Revista da Província Portuguesa da Ordem Hospitaleira de São João de Deus | Ano 89 | Trimestral | Gratuita

Hospitalidade

Jul-Set 2025 **N.349**



Demências
Cuidar em rede

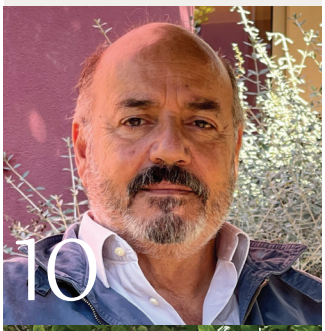
Perspetiva Especialista
Manuel Caldas de Almeida

Escutar e Auscultar
Rosário Zincke

Da Espiritualidade
Ana Sofia Gorgulho

Índice

Jul-Set 2025 **N.349**









Editorial 02
Notícias 04
Perspetiva Especialista 10
Pensamento Livre 14
Escutar e Auscultar 16
Jhovens com H 19
Família Hospitaleira 20
Arte e História 22
Da Espititualidade 24
Voluntas, voluntatis 27
Comunidade Ação 28
A duas vozes 30
Inovação e Impacto 32
Tema de Capa 35
SJD Global 41
Arte e Artistas 43
A vida acontece 44
Saúde e Ciência 54
Ponto e vírgula 70
Contactos 71

Hospitalidade

Ficha Técnica

Diretor
Ir. Luiz Manuel Vieira da Silva

Coordenadora
Marisa Oliveira

Conselho Editorial
Diana Chaves
João Oliveira
Luís Durães
Margarida Cordo
Sónia André

Conselho Científico
Vítor Viegas Cotovio
Presidente

Aires Gameiro
Ana Bernardo
António Leuschner
D. Manuel Clemente
Eduardo Lemos
Fernando Pinho
Isabel Galriça Neto
Isabel Sá Lucas
Isabel Varanda
João Paulo Vidal
Luís Daniel Fernandes
Luís Filipe Fernandes
Luís Sá e Melo
Manuel Freitas
Marco Esteves
Margarida G. Neto
Margarida Cordo
Maria João Monteiro
Michel Renaud
Nuno Lopes
Pacheco Palha
Paulo Braga
Pedro Varandas
Rute Alves
Susana Magalhães

Correspondentes Locais
Ana Sofia Gorgulho
André Pereira
Ir. Elvis do Rosário
Lavínia Corte
Marco Esteves
Marco Pavão
Nuno Lopes
Rita Sousa
Tânia Gil

Propriedade
Província Portuguesa da Ordem
Hospitaleira de S. João de Deus
Contribuinte n.º 500 224 269

Edição e Sede de Redação
Instituto S. João de Deus
Rua São Tomás de Aquino, 20
1600 – 871 Lisboa
Tel.: 217 213 300
E-mail: comunicacao@isjd.pt
Contribuinte n.º 500 927 731

Redação
Diana Chaves
Marisa Oliveira

Revisão de Textos
Daniela Costa

Estatuto Editorial
Instruções aos Autores
www.isjd.pt

Imagem de Capa
Sara Martins

Design Gráfico e Paginação
Typeworks – Design,
Comunicação e Marketing

Impressão
Grafisol

Publicação Trimestral
2 750 Exemplares

Distribuição
Gratuita

Depósito legal: 86985/95
Registo E.R.C.: 104805
ISSN: 0871-0090

Versão digital
no QR code

Compreender para **cuidar**



Ir. Luiz Manuel Vieira da Silva
Diretor

Nesta edição da nossa revista vamos refletir sobre os cuidados a ter à pessoa com demência e a importância do cuidar em rede.

No momento atual, com frequência e por vezes com certo sentido de banalidade, ouvimos falar de demência, no entanto, **não nos podemos esquecer que antes da demência está a pessoa concreta, aquela com quem vivemos, convivemos, partilhamos, que cuidou de nós e que agora nos compete a nós cuidar. Isto é um desafio que envolve todos que à pessoa estão ligados, quer família, quer sociedade.**

Todos pensamos que somos e seremos independentes, mas isto é um engano para nós próprios, pois, como diz o povo, "o dia de amanhã ainda ninguém o viu". Assim, temos de ser capazes de, perante a presença de uma pessoa com demência, estarmos preparados para dela cuidar. Esta situação implica da parte de quem cuida, formação adequada para dar respostas assertivas e nunca condenar a pessoa por atitudes e gestos que possa ter e pelos quais não pode ser culpabilizada, e nunca fazer afirmações que possam significar ignorância e incompetência. Todos temos de saber conhecer e compreender para melhor e bem cuidar, mas ser cuidador de uma pessoa com demência não é tarefa fácil e por isso não podemos ignorar o grande esforço e dedicação dos cuidadores às pessoas nesta situação de doença. O cuidador cuida de quem sofre, mas também é sofredor e deve ter sempre alguém a quem recorrer para suavizar a sobrecarga física e mental que este cuidado exige. Não é fácil, e daí a necessidade de cuidar em rede, ou seja, de forma alargada com técnicos e serviços que apoiam e são ajuda fundamental e indispensável para quem sofre. Este sofrimento engloba as famílias que perante a situação de doença sentem grande dificuldade em dar respostas adequadas para lidar com os problemas que surgem e para os quais precisam de solução.

Recentemente, tive a oportunidade de ler **"A cultura do Cuidar" de Isabel Sanchez, de onde retirei esta passagem: "quando a doença nos deita a vida ao chão, não conseguimos voltar a levantar-nos sem orientação"**. Esta frase reflete bem o que todos necessitamos perante as adversidades, e daí a importância de criar pontes e redes capazes de dar respostas eficazes. **A pessoa com demência precisa de atenção e de cuidadores com compreensão.** Sabemos que o cuidar varia consoante as culturas, mas concordo com Leinienger e citado por Marrimarr (1989) que define cuidados como: "atos de ajuda, apoio ou facilitação de um para outro indivíduo ou grupo com necessidades evidentes ou antecipadas para melhorar a sua condição humana ou modo de vida".

Sabemos que a demência pode causar alterações de humor e mudar o comportamento da pessoa, sendo por isso um desafio para quem cuida. Para mais facilmente enfrentar estes desafios, temos de usar criatividade, flexibilidade, paciência, compreensão e amor que, junto com o sentido de humor, é um precioso contributo para enfrentar os desafios que são colocados às famílias e aos cuidadores. **Cuidar é sempre possível, o que é inadmissível é abandonar.**

Cuidar é um ato individual que cada pessoa presta a si própria por forma a manter a vida, mas também é, como diz Colliére, um ato de "reciprocidade" que somos levados a prestar à pessoa que tem necessidade de ajuda.

Oxalá que tenhamos sempre cuidadores capacitados e habilitados para dar respostas e prestar cuidados de qualidade a todos os que deles necessitam!

Peregrinação Jubilar da Família Hospitaleira a Fátima

No dia 24 de setembro, colaboradores, utentes, Irmãos e amigos do Instituto S. João de Deus participaram na Peregrinação Jubilar da Família Hospitaleira, que reuniu cerca de 600 participantes no Santuário de Fátima.

Mais do que um simples encontro, **esta peregrinação foi um caminho partilhado de fé e esperança, onde cada passo simbolizou a missão comum de acolher, cuidar e servir com Hospitalidade.** Vindos de todos os Centros Assistenciais do ISJD, os participantes deram corpo à unidade de uma instituição que, em diferentes geografias, partilha o mesmo compromisso de colocar a dignidade da pessoa no centro da sua ação.

O ponto alto da jornada foi a Eucaristia de Ação de Graças, celebrada na Igreja da Santíssima Trindade e presidida por D. Armando Domingues, Bispo de Angra do Heroísmo e das Ilhas dos Açores. Na sua homilia, destacou a importância de "cuidar com proximidade, sem deixar ninguém para trás, testemunhando que a Hospitalidade é um caminho de fé vivido no concreto das relações humanas".

Houve ainda momentos de grande emoção junto à Capelinha das Aparições, onde os peregrinos acenderam velas e rezaram em silêncio, entregando intenções pessoais e comunitárias à proteção de Nossa Senhora. A manhã terminou com um almoço-convívio onde a partilha de comida, música





e alegria prolongou o espírito de comunhão vivido ao longo do dia. **Foi tempo para celebrar não apenas a fé, mas também a amizade e os laços que se constroem diariamente nos espaços de cuidado do ISJD.**

2.º Aniversário **ISJD-Carnaxide**

A celebração do segundo aniversário da inauguração do ISJD-Carnaxide reuniu colaboradores e Irmãos de S. João de Deus num passeio de barco durante pôr do sol. O Rio Tejo serviu de pano de fundo para relembrarmos o caminho percorrido e a construção dos alicerces de **uma equipa de Hospitalidade que abraça os nossos valores na sua forma de cuidar.** Um dos momentos altos da celebração foi o



corte do bolo e o soprar das velas feito pelo Ir. Alminhas, que representa todos os valores que nos movem diariamente. A tarde foi animada com música, sorrisos e muita alegria.

Montemor-o-Novo, **75 anos de Hospitalidade e cuidado**







No dia 3 de outubro, o ISJD-Montemor-o-Novo assinalou o 75.º aniversário da sua fundação, num momento que encerrou um ciclo comemorativo iniciado em 8 de março. A celebração contou com momentos solenes, culturais e de convívio, reunindo Irmãos, colaboradores, utentes, autoridades civis e religiosas, antigos funcionários, benfeitores e outros convidados.

A festa de aniversário teve início com uma celebração eucarística de ação de graças, presidida pelo **Arcebispo de Évora, D. José Senra Coelho**, que na sua homilia fez eco da missão de serviço e Hospitalidade que caracterizam o Hospital. Estiveram presentes no evento o Primeiro Conselheiro Geral da Ordem, Ir. Joaquin Erra, o Superior Provincial da Província Portuguesa, Ir. José Paulo, e o Superior Provincial da Província de Espanha, Ir. Amador Fernández.

Seguiu-se **o lançamento oficial do livro comemorativo dos 75 anos do ISJD-Montemor-o-Novo, da autoria do Ir. Adelino Manteigas.** Uma obra que reúne memórias e documentos que contam a história do Hospital ao longo das décadas. A celebração continuou com um jantar-convívio que reuniu Irmãos, colaboradores, utentes, antigos funcionários, benfeitores e convidados especiais, num momento de encontro e partilha, simbolizando a comunhão em torno da missão hospitaleira.

A efeméride teve o seu ponto de partida no dia 8 de março, data simbólica, que recorda a morte de S. João de Deus, santo padroeiro da cidade de Montemor-o-Novo. **Ao longo de sete meses, a instituição apoiada pelo município de Montemor-o-Novo, promoveu várias iniciativas comemorativas,** como a exposição fotográfica "75 Anos, 75 Memórias."

Nestes 75 anos de Hospitalidade, os cuidados prestados consolidaram o ISJD-Montemor-o-Novo como referência no distrito de Évora e no Alentejo, assumindo a perspetiva de cuidar não apenas da doença, mas da pessoa como um todo, num modelo que privilegia o acolhimento, a proximidade e a Hospitalidade.

Família Hospitaleira dos Centros do Norte em **Peregrinação a Granada**





Entre os dias 10 a 14 de setembro, um grupo de 51 elementos da Família Hospitaleira dos Centros de Barcelos, Areias de Vilar, Gelfa e Melgaço realizaram uma peregrinação a Granada, cidade onde iniciou e se realizou a missão de S. João de Deus, fundador da Ordem Hospitaleira.

Antes de chegarem ao destino, os peregrinos fizeram uma paragem inspiradora em Montemor-o-Novo, terra natal de S. João de Deus, onde foram calorosamente acolhidos no ISJD-Montemor-o-Novo que com Hospitalidade prestou o apoio logístico necessário aos peregrinos. Já em Granada, os participantes tiveram a oportunidade de mergulhar na vida e na obra do Fundador, através das palavras inspiradoras de Francisco Benevides, que ajudou a redescobrir a atualidade do carisma de Hospitalidade. O segundo dia foi particularmente especial: **na Basílica de S. João de Deus, os peregrinos participaram na celebração da Eucaristia, presidida pelo Pe. Bonifácio, Superior da Comunidade de Montemor-o-Novo.** Este momento de oração foi vivido com grande emoção e comunhão, reforçando a ligação espiritual da Família Hospitaleira às suas raízes. A peregrinação terminou com espírito de gratidão, confiando a caminhada à proteção da Virgem Maria, lembrando que a Família Hospitaleira tem também uma Mãe que acompanha o seu caminho.

Uma peregrinação deste tipo é "**um verdadeiro investimento, pois traz muito conhecimento, fortalece a fé e motiva para o seguimento do exemplo de S. João de Deus**", afirma o Ir. Luiz Silva, Superior da Comunidade de Barcelos.

Irmãs da Índia em Fátima

A 27 de julho, a Casa da OHSJD em Fátima, recebeu duas Irmãs da Congregação das Irmãs de Caridade de S. João de Deus vindas da Índia: Ir. Lizzy e Ir. Rosa, onde irão permanecer em trabalho apostólico.



Conselho Provincial

O Conselho Provincial/Direção do ISJD reuniu no ISJD-Telhal, nos dias 25 e 26 de setembro, como sinal do nosso sentido de proximidade para acompanhar, observar, falar, conviver e motivar.



Um madeirense entre os novos Irmãos de S. João de Deus







No dia 28 de setembro, a Ordem Hospitaleira de S. João de Deus viveu um momento de grande alegria em Brescia, Itália, com a profissão religiosa de quatro jovens Irmãos, que deram publicamente o seu "Sim" à consagração.

Entre eles, encontra-se o **Ir. Tiago Fournier Miranda, natural da Madeira, cujo testemunho constitui um sinal de esperança para a Igreja e para a Família Hospitaleira em Portugal.**

A celebração contou com a presença do Superior Provincial, Ir. José Paulo, bem como dos Irmãos Luiz Vieira da Silva (Conselho Provincial), José Augusto Louro (Superior da Comunidade do Funchal) e Adelino Manteigas (Comunidade de Montemor-o-Novo). Estiveram igualmente presentes familiares, amigos, Superiores Provinciais e Irmãos de diversos países de onde são originários os professantes.

A Eucaristia foi presidida pelo Pe. Massimo Vila, Superior da Província Lombarda. Na sua homilia, recordou que "**há mais alegria em dar do que em receber**", sublinhando a beleza da entrega generosa vivida pelos novos Irmãos.

Para além da celebração, os participantes tiveram a oportunidade de peregrinar até Pavia, onde rezaram junto dos restos mortais de Sto. Agostinho e diante do altar de S. Ricardo Pampuri, médico e Irmão de S. João de Deus.

Estes momentos de peregrinação acrescentaram ainda mais significado à profissão religiosa, ligando o testemunho dos novos Irmãos à longa tradição de fé e serviço da Igreja.

A profissão destes quatro jovens Irmãos é um sinal de esperança para toda a Ordem Hospitaleira na Europa e no mundo. Representa um testemunho vivo de que a Hospitalidade continua a ser um caminho atual e fecundo para a vida consagrada.

"**Quando alguém se dá, se entrega e diz Sim, é sempre uma riqueza**", recordou o Ir. José Paulo. Este Sim agora proclamado em Bréscia é também uma interpelação para muitos jovens: que o testemunho de Tiago e dos seus companheiros inspire novas vocações e fortaleça a missão de cuidar com Hospitalidade.

Título de Irmã Agregada à OHSJD



A celebração da Peregrinação Jubilar da Família Hospitaleira ficou marcada por um momento de enorme significado para toda a Família Hospitaleira: a Enfermeira Maria dos Anjos Mota, que durante 39 anos foi colaboradora dedicada e exemplar no ISJD-Ponta Delgada, recebeu o título de Irmã agregada da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus. Este Título, concedido pelo Superior Geral a pedido do Superior Provincial, constitui um reconhecimento justo e profundamente merecido do seu testemunho de vida, da dedicação profissional e da forma como sempre cuidou com Hospitalidade.

em agenda

16 outubro
Canonização de S. João de Deus

27 a 31 de outubro
Encontro de Definitórios Provinciais Portugal e Espanha

28 a 30 outubro e 18 a 20 novembro
Escola de Hospitalidade

28 novembro
Dia dos Mártires Hospitaleiros

3 dezembro
Dia Internacional das Pessoas com Deficiência

5 dezembro
Dia Internacional do Voluntariado

8 dezembro
Dia da Imaculada Conceição

15-17 dezembro
Pré-Capítulo Provincial

Retiro de Irmãos

Entre 14 e 19 de setembro, os Irmãos Hospitaleiros de S. João de Deus viveram um retiro espiritual em Fátima, profundamente marcado pelo silêncio, pela oração e pela música, sob a orientação do Pe. José Luís Coelho. No âmbito do Ano Jubilar, o tema "Peregrinos da Esperança e da Hospitalidade" ganhou vida num ambiente de recolhimento e contemplação. Através da harmonia dos cânticos e da força da Palavra, cada dia foi uma travessia rumo ao essencial, permitindo que Deus falasse ao coração de cada um. Em comunhão fraterna, os Irmãos renovaram o seu "sim" e partiram com novo ardor, como peregrinos que seguem com confiança o caminho da esperança.



Colaboradores e Irmãos em retiro



Entre 29 de setembro e 3 de outubro, realizou-se em Fátima um retiro espiritual profundamente marcante, com o tema "Peregrinos da Esperança e da Hospitalidade". Este tempo de silêncio, partilha e oração, que reuniu Irmãos, colaboradores e voluntários, foi um verdadeiro oásis de renovação interior. Fátima, com o seu ambiente acolhedor, transformou-se num local onde cada participante pôde ouvir mais atentamente a voz de Deus. Através de meditações, celebrações e momentos de contemplação, os presentes foram convidados a redescobrir a essência da nossa missão: acolher com simplicidade, ouvir com atenção e servir com alegria.

O Sorriso de Deus

Jornadas de Pastoral da Saúde

O humor nos cuidados de saúde e na atenção pastoral

24 de outubro | Fátima
Steyler Fátima Hotel

Inscrições e informações:
isjd.pt



Instituto S. João de Deus



Manuel Caldas de Almeida

Quem trabalha com idosos tem de ter competência para isso

Entrevista e Fotografia: **Marisa Oliveira**

Médico – Medicina Geral e Familiar, Geriatria

Coordenador da Comissão Executiva do Plano Nacional de Saúde para as Demências

Diretor Clínico da Unidade de Cuidados Continuados Bento XVI, Fátima

Diretor Clínico do Hospital do Mar

De que forma o envelhecimento da população impacta a necessidade de respostas estruturadas nesta área?

A demência não é envelhecimento. A demência é uma doença. Uma doença em que a prevalência aumenta com a idade: aos 65 anos, 5% das pessoas têm demência e, aos 85/90 anos, 30%. Como, felizmente, estamos a ter cada vez mais pessoas a atingir essas idades, o número de pessoas com demência também aumenta muito. É talvez a doença crónica com perspetivas mais negativas a nível de saúde pública.

Porque é uma doença que evolui sempre?

Sim. Uma das coisas em que temos de pensar é em retirar o estigma de "doença terminal". A demência não é uma doença terminal. Nas fases iniciais, muitas pessoas podem ter uma vida completamente normal e devemos – enquanto famílias e enquanto sociedade – facilitar que isso aconteça até uma fase avançada da doença. Não existe ainda um medicamento que cure, mas há medicamentos que atrasam a progressão da doença e melhoram muito a parte comportamental. Isso pode ajudar a retirar a carga negativa associada à doença.

Como caracteriza o Plano Nacional para as Demências em vigor?

Eu sou responsável por este Plano. É muito ambicioso, mas ainda muito dependente da burocracia dos Ministérios. Se tudo correr como planeado, temos verbas asseguradas para uma grande campanha de comunicação social a nível nacional, precisamente para **combater o estigma da doença e alertar para a importância do diagnóstico precoce.**

O diagnóstico precoce é fundamental, não só pelo tratamento, mas porque permite à pessoa tomar decisões sobre si própria. Em Portugal, o diagnóstico é feito muito tarde e as decisões acabam por ser tomadas pelos familiares.

Teremos também uma formação específica para gestão de continuidade e de integração de cuidados, para que profissionais dos centros de saúde e da área social possam gerir em conjunto os cuidados a estas pessoas, ou seja, existir uma continuidade desde a casa ao lar, até ao hospital.

"O diagnóstico precoce é fundamental, não só pelo tratamento, mas porque permite à pessoa tomar decisões sobre si própria

Além disso, até ao fim do ano, haverá formação para todos os médicos e enfermeiros dos cuidados primários e da rede de cuidados continuados. O objetivo é que se cumpra a norma da Direção-Geral da Saúde que define que a exclusão de demências secundárias e o diagnóstico inicial podem ser feitos nos cuidados primários. Isto resolveria parte do problema das famílias: o difícil acesso a consultas de neurologia ou de psiquiatria.

Já fizemos também o levantamento de todas as respostas na área social e entregámos ao Ministério uma proposta para ERPI, SAD e Centros de Dia. Queremos fazer o mesmo agora nas ULS.

Esta formação irá ajudar a prevenir o diagnóstico tardio?

Sim, claramente. Um dos problemas é a falta de acesso, mas não só. Muitas vezes a própria pessoa e a família atrasam o primeiro contacto. Ainda há vergonha de ter demência. Eu costumo dizer que ninguém tem vergonha de ter uma insuficiência cardíaca ou uma pneumonia, mas tem-se vergonha de ter demência. É preciso mudar isto. **É preciso que as pessoas compreendam que, se a doença for detetada cedo, é possível ter qualidade de vida com demência.**

Quais são as conquistas já alcançadas pelo Plano?

A maior conquista foi a aprovação, pela ACSS, das verbas do PRR. Embora houvesse dinheiro reservado, só há umas semanas foram assinados os contratos, permitindo disponibilizar os fundos para avançar.



E as grandes lacunas?

