



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 – rotinas e vida em família / Elaine Mateus...[et al.] ; revisoras: Aliny Perrota, Josélia Tanaka ; ilustração: Liniker Moreira ; diagramação Renan Simplício e Jair Kedsom. -- Londrina : Midiograf, 2024.
14 p. : il.— (Caderno educativo ; v. 4)

ISBN da coleção 978-65-00-78257-8

Inclui bibliografia.

Caderno educativo para pessoas que vivem com a doença de Alzheimer e familiares que acompanham a jornada de cuidado.

1. Alzheimer (Doença). 2. Alzheimer (Doença) – Diagnóstico.
3. Alzheimer (Doença) – Relatos de experiência. 4. Alzheimer (Doença) – Diagnóstico. I. Mateus, Elaine. II. Perrota, Aliny.
III. Tanaka, Jozélia. IV. Moreira, Liniker. V. Simplício, Renan.
VI. Kedsom, Jair. VII. 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



Agradecemos ao Juan Francisco Castanedo Granda, médico geriatra, pela leitura e contribuições ao material.

ISBN da coletânea: 978-65-00-78257-8
Fevereiro 2024

APRESENTAÇÃO

Olá, leitor e leitora.

Chegamos ao último volume da coletânea de 4 cadernos educativos sobre a vida com a doença de Alzheimer! Que jornada incrível! 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 todos os demais materiais em nossa página. Veja o link ou acesse pelo QRCode que está logo abaixo.

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.

Nos volumes anteriores 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. Fernanda conta também como foi para ela e sua família a decisão de deixar o emprego para ajudar seu pai e o processo da curatela. Darlene e sua avó, Ana, nos ensinam sobre os medicamentos disponíveis pelo SUS, o que perguntar ao médico ou à médica no momento do diagnóstico e a importância da religiosidade na vida delas, diante de uma condição inesperada e indesejada. Darlene conta ainda como sua saúde mental foi comprometida a partir dos cuidados e o que ela tem feito para ajudar sua avó diante de algumas mudanças no seu comportamento. Joana e Luiz, por sua vez, nos ensinam sobre a vida com Alzheimer precoce, a importância do diagnóstico e sobre como as pessoas com o diagnóstico podem se manter ativas por maior tempo. Joana compartilha sua experiência com o estigma e reafirma como a decisão por uma abordagem positiva ajuda a manter sua qualidade de vida.

Neste volume, você vai poder refletir sobre quando e como decidir por um residencial de longa permanência e sobre a importância de uma rede de apoio nesse processo cheio de emoções conflituosas. Vamos conversar também sobre maneiras para manter a conexão com alguém que vive com Alzheimer, mesmo nos estágios mais avançados da doença, e formas para melhorar a experiência deles quando hospitalizados. Darlene nos conta sua experiência com o luto antecipatório e Joana compartilha suas conquistas no enfrentamento dos desafios que a doença coloca em sua vida, como, por exemplo, circular em sua casa com segurança e poder continuar viajando sozinha.

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

Clique aqui e saiba mais
naomeesquecas.org.br



FERNANDA E SEU AFONSO: “NADA DURA PARA SEMPRE”

Esse mês faz um ano que papai está em um residencial para pessoas idosas. Desde que tomamos a difícil decisão de mudá-lo para o residencial, vivo uma mistura de alívio e de culpa ao mesmo tempo. Questionamentos, julgamentos externos e mesmo autoquestionamentos se tornaram parte do meu dia a dia... “Você não tem pena de ter deixado seu pai lá?”, “Coitado dele, vivendo em um asilo!”, “Nossa, como você consegue?”.

Tenho feito um esforço para reconhecer que esses sentimentos, mesmo perturbadores, são legítimos e devem ser acolhidos por mim. O grupo de apoio continua sendo um refúgio importante nessa jornada. Há poucas pessoas lá que passam por essa mesma situação. A grande maioria realiza os cuidados, quase sempre, de forma solitária e às custas de grande sobrecarga física, financeira e emocional. Ouço frequentemente minhas colegas de grupo se queixando de cansaço, falta de sono e desânimo. Eu sei como elas se sentem. Já estive nesse lugar de assumir toda a responsabilidade, sem levar em conta as minhas necessidades e as necessidades de meu marido e filhos. Mas entendo que cada pessoa tem seu modo próprio de lidar com o cuidado e que tudo tem seu tempo e razão de ser. Não me sinto no direito de julgar as decisões que elas tomam.

