feita por Cuidadores Informais é muito benéfica. Apesar de exigir empenho, persistência, entusiasmo, energia, esta prática torna-se firme quando praticada com assiduidade, esforço e disciplina, por isso praticamos frequentemente com um grupo de pessoas que de facto prova, ioga é para todos.

É importante compreender os aspectos relacionados a sobrecarga do cuidador e seus problemas colaterais, alguns são inevitáveis, mas outros podem ser evitados com a prática regular de ioga ou meditação. Com a prática de ioga, muitos são os benefícios que o praticante se beneficia com a prática regular, tais como: promove força, flexibilidade e resistência, aumenta a força e densidade óssea, melhora a função imunológica, melhora a coordenação motora, a circulação e a respiração, aumenta a resistência a exercício, diminui a depressão.

É importante buscar a orientação de um professor que possa orientar e adaptar a prática de acordo com a condição e necessidade, pois em qualquer prática física realizada de forma descuidada podemos nos lesionar e o yoga não é diferente.

Os cuidadores informais, neste momento de confinamento com todas as restrições e normalmente sentindo-se mais inquietas, apreensivas e ansiosas, é uma situação desconhecida e nova para todos. Uma sugestão útil é manter as actividades diárias ou mesmo adicionar mais algumas na segurança e conforto da nossa casa. Praticar ioga, meditação, dança, arte, culinária, entre muitas outras, ajuda-nos a encontrar a nossa paz interior e a lidar com o momento presente de uma forma mais equilibrada e tranquila.

Utilizamos técnicas de respiração que acalmam a mente e no final fazemos um profundo relaxamento consciente para relaxar o corpo. Basta encontrarmos um canto tranquilo e conectamos com o nosso íntimo.

Sessões online: 2 vezes por mês

Sessões presenciais na sede ou jardins: 1 vez por mês

Estimulação Sensorial – Terapeuta Susana Maria

O Gabinete RAM – ANCI conta com uma resposta da área da Estimulação Sensorial, neste momento apenas virada para o idoso, estando a aguardar material para realizar as mesmas em pessoas com deficiência.

Estas acções estiveram temporariamente suspensas respeitando as indicações das autoridades de saúde. Decorrendo algumas sessões no domicílio, mediante marcação atempada e prévia. Tentou-se fazer algumas sessões online, que resultou na pouca eficácia das mesmas.

Estas sessões realizam-se sobretudo para a pessoa cuidada, aliviando a sobrecarga do CI.

No entanto, realizaram-se algumas sessões online específicas para o Cuidador, sessões essas de relaxamento, na tentativa de que estes fossem também alvo desta resposta

Pretende-se com este espaço:

- ✓ Proporcionar a estimulação sensorial de forma a facilitar uma melhor interacção como o meio e de estimular as funções remanescentes.
- ✓ A literatura mostra que a reacção sensorial é uma das últimas funções a serem perdidas durante o processo de envelhecimento.



- ✓ O principal benefício da estimulação sensorial advém do relaxamento, que resulta numa maior percepção sensorial e manutenção/estimulação da remanescência e assim, promover o bem-estar e conforto da pessoa idosa.

- ✓ Proporcionar sessões de relaxamento para o Cuidador informal

Uma intervenção em ambiente previsível, seguro e relaxante, deverá ocorrer no domicílio, evitando a ansiedade ou receios que possam advir. Tem-se investido em alguns equipamentos promotores de relaxamento apelando aos principais sentidos nomeadamente a visão, a audição, o olfacto e o tacto sem no entanto esquecer o proprioceptivo e o vestibular.

Número de cuidadores informais apoiados: 7

Número de idosos com sessões de estimulação sensorial: 24 (em diversas sessões)

Apoio Social – Dr^a Sara Cachuxo

Continuamos com todo o apoio social prestado aos utentes, oferecendo informação, e orientação, nomeadamente sobre as respostas sociais disponíveis na RAM e na comunidade.

Fizemos diversas acções de divulgação sobretudo com campanhas de sensibilização mais fortes e com intuito de chamarmos a atenção a esta problemática.

Orientamos os apoios aos utentes, encaminhado para as respostas sociais existentes, por exemplo no apoio às fraldas, material ortopédico e bens alimentares.

Promovemos diversas acções e palestras na e da Associação, sobre diversas temáticas relacionadas com os Cuidadores informais, com o bem-estar da pessoa com qualquer tipo de limitação e seus familiares/Cuidador



Parecer do Conselho Fiscal Ano 2020

De acordo com o estipulado no artigo 7º dos Estatutos da associação “PANÓPLIA DE HERÓIS – ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE CUIDADORES INFORMAIS”, vem o Conselho Fiscal dar o seu parecer sobre o exercício de 2020.

A associação é uma instituição sem fins lucrativos.

A associação não tem escrita organizada.

Os movimentos são efetuados na sua maioria através de banco, através de caixa uma parte residual.

Ao conselho fiscal foram presentes os seguintes documentos;

- Mapa de despesas e receitas do ano de 2020;
- Relatório de atividades 2020.

Após a receção destes documentos e dado a situação pandémica existente foram selecionados para análise alguns documentos do Mapa de despesas e receitas do ano de 2020 de forma aleatória, solicitados os documentos que os originaram, solicitação que a direção prontamente facultou e de acordo com as competências do conselho fiscal foram os mesmos analisados.

As nossas recomendações tendo em atenção o documento que nos foi facultado, são:

- Mantermos a proposta de utilização de um novo mapa de registo com a evolução feita mensalmente, onde se deve registar os saldos bancários e de caixa de modo a nos dar evolução na hora de todos os valores;
- Parecer de um Técnico de contabilidade no sentido de nos informar de que o procedimento utilizado se encontra enquadrado na legislação em vigor e que se encontram cumpridos todas as obrigações a que se está obrigado.

As recomendações que se propõem visam melhorar os procedimentos, tornar a gestão mais eficiente e salvaguardar qualquer problema que possa surgir no futuro.

Relativamente ao ano de 2020, todos os documentos que foram presentes correspondem exatamente aos movimentos efetuados.

Pelo que o trabalho da Direção nos merece toda credibilidade.

Assim o parecer deste conselho fiscal só pode ser positivo e de agradecimento à Direção pelo trabalho desenvolvido.

Relativamente ao Relatório de Atividades, queremos congratular a Direção pelo trabalho desenvolvido, trabalho esse extremamente meritório tendo em atenção os tempos difíceis que vivemos grande parte em confinamento manietados pela pandemia.

A toda a Direção o nosso muito obrigado/a pelo trabalho desenvolvido.

Amora, 12 de março de 2021

O Conselho Fiscal

(Ana Rita Ramos)

(Filipe Fialho)

(Eduardo Fernandes)