



REFORÇAR CAPACIDADES PARA CUIDAR DA DEMÊNCIA

REMIND SEEDS

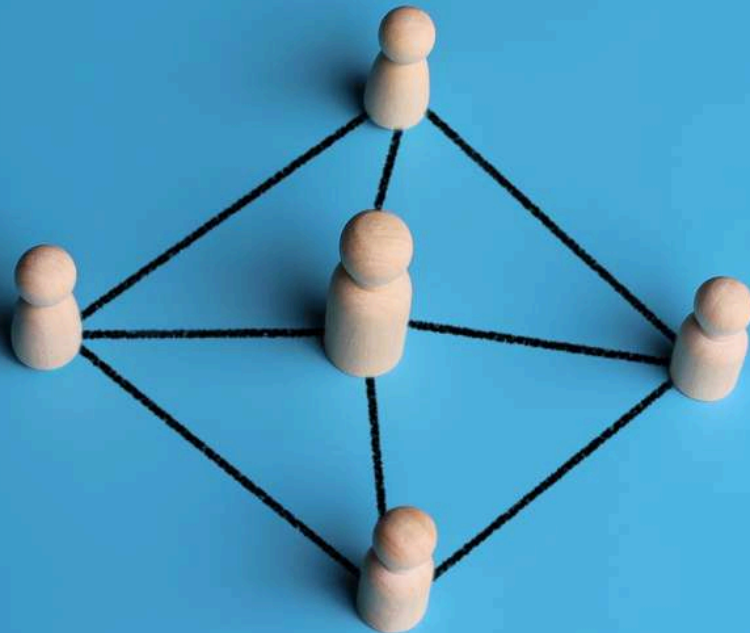
MANUAL DE DISSEMINAÇÃO

ReMIND SEEDS faz parte de um conjunto de resultados alcançados no âmbito do projeto ReMIND – Reinforcing Carers Capacity to Deal with Dementia, e visa apoiar outras pessoas e entidades interessadas na adoção e replicação das práticas ReMIND.



Cofinanciado pela
União Europeia

WWW.REMIND-CARERS.EU



INFORMAÇÃO TÉCNICA

REMIND SEEDS

O MANUAL DE DISSEMINAÇÃO

Referência do Projeto: 2021-1-ES01-KA220-ADU-000027081

Coordenação do Projeto: Fundación MUSOL (Espanha)

Resultado do Projeto: PR05 - ReMind Seeds - Guia de Disseminação e ferramentas de apoio

Responsável pelo Resultado: Europole - Polo Europeo della Conoscenza (Itália)

Redação e Edição do Resultado: Make it Better - Associação para a Inovação & Economia Social (Portugal)

Edição: 09-2023

Informação: www.remind-carers.eu

Contacto: info@remind-carers.eu

Parceria do Projeto: [abaixo, da esquerda para a direita]: Espanha, Polónia, Itália, Grécia, Portugal



Licença: ReMind SEEDS © 2023 da autoria da parceria do projeto ReMind (Reinforcing Carers Capacity to Deal with Dementia), encontra-se licenciado sob a Creative Commons **CC BY-NC-SA 4.0**. Para consultar uma cópia desta licença, visite <http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>

Avisos: As menções e os conteúdos apresentados nesta publicação não implicam a expressão de qualquer tipo de opinião, por parte da parceria do projeto, no que respeita às questões, territórios ou grupos-alvo abordados. A referência a organizações, empresas ou a determinados produtos específicos não implica que: a) estes sejam apoiados ou recomendados pela parceria como preferência face a outros de natureza similar e não mencionados; b) estas organizações, empresas ou produtos patrocinem esta publicação, o projeto ou os parceiros do projeto. O material publicado encontra-se em distribuição sem qualquer tipo de garantia, quer expressa quer implícita. A responsabilidade pela interpretação e utilização do material é do(a) leitor(a). Em qualquer situação não poderão nem deverão os parceiros do projeto ou o projeto ser responsabilizados por quaisquer danos resultantes da sua utilização. Sob os termos desta licença, os utilizadores deverão atribuir os créditos ao seu criador. Aos utilizadores é permitida a distribuição, combinação, adaptação e desenvolvimento do material sob qualquer meio ou formato, exclusivamente para efeitos não comerciais. No caso de modificação ou adaptação por terceiros, o material modificado deverá ser licenciado nos mesmos termos. Em nenhuma utilização deste trabalho deverá haver sugestão do apoio ao projeto ou dos parceiros por quaisquer organizações, produtos ou serviços.

© 2021 - 2024 REMIND - REINFORCING CARERS CAPACITY TO DEAL WITH DEMENTIA

ReMIND é um projeto cofinanciado pelo programa Erasmus+ Educação de Adultos da União Europeia. O apoio da Comissão Europeia à produção desta publicação não constitui um aval do seu conteúdo, que reflete unicamente o ponto de vista dos autores, e a Comissão não pode ser considerada responsável por eventuais utilizações que possam ser feitas da informação nela contida.



WWW.REMIND-CARERS.EU

ÍNDICE

SOBRE O MANUAL	01
Porquê este guia, para que serve, a quem se dirige e quais os benefícios da sua utilização	
CAPÍTULO I - A INICIATIVA REMIND	04
Compreender o contexto. Breve sumário do projeto ReMind, da sua lógica, objetivos, principais resultados, público-alvo e estrutura de parceria	
CAPÍTULO II - O MODELO REMIND	10
Revisão das práticas desenvolvidas pelo projeto, incluindo a funcionalidade, valores e princípios, necessidades atendidas e componentes do modelo	
CAPÍTULO III - A COMUNIDADE REMIND	15
COMPONENTE 1 DO MODELO: Construção e desenvolvimento de um ecossistema de cuidados baseado na comunidade. A principal componente do modelo ReMind	
CAPÍTULO IV - CAPACITAÇÃO REMIND	22
COMPONENTE 2 DO MODELO: Criação e implementação de um programa alargado de capacitação para cuidadores/as na área da demência	
CAPÍTULO V - SENSIBILIZAÇÃO REMIND	29
COMPONENTE 3 DO MODELO: Construção e desenvolvimento de uma campanha de comunicação pública para informação e sensibilização, sobre a demência	
CAPÍTULO VI - SUSTENTABILIDADE DO MODELO	36
Uma revisão dos elementos que apoiam a transferência, adoção e sustentabilidade do modelo ReMind	
CAPÍTULO VII - CONCLUSÕES	40
Uma perspetiva sobre a replicação do modelo ReMind, recomendações e comparação entre as diferentes componentes do modelo	
GLOSSÁRIO E REFERÊNCIAS	43
Algumas definições importantes e referências bibliográficas	

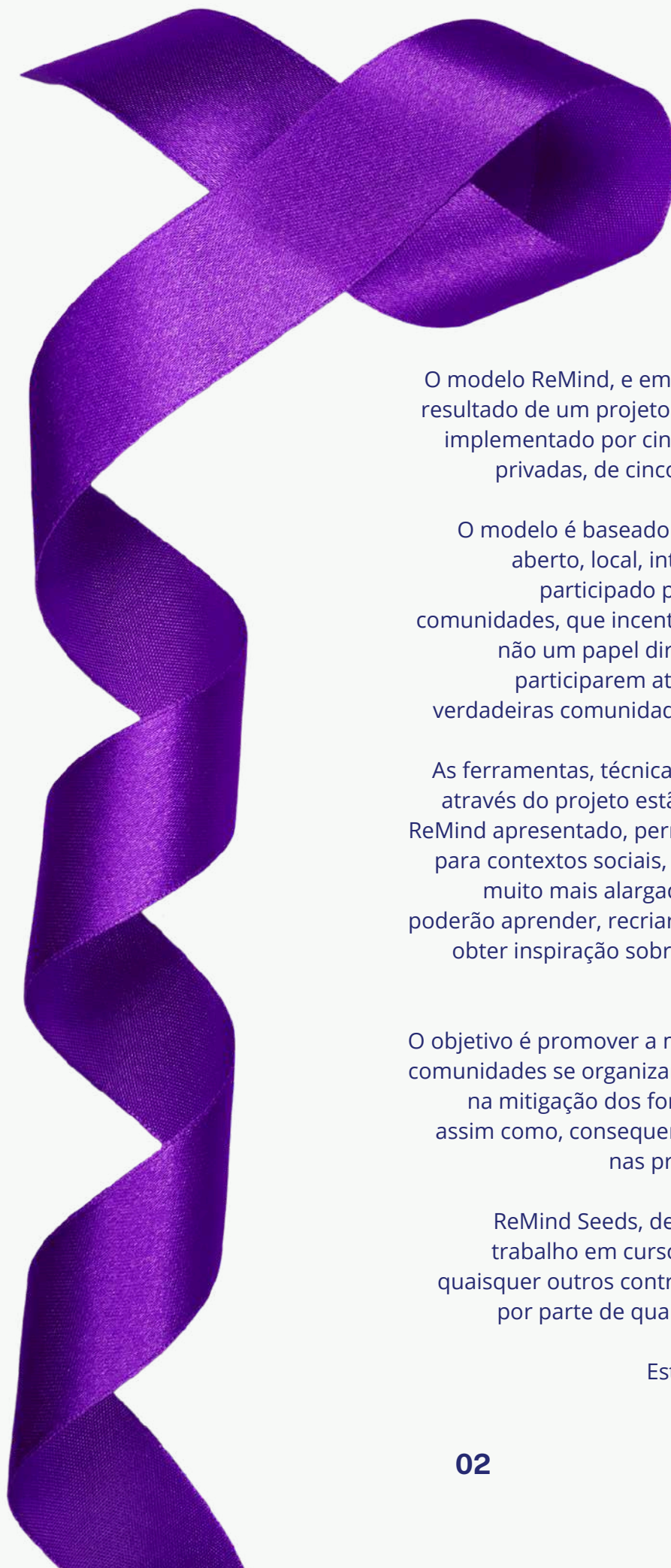
SOBRE O MANUAL



PORQUÊ?

O projeto ReMind integra uma forte dimensão de disseminação, considerada como um dos seus pilares. Os objetivos e temas tratados ao longo do desenvolvimento da iniciativa, para além de alinhados com as tendências e recomendações da UE e de muitas outras organizações internacionais, em relação à prevalência, sensibilização, prevenção, inclusão e cuidados na demência, representam as necessidades e desafios de muitos outros ecossistemas institucionais e comunidades por toda a Europa, factos que justificam a utilidade e pertinência da disseminação dos resultados ReMind.

Ao longo do projeto, foram registadas e monitorizadas as fases, pontos críticos, obstáculos e aprendizagens mais relevantes, tendo estas servido de base à construção da presente publicação. Ela é, assim, dirigida a toda e qualquer pessoa ou organização interessada na adoção, adaptação ou replicação do modelo ReMind noutros contextos geográficos, comunitários ou institucionais.



O QUE É?

O modelo ReMind, e em particular este Manual, é o resultado de um projeto com duração de 24 meses, implementado por cinco organizações, públicas e privadas, de cinco países da União Europeia.

O modelo é baseado num ecossistema de apoio aberto, local, interdisciplinar e multisetorial, participado por pessoas, organizações e comunidades, que incentiva todos, tenham estes ou não um papel direto no apoio à demência, a participarem ativamente na construção de verdadeiras comunidades amigáveis na demência.

As ferramentas, técnicas e métodos desenvolvidos através do projeto estão incorporadas no modelo ReMind apresentado, permitindo a sua transferência para contextos sociais, geográficos e institucionais muito mais alargados. Os utilizadores do guia poderão aprender, recriar, adaptar ou simplesmente obter inspiração sobre as práticas e ferramentas aqui narradas.

O objetivo é promover a mudança na forma como as comunidades se organizam, articulam e se envolvem na mitigação dos fortes impactos da demência, assim como, consequentemente, na capacitação e nas práticas de cuidado informal.

ReMind Seeds, deve ser entendido como um trabalho em curso, um livro branco, aberto a quaisquer outros contributos ou enriquecimentos por parte de qualquer dos seus utilizadores.

Está convidado/a a participar!

A QUEM SE DIRIGE?

O manual ReMind SEEDS está orientado para pessoas e organizações, independentemente da sua natureza, setor ou contexto geográfico, que trabalham com e para dultos, mas não só. Estas organizações, os seus funcionários e os decisores, constituem os principais alvos da disseminação destas orientações.

O modelo que partilhamos disponibiliza informação chave às partes interessadas e é a principal ferramenta para orientar e apoiar a replicação e adaptação da iniciativa ReMind noutros contextos.

Pretende servir o propósito de instituições tais como municípios, organizações da sociedade civil, ONG, assistência social, educação de adultos, universidades, escolas, formação profissional, associações séniores, entre muitas outras, que persigam os mesmos objetivos do projeto ReMind.



QUEM BENEFICIA?

Os principais grupos de pessoas que podem beneficiar (beneficiários finais) do desenvolvimento das práticas narradas neste guia são:

- Cuidadores Informais, em especial aqueles com oportunidades mais reduzidas;
- Pessoas diretamente afetadas pela demência;
- Assistentes sociais, educadores, voluntários, tutores e profissionais da área da saúde mental;
- Famílias e comunidades em geral;
- Decisores e atores de relevo: atores do “ambiente político” local e regional com capacidade para potenciar a sustentabilidade dos benefícios resultantes da implementação do modelo ReMind.



Reinforcing Carers Capacity
to Deal with Dementia

SOBRE O REMIND



CAPÍTULO I

Compreender o contexto.
Um breve sumário do projeto ReMind,
seus objetivos e boas práticas.