Atenção: o uso da palavra “asilo” é indevido por carregar conotações negativas e estigmatizantes quando se refere a instituições de cuidados para pessoas idosas. Historicamente, o termo “asilo” tem sido associado a lugares que proporcionam cuidados inadequados, isolamento social e condições precárias. Essa imagem pode perpetuar estigmas e preconceitos em relação às pessoas idosas e às instalações de cuidados.



Muitas pessoas experimentam sentimentos de culpa e de impotência diante de decisões difíceis no processo do desenvolvimento da doença de Alzheimer. Isso é natural e você não está sozinha(o). Procure vivenciar essa jornada como parte de seu amadurecimento emocional e seja gentil com você mesma(o).

VOCÊ SABE O QUE SÃO INSTITUIÇÕES DE LONGA PERMANÊNCIA PARA PESSOAS IDOSAS?

As Instituições de Longa Permanência para pessoas Idosas, conhecidas como ILPIs, são instituições governamentais ou não governamentais, de caráter residencial, projetadas para oferecer moradia coletiva às pessoas idosas. Essas instituições proporcionam um ambiente onde pessoas com 60 anos ou mais podem receber apoio com atividades diárias, cuidados e interação social. O objetivo das ILPIs é garantir que os idosos tenham uma qualidade de vida adequada, mesmo quando necessitam de cuidados adicionais devido à idade avançada ou condições de saúde.



Acesse aqui algumas orientações sobre o que observar no momento de escolher uma ILPI.

Eu sei que há muito preconceito sobre esses lugares e uma ideia errada de que eles representam abandono, sofrimento e tristeza. Se eu mesma já estivesse totalmente convencida do contrário, não viveria mais atormentada pela culpa que vai e vem. Não é simples se livrar da ideia, que existe há séculos, de que as famílias devem assumir, sozinhas, o cuidado. Na nossa cultura, principalmente, as esposas, filhas, sobrinhas, netas e amigas são aquelas de quem se espera isso. Somos cobradas por esse papel de cuidadoras. Quase sempre, assumimos esse lugar com pouco ou nenhum apoio de outras pessoas ou mesmo do governo que não reconhece este trabalho, feito sem qualquer remuneração ou benefício.

Para nós, a experiência do residencial tem sido gratificante. Aos poucos, fomos entendendo que, dadas as condições do papai, as necessidades de cuidado que a doença demanda na fase em que ele está, e nosso esgotamento familiar, tomamos a melhor decisão. Estar em um residencial garante a ele melhor qualidade de vida e bem-estar.

Eu consegui reencontrar meu lugar de filha. Não mais aquela filha que é cuidada ou protegida por ele, mas a filha que pode desfrutar do afeto e do amor que permanecem intocados. Percebi que a rotina do cuidado e os muitos afazeres tinham me distanciando do prazer de estar com ele e de construir memórias que me trazem conforto e alegria. Estive muito tempo focada em oferecer as condições para que papai estivesse limpo, alimentado e descansado. Me afastei do que realmente importava que era estar com ele e aproveitar seu olhar de gratidão, seu sorriso de reconhecimento, seu toque me dizendo o quanto ele também está feliz por minha presença.



Todos os dias, saio do trabalho no final da tarde e vou até o residencial para estar com papai. Sem a sobrecarga do cuidado, aproveito cada instante que estamos juntos para viver com ele o presente, com aquilo que o momento nos oferece. Papai encontrou uma nova comunidade, e eu percebo a diferença em seu semblante, mesmo nos dias mais desafiadores. Vou aprendendo sobre as impermanências da vida. Nada dura para sempre. Nada permanece infinitamente.

Ouço bastante as pessoas do meu grupo de apoio expressarem seus medos e as sensações de perda que vivenciam nessa jornada do Alzheimer. Parece não ser mesmo possível navegar por essas águas sem experimentar momentos de tormenta, ausência e vazio. Eu sei como é porque também sinto que vou perdendo papai aos poucos. Cada mudança de comportamento, cada dificuldade em fazer as coisas que sempre fazia, cada palavra que vai sendo silenciada me dão a sensação de que ele está me escapando entre os dedos. O luto, para mim, não é apenas sobre as perdas físicas, mas também sobre o ajuste do papel que desempenhei ao longo dos anos.

