

CENTRAIS

Uma viagem ao mundo da demência e as estratégias para lidar com os desafios da doença

A pessoa continua a ter emoções e a sentir necessidade de afeto

Edite Reis é a coordenadora do Núcleo do Algarve da Alzheimer Portugal, que tem sede em Portimão, apoia 40 famílias por mês, garante apoio especializado e sonha ter um Centro de Dia.

FOTOS: D.R.



A equipa permanente do Núcleo: Edite Reis, Gina Bento, Raquel Ferreira e Sofia Pedrosa

Hélio Nascimento

A funcionar desde 2020 em Portimão, o Núcleo do Algarve da Alzheimer Portugal desempenha um papel de singular importância na área da doença, abrangendo um sem número de funções num trabalho grandioso que se estende, também, aos cuidadores. Edite Reis, educadora social, formadora e coordenadora do Núcleo, explica tudo ao Portimão Jornal, numa entrevista em que aborda todos os assuntos do campo da demência.

Como é que surgiu o Núcleo do Algarve da Alzheimer Portugal em Portimão?

Em 2014, juntamente com a minha colega e amiga Liliana Ferreira, envolvemo-nos em vários trabalhos voluntários para a Alzheimer Portugal por sentirmos que fazia imensa falta uma resposta na área das demências no Algarve. Foi nesta altura que co-

meçaram os primeiros contactos e ao longo de vários anos fomos implementando algumas atividades, sobretudo em Portimão (por ser o sítio onde vivíamos e trabalhávamos), que acabaram por ser determinantes para que em 2020 quer a Associação, quer o município de Portimão, reconhecessem que seria uma enorme mais valia consolidar este trabalho numa estrutura própria e com um técnico a meio tempo. O município cedeu instalações para a abertura de um Gabinete de Apoio na Demência e desde então já fizemos um longo caminho. Neste momento estamos num espaço novo (Rua Sidónio Pais), com mais condições, com uma equipa maior que nos permite chegar a cada vez mais pessoas.

De uma forma geral, que apoio presta?

Os apoios que o Núcleo presta, no geral, são: informação e orientação sobre a doença, a sua

evolução e as estratégias para lidar com os desafios do dia a dia; acompanhamento psicossocial a pessoas com demência, cuidadores e familiares, ajudando-os a encontrar respostas para as suas necessidades; encaminhamento para recursos de saúde, apoio social, jurídico e respostas da comunidade, como apoio domiciliário, centros de dia, lares, ajudas técnicas e benefícios sociais; apoio psicológico, quer individual, quer em grupo, destinado sobretudo aos cuidadores e familiares; grupos de estimulação; formação dirigida a cuidadores informais, profissionais de saúde, técnicos de instituições e outros profissionais; ações de sensibilização e informação junto da comunidade, escolas, empresas e entidades públicas; iniciativas comunitárias, como o Café Memória e outras atividades que promovem o convívio, a inclusão e o apoio mútuo entre pessoas com demência, cuidadores e comunidade.

Para quem desconhece o tema, o que é a alzheimer?

Para quem nunca teve contacto com a doença, a forma mais simples de a compreender é pensar que a doença de Alzheimer é uma doença do cérebro que vai destruindo, de forma progressiva, as células nervosas responsáveis pela memória, pelo raciocínio, pela linguagem e pela capacidade de realizar as tarefas do dia a dia. É a causa mais frequente de demência, mas demência não é sinónimo de Alzheimer: a demência é um conjunto de sintomas, e o Alzheimer é uma das doenças que os pode provocar. No início, os sinais podem parecer pequenos esquecimentos: repetir perguntas, perder objetos, esquecer compromissos ou ter dificuldade em encontrar palavras. Com o tempo, a doença evolui e a pessoa pode deixar de reconhecer locais familiares, perder autonomia para cozinhar, gerir dinheiro ou tomar a medicação, e, em fases mais

avanzadas, necessitar de ajuda para atividades básicas como vestir-se, alimentar-se ou cuidar da higiene pessoal.

Como é viver com a doença?