Apesar de experiências muito interessantes em algumas instituições, ainda não podemos dizer que uma pessoa ou família que suspeite de demência tenha acesso rápido a um neurologista ou a uma avaliação neuropsicológica. **As lacunas continuam a ser brutais.**

Mesmo indo ao médico de família, a espera por uma consulta de Neurologia pode ser longa?

Exatamente. A primeira coisa a fazer é excluir demências secundárias. Porque uma demência secundária cura-se. É causada por outra doença como o hipotiroidismo, intoxicação ou um tumor. Só depois é que se define se é Alzheimer, Corpos de Lewy, Frontotemporal ou outra. **Mais importante do que a escolha farmacológica, é a escolha de um plano de cuidados.**

A demência afeta a pessoa e a família 24 horas por dia, 365 dias por ano. É preciso definir que cuidados garantir desde o início para proteger a gestão financeira, a organização da vida diária e para dar qualidade de vida. Há uma série de recomendações que poderão ser feitas pelos profissionais que podem tornar as vidas destas pessoas muito mais fáceis.

Como se articula a resposta do SNS com instituições que trabalham na área há muitos anos?

Em Portugal, os Ministérios da Saúde e da Segurança Social continuam a trabalhar separados e esse é um dos grandes problemas. Para uma pessoa com demência, os problemas de saúde e sociais misturam-se. Precisamos de planos integrados de cuidados que unam o apoio da saúde e o apoio social. Vai agora arrancar um projeto-piloto nesse sentido. A grande aposta terá de passar por algo tão simples como "casar" os dois sistemas informáticos: Saúde e Segurança Social.

Está prevista a criação de mais respostas na comunidade?

Sim. Foi aprovada a criação de equipas técnicas para apoiar tanto as equipas que já trabalham no terreno como as pessoas com demência.

Também foi aprovada, pela senhora Ministra da Saúde, a proposta de que cada distrito tenha uma unidade de cuidados continuados especializada em demência. Estas unidades receberão os casos mais complexos que não podem estar em lares nem em hospitais.

E os cuidadores, como estão a ser considerados?

Quanto aos cuidadores formais, trabalhadores não médicos, já temos material de formação preparado e estamos a negociar com o IEFP.IP para garantir um plano nacional de formação inicial a três anos. **Sabemos que auxiliares com formação reduzem drasticamente a agitação e agressividade.**

Quais os maiores obstáculos à implementação deste Plano?

Nunca será possível concretizar tudo, mas até ao fim do ano acredito que conseguiremos cumprir os compromissos assumidos. O grande obstáculo é a integração de cuidados de saúde e apoio social e entre cuidados primários e especialidades. Recomendei que cada ULS organize o percurso conforme os recursos existentes, sem esperar por uma resposta ideal que não existe.

Que oportunidades abre o PRR a novos projetos e novas formas de organização dos serviços?

As unidades que receberam financiamento já estão com obras em curso. Ainda assim, pode haver espaço, com a alteração dos prazos, para novas candidaturas no âmbito do Portugal 2030, nomeadamente em adaptações e experiências organizacionais.

E no campo da investigação e inovação tecnológica?

Relativamente à investigação científica avançada, existem dois polos fortes em Portugal: no Hospital de Santa Maria, com o Professor Doutor Alexandre Mendonça, e em Coimbra, com a Professora Doutora Isabel Santana. É aí que devemos concentrar o investimento em investigação avançada, genética e biomédica. Mas **também temos de apoiar a investigação que é viável fazer no terreno, medir os resultados das respostas inovadoras em desenvolvimento e comparar o impacto de diferentes modelos**, sejam equipas de apoio domiciliário ou unidades especializadas. Só assim conseguimos perceber o que funciona e o que é sustentável.

Que prioridades devem orientar a próxima década nas políticas públicas para as demências?

Mais do que para as demências, diria para o envelhecimento. Corremos o risco real de, daqui a dez anos, não termos recursos para assegurar os cuidados de que a população mais velha vai precisar.

Já hoje muitas famílias não conseguem pagar os custos, que rondam mil euros por mês, mesmo com comparticipação do Estado. Os custos de recursos humanos vão continuar a aumentar e não acredito que os rendimentos das pessoas acompanhem este aumento. **O grande desafio é garantir serviços de qualidade de forma acessível e sustentável.**

Para terminar, tem alguma mensagem que gostaria de deixar a profissionais de saúde, famílias e sociedade?

Durante muito tempo, a geriatria e a demência foram vistas como áreas sem interesse, sem uma recompensa, porque no final a pessoa morre. Mas **há uma enorme recompensa em melhorar a qualidade de vida das pessoas e das famílias.** É uma área com futuro e com grande interesse técnico e científico, que exige formação e competências específicas.

Defendo que deve existir uma competência em geriatria reconhecida: não podemos ter médicos a trabalhar em lares ou unidades de cuidados continuados sem preparação adequada. O mesmo vale para todos os profissionais. Quem trabalha com idosos tem de ter competência para isso. Este é o caminho para darmos uma resposta à altura do desafio.

> *“É preciso que as pessoas compreendam que, se a doença for detetada cedo, é possível ter qualidade de vida com demência*



Caminhar com tudo **o que ainda**

Vanda Vilela

Faz este mês 57. P tem 75. Ou seja, este mês casámos os anos. Vivemos juntos há 38. Filhos grandes, netos pequenos e netas já grandes.

São imensos os momentos bons, com família, com amigos, em viagens, passeios, exposições, almoços, conferências, encontros, palestras, trabalho, férias, praia, campo. Lisboa, Paço de Arcos, Lousã.

Sim, a Lousã é aquele lugar para onde vamos e de onde não saímos, porque nos prende, porque espera pelo nosso regresso. É casa, é campo, é oxigénio para descomprimir.

Na quinta da Lousã estão os dois pinheiros mansos centenários. P adora estes pinheiros. Já foram admirados, abraçados, elogiados, descritos vezes sem conta.

Em 2020, P escreveu um pequeno livro, dedicado aos queridos pinheiros.

O seu último texto escrito. Sim, P é arquiteto, mas as suas construções sempre foram mais outras. Construir equipas, construir projetos, planos, livros, exposições, imaginações. Construir com palavras. As palavras que agora não querem sair, não se conseguem pronunciar, presas, truncadas, enroladas, quem diria.

Já eu não sou das palavras, sou das imagens, do desenho, da pintura, e estas palavras custam-me. Mas pediram-mas e achei que poderia tentar ensaiá-las e oferecer aos outros, àqueles que passam por momentos parecidos com os nossos, algumas palavras de conforto. Palavras de persistência, de criatividade, para trilhar percursos desconhecidos, inesperados, cheios de obstáculos, que é necessário contornar. Para trazer alguma suavidade à dureza desta coisa que dá pelo nome de Alzheimer, que se instala no cérebro e dá cartas. E muda o jogo, e quebra as regras e nos baralha constantemente, a nós os familiares, e a eles, os que ganharam esta coisa.

O diagnóstico chegou no início de 2021: provavelmente, a coisa, Alzheimer.

Nunca se admite, é sempre uma possibilidade, uma probabilidade que aguarda o resultado dos vários exames. Mas a probabilidade chega, chega e sobra. Só a palavra já é dura.

E mal recebida. Atordoa. A primeira reação de P foi: "para já, contamos só à família".

Assim fizemos.

P quis desligar, esquecer, voltar à vida. A família desdobrou-se em pesquisas.

Eu desdobrei-me em pesquisas. Internet, livros, contactos. O que fazer, o que comer, o que preparar. Quem conhece, quem já teve, quem trata, quem cuida. E de repente não estás só. Terrivelmente, não estás só. Há sempre alguém que conhece alguém que conhece alguém. As histórias, que não são histórias, não são promissoras. As descrições dos estádios avançados são avassaladoras.

Sim, mas vamos com calma. Ainda não estamos lá e há muito caminho para andar. Caminhar com tudo o que ainda temos, sempre!

E começo na busca. Associação Alzheimer. Facilidade em chegar. Atendimento afável. Inunda-me de contactos. Gabinete Cuidar Melhor. Grupo de Suporte para Cuidadores. Grupo Psicoeducativo. Apoio Psicológico para Cuidadores. Apoio Domiciliário. Apoios Sociais. Experimento. Lista de espera. Espero.

P quis desligar, esquecer, voltar à vida.

Mas a vida não para, sobretudo com a coisa na cabeça.

A coisa rouba. Vão-se os nomes, as memórias, os lugares, as habilidades, os códigos, as *passwords*. Vão-se os significados. NIF, IBAN, EMAIL, APP. Vão-se as ferramentas mais próximas. Telemóvel, Computador, Jornal, Livro, Automóvel. A coisa rouba nos bolsos. Chaves. Carteira. Cartão bancário. Dinheiro. A coisa rouba com uma mão e entrega com a outra uma bandeja de confusão. Confusão em estado puro. Nevoeiro.

temos, sempre!

O mundo muda, a vida transforma-se.
Estamos juntos.

A vida transforma-se, os gostos também.
Agora P gosta de caminhadas. Agora gosta de plantas, de pedras, de recolhas, de coleções. Agora P não gosta de livros, de política, de debates. P adora arrancar arbustos pela raiz em jardins públicos. Atirar plantas pela janela do carro. Trazer pedregulhos da praia. Experimentar chapéus, casacos e sapatos, uns por cima dos outros. Cantar à desgarrada canções sem letra, sem nexo, com outro nexo. A cantiga é uma arma, dizia o José Mário Branco. Para P não é só uma arma, revela-se uma saída, uma janela para gritar, gesticular, alcançar felicidade.
Estamos juntos.

As cenas do dia a dia, as mais banais, tornam-se exercícios dos mais difíceis, trabalhosos, inalcançáveis. Vestir, calçar, higiene, medicação, abrir, fechar, nomear. A coisa oferece a incapacidade de agir, mas também de entender a própria incapacidade. Birras, amuos, obsessões, palavrões, muitos palavrões. É a luta, é preciso lutar, a coisa não larga, a coisa é abusada, a coisa rouba a lucidez e oferece desnorte, escuridão, vazio.
E de novo, estamos juntos. Respiro fundo, grito longe, às vezes perto, e não devia. Espero. Começo de novo como se fosse a primeira vez, experimento, abraço, sorrio, vamos lá.
Vestir, calçar, higiene, medicação, vamos lá.
A lista de espera termina. Participo. Curso Psicoeducativo para Cuidadores. Conheço outros cuidadores na mesma situação, que nunca é a mesma situação. Recebemos informação preciosa, trocamos experiências, tentativas, afetos, compreensão, emoção.
Estamos juntos.

Surgem novos contactos. Nomes. Pessoas. Pessoas que sabem, que ajudam, que conhecem a coisa e as suas manigâncias: Razões de Sobra e Home360. De mãos dadas, disponíveis para ajudar. Agarro as duas (V e A).
Como não agarrar estas pérolas? Dispostas a tudo, inventam, perscrutam, driblam com habilidade tentando descobrir a melhor forma de cativar P, de comunicar com P, que já não fala a mesma língua, com frequência não entende, não lê e não escreve.
Estamos juntos. Somos quatro agora: P, eu, V e A.

Trocamos pistas. Tentamos jogos. Inventamos estratégias. Brincamos.
P gosta destes momentos em que V chega com um sorriso rasgado e se senta ao seu lado para o que der e vier. Fazer filas de pedras? Muito bem. Ver álbuns de fotografias? Muito bem. Tomar um chazinho? Muito bem. Ouvir música, ir à varanda, cirandar pela casa, vale tudo, ao ritmo que for preciso.
P gosta destes momentos em que A chega com a sua mala repleta de artefactos prontos a testar, usando uns brincos sempre diferentes. Os brincos fazem sucesso, brilham, têm cores, balançam. A também vem munida de Spotify, onde, já sabe, pode encontrar magia, lançar a escada para as operetas mais enérgicas e entusiasmadas. Simon & Garfunkel, em modo operático, a plenos pulmões, é alegria certa.
Eu adoro estes momentos em que V e A chegam com um sorriso rasgado e uma mala repleta de artefactos. É a minha pausa. Saio e fico descansada. Tomo um café ou vou ao jardim, à biblioteca, ao cabeleireiro, às compras, à farmácia. Um tempo só meu, só para mim, para mudar de ares, recarregar baterias.
Razões de Sobra e Home360, nas pessoas de V e A, conseguem tornar mais leve este percurso de adaptações constantes às mudanças que a coisa, de nome Alzheimer, impõe a todos os que a experimentam, doentes e familiares. Além da companhia, oferecem conselhos e contactos valiosos.
Obrigada!
Aos que percorrem estas palavras, se alguma vez a coisa se intrometer nas vossas vidas, não se fiquem, peçam ajuda. Há muitas pérolas por aí. Na família também, nos amigos também. Peçam ajuda, tirem um dia, umas horas, respirem, tomem balanço.
Estamos juntos.

Caminhamos com tudo o que ainda temos, sempre!



Rosário Zincke

Ainda há muito caminho a percorrer

Entrevista: **Marisa Oliveira**

Advogada e Presidente da Alzheimer Portugal e da Alzheimer Europe, onde tem desempenhado um papel determinante na promoção de estratégias de intervenção, na valorização da investigação e na defesa da dignidade e da voz das pessoas com demência

Como descreve a realidade atual das demências em Portugal e na Europa?

Existiram muitos progressos ao longo dos anos, tanto a nível nacional como europeu. No entanto, o que tenho verificado é que esses avanços resultaram sobretudo da iniciativa da própria sociedade e das associações, mais do que de políticas governamentais. **Falta o verdadeiro reconhecimento das demências como prioridade de saúde pública e social.** Curiosamente, a nível europeu podemos falar de um certo retrocesso. Países como França tiveram planos nacionais específicos para as demências, mas que foram substituídos por estratégias mais abrangentes para doenças neurodegenerativas. Em Portugal, a Alzheimer Portugal luta desde 2009 por um Plano Nacional para as Demências (PND). Em 2018, foi criada uma Estratégia Nacional para as Demências, mas a sua implementação tem sido lenta e ainda não trouxe alterações efetivas para a vida das pessoas.

Neste sentido, a Alzheimer Portugal tem tido um papel importante ao longo dos anos, que é o da formação. Enquanto entidade certificada, damos formação a cuidadores profissionais e a cuidadores informais e, através da formação, conseguimos disseminar boas práticas e motivar os profissionais a cuidar de pessoas com demência. Existe uma grande evolução neste sentido.

Quais são os principais obstáculos à implementação do PND?

O maior obstáculo é não se reconhecer a demência como prioridade. Sempre que surge uma emergência, todos os recursos se concentram nela e problemas estruturais como este ficam para trás. E estamos a falar de mais de 200 mil pessoas com demência em Portugal. Isso gera iniquidade: o acesso a cuidados depende da sorte, de ter rendimentos suficientes ou de viver numa zona com melhores respostas.

E o impacto nos cuidadores?

É enorme. Muitas vezes, o cuidador é apenas uma pessoa da família, já idosa e com as suas próprias limitações e a

precisar de cuidados. Mesmo em famílias grandes, acaba por haver sempre um ou dois elementos que assumem tudo sozinhos. Eu própria vivi isso: éramos vários irmãos e tínhamos condições para contratar apoio, mas mesmo assim foi muito exigente para todos cuidar da minha mãe. Há situações muito complicadas. **A sobrecarga é uma realidade.** Muitos cuidadores chegam à associação em situações de grande desgaste, alguns em verdadeiro desespero. Há muitas pessoas que não sabem o que fazer.
Sabemos que há situações de Alzheimer ou de outra forma de demência com as quais não é fácil lidar. Muitas vezes, há problemas de saúde mental que coexistem com a demência e tornam as coisas muito complicadas, principalmente quando as pessoas, aparentemente, ainda têm autonomia e são situações extremamente exigentes em que tem de existir um acompanhamento permanente.

Na UE, como se posiciona Portugal em termos de notificação espontânea?

Embora não seja possível uma comparação direta, Portugal apresenta uma taxa de notificação crescente e consistente. Como referência, a OMS considera adequada uma taxa de 200 notificações por milhão de habitantes por ano. Em 2024, atingimos 420 notificações por milhão de habitantes, mais do dobro da referência da OMS. Portugal encontra-se bem posicionado apesar de ainda não atingir as taxas de notificação dos países do norte da Europa.

O Estatuto do Cuidador Informal veio ajudar?

Infelizmente, a esmagadora maioria dos cuidadores fica fora do estatuto, porque os critérios são muito apertados. Uma das queixas que recebemos muito frequentemente são as situações de processos de complemento por dependência que são indeferidos, porque se considera que a pessoa não está numa situação de dependência. E não se percebe que estamos a falar de alguém que é mesmo muito dependente e que precisa de vigilância e acompanhamento permanente. Por isso, ainda estamos nessa fase de reconhecimento.
E não estamos a falar apenas do subsídio. O Estatuto do Cuidador Informal tem muita importância, por exemplo, para alguém que concilia a sua vida profissional com os cuidados que presta ao seu familiar. O cuidador tem interesse em ser reconhecido no seu estatuto porque há uma série de medidas que se lhe aplicam no seu local de trabalho.
O Estatuto é mesmo muito importante porque, se as coisas funcionarem, permite a articulação entre a saúde e a segurança social. Está prevista a designação de um profissional de referência da área da saúde e outro da área da segurança social para darem apoio àquele cuidador, fazendo visitas domiciliárias, em que o assistente social esclarece sobre os apoios sociais que existem. O profissional de saúde, geralmente o enfermeiro, está atento à situação de saúde da própria pessoa cuidada, ensina e capacita o cuidador para saber prestar cuidados de forma mais efetiva. Há, portanto, o descanso do cuidador.

Como podemos garantir que as pessoas com demência mantêm voz, dignidade e participação ativa na sociedade?

Toca num ponto muito delicado, que tem sido uma prioridade nossa, mas ainda não conseguida: reconhecer e ouvir a voz das pessoas com demência.
É difícil, desde logo por causa do diagnóstico. Porque muitas vezes é feito numa fase já muito avançada em que a pessoa não consegue ter um papel ativo; outras vezes, os próprios familiares assumem uma atitude demasiado protetora, que acaba por não dar espaço a que as pessoas exprimam a sua vontade. Noutros países, existem grupos de trabalho constituídos por pessoas com demência que participam ativamente na luta pelos seus direitos, falam publicamente e participam em projetos, nomeadamente em investigação. Desde 2012 que a Alzheimer Europe tem um grupo de trabalho de pessoas com demência. Um grupo que começou de uma forma muito embrionária, mas que tem vindo a ganhar espaço, o que é absolutamente imprescindível.

Este grupo tem um papel importante dentro da Alzheimer Europe?

Sim. Por exemplo, o presidente do Grupo de Pessoas com Demência integra a Direção com os mesmos direitos de vo-

O desconhecimento, penso eu, é o grande inimigo

to. Também o grupo de cuidadores tem voz própria. **Esta participação torna a investigação mais relevante, porque são as próprias pessoas que definem o que valorizam num tratamento ou intervenção.**

Quais são as maiores dificuldades para as pessoas com demência e para os cuidadores em Portugal?

Uma grande dificuldade é o desconhecimento. Enquanto não existe um diagnóstico e não existe uma explicação para o que se passa, as pessoas sentem-se completamente perdidas, desorientadas. A partir do momento em que existe um nome para o que está a acontecer, ganha-se alguma tranquilidade. O desconhecimento, penso eu, é o grande inimigo. Há muitos testemunhos de pessoas com demência que admitem que, apesar do choque, conhecer o diagnóstico lhes permitiu ter uma explicação para as suas limitações ou alterações comportamentais.

A demora do diagnóstico e a falta de sensibilização nos cuidados de saúde primários são outra grande dificuldade. Os médicos de família conhecem bem as pessoas e poderiam ser peças-chave, mas muitas vezes não têm formação ou motivação suficiente para identificar sinais precoces. É urgente dotá-los de ferramentas e garantir articulação com os especialistas.

Na minha opinião, deveríamos desenvolver uma campanha de sensibilização a nível nacional de forma a combater o estigma e a explicar às pessoas o que é, de facto, a demência e que não é envelhecimento nem depressão. Com mais informação, será mais fácil chegar a um diagnóstico.

E quanto às opções terapêuticas?

Existem alguns progressos. Estão a ser desenvolvidas algumas soluções farmacológicas já aprovadas a nível europeu, que poderão alterar o curso da doença, no entanto aplicam-se apenas à doença de Alzheimer. Ainda assim, a medicação poderá acrescer alguns riscos num determinado grupo de pessoas com doença de Alzheimer.

Um aspeto muito importante é a prevenção. Devemos fazer um grande investimento na prevenção da doença. Sabemos que, se combatermos os grandes fatores de risco como a obesidade, o sedentarismo, o tabaco, o álcool, a perda de audição e o isolamento social, podemos reduzir significativamente os casos de demência.

A articulação em rede pode tornar os cuidados mais eficazes e humanizados?

Sem dúvida. É essencial definir uma estratégia e um percurso claro de cuidados, que envolva saúde, equipamentos sociais e comunidade. Existem boas práticas em Portugal, como equipas hospitalares que visitam pessoas em casa, mas ainda são exceções. A solução passa por replicar estas práticas e torná-las acessíveis a todos.

Que papel pode ter a investigação e a tecnologia?

Pode ter um papel decisivo. **A investigação fornece dados que nos permitem reivindicar junto dos decisores políticos.** E tecnologias como a inteligência artificial, se bem aplicadas, podem prolongar a autonomia das pessoas com demência e apoiar os cuidadores, evitando deslocações desnecessárias às urgências.

O que continua a motivá-la nesta causa?

O meu percurso começou com a experiência pessoal de cuidar da minha mãe, mas hoje a motivação é também pensar em mim e em todos nós. Qualquer pessoa poderá ter demência. É essencial garantir que, se isso acontecer, os nossos direitos e a nossa dignidade serão respeitados.

E, para terminar, que mensagem gostaria de deixar às pessoas com demência e aos seus cuidadores?

