

# Mapeamento das comunidades amigas da pessoa com demência em toda a Europa

---

SUMÁRIO DE UM ESTUDO ENCOMENDADO PELA  
EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON  
DEMENTIA (EFID)



## Síntese

O relatório «Mapeamento das comunidades amigas da pessoa com demência em toda a Europa» foi encomendado pela European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) e elaborado pela Mental Health Foundation (uma organização não governamental do Reino Unido) em 2014 e 2015. A investigação teve origem no interesse partilhado pelas fundações envolvidas na EFID<sup>1</sup> na realização de uma análise dos conceitos e práticas daquelas que são habitualmente denominadas «comunidades amigas da pessoa com demência» (CAD) e das iniciativas similares em toda a Europa. O objetivo do relatório consiste em fornecer informações, orientações e exemplos práticos, no sentido de apoiar as boas práticas em ambientes sustentáveis, inclusivos e favoráveis para as pessoas com demência e os respetivos cuidadores. O relatório é acompanhado por uma recolha em linha de estudos de casos que ilustram a diversidade das atividades da «comunidade amiga da pessoa com demência» existentes na Europa. O «documento do mapeamento» em linha denominado «Estudos de casos da comunidade amiga da pessoa com demência em toda a Europa» está disponível no sítio web da EFID ([www.efid.info](http://www.efid.info)).

A Europa está a enfrentar alterações demográficas sem precedentes, com um crescente envelhecimento da população. Calcula-se que existam 8,7 milhões de pessoas com demência na Europa e é exetável que este número venha a aumentar. Apesar de a demência não ser uma consequência natural do envelhecimento, o impacto desta doença nos idosos deverá crescer ainda mais. Na falta de uma cura ou de tratamentos universalmente eficazes para a demência num futuro próximo, existe a oportunidade e a necessidade de realizar iniciativas criativas e positivas de base comunitária, de modo a ajudar as pessoas com demência a não só viverem bem como a serem intervenientes ativos nas respetivas comunidades. É fundamental que as iniciativas da «comunidade amiga da pessoa com demência» sejam focadas nas pessoas com demência, continuando a considerá-las como pessoas, cidadãos e membros de pleno direito da sociedade e não apenas utilizadoras de serviços ou pacientes.

As comunidades são muito diversificadas e, por conseguinte, as soluções de base comunitária que permitam que as pessoas com demência vivam bem são igualmente bastante diversificadas. Este relatório inclui vários exemplos do trabalho das «comunidades amigas da pessoa com demência» de toda a Europa que demonstram claramente esta situação. Um participante na investigação descreveu o seu trabalho como gerador de «*um movimento social que mobiliza todos os setores da comunidade*». O inquérito demonstrou que o «movimento» da «comunidade amiga da pessoa com demência» ocorre de muitas formas diferentes.

No relatório, são apresentadas várias boas práticas das CAPD. No entanto, o estudo é apenas um «retrato» do trabalho da «comunidade amiga da pessoa com demência» na Europa e não pode pretender apresentar uma imagem abrangente de tudo o que tem vindo a suceder neste campo.

---

<sup>1</sup> Estão envolvidas sete fundações nas 2.ª e 3.ª fases da EFID (2013-2016). São elas: a The Atlantic Philanthropies, a Fondation Médéric Alzheimer, a King Baudouin Foundation, a Robert Bosch Stiftung, a The Life Changes Trust, a The Joseph Rowntree Foundation e a Genio Trust. A EFID é uma iniciativa da Rede de Fundações Europeias. Para mais informações, visite o sítio web [www.efid.info](http://www.efid.info)

## Conclusões

As conclusões apresentadas neste relatório resultam de uma análise da literatura, um inquérito em linha e entrevistas telefónicas. Enquanto o relatório sumariza uma análise feita a estes três elementos, os anexos do relatório apresentam uma descrição pormenorizada de cada um.

No início do estudo, foram adotadas algumas definições. Estas são as seguintes:

- a) O termo «comunidade» foi principalmente definido, como uma localidade geográfica com poucas referências às comunidades de identidade (isto é, LGBT, minorias étnicas) ou interesse. O termo «comunidades amigas da pessoa com demência» descreve uma ampla variedade de atividades, projetos e iniciativas que visam melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência criando ambientes locais inclusivos e favoráveis que permitam às pessoas com demência serem intervenientes ativos.
- b) O mapeamento centrado nas pessoas com demência como cidadãos de uma comunidade mais ampla e não nas pessoas definidas pela sua demência como «pacientes» ou «utilizadoras de serviços».
- c) Tornar uma organização ou um serviço «amigos das pessoas com demência» é uma componente fundamental do desenvolvimento de uma «comunidade amiga da pessoa com demência»; contudo, tal não cria, por si só, uma «comunidade amiga da pessoa com demência».

