

Iceland
Liechtenstein
Norway



**Active
citizens fund**

**COMUNICAÇÃO NAS
ORGANIZAÇÕES DA
SOCIEDADE CIVIL:
DO *EMPOWERMENT*
À *ADVOCACY***

MAFALDA EIRÓ-GOMES (ORG.)

PROJETO FINANCIADO POR:

 FUNDAÇÃO
CALOUSTE GULBENKIAN

 FUNDAÇÃO
BISSAYA BARRETO

IMPLEMENTADO POR:

 FEC

 ESCOLA SUPERIOR
DE COMUNICAÇÃO SOCIAL

NorSensus
MEDIAFORUM

MAFALDA EIRÓ-GOMES (ORG.)

Doutorada e Mestre em Ciências da Comunicação pela Universidade Nova de Lisboa. Professora Coordenadora de Pragmática e Relações Públicas da ESCS-IPL, onde leciona desde 1991. Consultora para a comunicação, pro bono, de diversas organizações da sociedade civil.

ANDREIA GARCIA

Professora Adjunta Convidada na ESCS-IPL. É diretora-geral da Miligrama Comunicação em Saúde. Doutorada em Ciências da Comunicação pelo ISCTE-IUL, especialista em Gestão Estratégica das Relações Públicas pelo IPL e mestre em Comunicação em Saúde pela FML-UL. Tem mais de 20 anos de experiência no desenvolvimento estratégico de projetos de comunicação para a saúde.

MARIANA PEREIRA

Coordenadora do Departamento de Comunicação de uma Organização Não-Governamental para o Desenvolvimento. Assistente convidada na ESCS-IPL desde 2019. Licenciada e Mestre na área das Relações Públicas pela ESCS-IPL.

TATIANA NUNES

Professora Adjunta Convidada na ESCS-IPL. Foi Diretora de Comunicação de uma Organização da Sociedade Civil da área da saúde durante 11 anos. Especialista em comunicação no interesse público e comunicação nas organizações da sociedade civil. Doutorada em Ciências da Comunicação pelo ISCTE-IUL e Licenciada e Mestre na área das Relações Públicas pela ESCS-IPL.

VANESSA MOREIRA

Coordenadora do Gabinete de Comunicação do INOV – INESC Inovação. Assistente Convidada na ESCS-IPL. Licenciada em Línguas e Relações Empresariais pela Universidade de Aveiro e Mestre em Relações Públicas pela ESCS-IPL.

**COMUNICAÇÃO NAS
ORGANIZAÇÕES DA
SOCIEDADE CIVIL:**
*DO EMPOWERMENT
À ADVOCACY*

MAFALDA EIRÓ-GOMES (ORG.)

ÍNDICE

- 07 **INTRODUÇÃO**
MAFALDA EIRÓ-GOMES
- 17 **I. DO EMPOWERMENT À ADVOCACY: AS OSC NO TERRENO**
TATIANA NUNES E MAFALDA EIRÓ-GOMES
- 49 **II. ADVOCACY E PUBLIC AFFAIRS: INFLUÊNCIA NA ESFERA PÚBLICA**
VANESSA MOREIRA E MAFALDA EIRÓ-GOMES
- 69 **III. AS PLATAFORMAS ONLINE NA MUDANÇA SOCIAL E COMPORTAMENTAL**
MARIANA PEREIRA
- 95 **IV. O PAPEL DOS ÓRGÃOS DE COMUNICAÇÃO SOCIAL (OCS)
NAS ESTRATÉGIAS DE COMUNICAÇÃO**
ANDREIA GARCIA
- 125 **V. ESTUDO DE CASO: A CAMPANHA “AMIGOS NA DEMÊNCIA” DA
ALZHEIMER PORTUGAL – MOVIMENTO GLOBAL DEMENTIA FRIENDS
2018-2020**

APÊNDICE
**MANUAL DO EMBAIXADOR
ALZHEIMER PORTUGAL**
TATIANA NUNES

V. ESTUDO DE CASO: A CAMPANHA “AMIGOS NA DEMÊNCIA” DA ALZHEIMER PORTUGAL – MOVIMENTO *GLOBAL DEMENTIA FRIENDS* 2018–2020^[1] TATIANA NUNES

INTRODUÇÃO

Estima-se existirem entre 150 mil a 205 mil pessoas com demência em Portugal. Um dos principais fatores de risco é a idade, sendo a população portuguesa uma das mais envelhecidas do mundo. Neste contexto, persiste muito desconhecimento e estigma que urge combater promovendo a literacia em saúde.

Em 2017, Portugal era o quarto país do mundo com maior percentagem de população com mais de 60 anos (27.9%). Estima-se que em 2050 este número aumente para 41.7%, passando Portugal para o terceiro lugar do ranking mundial, atrás do Japão e de Espanha (United Nations, 2017). Sendo a idade um dos principais fatores de risco para as Demências, as estimativas apontam igualmente para um aumento exponencial do número de casos de pessoas com demência em todo o mundo, e Portugal não é exceção. Não existindo até à data um estudo epidemiológico que nos permita saber exatamente quantas pessoas com demência existem no nosso país, apenas podemos ter como referência estimativas com base em estatísticas internacionais. Estes dados apontam para a existência de entre 150 mil a 205 mil pessoas com demência, número que subirá para os 322 mil casos até 2037 (OCDE, 2017).

^[1] Um agradecimento especial à Direção da Alzheimer Portugal por ter autorizado a publicação do Estudo de Caso da Campanha “Amigos na Demência” e aos restantes elementos da equipa responsável: Dra. Ana Margarida Cavaleiro, Dra. Catarina Alvarez e Dra. Silvana Paules.

Inspirada no Movimento *Global Dementia Friends*, liderado pela *Alzheimer's Society* no Reino Unido e de replicabilidade comprovada, a Alzheimer Portugal inseriu na sua estratégia para 2018 o lançamento de uma campanha de consciencialização pública a 3 anos. Com o principal objetivo de combater o desconhecimento e o estigma, pretendeu-se realizar uma campanha, de âmbito nacional e inédita em Portugal, para ajudar as pessoas com demência a viver melhor, mudando a forma como o país pensa, age e fala sobre as demências.

Por um lado, a Alzheimer Portugal dava passos no cumprimento da sua missão, por outro lado, seguia as recomendações internacionais de organizações de referência como a *Alzheimer Europe* ou a Organização Mundial de Saúde, lançando a base para mais iniciativas amigas das pessoas com demência. O Movimento *Global Dementia Friends* visa reduzir o estigma, aumentar conhecimentos sobre as demências e demonstrar como é que cada um pode fazer para contribuir para que as pessoas com demência possam viver com maior qualidade de vida e tornar a sociedade mais inclusiva.

Mas mais do que isso, esta campanha teve ainda um papel importante nos passos dados em Portugal para que a Estratégia da Saúde na Área das Demências, uma longa luta, se tornasse real.

Em 2010 foram aprovados os Projetos de Resolução do PSD e CDS-PP que propunham o reconhecimento das Demências como uma prioridade nacional. Em 2013, na conferência do 25º aniversário da Alzheimer Portugal, António Leuschner, Presidente do Conselho Nacional de Saúde Mental, afirmou que o Plano poderia ser uma realidade em 2014, o que não aconteceu. Só em 2018 foi, finalmente, publicado o Despacho que aprova a Estratégia da Saúde na Área das Demências por parte do Ministério da Saúde (Despacho n.º 5988/2018, de 19 de junho). Esta Estratégia define “os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo, e o escalonamento das respostas terapêuticas nos três níveis de cuidados de saúde, clarificando -se um percurso de cuidados para as pessoas com demência, assente nos princípios da ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade”. No mesmo sentido, é também defendido neste despacho a importância de “implementar medidas tendentes a desenvolver a consciencialização pública em termos de saúde para o problema das demências, promover a literacia dos cidadãos em geral, a formação dos profissionais de saúde, o acesso a novas tecnologias e a investigação”. Contudo, falta ainda a articulação desta estratégia com o Ministério Trabalho,

Solidariedade e Segurança Social, de modo a que se criem os apoios necessários à melhoria das condições de vida das pessoas com demência, bem como dos seus cuidadores.

