

ATUAÇÃO DAS SEÇÕES REGIONAIS E SUB-REGIONAIS DA ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ) NO ANO 2016: RELATO DE EXPERIÊNCIA

Fernanda Rochelly do Nascimento Mota¹; Danielle Félix Arruda Mourão²; Maria Leitão Bessa³; Maria Célia de Freitas⁴

(¹Universidade Estadual do Ceará, ABRAZ-CE; ²Universidade Estadual Vale do Acaraú, ABRAZ/Conselho Nacional; ³ABRAZ/Conselho Nacional, ⁴Universidade Estadual do Ceará. E-mail: rochellymotta@yahoo.com.br)

INTRODUÇÃO: A Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares (ABRAZ) foi fundada em 1991, na cidade de São Paulo. Trata-se de entidade civil, sem fins lucrativos, com termo de utilidade pública federal. A ABRAZ integra a *Alzheimer's Disease International (ADI)*, que congrega 79 países e 108 associações em todo o mundo. Nacionalmente, a ABRAZ possui atualmente 24 regionais e 54 sub-regionais, distribuídas em 24 estados brasileiros. Dentre os propósitos de existência da ABRAZ, citam-se: representar os interesses da pessoa com demência e de sua família junto aos governos federal, estaduais e municipais, através da participação em atividades de controle social; oferecer grupos de apoio a cuidadores familiares e formais de pessoas com demência; produzir material informativo de amplo alcance e distribuição em âmbito nacional, a fim de divulgar informações sobre as demências e suas repercussões sobre a família e sociedade em geral; congregar voluntários a fim de ofertar melhor suporte a cuidadores familiares; promover cursos de atualização profissional e eventos científicos nas áreas de geriatria/gerontologia; incentivar e realizar pesquisas científicas referentes à demência em seus múltiplos aspectos (etiologia, aperfeiçoamento diagnóstico, terapia, análises demográfico epidemiológicas, prevenção, dentre outros). Entende-se que a associação representa importante instituição social em relação às demências e suas inúmeras repercussões, uma vez que tais síndromes constituem, atualmente, grave problema de saúde pública em todo o mundo¹. Frente ao exposto, e pressupondo-se a relevância e representatividade da atuação da ABRAZ em território nacional, a presente investigação objetivou descrever a experiência de atuação das seções regionais e sub-regionais da ABRAZ durante o ano 2016, no concernente às atividades desempenhadas. **METODOLOGIA:** Estudo descritivo, do tipo relato de experiência, acerca das atividades desenvolvidas pela ABRAZ, em âmbito nacional, no decorrer do ano de 2016. A Associação apresenta programação anual, executada pelas 24 regionais e 54 sub-regionais. Tal programação inclui, dentre outras atividades: participação em equipamentos de controle social e participação popular, nos diversos estados e municípios da Federação; realização de grupos de apoio voltados a cuidadores familiares e formais de pessoas com demência,

