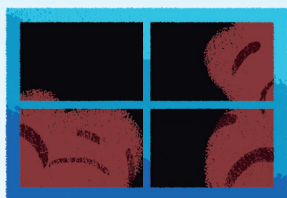




## A vida com a doença de **Alzheimer**



**Catálogo na publicação elaborada pela Divisão de Processos Técnicos  
da Biblioteca Central da Universidade Estadual de Londrina.  
Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)**

P725 Plenamente: a vida com a doença de alzheimer / Elaine Mateus...  
[et al.].-- Londrina : Midiograf, 2023.  
14 p. : il. — (Caderno educativo ; v. 2).

ISBN 978-65-00-78257-8  
Inclui bibliografia.  
Vários colaboradores.

1. Alzheimer (Doença). 2. Alzheimer (Doença) – Diagnóstico.  
3. Alzheimer (Doença) – Relatos de experiência. 4. Alzheimer  
(Doença) – Diagnóstico. I. Mateus, Elaine. II. Título. III. Série.

CDU 616.894

Elaborada pela bibliotecária: Eliane Maria da Silva Jovanovich – CRB9/1250



Este material é resultado de uma criação colaborativa entre pessoas que vivem com Alzheimer, parceiros e parceiras de cuidado, profissionais, voluntários e voluntárias do Instituto Não Me Esqueças. A iniciativa é parte do projeto PlenaMente, financiado com recursos da Novo Nordisk, com apoio da Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer. O conteúdo aqui apresentado é de responsabilidade dos colaboradores e colaboradoras que produziram o material e deve servir como ferramenta de conscientização e educação sobre a vida com a doença de Alzheimer. As informações contidas neste caderno não substituem a consulta a profissionais da saúde e da assistência ou a outros especializados no tratamento e acompanhamento de pessoas que vivem com demência, bem como de seus parceiros e parceiras de cuidado.

### AUTOR(AS)

Elaine Mateus  
Helena Segantini  
Ricardo Sanches  
Gisele Mariotto Peres

### REVISORAS

Aliny Perrota  
Jozelia Tanaca

### ILUSTRAÇÃO

Liniker Moreira

### DIAGRAMAÇÃO

Renan Simplicio  
Jair Kedsom

### REALIZAÇÃO



### PATROCÍNIO



### APOIO INSTUCIONAL



### IMPRESSÃO

**MIDIOGRAF**

Agradecemos à Lina Menezes, jornalista e diretora da Faz Muito Bem 50+ e Tudo Sobre Alzheimer, e à Lindsey Mitie Nakakogue, médica geriatra, professora na Pontifícia Universidade Católica de Londrina, pela leitura e contribuições ao material.

ISBN da coletânea: 978-65-00-78257-8  
Outubro 2023

# APRESENTAÇÃO

Querida leitora, querido leitor,

Você está recebendo o segundo volume da coletânea de 4 cadernos educativos sobre a vida com a doença de Alzheimer. O material faz parte do projeto PlenaMente, proposto pelo Instituto Não Me Esqueças para ser uma ferramenta educativa em que a informação seja apresentada de modo leve, confiável e acolhedor. Além desse caderno, a coletânea é composta por outros três volumes educativos e 4 volumes com foco em atividades de estimulação cognitiva. Você pode acessar os demais materiais em nossa página.

A abordagem que escolhemos para construir as narrativas nos cadernos educativos está centrada nas experiências daquelas pessoas que mais entendem sobre o assunto, combinadas com resultados de pesquisas e estudos de ponta na área. Durante a leitura desse material, você será convidada(o) a participar da trajetória de três famílias, que ilustram situações e vivências do dia a dia das pessoas que vivem com Alzheimer e de seus parceiros e parceiras de cuidado.

No primeiro volume dos cadernos educativos, trouxemos na experiência de Fernanda e seu pai, Afonso, o processo do diagnóstico, como é feito e quais são os fatores de risco modificáveis. A história de Darlene e sua avó, Ana, abordou os medicamentos disponíveis pelo SUS, o que perguntar ao médico ou à médica no momento do diagnóstico e a importância da espiritualidade na vida delas, diante de uma condição inesperada e indesejada. Por sua vez, Joana e Luiz contam da vida com Alzheimer precoce, da importância do diagnóstico e de como as pessoas com o diagnóstico podem se manter ativas por maior tempo.

Agora, você vai poder saber mais sobre curatela, como lidar com alterações de humor e de comportamento próprias da doença de Alzheimer, os desafios do cuidado com a saúde mental de quem cuida, como o estigma afeta a vida das pessoas e a importância de se colocar com esperança e positividade, mesmo diante de uma adversidade como a doença de Alzheimer.

Esperamos que a leitura deste material te permita melhor compreender a vida com a doença de Alzheimer e que as trajetórias apresentadas te ajudem a trilhar seu próprio caminho, fazendo escolhas e tomando decisões de modo amoroso e engajado.