É sempre mais fácil lidar com aquilo que conhecemos. **Se suspeitarem que algo não está bem convosco ou com um dos vossos familiares, procurem informação e apoio. A Alzheimer Portugal está disponível para ajudar.** Não temos cura, mas temos muito que oferecer para que cada pessoa possa viver com mais dignidade e qualidade de vida.

A marca da **Hospitalidade**

Artigo: **Rafael Manso**



A JH foi uma descoberta que marcou a minha forma de ver o mundo e as pessoas. Quando entrei, percebi que não era apenas um grupo ou uma atividade, mas sim uma família que vive os valores da Hospitalidade. Aqui encontrei espaço para ser eu próprio, para crescer na fé e, sobretudo, para aprender a estar ao serviço dos outros.

O contacto com os utentes foi uma das experiências mais fortes. No início senti algum nervosismo, sem saber bem como agir, mas **depressa percebi que bastava estar presente, ouvir, sorrir e partilhar momentos simples**. Descobri que cada pessoa tem a sua história, o seu valor, e que a Hospitalidade significa acolher cada um tal como é.

Os Irmãos que nos acompanham são testemunhas vivas da entrega e da missão de São João de Deus. A sua simplicidade, dedicação e alegria foram para mim um exemplo a seguir. Também os Jhovens se tornaram amigos e companheiros de caminho.

A JH é para mim um espaço de encontro: com Deus, com os outros e comigo mesmo. Foi através dela que aprendi que **a Hospitalidade não é apenas ajudar, mas é também deixar-me transformar pelo amor dos outros**. Saio sempre com o coração cheio, mais consciente da importância de viver para os outros e de espalhar bondade. A JH deixou-me uma marca que sei que me vai acompanhar para a vida inteira.

Cuidar também é apoiar quem cuida

Entrevista: **Marisa Oliveira** Fotografia **Lavínia Corte**



Silvana Spínola

Psicóloga clínica e da saúde no ISJD–Funchal
Especializada em: Neuropsicologia
Cuidados continuados e paliativos
Terapia cognitivo-comportamental

O que a motivou a trabalhar na área das demências?

Sempre senti que poderia fazer a diferença na vida destas pessoas, sobretudo numa fase em que a perda de capacidades é inevitável. O meu objetivo é ajudar a manter a qualidade de vida, preservar funções cognitivas e estimular a autonomia no dia a dia.

O que distingue a intervenção do ISJD-Funchal?

A abordagem centrada na pessoa. Procuramos auscultar necessidades, envolver toda a equipa técnica e adequar a intervenção: da fisioterapia à estimulação cognitiva, passando pelo acompanhamento psicológico. O trabalho emocional e comportamental é essencial, pois estas áreas são das mais afetadas pela demência.

E qual é o papel do psicólogo nesta intervenção multidisciplinar?

Ajudar a manter a estabilidade cognitiva e emocional. Mesmo numa instituição, procuramos que a pessoa seja o mais autónoma possível. Fazemos acompanhamento individual e em grupo, promovendo a comunicação, a relação interpessoal e o respeito mútuo. Muitas vezes trabalhamos também alterações de personalidade ou desorientação próprias da doença.

Quais os maiores desafios que encontra?

Um dos momentos mais difíceis é quando percebemos que o acompanhamento já não traz benefícios e temos de suspender a intervenção. É doloroso para o profissional e para a pessoa, porque existe sempre uma relação. Outro desafio é lidar com a evolução natural da doença e com o impacto que isso tem na equipa e nos outros utentes.

E a relação com as famílias?

É muito próxima. Mantemos contacto regular, incluindo videochamadas onde damos sempre *feedback*. As famílias precisam de sentir que não estão sozinhas. **Acreditamos que cuidar é, também, apoiar quem cuida**.

Quais são os projetos futuros nesta área?

Queremos continuar a investir em estratégias inovadoras que respondam às necessidades das pessoas com demência. Estamos a apostar em materiais sensoriais, em novas abordagens de estimulação cognitiva e na formação em terapia Snoezelen. O objetivo é diversificar e enriquecer as respostas, garantindo sempre um cuidado humanizado e centrado na pessoa.

Testemunhos

Equipa Multidisciplinar do **Funchal**



Rafaela Simões
Fisioterapeuta

Na fisioterapia com pessoas com demência, o essencial é a paciência e a forma como comunicamos.

Muitas vezes, os utentes não acreditam que precisam de exercício e cabe-nos a nós conversar e explicar sem os contrariar.

Procuramos sempre respeitar a sua vontade e a sua dignidade, adaptando a intervenção para que se sintam acolhidos e motivados de forma a manter as suas capacidades.



Cristóvão Rodrigues
Professor de Educação Física

A atividade física é essencial para as pessoas com demência.

Mesmo com limitações, adaptamos os exercícios para que todos possam participar, seja através de movimentos simples ou atividades mais lúdicas.

O mais gratificante é ver nos rostos deles a satisfação e perceber que, apesar das dificuldades, continuam a sorrir e a conquistar pequenas vitórias.



Lisete Nunes
Enfermeira

Trabalhar com pessoas com demência desafia-nos a ir além da técnica.

É um cuidar que pede paciência e sensibilidade, feito de atenção a pequenos sinais e de respostas que tragam tranquilidade.

A enfermagem é, aqui, presença: estar ao lado, escutar, respeitar e transformar momentos difíceis em instantes de confiança e proximidade.

Exposição temporária *"Irmão Costa, o fotógrafo: a magia da cor no preto e branco"*

Artigo: **João Castela Oliveira | Museu S. João de Deus**
Fotografia: **Valter Correia**



No dia 17.07.2025, foi inaugurada a nova exposição temporária do Museu S. João de Deus - Psiquiatria e História, intitulada "Irmão Costa, o fotógrafo: a magia da cor no preto e branco", que estará patente ao público até ao dia 27.02.2026.

Trata-se de uma exposição dedicada ao Ir. Manuel Jorge da Costa, nascido a 15.02.1911 em Rapoula do Côa, concelho do Sabugal. Ao longo dos anos, desempenhou várias funções, principalmente como enfermeiro, sendo a sua veia artística como fotógrafo a inspiração por detrás desta exposição.

Na sua vida consagrada como religiosos, os Irmãos de S. João de Deus vivem em Comunidade e abraçam o carisma da Hospitalidade como sua missão principal, inspirando-se na forma de servir de S. João de Deus. Alguns Irmãos deixaram e continuam a deixar a sua marca através de talentos artísticos, musicais e literários, que enriquecem e valorizam a sua vocação.

Graças ao seu extraordinário talento para a fotografia, **o Ir. Costa foi nomeado fotógrafo oficial da Casa de Saúde do Telhal (CST), onde criou um laboratório totalmente equipado a partir de 1950**. Era aqui que revelava as suas fotografias a preto e branco e onde as coloria à mão, para lhes dar vida e cor, tendo produzido diversos trabalhos.
Esta exposição está dividida em duas partes, em que a primeira é dedicada aos trabalhos artísticos do Ir. Costa, onde podemos ver diversas fotografias a preto e branco sobre variados temas e algumas coloridas à mão. Também estão presentes algumas máquinas fotográficas utilizadas pelo Ir. Costa, livros e outros materiais.



A segunda parte, intitulada "Um novo olhar...", conta com os trabalhos de 34 artistas do Estúdio de Arte do ISJD-Telhal. Seguindo a técnica fotográfica e artística do Ir. Costa, o Museu S. João de Deus desafiou o fotógrafo Pedro Coelho a fotografar com ausência da cor alguns espaços do Telhal. Em complemento a este projeto fotográfico, o Museu desafiou também os artistas do Estúdio de Arte a reinterpretarem pela cor as fotografias de Pedro Coelho.

Trata-se assim de um projeto conjunto que revela olhares e criatividades artísticas ímpares que em muito enriquecem esta exposição.

Ir. Manuel Jorge Nogueira
1915-1994



Nasceu a 16.02.1915, na freguesia de S. Simão de Litém, concelho de Pombal e distrito de Leiria. Entrou para a Escola Apostólica dos Irmãos de S. João de Deus, na Casa de Saúde do Telhal, em 27.04.1938. Transitou para o Postulantado no dia 08.09.1940 e iniciou o Noviciado a 20.04.1941. Passou a Irmão oblato no dia 20.04.1942. Fez a Profissão Simples a 19.03.1968 e a Profissão Solene a 19.03.1972.

Em 08.06.1942, foi transferido do Telhal para a Casa de Saúde S. João de Deus, no Funchal, onde permaneceu até 25.04.1949. Seguiu depois para a Casa de Saúde S. Miguel, em Ponta Delgada, permanecendo até 20.05.1951, altura em que passou brevemente pelo Telhal. A 20.06.1951, integrou a Comunidade do Hospital Infantil S. João de Deus, em Montemor-o-Novo.

Em 02.11.1960, foi colocado em Angra do Heroísmo, na Casa de Saúde S. Rafael. Regressou a Montemor-o-Novo a 25.04.1967 e voltou a Angra no dia 15.07.1968, permanecendo até 28.09.1981, dia em que retornou ao Telhal.



A 01.08.1982, mudou-se para Fátima, poucos meses após a inauguração do Centro Vocacional S. João de Deus em 08.03.1982.

Teve uma vida muito preenchida como Irmão de S. João de Deus, de trabalho e grande dedicação aos doentes. Passou por diversos serviços como a cozinha, a rouparia, a horta, etc.

Tinha um grande amor à Ordem Hospitaleira e uma devoção especial a Nossa Senhora. Todos os dias rezava o Rosário, tendo ficado muito satisfeito por ter sido colocado em Fátima, pois assim podia estar mais perto de Nossa Senhora e do Santuário, onde costumava ir todos os dias para assistir à Missa na Basílica e ao terço na Capelinha das Aparições.

Na fase final da sua via, quando as forças já não permitiam que trabalhasse tanto, sentia que a sua tarefa era rezar muito.

Era considerado um Irmão com bom coração, simpático, compassivo e misericordioso.

No início de maio de 1994, foi levado pelo Ir. Augusto Vieira para o Telhal, para receber assistência médica devido a complicações graves de saúde. Dali, por indicação do Corpo Clínico da Casa de Saúde do Telhal, passou para o Hospital Infantil de S. João de Deus, em Montemor-o-Novo, onde acabou por falecer a 15.05.1994, com 79 anos de idade e 26 anos de Profissão religiosa.



Espiritualidade como recurso terapêutico

Artigo: **Ana Sofia Gorgulho | Responsável de PSA no ISJD-Lisboa e Carnaxide**

A abordagem à pessoa em contexto de doença tem vindo a evoluir no sentido de uma maior integralidade. Cuidar da saúde não se resume a tratar sintomas físicos, mas implica considerar a pessoa na sua totalidade, corpo, mente e espírito. No entanto, esta última dimensão, a espiritual, permanece muitas vezes ausente dos planos de cuidados, apesar do seu impacto reconhecido no bem-estar, na aceitação da doença e na construção de sentido no sofrimento.

Ao longo da história, a espiritualidade tem sido parte integrante das práticas de cura. As tradições médicas, religiosas e filosóficas reconheciam a interligação entre os aspetos físicos e espirituais da pessoa humana. Com a evolução da ciência médica, o foco deslocou-se fortemente para o biológico, desconsiderando outras dimensões. Contudo, as últimas décadas trouxeram consigo **um novo olhar: o reconhecimento de que o sofrimento humano não se limita ao físico e que a resposta terapêutica precisa de ir além do visível.**

A espiritualidade pode ser compreendida como a busca de sentido, de conexão e de transcendência. Embora possa incluir práticas religiosas, não se limita a elas. Refere-se à forma como cada pessoa interpreta a sua existência, lida com o sofrimento e se relaciona com o mistério da vida e da morte. Esta dimensão torna-se particularmente relevante em contextos de maior vulnerabilidade, como os cuidados paliativos, mas também em unidades de convalescença, média ou longa duração, onde a experiência da dor, da dependência ou da perda de autonomia desafia profundamente o ser.

A prática clínica tem demonstrado que a integração da espiritualidade no acompanhamento de pessoas doentes contribui para melhorar a sua qualidade de vida, reforçando a sensação de dignidade, promovendo a reconciliação com a própria história e com os outros e favorecendo a paz interior. A espiritualidade, nestes contextos, não é uma intervenção acessória: é parte do processo terapêutico. Reconhecer isso é essencial para garantir um cuidado verdadeiramente centrado na pessoa.

Casos ilustrativos do cuidado

A experiência em contexto clínico permite identificar múltiplas expressões da espiritualidade no percurso de doença. Os seguintes exemplos reais ilustram de que forma esta dimensão pode ser acolhida no quotidiano do cuidar.

Legado e transcendência: Fátima, com 49 anos e um diagnóstico de cancro terminal, chegou à unidade com um olhar vazio e um corpo profundamente cansado. No entanto, mais pesado do que a dor física, era o medo de deixar os filhos sozinhos. Disse-nos: "Não tenho medo de morrer. Tenho medo de não estar cá quando os meus filhos precisarem de mim". Esta inquietação tornou-se o ponto de partida para um caminho espiritual. Com o apoio da equipa, surgiu a ideia de criar um álbum para cada um dos filhos, com fotografias e mensagens pensadas para momentos futuros: "Lê isto quando tiveres o teu primeiro filho" ou "Nunca deixes de ir ao mar". Cada página escrita foi um gesto de amor e uma ponte lançada para o futuro. À medida que os álbuns ganhavam forma, o seu rosto ganhava serenidade. No final, disse: "Agora sei que vou continuar com eles". A espiritualidade, para Fátima, foi a construção de um legado. Foi a possibilidade de continuar a amar, mesmo depois de partir.

Reconciliação com a identidade: António, de 65 anos, vivia com uma doença neurodegenerativa que progressivamente o foi limitando. Ao chegar, estava revoltado. “Eu não sou isto. Não sou este corpo preso. Isto não sou eu.” Sentia-se alienado do seu próprio corpo, da sua história, de si mesmo. Começámos sessões regulares de escuta, em que revisitámos a sua vida: as memórias do trabalho no estrangeiro, a juventude, o casamento, as mágoas e os arrependimentos. "Nunca lhes disse que os amava. E agora já é tarde", disse a certa altura, referindo-se aos filhos. Ajudámo-lo a gravar mensagens, escrever cartas, rezar silenciosamente. Propusemos leituras e escutámos música. Num desses dias, pediu para ouvir uma peça clássica. No fim, com os olhos fechados, sussurrou: “Agora sim. Já sou eu outra vez.” A espiritualidade foi o espaço de reencontro com a sua identidade, a ponte entre o corpo fragilizado e o homem que foi, e ainda era.

> *O mar ensinou-me a resistir. Tu ensinaste-me a repousar.*

Redescoberta do sentido: Maria, 45 anos, estava em convalescença após uma cirurgia invasiva. Encontrava-se retraída, apática, evitando contacto. "A minha vida acabou. Já não sou útil para ninguém." Deixara de cuidar de si, não queria visitas, chorava em silêncio. Propus-lhe um pequeno exercício: um "Diário da Gratidão". Inicialmente, escrevia apenas uma palavra por dia. "Café quente". "Sol na janela". "Hoje não chorei". Lentamente, o olhar foi-se abrindo. Passámos a escrever frases. Lemos juntas pequenos textos. Num desses dias, partilhou: "Achei que estava a morrer por dentro. Mas, afinal, estava só a renascer devagarinho". A espiritualidade foi, neste caso, um fio ténue que a trouxe de volta à vida, ao significado e à possibilidade de um novo começo.

Presença e escuta como cuidado espiritual: Afonso, 67 anos, ex-militar da Marinha Portuguesa, recuperava de uma cirurgia cardíaca. Não se identificava com nenhuma prática religiosa e dizia: "A minha missão é recuperar, não fazer amigos." Manteve-se fechado, reservado. Durante a conversa, contou-me que tinha servido na Marinha, ao que referi que o meu noivo também lá trabalhava. Pela primeira vez, olhou-me nos olhos e disse: "Então sabe o que é viver com os pés no mar e o coração em terra." A partir daí, passou a partilhar memórias de missões, das viagens, dos silêncios. Um dia confessou: "Nunca aprendi a pedir ajuda." Na véspera da alta, deixou-me um bilhete dobrado como um pequeno navio de papel: "O mar ensinou-me a resistir.

Tu ensinaste-me a repousar." A espiritualidade não passou por dogmas. Passou pela escuta, pela empatia e pela construção de um espaço seguro.

Espiritualidade e abordagem dos profissionais de saúde

Estas experiências apontam para a importância de reconhecer e integrar a dimensão espiritual nos cuidados de saúde. Não se trata de promover crenças ou impor práticas religiosas, mas de criar **espaço para que cada pessoa possa expressar as suas inquietações, esperanças, medos e buscas de sentido, conforme a sua visão do mundo**.

A formação dos profissionais nesta área é essencial. Saber identificar necessidades espirituais, escutar ativamente, acolher com empatia e encaminhar, quando necessário, para recursos especializados (assistência espiritual, capelania, acompanhamento psicológico) são competências fundamentais para um cuidado verdadeiramente centrado na pessoa.

Além disso, é essencial que as equipas de saúde, médicas, de enfermagem, de reabilitação, psicossociais e espirituais, trabalhem de forma integrada. A espiritualidade atravessa as relações, o tempo dedicado, o toque, o silêncio partilhado. O simples facto de um profissional se mostrar disponível para estar, sem pressa, com escuta verdadeira, pode ser profundamente terapêutico.

Para promover a integração desta dimensão no quotidiano das instituições de saúde, é necessário criar espaços para a escuta espiritual, incluir esta avaliação nas entrevistas de admissão ou nos planos de cuidados e garantir a presença de profissionais preparados, como assistentes espirituais ou capelães. Trata-se de uma abordagem já enraizada no nosso Instituto, constituindo um elemento diferenciador face a muitas outras instituições de saúde.

Simultaneamente, **importa que se cultive uma cultura institucional onde a espiritualidade seja reconhecida como parte do cuidar, não como um luxo ou um acessório.** Neste sentido, promover formações, grupos de reflexão e momentos de espiritualidade para profissionais também se revela essencial para fortalecer a missão humanizadora dos cuidados.

A espiritualidade como recurso na área da demência

Nos idosos, a espiritualidade assume frequentemente um lugar central na forma como interpretam a vida, a doença e a proximidade da morte. Em fases marcadas pela fragilidade, pela perda de capacidades ou pela solidão, esta dimensão pode tornar-se fonte de serenidade, consolo e reconciliação. A ligação a símbolos, rituais, memórias ou orações ganha novo significado, funcionando como apoio interior num tempo em que tantas referências se perdem. Mesmo quando a comunicação verbal se torna difícil, **a espiritualidade pode expressar-se de forma não verbal, no olhar, no gesto, na música, no silêncio partilhado**. Cuidar desta dimensão é reconhecer que, para além do corpo, existe uma história, uma fé, uma alma que continua presente e ativa.

No curso da demência, em que a perda cognitiva e a diminuição da autonomia são evidentes, a espiritualidade persiste como um aspeto fundamental e, por vezes, surpreendentemente íntegro. Esta perda não apaga o sentido mais profundo da existência, nem elimina a necessidade de vínculo, de pertença ou de transcendência. Elementos como a música, a oração, os rituais ou a simples presença empática de quem cuida podem despertar respostas emocionais e espirituais que reaproximam a pessoa de si mesma. **Numa fase em que tanto se desorganiza, a espiritualidade pode ser o fio que ainda liga o presente à identidade mais profunda**.

A espiritualidade é um dos pilares do cuidado integral. A sua presença nos contextos de saúde contribui para a humanização dos serviços, a melhoria da experiência do doente e a promoção da dignidade em todas as fases da vida, incluindo a sua etapa final.

A saúde não se limita a parâmetros clínicos. É também feita de serenidade, reconciliação e sentido. Por isso, cuidar do espírito é, incontestavelmente, cuidar da vida e essa é, talvez, a mais nobre das tarefas em saúde.



O Voluntariado dá anos à vida

Eugénio Fonseca
Presidente da Confederação Portuguesa do Voluntariado

A cultura predominante é marcada pelo materialismo. As sensações de prazer são tão voláteis como os meteoritos. O bem-estar que se procura alicerça-se em situações que nos afastem de tudo o que possa provocar sofrimento e nos proporcione momentos felizes mesmo que efémeros. Para que isto seja possível, uma grande parte da população gasta a maioria do seu tempo de vida a trabalhar e uma boa parte não chega a ter tempo para beneficiar do tanto que trabalhou. Este bem-estar obriga a ter mais e mais, desvalorizando o que se deve ser na relação com o outro e com toda a Criação. Na verdade, ainda que esta realidade traga algumas obrigações, também é certo que sem a dimensão relacional ficamos mais ocos e fragilizados fisicamente porque a sobrecarga de trabalho deixa as suas consequências no que respeita à saúde físico-psíquica.

É crescente o número de pessoas afetadas por doenças degenerativas que, progressivamente, se vão tornando mais incapacitantes. Não entendo nada de medicina, mas, do que tenho lido, estas degenerescências têm o seu posto de controlo no cérebro, e que este é recetor de muitos prazeres, mas também de tantas ansiedades; de esforços supra-humanos e de pequenas derrotas; de resposta as questões existenciais e, ao mesmo tempo, de procura de sentido para a vida. Com a evolução dessas doenças degenerativas também aumentam os cuidados dos que são próximos das pessoas sofredoras, atingidas pelo desgaste que os cuidados requeridos exigem.

Pergunto-me o que oferece o voluntariado neste tipo de situações? Já ouvi alguns sociólogos catedráticos afirmarem, cientificamente, que assumir **ser voluntário dá anos à vida**. Deduzo que será um meio preventivo a ter em conta. É verdade que quem se dedica a construir o bem a favor de outrem, da sua comunidade ou mesmo em qualquer parte do mundo em vias de desenvolvimento, tem um sentido da vida não só alicerçado em si mesmo, mas no bem-estar dos outros. Um materialista não consegue ser voluntário porque teria que dar-se sem exigir nada em troca. O voluntariado é o antídoto da cultura a que já me referi.