Aos poucos vou aceitando meus sentimentos conflituosos e as mudanças que acontecem diariamente. Entendi, com ajuda de outras pessoas e com coragem para falar das minhas dificuldades, que eu não tenho controle sobre o curso da doença. Eu não posso evitar o que acontece. O que eu posso fazer é mudar o modo como lido com as perdas e, ao invés de negá-las ou de só me lamentar pelo que deixa, gradativamente, de existir passei a prestar mais atenção ao que permanece. Não é sobre ver o copo meio cheio ou meio vazio. É sobre dar valor ao que está dentro do copo disponível para trazer frescor e prazer. Me sinto emocionalmente mais amadurecida por descobrir a resiliência, a compaixão e a capacidade de encontrar alegria mesmo nas circunstâncias mais desafiadoras.

Minha jornada no mundo do Alzheimer tem sido um constante processo de transições e de resiliência. Cada fase da doença me apresenta desafios novos, todos os dias, e com os quais preciso aprender a lidar. As mudanças são constantes e algumas inesperadas. Depois de todos esses anos do diagnóstico de papai, estou mais tranquila e preparada para a finitude. A espiritualidade tem sido uma grande aliada da minha saúde e do bem-estar de papai também. Agora com as celebrações semanais no residencial, papai, mesmo parecendo responder menos aos estímulos, participa das atividades. Eu sinto que sua fé e necessidades de conexão espiritual estão sendo respeitadas e que ele se sente mais calmo, seguro e confortável.



MANEIRAS PARA SE CONECTAR COM PESSOAS QUE VIVEM COM ALZHEIMER

É comum que as pessoas ao redor daquelas que recebem o diagnóstico de Alzheimer sintam-se perdidas e sem saber, ao certo, como interagir e se comunicar. Com o tempo, na medida em que a doença segue seu curso, há um afastamento e, muitas vezes, o isolamento.

Saiba que, mesmo nos estágios mais avançados da doença, quando a capacidade de responder verbalmente pode estar limitada, existem maneiras de se conectar e manter os vínculos de afeto e de amor.

- Continue presente na vida da pessoa. Ela pode não mais se lembrar de você, mas certamente reconhece sua presença e sente sua energia.
- Converse em volume baixo e de modo tranquilo. A menos que a pessoa tenha algum grau de perda auditiva, a ausência de resposta não é por não ter escutado, mas por outra incapacidade. Observe suas respostas não verbais como expressões do rosto ou movimentos do corpo.
- Compartilhe história de família ou de momentos que viveram juntos. Ofereça frases simples e curtas.
- Mantenha contato visual, diga seu nome, diga o nome da pessoa e sorria. Sua presença é o bastante.
- Comunique-se com outras linguagens como o toque, uma música, sons da natureza, um abraço.

É um equívoco pensar que pessoas com Alzheimer estão ausentes e que não compreendem o que se passa ao seu redor. Usar expressões como “não está mais aqui”, “vive em outro mundo” ou “não sabe mais de nada” reforçam o preconceito e falam mais da dificuldade de quem as usa em aceitar e lidar com a condição, do que da pessoa que vive com demência. Também termos como “fingir demência”, “gagá” e “lunático” são capacitistas, ou seja, servem para discriminar pessoas com deficiência, e devem ser banidos do nosso cotidiano.

DARLENE E VÓ ANA: “MUITAS COISAS FICARAM PELO CAMINHO”

Nunca pensei que veria a vó Ana em um hospital. Pensa em uma pessoa com uma saúde de ferro! Mulher forte, ativa e muito batalhadora. Adorava ficar na roça capinando o mato, cuidando das galinhas, cozinhando para a família toda. Isso tudo depois de chegar do serviço, onde trabalhava o dia todo em pé, andando para lá e pra cá. Vovó trabalhou muitos anos como atendente na loja de roupas do bairro e só parou pouco tempo antes do diagnóstico. Sempre foi mesmo uma mulher incrível! Aprendi com ela a ser gentil e amorosa, mas também muito determinada. Gosto de saber que faço o que posso para que ela fique bem e para que sinta minha gratidão por tudo o que ela fez por mim.