Boa leitura!

## Instituto Não Me Esqueças

Diretoria – Gestão 2023-2026

### **PRESIDENTE**

Mara Solange Gomes Dellaroza

### **DIRETORA ADMINISTRATIVO-FINANCEIRA**

Tania Maria Capucho Truss

### **DIRETORA EXECUTIVA**

Monica Marcello

### **VICE-PRESIDENTE**

Elaine Fernandes Mateus

### **CONSELHO CONSULTIVO**

Lindsey Mitie Nakakogue  
Marcos Aparecido Cabrera  
Mariana Mateus de Oliveira  
Thadeu Jairo Guerra Silva  
Juan Francisco Castanedo Granda

### **CONSELHO FISCAL**

Juliana Quinteiro Canhete  
Marcio Zuba de Oliva  
Maria Karolina Rodrigues

### **SECRETÁRIA GERAL**

Jozélia Jane Corrente Tanaca

Acesse e saiba mais  
[naomeesquecas.org.br](http://naomeesquecas.org.br)



## JOANA E LUIZ: “A VIDA PERMANECE”

A vida permanece, mesmo com a doença. Assim que Luiz e eu compreendemos isso, a jornada foi ganhando novas possibilidades. Nós tomamos a decisão bem clara de mantermos nossa esperança e positividade, apesar da nova condição que se colocou em nossas vidas.

Nem sempre isso é fácil. Eu me sinto, muitas vezes, sobrecarregada com coisas simples da minha rotina e frustrada por não conseguir mais fazer o que fazia antes, com a mesma destreza e segurança. Apesar de me sentir aliviada por ter um diagnóstico que nos ajuda a entender as dificuldades que eu passo todos os dias, não posso dizer que tem sido fácil lidar com o medo e as angústias do futuro. Sinto também vergonha e constrangimento de não me lembrar de rostos familiares, de nomes conhecidos e de situações que vivenciei.

Eu sei que o Alzheimer é uma doença crônica assim como, por exemplo, diabetes, artrite, ou obesidade, e que ela pode acontecer com qualquer pessoa. Mas não consigo evitar a vontade de ficar sozinha, no meu canto, sem precisar interagir com outras pessoas ou ter que lidar com esses sentimentos. Penso que, muitas vezes, a ideia de ter Alzheimer me torna mais incapacitada do que os próprios sintomas da doença.

Outro dia, aquela vizinha da casa da esquina, a Dona... Dona... “Como é mesmo o nome dela?”

- Dona Dolores.

- Isso. A Dona Dolores. Nós nos encontramos em algum lugar, acho que na padaria. Assim que ela me viu, veio em minha direção com um sorriso meio sem graça, como se preocupada em me ver ali. Disse um bom dia tímido. Talvez com receio de que eu não a reconhecesse e, por isso, não respondesse de volta. Passou direto e foi perguntar para o Seu Orlando, no balcão, o que eu estava fazendo ali, se estava sozinha, se já havia pago pelo pedido. Do nada, ela presumiu que eu não teria condições de responder por mim mesma, de sair sozinha, de comprar meu pãozinho matinal.

Isso foi muito injusto. Me senti desrespeitada. Eu sei que ela não fez por mal e que isso é uma consequência do pouco que ela sabe sobre a doença de Alzheimer. É um mito pensar que as pessoas com demência não compreendem o que se passa a sua volta. Existe muito estigma em relação à demência e me entristece quando sou ignorada por conta da doença.



## VOCÊ SABE O QUE É ESTIGMA?

O estigma é quando as pessoas tratam alguém de forma ruim ou diferente por causa de algo que é considerado incomum ou fora do padrão. É como se fosse um rótulo negativo que algumas pessoas colocam em outras por causa de coisas como a aparência, uma condição de saúde ou qualquer outra característica que as faça se sentirem excluídas ou diferentes. O estigma pode ser prejudicial, porque faz com que as pessoas se sintam envergonhadas ou isoladas, e isso não é justo nem correto. É importante tratar todas as pessoas com empatia e compreensão, independentemente de suas diferenças.

A falta de conhecimento e os mitos sobre demência contribuem para o estigma porque reforçam percepções negativas, dificultam a aceitação, geram medo e ansiedade. Veja alguns deles:

### **Mito: Pessoas com demência são vítimas que sofrem com a doença**

A ideia de que pessoas que vivem com algum tipo de demência são vítimas, sem esperança, sofrendo de uma doença que rouba delas toda sua história, identidade e dignidade talvez seja a mais comum e a mais cruel das manifestações do estigma. Narrativas assim são reforçadas quando em filmes, livros, reportagens e até mesmo em falas de familiares essas pessoas são descritas ou caracterizadas como incapazes, dependentes, ausentes – como alguém sobre quem se pode falar, mas não alguém com quem se pode conversar.