MOTIVAÇÃO

A demência descreve uma deterioração cognitiva que causa um declínio progressivo nas funções cerebrais, levando ao declínio cognitivo e, eventualmente, da capacidade física. Afeta a memória, o pensamento, a orientação, o cálculo, a compreensão, a linguagem, o julgamento, as capacidades de aprendizagem e interfere significativamente na capacidade de desempenhar atividades diárias, levando à necessidade de cuidados de longo prazo.

Existem muitos tipos de demência, mais de cem, sendo a Alzheimer o tipo mais comum, contribuindo para aproximadamente 70% do número total de casos.

De acordo com a Organização Mundial de Saúde (OMS, 2023), quase 10 milhões de pessoas desenvolvem demência a cada ano (um novo caso a cada 3.2 segundos), e estima-se que cerca de 55 milhões de pessoas sejam afetadas, em todo o mundo, número que pode chegar aos 78 milhões em 2030 e quase triplicar em 2050, chegando aos 152 milhões. Só na Europa, de acordo com relatórios da UE-28, estima-se que até 2030, quase 15 milhões de pessoas terão desenvolvido alguma forma de demência, aumentando o número para 20 milhões em 2050.

O facto de a demência estar grandemente associada à idade torna o envelhecimento da população o principal fator associado ao aumento da prevalência da demência, afetando em larga escala o sul da Europa.

"O sofrimento resultante é enorme. Isto é um sinal de alarme"

Dr Tedros A. Ghebreyesus,
Diretor-Geral da OMS (2017)

Itália, Espanha, Grécia e Portugal estão, segundo a OCDE (2017), no topo da lista dos países com maior prevalência da demência.

Na Europa, os custos estimados da demência atingem mais de 100 mil milhões de Euros por ano e a condição representa uma das maiores causas de incapacidade e dependência entre os mais idosos. Estes custos incluem os cuidadores informais (cuidadores não remunerados, familiares, amigos, vizinhos, voluntários), cuidadores profissionais e cuidados médicos e sociais.

Os cuidadores informais são a fonte mais importante de cuidados para pessoas com demência. Na maioria dos países europeus, cerca de 80% dos cuidados são prestados pela família, amigos e vizinhos, sendo cerca de 70% dos cuidadores informais mulheres.

As mulheres são desproporcionalmente afetadas pela demência, tanto direta como indiretamente, e experienciam um maior número de anos de vida ajustada à incapacidade e uma maior mortalidade devido à demência.

O cuidado intensivo está associado a uma redução da ligação ao mercado de trabalho para cuidadores em idade ativa, maior taxa de pobreza e a um aumento de 20% da prevalência de problemas mentais.



OS OBJETIVOS

Tendo em mente os desafios apresentados na secção anterior, o projeto ReMind visou um objetivo principal:

MELHORAR O BEM-ESTAR DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA E DAS PESSOAS QUE DELAS CUIDAM, AJUDANDO A CRIAR UM AMBIENTE ONDE TODOS (PESSOAS COM DEMÊNCIA, CUIDADORES E COMUNIDADES EM GERAL) POSSAM ESTAR MELHOR PREPARADOS, SENSIBILIZADOS, E COM CONHECIMENTO E CAPACIDADE NECESSÁRIAS PARA OFERECER MELHORES CUIDADOS E DESFRUTAR DE UMA MELHOR QUALIDADE DE VIDA.

O objetivo seria alcançado através da criação e desenvolvimento de um sistema de cuidados de base comunitária, piloto e inovador, que pudesse apoiar a sensibilização e informação dos cidadãos, aumentar a capacidade dos cuidadores formais e informais e apoiar cuidadores e pessoas com demência na sua vida diária.

Alinhado com o reconhecimento da demência enquanto prioridade de saúde pública (2017-2025, Plano de Ação Global para a demência, adotado pela UE e pela Assembleia Mundial da Saúde), o projeto visa melhorar a vida das pessoas com demências, das suas famílias e cuidadores, diminuindo o impacto da demência nas comunidades, com um enfoque na colaboração multisetorial, na equidade, nos direitos humanos, no empoderamento, na prevenção e na integração de serviços ao longo do continuum dos cuidados.

Para lidar com as necessidades dos principais grupos-alvo (público em geral, comunidades, cuidadores/as, entidades dos sistemas de cuidados e assistência social, outros atores públicos e privados), foi definido um conjunto de objetivos específicos:

- Aumento da sensibilização para a demência, inclusão e respeito
- Redução do risco de demência
- Melhoria do diagnóstico e cuidados
- Apoio aos cuidadores informais
- Apoio à informação de saúde e aos sistemas de cuidados para a demência
- Fomento da investigação, inovação e colaboração.



Reinforcing Carers Capacity
to Deal with Dementia



OS RESULTADOS

O projeto previu a concretização e o alcance de vários resultados, subsidiários e complementares, que, em conjunto, contribuiriam para os objetivos gerais e específicos do projeto. Os principais resultados, considerados aqui como pilares estruturantes do projeto, foram:

SENSIBILIZAÇÃO REMIND:

Um conjunto de campanhas massivas de comunicação pública (online, presencial, eventos, publicações, imprensa, comunicação social e app móvel ReMind), dirigidas à comunidade, suas instituições, cuidadores/as (formais, informais e profissionais) e público em geral, divididas em 4 áreas: 1) O Que é a Demência; 2) Como a Prevenir; 3) Cuidados Informais; 4) Comunidades Amigas da Demência.

CAPACITAÇÃO REMIND:

Um Programa de Capacitação orientado para cuidadores/as informais, formais e profissionais da comunidade e das suas organizações. Visou propositadamente o aumento das competências para a prática de cuidados fiáveis dirigidos ao bem-estar de das pessoas cuidadas, mas também ao bem-estar pessoal dos próprios cuidadores/as, que são grandemente afetados, psicológica e emocionalmente, sofrendo igualmente prejuízos colaterais (económicos, emprego, vida social, etc.) devido ao facto de serem prestadores de cuidados.

COMUNIDADE REMIND:

O pilar central do projeto foi o desenvolvimento de um sistema piloto e inovador de cuidados de base comunitária, alimentado por uma rede de instituições públicas e privadas e por representantes da sociedade civil, constituída muito para além da parceria. Uma Comunidade Inclusiva e Solidária na Demência (Comunidade ReMind), capaz de abraçar uma proposta de transformação social e qualificada para acolher e apoiar cuidadores e pessoas cuidadas, envolvendo toda a comunidade. O resultado inclui vários “serviços” integrados, tais como um sistema de informação, uma app móvel, entre outros.



OS GRUPOS-ALVO

Os grupos-alvo (participantes) no projeto foram envolvidos com base no seu grau de desvantagem, representatividade cultural e de gênero, proximidade, interesse e capacidade de participação ativa nas atividades do projeto. Estes, enquanto principais beneficiários da ação, foram estruturados em três grandes categorias:

CUIDADORES INFORMAIS E FORMAIS:

Constituindo o principal grupo-alvo do projeto, pertencem às comunidades locais e municípios das regiões de intervenção dos parceiros transnacionais. O enfoque foi colocado nos cuidadores ativos e nos cuidadores com menos oportunidades, com relevantes níveis de procura pelos resultados ReMIND e, em particular, pela informação, sensibilização, capacitação, e ações de desenvolvimento de competências (pessoas a lidar diretamente com casos de demência nas suas próprias famílias, grupo de amigos ou instituições).

INSTITUIÇÕES E DECISORES:

Decisores e atores de referência das comunidades e municípios locais e das autoridades regionais e nacionais. Para além das autoridades locais, estes incluem instituições multisetoriais locais, públicas e privadas, e organizações da sociedade civil, que poderiam participar e desempenhar um papel importante na criação de comunidades amigas da demência, contribuir para influenciar políticas e para a disseminação e amplificação dos resultados do projeto.

FORMADORES, TUTORES E PROFISSIONAIS:

Das comunidades locais, entidades parceiras do projeto (promotores), parceiros associados, instituições de saúde públicas e privadas e outros. Enfoque nos atores a trabalhar na área da educação de adultos, em temas relacionados com a demência, na assistência social e inclusão, no apoio às necessidades especiais, centros de atendimento a idosos, entidades do sistema de saúde local, entidades culturais e ocupacionais, e em muitas outras áreas de relevo. Este grupo seria centralmente envolvido na implementação das ações de desenvolvimento de competências (enquanto recetores e multiplicadores) e, posteriormente, no apoio contínuo, implementação, facilitação e validação dos resultados a produzir durante o projeto.



A ESTRUTURA DA PARCERIA

Como um todo, a parceria constituída no âmbito do Projeto ReMind incluiu diversas organizações capazes de disponibilizar competências complementares e sinérgicas e recursos nas áreas temáticas previstas.

De uma forma geral, a longa experiência mobilizada para o projeto pôde ser capitalizada a partir de projetos anteriores nas áreas da educação de adultos, do envolvimento comunitário, do desenvolvimento e inclusão social e de áreas transversais tais como a formação, capacitação e educação, cuidados de saúde formais e informais, situações de desvantagem ou de menor oportunidade, equidade, cidadania, empoderamento, TIC, melhoria e apoio à governação local, inovação, criatividade e modelos participativos.

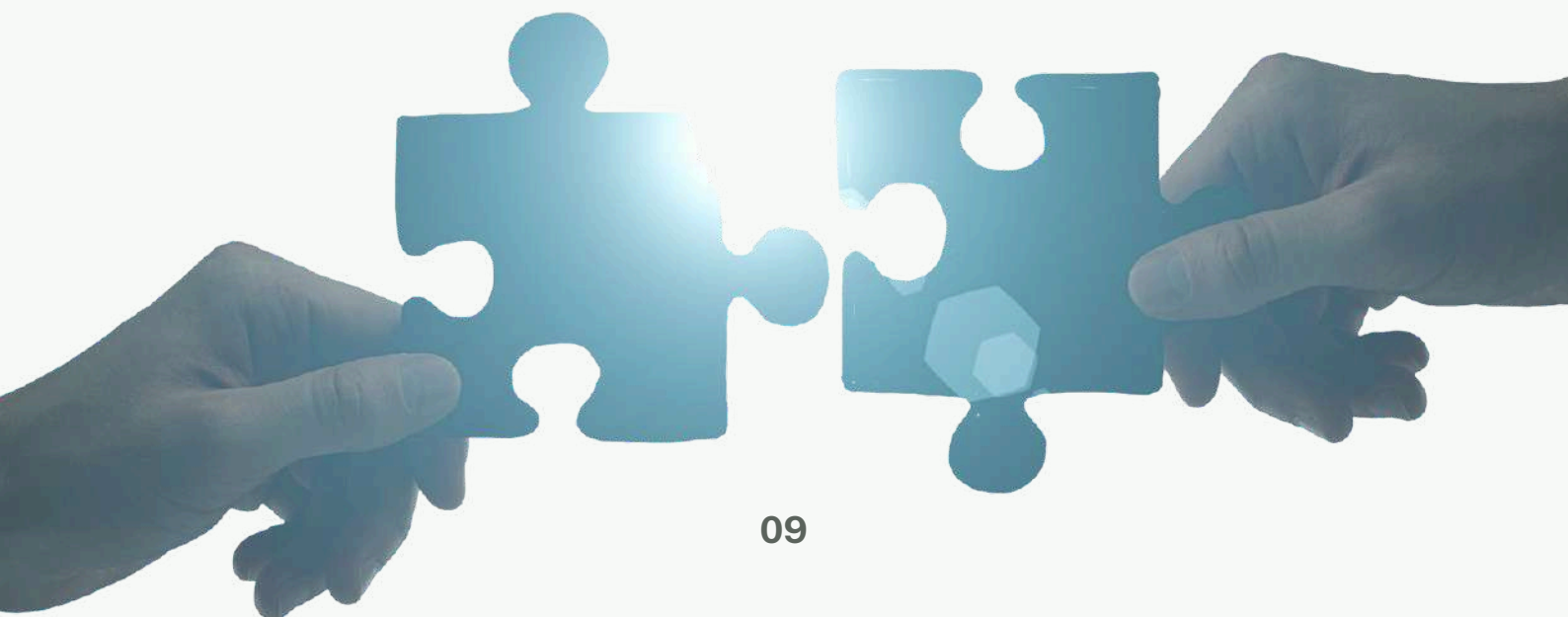
Não menos importante foi a experiência qualificada da parceria no trabalho aliado e conjunto com grandes instituições públicas das áreas de enfoque.

É importante realçar que nenhuma das entidades parceiras (promotoras) tinha qualquer especialização ou experiência nos aspetos clínicos ou terapêuticos da demência.

O PROJETO REMIND REPRESENTA UMA INICIATIVA DA SOCIEDADE CIVIL QUE PROCURA A INCLUSÃO, O APOIO E A MELHORIA DOS CUIDADOS DE PROXIMIDADE DISPONIBILIZADOS AOS CUIDADORES E CUIDADORAS E, CONSEQUENTEMENTE, ÀS PESSOAS COM DEMÊNCIA.

No entanto, as organizações do sistema de cuidados de saúde e as competências clínicas relevantes capazes de complementar as conquistas do projeto foram tidas em consideração e chamadas a participar em todas as fases do projeto.

Para alcançar os objetivos, os quais constituíam uma importante causa comum entre os parceiros, foi estabelecida uma dimensão transnacional, garantindo uma perspetiva Europeia mais alargada na reflexão e discussão dos tópicos do projeto, na partilha e troca de conhecimento e boas práticas, e na qual entidades com percursos homólogos e complementares poderiam alocar aprendizagens, competências e experiência ao desenvolvimento do projeto e, assim, à inovação esperada.