O relatório identificou quatro fatores essenciais para desenvolver uma CAPD. São eles:

### *1. Proporcionar formação, educação e sensibilização acerca da demência.*

A sensibilização é um elemento fundamental do desenvolvimento de uma CAPD. Verificou-se que os níveis de conhecimento e de compreensão em relação à demência são geralmente baixos, em parte devido ao medo, à vergonha e ao estigma. As atividades de sensibilização são provavelmente as mais tangíveis no que diz respeito ao desenvolvimento das «comunidades amigas da pessoa com demência», pois envolvem potencialmente uma ampla diversidade de membros da comunidade. Embora o tipo de informação que as pessoas recebem e a forma como lhe dão seguimento sejam muito mais difíceis de medir. Além disso, as informações pouco claras podem ser enganadoras e, inadvertidamente, aumentar o risco do estigma.

### *2. Visar a inclusão e envolvimento ativos das pessoas com demência nas comunidades em que vivem.*

Apesar de a inclusão e o envolvimento poderem ser definidas de forma diferenciada, a mensagem essencial expressa no estudo é a de que as pessoas com demência não devem ser tratadas, numa «comunidade amiga da pessoa com demência», como objetos passivos ou beneficiárias de coisas «feitas para elas». Relativamente a isto, o envolvimento das pessoas com demência grave ou que vivem em zonas remotas foi considerado como particularmente difícil.

### *3. Incentivar e apoiar parcerias, redes e colaborações centradas no desenvolvimento de «comunidades amigas da pessoa com demência».*

Devido à natureza da comunidade, é evidente que nenhuma organização pode dar início ao processo de desenvolvimento de uma «comunidade amiga da pessoa com demência» por sua própria iniciativa. O estudo identificou a colaboração, através de processos formais e informais, como um

elemento essencial do desenvolvimento de uma CAPD. As parcerias de sucesso eram tendencialmente diversificadas, envolvendo serviços e funcionários públicos (por exemplo, autarcas), ONGs, empresas, autoridades públicas, grupos comunitários, organizações religiosas e pessoas com demência e respetivas famílias. Estas parcerias tinham muitas funções, incluindo: a partilha de informações, aprendizagens e recursos, o acompanhamento do progresso e do impacto, o apoio dos membros, a promoção das «comunidades amigas da pessoa com demência» e a viabilização do desenvolvimento e da coesão da comunidade.

#### *4. Assegurar e partilhar recursos para desenvolver uma «comunidade amiga da pessoa com demência».*

Apesar de os recursos terem sido mencionados com menos frequência no inquérito, o estudo enfatizou a importância (e o desafio) de ter em funcionamento os recursos adequados no momento certo.

O estudo também reuniu informações sobre políticas e estratégias relacionadas com as «comunidades amigas da pessoa com demência». Nomeadamente as conclusões da investigação indicaram que a maior parte das atividades relativas à «comunidade amiga da pessoa com demência» ocorreu a nível regional, municipal ou local. Seis países possuem estratégias nacionais de luta contra a demência conduzidas pelo governo que apoiaram o desenvolvimento de «comunidades amigas da pessoa com demência». Em vários países, os programas nacionais relativos às CAPD são liderados por ONGs (normalmente, associações para a doença de Alzheimer). Além disso, algumas iniciativas relativas à «comunidade amiga da pessoa com demência», conduzidas por organizações nacionais e governos regionais ou municipais, eram bastante centralizadas e «descendentes» na sua abordagem. Outras iniciativas eram locais, comunitárias, de base e muito «ascendentes». Algumas ações relacionadas com a «comunidade amiga da pessoa com demência» combinavam bem estas duas abordagens, mas outras sentiram ou viveram tensões. No entanto, qualquer tipo de atividade (descendente e ascendente) parecia ser benéfico, pois originava mais consciencialização e atividades amigas da pessoa com demência nas comunidades em que ocorriam. Finalmente, existem algumas iniciativas à escala europeia que incluem o apoio às «comunidades amigas da pessoa com demência»; no entanto, não existe nenhum modelo único consensual para uma «comunidade amiga da pessoa com demência» nem há um programa europeu abrangente (para além da EFID) que apoie o desenvolvimento das «comunidades amigas da pessoa com demência».

Foram identificados alguns pontos fortes e desafios relacionados com o desenvolvimento das «comunidades amigas da pessoa com demência». Os pontos fortes foram observados quando vários países europeus aplicaram na prática os quatro fatores essenciais (anteriormente delineados). Por sua vez, tal foi entendido como uma melhoria da qualidade de vida e do bem-estar das pessoas com demência. Além disso, a diversidade de pessoas, organizações e países envolvidos no desenvolvimento das «comunidades amigas da pessoa com demência» cria espaço para a inovação, a criatividade, novas parcerias e recursos. Num sentido mais abrangente, dá origem a novas concetualizações da própria demência e da forma como a sociedade a encara.

Entre os desafios, a falta de recursos foi uma verdadeira preocupação para muitas CAPD, principalmente para as que se encontram localizadas em países em que a «rede de segurança» dos serviços públicos é limitada ou está subdesenvolvida. A abordagem de questões relacionadas com os recursos e a sustentabilidade foi considerada essencial. É irrealista esperar que a maior parte das

«comunidades amigas da pessoa com demência» seja iniciada ou sustentada pelas próprias comunidades sem nenhum compromisso ou apoio governamental. É fundamental encontrar formas de avaliar e demonstrar o impacto das «comunidades amigas da pessoa com demência». Contudo, o estudo identificou poucos exemplos de instrumentos de avaliação e de medições do impacto.