A Alzheimer Portugal foi um parceiro ativo na conceção dos documentos que deram origem ao despacho publicado em Diário da República, e está representada na Coordenação do Plano Nacional da Saúde para as Demências. Este grupo de trabalho foi responsável pelo acompanhamento da elaboração de Planos Regionais para as Demências, que ficará a cargo das Administrações Regionais de Saúde, que desenvolvem medidas adaptadas às especificidades da região em que atuam, e articuladas com o Plano Nacional de Saúde e o Plano Nacional de Saúde Mental.

Em dezembro de 2021 foi, então, publicado o Despacho que aprova os Planos Regionais da Saúde para as Demências elaborados por cada uma das cinco Administrações Regionais de Saúde, e determina a constituição da Comissão Executiva do Plano Nacional da Saúde para as Demências (Despacho n.º 12761/2021, de 21 de dezembro). Um documento muito recente e que define o percurso de cuidados para as Pessoas com Demência, colocando também o foco na importância da continuidade dos cuidados na comunidade e apoio às famílias, sendo valorizada a aposta em iniciativas que aumentem a consciencialização pública para este tema, o que constitui, sem dúvida, um reforço e uma legitimação da importância da Comunicação no Interesse Público na área das Demências.

É precisamente neste contexto que a Alzheimer Portugal tem vindo a intervir, reforçando a sua legitimidade como instituição de referência na área das Demências, através do desenvolvimento e cumprimento das normas definidas na Estratégia. Esta atuação passa, entre outros aspetos, por um trabalho ativo na promoção da literacia em saúde, com vista à capacitação e *empowerment* para a participação dos cidadãos, incluindo as pessoas com demência e cuidadores nos processos de decisão em saúde. Esta capacitação vai desde a prevenção à intervenção na doença, não esquecendo os seus direitos e o seu envolvimento nas decisões individuais de tratamento. É importante contribuir para o aumento dos conhecimentos que otimizem a utilização dos recursos disponíveis, promovendo o acesso à informação e a sua correta utilização, que conduzam a tomadas de decisão informadas.

A Estratégia de Saúde na Área das Demências define o percurso de cuidados, desde a promoção e prevenção até à intervenção terapêutica e de cuidados, incluindo os de fim de vida, passando pela identificação precoce, pelo diagnóstico

integral e pelo planeamento de cuidados, não esquecendo a importância da continuidade dos cuidados na comunidade e o apoio às famílias. Esta primeira área de intervenção “Promoção e Prevenção” passa por dois aspetos importantes: consciencialização das pessoas sobre a demência; e capacitação dos profissionais de saúde e apoio social. Para além do enfoque na “Promoção e Prevenção”, a Alzheimer Portugal sempre atuou no âmbito da continuidade dos cuidados na comunidade e o apoio às famílias, uma vez que esta sempre foi uma das suas áreas de intervenção, desde a sua fundação.

Assim sendo, reunindo as duas linhas orientadoras acima descritas, a Alzheimer Portugal visava já com a Campanha Amigos na Demência contribuir para a mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos que conduzam a mudanças tanto a nível individual como coletivo, não só junto das pessoas com demência, como também dos cuidadores informais, profissionais de saúde e sociedade em geral, com um enfoque especial no envolvimento e capacitação destes públicos.

Verifica-se ainda uma necessidade clara de informação, consciencialização e preparação da comunidade, dos cuidadores e dos profissionais de saúde para uma sociedade mais amiga das pessoas com demência, onde se promova o aumento das competências “do cuidar”, o aumento dos conhecimentos sobre a informação disponível e a capacitação para a participação nos processos de decisão em saúde e uma melhoria da qualidade de vida de todos. É inquestionável a importância da criação de formas de partilha especializada de conhecimentos, informação e intervenção com vista à preservação das capacidades remanescentes das pessoas com demência e que estimule a inclusão social de doentes e cuidadores, permitindo que possam continuar a viver o seu dia-a-dia com o mínimo de limitações possíveis, promovendo um envelhecimento ativo e a inclusão social. São evidentes, as dificuldades de pessoas com demência e cuidadores em se manterem integradas numa sociedade onde escasseia o conhecimento sobre as demências.

Em síntese, níveis reduzidos de informação e consciencialização criam assimetrias no acesso e na qualidade dos cuidados prestados e causam barreiras a uma prestação de cuidados qualificada, humanizada e integrada. Impedem ainda a transformação da sociedade portuguesa numa sociedade mais informada e inclusiva que respeite e dê voz às pessoas com demência.

É fundamental salientar que uma sociedade mais informada sobre, por exemplo, os sintomas da demência, conduzirá a diagnósticos mais atempados e a uma

integração das pessoas com demência no percurso de cuidados em fases ainda iniciais da doença, o que conduzirá à possibilidade da participação direta destas pessoas na tomada de decisão sobre os seus cuidados e tratamentos. No que se refere aos cuidadores, é também fundamental promover o aumento dos conhecimentos, de modo a que os direitos das pessoas com demência sejam salvaguardados, para além de uma prestação de cuidados que respeite a autodeterminação das pessoas com demência. Não menos importante é a capacitação dos cuidadores profissionais, quer da área da saúde quer da área social, de modo a que efetivamente a Estratégia de Saúde na Área das Demências se torne uma realidade assente nos princípios da “ética, proximidade, acessibilidade, equidade e continuidade”.

Ao longo de mais de trinta anos, com o objetivo de promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores, a Alzheimer Portugal tem prestado diretamente cuidados, desenvolvido um conjunto alargado de respostas em diversos pontos do País e levado a cabo uma série de iniciativas que visam informar e consciencializar a comunidade, assim como capacitar os cuidadores, familiares e profissionais, nesta área de intervenção.

A Campanha Amigos na Demência visava, em última instância, a promoção da literacia em saúde nesta área, abordando diferentes temas, desde a redução do risco, sintomas, direitos das pessoas com demência ou dicas sobre como prestar melhores cuidados às pessoas com demência. No fundo, cumprir a missão da Alzheimer Portugal passa inevitavelmente por promover o aumento dos conhecimentos e a capacitação. Só assim se conseguirá alcançar uma melhor qualidade de vida para as pessoas com demência e para os seus cuidadores.

E, por último, não nos podemos esquecer que esta campanha consolidou ainda a Estratégia de Comunicação Institucional da Alzheimer Portugal, trabalhando gestão da reputação de uma organização que se quer posicionar e afirmar como a única em Portugal especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

A Campanha “Amigos na Demência” foi, assim, a primeira campanha de comunicação da Alzheimer Portugal verdadeiramente dirigida a contribuir para uma sociedade mais *dementia friendly*, respondendo às recomendações internacionais. Uma campanha de comunicação, onde podemos verificar a diversidade de instrumentos de comunicação utilizados, tanto com o objetivo de consciencialização, como de *advocacy*.

A apresentação do estudo de caso segue as etapas do Processo P: Análise / Investigação; Desenho Estratégico da Campanha; Criação e Teste das Mensagens, Instrumentos e Canais, Gestão, Mobilização e Monitorização; Avaliação do Impacto e Evolução (Health Communication Capacity Collaborative, 2013).

ANÁLISE / INVESTIGAÇÃO

A ORGANIZAÇÃO PROMOTORA DA CAMPANHA: ALZHEIMER PORTUGAL

Fundada em 1988 pelo Professor Doutor Carlos Garcia, com a designação de APFADA (Associação Portuguesa de Familiares e Amigos de Doentes de Alzheimer), a Alzheimer Portugal é uma Instituição Particular de Solidariedade Social e é a única organização em Portugal, de âmbito nacional, especificamente constituída para promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores.

Tem como Missão “Melhorar a qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus cuidadores, no respeito absoluto pelos Direitos Fundamentais à Liberdade e à Autodeterminação, promovendo a sua autonomia e o seu envolvimento social”, regendo a sua atuação pelos princípios do Respeito Absoluto pelo Direito à Autodeterminação da Pessoa com Demência e pela Abordagem Centrada na Pessoa com Demência.

Estes princípios coligem com a visão da Alzheimer Portugal de alcançar “Uma sociedade que integre as Pessoas com Demência e seus cuidadores e reconheça os seus Direitos” e, para tal, a Associação define o seu papel na sociedade em 5 grandes linhas orientadoras:

- < Acompanhar a Estratégia da Saúde na Área das Demências e alertar para a urgência de um Plano Nacional para as Demências, participando na sua definição e implementação.
- < Promover o Conhecimento sobre a Demência bem como a mudança de comportamentos, a fim de reduzir o Estigma.