Apesar disso, não sei como lidar com várias das suas necessidades atuais. Sinto dificuldade para fazer as tarefas como dar banho, trocar a fralda e escovar seus dentes. Ser a sua cuidadora principal gera em mim muitos conflitos e um sentimento de tristeza. Não que eu não a ame. Nossa! Não é isso, de jeito nenhum... É que os cuidados exigem muito mais de mim do que eu sei e daquilo que eu posso fazer. É difícil não ser para ela o que eu gostaria de ser, mesmo sabendo que faço o melhor que eu posso.

A rotina no hospital tem sido cansativa. É a segunda vez em 5 meses que ela volta por conta de uma infecção. Noto que fica mais confusa quando está lá e que seu quadro de agitação aumenta bastante. Nem sempre consigo estar com ela no final do dia, quando ela parece mais insegura. Soube que ela foi contida na cama pelas enfermeiras porque estava muito inquieta e querendo se levantar para ir embora.

Atenção: O Estatuto da Pessoa Idosa garante às pessoas com 60 anos ou mais internadas ou em observação o direito a acompanhante, devendo o órgão de saúde proporcionar as condições adequadas para sua permanência em tempo integral, segundo o critério médico. No entanto, os locais onde as pessoas idosas estiverem internadas ou em observação, NÃO PODEM EXIGIR a presença de um familiar em tempo integral como acompanhante ou que as famílias disponibilizem um cuidador por elas contratado.



**Clique aqui e saiba mais
sobre direitos dos
acompanhantes aqui.**

COMO MELHORAR A EXPERIÊNCIA DA HOSPITALIZAÇÃO PARA UMA PESSOA COM ALZHEIMER?

Mudanças nas rotinas e nos ambientes de pessoas que vivem com Alzheimer podem trazer novos desafios. A dificuldade que alguns apresentam em compreender o que se passa, tende a agravar os comportamentos de agitação, confusão e até a manifestação da insegurança por meio da agressividade.

Veja algumas medidas que ajudam a reduzir os riscos que eles vivenciam nos hospitais e a melhorar suas experiências como pacientes:

- **Comunique às medicas(os), enfermeiras(os) e demais profissionais próximos sobre a condição da doença.** Procure ser assertiva(o), dizendo claramente o que o quadro da doença representa em termos de necessidades a serem atendidas. Por exemplo, diga: “Minha esposa tem Alzheimer e costuma ficar muito agitada no horário do banho”, ou “Meu pai vive com Alzheimer e necessita de atenção e suporte para se alimentar”.
- **Observe mudanças na memória, pensamento e comportamento e reporte qualquer alteração importante aos profissionais que realizam os cuidados no hospital.** Se preciso, notifique a medica(o) que acompanha o tratamento.
- **Quando possível, procure garantir que os itens pessoais da pessoa estejam disponíveis** (óculo, aparelho para audição, celular). Manter-se em comunicação e ativa(o) é fundamental. Ter itens pessoais por perto também podem ajudar (por ex., fotos, objetos familiares, etc.).
- **Manter a rotina pode ser importante.** Deixar a cortina aberta durante o dia e, se adequado, sair da cama, eventualmente, ajudam a diferenciar o dia da noite e podem diminuir a ocorrência de delírios ou alucinações.

A convivência com a vovó depois do diagnóstico parece uma montanha russa. Penso como seria se nada disso tivesse acontecido.

Por algum tempo tentei me convencer de que ela iria melhorar e de que as mudanças não eram importantes; que eram só ela ficando mais velha mesmo, mudanças que acontecem com todo mundo conforme o tempo passa. Aos poucos fui me dando conta de que a vida com a doença de Alzheimer seria a nossa realidade e que eu teria que lidar com ela todos os dias.



Na nossa jornada, muitas coisas já ficaram pelo caminho. Aos poucos, vó Ana foi deixando de ser a presença alegre dentro de casa, de me ajudar a lidar com meus problemas, de ser o colo para onde os meninos corriam quando eu dava umas broncas. Eles não poderão mais tê-la em seus casamentos, formaturas ou outros momentos importantes de suas vidas. Sinto pelas perdas que ocorrem na vida dela e também por nossas próprias perdas.

O meu diário tem me ajudado nesse processo. Escrevo cada vez mais sobre os sonhos que não serão realizados e os planos de futuro que não serão concretizados. Isso me ajuda a aceitar meus sentimentos e a encontrar maneiras para lidar com eles. O luto acabou se tornando meu companheiro constante e, muitas vezes oculto. É difícil para quem não convive com a doença entender o que significam as etapas dessa experiência.