O MODELO REMIND

CAPÍTULO II

Uma revisão do conjunto de práticas desenvolvidas durante o projeto, visando a introdução de uma proposta de transformação social no ecossistema de cuidados de base local



Reinforcing Carers Capacity
to Deal with Dementia

INTRODUÇÃO

O modelo ReMind descreve o conjunto de ferramentas e boas práticas integradas desenvolvidas durante o projeto, e visa, em termos gerais, introduzir uma mudança na abordagem à demência por todas as partes intervenientes numa determinada comunidade.

O modelo é traduzido numa proposta de transformação social, juntando todos (cuidadores/as, organizações públicas e privadas, sociedade civil e comunidades em geral) num objetivo comum – melhorar a qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e a das pessoas que delas cuidam, garantindo simultaneamente um melhor enfoque na resolução dos grandes desafios enfrentados pelas pessoas afetadas, direta e indiretamente.

COMPONENTES DO MODELO

O modelo é estruturalmente composto por 3 componentes, representando as três principais práticas testadas no âmbito do Projeto ReMind. A compreensão do modelo como um todo implica, necessariamente, a compreensão, em maior detalhe, de cada uma destas componentes, diferentes mas complementares. As componentes do modelo, descritas individualmente nos capítulos seguintes, podem ser definidas como:

- **A COMUNIDADE REMIND**
- **A CAPACITAÇÃO REMIND**
- **A SENSIBILIZAÇÃO REMIND**



COMUNIDADE



CAPACITAÇÃO



SENSIBILIZAÇÃO



USABILIDADE DO MODELO

O modelo, como um todo, foi desenhado para ser utilizado ou aplicado ao nível de uma determinada comunidade.

No caso do projeto, tendo em conta as 5 regiões parceiras envolvidas, diferentes contextos de “comunidade” deram espaço à experimentação do modelo, desde pequenas vilas rurais do interior (tal como no caso de Portugal, no município de Cuba, com cerca de 4.500 habitantes), a contextos geográficos de média dimensão (tais como Burjassot, na Comunidade Valenciana, Espanha, com cerca de 38.000 habitantes), até grandes áreas urbanas (como Slupsk, Polónia, com cerca de 88.000 habitantes; Piraeus, área urbana de Atenas, com cerca de 169.999 habitantes, ou; Verona, Itália, com cerca de 257.000 habitantes).

Independentemente do tipo e tamanho das comunidades consideradas na sua fase de pilotagem, o modelo ReMind pode ser adotado em comunidades de maior ou menor escala, ou ser simplesmente centrado num bairro específico.

No imediato, não importa se estará a ajudar uma ou mil pessoas, mas sim o princípio que está na sua base. O importante é começar e os números rapidamente falarão por si.

**NÃO IMPORTA SE ESTARÁ A AJUDAR
UMA OU MIL PESSOAS.
O IMPORTANTE É COMEÇAR A
AJUDAR.**

O modelo pode ser aplicado tal como descrito neste guia ou pode ser adaptado a qualquer contexto de implementação que queira considerar. Ainda que relevante, a adoção do modelo deve ser suportada por uma análise prévia das necessidades: de um grupo de pessoas em particular, de uma comunidade (ou bairro); de uma cidade, e; dos atores de relevo com poder de influência ou interesse no apoio a pessoas afetadas pela demência.

Ao utilizar todas ou apenas algumas das componentes do modelo, como descrito mais adiante, as pessoas e as instituições dos ecossistemas sociais de base local podem contribuir para:

- Melhorar a rede e a cooperação entre atores relevantes para a temática;
- Criar e desenvolver competências nas pessoas que cuidam (cuidadores/as);
- Aumentar as competências de tutores, profissionais não especializados e formadores;
- Oferecer novos “serviços” de apoio e respostas sociais aos grupos afetados;
- Reduzir o estigma e o preconceito associados à demência;
- Incrementar a qualidade de vida dos grupos afetados e a sua inclusão.



RESPOSTA ÀS NECESSIDADES

A motivação que levou ao desenvolvimento do projeto ReMind resultou diretamente da observação de uma determinada realidade. Esta observação inicial trouxe às entidades promotoras do projeto uma perspectiva nova sobre os efeitos visíveis, mas também invisíveis, que a demência provoca nas comunidades locais.

Como ponto de partida, foi desenvolvido um exercício de avaliação aprofundado e participativo nas comunidades onde se viria a testar o modelo. Deste exercício, desenvolvido junto de atores locais e pessoas afetadas direta ou indiretamente pela demência, resultou a perceção clara de um conjunto de necessidades estruturais:

- provocar a mudança e a inovação nos sistemas de “assistência na demência”;
- contribuir para comunidades mais sociais e inclusivas e implementar o Pilar Europeu dos Direitos Sociais;
- garantir acesso igual a cuidados básicos primários e a serviços de apoio, reforçando a resiliência dos sistemas de cuidados primários;
- promover a transição dos cuidados institucionais para cuidados de base local, mais próxima e familiar.

Em complemento às necessidades listadas atrás, de carácter mais estrutural e político, ficou ainda claro um outro conjunto de necessidades mais específicas, e cuja resolução poderia passar pela reinvenção de um novo ecossistema social, de base comunitária, focado nas necessidades concretas das pessoas afetadas direta ou indiretamente pela doença:

- Reforçar o trabalho em rede e a cooperação entre atores locais;
- Melhorar as competências de cuidadores e seu empoderamento para superar os desafios mais prementes impostos pelo cuidado da demência;
- Melhorar as competências de profissionais não especializados, tutores e formadores;
- Aumentar a oferta de “serviços” de apoio, criando novos, e de respostas sociais às pessoas afetadas;
- Combater o estigma e o preconceito que rodeiam a demência;
- Acima de tudo, promover a inclusão e a qualidade de vida dos grupos afetados.

O MODELO TROUXE UMA NOVA PERSPETIVA SOBRE OS EFEITOS VISÍVEIS, MAS TAMBÉM INVISÍVEIS, QUE A DEMÊNCIA PROVOCA NAS COMUNIDADES LOCAIS



VALORES E PRINCÍPIOS

Os valores subjacentes ao modelo ReMind, merecendo ser transferidos e assinalados, podem ser resumidos em três palavras: **respeito, apoio e inclusão**. A geração de uma comunidade amigável na demência deve, para além destes valores, incorporar também um conjunto de outros princípios transversais, tais como:

CUIDADOS CENTRADOS NAS PESSOAS

Este princípio enfatiza a importância de compreender e respeitar as qualidades, personalidade e história de vida, únicas em cada pessoa, indo ao encontro das suas necessidades, interesses e expectativas.

SENSIBILIZAÇÃO E INFORMAÇÃO

É fundamental fomentar uma cultura de educação, informação e sensibilização sobre a demência junto de todos os membros da comunidade, desconstruindo os mitos, o preconceito e reduzindo o estigma.

ACESSIBILIDADE

A facilidade, acessibilidade e inclusividade nos espaços e serviços públicos são essenciais, reduzindo barreiras e permitindo que cuidadores/as e pessoas com demência participem totalmente na vida comunitária.

COLABORAÇÃO

O envolvimento, colaboração e articulação de esforços entre prestadores de cuidados sociais e de saúde, líderes comunitários e organizações, pode facilitar a inovação e o desenvolvimento de serviços e recursos de apoio.

ENVOLVIMENTO

Por fim, o envolvimento contínuo de cuidadores/as e de pessoas com demência e suas famílias é fundamental para ajustar os esforços da comunidade às suas necessidades em mudança.

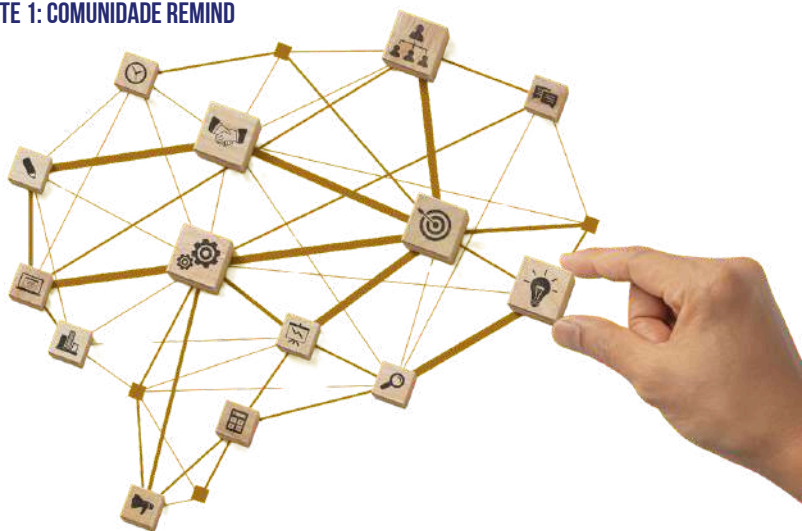


OBJETIVO E IMPACTO

O principal objetivo desta componente do modelo, a COMUNIDADE ReMind, é a construção de um ecossistema de cuidados baseado na comunidade de forma a estimular a consciencialização e a informação do público-alvo, a aumentar a capacidade dos cuidadores formais e informais e a apoiar e incentivar os cuidadores e as pessoas com demência nas suas vidas e ações diárias.

Alimentada por uma rede de instituições públicas e privadas e representantes da comunidade civil, criada muito para além da parceria de projeto, é criada uma Comunidade Inclusiva e Solidária para a Demência (Comunidade ReMind), capacitada para acolher uma proposta de transformação social e qualificada para apoiar, de forma alargada, cuidadores/as e pessoas cuidadas, envolvendo, assim, toda a comunidade na inclusão e emancipação dos seus indivíduos. A rede local é, também, o chapéu institucional sob o qual as restantes componentes do modelo, mutuamente subsidiárias e complementares, serão criadas e mantidas.

**ABORDAR OS ATUAIS
MODELOS LOCAIS DE CUIDADO
E AJUSTÁ-LOS PARA QUE
RESPONDAM ÀS CRESCENTES
NECESSIDADES DAS PESSOAS
AFETADAS**



Em conjunto, as entidades e pessoas que constituem a rede, devem ser capazes de capitalizar recursos endógenos importantes (humanos, materiais, financeiros, sociais, institucionais, intergeracionais, entre outros) enquanto ferramentas para a geração de um ambiente onde todos (pessoas com demência, cuidadores e comunidades em geral) possam ser melhor preparados para lidar com os desafios e para prestar os cuidados necessários a uma melhor qualidade de vida.

Como já mencionado, a Comunidade ReMind propõe uma transformação social, traduzida, em termos práticos, no apoio concreto a pessoas afetadas direta ou indiretamente pela demência. Por um lado, as pessoas afetadas “utilizam” o apoio e os “serviços” disponibilizados na comunidade, e, por outro, a comunidade reconhece, inclui e empodera estas pessoas enquanto elementos essenciais para o seu próprio desenvolvimento.

O desenvolvimento da Comunidade ReMind (desenvolvida com base numa rede local de agentes), por si um poderoso gerador de inovação social, implica uma mudança crítica, acarretando uma forte inovação no processo uma vez que pretende abordar os atuais modelos locais de cuidado e ajustá-los de forma a dar resposta às crescentes necessidades dos grupos afetados.

TRANSFER ABILIDADE

Esta componente do modelo ReMind apresenta um elevado potencial para ser disseminado e transferido para outras geografias e comunidades, interessados ou dedicados ao desenvolvimento de recursos e serviços chave de base local para apoiar a inclusão e o bem-estar das pessoas afetadas, direta ou indiretamente, pela demência.

Por todo o mundo, as Comunidades Amigas da Demência (CAD), ou Dementia Friendly Community (DFC) estão, na verdade, a tornar-se tendências, estando, simultaneamente, alinhadas com as políticas, estratégias e planos Europeus e nacionais de relevo para a saúde mental e cuidados na demência.

Estas estratégias e planos, que podem ser apoiadas e beneficiar com as aprendizagens e conquistas desta componente do modelo, criam excelentes oportunidades para:

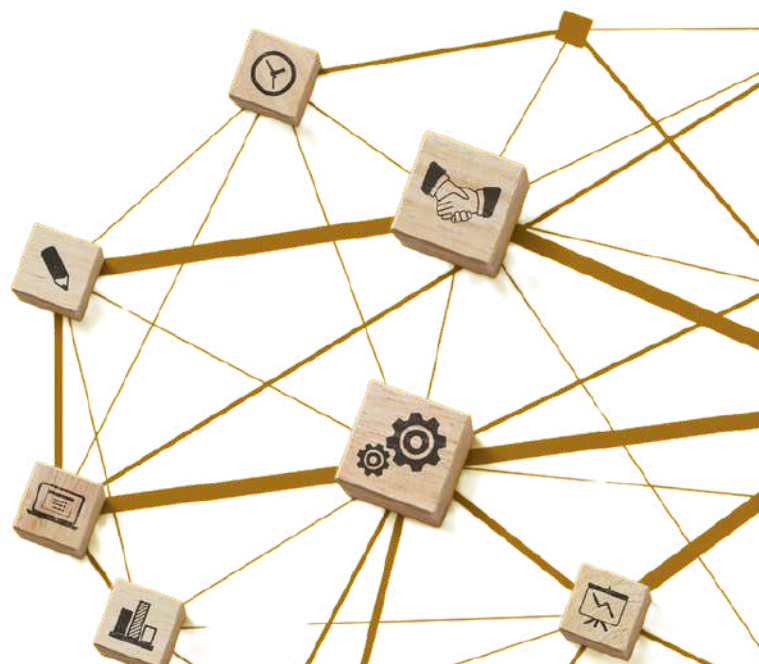
- **INOVAR NOS SISTEMAS DE “ASSISTÊNCIA NA DEMÊNCIA”;**
- **CONTRIBUIR PARA REGIÕES MAIS SOCIAIS E INCLUSIVAS;**
- **CONTRIBUIR PARA A IMPLEMENTAÇÃO DO PILAR EUROPEU DOS DIREITOS SOCIAIS;**
- **ASSEGURAR IGUAL ACESSO A CUIDADOS PRIMÁRIOS E SERVIÇOS DE APOIO BÁSICOS, FOMENTANDO A RESILIÊNCIA DOS SISTEMAS DE CUIDADO PRIMÁRIOS;**
- **PROMOVER A TRANSIÇÃO PROGRESSIVA DOS CUIDADOS INSTITUCIONAIS PARA MODELOS DE CUIDADO DE NÍVEL LOCAL, PRÓXIMO E FAMILIAR.**

PARA ENTIDADES INTERESSADAS NO DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS E SERVIÇOS CHAVE DE BASE LOCAL PARA APOIO AO BEM-ESTAR E À INCLUSÃO DE PESSOAS AFETADAS PELA DEMÊNCIA

Os conceitos base subjacentes a esta componente do modelo, são, de facto, a cooperação e a articulação (de esforços, recursos, oportunidades, etc.), gerando, assim, importantes sinergias centradas no apoio à demência.