- < Consciencializar para a importância dos seguintes temas:
 - < Diagnóstico atempado.
 - < Respostas e apoios específicos para pessoas com demência e seus cuidadores.
 - < Valorização do papel dos profissionais de saúde dos cuidados de saúde primários a nível do diagnóstico e da intervenção na área das demências.
 - < Valorização do papel dos cuidadores e do reconhecimento das suas necessidades e direitos específicos.
 - < Integração do estudo da demência como matéria obrigatória na formação de profissionais de saúde e de serviço social.
 - < Promoção da autonomia e envolvimento social das pessoas com demência.

- < Desenvolver atividades formativas para cuidadores informais (familiares, amigos, voluntários, vizinhos) e formais (profissionais).

- < Ser uma entidade de referência na prestação de cuidados específicos a pessoas com demência e apoio aos seus cuidadores, partilhando as boas práticas de acordo com os princípios da Alzheimer Portugal.

- < Participar ativamente no debate a nível europeu e mundial sobre o tema das demências.

A Alzheimer Portugal é gerida por Corpos Sociais eleitos pelos seus associados de quatro em quatro anos, compostos por uma Direção Nacional, uma Mesa da Assembleia Geral e um Conselho Fiscal. A nível executivo, encontramos a Direção Nacional, a quem reportam diretamente as várias unidades e departamentos transversais a toda a Associação:

- < Departamento Administrativo e Financeiro
- < Departamento de Relações Públicas e Comunicação
- < Departamento de Formação e Projetos
- < Coordenação Nacional do Projeto Café Memória
- < Coordenação Nacional da Linha de Apoio na Demência
- < Coordenação dos Gabinetes de Apoio na Demência

Cada uma das Delegações (Norte, Centro e Madeira) tem as suas próprias Direções, também eleitas pelos associados, que fazem a gestão dos vários serviços e atividades da respetiva delegação.

Na Sede, em Lisboa, localizam-se os serviços transversais, assim como a Coordenação Regional dos Gabinetes de Apoio de Lisboa e Vale do Tejo. Quanto a apoio direto, inclui a Casa do Alecrim, no concelho de Cascais, com Unidade Residencial, Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário. Inclui ainda o Departamento de Serviços de Lisboa, com um Centro de Dia em Lisboa, Serviço de Apoio Domiciliário, Serviços Clínicos e Serviço Social. Ainda sob alçada da Sede, funcionam os Núcleos do Ribatejo e do Algarve.

A Delegação Norte da Alzheimer Portugal está sediada em Lavra, concelho de Matosinhos. Inclui um Centro de Dia, Serviços Clínicos e Serviço de Apoio Domiciliário, Formação Certificada e a Coordenação Regional dos Gabinetes de Apoio.

Por sua vez, a Delegação Centro está localizada em Pombal. Inclui também um Centro de Dia, Serviços Clínicos e Serviços no Domicílio, Formação Certificada e a Coordenação Regional dos Gabinetes de Apoio.

Quanto à Delegação da Madeira, está sediada no Funchal. Inclui um Gabinete de Apoio, Serviços no Domicílio, Centro de Atividades e Formação Certificada.

A DEMÊNCIA

A palavra demência é utilizada para descrever um grupo alargado de sintomas, que podem incluir a perda de memória, dificuldades de raciocínio e de resolução de problemas, assim como alterações da linguagem, do humor ou do comportamento. Estas mudanças são pequenas ao início, mas com o tempo tornam-se suficientemente graves para afetar o dia a dia da pessoa com demência.

A Doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, constituindo cerca de 60% a 70% de todos os casos. Existem outras formas de demência, como a Demência Vascular, a Demência de Corpos de Lewy, a Demência Frontotemporal e muitas mais.

O ESTIGMA ASSOCIADO À DEMÊNCIA

Em sentido figurado, o estigma consiste num atributo, comportamento ou reputação de descrédito do ponto de vista social. Uma pessoa estigmatizada torna-se desqualificada, deixa de ser completamente aceite. Como ninguém quer

fazer parte de um grupo alvo de exclusão, os primeiros sintomas de demência podem ser desvalorizados junto dos familiares e amigos e não serem reportados numa consulta médica.

Existe também uma relação entre o estigma associado à demência e o estigma associado à idade. Vivemos numa sociedade idadista que tem atitudes e práticas negativas generalizadas relativamente às pessoas mais velhas. As crenças ou estereótipos em relação aos idosos vão alimentando o preconceito e provocam discriminação. O idadismo gera infantilização e paternalismo, quebra de laços entre gerações e violência.

Por outro lado, o estigma em relação à doença mental também é transferido para as pessoas com demência porque alguns dos sintomas têm semelhanças com os sintomas característicos das doenças mentais graves.

Sublinha-se ainda o papel negativo dos meios de comunicação social que descrevem frequentemente casos de pessoas com demência em fases tardias que necessitam de apoio para realizar todas as atividades de vida diária e que perderam a capacidade para comunicar verbalmente, o que leva muitas pessoas a assumirem que, logo após o diagnóstico, a pessoa com demência já não é capaz de tomar decisões ou cuidar de si próprio.

Todos estes aspetos constituem barreiras adicionais ao diagnóstico e as consequências do estigma sentidas pelas pessoas com demência são várias e graves, designadamente, evitação, isolamento, baixa auto-estima, depressão, redução de independência e de qualidade de vida.

Os cuidadores familiares também podem ser afetados pelo estigma associado à demência e inibirem-se de utilizar os serviços existentes na comunidade e de procurar apoio junto da família e dos amigos.

O medo é uma importante variável a ter em conta quando falamos em estigma. Segundo o Relatório “Alzheimer’s Disease Facts & Figures” (2014), nos Estados Unidos foi feita a seguinte pergunta a pessoas com 60 e mais anos: “Qual a doença que tem mais medo de vir a ter?” A resposta mais frequente e que correspondeu a 35% dos inquiridos foi a Doença de Alzheimer ou outra forma de demência (o cancro ficou em segundo lugar, com 23% e o acidente vascular cerebral em terceiro, com 15%).

As razões que as pessoas identificam para ter medo de desenvolver demência são as seguintes: esquecerem-se dos seus entes queridos, tornarem-se um fardo para a

família, não conseguirem tomar conta de si próprios, perderem a sua personalidade e a noção de quem são e já terem tido uma experiência com um pessoa com demência.

Num estudo de opinião^[2] sobre as atitudes e as crenças face à demência realizado em Portugal, 41% dos inquiridos consideraram o medo de rejeição social como uma das principais dificuldades ao rastreio e diagnóstico e mais de metade dos inquiridos admite que a demência é vista como causadora de maior estigma social, em comparação com outras doenças (63%) e geradora de sofrimento para a pessoa com demência (52%). Apenas 65% dos inquiridos consideram que as pessoas com demência devem continuar a assistir a cerimónias e festas sociais.

ENQUADRAMENTO INTERNACIONAL

De acordo com as conclusões do relatório internacional “Improving dementia care world wide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan” (Pot, A. M. & Petrea, I. Bupa/ADI, 2013), todos os planos e estratégias nacionais sobre a Demência analisados incluem como áreas de intervenção prioritárias a melhoria do nível de consciência e de educação das comunidades e a melhoria do diagnóstico precoce e do tratamento. Na sua generalidade, reconhecem que existe um estigma associado à demência, assumindo que a promoção de uma melhor compreensão sobre o tema pode ajudar a combatê-lo. Para o efeito, constam naqueles planos e estratégias nacionais diversas ações, tais como, disseminação de informação e campanhas de consciencialização com o objetivo de reduzir a discriminação e a exclusão social e promover um diagnóstico atempado e o acesso aos cuidados.

A Organização Mundial da Saúde publicou em 2017 um documento intitulado “Plano de Ação Global de Resposta da Saúde Pública à Demência 2017-2025”. O objetivo deste Plano de Ação é o de melhorar a vida das pessoas com demência, dos seus cuidadores e familiares e diminuir o impacto da demência nestas pessoas, assim como nas comunidades e nos países. Contém sete linhas de ação, sendo que a segunda linha de ação trata da consciencialização sobre a demência e “*friendliness*”. O fundamento desta linha de ação consiste em aumentar a consciencialização, aceitação e compreensão da demência e tornar as sociedades amigas das pessoas com demência, o que permitirá a estas pessoas participarem na comunidade e maximizará a sua autonomia através da melhoria da sua participação social.