Viver com Alzheimer é diferente para cada pessoa, mas há algo comum a quase todos os casos: a perda gradual de autonomia. À medida que a doença progride, o mundo torna-se mais confuso. Situações simples podem gerar ansiedade, medo ou frustração, e tarefas que antes eram automáticas passam a exigir muito esforço ou deixam de ser possíveis. Apesar disso, a pessoa continua a sentir emoções, necessidade de afeto, respeito e pertença. Mesmo quando a memória falha, um sorriso, uma voz familiar ou um gesto de carinho podem transmitir segurança e conforto. Embora atualmente não exista cura, há tratamentos e intervenções que podem aliviar alguns sintomas, atrasar a progressão em determinadas pessoas e, sobretudo, melhorar a qualidade de vida. O diagnóstico precoce, a estimulação cognitiva, a atividade física, a adaptação do ambiente e o apoio especializado permitem que muitas pessoas mantenham a sua autonomia durante mais tempo.

Quais as principais limitações e dificuldades do cuidador?

Ser cuidador de uma pessoa com Alzheimer significa acompanhar alguém cuja autonomia vai diminuindo ao longo do tempo. É um papel que pode ser profundamente gratificante, mas também muito exigente, porque as necessidades da pessoa aumentam à medida que a doença evolui. Das principais dificuldades sentidas pelos cuidadores, destacaria: sobrecarga física e emocional; perda de tempo para si próprios; alterações na vida profissional, incluindo abandonar o emprego; impacto financeiro; tomada de decisões difíceis; isolamento social; sentimentos contraditórios, pois é comum sentir amor, sentido de responsabilidade e satisfação por cuidar, mas também frustração, culpa, tristeza ou exaustão. O

maior desafio do cuidador não é apenas realizar tarefas práticas, mas conseguir equilibrar o cuidado ao outro com a preservação da sua própria saúde física, emocional, social e financeira.

Como se desenrola a vossa atividade?

O Núcleo desenvolve a sua atividade através de uma abordagem integrada, combinando apoio direto às pessoas com demência e aos seus cuidadores com ações de sensibilização, formação e traba-

em diversos pontos do Algarve.

Que iniciativas desenvolve o Núcleo?

Promove um conjunto diversificado de iniciativas que procuram estimular as capacidades das pessoas com demência, apoiar os cuidadores e sensibilizar a comunidade para esta realidade. Entre as atividades desenvolvidas encontram-se sessões de estimulação cognitiva, atividades de expressão artística e criativa, momentos de convívio e socialização, caminha-

Funciona das 9h às 12h30 e das 14h às 17h30, em dias úteis, e tem dias específicos para estimulação cognitiva individual e em grupo, acompanhamento psicológico, atendimentos, grupos de suporte e ajuda. A equipa é constituída por duas técnicas da área social, uma psicóloga e uma terapeuta de reabilitação. Pontualmente contamos ainda com o apoio de mais uma neuropsicóloga.

A doença tem vindo a aumentar? Qual o quadro geral do concelho de Portimão?

Sim. O número de pessoas com demência, incluindo a doença de Alzheimer, tem vindo a aumentar, tanto em Portugal como no resto do mundo. Este crescimento está sobretudo associado ao envelhecimento da população e ao aumento da esperança média de vida. À medida que mais pessoas vivem até idades avançadas, aumenta também o número de casos de demência. Em Portugal, estima-se que existam mais de 200 mil pessoas a viver com demência, sendo a doença de Alzheimer responsável por cerca de 60 a 70% dos casos. Relativamente ao concelho de Portimão, ainda não existem dados oficiais que indiquem o número exato.

O que é o Café Memória e qual o seu papel?

O Café Memória de Portimão está prestes a fazer quatro anos, em setembro. É um espaço de encontro e de apoio destinado a pessoas com demência, aos seus familiares, cuidadores e a todos os que convivem de perto com esta realidade. Desenvolve-se num ambiente informal e acolhedor, onde os participantes podem conversar, partilhar experiências, esclarecer dúvidas e encontrar

De cuidadora da avó a Angola e Inglaterra

Edite Reis, a coordenadora do Núcleo, tem 47 anos e uma profunda ligação à área das demências, resultante de um percurso profissional e pessoal marcado pelo apoio a pessoas em situação de vulnerabilidade e, em particular, pela experiência de ter sido cuidadora da sua avó (com diagnóstico de Alzheimer) durante grande parte da adolescência. O percurso profissional envolve diferentes contextos sociais, incluindo projetos em Angola e vários anos de trabalho em Inglaterra, onde adquiriu experiência em residências assistidas e unidades especializadas no acompanhamento de pessoas com demência. Foi ainda coordenadora de Centro de Dia em Lisboa e diretora técnica de Apoio Domiciliário em Portimão. A estreita relação com a Alzheimer Portugal iniciou-se em 2014, como voluntária, tendo participado ativamente na criação do Núcleo do Algarve, inaugurado em 2020. Desde 2022 passou a dedicar-se a cem por cento à Associação.