### **Fato: Muitas pessoas com demência vivem com tranquilidade, segurança e de modo positivo**

Na realidade, muitos indivíduos com demência vivem com tranquilidade e segurança. Apesar dos desafios, eles mantêm sua identidade e emoções, podendo realizar atividades com independência e experimentar alegria, prazer, tristeza e outras sensações.



**Mito: Pessoas que cuidam vivem um fardo incessante**

Embora o cuidado seja desafiador, retratar o cuidado como negativo e devastador acaba por reforçar o isolamento e a falta de apoio para quem cuida.

**Fato: Suporte e rede de apoio ajudam na jornada**

Com apoio adequado e planejamento, o cuidado pode ser gerenciável e enriquecedor. Muitos familiares que cuidam encontram satisfação na jornada e aprendem valiosas lições ao longo do caminho.

**Mito: Nada pode ser feito para pessoas que vivem com demência**

É verdade que atualmente não existe cura para a doença de Alzheimer. O mesmo vale para muitas outras doenças crônicas, como diabetes e esclerose múltipla, por exemplo.

**Fato: Existem muitos tratamentos e estratégias que podem retardar a progressão da doença e auxiliar nos sintomas**

Embora não haja cura, existem tratamentos e estratégias, incluindo atividades que estimulam a mente, para retardar a progressão da doença e aliviar sintomas.



Clique e conheça  
mais sobre mitos e  
estigma em nossa  
página



Clique e saiba mais como  
estabelecer uma relação de  
afeto, respeito e empatia  
com a pessoa que vive com  
demência. Acesse aqui.

Em razão do estigma e da discriminação, pessoas com Alzheimer ou outro tipo de demência, frequentemente, têm seus direitos humanos violados em diversos segmentos, como econômicos, sociais, culturais e de saúde. Enfrentam restrições também em atividades de trabalho e de lazer.

O certo é que eu e Luiz vamos conviver, ninguém pode dizer por quanto tempo, com a doença de Alzheimer. Nossos afetos, nossas possibilidades, nossas experiências serão, a partir de agora, todas atravessadas por essa realidade. Sim. Muitas coisas serão deixadas no caminho. Ficarão conosco aquelas que, de fato, importam. As amizades da vida, as pessoas amadas, os lugares marcantes e as experiências impressas no coração. Outras histórias serão escritas.



Luiz e eu decidimos reorganizar a vida para vivermos o presente. Começamos com coisas simples como passar mais tempo com as pessoas que amamos e escolhemos um novo *hobby* para fazermos juntos: aulas de teatro. Sempre fui mais tímida do que o Luiz e achei que isso seria ótimo para me manter engajada na comunidade. Além disso, nos reunimos a cada 2 semanas para um café com outras famílias que vivem experiências parecidas com as nossas, seja por condição da demência ou de outra doença crônica que requer cuidados de longo prazo. Juntos, nós partilhamos emoções conflituosas como tristeza, medo, esperança, raiva, amor, frustração e também aprendemos a nos adaptar aos altos e baixos que essa nova realidade nos impõe.

Foi nesse grupo que ouvi falar pela primeira vez sobre a importância de pensar como desejo ser tratada no fim da vida, quando não mais puder expressar minhas vontades ou tomar decisões sozinha.

- Você se lembra, Luiz, quem trouxe isso na conversa?

- Foi a Isabel, que vive com fibrose cística, e a Maria, a mãe dela. Foi um susto para nós. Ficamos mais de 2 meses sem tocar novamente no assunto. Só processando a experiência delas!

- Foi mesmo? Não me lembro mais disso. Mas me lembro que tive medo e senti angústia.

Sinceramente, não estava preparada para falar disso naquele momento. Fazia pouco mais de 1 ano que eu havia recebido o diagnóstico e estava satisfeita vivendo um dia de cada vez. Como assim, pensar sobre o fim da vida? Por que conversar sobre isso, se estou com plena saúde, apesar de algumas novas dificuldades por conta do Alzheimer?

Algumas pessoas querem saber tudo sobre a demência, assim que recebem o diagnóstico. Outras, preferem lidar com o presente e não se preocupar com o futuro. Respeite o seu tempo e procure tomar decisões bem esclarecidas sobre que caminhos seguir nessa jornada. Saiba que as mudanças vão acontecendo ao longo do tempo e que você não precisa sofrer por antecipação.

## DARLENE E VÓ ANA: “ESTOU EXAUSTA”

Vó Ana tem tido dias difíceis. E nós também. São 5 anos desde o diagnóstico e os desafios com as mudanças de humor e de comportamento ficaram mais frequentes. A rotina nessa fase da doença tem sido mais cansativa. Eu percebo que meus compromissos profissionais e minha vida em família ficam, às vezes, em segundo plano. Nos últimos meses, atrasei algumas entregas no trabalho e acabei tendo que dizer não para dois outros novos clientes. Nosso orçamento doméstico está apertado. Willian faz o que pode e, sempre que dá, se oferece para aulas particulares ou de reforço.