em duas modalidades distintas: grupos de apoio informativo e grupos de apoio social e emocional; atividades de informação e mobilização social acerca das demências, que incluem distribuição de panfletos informativos, realização de palestras informativas, e cessão de informações/reportagens nos meios midiáticos, dentre outras, que são realizadas de forma ainda mais intensa durante o mês de setembro, decretado pela Organização Mundial de Saúde, como o mês mundial da Doença de Alzheimer (DA); cursos, workshops, oficinas, fóruns, seminários e jornadas científicos, com conteúdos sobre demências, voltados tanto para cuidadores familiares e formais de pessoas demenciadas, quanto para profissionais da saúde e de outras áreas, envolvidos na atenção às pessoas com demência e a suas famílias; ações de suporte especializado junto a Centros Regionais de Assistência Social (CRAS) e Unidades de Atenção Primária à Saúde (UAPS), dentre outras atividades. Cabe destacar a participação voluntária das pessoas responsáveis e envolvidas na condução da totalidade das ações. Os respectivos registros das atividades desenvolvidas, em âmbito nacional, são comumente efetuados pelos integrantes das seções regionais e sub-regionais da associação. Os registros referentes às atividades do ano 2016 foram coletados através de preenchimento de formulário pelos respectivos presidentes das seções da ABRAz localizadas em 18 estados da Federação (seis estados não entregaram os formulários). A ocasião de entrega dos formulários de atividades foi a reunião do Conselho Nacional da instituição, ocorrida em novembro de 2016, em Brasília-DF. Os dados dos formulários foram organizados e analisados com auxílio do *Microsoft Office Excel 2010*. Construíram-se tabelas, quadros e gráficos, que, a seguir, foram devidamente analisados. **RESULTADOS E DISCUSSÃO:** No ano 2016, as seções regionais e sub-regionais da ABRAz desenvolveram inúmeras atividades, de diversas naturezas, em praticamente todo o território nacional. No concernente às atividades de participação junto a entidades de controle social, considerando-se as 18 unidades federativas cujos formulários de avaliação anual compuseram a amostra da presente investigação, verificaram-se 44 atividades relativas ao controle social. Ressalta-se que a representação da ABRAz nos equipamentos/ organizações/ entidades de controle social e participação popular ocorre desde o ano 2003², configurando-se como relevante meio de participação da associação no que se refere à formulação, elaboração, deliberação e fiscalização de políticas públicas, especialmente em relação à pessoa com demência e seus cuidadores familiares e formais. Abaixo, o quadro 1 apresenta as atividades de participação da ABRAz junto a entidades de controle social no ano 2016 conforme o número de seções regionais e/ou sub-regionais participantes, bem como suas respectivas unidades federativas.

Quadro 1 – Atividades de participação da ABRAz junto a entidades de controle social no ano 2016 por número de seções regionais/subregionais participantes e respectivas unidades federativas.

Atividade	Número de seções regionais e/ou subregionais	Unidades federativas das seções regionais/ subregionais participantes da atividade
Participação em Conselho Estadual de Direitos da Pessoa Idosa	09	AC, AM, CE, PE, AL, PA, PR, RJ, RO*
Participação em Comissão do Idoso da Ordem dos Advogados do Brasil (OAB)	02	CE, PA*
Participação em Fórum Permanente de Políticas Públicas do Idoso	05	AC, PA, PR, RO, SP*
Participação no Conselho Municipal de Direitos da Pessoa Idosa	07	AC, AM, CE, PA, SE, SC, SP*
Participação no Fórum de Políticas Públicas da Pessoa Idosa	02	AM, PA*
Participação no Conselho Municipal de Saúde	04	AC, CE, PR, SP*
Participação em Comitê de ética em Pesquisa de Universidade/ Faculdade	02	CE, PA*
Outras	13	AC, AL, PA, PR, PE, RJ, SE*

Fonte: ABRAz Nacional, 2017

*AC (Acre), AL (Alagoas), AM (Amazonas), CE (Ceará), PA (Pará), PE (Pernambuco), PR (Paraná), RJ (Rio de Janeiro), SE (Sergipe), SC (Santa Catarina), SP (São Paulo), RO (Rondônia).

Quanto aos grupos de apoio promovidos pela ABRAz, voltados aos cuidadores familiares e formais de pessoas com demência, estes constituem importante atividade de promoção á saúde desse público específico, além de possuírem finalidade de responsabilidade social em relação á demência e suas repercussões sobre a família e a sociedade em geral. No decorrer do ano 2016, teve-se 46 grupos de apoio promovidos pela ABRAz em funcionamento nas diversas unidades da federação.

Desse total, 25 configuraram-se como grupos de apoio social e emocional, e 21 como grupos de apoio informativo. Pernambuco foi o estado com maior número de grupos de apoio em 2016 (oito grupos de apoio, sendo quatro de apoio social e emocional e quatro de apoio informativo), seguido por Pará (cinco grupos de apoio: três de apoio social e emocional; dois de apoio informativo), Rio de Janeiro (cinco grupos de apoio informativo) e Santa Catarina (cinco grupos de apoio social e emocional). Os grupos de apoio acontecem sob o formato de reuniões de grupo, em frequência quinzenal ou mensal, conduzidos por profissionais voluntários das áreas de saúde, direito, assistência social, dentre outras, com o propósito principal de ofertar apoio a cuidadores de pessoas demenciadas. Sabe-se que a promoção dos grupos de apoio constitui atividade de grande relevância, uma vez que esse tipo de grupo, sabidamente, minimiza os sofrimentos físico, mental e social normalmente vivenciados por cuidadores de pessoas com demência, uma vez que possibilita a construção e socialização de estratégias coletivas de cuidado, potencialmente aliviadoras da sobrecarga vivenciada³⁻⁴. No que se refere à veiculação de informações acerca das demências, os cuidados à pessoa acometida, orientações aos cuidadores e repercussões familiares e sociais desse tipo de síndrome, as seções regionais/sub-regionais da ABRAz realizaram diversas atividades informativas, com divulgação nos meios midiáticos, além de atividades de natureza científica. O quadro 2, abaixo, mostra as principais atividades de veiculação de informações na mídia e no meio científico desenvolvidas pelas regionais/sub-regionais da ABRAz no ano 2016, de acordo com o número de unidades da federação promotoras de tais atividades.