Partindo de iniciativas escassas e dispersas, a maioria das quais promovidas pelas autoridades de saúde ou, em particular, pelas instituições que lidam já com a demência (i.e, lares de idosos ou casas de repouso), a Comunidade ReMind pode introduzir não só inovação, mas, principalmente, qualidade e diversidade nas abordagens de cuidados locais.

Para além de quaisquer outros atributos que possam ser decididos na própria esfera de governação (gestão participativa), a rede de agentes locais constituída para a Comunidade ReMind deve ser responsável pela implementação de um conjunto de ações e “serviços” integrados dedicados às pessoas com demência e seus/suas cuidadores/as.



GRUPOS-ALVO

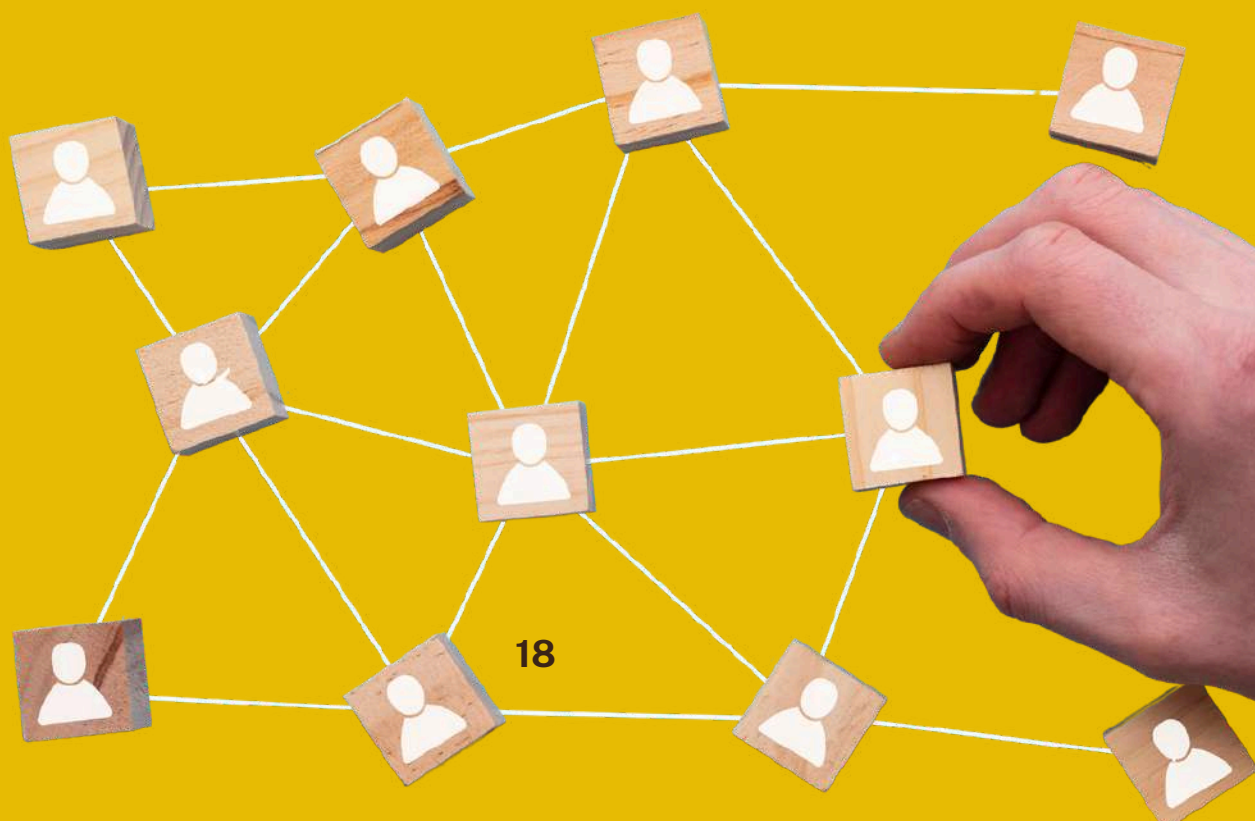
QUEM DEVE SER ENVOLVIDO NO DESENVOLVIMENTO DE UMA COMUNIDADE REMIND?

Na verdade, o grupo envolvido na discussão e criação da Comunidade ReMind deve ser tão alargado quanto possível. Irá depender, no entanto, da natureza do atual ecossistema institucional local que irá alicerçar o modelo e dar corpo às suas intenções.

No caso das comunidades piloto do projeto, muitos tipos de entidades foram desafiadas a participar, entre as quais podemos salientar as seguintes: municípios; organizações de assistência social e de saúde; ONGs; organizações da sociedade civil e seus representantes; associações de terceira idade; operadores culturais (museus, galerias, entidades patrimoniais, etc.); bibliotecas; empresas; associações desportivas; entre muitas outras entidades públicas e privadas locais com intervenção em cada comunidade alvo.

MUNICÍPIOS
ORGANIZAÇÕES DE SAÚDE E ASSISTÊNCIA SOCIAL
ONG E ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL
ESCOLAS, ENTIDADES DESPORTIVAS E DE LAZER
OPERADORES CULTURAIS E BIBLIOTECAS
ASSOCIAÇÕES DE IDOSOS
EMPRESAS LOCAIS
OUTRAS ENTIDADES PÚBLICAS E PRIVADAS

Naturalmente, alguém tem de assumir a iniciativa, sendo aconselhável iniciar o processo com um conjunto estruturado de entidades, reunindo, pelo menos, um município ou autoridade local de relevo, uma qualquer autoridade local da área da saúde/saúde mental, uma ONG experiente em processos participativos, e outros representantes da sociedade civil.



METODOLOGIA

A implementação da “rede local” que estabelece os alicerces da Comunidade ReMind não exige qualquer competência, ferramenta, técnica ou método especial a seguir. Os requisitos mais importantes são, na verdade, uma boa abordagem e vontade de cooperar (intra/inter-institucionalmente) em direção a um objetivo comum. No caso específico das comunidades piloto concebidas no âmbito do projeto ReMind, estes seriam os principais passos a seguir:

- 1** Comece por desenhar uma proposta inicial para a rede, configurando os seus aspetos básicos, tais como: os seus objetivos, princípios de funcionamento, responsabilidades e papéis dos membros, estratégia global para o envolvimento de toda a comunidade, como proceder com a entrada de novo membros, como deverá estar organizada a coordenação, entre outros aspetos que possa considerar;
- 2** Promova uma primeira reunião com um grupo restrito de atores-chave locais (como referido na secção anterior) para apresentar a ideia e uma proposta inicial. A discussão deverá levar a uma estruturação mais profunda e ao enriquecimento da proposta inicial da rede a criar, gerando consenso em todos os aspetos discutidos;
- 3** Atualize a proposta inicial de acordo com os resultados da primeira reunião e partilhe-a com o grupo, para validação. Inclua na proposta atualizada: uma lista de potenciais entidades a convidar para a rede, e; um exercício simples de diagnóstico participativo relativo ao ecossistema institucional local (quais o principais problemas, necessidades, mas também oportunidades e forças), e peça contributos adicionais ao grupo;

OS REQUISITOS MAIS IMPORTANTES SÃO UMA BOA ABORDAGEM E A VONTADE DE COOPERAR PARA UM OBJETIVO COMUM

- 4** Uma vez reunida toda a informação e produzida uma nova versão atualizada da proposta, promova uma segunda reunião com o grupo para discussão e acordo sobre os conteúdos do documento da proposta. A reunião deverá resultar numa proposta final para a rede, compilando todos os aspetos e dados necessários;
- 5** Com base na proposta final, comece a preparar os conteúdos de um “acordo de cooperação”, que constituirá o documento formal a ser subscrito pelos futuros membros e fundadores da rede local. O acordo é produzido de acordo com as decisões tomadas nas reuniões anteriores e pelos grupos de trabalho, redigido e partilhado com o grupo para revisão e validação (considere, também, a validação legal e jurídica). Deve resultar um texto final e produzido o documento para futura assinatura;
- 6** É o momento de divulgar a rede e de convidar um conjunto mais alargado de instituições locais a fazer parte da rede. Esta etapa deve ser feita de acordo com as suas práticas normais e contexto. No caso do ReMind, foi feito através de reuniões diretas e estruturadas, presenciais, com potenciais membros (discutindo todos os detalhes da rede e partilhando o acordo), resultando em sucesso em 100% dos casos!
- 7** Agora, completados com sucesso todos os passos anteriores, aconselhamos o agendamento de um evento público para apresentação da rede a toda a comunidade (pessoas e instituições) e a outros atores de relevo a nível regional ou nacional, aproveitando esse mesmo evento para formalizar a rede (sessão protocolar de assinatura do acordo).

PONTOS CRÍTICOS

Quais são os principais aspectos críticos que deve ter presente para garantir o melhor sucesso na implementação desta componente do modelo?

MANTER UMA LIDERANÇA INDEPENDENTE AO LONGO DE TODO O PROCESSO

A rede a criar deve partir, se possível, de uma abordagem independente (de posicionamentos partidários, ideologias políticas ou institucionais, segundas agendas ou de outras influências). A rede deve focar-se apenas nos objetivos comuns dos membros em relação a um modelo novo ou melhorado para apoiar os grupos afetados pela demência.

FORMALIZAÇÃO DO ACORDO

Tendo em conta o enquadramento estratégico, institucional e eventualmente político no qual a rede é fundada, e a sua importância para o ecossistema local de cuidados a interencionar, recomendamos a organização de uma sessão pública onde se inclua a assinatura oficial do acordo pelos membros (constituindo oficialmente o núcleo da Comunidade ReMind).

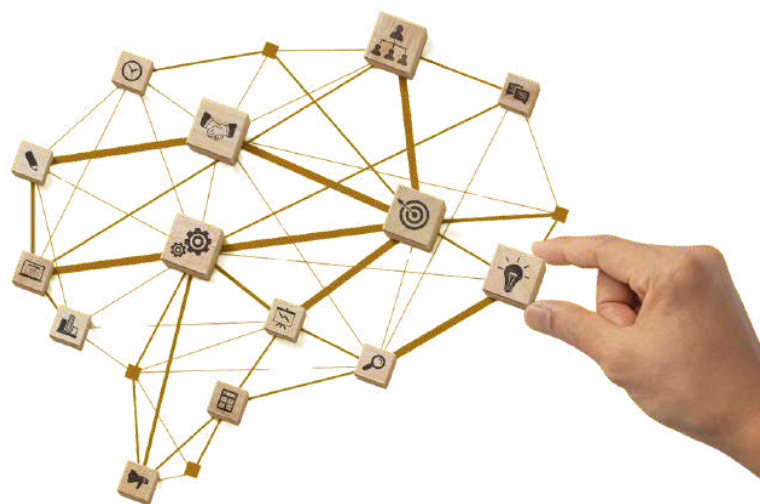
ENVOLVIMENTO E COMUNICAÇÃO SOCIAL

Emita notas de imprensa (e se possível, convide os órgãos de comunicação social para uma conferência de imprensa), prepare convenientemente a promoção da rede e organize uma sessão pública para a apresentar. Está tudo relacionado com o “envolvimento” e a divulgação deve ser o mais ampla possível, dentro e fora da sua comunidade. Lembre-se que a sua ação é pioneira e que a solução que está a criar é certamente muito pertinente e útil para outras comunidades.

PARTICIPAÇÃO, COMPROMISSO, OBJETIVOS COMUNS E ENVOLVIMENTO CONTÍNUO DOS CUIDADORES, AO LONGO DO PROCESSO

VISIBILIDADE E INFORMAÇÃO CLARA

A construção de uma página web e de perfis nas redes sociais adequadas para a rede local seria uma ótima ideia, dando visibilidade e promovendo a cooperação estabelecida. Para além disso, estes canais digitais serão muito úteis para informar a comunidade e transmitir as atividades, eventos, práticas, ferramentas e serviços disponibilizados no âmbito da Comunidade ReMind.



ABORDAGEM PRÁTICA

Das palavras à ação! A rede será a “entidade” responsável pelo suporte desenvolvimento, validação e apoio às atividades que se seguem (as demais componentes do modelo). É neste espaço que os membros da rede irão desenvolver mais trabalho, irão partilhar e trocar recursos, articular esforços e irão disponibilizar oportunidades de apoio aos cuidadores e às pessoas com demência.