Nas fases iniciais deste tipo de doenças, ser voluntário pode retardar o seu avanço. Contudo, é preciso que a pessoa doente tenha, desde logo, motivações para isso e não recorra a esta prática como uma terapêutica indicada por um neurologista ou psiquiatra. Há também que sensibilizar os dirigentes das instituições que integram voluntários para estarem abertos ao acolhimento destes doentes e a tratá-los como aos demais voluntários.

Quando a doença torna as pessoas incapacitadas, **os voluntários podem ajudar as famílias dos doentes, promovendo passeios culturais, tempos de repouso no jardim mais perto da residência ou ir a locais que foram importantes para a pessoa antes de adoecer**. Nas situações mais críticas, a relação opõe-se à cultura dominante. Tudo passa a ser diferente. O que importa é que o voluntário saiba dar-se; saiba comunicar com o olhar ou outros gestos; saiba apertar a mão ou afagar o rosto para que a pessoa doente sinta que tem alguém a seu lado. Desta arte sabem os voluntários.



Academia da Memória Um Farol de Saúde Cognitiva *Rastrear, Educar, Cuidar*

Artigo: **Sandra Silva | Fundação S. João de Deus**
Fotografia: **FSJD**

O projeto Academia da Memória, desenvolvido pela Fundação S. João de Deus, teve início em 2012, na cidade da Guarda, com o objetivo de contribuir para o bem-estar geral das pessoas mais velhas, minimizando as perdas cognitivas e a sintomatologia depressiva e reduzindo o seu grau de dependência. A iniciativa surgiu num contexto de crescente preocupação com as doenças neurodegenerativas, particularmente a demência, que se tornaram num dos maiores desafios de saúde pública do século XXI. Desde então, o projeto tem evoluído e expandido, adaptando-se às necessidades das pessoas e incorporando novas metodologias de intervenção.

Na sua fase inicial, **a Academia da Memória oferecia sessões de sensibilização e atividades de estimulação cognitiva em grupo e individuais, com o intuito de promover a saúde mental e prevenir o declínio cognitivo.** Perante a relevância da proposta, no ano seguinte, o projeto foi replicado em Lisboa e posteriormente ampliado com a introdução da criação de mais de 20 jogos de estimulação cognitiva, permitindo uma experiência mais personalizada e dinâmica para os participantes. Contou com o apoio de diversas parcerias locais como centros paroquiais e de dia, juntas de freguesia, entre outros, e obteve financiamentos do BPI Seniores, iniciativa Movimento Mais para Todos – LIDL, do POISE – Portugal Inovação Social, da Fundação EDP e do RAAML – Câmara Municipal de Lisboa.

Em 2020, o projeto foi expandido para a Ilha da Madeira, onde continua a crescer e a impactar positivamente a comunidade, especialmente no concelho do Funchal. A expansão para a Madeira foi possível graças ao apoio do BPI e da Fundação "la Caixa" e da Câmara Municipal do Funchal, e tem garantido a continuidade da missão da FSJD de promover a saúde cognitiva e o envelhecimento saudável.



Com a evolução da sua estrutura e metodologias, **a Academia da Memória reafirma o seu compromisso com a responsabilidade social, proporcionando acesso a serviços de promoção da saúde cognitiva para populações vulneráveis, independentemente da sua condição socio-económica.**

A Fundação acredita que a prevenção e a intervenção precoce são as chaves para mitigar os efeitos das doenças neurodegenerativas e o projeto procura reduzir os impactos da demência na qualidade de vida das pessoas mais velhas e das pessoas em risco de défices cognitivos.

A Academia da Memória realiza rastreios cognitivos, um instrumento para detectar precocemente sinais de demência e outros problemas cognitivos, permitindo que os participantes recebam uma orientação clínica mais eficaz e atempada. Além da sua função de diagnóstico, os rastreios desempenham um papel educativo, sensibilizando a população sobre a importância de adotar um estilo de vida saudável. A evidência científica demonstra que práticas como o exercício físico regular, uma alimentação equilibrada, a manutenção de uma rede social ativa e o treino cognitivo são fatores protetores essenciais contra o declínio cognitivo. A Academia da Memória orienta os participantes a integrar estas práticas no seu quotidiano, promovendo a saúde mental de forma holística e preventiva.

A Fundação S. João de Deus dedica-se ao desenvolvimento e implementação de estratégias inovadoras baseadas nos princípios da neurociência cognitiva para otimizar a eficácia das suas intervenções. **A metodologia inclui jogos de tabuleiro, quebra-cabeças, exercícios de associação e sequenciação, além de desafios estruturados para treinar a memória e funções executivas**. Adicionalmente, as sessões são adaptadas às especificidades culturais e sociais da comunidade madeirense, garantindo uma abordagem inclusiva e envolvente para os participantes.



Com base num modelo que une ciência, responsabilidade social e proximidade com a comunidade, a Academia da Memória representa uma solução para os desafios do envelhecimento. Através deste projeto, a FSJD contribui para a criação de uma sociedade mais informada, resiliente e preparada para lidar com as doenças neurodegenerativas, garantindo um futuro melhor para todos e reforçando o compromisso com um envelhecimento digno, ativo e saudável.

Uma conversa sobre **demência** entre Nuno Lopes e Sílvia Santos

Nuno: **Senhora Vereadora, porque decidiu a Câmara Municipal assumir-se como investidora social no projeto Home360?**

Sílvia: A Câmara Municipal decidiu assumir-se como investidora social no projeto, porque reconhece a urgência de respostas inovadoras e integradas para os desafios que enfrentamos nesta área, nomeadamente no apoio às pessoas com demência e às suas famílias. Este é um investimento social com retorno claro: promove o bem-estar da população, reduz a pressão sobre os serviços públicos e contribui para uma comunidade mais coesa e solidária.
Para o ISJD, qual a importância de parcerias como esta para o sucesso de projetos desta natureza?

Nuno: O sucesso de um projeto como o Home360 depende muito da articulação entre entidades. As parcerias são fundamentais porque permitem somar competências e recursos, evitando duplicação de esforços e potenciando respostas integradas. Para o ISJD, **estas colaborações são uma forma de garantir que o conhecimento técnico-científico se traduz em impacto real na vida das pessoas.**
Na sua perspetiva, qual será o maior impacto do Home360 para o concelho de Montemor-o-Novo?



Nuno Lopes
Diretor
do ISJD-Montemor-o-Novo

Sílvia: O maior impacto será, sem dúvida, a melhoria significativa da qualidade de vida das pessoas com demência, a diminuição da sobrecarga dos seus cuidadores e das suas famílias. Este projeto traz uma abordagem centrada na pessoa, realiza-se no seu contexto de vida e atende às suas necessidades reais. Além disso, promove uma maior articulação entre os serviços locais, traduzindo-se também numa comunidade mais informada e preparada para lidar com a demência. A médio prazo, isso traduz-se numa sociedade mais justa, inclusiva e resiliente.
Que impacto podemos esperar que o Home360 tenha no quotidiano das famílias e na qualidade de vida das pessoas com demência?

Nuno: Acreditamos que será muito impactante para os seus destinatários e para a comunidade onde estão inseridos. A resposta assenta num serviço comunitário, ou seja, no domicílio das pessoas, promovendo o acesso a acompanhamento, formação e apoio que lhes permitirá lidar melhor com os desafios. Para as pessoas com experiência em demência significa poderem permanecer mais tempo no seu ambiente natural com segurança e dignidade. Isso traduz-se em mais qualidade de vida, menos sobrecarga para os cuidadores, numa maior coesão social e na redução de ocupação dos recursos de saúde e sociais existentes.
Como que é que projetos como o Home360 se integram na visão estratégica para o futuro do concelho?

Sílvia: Encaixa-se plenamente na nossa visão para o concelho, **uma visão que procura promover uma comunidade mais justa, onde ninguém é deixado para trás!** Apostar em saúde e ação social é investir no desenvolvimento local e deve ser uma prioridade pois garante o bem-estar das pessoas, especialmente das mais vulneráveis. Quando a população tem acesso a cuidados de saúde e apoio social, vive com mais qualidade, segurança e dignidade. Este projeto é uma resposta inovadora que vai ao encontro dos nossos objetivos, ajudando na melhoria da qualidade de vida dos cidadãos, promovendo a dignidade e a inclusão.
Para o Nuno, enquanto diretor de uma unidade de saúde,

o que mais o motiva na implementação deste projeto?

Nuno: O que mais nos motiva é saber que vamos conseguir fazer a diferença na vida das pessoas e que vamos acrescentar valor. Muitas vezes, sentimos que as respostas são insuficientes ou demasiado centralizadas. **O Home360 traz inovação, proximidade e práticas baseadas em evidência científica**, o que nos dá a confiança de que estamos a construir algo transformador para a comunidade. O Home360 motiva-nos muito porque faz parte da génese da nossa Missão de "estar junto daqueles que mais precisam."

A demência continua a estar, muitas vezes, envolta em estigma e desconhecimento. Que papel deverá ter a autarquia na sensibilização da comunidade?

Sílvia: A autarquia tem um papel essencial na sensibilização da comunidade promovendo informação clara, acessível e humanizada, por isso mesmo temos realizado várias sessões sobre Literacia em Saúde abordando diversas temáticas e contando com a colaboração de especialistas para esclarecer a comunidade. Acreditamos que devemos liderar pelo exemplo, promovendo campanhas de informação, ações de formação e momentos de diálogo com a população. Relativamente ao estigma em volta da demência, este só se combate com conhecimento e proximidade e, para que tal aconteça, é fundamental envolver várias respostas: as escolas, as unidades de saúde, a segurança social, as associações, os parceiros da rede social, profissionais e cuidadores. Juntos poderemos fazer mais e melhor!

Quais foram os principais desafios na implementação do projeto inicial e de que forma a metodologia e abordagem se adequarão, estando num território com culturas e formas de estar diferentes?

Nuno: Cada território tem as suas especificidades e os concelhos de Montemor-o-Novo, Arraiolos e Vendas Novas, apresentarão os seus desafios específicos. As maiores dificuldades prendem-se quase sempre com a sensibilização inicial e com a articulação entre diferentes serviços. No entanto, a experiência mostra-nos que, com diálogo e envolvimento local, as barreiras são superadas. **A metodologia do Home360 é suficientemente flexível para se adaptar às realidades culturais e sociais de cada município mantendo a qualidade da intervenção.** Até ao momento, o principal desafio foi a garantia de financiamento por parte dos municípios e do Portugal 2030 e esse desafio foi superado. O recrutamento e seleção de uma equipa comprometida e eficiente, comparativamente a outros concelhos onde a resposta está implementada é o nosso próximo desafio.

Que desafios considera prioritários para que os municípios possam dar respostas mais eficazes às demências?

Sílvia: Destacaria três prioritários: primeiro, a necessidade de formar e capacitar técnicos e cuidadores para uma resposta especializada e humanizada; segundo, a criação de redes de proximidade que garantam acompanhamento contínuo e integrado; e terceiro, financiamento sustentável destas respostas, o que deve ser uma prioridade nas políticas públicas. Para além disso, **urge mudar mentalidades e promover a literacia em saúde junto da população**, para que todos saibam reconhecer sinais precoces e procurar apoio atempadamente. Na saúde é essencial apostar na prevenção.

Acredita que a implementação do projeto no nosso município pode abrir caminho para que outras autarquias sigam o exemplo?

Nuno: Sem dúvida que sim e Montemor é um exemplo disso mesmo, uma vez que o Home360 tem já provas dadas do seu valor acrescentado a nível comunitário. Montemor-o-Novo irá igualmente demonstrar resultados positivos tornando-se numa referência e num caso inspirador para outras autarquias. O impacto multiplicador de boas práticas é enorme e pode contribuir para uma mudança significativa na forma como o país responde ao desafio da demência.



Sílvia Santos
Vereadora
na Câmara Municipal
de Montemor-o-Novo



Centro Bento XVI
Arquitetura, equipa e coração

Entrevista: **Marisa Oliveira**

Centro Bento XVI
O primeiro centro especializado em demências a integrar a Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados (RNCCI)

Em Fátima, existe uma unidade pioneira em Portugal: o Centro Bento XVI, a primeira estrutura da Rede Nacional de Cuidados Continuados e Integrados especializada em demências. Nasceu há doze anos com um propósito claro: **dar uma resposta diferenciada a pessoas com demência e às suas famílias.**

"Na altura, havia muitas instituições a receber pessoas com demência, mas poucas estavam preparadas para oferecer uma resposta especializada", explica a diretora técnica do Centro, Luísa Alves.

Sob a direção clínica do Professor Doutor Manuel Caldas de Almeida e integrado na rede da União das Misericórdias Portuguesas, o Centro foi pensado como unidade piloto: modelo de inovação, inspiração e formação para outras instituições especializadas em demências. "O Centro Bento XVI nasceu como unidade piloto, com a missão de ser um espaço de referência, mas também de aprendizagem e partilha para todo o país", recorda a diretora técnica. Hoje, o Centro Bento XVI é reconhecido pela forma como alia ciência, experiência e humanidade.

Desde o primeiro momento, o espaço físico foi desenhado para facilitar a vida das pessoas com demência. Os corredores largos em formato triangular permitem caminhar sem a sensação de finitude. As cores harmoniosas ajudam na orientação; junto a cada quarto, símbolos pessoais como uma bicicleta, um emblema desportivo, um objeto marcante, tornam o espaço mais familiar.

O jardim interior oferece contacto com a natureza em segurança. As camas, ajustáveis a cota zero, previnem quedas. A luz natural entra pelas amplas janelas, reforçando o ciclo dia-noite, essencial para quem vive com alterações cognitivas. “**A arquitetura aqui não é só estética, é terapêutica**”, sublinha Patrícia Ferreirinha, enfermeira coordenadora.

A Equipa enquanto elemento diferenciador

Se o espaço é importante, são as pessoas o elemento diferenciador do Centro Bento XVI. Uma das inovações está na estabilidade das equipas de auxiliares, “a auxiliar da manhã é sempre a mesma, a da noite também. Isto cria laços e transmite segurança”, explica a enfermeira coordenadora. Esta continuidade cria confiança, reduz a ansiedade e facilita a adaptação.

Também as rotinas são moldadas à pessoa e não o contrário. “Se alguém sempre dormiu até mais tarde, aqui respeitamos isso. Não forçamos a pessoa a encaixar-se numa rotina institucional”, explica Luísa. A unidade não impõe horários rígidos: **respeita hábitos, preferências e histórias de vida**. Pequenos gestos, como tratar um utente pelo título profissional que sempre usou, fazem a diferença, preservam dignidade e a identidade de cada um.



Enfermeira Luísa Alves
Diretora Técnica da Unidade

O Centro aposta em planos individualizados desenvolvidos pela equipa que integra enfermagem, fisioterapia, terapia ocupacional, neuropsicologia, animação sociocultural e auxiliares de neuroestimulação, entre outros. “O nosso foco é sempre procurar estratégias não farmacológicas para lidar com alterações de comportamento”, explica a enfermeira Patrícia. As intervenções vão desde exercícios de reabilitação motora a dinâmicas cognitivas, atividades de grupo, musicoterapia ou sessões na sala de Snoezelen. A prioridade é encontrar estratégias não farmacológicas para promover bem-estar e reduzir sintomas.

Um dos grandes diferenciais no Centro é o acompanhamento aos cuidadores. A primeira reunião de admissão é já um espaço de escuta, onde se recolhem gostos, rotinas e até sensibilidades que possam ser gatilhos de sofrimento. A meio do internamento, realiza-se uma conferência familiar para avaliar progressos, discutir dificuldades e planear a alta. “**Muitas famílias chegam aqui esgotadas. O nosso trabalho é também cuidar delas, para que percebam que não estão sozinhas**”, destaca a diretora técnica. A equipa procura que estas pessoas nunca se sintam sozinhas, mesmo após a alta, “há famílias que voltam a ligar para pedir ajuda. Nunca fechamos a porta”, acrescenta Patrícia Ferreirinha.

Humanização de cuidados

A enfermeira Patrícia está no Centro desde o primeiro dia e Luísa, também ela enfermeira, entrou uns meses mais tarde. Ao longo de doze anos, viram a equipa crescer em experiência e maturidade ética. Questões como a alimen-



Enfermeira Patrícia Ferreirinha
Enfermeira Coordenadora da Unidade

tação em fim de vida, a contenção física ou química ou a estabilização em contexto de agudos, são discutidas em equipa. "Não há respostas fáceis, mas procuramos sempre o que melhor protege a dignidade da pessoa", explica Luísa. A possibilidade de manter doentes estabilizados na unidade, evitando a deslocação para hospitais de agudos, é outra conquista. "Muitos doentes descompensam ao serem levados para os serviços de urgência. Aqui conseguimos estabilizá-los em ambiente seguro e familiar", explica a enfermeira coordenadora.

A inovação tecnológica tem vindo a reforçar a missão do Centro. Os tablets permitem videochamadas regulares com familiares distantes, uma prática que se consolidou durante a pandemia. "A pandemia ensinou-nos muito sobre a importância de manter o contacto entre doentes e famílias, mesmo à distância", partilha Luísa.

Hoje, depois de 12 anos, o Centro Bento XVI é uma referência nacional de cuidados diferenciados a pessoas com demência. A equipa sente-se realizada, cresceu, evoluiu e consolidou um modelo de cuidar que alia rigor técnico a empatia. "Aqui o utente não é um número nem a cama 44. É o Sr. José, a D. Maria, a Engenheira ou o Senhor Professor", resume a enfermeira coordenadora. Cada família é acolhida como parte da solução e cada história é respeitada como única.

O balanço é de orgulho e missão cumprida, mas também de constante aprendizagem. "**Cuidar de pessoas com demência exige conhecimento científico, mas também exige empatia, humanidade e capacidade de adaptação. É isso que nos move todos os dias**", conclui Luísa Alves.





Demências
Cuidar em Rede

Entrevista: **Marisa Oliveira**
Fotografia: **Sara Martins**

Nota do autor: *Em 2020 nasce o Home360 e em 2025 torna-se Home360+. Por isto, irá encontrar as duas designações durante o decorrer deste artigo.*

Home360+: Hospitalidade que entra em casa
Proximidade, inovação e esperança

O envelhecimento da população trouxe consigo um dos maiores desafios de saúde pública do século XXI: as demências. Estima-se que, em Portugal, mais de 200 mil pessoas vivam com esta condição. Mais do que uma questão clínica, a demência é uma realidade que envolve famílias, comunidades e serviços de saúde, exigindo respostas integradas, inovadoras e profundamente humanas.

A maioria das pessoas com esta problemática continua a viver na sua casa, pelo que enfrentam, assim como as suas famílias, muitos desafios diários com recursos limitados e um sistema de apoio domiciliário que, na maioria das vezes, não vai além das tarefas básicas.

É neste contexto que nasce o Home360, um projeto pioneiro do Instituto S. João de Deus que está a transformar a forma de cuidar das pessoas com demência e dos seus cuidadores informais. Mostrando, assim, que é possível promover dignidade, bem-estar e esperança mantendo as pessoas em sua casa. **Mais do que uma resposta social e de saúde, o Home360+ é uma rede de Hospitalidade que entra pela porta e abre caminhos de inclusão e confiança.**

Em 2017, após a implementação da Estratégia da Saúde na Área das Demências, fiel à lógica de S. João de Deus de estar "onde somos precisos", o ISJD assumiu esta área como prioritária e avançou para a criação de uma resposta especializada em demências no ISJD-Telhal. Embora a saúde mental seja a principal área de intervenção do Telhal, o Instituto reuniu uma equipa dedicada a demências, estudou boas práticas nacionais e internacionais e lançou as bases para uma resposta inovadora, criada para ajudar as pessoas no seu contexto: em suas casas. "**Queríamos que os cuida-**



o Home360+ é uma rede de Hospitalidade que entra pela porta e abre caminhos de inclusão e confiança

dos em demência fossem prestados no contexto da pessoa com demência. Reconhecemos desde cedo que esta é uma problemática sistémica que afeta toda a família. Por isso, era essencial intervir não só com a pessoa, mas também com o seu cuidador informal", explica a coordenadora do projeto, Márcia Fonseca.

É assim que em 2020, com o financiamento do Portugal Inovação Social (Portugal 2020) e com o apoio das Câmaras Municipais de Oeiras e Sintra, nasce o Home360. **A metodologia de trabalho é inspirada pela experiência em reabilitação psicossocial: um gestor de caso** – um técnico de referência que acompanha cada família de forma próxima e continuada, que identifica necessidades atuais e futuras, articula recursos comunitários e garante que ninguém fica sozinho neste percurso mesmo após o término da intervenção.

"Atribuímos a cada utente uma figura de referência, alguém com um rosto familiar. Mesmo que as pessoas não recordem o nosso nome, reconhecem a nossa cara e associam-na a algo positivo. Essa ligação emocional é essencial", sublinha Ariana Cardoso, elemento da equipa. Para além desta ligação emocional, é também criada uma relação de confiança e de estabilidade, levando sempre a mesma pessoa a casa de cada família. "A proximidade faz toda a diferença na vida das pessoas. Ter um rosto familiar, que entra em casa todas as semanas e que se torna um elo de confiança, muda tudo", reforça Márcia Fonseca.

O Home360+ é uma resposta de proximidade. Cada família recebe a visita semanal de um gestor de caso durante quatro a seis meses, período em que se constroem planos individualizados, se projetam cuidados futuros e se criam relações de confiança. No final da intervenção direta, mantém-se um acompanhamento (follow-up) durante seis meses com chamadas regulares e a possibilidade de contacto sempre que necessário.

Esta presença, mesmo quando acontece através de um telefonema, faz uma grande diferença. **Muitos cuidadores relatam que, pela primeira vez, sentiram ter alguém a quem recorrer em momentos de crise.** Um simples telefonema pode evitar uma ida ao hospital ou adiar a institucionalização. Para as pessoas com demência e para o cuidador, a continuidade desta relação é essencial.