Precisei voltar ao médico para rever meu tratamento de ansiedade. Poucos meses depois de ter assumido os cuidados da minha avó, comecei a sentir dores no estômago, falta de ar, muita irritação, dificuldades para dormir e, também, para me concentrar no trabalho. Há mais de 3 anos tomo remédio, mas agora sinto que ele não tem me ajudado tanto. Estou exausta. O Willian diz que preciso de ajuda de um psicólogo. Mas, neste momento, não temos como colocar isso no orçamento.

### COMO CUIDAR DE SUA SAÚDE FÍSICA E MENTAL?

A rotina com o cuidado de longa duração leva muitas pessoas a abandonarem o cuidado consigo mesmas. O excesso de responsabilidades, o aumento nos gastos e as incertezas pelo futuro fazem com que o lazer, o convívio social e os momentos reservados para si sejam deixados de lado. Mas, atenção! É fundamental cuidar de si, antes de cuidar de outros.

- Procure exercitar-se um pouco todos os dias. Encontre algo que te dê prazer e que você consiga inserir na sua rotina, como uma caminhada de 20 minutos, um alongamento pela manhã ou a troca do elevador pelas escadas.

- Alimente-se de forma saudável e regular. Evite ficar longos períodos sem ingerir nenhum alimento. Dê preferência a frutas, legumes, grãos e carnes magras. Consuma muita água.
- Tenha um sono tranquilo e reparador. Na medida do possível, procure sempre dormir e acordar no mesmo horário, faça uma refeição leve à noite, vá para cama quando tiver sono e evite o uso do celular.
- Mantenha os vínculos com pessoas importantes para você. Entre em contato com amigos, amigas e familiares que fazem parte da sua rede e crie oportunidades para se manterem conectados. Faça novas amizades. Procure grupos de apoio. Peça ajuda e saiba aceitá-la.
- Realize atividades prazerosas. Cada pessoa é única e tem seu jeito próprio de se divertir, relaxar e descansar. Encontre modos de estar com você.

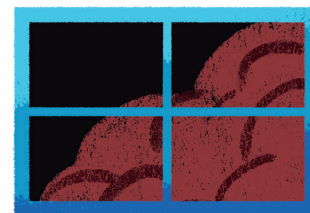
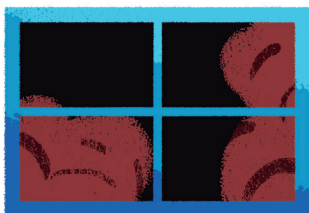


**Clique e saiba mais sobre  
Transtornos de Ansiedade  
no Adulto**

acessando aqui a linha de  
cuidado do Ministério da Saúde.

**Não se culpe, não ache que é  
frescura e que, somente com força  
de vontade, você pode superar o  
estresse, a ansiedade e a  
depressão. Seja gentil com você.  
Aceite suas limitações.**

Tenho me esforçado para aprender mais sobre a doença e, quando consigo, participo dos grupos de apoio que tem aqui na minha comunidade religiosa em Várzea Grande. Em geral, me sinto melhor depois desses encontros.



É muito bom compartilhar experiência e saber que outras pessoas passam por situações parecidas com a minha. Mas nem sempre me sinto muito confortável. Sou reservada e não gosto de falar sobre mim e sobre minhas questões pessoais. Eu gostaria mesmo de poder contar com alguém que me ajudasse nos cuidados com minha avó. Uma pessoa que fosse profissional, sabe? Que tivesse estudado para lidar com tudo isso.

Mas, isso não é possível agora. Mesmo que eu pudesse pagar pelos serviços, Vó Ana não aceita ninguém. Entendo muito bem como ela se sente.

Sempre tão independente e dona de si. Imagina ter que precisar de uma pessoa estranha para ajudá-la nas tarefas do dia a dia? “Não preciso de babá”, ela diz até para mim, às vezes.



**Nem todas as pessoas sentem-se confortáveis em grupos de apoio. Tudo bem. O importante é que você saiba que, se precisar, há recursos que podem te ajudar a melhor percorrer a jornada do cuidado, com saúde, leveza e positividade.**



**Clique aqui e saiba mais sobre como diferentes pessoas precisam de diferentes tipos de suporte.**



**Acesse aqui e saiba como ajudar uma pessoa com demência a aceitar os cuidados de profissionais ou outras pessoas menos familiares ao convívio.**

Já faz alguns meses que não consigo mais trabalhar depois das 5 horas da tarde. Esse é um horário em que Vó Ana começa a ficar agitada, anda de um lado para o outro, pede para ir de volta para sua casa. Às vezes, chora e fica um pouco agressiva comigo.