ESFORÇO DE IMPLEMENTAÇÃO

O esforço necessário para preparar e realizar esta componente do modelo ReMind (a rede local) pode ser descrito de acordo com o esquema abaixo.

Os esforços são classificados em diferentes categorias, tais como afetação de tempo de trabalho, especialização de RH, alocação de recursos técnicos e financeiros e nível de dificuldade.

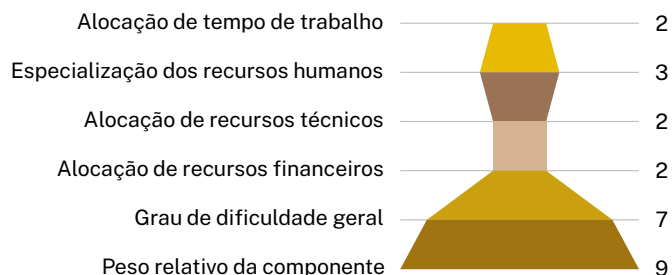
Note que os esforços são aqui considerados numa escala comparativa (1 baixo esforço; 10 esforço elevado) entre todas as componentes do modelo apresentado.



◀ BAIXO ESFORÇO IMPLEMENTAÇÃO ELEVADO ▶



O peso relativo da componente* no modelo refere-se à importância relativa que ela tem e ao contributo que dá para a estruturação, consolidação e sustentabilidade do modelo ReMind como um todo.



CAPACITAÇÃO REMIND



CAPÍTULO IV

COMPONENTE 2 DO MODELO

Criação e implementação de um programa integrado de capacitação dirigido ao cuidado na demência



OBJETIVO E IMPACTO

O objetivo desta componente do modelo ReMind é a criação de um programa integrado de CAPACITAÇÃO. O programa visa reciclar, melhorar e desenvolver as competências dos cuidadores (informais, formais, mas também de profissionais não especializados) da comunidade e do pessoal técnico das suas organizações (municípios, organizações dos setores social e da saúde, organizações de seniores, organizações culturais, organizações da sociedade civil, entre muitos outros).

ESPERA-SE EMPODERAR O MÁXIMO POSSÍVEL DE CUIDADORES, MELHORANDO A SUA CAPACIDADE PARA DESENVOLVER, APOIAR E DISPONIBILIZAR CUIDADOS REGULARES E CONSISTENTES ÀS PESSOAS COM DEMÊNCIA E A SI PRÓPRIOS.

Sendo uma prioridade central do modelo, o programa (conjunto de ações de formação intercâmbio e empoderamento) dá ao seu grupo-alvo a oportunidade de adquirir conhecimento, habilidades e ferramentas, propositadamente ajustadas aos desafios impostos pela demência, assim como ao bem-estar pessoal e psicológico dos cuidadores (altamente depreciado devido à intensidade da prestação de cuidados).

Ao mesmo tempo que desenvolvem as suas competências, os cuidadores são também desafiados a partilhar experiências reais relacionadas com as melhores práticas de cuidado, assumindo assim um papel mais ativo na prevenção e mitigação do estigma, da mistificação, da marginalização e da exclusão social associadas à demência.



Devendo responder a um diagnóstico de necessidades da comunidade, a construção do programa pode basear-se nos recursos disponibilizados pela Organização Mundial de Saúde, tais como o manual *iSupport* (um programa de auto-desenvolvimento de competências e formação para cuidadores de pessoas com demência), ou em qualquer outro recurso formativo adequado. No âmbito da implementação do reMind, foram desenvolvidos dois tipos de ações:

1. “FORMADORES” REMIND:

Um ciclo de 2 ações transnacionais de formação, especificamente desenhadas para formar formadores. O conteúdo das ações foi baseado nos recursos já referidos (*iSupport*) e ajustados ao perfil dos grupos de formandos de cada comunidade e região parceira. Estes formandos seriam, mais tarde, responsáveis pelas ações de tutoria e formação dirigidas aos cuidadores em cada uma das comunidades locais alvo.

2. “CUIDADORES” REMIND:

Um conjunto de ações locais realizadas em cada comunidade, conduzidas pelo pessoal previamente capacitado, especificamente desenhadas para cuidadores informais. Os horários, conteúdo, método e tipologia destas ações devem ser sempre ajustados às necessidades, perfil e disponibilidade dos cuidadores e cuidadoras locais.

TRANSFER ABILIDADE

O programa de capacitação desenhado no âmbito do projeto ReMind, e testado nas comunidades parceiras, foi inspirado no manual *iSupport* (isupportfordementia.org) e no respetivo programa publicado pela Organização Mundial de Saúde, e ajustado com o apoio de especialistas em saúde mental convidados a colaborar no projeto.

Pela sua natureza programática, e uma vez tendo sido originalmente inspirado num programa de autodesenvolvimento de competências e formação para cuidadores de pessoas com demência, o programa de capacitação ReMind apresenta um elevado potencial de transferibilidade e replicação noutras comunidades ou ecossistemas de cuidados, *per si* ou conjuntamente com a adoção do modelo ReMind como um todo.

A componente foi originalmente desenhada como parte integrante de todo o modelo, mas pode, ainda assim, ser adaptada ou replicada individualmente.

Adotado separadamente, o esforço de implementação será comparativamente mais elevado uma vez que irá precisar, antes, de envolver um conjunto específico de participantes (o mais diverso possível), conjunto este que, no caso do ReMind, foi assegurado pela rede local previamente constituída (ver o Capítulo III, anterior).

Tal como implementado, o programa de Capacitação ReMind depende, em parte, da criação, a nível local, das Comunidades ReMind, mas, também, da oportunidade de cooperar a nível transnacional. Ainda que a transnacionalidade possa acrescentar valor à prática, pelo contexto multicultural e pela oportunidade de partilha de pontos de vista e experiência nos diferentes contextos, ela não é fundamental.

Independentemente do formato que venha a adotar, e partindo do princípio que está interessado em desenvolver competências para melhor cuidar da demência na sua comunidade, pode confiar no programa enquanto prática eficaz e inovadora para alcançar os seus objetivos.



PARA TODAS AS PESSOAS E ENTIDADES INTERESSADAS NO DESENVOLVIMENTO DE COMPETÊNCIAS E NO EMPODERAMENTO DE CUIDADORES PARA A OFERTA DE CUIDADOS CONSISTENTES A PESSOAS COM DEMÊNCIA

GRUPOS-ALVO

QUEM DEVE SER ENVOLVIDO NO DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA DE CAPACITAÇÃO REMIND?

O programa de capacitação deve juntar dois níveis distintos de participantes: os formandos (cuidadores informais e formais, tutores, facilitadores, formadores) e os formadores e peritos que ministram as ações de capacitação (identificados no seio da rede local e das instituições dos setores social e da saúde mental).

A seleção de formandos irá depender das necessidades diagnosticadas na sua comunidade, mas, principalmente do perfil e disponibilidade desses potenciais formandos. Estes devem ser capazes de participar no programa de capacitação completo, beneficiando, assim de todo o conjunto de aprendizagens oferecidas.



PERITOS E FORMADORES QUALIFICADOS EM SAÚDE MENTAL, ASSISTÊNCIA SOCIAL E CUIDADOS NA DEMÊNCIA



CUIDADORES DE PESSOAS COM DEMÊNCIA (INFORMAIS, FORMAIS, PROFISSIONAIS)

No que respeita à seleção dos formadores e dos peritos que irão dinamizar as ações de capacitação, procure envolver profissionais qualificados, especializados e experientes nas disciplinas relevantes de saúde mental e de cuidados diários da demência e na atenção e acompanhamento a cuidadores.

Adicionalmente, deve garantir que o grupo de entidades envolvidas se mantém estável ao longo da implementação da prática: municípios, entidades do setor social e da saúde; ONG; sociedade civil; associações sénior; operadores culturais; entre muitas outras entidades públicas e privadas e, claro; todos os cuidadores interessados.



METODOLOGIA

A preparação e realização do programa de Capacitação ReMind exige uma boa dose de tempo e a alocação de recursos e de competências específicas para dinamizar as ações de capacitação e para a organização das respetivas sessões. Assim, o sucesso desta componente depende da mobilização de pessoas, competências e recursos adequados. No caso particular da prática desenvolvida no âmbito do projeto ReMind, estes seriam os principais passos a dar:

- 1** Comece por consultar os recursos disponibilizados pela Organização Mundial de Saúde e/ou outros recursos fiáveis que possam apoiar a preparação do programa de capacitação. Organize reuniões com os relevantes membros da rede, e comece a tomar decisões;
- 2** As reuniões devem servir a preparação do programa, definindo os seus aspetos básicos: distribuição de funções e de responsabilidades; identificação e seleção de entidades e espaços para acolhimento das atividades de formação; agendamento do programa; promoção da atividade; preparação de materiais e ferramentas de formação; identificação, seleção e mobilização de participantes;
- 3** O programa, coordenado pela rede local e apoiado por formadores qualificados, é implementado em duas fases distintas, mas complementares: primeira, a Formadores ReMind (formação de formadores); segunda, a Cuidadores ReMind (a formação de cuidadores);
- 4** Dê muita atenção aos conteúdos e materiais a serem disponibilizados. Se possível, além de um acompanhamento continuo a cuidadores, introduza meios online ou de eLearning que possam ajudar a consolidar as aprendizagens.

O DESEMPENHO DO PROGRAMA DEPENDE, SOBRETUDO, DA MOBILIZAÇÃO DE COMPETÊNCIAS E DO ENVOLVIMENTO DE CUIDADORES

- 5** Com base nas competências disponíveis na rede, assegure-se de que trata dos detalhes que quer acrescentar ao programa de capacitação. Lembre-se, os detalhes podem fazer toda a diferença na satisfação dos participantes, assim como nos resultados globais das ações de formação. Mãos à obra!
- 6 FORMADORES REMIND:**
Foram implementadas 2 ações de formação (5 dias cada), transnacionais, para um grupo de 25 formandos cada. Embora a “transnacionalidade” tenha sido importante, as ações podem ser realizadas a nível local, contando apenas com os peritos e participantes locais ou regionais que queira envolver. O objetivo é ter o máximo possível de pessoas formadas, para que o conhecimento e as competências adquiridas possam, facilmente, ser multiplicadas nas esferas locais, alcançando mais cuidadores;
- 7 CUIDADORES REMIND:**
Beneficiando dos saberes adquiridos pelos participantes na primeira atividade de capacitação (formação-formadores), serão estes, agora, responsáveis por ministrar a formação diretamente aos cuidadores da comunidade. As ações deverão ser estritamente ajustadas às necessidades, perfil e disponibilidade dos cuidadores locais. As abordagens e metodologias aplicadas na capacitação devem ser acessíveis e respeitar as rotinas diárias dos cuidadores.



PONTOS CRÍTICOS

Quais os principais pontos críticos que deve ter presente para garantir o melhor sucesso na implementação desta componente do modelo?

COLABORAÇÃO MULTISSETORIAL E INTERINSTITUCIONAL

Tal como implementado, o programa de Capacitação ReMind é fundado no seio da Comunidade ReMind criada previamente. Estas etapas, sequentes, são muito importantes para a garantir a coerência entre as necessidades diagnosticadas na comunidade, os conteúdos e a qualidade da formação disponibilizada, e a amplitude de grupos-alvo alcançados. Lembre-se, a ideia é ajustar propositadamente a capacidade de cuidadores para lidar com os principais desafios impostos pela demência numa comunidade específica, e isto só pode ser alcançado através da ampla colaboração multissetorial e interinstitucional.

LIDERAR E TOMAR A INICIATIVA

A rede local, apoiada pelos membros e especialistas indicados como responsáveis pela atividade, deve despoletar o início do programa. A rede, enquanto “entidade” responsável pelo desenvolvimento e pelo suporte das componentes do modelo, deve sentir que o trabalho está a ser feito e que os resultados estão a ser alcançados.

QUALIDADE DA FORMAÇÃO E DOS FORMADORES

A qualidade dos formadores (peritos) é absolutamente crítica. Ainda que o nível de conhecimento, especialização e experiência dos peritos seja muito bem-vinda, é de grande importância que se garantam boas competências de comunicação, dinâmicas de grupo, empatia e facilitação.

ESPECIAL ATENÇÃO À COLABORAÇÃO PARA OBJETIVOS COMUNS, LIDERANÇA E INICIATIVA, CONSENSOS, QUALIDADE DAS FORMAÇÕES, DIVERSIDADE E PARTILHA, E ADAPTAÇÃO ÀS NECESSIDADES E PERFIS DOS CUIDADORES

DIVERSIDADE DE CONTEXTOS E PARTILHA

Recomenda-se a inclusão de mobilidade (incluindo transnacional). A promoção de ações de formação em diferentes contextos geográficos aumenta não só a motivação dos participantes, mas, também, a partilha de experiências e a identificação de boas práticas num contexto multidimensional e intercultural.



CONSENSO, FLEXIBILIDADE E ADAPTAÇÃO

Discuta e alcance consenso no agendamento das ações com todas as partes envolvidas (coordenação, formandos e formadores). As ações podem decorrer espaçadas no tempo e o seu ritmo deve depender dos planos da rede, da urgência e da disponibilidade do grupo-alvo. As ações dirigidas aos cuidadores devem ser geridas com flexibilidade adicional (tempo, agenda, locais, métodos, dimensão do grupo, etc.).

ESFORÇO DE IMPLEMENTAÇÃO

O esforço necessário para preparar e realizar esta componente do modelo ReMind (a Capacitação) pode ser descrito de acordo com o esquema abaixo.