O impacto da intervenção traduz-se também em números. Apesar de uma capacidade instalada de 32 pessoas com demência e 32 cuidadores, o projeto mantém listas de espera que duplicam esta capacidade evidenciando a escassez de respostas especializadas e a urgência de ampliar o modelo.



Home360+, uma evolução natural e necessária

A experiência acumulada e o diálogo constante com famílias e cuidadores revelaram a necessidade de implementação de novas respostas. A sobrecarga dos cuidadores, o isolamento social das pessoas com demência e a falta de espaços de partilha exigiam respostas complementares e novos espaços de cuidado. Surge assim o Home360+, uma evolução natural do projeto inicial, ao qual agora se junta também o Razões de Sobra. Além da intervenção domiciliária, o programa integra:

- **Grupos terapêuticos para pessoas com demência**, onde é promovida a socialização, estimulação cognitiva e partilha de experiências;
- **Grupos de suporte para cuidadores**, espaços seguros para trocar estratégias, receber orientação técnica e combater o sentimento de solidão;
- **Pausas para cuidadores**, permitindo que tenham tempo para si enquanto os seus familiares estão acompanhados e em segurança;
- **Capacitação da comunidade**, envolvendo bombeiros, polícias, comerciantes, cabeleireiros e vizinhos, para que sejam agentes de inclusão ao compreenderem a realidade das pessoas com demência, contribuindo assim para uma sociedade mais inclusiva.

Ana Rita, técnica da equipa, explica o papel transformador que estes grupos têm na vida das pessoas que acompanham: “Muitas vezes, quando entram num grupo, os cuidadores percebem que afinal não estão sozinhos. E essa descoberta é transformadora.”

O caminho trilhado pelo Home360+ tem sido reconhecido pela sociedade civil, pela academia e por instituições de referência. Após o término do financiamento inicial, os municípios de Oeiras e Sintra assumiram a continuidade do projeto. **A Fundação Calouste Gulbenkian integrou o Home360 na iniciativa Gulbenkian Home Care** (entre 2023 e 2024), distinguindo-o como o único projeto focado em demência entre 15 selecionados a nível nacional. Este reconhecimento

PRÉMIO DE BOAS PRÁTICAS EM SAÚDE®

O Prémio de Boas Práticas em Saúde® (PBPS) é promovido desde 2006 pela Associação Portuguesa para o Desenvolvimento Hospitalar (APDH), tendo por base potenciar o nível de saúde das populações e atender às necessidades e expetativas dos cidadãos. Atualmente partilham a organização do Prémio, ao abrigo de um protocolo conjunto, os organismos centrais do Ministério da Saúde – DGS, Administração Central do Sistema de Saúde, Direção Executiva do SNS (DE-SNS) e as Regiões Autónomas da Madeira e dos Açores.



foi reforçado em 2024 com a atribuição do **Prémio de Boas Práticas em Saúde**, uma distinção que sublinha tanto a inovação como o rigor técnico e científico do projeto.

O Home360+ traz consigo, também, um parceiro determinante, a **Fundação Champalimaud**. Esta parceria irá tornar possível o desenvolvimento de uma componente científica essencial: a avaliação do impacto através de investigação rigorosa, criando evidências que permitem validar e replicar o modelo deste projeto.

O sucesso é evidente, no entanto, os desafios permanecem. A necessidade é muito superior à capacidade instalada e muitas famílias continuam sem acesso a qualquer tipo de apoio. Para além disso, o Home360+ é ainda dependente de candidaturas e parcerias para o seu financiamento, sustentabilidade e expansão. Ainda assim, **a ambição do Instituto é clara: replicar e escalar o Home360+ para outros concelhos, levando esta resposta a mais comunidades para que cada vez mais pessoas possam beneficiar de cuidados especializados, no seu contexto familiar e co-**

Durante a participação no programa Gulbenkian Home Care, o Home360 acompanhou 183 beneficiários: 91 pessoas com demência e 92 cuidadores:

70%
Melhoraram ou mantiveram ganhos em pelo menos dois fatores de inclusão social, como qualidade de vida, rede de apoio ou sobrecarga do cuidador

1.597
intervenções domiciliárias/comunitárias

4.003
intervenções individuais

191
follow-ups

As idas à urgência caíram de
32,5% para 21,8%
as hospitalizações desceram de
31,2% para 25%



Equipa:

Márcia Fonseca – Coordenadora do Home360+, Psicóloga Clínica

Ana Rita Lopes – Terapeuta Ocupacional

Ariana Cardoso – Enfermeira

Vanessa Gaio – Terapeuta Ocupacional

Carmen Mestre – Assistente Social

Vanda Pinto – Assistente Social

Nuno Antunes – Psicólogo Clínico e Neuropsicólogo

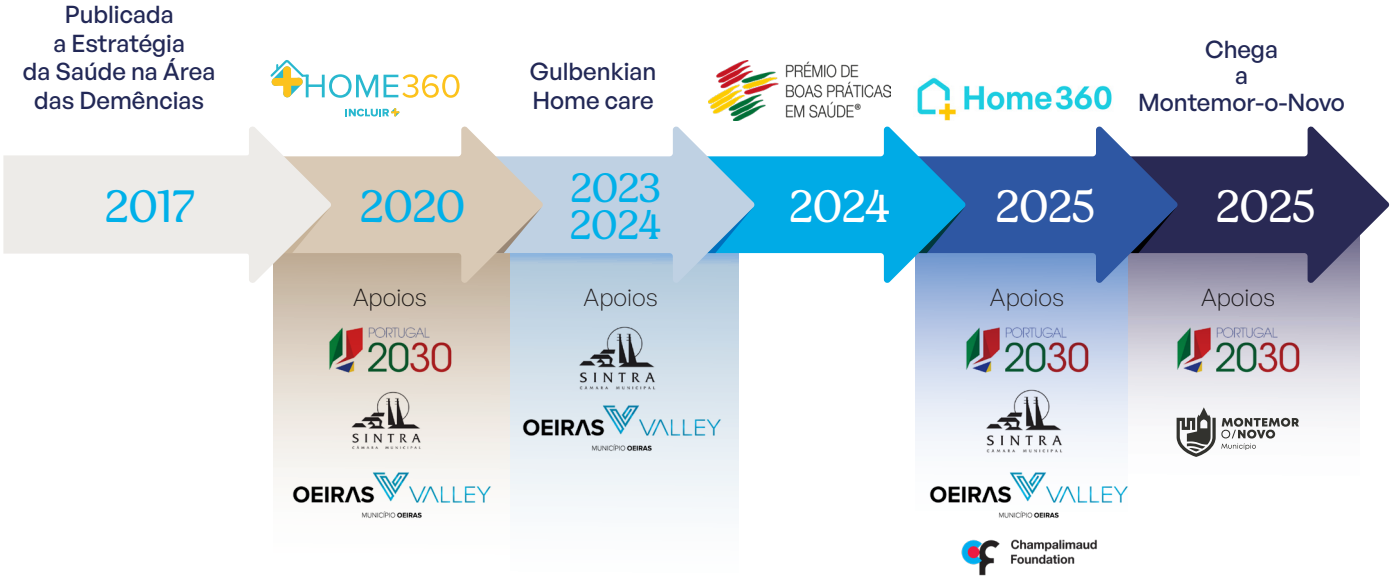
Isabel Sousa – Psicóloga Clínica e Neuropsicóloga

munitário. O projeto Home360+ cresceu e irá até ao Alentejo. A aposta de Montemor-o-Novo na implementação do projeto não é apenas um sinal de confiança, mas também a prova de que este modelo é replicável, relevante e capaz de gerar impacto real. O município assume-se como principal parceiro mostrando que é possível transformar a forma como cuidamos das pessoas com demência, abrindo caminho para que esta resposta diferenciadora se estenda a mais concelhos, levando esperança e inclusão a quem mais precisa.

Um farol que é um porto de abrigo

A equipa do Home360+ prova que é possível ter uma atuação diferenciada e transformadora na vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores. Com uma abordagem transdisciplinar, personalizada e comunitária, mostra que o cuidado pode ser um motor de inclusão social. Nuno Antunes é um dos novos elementos da equipa e explica, "encontrar uma equipa motivada, dedicada a oferecer os melhores cuidados às famílias, com uma abordagem sensível e humana, é inspirador."

A presença, o acompanhamento de proximidade e a disponibilidade dos técnicos criam um porto de abrigo para as famílias. Como explica a Ana Rita, "a primeira coisa que um cuidador nos diz é: agora tenho alguém a quem ligar. Sa-



ber que existe um número, um rosto e uma voz disponível faz toda a diferença."

O Home360+ é muito mais que um projeto. É um modelo de intervenção validado que combina inovação, ciência e proximidade. É um exemplo vivo de Hospitalidade em rede, que entra em casa das pessoas, cria laços, capacita comunidades e transforma vidas. "**O sucesso do projeto não se deve apenas às competências técnicas, mas ao esforço e à humanidade de uma equipa que sabe ser porto de abrigo e farol para quem enfrenta mares revoltos**," conclui Márcia Fonseca.

Num tempo em que as demências continuam a crescer, o exemplo do Home360+ inspira-nos a acreditar que a mudança é possível. Que é possível prevenir o isolamento, adiar institucionalizações, reduzir a sobrecarga dos cuidadores e, sobretudo, manter a dignidade e a qualidade de vida de quem mais precisa.

No coração deste trabalho está a visão de S. João de Deus de estarmos onde somos precisos, com coragem, inovação e Hospitalidade. Porque cuidar em rede não é apenas uma estratégia de saúde, é um compromisso humano e social que transforma vidas.

Em discurso direto

Nós trabalhamos no modo de gestor de contexto. A ideia é que todas nós, com a nossa formação e especialização no trabalho com pessoas que vivem com demência, possamos intervir com o mesmo foco: apoio emocional ao cuidador e à pessoa com demência, estimulação, adaptações em casa.
As nossas intervenções acabam por ser semelhantes, porque, olhamos sempre para a pessoa de forma global, muito além da nossa formação específica.
A Ariana olha além da sua formação em enfermagem, eu olho além da minha formação em terapia ocupacional e a Carmen também vai além da sua formação em serviço social. Ou seja, cada uma de nós vai fazendo um pouco das várias áreas quando trabalhamos nesta perspetiva de equipa transdisciplinar. Porque mais do que uma equipa multidisciplinar, somos de facto uma equipa transdisciplinar.
O que acontece é o seguinte: intervimos nas áreas em que temos mais foco, mas, se eu acompanhar uma pessoa com dificuldades de alimentação ou com questões de posicionamento, peço feedback e informação à minha colega enfermeira que tem maior conhecimento na área e depois aplico na minha intervenção. Da mesma forma, se a Ariana acompanha alguém com grande dificuldade em envolver-se em ocupações ou em manter motivação, vem falar comigo. Pensamos juntas, partilhamos estratégias e ajustamos as nossas intervenções.
Se surgirem dúvidas relacionadas com recursos sociais ou apoios institucionais, recorremos às colegas assistentes sociais, a Carmen e a Vanda. Cada uma de nós tem as suas lentes profissionais, mas, enquanto gestoras de contexto, conseguimos ver acima disso e atuar enquanto especialistas no trabalho com pessoas com demência.
Sempre que precisamos de intervir numa área em que nos sentimos menos fortes, recorremos às colegas. Essa é a essência da transdisciplinaridade: enquanto na multidisciplinaridade cada profissional faz a sua avaliação e dá o seu contributo, na transdisciplinaridade é apenas um técnico que entra em casa. No fundo, trabalhamos sempre em equipa, partilhando conhecimento e responsabilidades para dar à pessoa e ao cuidador a resposta mais completa possível.

Ana Rita Lopes



Saint John of God
Hospitaller Services Group

Por **Siobhan Grant**,
Responsável de Angariação de Fundos
Saint Joseph's Shankill - Dedicado ao Cuidado na Demência

O **Grupo Hospitalar S. João de Deus clg (HSG)** foi criado para refletir, no âmbito civil, a estrutura canónica da Ordem na Província da Europa Ocidental. É responsável, em termos legais, pelas instituições de S. João de Deus constituídas na Irlanda, Irlanda do Norte, Grã-Bretanha e Países Baixos.

Abaixo listam-se as entidades que integram o HSG, com exceção da *Housing Association*, que, por razões regulamentares, permanece sob a propriedade do Provincial e do Conselho da Província da Europa Ocidental:

1. Serviços Comunitários S. João de Deus clg
2. Hospital S. João de Deus clg
3. Serviços Hospitalares S. João de Deus (UK)
4. Fundação de Investigação S. João de Deus clg
5. Entidades de angariação de fundos:
   - Fundação S. João de Deus clg
   - Fundação Internacional dos Irmãos de S. João de Deus (Países Baixos)
   - Associação S. João de Deus (Irlanda do Norte)
6. Associação de Habitação S. João de Deus clg
7. Serviços Hospitalares S. João de Deus clg (Malawi)

O serviço de Cuidados na Demência no Centro S. José é gerido e apoiado financeira e administrativamente pelo Hospital S. João de Deus clg.

Demência na Irlanda

A demência é um desafio crescente de saúde pública, com impacto direto e indireto em muitas áreas da sociedade. Estimativas baseadas nos Censos de 2016 apontavam para cerca de 64.000 pessoas a viver com demência em 2020, número que poderá aumentar para 150.000 em 2045 (Begley et al., 2023).

Todos os anos, cerca de 4.000 pessoas são diagnosticadas com demência na Irlanda. Em 2025, estima-se que existam aproximadamente 84.000 pessoas a viver com a doença.



O Governo lançou recentemente um Registo Nacional de Demência, que permitirá mapear necessidades de cuidados (*Government of Ireland*, 2025).

Este aumento da prevalência terá como consequência uma maior procura de diagnóstico e tratamento nos cuidados de saúde primários, colocando pressão adicional num sistema já sobrecarregado (Schulmann et al., 2024).

Centro S. José

O Centro S. José é um lar residencial para 61 pessoas a viver com diferentes tipos e estádios de demência. **Somos o maior lar especializado em demência na Irlanda e oferecemos um modelo de cuidados centrado na pessoa**, que responde às necessidades sociais, emocionais, psicológicas, espirituais e físicas em todas as fases da doença, num verdadeiro ambiente de casa.

Fundado em 1961, continua a tradição de S. João de Deus de cuidar dos mais vulneráveis, com base nos valores de Hospitalidade, Compaixão e Respeito.

Colaboramos ativamente com organizações nacionais, departamentos governamentais e empresas, promovendo a


SJD Global
Província da Europa Ocidental

sensibilização e uma maior compreensão das necessidades das pessoas com demência. Para nós, o "modelo de cuidados" é uma forma de vida.

Em 2015/2016, iniciámos uma profunda mudança cultural e ambiental, passando de um modelo centrado em tarefas clínicas para um cuidado centrado na pessoa, baseado em histórias de vida, preferências e necessidades individuais.

O que fazemos

O Centro S. José é uma comunidade de residentes, profissionais e voluntários, que procura capacitar as pessoas com demência a viverem vidas ativas e significativas, sempre com o apoio necessário.

Cada pessoa é acompanhada por profissionais qualificados e compassivos, especializados nas complexidades da demência. O nosso compromisso é fazer com que cada momento conte – através da ciência, da inovação, do design, do planeamento colaborativo e de atividades validadas pela investigação.

O Centro organiza-se em seis casas residenciais (*lodges*), cada uma dedicada a um estádio da demência. Cada espaço é autónomo, com entrada própria, sala e cozinha, decorado de forma acolhedora e personalizada, reforçando o sentido de lar e família.

Além da residência permanente, oferecemos:

- estadias temporárias de repouso do cuidador;
- um Clube de Dia que disponibiliza 120 vagas semanais;
- programas comunitários para pessoas com demência e suas famílias, como terapia de estimulação cognitiva, bowling, ténis, coro comunitário e cinema.

Acompanhamos as pessoas desde os primeiros estádios até à fase paliativa da doença, garantindo dignidade, alegria e sentido de pertença em todas as fases.

Envolvimento significativo

Acreditamos que o envolvimento significativo é central no cuidado compassivo. Vai além das rotinas: cria ligação emocional, preserva a identidade e oferece propósito. No Centro S. José usamos música, arte, dança, tarefas domésticas, jardinagem, desporto, realidade virtual e tecnologias interativas para estimular memória, reduzir ansiedade e promover interação social. Estas atividades abrandam o declínio cognitivo, melhoram o humor e reforçam o bem-estar. A nossa abordagem desloca o foco do que a pessoa já não consegue fazer para o que ainda pode desfrutar e valorizar.

Voluntariado

Contamos com cerca de 120 voluntários, provenientes de diferentes contextos. Muitos têm ligação pessoal à demência, outros querem apenas aprender a apoiar. Todos são altamente valorizados, porque trazem a comunidade para dentro das nossas casas e programas.

Investigação e colaboração

Estamos empenhados em melhorar continuamente os cuidados na demência através da investigação e da partilha de boas práticas.

Atualmente participamos num projeto financiado pela Fundação de Investigação S. João de Deus:

- "Avaliação do Impacto do Voluntariado no Centro S. José: uma análise de métodos mistos" (a apresentar em novembro).

Concluímos também o estudo "Melhorar resultados num lar especializado em demência através de um modelo social de cuidados" e participámos em projetos Erasmus+ cofinanciados, como *Getting Dementia Right* e *Making Moments Matter.*

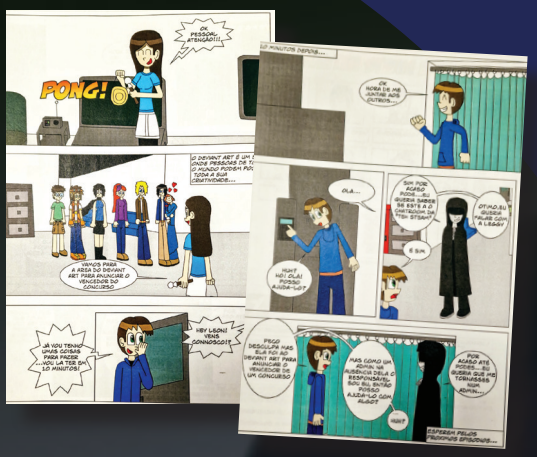
A nossa ambição

Queremos partilhar o nosso modelo de cuidados centrados na pessoa e baseados nos direitos como verdadeiro catalisador de mudança na sociedade.

No Centro S. José, cada pessoa continua a ser vista como alguém com uma história de vida, identidade, gostos e capacidade de sentir alegria e amor.

Aqui, acreditamos que a pessoa vem sempre antes da doença.

Um gosto pelos animés



Nesta edição da Hospitalidade apresentamos-vos a arte do "Yugo Tokusatsu", nome artístico do Hugo Teixeira Antunes, 27 anos e natural de Angra do Heroísmo. Um jovem a quem desde cedo foi diagnosticada uma perturbação psiquiátrica, mas que não deixou que o limitasse, percorrendo além-fronteiras através do seu gosto pelos animés (definido por animação desenhada à mão, ou por computação gráfica do Japão) – trabalho que podem acompanhar através da sua página https://www.deviantart.com/yugotokusatsu. Começou por frequentar a Unidade Sócio Ocupacional do ISJD-Angra do Heroísmo, através de um protocolo com o estabelecimento de ensino que frequentava durante as manhãs, as quais ocupava a desenhar à mão personagens de animes humanos com características semelhantes em termos de técnica de animação e design dentro do estilo. Ao longo do tempo, intercalando com uma experiência profissional, tem vindo a melhorar a sua técnica e investiu em hardware e software de forma a criar a sua animação por computação gráfica. Desta forma, apesar de não ser a sua profissão, mantém a criação de animés como uma atividade prazerosa que faz parte da sua rotina diária, fomentando o seu bem-estar integral e qualidade de vida.

Artista
Hugo Teixeira Antunes
Unidade Socio-Ocupacional

Centro Assistencial
ISJD-Angra do Heroísmo

Festa dos Santos Populares e Encontro de Famílias



Em julho, celebrámos a Festa dos Santos Populares Hospitaleiros, promovendo no mesmo dia o Encontro de Famílias. O evento reuniu utentes, familiares e colaboradores, num dia de muita alegria, partilha e comemoração. Após a celebração da Eucaristia, a Direção e alguns técnicos reuniram com as famílias para uma reflexão sobre o último ano. Depois do almoço-convívio no jardim, a marcha do Telhal encheu o espaço de cor e entusiasmo e atuaram o grupo de bombos "Rufos e Bombadas" e o Rancho Folclórico "As Lavadeiras do Sabugo". Foi um dia cheio de emoções, encontros, partilha, festa e animação.

1.ª Colheita do Enraizar.SE



O projeto Enraizar.SE, programa terapêutico e ocupacional com recurso à aeroponia, apoiado pelo BPI – Fundação "*la Caixa*", realizou a primeira colheita em julho, com grande azáfama e alegria. Os 70 kg de legumes obtidos foram consumidos pelos utentes e colaboradores.

Diversão e Bem-Estar: verão com emoção

Com a chegada do bom tempo, intensificam-se as atividades na comunidade e as oportunidades de inclusão social. Desde as férias em Porto Santo aos acampamentos em Mafra e Elvas, aconteceram atividades na praia, surf adaptado, canoagem e muitos passeios recreativos e culturais com grande entusiasmo dos participantes.



Nova Unidade RENASCER

Demos mais um passo decisivo no reforço da resposta regional em saúde mental, com a assinatura formal do Auto de Consignação da obra de construção da nova Unidade RENASCER – Cuidados Continuados Integrados em Saúde Mental. Este novo equipamento de saúde será uma valência inovadora na Região, inteiramente dedicada à prestação de cuidados continuados especializados no âmbito da saúde mental. A criação da Unidade RENASCER tem financiamento do PRR, instrumento estruturante que visa reforçar o investimento público em áreas prioritárias, como a saúde mental, especialmente no contexto pós-pandemia. A nova unidade será um espaço orientado para o acolhimento, tratamento e reabilitação de pessoas com perturbações mentais severas e persistentes, proporcionando uma resposta humanizada, centrada na pessoa e nos seus projetos de vida.