Quanto mais eu aprendo a aceitar as perdas e a olhar para o processo como parte da vida, mais eu consigo aproveitar aquilo que fica, que está presente e que eu posso ainda viver com vó Ana, sem medo, sem preocupação, sem nenhuma expectativa que não seja a de aproveitar cada momento que passo com ela.

VOCÊ SABE O QUE É LUTO ANTECIPATÓRIO?

O luto antecipatório é uma resposta emocional a uma perda esperada e inevitável. Muitas pessoas que vivem com doenças para as quais não existe cura definitiva experimentam esse processo. No caso do Alzheimer, as perdas tangíveis, como a habilidade de realizar atividades cotidianas, geram um impacto emocional significativo. É um período desafiador que requer a elaboração de muitos sentimentos tanto para quem vive com a doença como para os familiares, uma vez que buscam se ajustar às mudanças contínuas e às novas dinâmicas relacionadas à progressão da doença.

É perfeitamente natural experimentar o luto antecipatório. Para algumas pessoas, esse pode ser um processo de cura importante quando acolhido e vivenciado em toda sua dimensão. Permitir que os sentimentos todos tenham espaço, sejam reconhecidos e trabalhados pode ajudar a seguir em frente e se adaptar a essas perdas, fazendo mudanças positivas para melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência, ao mesmo tempo em que cuida das suas próprias necessidades. Evitar ou negar os sentimentos só aumenta o sofrimento.



Não permita que sua dor seja invalidada. Cada pessoa vivencia o luto de maneira única. O luto atinge as pessoas em momentos diferentes; algumas precisam de mais tempo para lamentar do que outras. Sua experiência dependerá da gravidade e duração da doença da pessoa, de sua própria história de perda e da natureza de seu relacionamento com a pessoa que tem Alzheimer.

Não sei ao certo como serão meus dias quando vó Ana nos deixar. Já me habituei tanto a essa rotina intensa do cuidado que nem imagino o que farei. Boa parte dos meus interesses e das minhas necessidades foram deixadas de lado para acomodar a nova dinâmica que a doença nos impôs. Eu vivo tão ocupada dividida entre o trabalho e os cuidados com ela, com os meninos e o Willian que não sobra energia ou mesmo vontade para pensar sobre o que virá no futuro. Espero que as habilidades que desenvolvi e o que aprendi sobre gerenciamento de tempo nessa caminhada me ajudem a reencontrar o equilíbrio e a me redescobrir como eu mesma de novo.



Clique aqui para encontrar mais sobre o luto e saber quando é o momento de procurar ajuda.

QUANDO O CUIDADO TERMINA

Muitas pessoas que se tornam as principais cuidadoras de alguém com Alzheimer sentem-se aliviadas quando essa jornada chega ao fim e a pessoa já não está mais em sofrimento. Não há nada do que se sentir culpada(o) por isso. Lembre-se que o luto pode ter começado muitos anos antes e que esse é somente o encerramento de um ciclo.

Ao mesmo tempo, pode haver também um sentimento de desesperança, de falta de propósito na vida. Com o abandono de si, é natural sentir-se à deriva, sem saber para onde ir ou o que fazer.

Entenda esses sentimentos e viva-os com tranquilidade enquanto tenta encontrar seu lugar no mundo e redescobrir quem é você agora. Abrace a nova vida com a mesma disposição, generosidade e carinho que abraçou a jornada do cuidado. Seja paciente. Peça e aceite ajuda.

JOANA E LUIZ: “É IMPORTANTE RETOMAR A ESPERANÇA”

Conforme passam os dias, vamos nos deparando com novas situações e sentindo a necessidade de reorganizar as coisas para que nossa casa fique mais adequada e segura. Eu já não reajo tão rápido quanto antes diante de alguns perigos. Por isso, melhoramos a iluminação, recolhemos alguns móveis que ficavam no caminho e tiramos todos os tapetes do chão. Instalamos sensores, também. Agora, quando me levanto de noite para ir ao banheiro, não corro o risco de tropeçar em algo ou de trombar no escuro.



Algumas vezes tenho mais dificuldade para diferenciar os objetos daquilo que está no fundo deles, principalmente se forem da mesma cor.

-- Luiz, você se lembra quando fiquei um tempão procurando a toalha branca que estava pendurada naquela parede de azulejos, que são brancos também? Agora que trocamos por toalhas azuis ficou bem mais fácil para encontrá-las e eu não preciso te chamar tanto para me ajudar com isso.