Os esforços são classificados em diferentes categorias, tais como afetação de tempo de trabalho, especialização de RH, alocação de recursos técnicos e financeiros e nível de dificuldade.

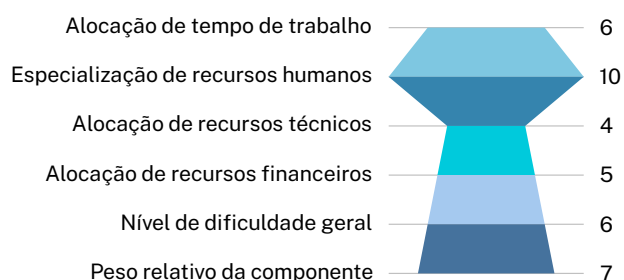
Note que os esforços são aqui considerados numa escala comparativa (1 baixo esforço; 10 esforço elevado) entre todas as componentes do modelo apresentado.



◀ BAIXO ESFORÇO IMPLEMENTAÇÃO ELEVADO ▶



O peso relativo da componente* no modelo refere-se à importância relativa que ela tem e ao contributo que dá para a estruturação, consolidação e sustentabilidade do modelo ReMind como um todo.



SENSIBILIZAÇÃO REMIND

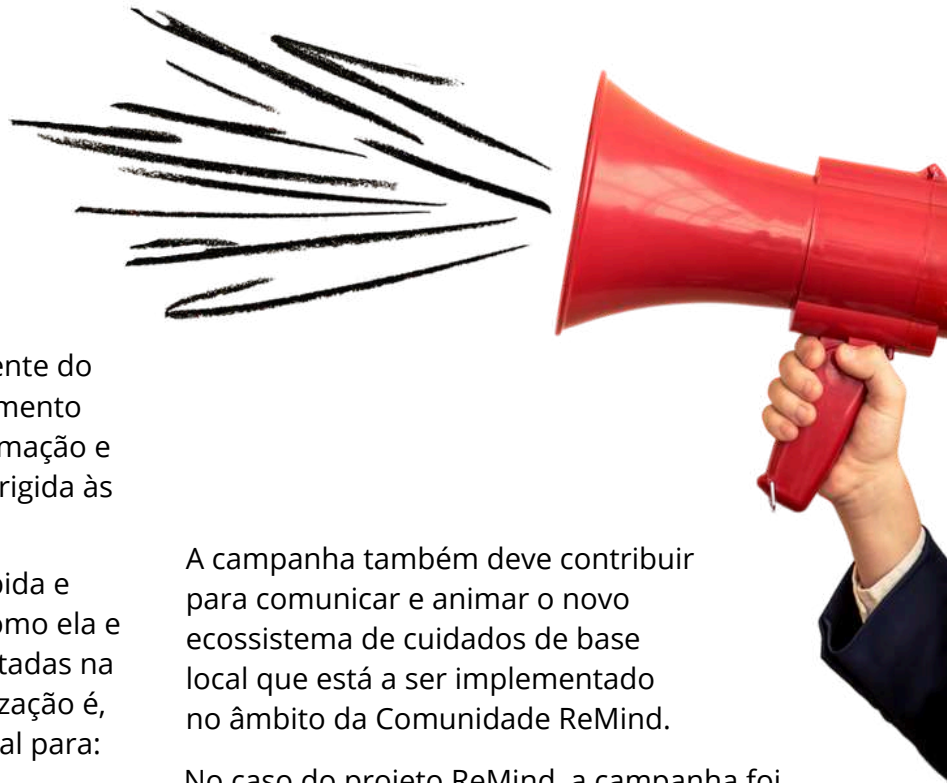


CAPÍTULO V

COMPONENTE 3 DO MODELO

Construção e desenvolvimento de uma campanha de comunicação pública para informar e sensibilizar sobre a demência nas comunidades

OBJETIVO E IMPACTO



O principal objetivo desta componente do modelo ReMind é a criação e lançamento de uma campanha pública de informação e sensibilização sobre a demência, dirigida às comunidades locais, mas não só.

A forma como a demência é percebida e perspectivada influencia o modo como ela e as pessoas por ela afetadas são tratadas na sociedade. A informação e sensibilização é, neste contexto, ferramenta essencial para:

- **MELHORAR A PERCEÇÃO SOBRE A DEMÊNCIA**
- **REDUZIR O ESTIGMA E PRECONCEITO ASSOCIADOS**
- **PROMOVER A QUALIDADE DE VIDA DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA, DAS SUAS FAMÍLIAS E CUIDADORES**

A Sensibilização ReMind constitui-se, assim, como uma campanha de comunicação pública multicanal (online, presencial, eventos, publicações, comunicação social, App móvel), dirigida à comunidade, suas instituições, famílias, cuidadores e população em geral, através da qual se informam e sensibilizam sobre: factos e noções sobre a demência; o impacto nos grupos afetados, famílias e sociedade em geral; prevenção, através da abordagem aos fatores e comportamentos de risco; dicas e práticas de prestação de cuidado a pessoas com demência, e; comunidades inclusivas e amigáveis na demência.

A campanha é veículo de conhecimento, e alerta, por exemplo, para a importância da redução do risco de demência, para a identificação de sinais de alerta e, acima de tudo, para a necessidade de antecipação atempada de rastreio ou diagnóstico.

A campanha também deve contribuir para comunicar e animar o novo ecossistema de cuidados de base local que está a ser implementado no âmbito da Comunidade ReMind.

No caso do projeto ReMind, a campanha foi estruturada em torno de quatro objetivos distintos de “informação e sensibilização”:

1. O QUE É A DEMÊNCIA

Noções e factos sobre a doença e os seus impactos nas pessoas, famílias, comunidades. Foco na redução do estigma e do preconceito associados à doença.

2. COMO PREVENIR

Dicas e informação útil sobre a prevenção da doença, com foco nos sinais de alerta, comportamentos de risco, promoção atempada de rastreio e diagnóstico.

3. CUIDADO INFORMAL

O que devem fazer os cuidadores para melhorar a capacidade e a qualidade dos cuidados para com as pessoas com demência e para o seu próprio cuidado

4. COMUNIDADES AMIGÁVEIS NA DEMÊNCIA

Informação acerca do conceito de comunidade inclusiva na demência, seu valor, os serviços que podem ser oferecidos e o apoio que pode ser dado pelos ecossistemas de cuidados de base local.

TRANSFER ABILIDADE

Esta componente do modelo apresenta elevado potencial de transferência e adoção em muitas outras comunidades e contextos institucionais, interessados ou dedicados a informar e sensibilizar sobre a demência nos seus aspetos mais relevantes.

O conteúdo da campanha foi desenvolvido a partir da informação disponível na página da Organização Mundial de Saúde, nas instituições de saúde e ação social das regiões parceiras, e no conhecimento partilhado pelos especialistas envolvidos no projeto. Tendo em conta que a informação e o conhecimento transmitidos sobre a demência são universais, podemos dizer que a transferabilidade e utilidade dos conteúdos da campanha são bastante elevadas, sendo possível o seu uso em muitos (se não todos) os contextos.

O material produzido (imagens, texto, canais) está disponível em 6 línguas (inglês, grego, italiano, polaco, português e espanhol) e pode ser consultado na página do projeto e nas redes sociais criadas para apoiar a comunicação e disseminação das ações ReMind. Sinta-se à vontade para utilizar estes materiais e para os traduzir na sua língua (se não disponível).

A componente foi originalmente desenhada para integrar o modelo ReMind. Pode, contudo, ser adaptada e implementada isoladamente. Neste caso, o esforço de adoção será comparativamente mais elevado uma vez que terá, primeiro, de criar e envolver um conjunto específico de competências (comunicação, dados sobre demência, dados sobre os cuidados na demência), conjunto este que, no caso ReMind, se encontrava já assegurado pela rede local previamente criada.

**A CAMPANHA É ÚTIL, SIMPLES E
AMPLAMENTE TRANSFERÍVEL PARA
QUALQUER CONTEXTO GEOGRÁFICO
OU INSTITUCIONAL**



GRUPOS-ALVO

QUEM DEVE SER ENVOLVIDO NO DESENVOLVIMENTO DA CAMPANHA DE SENSIBILIZAÇÃO REMIND?

No âmbito da campanha de informação e sensibilização, devem ser considerados dois conjuntos distintos de grupos-alvo.

O primeiro grupo a considerar diz respeito à preparação, criação e lançamento da campanha. Este deve ser constituído pelos promotores (as entidades ou pessoas que tomam a iniciativa) e por especialistas e pessoal técnico com conhecimento e competência relacionadas com os temas da campanha, incluindo competências nas áreas da comunicação (redes sociais, design, marketing, entre outras).

O segundo grupo a considerar será então o público-alvo da campanha. A identificação e seleção da audiência (a quem a campanha deve alcançar) irá determinar o sucesso da estratégia de informação e sensibilização.



PROMOTORES DA INICIATIVA E PERITOS EM COMUNICAÇÃO, REDES SOCIAIS, DESIGN, MARKETING



AUDIÊNCIA: COMUNIDADES, PÚBLICO EM GERAL, CUIDADORES, SOCIEDADE CIVIL, EMPRESAS, COMUNICAÇÃO SOCIAL

O público-alvo da campanha, tal como no âmbito do projeto, foi composto por:

COMUNIDADES LOCAIS

Público em geral, pessoas e entidades, das comunidades locais onde o modelo ReMind é implementado;

CUIDADORES

Cuidadores de pessoas com demência. Foco no cuidado informal;

AUTORIDADES PÚBLICAS

Autoridades locais, regionais, nacionais das áreas da saúde mental, social, geriatria. Outras autoridades locais, regionais e nacionais de relevo, agentes públicos, instituições da UE e eurodeputados;

ORGANIZAÇÕES DA SOCIEDADE CIVIL

Representantes de entidades da sociedade civil local e regional, ONG com ação nas áreas sociais, saúde e geriatria;

EMPRESAS E SERVIÇOS LOCAIS

Empresas privadas ou públicas, de todos os setores, abertas ao público e com oferta de bens e serviços básicos;

COMUNICAÇÃO SOCIAL

Órgãos da comunicação social das regiões alvo (imprensa, TV, rádio).



METODOLOGIA

A implementação da campanha exige esforços intermédios (tempo e recursos) quando comparada com as anteriores componentes do modelo. Se replicada tal como foi desenhada, o esforço será muito inferior ao necessário para a implementar a partir do zero.

Assumindo que dispõe dos principais canais utilizados, com apenas algumas adaptações contextuais, tradução (se necessário) e ajuste de conteúdos (imagens e mensagens de texto), a campanha pode ser facilmente preparada e lançada num curto período de tempo. Se ainda não dispõe desses canais, os requisitos mais importantes a considerar são então uma boa articulação de esforços entre os membros da rede e criatividade para transformar os recursos disponíveis em campanhas válidas e produtivas. No caso particular do projeto, estes foram os principais passos seguidos:

- 1** Defina claramente os objetivos e tópicos que quer abordar com a sua campanha (nós definimos 4 objetivos, como descrito, previamente, na secção Objetivos).
- 2** Defina o público-alvo da sua campanha (a quem se dirige). Aconselhamos a realizar um exercício de mapeamento de atores, ajudando a identificar os que são chave nas áreas relevantes, a informação que valorizam, o que precisam saber, quando e como os alcançar.
- 3** Para envolver o público é fundamental afinar a “mensagem” de forma a que ressoe e seja relevante para os recetores. Inverta o processo. Pense no que é importante ser ouvido pelo público-alvo ao invés daquilo que quer dizer. Uma vez que diferentes públicos são alcançados através de diferentes estratégias, as mensagens deverão ser ajustadas para cada um desses públicos.

OS REQUISITOS MAIS IMPORTANTES SÃO UM BOM ESFORÇO DE ARTICULAÇÃO ENTRE OS MEMBROS DA REDE E CRIATIVIDADE PARA TRANSFORMAR OS RECURSOS DISPONÍVEIS NUMA CAMPANHA VÁLIDA E PRODUTIVA

- 4** A infraestrutura de comunicação é a espinha dorsal sobre a qual são criadas, operadas e distribuídas as mensagens. Envolve ferramentas, canais, conteúdos, e a rede de contactos que permitem transmitir as mensagens na escala desejada. No caso ReMind, os principais canais foram: página web, redes sociais (Facebook, Instagram, LinkedIn); Material impresso (posters, brochuras); Eventos (seminários, workshops); Mailing (para públicos chave e multiplicadores); Comunicação social a nível local, regional e nacional; App móvel ReMind.
- 5** Produza ou reveja os conteúdos da campanha. A produção, edição, adaptação (se necessária, incluindo tradução) e distribuição dos conteúdos deve seguir um fluxo simples mas eficaz.
- 6** Defina um cronograma para a publicação das mensagens (conteúdos), tendo em conta todos os canais disponíveis, distribua funções e implemente-a!
- 7** Por fim, pense em avaliar a campanha. O objetivo é perceber a eficácia da ação no alcance e produção dos efeitos desejados no público-alvo. O esforço necessário para realizar a avaliação dependerá da ambição que queira introduzir na campanha e no controlo do seu impacto.

PONTOS CRÍTICOS

Quais os principais pontos críticos que deve ter presente para garantir o melhor sucesso na implementação desta componente do modelo?

INICIATIVA E ALOCAÇÃO DE RECURSOS

A rede local deve ser a entidade que assume o arranque da campanha. Mas não só. Os membros da rede precisam alocar recursos e competências relevantes, das quais depende a qualidade da campanha mas, também, a sua reedição e continua distribuição.