### Uma taxonomia para a atividade relacionada com a «comunidade amiga da pessoa com demência» (DEM-FACT)

Tendo por base as conclusões, o relatório identificou três «descritores» ou agrupamentos gerais que podem ser úteis para as organizações que pretendam envolver-se no desenvolvimento das «comunidades amigas da pessoa com demência». Diagrama 1 - «Uma taxonomia para a atividade relacionada com a “comunidade amiga da pessoa com demência”» - descreve estes passos. É importante destacar que este não é necessariamente um processo linear. Como tal, algumas das atividades num determinado descritor podem estar a ocorrer igualmente noutra descritor, enquanto nem todas as atividades delineadas num descritor podem ocorrer necessariamente ao mesmo tempo.

Por fim, o relatório conclui com a definição de várias áreas de ação ou «formas de avançar» possíveis para apoiar novos desenvolvimentos das «comunidades amigas da pessoa com demência» em toda a Europa.

Diagrama 1 – Uma taxonomia para a atividade relacionada com a «comunidade amiga da pessoa com demência» (DEM-FACT)

- Sensibilização básica centrada nos cuidados comunitários, serviços de apoio e serviços de emergência.
- Inclusão e «oportunidades de envolvimento» para as pessoas com demência através de grupos comunitários, cafés memória, etc.
- Lideradas por um serviço de saúde pública, um serviço de assistência social ou uma ONG especializada em demência – pequenas parcerias que podem ser de duração limitada para concluir determinadas tarefas ou serem sustentáveis.

**«Apoio da comunidade»**  
O foco da atividade relacionada com a CAPD consiste em prestar cuidados comunitários e dar apoio às pessoas com demência

**«Envolvimento da comunidade»**  
O foco da atividade relacionada com a CAPD implica que a comunidade em geral apoie as pessoas com demência

- Sensibilização básica para desafiar o estigma da demência entre as organizações da comunidade, os serviços públicos, o comércio, as empresas, etc. Pode implicar sessões, exposições, filmes, etc. «amigos da demência».
- A inclusão e as oportunidades de envolvimento incluem uma grande variedade de atividades da comunidade (por exemplo, caminhadas, exposições, clubes, serviços religiosos, grupos da comunidade, etc.) que deem às pessoas com demência uma «presença» comunitária visível.
- Uma variedade de organizações provavelmente lideradas por ONGs especialistas em demência e/ou serviços de saúde e sociais - grandes parcerias mas uma minoria de membros ativos.

- Sensibilização em todas as organizações da comunidade, empresas, serviços públicos, etc.; possui bons recursos; inclui o envolvimento ativo das pessoas com demência; resulta numa atividade positiva para alterar atitudes e comportamentos; remove barreiras e melhora o acesso; apoia a inclusão e a participação das pessoas com demência na comunidade; é avaliado para analisar o impacto.
- Participação ativa das pessoas com demência e outros membros da comunidade em todos os aspetos da atividade relacionada com a «comunidade amiga da pessoa com demência» (enquanto indivíduos e através de grupos, enquanto cidadãos iguais e importantes membros de uma parceria), incluindo sensibilização e avaliações do impacto.
- Parcerias e redes da comunidade democráticas e responsáveis que sejam coordenadas por organizações com capacidade de afetar recursos para a atividade a nível da comunidade e que apoiam e respeitam iniciativas diversificadas, pequenas e de base e o envolvimento ativo das pessoas com demência – a maioria das organizações membros ativamente envolvidas e existem recursos e compromissos com a sustentabilidade.

**«Toda a comunidade e cidadania»**  
O foco da atividade relacionada com a CAPD são as parcerias da comunidade que coordenam uma abordagem abrangente relativa a «toda a comunidade» e à cidadania, com o envolvimento ativo de várias organizações, recursos e pessoas com demência

### **Algumas citações do inquérito em linha**

*«Desafiar os cidadãos a falar sobre demência, acabar com os tabus e aceitar as pessoas com demência como cidadãs «normais» com algumas necessidades especiais de apoio.»*

*«Sensibilizar e dar formação básica aos serviços da comunidade local... Devem ser aplicados incentivos de sensibilização/formação nas escolas para os alunos a partir dos 14 anos de idade.»*

*«Trabalhar com grupos de forma positiva para vermos como podemos tornar as coisas mais amigas da demência, o que funciona, tornar a pessoa com demência no tema central da conversa.»*

*«Sensibilização pública a nível nacional... As pessoas que trabalham nos serviços públicos e no comércio devem aprender a lidar com pessoas desorientadas (bancos, autocarros, supermercados, polícia, etc.).»*

*«Não consideramos a demência como um “fardo” para a sociedade mas antes uma oportunidade para eliminarmos os estereótipos e alterar as práticas da sociedade. A nossa sociedade conseguiu dar “tempo à vida» mas agora precisa de dar “vida ao tempo”.»*