Os bilhetinhos que colocamos na cozinha com os nomes das coisas também têm me ajudado a fazer o que eu gosto. Fico feliz de poder preparar meu café quando tenho vontade e de fazer a sobremesa para os almoços de domingo. É verdade que algumas vezes estrago as receitas, mas ainda vale o esforço para me manter ativa.

Estou muito empolgada com o trabalho que a Dona Orlandina está fazendo para tornar seu estabelecimento mais inclusivo. Nossos cafés quinzenais com o grupo de apoio vão ser ainda melhores para mim. Ela é mesmo uma empresária bastante sensível e uma pessoa especial. Me sinto tranquila naquele espaço que ela organizou para os nossos encontros, com menos barulho, música mais suave, toalhas de mesa lisas no lugar das estampadas e até a localização das toaletes. Eu consigo encontrar o banheiro facilmente e, quem fica no salão, consegue me acompanhar com olhos e me ajudar, se for preciso, quando saio.



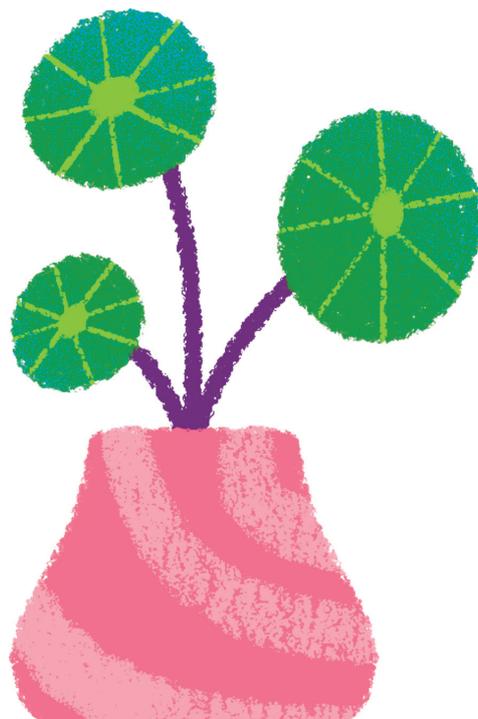
aqui dicas para manter
sua casa mais segura e
inclusiva para pessoas com
demência.

É importante criar condições para que as pessoas com Alzheimer mantenham sua autonomia o quanto possível. Desenvolver espaços que sejam motivadores, de apoio e seguros contribuirá para manter o envolvimento e a independência por um período prolongado. Planeje conceber uma residência funcional e solidária que estimule a função cognitiva, promova o bem-estar emocional e facilite a interação social.

Criar uma estrutura de apoio ao nosso redor parece ser a melhor estratégia nesse momento. Para pessoas como eu, que vivem com uma condição cercada por desconhecimento e preconceito, poder falar da doença e educar quem está próximo é uma maneira de nos mantermos ativas e independentes por mais tempo. Como Dona Orlandina poderia ter se disposto a reorganizar nosso cantinho dos grupo de apoio se eu não tivesse dito para ela das minhas novas limitações e de como ela poderia fazer para tornar minha participação mais inclusiva? Minhas alterações sensoriais não podem ser vistas em exames de sangue ou mesmo em exames de imagem. Só eu sei o quanto meu paladar e meu olfato estão diferentes de como eram antes. E quem está comigo somente saberá se eu puder contar.

Não é fácil ter confiança em mim mesma. Será que posso mesmo me envolver com atividades de defesa dos meus próprios direitos? Será que consigo me organizar o suficiente para falar com outras pessoas ou para planejar ações de grupo? Será que terei coragem para contar das minhas vulnerabilidades, dificuldades, perdas? As respostas vieram aos poucos, conforme fui me aventurando nessas tarefas e podendo fazer isso com apoio e suporte do Luiz.

É importante retomar a esperança. Esse ano fiz uma viagem sozinha, sem o Luiz, com um casal de amigos. Fomos passar um final de semana em João Pessoa. Sempre gostei muito de viajar. Luiz e eu tínhamos planos de fazer muitas viagens depois que ele se aposentasse também. Com o diagnóstico, abandonei essa ideia e outros tantos projetos de futuro. Pensava que nada mais seria possível.