apoio, sem receio de serem julgados ou estigmatizados. As sessões contam com a presença de profissionais de diferentes áreas, que abordam temas relacionados com a demência, os cuidados, os direitos, a saúde e o bem-estar, respondendo às questões colocadas pelos participantes. Para além da componente informativa, o Café Memória promove o convívio, o fortalecimento das redes de apoio e a redução do isolamento social.

Que tipo de relações tem o Núcleo com as forças vivas da cidade?

O Núcleo desenvolve a sua atividade em estreita articulação com as principais entidades da comunidade, numa lógica de parceria e trabalho em rede. A resposta às pessoas com demência e às suas famílias exige a colaboração de diferentes setores, como a saúde, a ação social, a educação e o poder local. Neste contexto, o Núcleo mantém relações de cooperação com autarquias, unidades

de saúde, instituições particulares de solidariedade social, universidades, forças de segurança, empresas e outras organizações da sociedade civil. A Câmara Municipal de Portimão tem sido um parceiro estratégico desde a criação do Núcleo do Algarve, contribuindo para a sua implementação e consolidação.

Além de Portimão, que implantação tem o Núcleo no Algarve?

Embora tenha a sua sede em Portimão, o Núcleo do Algarve da Alzheimer Portugal procura ser uma resposta regional e tenta desenvolver dentro do possível a sua atividade em todo o Algarve. A missão é garantir que as pessoas com demência, os cuidadores e as famílias tenham acesso a apoio especializado, independentemente do concelho. O município de Lagoa mostrou também um enorme interesse em criar um Gabinete de Apoio o que se efetivou em maio de 2021. Este protocolo, que mantemos desde então, permite-nos todas as semanas estar no Gabinete das Demências de Lagoa.

A curto/médio prazo, o que gostava de ver alcançado junto dos doentes e da comunidade em geral?

O nosso grande objetivo é termos cada vez mais apoio atempado para as pessoas com demência e os seus cuidadores, informação de qualidade e uma comunidade preparada para os compreender e incluir. A curto e médio prazo, gostaríamos de ver mais pessoas a procurar ajuda logo após os primeiros sinais da doença. No Algarve, gostaríamos também de alargar a presença do Núcleo e aproximar ainda mais os seus serviços das diferentes populações da região. Em específico, em Portimão, gostaríamos de tornar real um Centro de Dia totalmente destinado a pessoas com demência.

O diagnóstico precoce, a estimulação cognitiva, a atividade física e o apoio especializado permitem que muitas pessoas mantenham a sua autonomia durante mais tempo

lho em rede. O apoio é prestado por uma equipa técnica especializada, que realiza atendimentos individuais, acompanhamento psicossocial, apoio psicológico, avaliação neuropsicológica, estimulação cognitiva individual e em grupo. Paralelamente, promove ações de informação e sensibilização dirigidas à população, dá formação a cuidadores formais e informais e estabelece parcerias com autarquias, unidades de saúde, instituições sociais e outras organizações. A nossa atividade desenvolve-se sobretudo nas instalações do Núcleo, mas também no Município de Lagoa, autarquia com quem temos também protocolo de colaboração. Para além disto fazemos trabalhos pontuais

das, comemorações de datas assinaláveis e outras iniciativas que promovem o bem-estar, a participação e a inclusão das pessoas com demência.

Quantas pessoas são ajudadas e em que moldes?

Neste momento, mensalmente, apoiamos mais de 40 famílias graças à resposta social do CAARPD (Centro de Atendimentos, Acompanhamento e Reabilitação Social para Pessoas com Deficiência e Incapacidade), que, desde dezembro de 2025, nos permitiu aumentar a equipa, chegar a mais pessoas e desenvolver mais atividades. Desde que criámos o Núcleo, em setembro de 2020, já apoiámos mais de 1000 famílias.



O exercício físico é indispensável no dia a dia dos pacientes



Os trabalhos manuais são outra prática corrente