ENVOLVIMENTO DE ESPECIALISTAS

As competências alocadas, tanto para a qualidade dos conteúdos transmitidos como para a qualidade dos meios de comunicação usados, são um ponto crítico. Os promotores devem ser capazes de envolver especialistas em comunicação para ajudar no desenho de materiais e, mais tarde, gerir adequadamente as redes sociais e os canais digitais utilizados.

NIVELAR AS EXPETATIVAS

Mantenha os objetivos da campanha alinhados com a comunidade (inclusiva na demência) que quer fazer crescer, e dê voz às necessidades dos cuidadores locais para adequar tanto quanto possível a campanha ao público-alvo e garantir a sua utilidade.

COMEÇAR COM ALGO... AO INVÉS DE NADA

Uma campanha multicanal pode ser uma tarefa complexa. Mesmo com recursos limitados, é melhor ter algo do que nada ter. Seja criativo com os recursos disponíveis, os quais, podendo não ser os ideais para si, são certamente suficientes para começar a fazer a diferença e a sensibilizar a sua comunidade.

ASSEGURA O COMPROMISSO DE TODOS NA INICIATIVA. ENVOLVE ESPECIALISTAS DAS ÁREAS DA COMUNICAÇÃO, COMEÇA DE FORMA SIMPLES, MAS COMEÇA. AFINA A TUA MENSAGEM, EVITA A GÍRIA E MANTÉM PRESENTE A TUA MISSÃO.

“MENSAGENS” SIMPLES, MAS APELATIVAS

Manter as mensagens simples irá garantir que todos (comunidades, cuidadores, público em geral) são capazes de as apreender facilmente. Uma boa mensagem será imediatamente apelativa se a linguagem for cuidada, destacando-se de tudo o mais que compete pela atenção do público-alvo.

EVITAR CHAVÕES, GÍRIA E ACRÓNIMOS

A utilização de chavões, acrónimos, gíria ou linguagem técnica deve ser evitada uma vez que pode gerar confusão ou desinteresse. A linguagem utilizada deve ser clara e acessível ao máximo, garantindo que qualquer pessoa que não saiba nada sobre demência possa entender o que está a ser transmitido.

TER EM MENTE A MISSÃO SUBJACENTE

Ainda que a operação desta componente do modelo possa depender das componentes anteriores, ela confere a todo o modelo um sentido de missão e um foco visível e prático relativamente ao tema principal - cuidar da demência. Ter sempre presente a missão garantirá o enfoque nos grupos afetados e a coerência e fluidez das ações na comunidade.



ESFORÇO DE IMPLEMENTAÇÃO

O esforço necessário para preparar e realizar esta componente do modelo ReMind (a campanha de informação e sensibilização) pode ser descrito de acordo com o esquema abaixo.

Os esforços são classificados em diferentes categorias, tais como afetação de tempo de trabalho, especialização de RH, alocação de recursos técnicos e financeiros e nível de dificuldade.

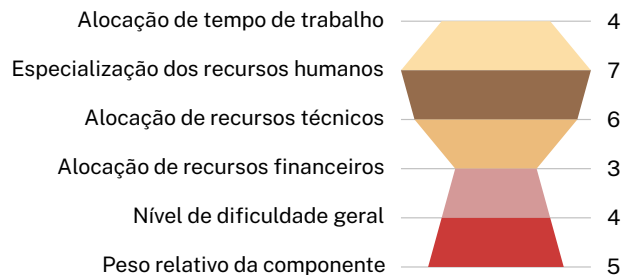
Note que os esforços são aqui considerados numa escala comparativa (1 baixo esforço; 10 esforço elevado) entre todas as componentes do modelo apresentado.



◀ BAIXO **ESFORÇO IMPLEMENTAÇÃO** ELEVADO ▶



O peso relativo da componente* no modelo refere-se à importância relativa que ela tem e ao contributo que dá para a estruturação, consolidação e sustentabilidade do modelo ReMind como um todo.



SUSTENTABILIDADE DO MODELO



CAPÍTULO VI

Uma revisão dos elementos que suportam a transferência, adoção e sustentabilidade do modelo ReMind

QUALIDADE E CREDIBILIDADE

As redes mais bem sucedidas (aqui, as redes locais que apoiam as Comunidades ReMind) são aquelas que conseguem implementar e sustentar eficazmente iniciativas que conduzam à constante melhoria das práticas e dos modelos que suportam não só as comunidades amigáveis na demência, mas também os ecossistemas institucionais por detrás destas comunidades.

Com vista à melhoria do bem-estar das pessoas que vivem com demência e das pessoas que delas cuidam, a comunidade inclusiva e amigável na demência proposta pelo modelo ReMind, requer, da parte dos seus promotores, uma atenção particular aos principais pilares que suportam as práticas.

Dois elementos irão ajudar a demonstrar os resultados e impactos obtidos pela aplicação do modelo. O primeiro é o benefício gerado nos grupos afetados e na comunidade, e o segundo será a capacidade de comunicar eficazmente as evidências desse benefício.

AO UTILIZAR O MODELO REMIND, OS UTILIZADORES PODERÃO ALCANÇAR BENEFÍCIOS, TAIS COMO:

- Aumento da consciência, inclusão e empatia em relação à demência
- Contribuir para a redução do risco de demência na comunidade
- Melhoria e antecipação do diagnóstico precoce e de cuidados adequados
- Apoio aos cuidadores e facilitação de oportunidades de bem-estar
- Apoio aos ecossistemas de cuidado (saúde e ação social) através da promoção da transição dos cuidados institucionais para cuidados de proximidade, local e familiar.



- Fomento da investigação, inovação social e colaboração entre atores locais
- Reconhecimento das comunidades e das entidades como exemplo de boas-práticas
- Melhorar competências de formadores e cuidadores (informais, formais, e doutros)
- Contribuir para a melhoria das estratégias e políticas de cuidados da demência.

AS EVIDÊNCIAS DOS BENEFÍCIOS OBTIDOS COM A IMPLEMENTAÇÃO DO MODELO REMIND DARÃO ÀS PESSOAS MOTIVOS PARA APOIAR, ACEITAR E PARTICIPAR NA MUDANÇA.

MAS COMO CONSEGUIMOS ESTAS EVIDÊNCIAS?

- Escolha um conjunto de bons indicadores de sucesso antes da implementação do modelo e ilustre as diferenças na situação do ecossistema local de cuidados antes e depois da utilização do modelo;
- Identifique os benefícios para os cuidadores, pessoas com demência, organizações e para a comunidade como um todo;
- Solicite testemunhos a todas as partes e assegure a aplicação de abordagens participativas em cada passo;
- Comunique estes benefícios de uma forma que vá de encontro às necessidades dos diferentes públicos.

INDICADORES DE SUCESSO

Uma vez finda a preparação do modelo (ou de alguma das suas componentes) e iniciada a implementação, deve estabelecer referências. Isto irá ajudar a determinar, mais tarde, se os benefícios estão ou não a ser alcançados como desejado.

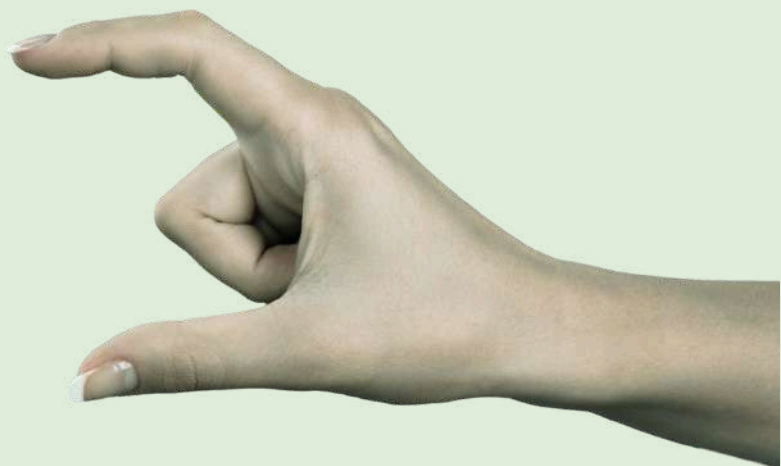
A definição de indicadores é fundamental para medir o progresso e garantir que os objetivos são alcançados. O ditado “gerimos o que medimos” realça a importância desta “medição”, seja para manter o modelo, seja para o melhorar continuamente.

As entidades e redes locais que adotem o modelo devem ser flexíveis e abertas à inclusão de ajustes contínuos que respondam às necessidades em evolução dos grupos-alvo.

Os indicadores definidos para a adoção do modelo ReMind irão, certamente, variar de entidade para entidade, de rede para rede, de comunidade para comunidade.

Estes indicadores irão depender, também, de o modelo ser implementado no todo ou em parte, se é implementado por uma parceria ou simplesmente por iniciativa de um ator isolado, dos recursos disponíveis, da política de uma organização ou mesmo das políticas regionais ou nacionais específicas, entre muitas outras variáveis.

Como ponto de partida, sugerimos, aos utilizadores do modelo, a definição de um conjunto mínimo de indicadores. À direita, ficam alguns como exemplo. Acrescente tantos indicadores quantos entender. Torne-os parte da sua história de sucesso!



- **NÚMERO DE CUIDADORES ENVOLVIDOS**
- **NÚMERO DE ESPECIALISTAS, FORMADORES, FACILITADORES, E VOLUNTÁRIOS ENVOLVIDOS**
- **GRAU DE MELHORIA DAS COMPETÊNCIAS DOS CUIDADORES E FORMADORES ENVOLVIDOS**
- **NÚMERO DE CUIDADORES (FORMAIS, INFORMAIS, PROFISSIONAIS) A APLICAR AS NOVAS COMPETÊNCIAS, CONHECIMENTO E PRÁTICAS NO SEU PRÓPRIO CONTEXTO DE AÇÃO**
- **NÚMERO DE EVENTOS ORGANIZADOS E NÚMERO DE ATORES ENVOLVIDOS**
- **NÚMERO DE ENTIDADES A PARTICIPAR ATIVAMENTE E A SUBSCREVER A REDE LOCAL CRIADA (COMUNIDADE REMIND)**
- **NÚMERO DE CONTEÚDOS DE CAMPANHA PUBLICADOS, FREQUÊNCIA E ALCANCE**

PORQUÊ MONITORIZAR?

Disponibiliza informações sobre o sucesso e evidencia áreas de melhoria. Um fluxo contínuo de monitorização permitirá aperfeiçoar e adaptar o modelo e introduzir mudanças na sua estrutura. Doutra forma, questões importantes ou retrocessos podem passar despercebidos, criando riscos para a sustentabilidade do modelo.

ADAPTABILIDADE E REPLICAÇÃO



A adaptabilidade é muito importante para determinar se um processo novo ou melhorado se sustentará no tempo. O Modelo ReMind, desenvolvido por uma parceria transnacional (Portugal, Espanha, Grécia, Itália, Polónia), foi testado em diferentes contextos comunitários e com diferentes abordagens. Ao longo do teste, foram identificadas três situações nas quais a adaptabilidade demonstra ser essencial:

DURANTE A FASE DE DESENHO E PREPARAÇÃO

Ao aplicar o modelo exatamente como foi desenhado, ajustando-o ao seu contexto de ação. É aqui que a adaptabilidade é decisiva, sendo essa a principal razão deste manual, explorar e disponibilizar etapas, conceitos e métodos, e orientar na sua replicação.

QUANDO MUDA O ECOSISTEMA LOCAL DE CUIDADO

Quando existem mudanças nas práticas, pessoas, estruturas e nas políticas e a pertinência do modelo é posta em causa. É aqui que a qualidade e credibilidade das evidências se tornam cruciais. Se utilizar os indicadores de sucesso adequados para obter evidências concretas dos benefícios da utilização do modelo, então, seja qual for a mudança nas pessoas, nas entidades ou na liderança, a utilização do modelo será seguramente apoiada e incentivada. Como demonstrado, o modelo é flexível e exige recursos facilmente alocáveis, o que o torna fácil de adaptar a mudanças em curso.

AO LONGO DO TEMPO, QUANDO O MODELO SE TORNA UM CANDIDATO A MELHORIAS

O modelo proposto foi desenvolvido com o objetivo de oferecer uma solução de base comunitária simples e flexível que pode ser continuamente adaptada e melhorada para dar resposta às necessidades dos seus utilizadores e grupos-alvo. A flexibilidade e a utilização de recursos fáceis de obter tornam o modelo altamente sustentável.

Os conceitos de sustentabilidade e de replicação estão muito relacionados, uma vez que a sustentabilidade é assegurada também por um bom esforço de replicação. Replicar implica aqui “utilizar e obter benefício de um resultado”, e traduz-se em ganhos de sustentabilidade, levando os benefícios da iniciativa a outros contextos e estendendo no tempo o seu impacto.

Ao construir uma comunidade ReMind e ao replicar o modelo no seu contexto de ação, garanta que a iniciativa reúne compromisso de todos os promotores, desde o início, e que todos apostam na sua disseminação. Para todos eles, bem como para terceiros, o modelo deve constituir uma abordagem inovadora, desenhada para mitigar problemas e necessidades comuns.

O modelo não tem de encaixar em todos os contextos, mas a sua replicabilidade é alta, uma vez que pode ser adaptado, com baixo esforço, a eventuais mudanças sociais e às dinâmicas dos setores abordados.

CONCLUSÕES

CAPÍTULO VII

Uma revisão geral sobre a adoção do modelo ReMind, recomendações e comparação entre as diferentes componentes do modelo



COMPONENTES DO MODELO COMPARADAS

Nesta secção comparamos as distintas componentes do modelo, classificando-as com base no respetivo grau de alocação de recursos e esforço de implementação.