Foi um enorme desafio. Coisas que antes eram simples e sobre as quais não era preciso pensar muito, como organizar minha mala, planejar o roteiro e reservar hospedagem, se tornaram complexas. Foi preciso conversar bastante com nossos amigos antes para que tivéssemos claras as minhas limitações. Por exemplo, sei que a rotina no período da manhã pode ser mais flexível e que, depois de 4 ou 5 da tarde já estou bem cansada e preciso fazer coisas que são simples e não exigem muito de mim. Isso fez com que organizássemos os passeios para as primeiras horas do dia e deixássemos a tarde para desfrutar de um café, um bate-papo tranquilo ou um cinema.

Fizemos questão de garantir que eu usasse a medalhinha na qual está descrita minha condição, o nome e o telefone do Luiz, no caso de que eu me perdesse. O celular funcionou também como recurso para manter minha localização compartilhada com eles e, assim, não era preciso andarmos todos os três juntos, o tempo todo.

A mala foi toda planejada. Com a ajuda do Luiz, separamos as trocas de roupa, colocamos em sacolinhas e escrevemos o dia da semana que seria usada. Isso pode parecer demais, mas eu me senti mais segura sabendo que tudo estava a mão e que eu não deixaria nada de importante para trás.

Criamos um calendário compartilhado e ali registramos nosso roteiro e todos os passeios que estavam programados. Isso me ajudou a organizar a rotina e saber, bem certinho, para onde iríamos, que dia e em que horas.

Decidi também usar o cordão de girassol e compartilhar minha condição com a equipe do hotel.



A fita verde com girassóis amarelos é usada para identificar pessoas com alguma deficiência oculta não vista de imediato, sendo a doença de Alzheimer uma delas. A lei no. 14.624 foi sancionada em 17 de julho de 2023. O uso do cordão é opcional, ou seja, ninguém pode ter seus direitos violados por não utilizá-lo. Ao mesmo tempo, seu uso não dispensa a apresentação de documento que comprove a deficiência, quando solicitado.

A estruturação de uma rede de apoio na comunidade me trouxe segurança. Penso que essa não é a realidade para a enorme maioria das pessoas que vivem com Alzheimer, mas espero que, aos poucos, a minha experiência seja a de todas. Ainda me preocupo com o futuro do Luiz e de como será para ele quando for preciso estar mais presente no cuidado. Mas acreditamos que essa rede que se formou ao nosso redor estará disponível para ele também. Somos em 5 famílias que se reúnem com frequência e que dão suporte umas às outras, conforme podem, compartilhando suas experiências, mas também se dispondo a ajudar quando é preciso.

A experiência dessa viagem e do trabalho de educação que faço sobre como é para mim viver com Alzheimer me ensinam a não ter medo de errar, a fazer as coisas devagar, sem estresse desnecessário, com foco e muita atenção e, principalmente, a organizar as etapas das tarefas mais complexas e seguir as instruções. Com suporte da minha comunidade eu aprendi que posso fazer o que eu quiser, apenas terei que fazer de modos diferentes.

REFERÊNCIAS:

Ana Paula Wilvert. O que é luto. Disponível em:
<https://institutotrilhar.com.br/wp-content/uploads/2021/03/Cartilha-Luto.pdf>
Acesso em: 18 de dezembro de 2023.

Ministério da Educação. Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares. Direito dos acompanhantes. Disponível em:
<https://www.gov.br/ebserh/pt-br/hospitais-universitarios/regiao-nordeste/hu-univasf/saude/direito-a-cuidador-e-orientacoes/direito-a-cuidador-legislacao-aplicavel>
Acesso em: 5 de janeiro de 2024.

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, comecei investigar o diagnóstico de 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.

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.

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.

JOZÉLIA

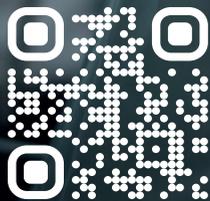
Sou a Jozélia J.C. Tanaca, faço parte do quadro de professores de Inglês da Secretaria de Educação do Estado do Paraná e de professores dos anos iniciais da rede municipal de Londrina. Atuo, há mais de vinte cinco anos, com a formação docente nas áreas de Português e Inglês, focada nos estudos da linguagem, 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



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

Sac: 0800 014 44 88. www.novonordisk.com.br

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

19 20 23

Impulsionando mudanças
por gerações