Marcha brilhou nas Festas de Santo António



Na noite de 12 de junho, as ruas da freguesia de Santo António encheram-se de música e tradição e tivemos a honra de dar início ao Desfile das Marchas Populares, integrando um dos eventos mais aguardados dos Santos Populares. Com o tema "Coração Madeirense, Alma Hospitaleira", a nossa marcha levou à rua 40 participantes – entre utentes, colaboradores e voluntários – que, com brilho nos olhos e ritmo no coração, celebraram a cultura popular e a força da inclusão. Foi um momento de encontro, de festa e de comunhão com a comunidade. No final, no adro da igreja, partilharam-se sorrisos, conversas, sabores típicos e a alegria simples de estar presente.

Funchal celebra **mais de um século de missão**



No dia 27 de agosto, celebrámos 101 anos reunidos para celebrar um percurso com pessoas reunidas para celebrar um percurso feito de trabalho, qualidade e cuidado.
A manhã começou com uma missa, porque há coisas que só fazem sentido quando se agradecem em conjunto.
Um momento sereno, onde se reconheceu tudo o que foi construído ao longo de mais de um século de presença.

Instituto S. João de Deus
Angra do Heroísmo

Sanjoaninas 2025

No dia 24 de junho, São Rafael foi com a sua marcha festejar o São João.
Celebrando 36 anos da saída da sua primeira marcha, fomos mais de 60 elementos, entre utentes, colaboradores e amigos da instituição. Com o tema "Lusíadas da Saúde", passámos uma mensagem de inclusão e respeito por todos aqueles que sofrem de doença mental e de uma forma geral pela instituição que os cuida!

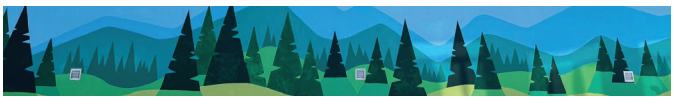


Sanrafaelinas 2025



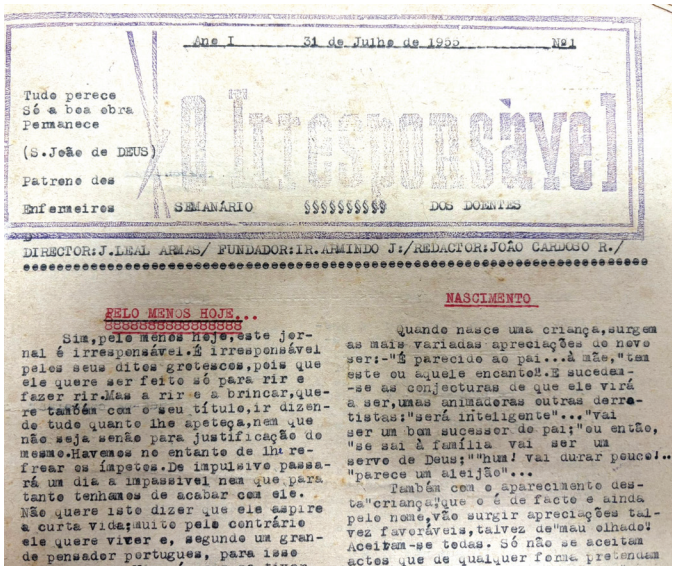
Entre os dias 3 e 5 de julho, as nossas festas Sanrafaelinas estiveram ao rubro. Com elas, demos a oportunidade a todos os utentes de se divertirem e desfrutarem da cultura local e simultaneamente abrimos as nossas portas à população em geral, quer para participarem ativamente, quer para serem meros espectadores.

Mural



No âmbito do protocolo entre a instituição e a EBIAH, o professor de educação visual Rui Melo abraçou o desafio de pintar um mural no Fórum Sócio Ocupacional, com o apoio dos utentes e com recurso a desenhos de simetria, à escala, conjugando cores e motivando a participação! Que lindo ficou professor Rui Melo!

70 anos do Jornal **"O Irresponsável"**



Ano I — 31 de Julho de 1955 — Nº1

Tudo perece
Só a boa obra
Permanece
(S.João de DEUS)
Patrono dos
Enfermeiros

O Irresponsável

SEMANÁRIO $$$$$$$$$$ DOS DOENTES

DIRECTOR:J.LEAL ARMAS/ FUNDADOR:IR.ARMINDO J:/REDACTOR:JOÃO CARDOSO R./

POLO MENOS HOJE...

Sim,pelo menos hoje,este jornal é irresponsável.É irresponsável pelos seus ditos grotescos,pois que ele quere ser feito só para rir e fazer rir.Mas a rir e a brincar,quere também com o seu título,ir dizendo tudo quanto lhe apeteça,nem que não seja senão para justificação do mesmo.Havemos no entanto de lhe refrear os ímpetos.De impulsivo passará um dia a impassivel mas que para tanto tenhamos de acabar com ele. Não quere isto dizer que ele aspire a curta vida;muito pelo contrário ele quere viver e, segundo um grande pensador portugues, para isso

NASCIMENTO

Quando nasce uma criança,surgem as mais variadas apreciações de novo ser:-"É parecido ao pai...à mãe,"tem este ou aquele encanto!.E sucedem-se as conjecturas de que ele virá a ser,umas animadoras outras derrotistas:"será inteligente"..."vai ser um bom sucessor de pai;"ou então, "se sai à família vai ser um serve de Deus;""hum! vai durar pouco!.. "parece um aleijão"...

Também com o aparecimento desta"criança"que é de facto e ainda pelo nome,vão surgir apreciações talvez favoráveis,talvez de"mau olhado! Aceitam-se todas. Só não se aceitam actos que de qualquer forma pretendam

Um ato de profunda responsabilidade social e cívica de uma Casa de Saúde que caminha para o seu centenário (1927-2027). Um recordar de que todos nós, independentemente do nosso sofrimento, temos sempre algo a dizer e merecemos ser ouvidos. Foi um passo ousado em direção a uma sociedade mais inclusiva, ao dar voz àqueles que tradicionalmente não a tinham. Com ele, os doentes passaram a escrever, a opinar, a comunicar com o exterior, tentando quebrar os muros altos do isolamento institucional. Um símbolo daquilo que a saúde mental continua a precisar: escuta, humanização no cuidar, criatividade, inovação e coragem, apoio e financiamento. A 31 de julho, recordámos, agradecemos e valorizámos todos aqueles que, ao longo destes 70 anos, contribuíram para a sua existência.

Pro-Cuidador 2.0

O ISJD-Barcelos e a Associação Nacional AVC promoveram a Sessão Solene de Abertura do ProCuidador 2.0, no dia 30 de julho de 2025, no Auditório S. Bento Menni do ISJD. Nesta iniciativa de abertura, as entidades coordenadoras e o investidor social – Câmara Municipal de Barcelos, representada pelo Sr. Vereador do Pelouro da Ação Social e Saúde, Dr. António Ribeiro, abordaram a pertinência deste projeto no concelho de Barcelos, bem como a disponibilidade das entidades para que o mesmo, em parceria com outras respostas já existentes, integre uma rede de apoio à Saúde Mental dos Cuidadores Informais.



Festa **Popular**



A 2 de julho, realizámos a festa popular aos Santos Hospitaleiros do ISJD-Barcelos!
Um dia especial que proporcionou o encontro de todos no nosso Jardim, espaço aprazível, sombrio e amplo; de quebra da rotina quase integral, preparando-se tudo nos serviços para a saída; almoçando-se a desejada sardinha assada cozinhada pela equipa de Pastoral e outros colaboradores e confraternizando com boa animação geral. Nesta edição, além de contarmos com a animação do artista Jorge Lomba, a festa foi abrilhantada com uma Marcha dos Santos dos nossos Populares, na qual todas as unidades se fizeram representar homenageando o seu santo padroeiro. Esta marcha foi trabalhada com música de letra original cantada pela nossa colaboradora, D. Lucinda, acompanhada por vários membros do grupo musical da instituição e ensaiada a coreografia pelo colaborador Sr. Coelho.

Reunião com RNCCISM Norte

Conscientes da importância de conhecer pessoas que caminham no mesmo rumo e que em rede estão ligadas para prestarem melhores cuidados, estiveram reunidas connosco, no dia 3 julho, no ISJD-Barcelos, a ECR Norte, as ECL Braga – Esposende e a ECL Vale do Lima e Coura da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados em Saúde Mental da região norte.

Cerimónia **Empregador Inclusivo APACI 2025**

O Instituto S João de Deus Barcelos foi distinguido como Empregador Inclusivo pela APACI.



Festa em honra do **Divino Espírito Santo**

Para as festividades em honra do Divino Espírito Santo, cada unidade e serviço, preparou um espaço para acolher os principais símbolos do Espírito Santo, bandeira e coroa, Durante a celebração da eucaristia foram coroados todos aqueles que assim o desejaram, numa celebração muito especial, uma vez que foi a primeira Eucaristia do Diácono Roberto Serpa (voluntário). Foi o momento de reconhecer e agradecer aos nossos colaboradores que, com o seu empenho, dedicação e profissionalismo, se destacaram no último ciclo de avaliação, recebendo assim o seu diploma de mérito. Reconhecemos também os colaboradores que completaram 25 anos de casa, e homenageamos o Sr. Januário Medeiros que se despede da vida ativa, após 44 anos de serviço e a quem agradecemos tudo o que fez e deixou entre nós.



Atividades de Verão



Durante os meses de julho e agosto, oferecemos aos nossos utentes e colaboradores um conjunto de atividades variadas que promoveram o bem-estar e o convívio.
Idas à praia e a piscinas naturais, almoços no exterior, piqueniques, realização de trilhos e passeios a miradouros, visitas ao cinema, aulas de surf, participação em festas temáticas como a PDL White Ocean ou a Feira Quinhentista da Ribeira Grande, foram algumas das inúmeras atividades que se realizaram.
Celebrámos, também os 97 anos, da nossa Casa. Nesse dia tão especial para nós, enaltecemos, com profunda gratidão, o trabalho incansável dos Irmãos de S. João de Deus, verdadeiros pilares desta missão, que com fé, coragem e dedicação, lançaram os alicerces do que somos hoje.

XXIV Festival de Sopa

No dia 13 de setembro, em parceria com a Casa do Povo da Fajã de Baixo, realizou-se o XXIV Festival de Sopa, que contou com a presença de muitas pessoas, enchendo-o de vida, cor e alegria.
A concurso estiveram, nesta edição, 68 sopas, de todas as variedades, desde as mais tradicionais às mais exóticas, confecionadas por restaurantes, IPSS's e diversos particulares.



Atividade **Rehab Taskmaster**



A Equipa de Reabilitação Física desenvolveu a atividade: Rehab Taskmaster, uma experiência pedagógica, divertida e muito educativa, que colocou os pequenotes do colégio dos Jardim dos Sentidos a mexer, a pensar e a rir enquanto aprendiam mais sobre o trabalho que desenvolvemos. Mais do que uma competição amigável, esta atividade foi uma forma criativa e dinâmica de consciencializar para a importância da reabilitação.

Feira da **Luz**





Estivemos presentes, mais uma vez, na Feira da Luz, em Montemor-o-Novo. Este ano de forma muito especial, assinalando os 75 anos do ISJD-Montemor-o-Novo. O stand foi um espaço de partilha da nossa história e da nossa missão, aproximando-nos ainda mais da comunidade.. Contámos também com a atuação dos Mimos do ISJD-Telhal, que encantaram todos os visitantes e tornaram o momento num verdadeiro sucesso.

Home 360+

No passado mês de julho, foi aprovado o projeto "Home360+" na região Alentejo, um Serviço Comunitário inovador de intervenção em pessoas e famílias com experiência de demência, que o ISJD-Montemor-o-Novo irá dinamizar, à semelhança da realidade já existente em Oeiras e Sintral. O projeto é financiado pelo programa operacional Alentejo 2030 e conta com a parceria dos Municípios de Montemor-o-Novo, Vendas Novas e Arraiolos.

Concerto: **75 Anos de Missão e Legado de S. João de Deus**



No âmbito das celebrações dos 75 anos do ISJD-Montemor-o-Novo, a Banda Carlista irá promover a 18 de outubro no Cineteatro Curvo Semedo, um momento musical único e de partilha que homenageia todos aqueles que, ao longo de décadas, contribuíram para a construção desta obra de serviço à comunidade.

Semana do Colaborador 2025: cinco dias a celebrar o espírito de equipa





Entre momentos de bem-estar, atividades culturais, experiências desportivas e de convívio, a Semana do Colaborador 2025 voltou a ser um marco na vida da instituição, reunindo profissionais de diferentes unidades num programa diversificado que reforçou os valores da hospitalidade e o legado de S. João de Deus.
Durante cinco dias, as iniciativas foram pensadas para valorizar os colaboradores, incentivar o autocuidado, promover a cooperação e criar oportunidades de partilha em ambiente descontraído.
A semana foi marcada por momentos de união, bem-estar e celebração. Houve uma sessão coletiva de boas-vindas, caminhadas e dinâmicas ao ar livre, uma aula de surf que reforçou o espírito de equipa, atividades variadas nas diferentes unidades, desde cuidados de beleza a jogos e culinária, e um encerramento memorável em ambiente medieval, com música, espetáculos e partilha de sabores tradicionais.
A Semana do Colaborador 2025 demonstrou, uma vez mais, que a Hospitalidade se alimenta de laços, de momentos partilhados e de reconhecimento. A todos os que contribuíram para a concretização desta edição – organizadores e participantes – fica o nosso sincero agradecimento. Unidos, reforçamos o espírito de equipa e continuamos a fazer crescer o legado de São João de Deus.





Saúde e equilíbrio: Pilates para as equipas

Em junho, começaram as aulas de Pilates para colaboradores de Lisboa e Carnaxide, orientadas pelos fisioterapeutas Carolina Fernandes e Vanderli Júnior.
A iniciativa visa promover a saúde e o bem-estar, reduzir o stress e melhorar o ambiente de trabalho e o espírito de equipa.



Grupo de Jovens da **Paróquia de São Romão-Carnaxide**

O ISJD-Carnaxide recebeu o grupo de jovens da Paróquia de São Romão. Através da parábola do oleiro e do barro, os utentes refletiram sobre a vida e o amor de Deus.
A dinâmica terminou em clima de festa com a celebração da Eucaristia.



Há mar para todos



O projeto Há Mar Para Todos trouxe frescura ao verão com dias diferentes na Praia de Carcavelos. Com apoio dos profissionais de saúde, proporcionou bem-estar e descontração, reforçando a importância de experiências inclusivas e de promoção da saúde mental. O Há Mar Para Todos cria laços entre os elementos das equipas, os utentes e familiares, e cria memórias para o futuro.

III Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos do ISJD: Da Integração à Transição de Cuidados

Nos dias 30 e 31 de outubro de 2025, o ISJD Lisboa e Carnaxide acolhe o III Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos, um evento pensado para profissionais e interessados na área da saúde. Serão dois dias de partilha e reflexão sobre os desafios e oportunidades da integração e transição de cuidados, com a presença de especialistas de referência em saúde, inovação, bioética e apoio espiritual. Uma oportunidade única para aprender, trocar experiências e inspirar-se em práticas que promovem cuidados mais humanizados e de qualidade. Terá lugar no auditório do ISJD-Lisboa.

Semana Especial em Timor-Leste

Entre os dias 23 e 30 de agosto, o Ir. José Paulo (Superior Provincial) e o Ir. Joaquim Ramos (Conselheiro Provincial) estiveram em Timor-Leste para visitar os Irmãos e participar na Profissão Solene do Ir. Emílio Pascoal Sarmento.

A visita teve um clima fraterno e muito positivo, fortalecendo os laços de Hospitalidade entre os Irmãos e a presença da Ordem Hospitaleira no país de Loro Sa'e.

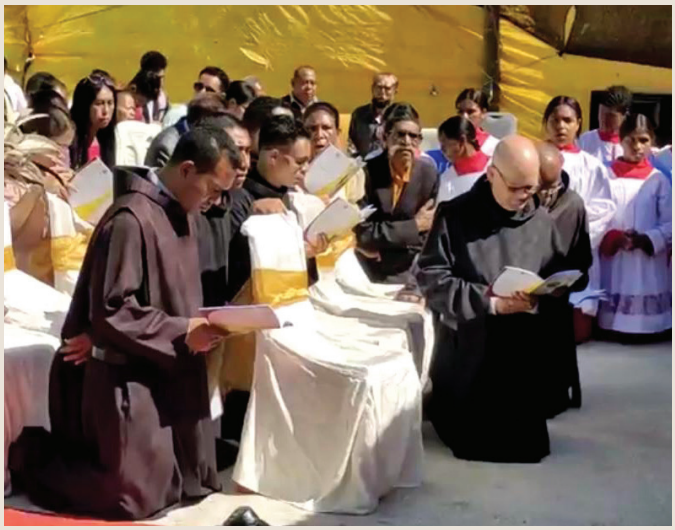
O ponto alto da semana foi a Profissão Solene do Ir. Emílio, realizada a 28 de agosto, data em que se celebra a Festa de Sto. Agostinho. A cerimónia seguiu o ritmo festivo típico de Timor e contou com a participação calorosa da comunidade. Como a Igreja Paroquial está em obras, a Eucaristia foi celebrada no Centro de Saúde Mental S. João de Deus, em Laclubar. A celebração eucarística foi presidida pelo Pe. Alípio Gusmão (Vigário-Geral da Diocese de Baucau) e a Profissão recebida pelo Ir. José Paulo. Além dos Irmãos, estiveram presentes representantes de Ordens ou Congregações Religiosas, autoridades locais, membros da comunidade e familiares do Ir. Emílio vindos de Laclubar e de Soibada.

No mesmo dia, em Amadeo (Filipinas), o Ir. Adão Soares renovou pela terceira vez os seus votos religiosos. Atualmente, o Irmão faz parte da comunidade do Postulantado do Asia-Pacific Center (APC), onde participa na formação de futuros formadores.









Experiência de **Missão dos Noviços de Segundo Ano**

Por: **Ir. Vítor Lameiras**





Na OHSJD, etapa formativa que antecede os primeiros votos ou votos simples de um Irmão é chamada de Noviciado, etapa de dois anos que tem como objetivo *"Aprofundar o encontro pessoal com Deus na oração, na comunidade, no ser humano que sofre e na criação, para amadurecer o conhecimento de si mesmo e da vocação hospitaleira, e poder assumir com liberdade e responsabilidade o chamamento ao seguimento de Cristo, compassivo e misericordioso"* (cf. Itinerário formativo dos Irmãos de S. João de Deus, Roma 2024) Desta etapa, faz parte uma experiência de missão fora da Comunidade do Noviciado, que acontece durante o 2.º ano. Os noviços Luís Quintanilla, espanhol, e Tiago Miranda, português, fizeram a sua experiência em realidades diferenciadas no país vizinho. Pedimos aos dois que pudessem contar em breves palavras a experiência realizada:

*"O meu nome é **Luís Alberto Quintanilla**, tenho 47 anos e sou espanhol, de Madrid. Sou noviço da Ordem Hospitaleira de S. João de Deus, a terminar o segundo ano de formação do Noviciado. Estive em Portugal durante quase três meses a fazer a minha experiência de missão, primeiro no Funchal, Madeira, e em Montemor-o-Novo. No Funchal, a minha experiência deu-se na Unidade de Alcoologia, partilhando experiências com os utentes, sobretudo nas reuniões terapêuticas, e uma vez por semana fazendo uma atividade de animação musical. Também colaborei no Atelier de Terapia Ocupacional, fazendo algumas atividades manuais com os Utentes.*

Em Montemor-o-Novo, tive oportunidade de conhecer a realidade dos Cuidados Continuados e dei apoio na mobilização dos utentes das Unidades de Internamento para os ginásios de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, onde faziam as sessões diárias de reabilitação.

Somente posso dar graças a Deus por esta oportunidades de conhecer outras realidades, outros Centros e outras Comunidades de Irmãos, que me enriqueceram e ajudaram a crescer, não só espiritualmente, mas também como pessoa. Sou muito grato a toda a Província de Portugal por esta experiência e pelo carinho que me demonstraram, tanto os Irmãos como as equipas dos Centros do Funchal e de Montemor-o-Novo."

Tiago Miranda: *"No início de junho cheguei a Gijon, Espanha, para fazer a minha experiência de missão externa, do 2.º ano de noviciado. Este Centro desenvolve a sua ação no apoio a pessoas com deficiência. Nas manhãs, dava apoio aos pequenos-almoços da unidade 04, e depois estava presente nos ateliers cognitivos do dia e prestava apoio à equipa no refeitório central. Pela tarde, acompanhava os Irmãos ou utentes nas saídas necessárias. Aos sábados, fazia alguns passeios com a unidade 04 e aos domingos participava na Eucaristia no Centro, tendo o dia mais livre.*

Depois, viajei até Valência, onde, durante mais de um mês fiz experiência no Albergue Sant Joan de Déu, onde pude colaborar com os Irmãos no acolhimento e acompanhamento dos utentes das diversas valências assistenciais do albergue.