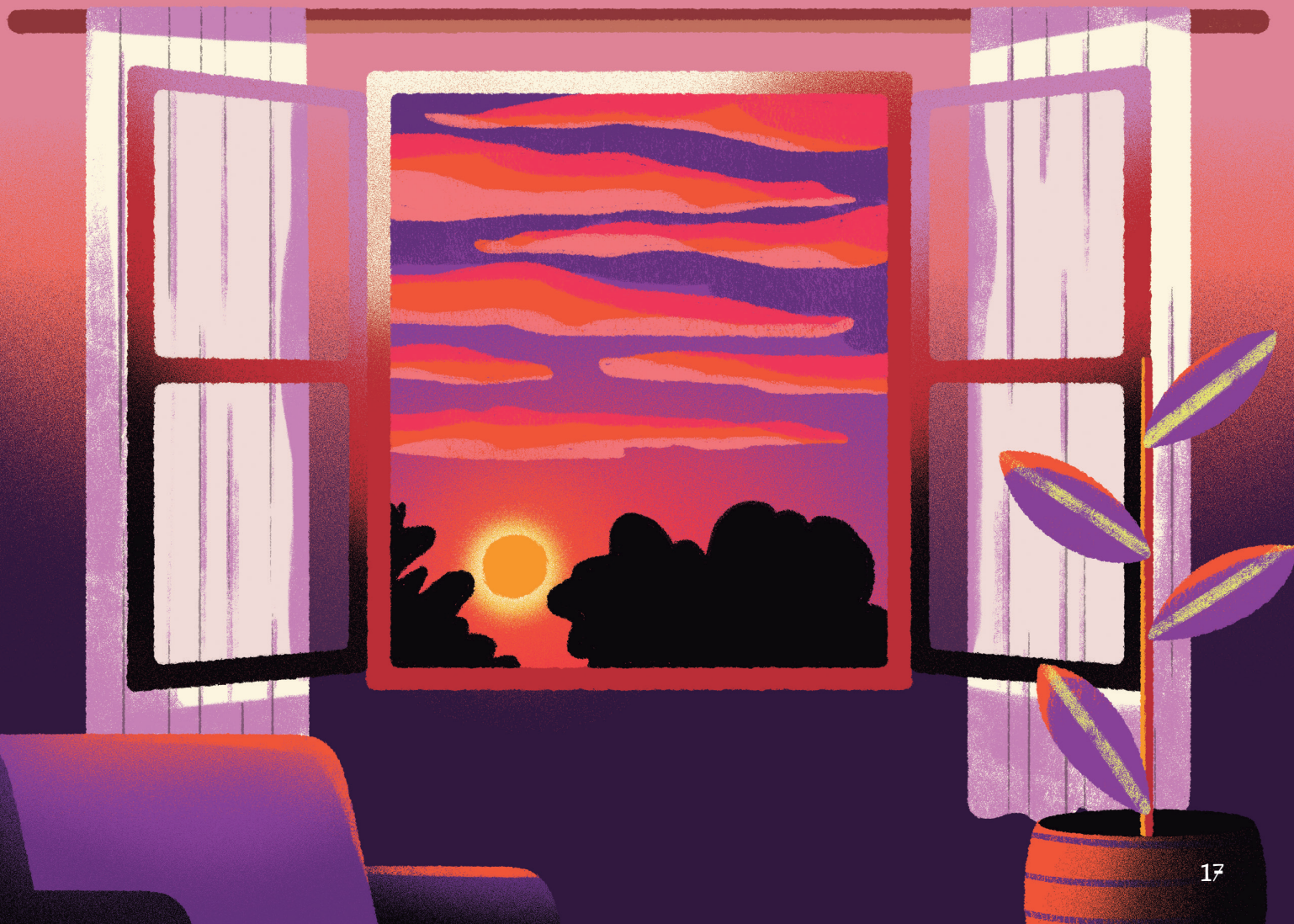
Eu ouvi no grupo de apoio que muitas outras pessoas passam por isso, também. O nome desses comportamentos associados à demência é Síndrome do Pôr do Sol. Fiquei curiosa quando os familiares contaram sobre isso. Alguns disseram, inclusive, que vivenciam experiências de alucinações. Uma filha descreveu que sua mãe fica o tempo todo pegando coisas no ar, como se fossem pequenos insetos, e pedindo para ela fechar a janela, para que eles parem de entrar.