^[2] No Estudo “Portugal - Saúde Mental em Números 2015” (Direção Geral de Saúde, 2016).

Este documento define uma sociedade amiga das pessoas com demência como aquela que possui um ambiente comunitário inclusivo e acessível que otimiza as oportunidades de saúde, participação e segurança para todas as pessoas, a fim de garantir a sua qualidade de vida e dignidade, assim como as dos seus cuidadores e familiares. Os principais aspetos transversais às iniciativas amigas das pessoas com demência incluem a salvaguarda dos direitos humanos, abordando o estigma associado à demência, promovendo um maior envolvimento das pessoas com demência na sociedade e apoiando as suas famílias e cuidadores.

Neste contexto, o conceito de amizade está fortemente relacionado com as sociedades que também são amigas das pessoas idosas. Estas iniciativas devem ter em conta o facto de um número significativo de pessoas mais velhas viverem sozinhas e, às vezes, muito isoladas.

Esta segunda linha de ação tem dois objetivos muito concretos: (1) 100% dos países implementarem, pelo menos, uma campanha de consciencialização para promover uma sociedade inclusiva para a demência até 2025; (2) 50% dos países implementarem, pelo menos, uma iniciativa amiga das pessoas com demência até 2025.

No que respeita ao enquadramento europeu, sublinham-se os resultados do *Alzheimer Europe Report* (Alzheimer Europe, 2017) que teve por objetivo comparar e classificar as respostas dos países europeus em relação à Demência em quatro áreas chave: prestação de cuidados; aspetos médicos e investigação; questões políticas; e direitos humanos e aspetos legais.

No que respeita às questões políticas, foram comparadas e classificadas duas vertentes: (1) Reconhecimento da demência como uma prioridade; (2) Inclusão e iniciativas amigas das pessoas com demência. No estudo da *Alzheimer Europe*, usa-se o termo “Comunidades Amigas das Pessoas com Demência” para descrever uma grande variedade de atividades, projetos e iniciativas destinadas a melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência. Esta abordagem visa a mudança de atitudes e perceção sobre as pessoas que vivem com demência e a redução do estigma. Neste contexto, as campanhas pretendem aumentar a consciencialização sobre o tema na sociedade e encorajam os cidadãos a comprometerem-se com uma ação no apoio às pessoas com demência. Na ausência de uma cura, e tendo em conta o aumento do envelhecimento demográfico e do número de pessoas com demência, é importante observar como é que as comunidades estão a apoiar estas pessoas para que elas possam viver bem. Infelizmente e ao contrário de outros países, a pontuação de Portugal neste domínio é zero, pelo facto de não ter

domínio era zero, pelo facto de não ter implementado qualquer iniciativa até à data.

O movimento global *Dementia Friends* foi lançado no Reino Unido em 2013. A entidade promotora deste movimento é a *Alzheimer Society* e em Inglaterra já contavam no início de 2018 com a adesão de mais de dois milhões de pessoas. De acordo com a referida associação, esta campanha é a maior iniciativa de sempre para mudar as perceções das pessoas sobre a demência. Pretende transformar a forma como uma nação pensa, fala e age em relação a este tema. Conta com o apoio do Governo e foi lançada com o envolvimento pessoal do então Primeiro Ministro inglês. O objetivo desta iniciativa é combater o estigma, a solidão e a exclusão social. Visa aumentar a compreensão das pessoas sobre o que é a demência e mudar a forma como vêem estas pessoas e o modo como se comportam em relação a elas.

Em 2015, a Alzheimer Society realizou um inquérito para avaliação da campanha e fez uma série de perguntas às pessoas que a ela aderiram sobre as suas experiências com a demência e o que esta iniciativa fez para ajudar. Os resultados foram muito positivos: 77% das pessoas inquiridas compreendem melhor a demência; 61% sentem-se mais confiantes na interação com pessoas com demência; 79% sentem-se mais motivados para ajudar outros na suas comunidades; e 71%, consideraram que a iniciativa “Amigos das Pessoas com Demência” visa inspirar as comunidades a fazerem uma diferença positiva na vida das pessoas com demência.

Desde então, países em todo o mundo, tais como, o Canadá, os Estados Unidos da América, a Dinamarca, a Alemanha, a Holanda, Israel, Croácia, Nigéria, Japão e China, começaram a desenvolver as suas próprias campanhas ou iniciativas similares.

PORTUGAL: O PONTO DE SITUAÇÃO EM 2017 SOBRE AS INICIATIVAS AMIGAS DAS PESSOAS COM DEMÊNCIA

Em Portugal, não existia em 2017 um Plano Nacional para as demências, tendo sido dados poucos passos neste sentido ao longo dos anos. Em 2016, o Governo assumiu a necessidade de desenvolver “um quadro de referência que permita o desenho do percurso de cuidados das pessoas com demência, tendo em consideração as características específicas do Serviço Nacional de Saúde, o nosso sistema de proteção social, e, bem assim as características peculiares do nosso tecido social e solidário”. (Despacho n.º 17/2016 de 20.10 do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde)

Neste contexto, foi criado um grupo de trabalho no âmbito da Coordenação Nacional para a Reforma do Serviço Nacional de Saúde para a área dos Cuidados Continuados Integrados que elaborou um documento que visa sistematizar as bases para a definição de políticas públicas na área das demências e que foi sujeito a discussão pública em Agosto de 2017 (Ministério da Saúde, 2017).

Este documento fazia um retrato da situação no nosso País e nele se referia que as demências não eram ainda reconhecidas como uma prioridade social e de saúde pública, que existiam dificuldades das famílias e cuidadores informais, necessidades não cobertas de cuidados, desigualdades no acesso às respostas existentes e falta de articulação entre os setores da saúde e da área social, as áreas pública, privada e do terceiro setor. Fazia-se ainda referência ao facto da perceção do público ter vindo a aumentar progressivamente mas o processo de consciencialização continuar demasiado lento face à dimensão do problema. Ainda se constatava um elevado desconhecimento sobre o tema e a persistência de um conjunto de falsas crenças e atitudes associadas à demência que afetam a qualidade de vida das pessoas e dos seus cuidadores.

Concluía-se que níveis reduzidos de informação e consciencialização criam assimetrias no acesso e na qualidade dos cuidados prestados e causam barreiras a uma prestação de cuidados qualificada, humanizada e integrada. Impedem ainda a transformação da sociedade portuguesa numa sociedade mais informada e inclusiva que respeite e dê voz às pessoas com demência.

Ao longo dos seus então trinta anos de existência, a Alzheimer Portugal sempre trabalhou com o objetivo de promover a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus familiares e cuidadores, prestando diretamente cuidados, desenvolvido um conjunto alargado de respostas em diversos pontos do País e levado a cabo uma série de iniciativas que visam informar e consciencializar a comunidade, assim como capacitar os cuidadores, familiares e profissionais, nesta área de intervenção. A associação tem ainda alertado para a necessidade urgente de considerar a demência como uma prioridade de saúde pública e política social, de levar a cabo um debate abrangente que envolva as pessoas com demência, os seus cuidadores e os decisores políticos e de implementar um plano nacional.

Em 2018, uma das prioridades da Alzheimer Portugal consistia então em associar-se ao movimento global *Dementia Friends* e desenvolver todos os esforços para reunir os recursos necessários com vista à implementação de uma campanha de âmbito nacional para uma mudança social, com o objetivo de transformar a forma como o nosso País pensa, age e fala sobre a demência. Pretendia-se

aumentar a compreensão sobre este tema, convidando os portugueses a comprometerem-se ativamente na melhoria do dia a dia das pessoas com demência.

DESENHO ESTRATÉGICO DA CAMPANHA AMIGOS NA DEMÊNCIA

Em Portugal, a Campanha *Dementia Friends* foi lançada com o nome “Amigos na Demência, mantendo as cores e modelo de intervenção da campanha no Reino Unido.



Logotipo da Campanha Amigos na Demência

OBJETIVOS

O objetivo geral da campanha Amigos na Demência era aumentar a compreensão sobre as demências no nosso país e convidar os cidadãos (incluindo as entidades públicas, as empresas e as organizações do terceiro setor) a comprometerem-se ativamente na melhoria do dia a dia das Pessoas com Demência.