Fui muito bem acolhido tanto pelos Irmãos como pelos colaboradores destes dois Centros e este foi um tempo bom e útil para a minha formação."

p. 55 **Histórias de vida e participação das pessoas mais velhas e/ou com diagnóstico de demência:** fundamentos para um plano de cuidados centrado na pessoa

Autora: Patrícia Sousa

p. 62 **Contributos para uma abordagem baseada em direitos humanos à demência:** resultados e lições do Projeto Dementia Right

Autor: Luís Durães

Histórias de vida e participação das pessoas mais velhas e/ou com diagnóstico de demência: fundamentos para um plano de cuidados centrado na pessoa

Autora: **Patrícia Sousa** [1]

1 – Técnica de Serviço Social, Universidade de Vigo, Hope! Respostas Sociais

Resumo

As histórias de vida representam património individual e coletivo. São muito mais do que um registo memorial: constituem identidades, valores e afetos e assumem-se como recursos fundamentais para a construção de planos de cuidados mais humanizados e personalizados, que contribuem para a dignidade e a autodeterminação das pessoas mais velhas e/ou com demência. Alicerçado nos princípios do envelhecimento ativo e saudável (OMS), nos Direitos Humanos e nos Objetivos de Desenvolvimento Sustentável, este estudo reflete a experiência do projeto comunitário Memórias do Bairro II, desenvolvido em Esposende. A iniciativa promoveu a recolha de 105 histórias de vida e a co-construção de Cartas de Direitos, envolvendo 175 pessoas mais velhas, incluindo 46 com diagnóstico de demência, integradas em 11 IPSS's com respostas sociais na área do envelhecimento. Os resultados revelam que a valorização das histórias de vida reforça a participação ativa e informada das pessoas mais velhas e/ou com demência nas decisões relativas ao seu presente e futuro, contribuindo para a humanização dos cuidados e para a efetivação do direito à autodeterminação em todas as fases da vida.

Palavras-chave: Histórias de vida, demência, participação, autodeterminação, cuidados centrados na pessoa.

Abstract

Life stories represent individual and collective heritage. They are much more than a memorial record: they embody identities, values, and affections, and stand as fundamental resources for the construction of more humanized and personalized care plans that contribute to the dignity and self-determination of older people and/or those living with dementia. Grounded in the principles of active and healthy ageing (WHO), in Human Rights, and in the Sustainable Development Goals, this study reflects the experience of the community project Memórias do Bairro II*, developed in Esposende. The initiative promoted the collection of 105 life stories and the co-construction of Charters of Rights, involving 175 older people, including 46 with a dementia diagnosis, across 11 Private Institutions of Social Solidarity (IPSS) with social responses in the field of ageing. The results reveal that the valorization of life stories strengthens the active and informed participation of older people and/or those with dementia in decisions regarding their present and future, contributing to the humanization of care and to the realization of the right to self-determination at all stages of life.*

Keywords: *Life stories, dementia, participation, self-determination, person-centered care.*

1. Introdução

O aumento da esperança de vida e a consequente transformação demográfica tornam o envelhecimento um dos principais desafios sociais e de saúde do século XXI. Mais do que responder às necessidades biomédicas, é necessário assegurar que as pessoas mais velhas vivem com dignidade, autonomia e oportunidades de participação significativa. A Organização Mundial da Saúde, através da *Década do Envelhecimento Saudável 2021–2030*, reforça esta perspetiva, sublinhando que cuidados de qualidade devem ser centrados na pessoa, reconhecendo as suas preferências, experiências e direitos (WHO, 2020).

Neste contexto, as histórias de vida assumem um papel central. Longe de constituírem apenas memórias individuais, representam identidades, valores e vínculos que orientam práticas de cuidado mais humanas e personalizadas. No caso das pessoas que vivem com demência, a sua valorização é ainda mais relevante: ao tornar visíveis trajetórias pessoais, as histórias de vida combatem processos de despersonalização e contribuem para a preservação da identidade e do sentido de pertença (Kitwood, 1997; Sabat, 2001; Baldwin, 2008).

O presente artigo analisa a experiência do projeto comunitário *Memórias do Bairro II*, desenvolvido pela HOPE! Respos-

tas Sociais, em parceria com o Município de Esposende e financiado pelos EEA Grants. O projeto envolveu 175 pessoas mais velhas, incluindo **46 com diagnóstico de demência**, em **11 instituições**, promovendo a recolha de **105 histórias de vida** e a co-construção de **Cartas de Direitos**. Pretende-se refletir sobre o contributo desta iniciativa para a participação cidadã, a humanização dos cuidados e a efetivação do direito à autodeterminação das pessoas mais velhas, em linha com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável e com o *Global Report on Ageism* (WHO, 2021).

2. Enquadramento

O envelhecimento populacional é um dos fenómenos sociais mais marcantes do século XXI. O aumento da esperança de vida, aliado à diminuição das taxas de natalidade, conduz a uma transformação profunda das estruturas demográficas em quase todos os países, com especial destaque para a Europa. Este processo coloca desafios não apenas de ordem biomédica, mas também sociais, culturais, económicos e éticos. A longevidade, que constitui uma conquista civilizacional, exige que se pensem modelos de cuidados que ultrapassem a mera satisfação das necessidades básicas, integrando a autonomia, a dignidade e a participação plena das pessoas mais velhas.

A Organização Mundial da Saúde tem vindo a salientar, desde o final do século XX, a importância do conceito de *envelhecimento ativo*, sustentado em três pilares: saúde, segurança e participação social. Estes princípios foram reafirmados pela *Década do Envelhecimento Saudável* (2021–2030), que coloca no centro das políticas globais a necessidade de garantir que todas as pessoas envelheçam com oportunidades de participação significativa, em contextos inclusivos e respeitadores dos direitos humanos (WHO, 2020). Tal abordagem implica superar visões reducionistas, frequentemente dominadas por um paradigma biomédico que associa a velhice a perda, declínio e dependência.

Neste enquadramento, torna-se essencial explorar recursos que reconheçam as pessoas mais velhas como sujeitos de direito, de memória e de identidade. As histórias de vida assumem aqui um papel singular. Longe de constituírem apenas um registo memorial, elas condensam identidades, valores, afetos e trajetórias que podem e devem ser integradas no planeamento dos cuidados. A narrativa biográfica, como refere Bertaux (1997), é uma fonte legítima de conhecimento sobre a vida social, revelando não apenas percursos individuais, mas também os contextos históricos e culturais em que estes se inscrevem. No domínio dos cuidados, esta dimensão narrativa possibilita que cada pessoa seja reconhecida como singular, evitando a sua redução a um diagnóstico ou a um conjunto de limitações.

No caso das pessoas que vivem com demência, esta valorização ganha ainda maior relevância. Kitwood (1997) introduziu a *Abordagem Centrada na Pessoa*, defendendo que, mesmo perante a deterioração cognitiva, subsiste uma identidade que deve ser reconhecida, respeitada e continuamente reconstruída através da interação. Autores como Sabat (2001) reforçam que as competências relacionais e sociais das pessoas com demência persistem, mesmo em fases avançadas da doença, e que a sua visibilidade depende da forma como as instituições e cuidadores estruturam a relação. Assim, escutar e valorizar histórias de vida é também um ato de resistência ao processo de despersonalização frequentemente associado à institucionalização.

Além disso, o recurso às histórias de vida pode ser enquadrado numa perspetiva mais ampla de cidadania. Baldwin (2008) propôs o conceito de *cidadania narrativa*, destacando a relevância de reconhecer as narrativas pessoais como práticas políticas que conferem voz, agência e visibilidade a grupos frequentemente marginalizados. Este conceito articula-se com o debate sobre os direitos humanos das pessoas idosas, sublinhado por Donnelly & Killick (2011), que defendem que viver em instituições não pode significar renunciar ao direito de autodeterminação e participação.

A literatura internacional tem também demonstrado que metodologias baseadas na reminiscência e no registo biográfico contribuem para a melhoria do bem-estar emocional, para a redução de sintomas depressivos e para o fortalecimento de vínculos sociais em pessoas mais velhas (Woods et al., 2018). Em pessoas com demência, estas práticas permitem resgatar memórias identitárias, reforçar o sentido de pertença e diminuir o risco de infantilização, frequentemente denunciado em contextos de cuidado.

No plano político e social, o reconhecimento do valor das histórias de vida articula-se ainda com os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável (ODS), em particular com os que apelam à redução das desigualdades, à promoção da saúde e bem-estar e ao fortalecimento das instituições inclusivas. A valorização da experiência acumulada das pessoas mais

velhas contribui para combater o idadismo, entendido como um conjunto de estereótipos e práticas discriminatórias com base na idade (WHO, 2021), e para reposicionar a velhice como fase da vida plena de recursos e potencialidades.
Deste modo, torna-se evidente que a integração das histórias de vida nos contextos de cuidado é mais do que uma técnica: é uma afirmação ética e política. Valorizar narrativas significa afirmar que cada pessoa, mesmo em situações de vulnerabilidade cognitiva, continua a ser sujeito de direitos, de escolhas e de identidade. É nesta perspetiva que se inscreve o projeto comunitário *Memórias do Bairro II*, desenvolvido pela HOPE! Respostas Sociais, em parceria com o Município de Esposende e financiado pelos EEA Grants, cuja experiência é analisada neste artigo.

3. Metodologia

Este estudo de natureza exploratória foi desenvolvido no âmbito do projeto comunitário Memórias do Bairro II, implementado em 2023 no concelho de Esposende. Participaram **175 pessoas mais velhas**, integradas em 11 Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS's) com respostas sociais dirigidas ao envelhecimento. A amostra foi constituída por 119 mulheres (68,18%) e 56 homens (31,82%), refletindo a já documentada feminização do envelhecimento (WHO, 2019), e incluiu 46 pessoas com diagnóstico de demência, grupo cuja participação ativa constitui um dos maiores desafios no domínio dos cuidados de longa duração.
A seleção das instituições participantes baseou-se na sua atuação direta na prestação de cuidados a pessoas mais velhas, designadamente nos serviços de Centro de Dia e Estrutura Residencial para Pessoas Idosas, garantindo diversidade de contextos e práticas. A opção metodológica recaiu sobre a investigação-ação participativa, (Kurt Lewin, 1946; Reason & Bradbury, 2008), que enfatiza a participação ativa das pessoas envolvidas como condição para a transformação social. Esta abordagem é particularmente pertinente no trabalho com pessoas mais velhas e /ou com demência, uma vez que reconhece e valoriza o conhecimento pela experiência de vida, permitindo-lhes assumir o papel de coautoras do processo de mudança.
A literatura tem destacado os contributos desta metodologia para a promoção da inclusão e da autodeterminação. Biggs (2001) argumenta que o envolvimento direto das pessoas mais velhas nos processos reforça a sua perceção de autonomia e pertença, aspetos centrais para um envelhecimento ativo e saudável. Do mesmo modo, Minkler (2000) salienta que a investigação-ação participativa favorece intervenções mais sustentáveis, porque desenhadas em conjunto, refletem de forma mais efetiva, as necessidades e as aspirações reais das comunidades envolvidas.
A recolha das histórias de vida inspirou-se na tradição da narrativa biográfica (Bertaux, 1997), reconhecendo que as experiências pessoais são fontes legítimas de conhecimento sobre identidades e contextos. Do mesmo modo, a metodologia aproxima-se de perspetivas de governança participativa (Cornwall & Gaventa, 2001), que valorizam a transição das pessoas enquanto *"recetoras de cuidados"* para "*coprodutoras de soluções*".
O projeto resultou da continuidade de uma primeira edição, que desenvolveu um diagnóstico colaborativo com pessoas mais velhas, equipas técnicas e *stakeholders* locais. Esse processo permitiu identificar quatro áreas prioritárias: (1) empoderamento das pessoas mais velhas e/ou com demência; (2) formação e capacitação de equipas técnicas e voluntários/as; (3) melhoria nos serviços de cuidados; (4) reflexão participativa sobre práticas institucionais.
Para alcançar estes objetivos, foram desenhadas e implementadas várias ações participativas e colaborativas, entre as quais se destacam:

- **Co-construção de Cartas de Direitos:** em cada IPSS realizaram-se sessões coletivas com as pessoas mais velhas, mediadas pela equipa gestora do projeto e pelas equipas técnicas das instituições. Nestas sessões, a discussão em torno dos direitos e dos deveres foi facilitada através de materiais acessíveis (textos simplificados, imagens e suportes visuais), assegurando a inclusão de pessoas com baixa escolaridade e de pessoas com diagnóstico de demência. As Cartas resultantes constituíram documentos institucionais de referência, mas também símbolos de reconhecimento e de participação.
- **Formação e capacitação das equipas técnicas:** foram dinamizadas ações de formação sobre a Abordagem Centrada na Pessoa (Kitwood, 1997; Brooker, 2007), com enfoque nos Direitos Humanos, no planeamento antecipado de cuidados e nas práticas de cuidado humanizadas. Estas sessões procuraram desconstruir o modelo biomédico tradicional, favorecendo uma perspetiva mais relacional e inclusiva.

- **Capacitação de voluntários/as:** paralelamente, foram realizadas formações específicas para voluntários/as, centradas no desenvolvimento de competências ao nível da relação e interação, e na valorização das histórias de vida como recurso para a inclusão. Os voluntários/as assumiram um papel fundamental como mediadores de proximidade.
- **Elaboração de histórias de vida:** através de encontros individuais e conversas informais, conduzidas por voluntários/as em articulação com as equipas técnicas, foram recolhidas 105 histórias de vida. Este processo, para além de preservar memórias, fortaleceu vínculos, promoveu reconhecimento social e contribuiu para que a identidade e direitos das pessoas com demência fossem, ainda mais reconhecidos.

Assim, a metodologia adotada permitiu integrar dimensões quantitativas (caracterização da amostra, número de sessões, material de sensibilização) com dimensões qualitativas (narrativas, experiências subjetivas, mudanças institucionais), produzindo conhecimento relevante para a intervenção e prestação de cuidados.

4. Resultados

A caracterização sociodemográfica da amostra revelou uma predominância do género feminino 68,18%, enquanto os homens representaram 31,82%. Este dado acompanha a tendência global de feminização do envelhecimento, amplamente documentada (WHO, 2019), decorrente da maior longevidade das mulheres. Para além do dado estatístico, esta realidade coloca desafios específicos na organização das respostas sociais. Estudos de Calasanti & Slevin (2006) evidenciam que as desigualdades de género ao longo da vida se refletem também na velhice, impactando o acesso a recursos, o papel social e até as expetativas sobre o cuidado. Assim, compreender as necessidades das mulheres mais velhas, frequentemente cuidadoras ao longo da vida, e mais tarde maioritariamente cuidadas, é fundamental para delinear práticas mais equitativas e sensíveis às questões de género.

Outro dado relevante prende-se com o nível de escolaridade: cerca de 90% das pessoas participantes tinham apenas o ensino primário. Este perfil, característico de gerações que cresceram num contexto de menores oportunidades de acesso à escolarização, condiciona hoje não só a literacia em saúde e em direitos, mas também a forma como estas pessoas se percecionam como agentes de decisão (Nutbeam, 2000). A literatura confirma que baixos níveis de escolaridade tendem a associar-se a uma menor capacidade de reivindicação de direitos e menor participação cívica (Formosa, 2014). No entanto, o projeto teve a preocupação de adaptar linguagens, metodologias e suportes, recorrendo a materiais visuais, linguagem simples e momentos de partilha oral, assegurando a acessibilidade e a inclusão das pessoas participantes em todas as fases do processo.

As atividades do projeto foram estruturadas em quatro eixos de intervenção interdependentes, cujos resultados ultrapassam a mera dimensão quantitativa e apontam para transformações qualitativas significativas nas instituições e nas pessoas envolvidas:

1. Empoderamento das pessoas mais velhas e/ou com demência

Foram promovidas 110 ações centradas nos Direitos Humanos, que envolveram 175 pessoas, incluindo 46 com diagnóstico de demência. Estas culminaram na co-construção de 10 Cartas de Direitos adaptadas à realidade de cada IPSS. Mais do que documentos formais, estas Cartas funcionaram como instrumentos de negociação simbólica entre pessoas cuidadas e equipas técnicas, dando visibilidade às preferências individuais e coletivas. Estudos como os de Fazio et al. (2018) reforçam que o reconhecimento explícito dos direitos em ambientes institucionais cria condições para uma maior participação das pessoas com demência, contrariando a tendência de infantilização e desvalorização das suas posições.

2. Formação e capacitação de voluntários/as

A integração de voluntários/as em sete IPSSs, após formação em Direitos Humanos, comunicação e recolha de histórias de vida, mostrou-se essencial para ampliar a escuta ativa das pessoas mais velhas e/ou com demência. O registo de 105 histórias de vida, mais tarde compiladas em "Livros de Histórias de Vida", tornou-se um recurso valioso para as equipas técnicas compreenderem as identidades e as preferências. Tal prática aproxima-se da *reminiscence therapy*, reconhecida pela sua eficácia no reforço da identidade e do bem-estar de pessoas com demência (Woods et al., 2018). Reforçando, assim, que a identidade de uma pessoa com demência não se esgota no diagnóstico, sendo continuamente reafirmada através da relação e da memória social que as outras pessoas mantêm dela (Sabat, 2001).

3. Impacto nos serviços de cuidados

As avaliações aplicadas às equipas técnicas evidenciam uma mudança nas práticas. A média de 4 numa escala de 1 a 5 na questão relativa à compreensão das necessidades das pessoas mais velhas após as sessões de trabalho sobre as Cartas de Direitos traduz um aumento da empatia e da sensibilidade para além da dimensão biomédica. A literatura de Heid et al. (2021) confirma que processos participativos, mesmo em instituições com recursos limitados, podem transformar o modo como os/as profissionais encaram as pessoas mais velhas, contribuindo para o reconhecimento das suas experiências acumuladas e dos seus direitos.

4. Reflexão sobre as práticas institucionais

As Cartas de Direitos e as histórias de vida desencadearam uma reflexão mais ampla por parte das equipas técnicas, que passaram a questionar rotinas, normas e até a linguagem usada no dia a dia. A transição de uma lógica centrada na doença para uma abordagem centrada na pessoa tornou-se visível não apenas nos discursos, mas acima de tudo, nas práticas, na maior flexibilidade das rotinas, na personalização de atividades e a consideração das histórias de vida no planeamento dos cuidados diários.

Estas mudanças foram confirmadas também pelo *feedback* das próprias pessoas mais velhas. Questionários aplicados numa escala de 1 (discordo) a 3 (concordo totalmente) revelaram médias de 2,94 nas seguintes afirmações: *"Fiquei a compreender melhor as necessidades e dificuldades das pessoas com demência"; "Conheço melhor os meus direitos e deveres e de todas as pessoas"; "Depois de hoje, serei capaz de respeitar mais os direitos"*. Ainda que modestas, estas respostas indicam um avanço significativo no processo de consciencialização, sobretudo num grupo com baixo nível de escolaridade e, por vezes, com limitações cognitivas.

De forma transversal, o projeto reforçou a capacidade de profissionais e voluntários/as compreenderem, respeitarem e valorizarem as histórias de vida, traduzindo-se em impactos positivos tanto nas relações interpessoais como nas práticas institucionais. Como defendem Brooker & Latham (2016), a formação e o suporte contínuo são determinantes para que a abordagem centrada na pessoa não seja apenas um ideal teórico, mas uma prática quotidiana que transforma contextos.

5. Discussão

Os resultados deste estudo reforçam a necessidade urgente de repensar os modelos de cuidados dirigidos às pessoas mais velhas e/ou com demência, particularmente em contexto de institucionalização. O predomínio de práticas ainda orientadas pelo paradigma biomédico tem contribuído para a redução das pessoas a diagnósticos e limitações, desvalorizando a sua identidade e os seus percursos de vida. Contudo, tal como defendem Kitwood (1997) e Brooker (2007), a dignidade humana exige uma abordagem que reconheça a pessoa para além da doença, respeitando a sua trajetória, preferências e direitos.

Experiências internacionais demonstram a relevância de integrar narrativas pessoais em contextos de cuidado. No Reino Unido, por exemplo, Brooker (2007) descreve a eficácia da metodologia *life story work* na construção de planos individualizados, enquanto estudos escandinavos documentados por Hydén (2014) evidenciam que a interação narrativa fortalece a identidade de pessoas com demência. Estas iniciativas convergem com os resultados do presente projeto, mostrando que a valorização da biografia não é apenas culturalmente situada, mas constitui uma prática transversal com impacto reconhecido em diferentes sistemas de cuidados.

No caso específico da demência, a valorização da história de vida assume um papel central. Hydén (2014) mostra que a identidade é construída na interação, mesmo quando a memória episódica falha. Escutar e contar histórias torna-se, assim, um ato de cuidado (Baldwin, 2008). O conceito de positive person work (Kitwood & Bredin, 1992) reforça esta ideia, sublinhando a importância de validar emoções e reconhecer a singularidade da pessoa. A literatura tem também demonstrado que, mesmo perante declínios cognitivos significativos, as pessoas com demência preservam competências relacionais, emocionais e sociais (Sabat, 2001). Estas competências, frequentemente invisibilizadas pelas lógicas institucionais, podem ser resgatadas através da escuta ativa e do uso das histórias de vida como instrumentos de cuidado. Fazio et al. (2018) destacam que a personalização dos cuidados com base na biografia reduz a ansiedade, melhora a comunicação e reforça a identidade, proporcionando experiências de maior bem-estar e sentido de pertença.

Tal como salientam Tronto (1993) e Donnelly & Killick (2011), a valorização das histórias de vida deve ser entendida também como uma prática ética e política. Escutar, registar e

integrar narrativas pessoais nos cuidados é reconhecer que as pessoas mais velhas, incluindo aquelas com demência, são sujeitos de direitos e não apenas destinatários de intervenções biomédicas. Esta perspetiva amplia o alcance do cuidado, aproximando-o de uma ética de responsabilidade e de justiça social.

A valorização das histórias de vida mostrou-se, neste projeto, como um mecanismo de participação ativa e de empoderamento. Ao narrar o seu passado, as pessoas participantes também projetaram preferências sobre o presente e o futuro, exercendo o direito à autodeterminação. Este processo confirma o que Heid et al. (2021) apontam: a participação em decisões de cuidados não é apenas possível, mas necessária para assegurar qualidade e satisfação nos serviços. Ao mesmo tempo, a criação das Cartas de Direitos materializou uma dimensão de cidadania dentro das instituições, conferindo visibilidade a vontades que frequentemente se perdem no quotidiano institucional.