Fiquei triste, por um instante, mas logo pensei que precisava aprender mais sobre isso para poder ajudar Vó Ana, quando ela precisa. Descobri que algumas coisas podem contribuir para que esses comportamentos aconteçam e passei a prestar mais atenção à nossa rotina. Por exemplo, sabendo que o cansaço físico e mental de um dia cheio de atividades ou muito estímulo pode aumentar a agitação, criei vários momentos ao longo do dia para que Vó Ana tire umas pequenas sonecas e descanse. Também comecei a encorajá-la a acordar e a se alimentar nos mesmos horários, todos os dias e, sempre que posso, fico com ela no quintal aproveitando o sol da manhã. Outra coisa que funciona é rezar e cantar louvores. Ela se acalma muito quando coloco as músicas que cantávamos na comunidade.

Isso parece estar ajudando um pouco. Agora quero experimentar também as dicas que deram no grupo de apoio para fechar as janelas e cortinas antes do sol se pôr, e acender as luzes para que a casa fique bem iluminada, sem aquela penumbra que pode causar angústia e medo na Vó Ana.



Alguns familiares disseram que fazer atividades prazerosas dá certo para eles, como ver fotos juntos, ouvir uma música que traz bons sentimentos, assistir a um filme favorito, ou a uma celebração religiosa na TV. Também gostei da ideia de observar mais e anotar o que ocorre antes desses comportamentos acontecerem, para ver se consigo identificar outras coisas que podem estar causando a agitação da Vó Ana.



## FERNANDA E SEU AFONSO: “CADA DIA CONTA”

Eu estava perto de fazer 50 anos quando papai foi diagnosticado. Quem tem planos para assumir os cuidados dos pais em alguma fase da vida? Eu não tinha. Nos nossos projetos de futuro, em família, o que víamos era a estabilidade financeira, os filhos criados começando suas vidas e, com isso, um pouco mais de tempo livre para aproveitarmos as nossas próprias.

Não demorou muito para que eu percebesse que as coisas não seriam bem assim. Logo, as responsabilidades com o cuidado foram chegando e, com o tempo, demandando mais de nós. Me lembrava sempre do que havia dito o médico no dia do diagnóstico: “a doença de Alzheimer é o começo de uma nova vida, com novas rotinas e novos desafios”.

Aquilo foi fazendo cada vez mais sentido. Logo entendi que papai não iria se curar ou voltar a ser como antes do diagnóstico. Por mais difícil que tivesse sido o processo de aceitação dessa condição crônica com a qual ele passaria a viver, foi somente então que as coisas foram se tornando mais possíveis.

Uma das primeiras decisões que tomamos em casa, juntamente com meus irmãos, foi a de que eu deixaria meu emprego para estar mais próxima e ajudar o papai no que precisasse. Não somos uma família de muitas posses e a aposentadoria rural de papai não era suficiente para suas despesas. Por sorte, encontramos o CAPAz, um serviço de Cuidado e Apoio a Pessoas com Alzheimer, que o Instituto Não Me Esqueças oferece gratuitamente. Ali, começamos logo com atividades para manter o papai ativo física e mentalmente.



Clique para saber  
mais sobre o CAPAz,  
acesse aqui

O médico que nos acompanhou no início do tratamento explicou sobre a importância de mantermos papai ativo e de cuidarmos da sua alimentação, controlarmos sua diabetes e hipertensão, para que isso pudesse ajudar a diminuir a velocidade do desenvolvimento da doença. Ele foi bem claro em nos dizer que esses cuidados poderiam também facilitar o gerenciamento da sobrecarga que teríamos no processo.

Cada ano conta. Cada dia conta. Eu imagino como me sentiria se tivesse privado o papai da possibilidade de se manter engajado na comunidade e de preservar suas habilidades, pelo maior tempo possível. Eu nunca desisti dele. Ele nunca desistiu dele. Mesmo agora que papai se comunica pouco com as palavras, quase já não caminha e tem dificuldades para engolir alguns tipos de alimentos, o mantemos engajado, interagimos e reafirmamos sua importância em nossas vidas. Nós escolhemos nos concentrar nos anos de vida, ao invés de só esperar a morte.



## COMO VIVER BEM DEPOIS DO DIAGNÓSTICO DE ALZHEIMER?

Muitas pessoas acreditam que suas vidas acabam com o diagnóstico de Alzheimer ou outro tipo de demência. Isso é um mito que precisa ser desafiado. Viver com essa condição impõe mudanças nos modos como as pessoas fazem as coisas, mas essas mudanças não são sempre negativas e podem dar lugar a novas experiências e aprendizagens.

Se você vive com demência ou cuida de uma pessoa que vive com essa condição, veja como pode estimular o engajamento e manter a qualidade de vida.

### ■ **Faça o que gosta.**

Ter demência não impede, necessariamente, que a pessoa continue a fazer as coisas que ama. É, antes, uma questão de ajustar a maneira como são feitas. Muitos desses ajustes podem envolver aceitar a ajuda de outras pessoas. Se você gosta de cozinhar ou assar, coloque lembretes adesivos nos armários e nos utensílios de cozinha para lembrar o que eles contêm e como funcionam, e peça a alguém para fazer companhia na cozinha enquanto você prepara uma receita. Se você é um familiar, fique por perto e se ofereça para fazer junto, ao invés de fazer pela pessoa.