Os objetivos específicos passavam por:

- < Aumentar o nível de consciencialização sobre a demência em Portugal;
- < Ajudar os portugueses a compreenderem como é que a demência afeta as pessoas;
- < Diminuir o estigma associado à demência;
- < Alterar comportamentos para tornar a sociedade amiga das pessoas com demência.

CONCEITO DE COMUNICAÇÃO: O QUE É UM AMIGO NA DEMÊNCIA?

Um Amigo na Demência é aquele que aprende um pouco mais sobre como é viver com demência e depois transforma essa aprendizagem numa ação (que pode ser pequena ou grande, no alcance, complexidade ou recursos) em favor das pessoas com demência. Qualquer pessoa, de qualquer idade, pode ser Amigo na Demência.

Tornar-se Amigo na Demência não implica necessariamente oferecer o seu tempo numa base regular ou acompanhar uma Pessoa com Demência em particular. Pretende-se que o Amigo se recorde e ponha em prática o que aprendeu no âmbito da campanha, sempre que lidar ou conviver, no seu dia a dia pessoal, familiar, profissional ou de lazer, com uma pessoa com demência.

MENSAGENS DE COMUNICAÇÃO

As 5 mensagens principais que a Campanha pretendia difundir:

A demência não faz parte do envelhecimento normal

A palavra demência é utilizada para descrever um grupo alargado de sintomas, que podem incluir a perda de memória, dificuldades de raciocínio de resolução de problemas, assim como alterações da linguagem, do humor ou do comportamento.

Estas mudanças são pequenas ao início mas, com o tempo, tornam-se mais graves e prejudicam o dia-a-dia da pessoa com demência.

Existe ainda muito desconhecimento e estigma, associando-se os esquecimentos à idade. No entanto, apesar de afetar sobretudo as pessoas mais velhas, a demência não faz parte do envelhecimento normal. Pessoas mais novas também podem desenvolver demência.

A demência é causada por doenças do cérebro

Como qualquer órgão do nosso corpo, o nosso cérebro também pode ser afetado por doenças. Existem mais de 100 tipos de demência. Além da Doença de Alzheimer as mais comuns são a Demência Vascular, a Demência de Corpos de Lewy e a Demência Frontotemporal.

Diferentes tipos de demência afetam o cérebro de formas e ritmos diferentes. Mas há outros aspetos que também influenciam a forma como cada um vive com demência: as suas circunstâncias individuais, as pessoas que as rodeiam e o contexto em que vivem. A demência progride de uma forma única em cada indivíduo.

A demência não se resume à perda de memória

A dificuldade em memorizar novas informações ou lembrar-se de acontecimentos, pessoas ou tarefas do dia-a-dia é, sem dúvida, o sintoma mais conhecido da demência, e também aquele que é mais facilmente identificado por familiares e amigos numa fase inicial da doença. Mas não é o único.

A pessoa pode ter dificuldade em fazer planos e tomar decisões, trocar o lugar das coisas, não encontrar a palavra certa, não saber o caminho para voltar para casa, ter dificuldades em vestir-se ou cozinhar uma refeição.

A demência pode também afetar a perceção, por exemplo, um chão brilhante pode parecer molhado ou um tapete escuro pode parecer um buraco.

Em suma, qualquer parte do cérebro pode ser afetada pela demência.

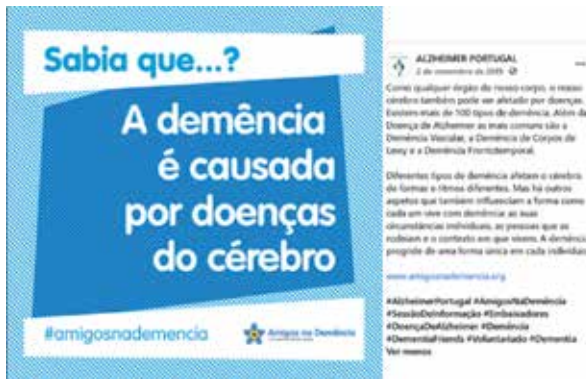
É possível viver melhor com demência

As pessoas com demência, em fases iniciais, podem continuar a ser capazes de trabalhar, conduzir e relacionar-se com os outros. O que cada um é capaz de fazer, com que grau de autonomia, e durante quanto tempo, irá variar de pessoa para pessoa.

Viver melhor com demência significa coisas diferentes para pessoas diferentes. Apesar da demência implicar vários desafios, o importante é criar um ambiente que facilite a ocupação e o lazer, assim como a participação social das pessoas com demência. Essencialmente, aquilo que uma pessoa precisa para viver melhor com demência é de apoio e de compreensão.

A pessoa é muito mais do que a demência

Cada pessoa tem uma história de vida, gostos e hábitos que a tornam única. Os comportamentos de uma pessoa com demência, por muito estranhos ou desadequados que possam parecer, têm uma justificação. O grande desafio está em não julgar a pessoa com demência e tentar compreender o significado das suas ações, pois esta não tem culpa de não se lembrar ou não conseguir expressar aquilo que a pode estar a perturbar.



Post no Facebook | 2 de novembro de 2019 | Campanha Amigos na Demência: mensagem 3

LINGUAGEM A EVITAR / LINGUAGEM A UTILIZAR

Um dos objetivos da campanha Amigos na Demência passava por diminuir o estigma e, nesse sentido, considerou-se fundamental apresentar determinados conceitos que deveriam ser evitados ao abordar o tema das demências, tendo sido criado o quadro que abaixo se apresenta.

LINGUAGEM A EVITAR	LINGUAGEM A UTILIZAR
<p>“Doente com Demência” “Demente” “Demenciado”</p> <p>Implica: angústia, infelicidade, vítima.</p> <p>Resultado: piedade, sentir pena da pessoa.</p> <p>Comportamento de risco: paternalismo, fazer as coisas pela pessoa, assumir tarefas.</p>	<p>“Pessoa com Demência”</p> <p>Implica: Uma pessoa que vive com demência.</p> <p>Resultado: ver primeiro a pessoa, as suas competências, experiências, história.</p> <p>Comportamento adequado: falar com a pessoa, perguntar-lhe se precisa de ajuda, “fazer com”.</p>
<p>“Deambulação”</p> <p>Implica: movimentação sem rumo.</p> <p>Resultado: assumir que não há outro objetivo ou intenção que não seja andar.</p> <p>Comportamento de risco: ignorar a pessoa, levá-la de novo a sentar-se.</p>	<p>“Andar / Caminhar”</p> <p>Implica: Realizar uma ação positiva, com objetivo.</p> <p>Resultado: ter em consideração o objetivo da pessoa ou necessidade não satisfeita.</p> <p>Comportamento adequado: compaixão, compreensão do motivo, conhecimento.</p>

<p>“Agressividade”</p> <p>Implica: zanga, perigo, imprevisibilidade.</p> <p>Resultado: medo, ofensa.</p> <p>Comportamento de risco: fuga, defensivo, ofensivo.</p>	<p>“Frustração”</p> <p>Implica: Uma pessoa que pode estar infeliz ou precisa de ajuda.</p> <p>Resultado: Descobrir por que razão a pessoa está a sentir-se dessa forma.</p> <p>Comportamento adequado: atender às necessidades da pessoa, oferecer apoio, ajudar.</p>
---	--

Estes conteúdos deram origem a diversos materiais de comunicação, como as publicações para redes sociais que se apresentam de seguida:





CRIAÇÃO E TESTE DAS MENSAGENS, INSTRUMENTOS E CANAIS

Numa campanha de comunicação que visa uma mudança social e comportamental é fundamental, mais do que em qualquer outra campanha de comunicação, a testagem das mensagens, dos instrumentos e dos canais a serem utilizados. Qual a formulação que melhor funciona em cada instrumento? Qual a melhor palavra? Qual o melhor canal?

Desde a fase de desenho estratégico até à fase de implementação dos eixos de intervenção, uma equipa multidisciplinar da Alzheimer Portugal composta por profissionais de comunicação, psicólogos, neuropsicólogos e assistentes sociais testou todos os conteúdos, mensagens, instrumentos e diferentes canais, procedendo a várias alterações e ajustes consoante as necessidades sentidas.

Desde os guiões dos vídeos, ao website, à estrutura das sessões de carácter informativo, às formações para voluntários, aos manuais, às publicações para as redes sociais, todos os materiais foram amplamente testados e avaliados.