Quadro 2 – Principais atividades de veiculação de informações sobre as demências na mídia e meio científico desenvolvidas pelas seções regionais/sub-regionais da ABRAz, conforme número de unidades federativas promotoras das atividades

Atividade(s)	Número de unidades federativas promotoras das atividades
Programa de rádio	12
Roda de conversa	08
Caminhada de mobilização para alerta sobre as demências	05
Cine ABRAz (exibição de filme abordando a temática das	05

demências)	
Curso de capacitação	07
Simpósio	04
Workshop	02
Oficina formativa	06
Fórum	04
Seminário	03
Jornadas	03
Participação em audiências públicas	07
Ações sociais	08
Palestras informativas	11

Fonte: ABRAz Nacional, 2017

Verificou-se realização de atividades de veiculação de informações sobre as demências na mídia e no meio científico em muitas unidades da federação que contam com seções regionais/sub-regionais da ABRAz. Dentre as principais atividades, citam-se: Participação de grande número de unidades da federação em programas de rádio (ocorrida em 12 estados brasileiros), realização de palestras informativas (ocorridas em 11 estados brasileiros), rodas de conversa, ações sociais (ocorridas em oito estados brasileiros), realização de cursos de capacitação e participação em audiências públicas (ocorridas em sete estados brasileiros). Outras atividades de veiculação de informações ocorridas em 2016, por iniciativa das seções regionais/sub-regionais da ABRAz foram: lançamento de livros, cartilhas educativas, realização de “café cultural”, realização de videoconferências e de “pedaladas” de mobilização para alerta sobre as demências. **CONCLUSÕES:** A experiência de atuação das seções regionais/sub-regionais da ABRAz no decorrer do ano 2016, em diversas unidades da federação, revelou-se coerente com os objetivos da associação, de representar o interesse da pessoa demenciada e de seus familiares, bem como de constituir-se entidade de referência nacional no concernente ao apoio a familiares e cuidadores. As atividades desempenhadas regionalmente no ano 2016 incluíram participação da ABRAz em múltiplos equipamentos de controle social e participação popular, além do desenvolvimento de número expressivo de grupos de apoio a cuidadores familiares e formais de pessoas demenciadas em vários estados do país, e da promoção de veiculação de informações sobre diversos aspectos acerca das demências em meios midiático e

científico. Ademais, para o ano 2017, a ABRAz reafirma, através da atuação de suas seções regionais/sub-regionais, o compromisso de manutenção de sua missão de representação social da pessoa com demência perante a sociedade brasileira. **REFERÊNCIAS:** 1. Alzheimer's Disease Internacional. World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia. ADI, 2015. 2. Associação Brasileira de Alzheimer. Manual de Controle Social. Comissão de Articulação Política; ABRAz, 2014. 3. Ilha S, Backes DS, Santos SSC, Gautério-Abreu DP, Silva BT, Pelzer MT. Doença de Alzheimer na pessoa idosa/família: dificuldades vivenciadas e estratégias de cuidado. Esc Anna Nery [Internet]. 2016 [cited 2017 Oct 05]; 20(1):138-46. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452016000100138&lng=en. 4. Taminato M, Barbosa DA. Efetividade de programas de educação e suporte na redução da sobrecarga de cuidadores de idosos com demência: revisão sistemática. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet]. 2013[cited 2017 Oct 05];21(spec):09 telas. Available from: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21nspe/pt_33.pdf.