### ■ **Prepare-se para os desafios.**

Pode ser difícil pensar nos estágios mais avançados da demência, e muitas pessoas acham muito perturbador falar sobre isso. No entanto, se você puder ter essas conversas, se preparar antecipadamente é a melhor maneira de garantir que você e seus entes queridos estão em sintonia, sabendo como te apoiar para continuar vivendo uma vida feliz e envolvida.

### ■ **Mantenha uma abordagem positiva.**

Pense mais na pessoa, não na condição. Olhe para o que você ou a pessoa de quem você cuida pode fazer, não para o que não pode, e concentre-se no possível. Um dos maiores desafios enfrentados pelas pessoas que vivem com demência não é a progressão da doença, mas a falta de conhecimento que alimenta mitos, preconceitos e discriminação e as impede de continuarem vivendo com dignidade.



**Não é verdade que não há nada mais para se fazer depois do diagnóstico da doença de Alzheimer. Ao contrário. Todas as estratégias de redução de riscos devem ser ainda mais praticadas e disponibilizadas pelos setores públicos e órgãos dos governos.**

Mesmo tendo parado de estudar cedo, gosto de ler, de pesquisar, e de aprender as coisas nos livros e na Internet. Eventualmente, frequento grupos de apoio no Instituto Não Me Esqueças. Acho importante compartilhar as experiências com outras famílias e conhecer as delas também. Nesse espaço, encontro pessoas incríveis e acabamos fazendo parte da rede de apoio, umas das outras.



**Atenção com informações falsas e sem fundamento científico disponíveis na Internet. Procure por sites confiáveis, como os de ONGs, de universidades e de profissionais da saúde. Confira as fontes e as datas das notícias, buscando por referências e por dados atualizados. Desconfie de soluções fáceis e milagrosas.**

Me lembro bem como o grupo foi importante quando tive que dar início ao pedido de curatela de papai. A decisão, em si, já havia sido um processo longo e bastante conflituoso. O avanço da doença ia nos dando sinais de que papai não estava mais em condição de tomar decisões importantes e de gerir sua vida financeira. Não que fosse muito o que ele tivesse. Somente a aposentadoria e a casinha, onde viveu com mamãe por mais de 20 anos.

Foi doloroso passar por essa experiência. Talvez, esse tenha sido o momento em que eu, de fato, comecei a me dar conta de que meu papel de filha estava sendo deslocado para o de cuidadora; de gestora responsável por quase todas as oportunidades que papai teria. Além disso, o processo de decisão trouxe à tona conflitos entre nós, irmãos. Eu, que estava mais próxima das rotinas de papai, percebia de modo claro as limitações que iam se apresentando. Mas, foi preciso uma reunião longa para que pudéssemos conversar, com sinceridade, e tomar a decisão como base nos melhores interesses do papai.

## COMO TOMAR DECISÕES COM BASE NOS MELHORES INTERESSES DE ALGUÉM?

Idealmente, decisões desta natureza devem tentar envolver, sempre que possível, a pessoa com demência, membros da família, especialmente cônjuge, filhos, filhas e, eventualmente, netos e netas. Se for necessário, tenha também um profissional da saúde, da assistência ou mesmo do campo do direito e qualquer outra pessoa que esteja ativamente envolvida na vida da pessoa.

De preferência, todas as pessoas devem discutir a decisão juntas e procurar chegar a um consenso sobre os melhores interesses da pessoa.

- CONSIDEREM:**
- Os desejos e opiniões atuais da pessoa ou desejos e opiniões que ela tenha expressado anteriormente;
  - Sua cultura e crenças;
  - Sua história de vida e personalidade.

Quaisquer decisões tomadas devem ser a opção menos restritiva possível. Por exemplo, se a pessoa deseja fazer caminhadas regulares, mas é muito vulnerável para sair sozinha, a decisão de melhor interesse seria que alguém a acompanhasse, em vez de decidir que ela não pode mais sair.

Para saber mais sobre  
curatela e interdição,  
**acesse aqui**



## REFERÊNCIAS:

Forward with dementia: a guide to living with dementia. Disponível em: <https://www.forwardwithdementia.org/en/about-us/> Acesso em: 28 de julho de 2023.

Mazuchelli, Larissa e Stein, Daniela. Estratégias para uma relação de afeto, respeito e empatia com a pessoa que vive com demência. Programa ZELAR. Módulo 7. Febraz – Federação Brasileira das Associações de Alzheimer. 2022. Disponível em <https://www.zelar.febraz.org.br>. Acesso em 3 de outubro de 2022.