GESTÃO, MOBILIZAÇÃO E MONITORIZAÇÃO

EIXOS DE INTERVENÇÃO

A implementação da campanha Amigos na Demência foi conseguida através de 3 grandes eixos de intervenção:

Online: Website da Campanha

A Alzheimer Portugal concebeu e criou um website integralmente dedicado à Campanha Amigos na Demência, incluindo um contador do número de Amigos na Demência.



Homepage do website www.amigosnademencia.org

Os cidadãos podem tornar-se Amigos na Demência através do visionamento de um filme para aprender um pouco mais sobre a demência e do preenchimento de um formulário para formalizar o seu compromisso que concretizará a mudança de comportamentos pretendida pela campanha. No vídeo são abordadas as 5 mensagens da campanha.

Sessões de Informação

Os cidadãos podem também tornar-se Amigos na Demência mediante a participação numa Sessão de Informação presencial, realizada por um Embaixador.

No final destas sessões, o Embaixador solicita aos participantes que se comprometam a realizar uma ação, através do preenchimento de um “Formulário de Compromisso”, tornando-se assim Amigos na Demência e sendo contabilizados no contador global do website www.amigosnademencia.org.

O formulário é dividido em duas colunas. A coluna da esquerda contém o logótipo 'Amigos na Demência' e o texto: 'Muito obrigada por se juntar à nossa iniciativa para ajudar à forma como a nossa país pensa, age e fala sobre a Demência!'. Segue-se a pergunta 'O que é ser Amigo na Demência?' e a resposta: 'Ser Amigo é aprender um pouco mais sobre a demência e transferir esse conhecimento em ação. Não precisa necessariamente aprender a falar numa fase regular ou acompanhar uma pessoa com demência em particular. Basta decidir-se a pôr em prática o que aprendeu, sempre que for ou escolher com uma pessoa com demência. Qualquer ação, por pequena que seja, poderá fazer a diferença!'. Abaixo, há um recetório com o título 'Recomendamos as 5 coisas que todas as pessoas deviam saber sobre a Demência' e cinco pontos: 1. A Demência não faz parte do envelhecimento normal. 2. A Demência é causada por doenças do cérebro. 3. A Demência não se resolve à perda de memória. 4. É possível viver melhor com demência. 5. A pessoa é muito mais do que a demência. No final desta coluna, há o texto 'Muito obrigada! Juntos, vamos tornar a Sociedade mais Amiga das Pessoas com Demência' e os contactos da Amigos na Demência Portugal.

A coluna da direita contém o logótipo 'qizheimer' e o título 'FORMULÁRIO DE COMPROMISSO'. O texto diz: 'Por favor indique-nos a ação ou ações que se compromete a realizar como Amigo na Demência. Pode utilizar entre as opções apresentadas neste formulário ou indicar uma ação personalizada.' Seguem-se seis opções com caixas de seleção: 1. 'Vou melhorar os meus redes sociais (Facebook, Instagram, etc.) que já são Amigo na Demência'. 2. 'Vou fazer um vídeo "Amigo na Demência" ou "Amigos na Demência"'. 3. 'Vou falar a 2 amigos sobre a doença "Amigo na Demência"'. 4. 'Vou explicar a que é a demência a família e amigos'. 5. 'Vou fazer uma pessoa que precise numa loja ou transporte público'. 6. 'Vou manter o contacto com uma pessoa com demência que conheço'. 7. 'Vou fazer voluntariado numa organização que ajude pessoas com demência'. 8. 'Comprometo-me com uma ação personalizada'. Abaixo destas opções, há um campo de texto para a ação personalizada. Segue-se a seção 'PREENCHA O SEU NOME ABAIXO:' com campos para Nome, Área de Residência, Distrito de Residência e Email. Abaixo, há campos para Data e Local, e uma linha para Assinatura. No final, há um texto: 'Eu declaro verdadeiramente a realização da(s) ação(s) apresentada(s) voluntariamente, para ser registada(s) em benefício da nossa iniciativa, que poderá ser utilizada para fins de divulgação.' e uma caixa de seleção para 'Prefero não divulgar o meu nome e dados de contacto'.

Formulário de Compromisso

Um Embaixador é um voluntário que recebe formação da Alzheimer Portugal para dinamizar Sessões de Informação estruturadas sobre a demência, com um guião e materiais próprios. Um Embaixador Amigos na Demência tem como missão ajudar a inspirar outros a aprender um pouco mais sobre a demência e a comprometerem se ativamente na melhoria do dia a dia das Pessoas com Demência.

Com a Formação para Embaixadores Voluntários pretende-se que os candidatos fiquem capacitados para realizar autonomamente Sessões de Informação, numa lógica de capacitação em cadeia: a Alzheimer Portugal forma voluntários que realizam Sessões de Informação estruturadas, com um guião e materiais próprios. As Sessões de Informação têm por base as 5 mensagens-chave que a Campanha pretende transmitir, levando os participantes a pensar no que podem fazer para ajudar. Os Embaixadores recebem formação específica, passando, então, a organizar as suas próprias Sessões de Informação, com o apoio do seu Mentor. Uma Sessão de Informação é uma sessão presencial que dura cerca de 45-60 minutos e é dinamizada por um Embaixador.

Qualquer pessoa pode participar na Sessão para aprender um pouco mais sobre Demência. As Sessões de Informação não são Ações de Formação ou Workshops. Apenas aprofundam as 5 mensagens-chave da Campanha, através de atividades e debates.

Existem 2 tipos de Sessões de Informação que um Embaixador pode dinamizar:

< Privada: Pode realizar uma Sessão Privada para amigos, familiares ou colegas ou organizar uma sessão para um grupo ou organização. Nestes casos, a sessão não estará anunciada no site e, por isso, não estará aberta a outros participantes.

< Pública: Pode também organizar uma Sessão Pública dirigida à população em geral. Neste caso, a Sessão é anunciada no site na área "Eventos" para que os interessados possam comparecer.

Não existe um número mínimo ou máximo de Sessões de Informação a realizar por um Embaixador nem qualquer obrigatoriedade temporal. Cada Embaixador realiza as Sessões de Informação de acordo com a sua disponibilidade. Após a formação e depois de ser aceite como Embaixador, o voluntário tem acesso a uma área reservada no website com todos os materiais necessários e onde pode agendar e gerir as suas Sessões de Informação.

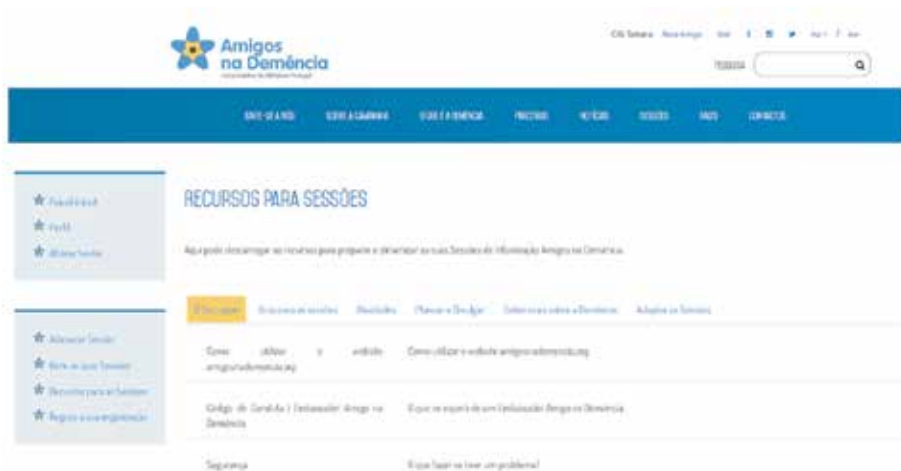
Como apêndice a este Estudo de Caso, apresenta-se um dos instrumentos de comunicação da campanha: o "Manual do Embaixador", entregue a cada um dos voluntários na respetiva Formação para Embaixador. No Manual encontra-se todo o guião para as sessões de informação e todos suportes de comunicação utilizados para dinamizar as sessões.