Como já referido, o esforço é apresentado em diferentes categorias, como alocação de tempo de trabalho, especialização de recursos humanos, alocação de recursos técnicos e financeiros e nível de dificuldade.

O “peso relativo da componente” mostra a importância que ela tem e contributo que dá à estrutura, consolidação e sustentabilidade do modelo ReMind como um todo. Já a dimensão “transferibilidade”, mostra a dificuldade de adoção das práticas noutros contextos.

ESCALA DE ESFORÇO COMPARADO ENTRE AS 3 COMPONENTES



	COMUNIDADE	CAPACITAÇÃO	SENSIBILIZAÇÃO
ALOCAÇÃO DE TEMPO DE TRABALHO Tempo necessário para preparar e implementar a prática	●	●●●	●
ESPECIALIZAÇÃO DE RECURSOS HUMANOS Nível de especialização necessária dos RH para preparar e implementar a prática	●	●●●	●
ALOCAÇÃO DE RECURSOS TÉCNICOS Nível de recursos técnicos (equipamento, materiais, etc.) para implementar a prática	●	●●	●●●
ALOCAÇÃO DE RECURSOS FINANCEIROS Nível de recursos financeiros (custo comparado) para preparar e implementar a prática	●	●●●	●
NÍVEL DE DIFICULDADE GERAL Nível global de dificuldade (complexidade) de preparação e implementação da prática	●●●	●●	●
PESO RELATIVO DA COMPONENTE Importância relativa que tem na estrutura e consolidação do modelo como um todo	●●●	●●	●
TRANSFERIBILIDADE Facilidade de transferência e replicação da prática noutros contextos	●	●●	●●●

NOTAS FINAIS

O presente manual propõe às instituições e a todas as partes interessadas uma abordagem simples e efetiva para construir, desenvolver e manter de um ecossistema de cuidados de base comunitária com o objetivo de apoiar e promover a inclusão de cuidadores e cuidadoras e das pessoas afetadas pela demência.

Uma comunidade amigável na demência incentiva pessoas e instituições a partilhar responsabilidade e a ação necessária para garantir que as pessoas com demência são apoiadas, compreendidas, valorizadas e capazes de participar na sua comunidade.

O modelo ReMind dá resposta a um dos grandes desafios na sociedade atual (crescente aumento do número de pessoas afetadas, direta ou indiretamente pela demência) e acompanha as tendências e políticas dos sistemas de cuidados de saúde formais e informais.

Alimentada por uma rede de entidades públicas e privadas e representantes da sociedade civil, uma real “comunidade amigável na demência” estará mais capaz de acolher a necessária transformação social, e de apoiar os grupos afetados nos enormes desafios da sua vida quotidiana.

As práticas visam ir para além dos limites dos sistemas de cuidado na saúde e social e de envolver toda a comunidade na inclusão, facilitação e apoio às pessoas afetadas pela demência. Com este fim, é recomendada a implementação do modelo, considerando, pelo menos, a constituição da rede local.

É sob o “chapéu” da rede local que o conjunto adicional de recursos (principais componentes do modelo), subsidiários e complementares, podem ser alcançados:

- **A COMUNIDADE REMIND**
- **A CAPACITAÇÃO REMIND**
- **A SENSIBILIZAÇÃO REMIND**

O modelo é sustentável e adaptável a diferentes contextos e necessidades. Baseia-se na partilha e no intercâmbio de recursos e práticas facilmente exequíveis e na vontade das organizações e pessoas envolvidas em daí obterem benefícios.

O manual oferece a alternativa de implementar o modelo como um todo, ou apenas alguma das suas partes. O utilizador é livre de escolher as componentes que melhor respondem às suas necessidades e recursos disponíveis, assim como de usar, ampla e livremente, qualquer dos recursos partilhados.

Este manual não esgota as aprendizagens, métodos e outros detalhes que possam ser relevantes para o seu pleno uso. Não deve, por isso, hesitar em contactar a equipa ReMind. Teremos todo o gosto em ajudar.

Bom trabalho!



GLOSSÁRIO E REFERÊNCIAS



GLOSSÁRIO



CUIDADOR/A:

Pessoa que disponibiliza cuidados e apoio a uma pessoa com demência. Este apoio pode incluir:

- Apoio no autocuidado, tarefas domésticas, mobilidade, participação social, outras atividades.
- Oferta de informação, aconselhamento e apoio emocional, assim como envolvimento na advocacia, apoio à tomada de decisão e apoio entre pares e apoiando no planeamento de cuidados avançados.
- Oferta de serviços de pausa e descanso.
- Atividades para fomentar a capacidade intrínseca.

Os cuidadores podem incluir familiares ou membros da família alargada assim como amigos próximos, vizinhos e pessoas remuneradas ou voluntários/as.

DEMÊNCIA:

A demência é uma síndrome causada por doença no cérebro - normalmente crónica ou de natureza progressiva - na qual há um distúrbio de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, compreensão, orientação, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento. A debilitação das funções cognitivas é, normalmente, acompanhada e ocasionalmente precedida, pela deterioração do controlo emocional, do comportamento social e da motivação. Esta síndrome ocorre na doença de Alzheimer, na doença vascular cerebral e noutras condições que afetam, primária ou colateralmente, o cérebro, tais como a esclerose lateral amiotrófica, a doença de Prion, a doença de Parkinson e outras doenças relacionadas, doença de Huntington, degeneração espinocerebelar e atrofia muscular espinhal.

SOCIEDADE INCLUSIVA NA DEMÊNCIA:

Uma sociedade onde as pessoas afetadas participam totalmente na sociedade e têm nela um lugar. É uma sociedade onde há respeito, liberdade, dignidade, igualdade, acessibilidade e qualidade de vida. É uma sociedade onde são empoderados para uma vida independente, livre de estigma, discriminação, exploração, violência ou abuso.

SISTEMA DE CUIDADOS DE SAÚDE:

Refere-se a: a) todas as atividades que visam promover, restaurar e/ou manter a saúde; e b) as pessoas, instituições e recursos, organizados de acordo com políticas estabelecidas para melhorar a saúde da população servida, enquanto dão resposta às legítimas expectativas das pessoas e as protegem dos encargos com problemas de saúde através de diversas atividades que visam melhorar a saúde.

REDE LOCAL:

Uma equipa de pessoas, organizações e/ou entidades responsáveis pela supervisão, gestão e coordenação, envolvidas no desenvolvimento de uma Comunidade Amigável na Demência (CAD), ou integrando a demência numa iniciativa existente, monitorizando e avaliando e/ou escalando a CAD ou IAD (Iniciativa Amiga da Demência). A liderança é de base comunitária mas também pode ser de natureza política, administrativa, académica e/ou clínica.

MONITORIZAÇÃO E AVALIAÇÃO:

Um processo que disponibiliza informação sobre o sucesso de uma iniciativa, o seu desempenho e se está a alcançar a visão e resultados esperados.

COLABORAÇÃO MULTISSETORIAL:

Refere-se ao envolvimento de múltiplos setores, níveis de governação e entidades, que garante que a IAD reflecte as complexas necessidades e expectativas das pessoas com demência, seus cuidadores e familiares, levando a um resultado partilhado, mutuamente benéfico.

MITO:

Uma crença amplamente mantida mas falsa ou ideia que não é baseada em factos comprovados ou evidências.

PARTICIPAÇÃO:

Refere-se ao essencial envolvimento de pessoas com demência, cuidadores e familiares, em todas as etapas de desenvolvimento e gestão da CAD ou IAD. Ela é fundamental para uma abordagem baseada nos direitos humanos e centrada nas pessoas.

ESTEREÓTIPO:

Uma ideia ou imagem estabelecida que as pessoas detêm sobre como alguém ou alguma coisa é, especialmente uma ideia que é errada.

ESTIGMA:

Uma marca distintiva que impõe uma demarcação entre a pessoa estigmatizada e os outros que atribuem, a essa pessoa, características negativas. O estigma associado à demência pode levar à exclusão social, discriminação e abuso. O estigma pode piorar a saúde mental e física da pessoa.

REFERÊNCIAS



- Rumo a uma sociedade inclusiva da demência: Conjunto de ferramentas da OMS para iniciativas amigas da demência (DFIs). Genebra: Organização Mundial de Saúde; 2021. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Guia das comunidades rurais amigas da demência. Um guia prático para as comunidades rurais apoiarem as pessoas afectadas pela demência. Alzheimer's Society; 2018.
- iSupport para a demência. Manual de formação e apoio para prestadores de cuidados a pessoas com demência. Genebra: Organização Mundial da Saúde; 2019. Licença: CC BY-NC-SA 3.0 IGO.
- Relatório Mundial sobre a Doença de Alzheimer: Sumário Executivo. Alzheimer's Disease International; 2009.
- Renovar a prioridade à demência: Em que ponto estamos? Resumo das políticas. OCDE; 2018.
- “Juntos no cuidado” - sobrecarga dos cuidadores informais de utentes dependentes numa ECCI no Alentejo. Relatório de Estágio: Mestrado em Enfermagem, especialização em Enfermagem Comunitária e de Saúde Pública. Évora: Marisa Isabel Martins Madeira Godinho; 2022.
- A Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas de Prevalência e Custos de Tratamento. Isabel SANTANA, Filipa FARINHA, Sandra FREITAS, Vítor RODRIGUES, Álvaro CARVALHO. *Ata Med Port* 2015;28:182-188.
- O manual da memória. Um guia prático para viver com problemas de memória. Alzheimer's Society; 2012.

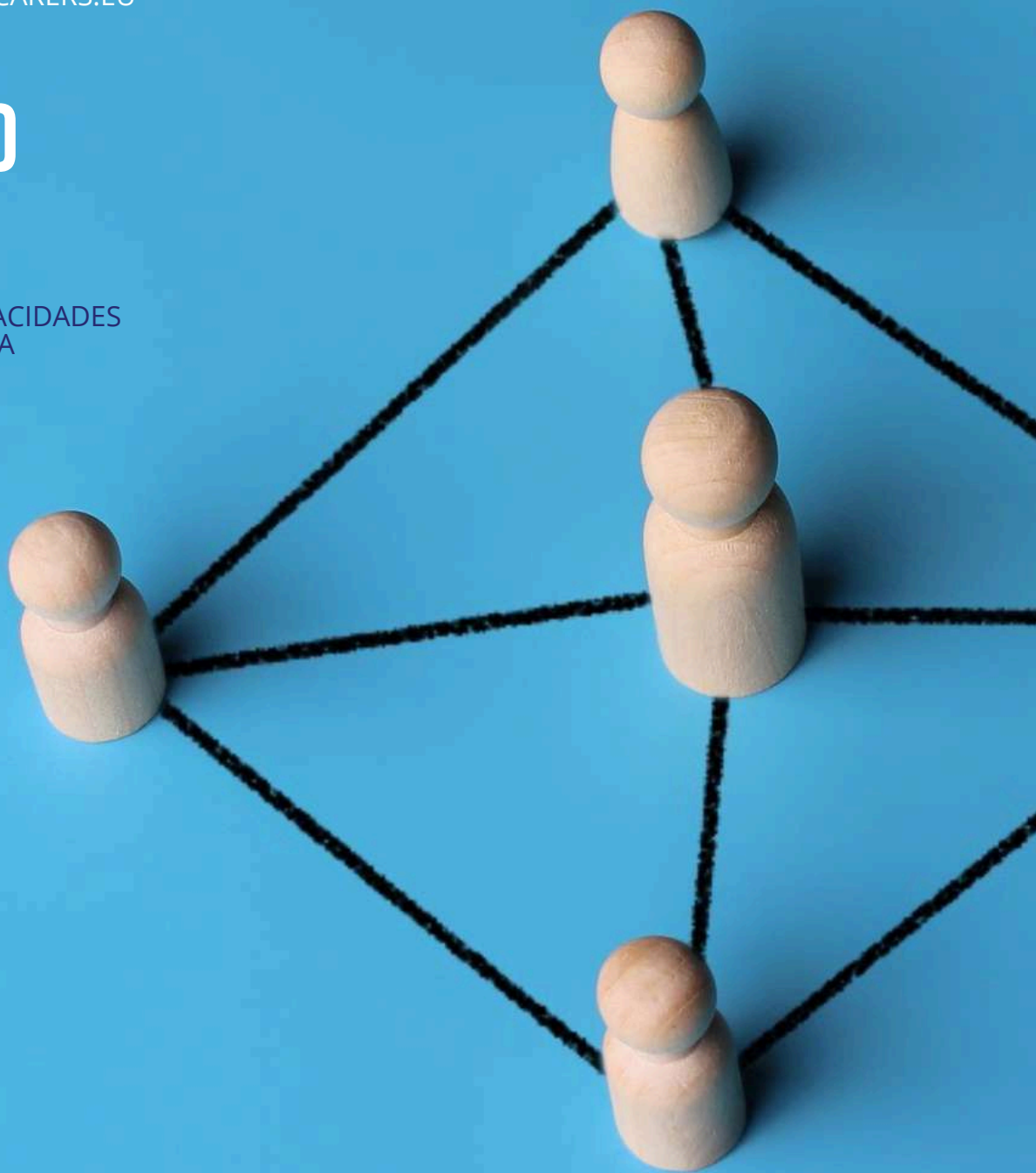
MANUAL DE DISSEMINAÇÃO



WWW.REMIND-CARERS.EU

REMIND SEEDS

REFORÇAR CAPACIDADES
PARA CUIDAR NA
DEMÊNCIA



Cofinanciado pela
União Europeia