Menezes, Lina e Erlichman, Vivian. Alzheimer e direitos: Manual prático sobre benefícios legais. Faz muito bem: saúde e longevidade. [SD]. Disponível em: [https://www.tudosobrealzheimer.com/\\_files/ugd/0f9f3b\\_ae337a26d70a4dcba1aa952ef9d46eea.pdf](https://www.tudosobrealzheimer.com/_files/ugd/0f9f3b_ae337a26d70a4dcba1aa952ef9d46eea.pdf). Acesso em 21 de maio de 2023.

## BIOGRAFIAS

### LINIKER

Me chamo Liniker Eduardo Moreira, sou natural de Apucarana mas moro em Londrina há três anos. Me formei em design gráfico pela Universidade Estadual de Londrina e atualmente tenho como foco do meu trabalho a criação de ilustração para marcas e empresas. Tive a felicidade de ter sido convidado para ilustrar o material do projeto PlenaMente, junto ao Instituto Não Me Esqueças e me sinto muito grato de poder colaborar com um projeto tão necessário e importante na educação e conscientização sobre o Alzheimer.

### ELAINE

Sou Elaine Mateus, professora e pesquisadora aposentada da Universidade Estadual de Londrina, mãe de três mulheres e apaixonada por esportes. Desde 2012, quando recebemos na família o diagnóstico de Alzheimer de minha mãe, me tornei uma filha parceira de cuidado, estudiosa e ativista dos direitos das pessoas com demência e seus familiares.

### GISELE

Me chamo Gisele Mariotto Peres. Sou natural de São Paulo, mas me considero Botucatuense porque me mudei para Botucatu com meses de vida. Lá se encontra a maioria da minha família. Sou formada em Serviço Social, casada com Lourenço Carmelo Torres, com quem tenho dois filhos; Lourenço e Mariana. Abri mão da profissão para ser mãe e, depois dos filhos crescidos, me dediquei a trabalhos voluntários. Aos 56 anos fui diagnosticada com Alzheimer precoce e desejo que as pessoas saibam que a doença pode atingir pessoas não idosas.



## RICARDO

Me chamo Ricardo Sanches, sou analista de sistemas, especialista em inteligência de negócios. Trabalhei 31 anos na Sercomtel e estou começando nova carreira. Sou casado há 20 anos com Adriana e temos dois filhos.

Recebemos o diagnóstico de demência da minha mãe em 2023. Tornei-me cuidador, junto com meus irmãos. Ainda não definimos como será o futuro, mas já tornamos a vida de nossa mãe bem melhor do que estava.

## HELENA

Me chamo Helena Segantin, sou engenheira aposentada e, em 2021, recebemos o diagnóstico de demência do meu marido, também engenheiro civil.

Tornei-me sua cuidadora, além de companheira e, em 2023, o diagnóstico fechou-se em Alzheimer. Continuamos juntos.

## ALINY

Meu nome é Aliny Perrota, sou professora, mestre em Estudos da Linguagem, contadora de histórias e mediadora de leitura. Trabalho na Secretaria Municipal de Educação com formação de professores e sou uma apaixonada pela literatura infantil. Hoje sou uma curiosa e caçadora de livros infantojuvenis que abordem a doença de Alzheimer.

## JOZÉLIA

Sou a Jozélia J.C. Tanaca, faço parte do quadro de professores de Inglês da Secretaria de Educação do Estado do Paraná e de professores dos anos iniciais da rede municipal de Londrina. Atuo, há mais de vinte cinco anos, com a formação docente nas áreas de Português e Inglês, focada nos estudos da linguagem, onde fiz meu doutorado. Exploro inúmeras práticas de ensino e aprendizagem envolvendo muitos temas, entre eles a conscientização sobre a vivência com a doença de Alzheimer. Em 2023, me tornei membro da diretoria do INME.

# IMPULSIONANDO MUDANÇAS POR UM **BRASIL** **MAIS SAUDÁVEL**

**Nossa missão é transformar ideias em realidade, impulsionando a qualidade de vida das pessoas.**

Por meio de pesquisa, tecnologias inovadoras, descobertas científicas pioneiras e parcerias engajadas com o futuro, levamos esperança, informação e cuidado para pessoas que vivem com diabetes, obesidade e outras doenças crônicas graves.



Descubra como  
impulsionamos  
mudanças em:  
[novonordisk.com.br](https://novonordisk.com.br)



Novo Nordisk Farmacêutica do Brasil Ltda. © Marca Registrada Novo Nordisk A/S. ©2023

Sac: 0800 014 44 88. [www.novonordisk.com.br](https://www.novonordisk.com.br)

BR23NNG00180 - Julho/2023 - Material destinado ao público em geral.

# 19 20 23

Impulsionando mudanças  
por gerações