Na tabela seguinte é apresentada a estrutura base de uma sessão de informação Amigos na Demência:

DURAÇÃO	FASE	CONTEÚDO
5 minutos	Introdução e Apresentação	<ul style="list-style-type: none"> < Estou aqui enquanto voluntário que recebeu formação e não como um especialista na área das Demências. < Expectativas para a sessão (45-60 minutos, procedimentos de evacuação, sem segredos). < Atividade Quebra-Gelo: Uma palavra para descrever a Demência.
3 minutos	A campanha Amigos na Demência	Objetivos da Iniciativa
15 minutos	Atividade “5 Mensagens”	“Bingo” ou “Frases Incompletas”
5 minutos	Como é que a Demência afeta o nosso cérebro	“A Analogia da Estante”
15 minutos	Atividade de Reflexão	“Quem tem razão” ou “Preparar uma chávena de chá”
10 minutos	Transformar Aprendizagem em Ação	<ul style="list-style-type: none"> < Recapitular as 5 mensagens < Dar exemplos de Ações com que os Amigos na < Demência se podem comprometer < Distribuir os Formulários de Compromisso e permitir ao grupo que discuta as suas ações
5 minutos	Quem é que quer ser Amigo na Demência?	<ul style="list-style-type: none"> < Pergunte aos participantes se querem tornar-se Amigos na Demência < Recolha dos Formulários de Compromisso e Entregue os Certificados “Amigo na Demência”
2 minutos	Agradecimentos e Encerramento da Sessão	Se os participantes tiverem dúvidas ou preocupações, encaminhe-os para os serviços da Alzheimer Portugal (através do material informativo)

Na área reservada a embaixadores no website www.amigosnademencia.org, todos os embaixadores encontravam um conjunto alargado de recursos, desde o Manual do Embaixador, até aos materiais para dinamização e divulgação das suas sessões de informação, assim como para divulgação da campanha ou guias

para conseguir adaptar a sessão a um tempo mais reduzido (30 minutos) ou a grupos maiores ou mais pequenos, inclusive a realização de uma sessão para apenas uma pessoa.



Área reservada a embaixadores no website www.amigosnademencia.org



Modelo de Cartaz adaptável para Embaixadores



Exemplo de Poster disponível na Área de Embaixador no Website

Parcerias

Os poderes e entidades públicas, as empresas e as organizações do terceiro setor também foram convidados a associar-se a esta campanha e a assumirem um compromisso. Os serviços de saúde públicos e privados também são considerados agentes de mudança fundamentais.

Estes parceiros podem associar-se a esta campanha, divulgando-a, promovendo a aprendizagem sobre a demência e convidando os seus colaboradores, beneficiários, clientes e a comunidade a tornarem-se Amigos na Demência. Pretendia-se realizar Sessões de Informação nas organizações e trabalhar em parceria com cada uma delas, de modo a chegar a um Plano de Ação específico em que a entidade desenvolva o seu contributo para uma sociedade mais amiga das pessoas com demência.

“AMIGOS NA SAÚDE E NA DEMÊNCIA”

Um ano depois do lançamento da campanha “Amigos na Demência”, a *Sonae Sierra* juntou-se à associação Alzheimer Portugal para aumentar a compreensão sobre as demências e convidar os cidadãos a comprometerem-se ativamente na melhoria do dia a dia das Pessoas com Demência.

O mês de Setembro, mês de consciencialização para as necessidades das pessoas com demência - o Dia Mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer comemora-se a 21 de setembro – foi o escolhido para lançar esta campanha para uma mudança social.

Sob o mote “Amigos na Saúde e na Demência” a iniciativa visava lembrar que aquilo que é mais importante para uma pessoa com demência é, também, aquilo que é mais importante para qualquer um de nós: amor e compreensão. Ser amigo é continuar presente e disponível para compreender e apoiar.



Exemplos de Posts nas Redes Sociais da Alzheimer Portugal

O arranque desta campanha ficou marcado com o lançamento de vários vídeos onde é possível ouvir testemunhos de amigos de pessoas com esta doença, onde se torna evidente que a amizade é o que prevalece em todos os momentos. Aos “Amigos na Saúde e na Demência” juntam-se ainda várias caras conhecidas.

Margarida Pinto Correia, Sílvia Rizzo, Nuno Markl e Pedro Ribeiro foram as figuras públicas que deram a cara para relembrar que a amizade é muito mais do que a capacidade de recordar bons momentos.

Estes quatro embaixadores da campanha, gravaram um vídeo, amplamente divulgado nas redes sociais, com o seguinte script:

“Podemos pensar que a amizade se sustenta na memória. Porque é maravilhoso recordarmos os melhores momentos. Quando ultrapassámos um obstáculo, quando fizemos aquela viagem, quando rimos, quando chorámos, quando celebrámos.

Mas a amizade é muito mais do que a nossa capacidade de recordar. O que nos une são os sentimentos e os laços que construímos ao longo do tempo. Ser amigo é continuar presente e disponível para compreender e apoiar.

Qualquer um de nós pode vir a desenvolver demência – posso ser eu ou [o Nuno/Margarida/Sílvia/Margarida]. Nessa altura, temos de continuar atentos, unidos e próximos.

Uma vez amigos, sempre amigos. Na saúde e na demência.”

“AMIGOS NA SAÚDE E NA DEMÊNCIA” NOS CENTROS COMERCIAIS

No âmbito da campanha “Amigos na Saúde e na Demência”, de setembro a novembro de 2019 decorreram diversas Sessões de Informação “Amigos na Demência” em 20 Centros Comerciais geridos pela *Sonae Sierra* por todo o país, as primeiras a 8 de setembro no Centro Colombo (salas de cinema) e no NorteShopping (Silo-Espaço Cultural).

Os Centros abrangidos pela campanha foram:

Zona Norte e grande Porto: 8^a Avenida, ArrábidaShopping, GaiaShopping, GuimarãesShopping, MaiaShopping, NorteShopping, Nova Arcada, Estação Viana Shopping e ViaCatarina Shopping.

Zona Centro e grande Lisboa: CascaiShopping, CoimbraShopping, Serra Shopping, Centro Colombo, Centro Vasco da Gama, LeiriaShopping, LoureShopping e RioSul Shopping.

Ilhas: MadeiraShopping e Parque Atlântico.

Abaixo apresentam-se exemplos de Posters que figuravam nos diversos Centros Comerciais geridos pela *Sonae Sierra*.



Cartazes Campanha Amigos na Saúde e na Demência

AVALIAÇÃO DO IMPACTO E EVOLUÇÃO

O LANÇAMENTO DA CAMPANHA EM 2018

A Alzheimer Portugal lançou no dia 30 de julho de 2018, Dia Internacional da Amizade, a campanha “Amigos na Demência”, integrada no movimento global *Dementia Friends*, liderado pela *Alzheimer’s Society* no Reino Unido e replicado em vários países por todo o mundo. A Campanha foi lançada com o Alto Patrocínio do Senhor Presidente da República.

Foi implementado o 1º Eixo de Intervenção da Campanha: Ferramenta digital/site www.amigosnademencia.org, através do qual os cidadãos se tornam Amigos na Demência pela da visualização de um filme no site para aprenderem um pouco mais sobre a demência e, de seguida, comprometem-se com uma ação. Para o efeito, preenchem um formulário para formalizar o seu compromisso. Este passo concretiza a mudança de comportamentos pretendida pela campanha.

Até Dezembro de 2018, 48 Associações de todo o mundo tinham se juntado ao Movimento *Dementia Friends*, contabilizando mais de 16 milhões de Dementia Friends. Em Portugal, contabilizavam-se a 31 de dezembro 930 Amigos na Demência.

A nível nacional, a Campanha Amigos na Demência contou com o apoio de um número significativo de parceiros para operacionalização, divulgação e financiamento da campanha, tais como, entidades públicas da administração central e local, empresas e organizações do terceiro setor. Financeiramente, contou com o apoio da Associação Mutualista Montepio e Santa Casa da Misericórdia de Lisboa. A Campanha recebeu também uma Bolsa de Cidadania da Roche, no valor de 15,000€.

A CAMPANHA “AMIGOS NA DEMÊNCIA” EM 2019

Em 2019, deu-se início ao 2º eixo: Sessões de Informação. As Sessões de Informação de cerca de 1 hora, têm por base as 5 mensagens-chave que a Campanha pretende transmitir, levando os participantes a pensar no que podem fazer para ajudar. Os Embaixadores recebem formação específica, passando, então, a organizar as suas próprias Sessões de Informação, com o apoio do seu Mentor.

Realizaram-se em 2019 várias Formações para Embaixadores, em todos os Distritos, incluindo Madeira e Açores, formando cerca de 120 Embaixadores Amigos na Demência. Constatou-se a complexidade do processo de recrutamento de voluntários e do seu acompanhamento, que exige uma grande disponibilidade por parte da equipa da Alzheimer Portugal. Demonstrou-se ainda a necessidade de um grande volume de trabalho administrativo para gerir inscrições, contactar parceiros para disponibilização de espaços para a realização das sessões de formação e de informação e gerir os procedimentos pré e pós formações e sessões de informação. Foi ainda possível concluir que, apesar da média de participantes nas Formações ser superior, o número de voluntários que efetivamente chegou a realizar sessões de informação é inferior, reforçando a necessidade de maior acompanhamento.

A nível mundial, em dezembro de 2019 eram 65 as Campanhas lançadas, alcançando mais de 18 milhões de amigos na demência.



Campanha Amigos na Demência em dezembro de 2019

A CAMPANHA “AMIGOS NA DEMÊNCIA” EM 2020

Para 2020, a Alzheimer Portugal pretendia, tendo em conta que existiam respostas insuficientes nas zonas do interior, com menor densidade populacional e com população mais envelhecida, chegar as estas zonas geográficas, levando informação e uma nova forma de pensar, agir e falar sobre as demências, reduzindo o estigma e melhorando a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores.

Pretendia-se também uma melhoria contínua e disponibilização de novos materiais facultados aos Embaixadores, assim como dos conteúdos do website da campanha, em parceria e articulação com a Alzheimer's Society no Reino Unido.

No final do ano de 2020, a Alzheimer Portugal contabilizava:

- 3 343** Amigos na Demência
- 27** Formações para Embaixadores realizadas
- 275** Voluntários Formados
- 204** Embaixadores Efetivos
- 116** Pedidos de Upgrade a Embaixador
- 55** Sessões de Informação realizadas

No entanto, os resultados acabaram por ficar aquém do esperado, sobretudo devido às limitações impostas e impacto da pandemia da COVID-19.

Com a realização das Formações e Sessões de Informação em vários locais do país, pretendia-se também o estabelecimento de contactos com organizações locais, com vista ao estabelecimento de parcerias, seja com organizações do setor público, privado ou terceiro setor.

NOTAS CONCLUSIVAS

O lançamento da Campanha Amigos na Demência foi, sem dúvida, um marco importante na história da Alzheimer Portugal e, mais ainda, para a sociedade portuguesa que viu a primeira iniciativa *Dementia Friendly* a ser implementada. Uma campanha de comunicação que se focou tanto na consciencialização e *awareness*, como na *advocacy*, passando da mudança comportamental, à mudança social e política.

A Associação Alzheimer Portugal é uma instituição com mais de 30 anos de experiência e dedicada a uma das doenças neurodegenerativas mais prevalentes em todo o mundo. Embora não haja ainda, em Portugal, uma estratégia nacional para as demências, existe, contudo, desde junho de 2018 uma Estratégia da Saúde na Área das Demências. Esta Estratégia define o percurso de cuidados para as pessoas com demência, desde a prevenção, identificação precoce, o diagnóstico integral, planeamento de cuidados, intervenção terapêutica e de cuidados, incluindo os de fim de vida, colocando também o foco na importância da continuidade dos cuidados na comunidade e apoio às famílias. Nesta estratégia é, de facto, valorizada a aposta em iniciativas que aumentem a consciencialização pública para este tema, o que constitui, sem dúvida, um reforço e uma legitimação da importância da Comunicação para a Mudança Social e Comportamental na área das Demências.

Este papel da comunicação não pode nunca ser pensado como uma função meramente operacional de divulgação de informação, mas sim como um papel de gestão estratégica da organização, gestão efetiva das relações com os diferentes stakeholders e apoio à tomada de decisões estratégicas (Cutlip, Center, & Broom, 1999; Dozier et al., 2001; Steyn & Gustav, 2000; Tench & Yeomans, 2009; White & Mazur, 1995).

Em 2020, em pleno desenvolvimento da Campanha Amigos na Demência, o Departamento de Comunicação assumia como principais áreas de trabalho a Comunicação Institucional e a Comunicação no Interesse Público, mais especificamente a comunicação para a promoção da literacia em saúde na área das demências e capacitação dos *stakeholders*. O foco da Estratégia de Comunicação tem estado voltado precisamente para a capacitação e mudança de conhecimentos, atitudes e comportamentos, quer a nível individual junto dos diferentes *stakeholders*, quer a nível comunitário procurando contribuir para uma sociedade mais amiga das pessoas com demência, quer a nível das políticas públicas.

Deste modo, a Estratégia de Comunicação estava alinhada, quer com as recomendações da Organização Mundial de Saúde ou da *Alzheimer Europe* para aumentar a consciencialização, aceitação e compreensão da demência, quer com a missão da Alzheimer Portugal. Contribuir para o cumprimento da missão da associação passa, inevitavelmente, por trabalhar no sentido de diminuir o estigma e aumentar a literacia em saúde, ou seja, contribuir para um bem comum. Desenvolver uma Estratégia de Comunicação que, simultaneamente cumpra os objetivos institucionais e de interesse público é um dos fatores mais marcantes da comunicação nas organizações da sociedade civil, e as associações de doentes não são exceção.

Urge que se passe em todas as OSC de uma comunicação meramente institucional e meramente de divulgação de informação sobre a organização e sobre os serviços prestados, para uma comunicação com um papel social a desempenhar. Neste caso específico, falamos do que diz respeito à redução do estigma, promoção da inclusão e capacitação, quer de cuidadores, quer de pessoas com demência.

Em 2010, estimava-se existirem cerca de 90 mil pessoas com demência. Em 2020, estima-se que este número possa ultrapassar as 200 mil pessoas, podendo passar para os 322 mil casos até 2037. Um problema crescente, com cada vez mais desafios e que cada vez exigirá mais da Comunicação para a Mudança Social e de Comportamentos.

Na Alzheimer Portugal, o caminho para a definição e implementação futuras de Estratégias de Comunicação que verdadeiramente contribuam para o desenvolvimento da sociedade foi lançado. Da informação, passou-se para a mudança de conhecimentos, capacitação e *empowerment*. Da divulgação de serviços e eventos, passou-se para uma comunicação integrada que mais do que divulgar a

missão, contribui para o seu cumprimento. De uma comunicação operacional, passou-se para uma comunicação estratégica que simultaneamente, contribui para o cumprimento dos objetivos da organização e para o desenvolvimento da sociedade. É assim que a comunicação é posicionada enquanto comunicação estratégica que integra a Comunicação Institucional e a Comunicação para a Mudança Social e de Comportamentos.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alzheimer Europe (2017). *Alzheimer Europe Report*. <http://www.Alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports>
- Cutlip, S., Center, A. H., & Broom, G. M. (1999). *Effective Public Relations* (8a Edição). New Jersey: Prentice Hall.
- Direção Geral da Saúde (2016); *Portugal - Saúde Mental em Números 2015*. <https://www.dgs.pt/em-destaque/portugal-saude-mental-em-numeros-201511.aspx>
- Dozier, D. M., Grunig, L. A., & Grunig, J. E. (2001). Public Relations as Communication Campaign. Em Rice, Ronald and Atkin, Charles K. *Public Communication Campaigns* (3.a ed., 231–248). Thousand Oaks, California: Sage Publications.
- Health Communication Capacity Collaborative (2013). *The P Process. Five Steps to Strategic Communication*. Baltimore: Johns Hopkins Bloomberg School of Public Health Center for Communication Programs.
- OCDE (2017), *Health at a Glance 2017* (“Uma visão da saúde”)
- Organização Mundial de Saúde (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025*. http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/Pot, A.
- M. & Petrea, I. Bupa/ADI (2013). *Improving dementia care world wide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan*.
- Steyn, B., & Gustav, P. (2000). *Corporate Communication Strategy*. Sandown, South Africa: Heinemann.
- Tench, R., & Yeomans, L. (2006). *Exploring Public Relations* (2a ed.). Harlow: FT Prentice Hall, Pearson Education.
- White, J., & Mazur, L. (1995). *Strategic Communications Management*. Singapore: Addison-Wesley Publishing Company.