O projeto contribui igualmente para contrariar o idadismo, fenómeno amplamente documentado pela Organização Mundial da Saúde (WHO, 2021). O reconhecimento das histórias de vida combate estereótipos negativos sobre a velhice, oferecendo uma narrativa alternativa em que as pessoas mais velhas surgem como portadoras de conhecimento, experiência e valor social. Ao deslocar o foco da perda para a continuidade de identidades, esta prática promove representações mais positivas do envelhecimento.

Outro ponto crítico é a formação e o suporte às equipas técnicas. Como Brooker & Latham (2016) sublinham, a prática centrada na pessoa exige competências relacionais, reflexivas e éticas que vão além do conhecimento clínico. Os resultados obtidos confirmam que a capacitação contínua permite aos e às profissionais adotar olhares mais empáticos, reconhecendo a singularidade de cada pessoa. Neste sentido, o projeto evidenciou que a humanização dos cuidados não se alcança apenas com recursos adicionais, mas sobretudo com a transformação das atitudes e das práticas dos/as cuidadores/as formais e informais.

Para além destas questões, importa também considerar a dimensão de género nos cuidados. Como referem Calasanti & Slevin (2006), as desigualdades acumuladas ao longo da vida repercutem-se na velhice, condicionando recursos, redes de apoio e expectativas. A predominância de mulheres entre as participantes confirma a feminização do envelhecimento, mas também evidencia a necessidade de práticas sensíveis ao género, que reconheçam histórias de vida marcadas por trajetórias de cuidado e desigualdade.

Por fim, as metodologias participativas utilizadas revelaram-se decisivas. A investigação-ação participativa, conforme Kemmis & McTaggart (2000) e Wallerstein & Duran (2003), não apenas gera conhecimento, mas também promove transformação social, ampliando a relevância e a aplicabilidade dos resultados. O envolvimento direto das pessoas mais velhas nas decisões institucionais confirmou que a participação é uma via poderosa para reforçar o sentimento de pertença, a autonomia e a autoestima. O projeto confirma que é possível operacionalizar os princípios da Década do Envelhecimento Saudável (WHO, 2020) e dos ODS (ONU, 2015) sublinhando a necessidade de garantir cuidados inclusivos, centrados na dignidade e na equidade.

Ainda que, tratando-se de um projeto de âmbito local e de curta duração, os resultados não possam ser generalizados sem cautela, a experiência confirma que metodologias simples, como a escuta ativa e a co-construção de Cartas de Direitos, podem desencadear mudanças significativas em instituições com recursos limitados. Este dado é particularmente relevante para políticas públicas, pois sugere que a transformação cultural no cuidado não depende apenas de investimento financeiro, mas de práticas participativas alinhadas com os ODS (ONU, 2015) e com as recomendações da OMS para a Década do Envelhecimento Saudável (WHO, 2020). Efetivamente, a prática aqui apresentada demonstra que é possível operacionalizar estes princípios em contexto local, através de metodologias simples, mas profundamente transformadoras, como a escuta de histórias de vida e a construção partilhada de direitos.

6. Conclusão

O presente estudo confirma que as histórias de vida constituem não apenas registos memoriais, mas ferramentas de cuidado e cidadania. Ao serem integradas no planeamento de cuidados, tornam-se dispositivos de empoderamento, permitindo que as pessoas mais velhas, incluindo as que vivem com diagnóstico de demência, participem ativamente nas decisões sobre o seu presente e o seu futuro.

A autodeterminação, princípio central dos Direitos Humanos, emerge aqui como o eixo orientador de práticas de cuidado mais humanizadas. A experiência mostrou que, mesmo em

fases de maior vulnerabilidade cognitiva, é possível preservar a vontade da pessoa através da antecipação de cuidados, da valorização da trajetória de vida e da mediação relacional. Como defende Sabat (2001), a identidade da pessoa com demência é continuamente construída na interação com os outros, e projetos como este oferecem o espaço necessário para que tal identidade seja reconhecida e respeitada.

No plano institucional, a transição de um modelo biomédico para uma abordagem centrada na pessoa não se limita a alterações procedimentais, mas implica uma mudança cultural organizacional, em que as equipas técnicas e os/as voluntários/as reconheçam a dignidade e a singularidade de cada pessoa como ponto de partida para a prestação de cuidados. Num enquadramento mais macro, designadamente ao nível de politicas públicas, estas práticas alinham-se com as agendas globais da OMS e da ONU, contribuindo para superar representações negativas da velhice, em consonância com o *Global report on ageism* (WHO, 2021).

Conclui-se, portanto, que valorizar as histórias de vida é valorizar a própria pessoa. É afirmar que o envelhecimento, mesmo quando acompanhado pela demência ou outras fragilidades, não implica perda de identidade, de dignidade ou de direitos. Pelo contrário, é precisamente nestes contextos que a escuta ativa e o respeito pela história de vida se tornam mais necessários. Ao colocar a pessoa no centro, o cuidado deixa de ser apenas intervenção técnica e torna-se uma prática de reconhecimento, respeito e partilha de humanidade.

Referências bibliográficas

Arber, S., & Ginn, J. (1991). Gender and later life: A sociological analysis of resources and constraints. London: Sage.
Baldwin, C. (2008). Narrative(,) citizenship and dementia: The personal and the political. Journal of Aging Studies, 22(3), 222–228. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2007.04.002
Bertaux, D. (1997). Les récits de vie: Perspective ethnosociologique. Paris: Nathan.
Biggs, S. (2001). Toward critical narrativity: Stories of aging in contemporary social policy. Journal of Aging Studies, 15(4), 303–316. https://doi.org/10.1016/S0890-4065(01)00026-7
Brooker, D. (2007). Person-centred dementia care: Making services better. London: Jessica Kingsley Publishers.
Brooker, D., & Latham, I. (2016). Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework (2nd ed.). London: Jessica Kingsley Publishers.
Calasanti, T. M., & Slevin, K. F. (2006). Age matters: Realigning feminist thinking. New York: Routledge.
Cornwall, A., & Gaventa, J. (2001). From users and choosers to makers and shapers: Repositioning participation in social policy. IDS Working Paper 127. Brighton: Institute of Development Studies.
Donnelly, M., & Killick, C. (2011). The human rights of older people and people with dementia in nursing homes. Health and Human Rights, 13(2), 79–93.
Fazio, S., Pace, D., Flinner, J., & Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. The Gerontologist, 58(S1), S10–S19. https://doi.org/10.1093/geront/gnx122
Formosa, M. (2014). Four decades of universities of the third age: Past, present, future. Ageing and Society, 34(1), 42–66. https://doi.org/10.1017/S0144686X12000797
Heid, A. R., Zarit, S. H., Van Haitsma, K., & Kolanowski, A. (2021). Person-centered care planning and its relationship with care quality and satisfaction. The Gerontologist, 61(2), 185–193. https://doi.org/10.1093/geront/gnaa104
Hydén, L.-C. (2014). Cutting broccoli – With words: Narrative and dementia. Journal of Aging Studies, 29, 131–137. https://doi.org/10.1016/j.jaging.2014.02.001
Kemmis, S., & McTaggart, R. (2000). Participatory action research. In N. Denzin & Y. Lincoln (Eds.), Handbook of qualitative research (2nd ed., pp. 567–605). Thousand Oaks, CA: Sage.
Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. Buckingham: Open University Press.
Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: Personhood and well-being. Ageing and Society, 12(3), 269–287. https://doi.org/10.1017/S0144686X0000502X
Lewin, K. (1946). Action research and minority problems. Journal of Social Issues, 2(4), 34–46. https://doi.org/10.1111/j.1540-4560.1946.tb02295.x
Minkler, M. (2000). Using participatory action research to build healthy communities. Public Health Reports, 115(2–3), 191–197. https://doi.org/10.1093/phr/115.2.191
Nutbeam, D. (2000). Health literacy as a public health goal: A challenge for contemporary health education and communication strategies into the 21st century. Health Promotion International, 15(3), 259–267. https://doi.org/10.1093/heapro/15.3.259
Reason, P., & Bradbury, H. (2008). The SAGE handbook of action research: Participative inquiry and practice (2nd ed.). London: Sage.
Sabat, S. R. (2001). The experience of Alzheimer's disease: Life through a tangled veil. Oxford: Blackwell.
Tronto, J. C. (1993). Moral boundaries: A political argument for an ethic of care. New York: Routledge.
Wallerstein, N., & Duran, B. (2003). The conceptual, historical, and practice roots of community-based participatory research and related participatory traditions. In M. Minkler & N. Wallerstein (Eds.), Community-based participatory research for health (pp. 27–52). San Francisco, CA: Jossey-Bass.
Woods, B., O'Philbin, L., Farrell, E. M., Spector, A. E., & Orrell, M. (2018). Reminiscence therapy for dementia. Cochrane Database of Systematic Reviews, 3, CD001120. https://doi.org/10.1002/14651858.CD001120.pub3
World Health Organization. (2015). World report on ageing and health. Geneva: WHO.
World Health Organization. (2019). World health statistics 2019: Monitoring health for the SDGs. Geneva: WHO.
World Health Organization. (2020). Decade of healthy ageing 2020–2030. Geneva: WHO.
World Health Organization. (2021). Global report on ageism. Geneva: WHO.
Zaidi, A., & Howse, K. (2017). The policy discourse of active ageing: Some reflections. Journal of Population Ageing, 10(1), 1–10. https://doi.org/10.1007/s12062-017-9181-6

Contributos para uma abordagem baseada em direitos humanos à demência: resultados e lições do Projeto Dementia Right

Autores: **Luís Durães**[1]

1 – Instituto S. João de Deus

Resumo

A demência constitui um desafio crescente de saúde pública global, com implicações clínicas, sociais e éticas significativas. O projeto *Dementia Right – Developing a Rights-Based Approach to Dementia*, desenvolvido por um consórcio de cinco países europeus, procurou integrar uma abordagem baseada em direitos humanos e centrada na pessoa nos cuidados e no suporte às pessoas que vivem com demência. Seguiu-se uma metodologia participativa e iterativa, que incluiu revisão documental, análise comparativa, consultas participativas com pessoas com demência, cuidadores e familiares, coprodução de materiais e adaptação cultural. Como resultados, foram desenvolvidos e traduzidos uma Carta de Direitos, um guia prático e materiais de sensibilização, todos disponibilizados gratuitamente. O projeto demonstrou alcance relevante junto de profissionais e comunidades, sugerindo potencial para melhorar práticas, reduzir o estigma e fortalecer a participação ativa das pessoas com demência. Entre as limitações identificadas destacam-se a ausência de avaliação longitudinal e o risco de viés cultural residual. Ainda assim, o modelo apresenta elevada transferibilidade e pode servir de referência para políticas públicas e formação profissional. Recomenda-se a integração da formação em abordagem centrada na pessoa e direitos humanos nos currículos base, bem como a realização de estudos longitudinais que mensurem impacto e custo-efetividade desta abordagem nas instituições prestadoras de cuidados.

Palavras-chave: Demência; Direitos humanos; Abordagem centrada na pessoa; Estigma; Políticas públicas de saúde.

Abstract

Dementia represents a growing global public health challenge with significant clinical, social, and ethical implications. The Dementia Right – Developing a Rights-Based Approach to Dementia project, *developed by a consortium of five European countries, sought to integrate a human rights-based and person-centred approach into the care and support of people living with dementia. A participatory and iterative methodology was adopted, including documentary review, comparative policy analysis, participatory consultations with people with dementia, caregivers, and families, co-production of materials, and cultural adaptation. As a result, a Charter of Rights, a practical guide, and awareness-raising materials were developed, translated, and made freely available. The project demonstrated significant reach among professionals and communities, suggesting potential to improve practices, reduce stigma, and strengthen the active participation of people with dementia. Limitations included the absence of longitudinal evaluation and the risk of residual cultural bias. Nevertheless, the model shows high transferability and can serve as a reference for public policy and professional training. It is recommended that training in person-centred care and human rights be integrated into core curricula and that longitudinal studies be conducted to assess the impact and cost-effectiveness of this approach within care-providing institutions.*

Keywords: *Dementia, Human rights, Person-centred care, Stigma, Public health policy.*

1. Introdução

A demência representa um dos mais prementes desafios globais de saúde pública, afetando atualmente mais de 55 milhões de pessoas em todo o mundo, projetando-se que ultrapasse 150 milhões até 2050, com quase 10 milhões de novos casos por ano e custos globais a exceder os 1,3 mil milhões de dólares [1–4]. Para além dos indicadores epidemiológicos e económicos, sabe-se que as pessoas com demência, para além da sintomatologia e impactos da doença, enfrentam frequentemente barreiras sociais, culturais e éticas, onde persistem o estigma e a discriminação, com importante impacto no acesso ao diagnóstico, a cuidados adequados e à inclusão comunitária, comprometendo frequentemente o respeito pelos seus direitos fundamentais [5–7].

Foi neste contexto que o projeto *Dementia Right – Developing a Rights-Based Approach to Dementia* (adiante designado por *Dementia Right*) se propôs integrar uma abordagem baseada em direitos humanos no cuidado e suporte às pessoas que vivem com demência, adaptando princípios normativos a práticas quotidianas nos serviços e nas comunidades de cinco países europeus.

2. Enquadramento

O ponto de partida do *Dementia Right* assenta no reconhecimento de que a demência, tal como qualquer outra doença ou condição, não suspende a cidadania nem a titularidade dos nossos direitos fundamentais.

Apesar do aumento da consciencialização, permanecem lacunas significativas no diagnóstico e no acesso a cuidados. Estima-se que, em países de baixo e médio rendimento, até 75% das pessoas com demência não recebem diagnóstico formal, sendo privadas de informação, tratamento e planeamento atempado [1–2]. Mesmo em países de alto rendimento, o tempo médio entre o início dos sintomas e o diagnóstico ultrapassa frequentemente dois anos, atrasando intervenções precoces e agravando o impacto da doença nas pessoas e famílias [2,5]. Estas desigualdades reforçam que a demência deve ser entendida não apenas como uma condição clínica, mas também como um desafio de direitos humanos, particularmente no que respeita ao direito à saúde, à informação e à participação.

A Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CRPD) consagra a igualdade perante a lei, a autonomia, a participação plena e a não-discriminação, orientando políticas e serviços para remover barreiras e apoiar a tomada de decisão (*supported decision-making*) das pessoas que vivem com incapacidade [10]. Em paralelo, a Declaração Universal dos Direitos Humanos oferece o enquadramento ético de universalidade, interdependência e indivisibilidade de direitos que deve informar qualquer resposta em saúde [9].

Em termos de operacionalização, experiências como a *Charter of Rights for People with Dementia and their Carers* na Escócia e a *Charter of Rights for People with Dementia* na Irlanda demonstram que é possível traduzir os princípios em compromissos concretos para instituições, profissionais e comunidades [7–8].

A estrutura PANEL – Participação, Responsabilização, Não-discriminação e igualdade, Empoderamento e Legalidade – endossada pelas Nações Unidas, oferece um guia prático para incorporar direitos humanos na conceção, prestação e avaliação de cuidados [11]. Esta gramática de direitos harmoniza-se com a abordagem centrada na pessoa (ACP), formulada por Kitwood e aprofundada por Brooker, que recoloca no centro a identidade, história de vida, relação, conforto e pertença de cada pessoa com demência [12–13].

A análise da demência sob uma lente de direitos humanos obriga igualmente a considerar a interseccionalidade. Mulheres, minorias étnicas, migrantes e pessoas em contextos de pobreza enfrentam barreiras acrescidas no acesso a diagnóstico, cuidados de qualidade e oportunidades de participação [20,32]. Estas vulnerabilidades sobrepostas ampliam o risco de discriminação, estigmatização e exclusão social, exigindo respostas que não apenas proclamem igualdade formal, mas que garantam igualdade material no exercício de direitos. Neste sentido, o princípio de não-discriminação e igualdade do modelo PANEL assume relevância crítica, convocando políticas e práticas que reconheçam e enfrentem desigualdades estruturais.

A evidência recente reforça que a ACP, quando sustentada por ambientes e práticas que respeitam a autonomia e a comunicação significativa, melhora o bem-estar das pessoas com demência, reduz os frequentemente chamados "comportamentos desafiantes" e aumenta a satisfação de cuidadores [14–17].

A relevância de uma abordagem baseada em direitos humanos à demência encontra ainda respaldo nos marcos internacionais mais recentes. O *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025* da Organização Mundial da Saúde, estabelece como prioridade transversal a integração explícita de princípios de direitos humanos em todas as estratégias nacionais de demência, incluindo cuidados clínicos, políticas sociais e programas comunitários [23]. De igual modo, relatórios *da Alzheimer's Disease International* e da *Alzheimer Europe* têm reiterado a existência de um hiato significativo entre a normatividade internacional e as práticas efetivas, apontando desigualdades persistentes no acesso ao diagnóstico, a cuidados centrados na pessoa e à participação cívica [2,6].

Contudo, os progressos permanecem condicionados por

um pano de fundo cultural onde a demência é frequentemente considerada parte normal do envelhecimento. O estudo global da *Alzheimer's Disease International* de 2019 mostrou que 48% do público partilha essa crença, e a atualização de 2024 revela que 65% dos profissionais de saúde ainda a mantêm, com repercussões em atitudes paternalistas, linguagem estigmatizante e decisões não participadas [18–19]. Esta realidade sublinha a necessidade de formação em ACP e direitos humanos nos currículos base dos profissionais de cuidados e em educação interprofissional contínua, como defende a Alzheimer Europe, entre outros autores [6,20–21].

Neste sentido, a Abordagem Centrada na Pessoa não deve ser entendida apenas como um modelo clínico de qualidade, mas como a principal via para traduzir exigências éticas e legais em práticas quotidianas. A demência, longe de suspender direitos, expõe a vulnerabilidade dos sistemas de saúde e de proteção social em assegurar cidadania plena em contextos de dependência. O desafio ultrapassa o domínio clínico: envolve reduzir o estigma, promover inclusão comunitária e garantir que as pessoas com demência participem em decisões que afetam diretamente a sua vida. Respeitar a essência da pessoa é, portanto, não só um imperativo ético, mas também uma condição de justiça social e de sustentabilidade económica, dado o impacto crescente da demência na produtividade, no bem-estar das famílias e nos sistemas públicos de saúde e proteção social.

Paralelamente ao reforço conceptual da ACP, a agenda política europeia e global tem vindo a convergir para esta perspetiva. Iniciativas como o *EU Joint Action on Dementia e o European Dementia Monitor da Alzheimer Europe* sublinham a necessidade de integrar direitos humanos e ACP como critérios centrais na avaliação das respostas nacionais [6,20]. Do mesmo modo, o Plano Global da OMS para a Demência 2017–2025 [23] estabelece metas claras para que os países incorporem estes princípios nas suas estratégias. Esta convergência entre organismos internacionais, decisores políticos e sociedade civil cria uma oportunidade única para projetos como o *Dementia Right* influenciarem políticas públicas, traduzindo compromissos normativos em práticas concretas.

No horizonte do projeto, reconhecer a singularidade da pessoa, a sua voz, vontades, desejos e preferências, não é um princípio ético, mas um critério de qualidade dos serviços e respostas e uma obrigação legal.

3. Metodologia

O *Dementia Right* foi desenvolvido por um consórcio transnacional envolvendo Portugal (o Instituto S. João de Deus, coordenador do projeto, e a Associação Alzheimer Portugal), Espanha (Universidade de Oviedo), Grécia (Alzheimer Grécia), Turquia (Associação Buhayad) e Irlanda (St. Joseph's Shankill, parte do Hospital S. João de Deus).

O desenho metodológico foi participativo e iterativo, articulando seis componentes interligados.

Primeiro, procedeu-se a uma revisão documental ampla sobre demência, direitos humanos e ACP, em bases como PubMed e Scopus e em fontes institucionais (OMS, ADI, Alzheimer Europe), com foco em publicações de 2000–2024. O objetivo desta fase foi mapear boas práticas, lacunas de implementação e marcos normativos nos cinco países, garantindo que as decisões subsequentes se ancorassem em evidência e contexto [1–2,6,9].

Em segundo lugar, realizou-se uma análise comparativa de políticas e cartas de direitos, usando grelhas baseadas no PANEL e em indicadores de direitos humanos da OMS, para identificar elementos transferíveis e espaços de adaptação cultural e organizacional [7–11].

Depois, promoveram-se consultas participativas com pessoas que vivem com demência, cuidadores e profissionais. Em sessões presenciais e online, mediadas por facilitadores especializados em demência, recorreu-se a linguagem acessível e materiais de apoio visuais para mitigar barreiras comunicacionais. Os resultados das sessões foram transcritos e submetidos a análise temática, tendo a saturação temática como critério de suficiência de dados [17,22–23].

Para além destas estratégias, procurou-se garantir acessibilidade plena no processo participativo, inspirando-se na filosofia *See it, Know it*, Promote it desenvolvida no guia *Getting it Right!*. Foram utilizados métodos de comunicação adaptada, recursos visuais de apoio e simplificação de linguagem, permitindo que pessoas com diferentes níveis de compromisso cognitivo pudessem expressar opiniões de forma significativa. Esta atenção ao detalhe comunicacional reforçou a inclusão e a legitimidade dos contributos recolhidos.



Os dados que resultaram desta fase informaram, depois, a coprodução de três famílias de produtos: (I) Carta de Direitos, enunciando compromissos verificáveis para serviços e profissionais; (II) Guia prático "*Getting it Right!*", traduzindo o PANEL e a ACP em rotinas e micropráticas clínicas e sociais; e (III) Materiais de sensibilização, com linguagem acessível. A coprodução seguiu ciclos iterativos de rascunho, *peer review, member checking* com participantes e pilotos com utilizadores finais, até à versão de consenso [22–23]. A Carta de Direitos, embora inspirada em experiências anteriores da Escócia e da Irlanda, foi reelaborada através de contributos locais, resultando numa versão culturalmente ajustada e validada pelo consórcio. Esta abordagem garantiu que o documento não fosse uma mera tradução de referenciais existentes, mas um instrumento vivo, apropriado por profissionais, cuidadores e pessoas com demência em diferentes contextos nacionais.

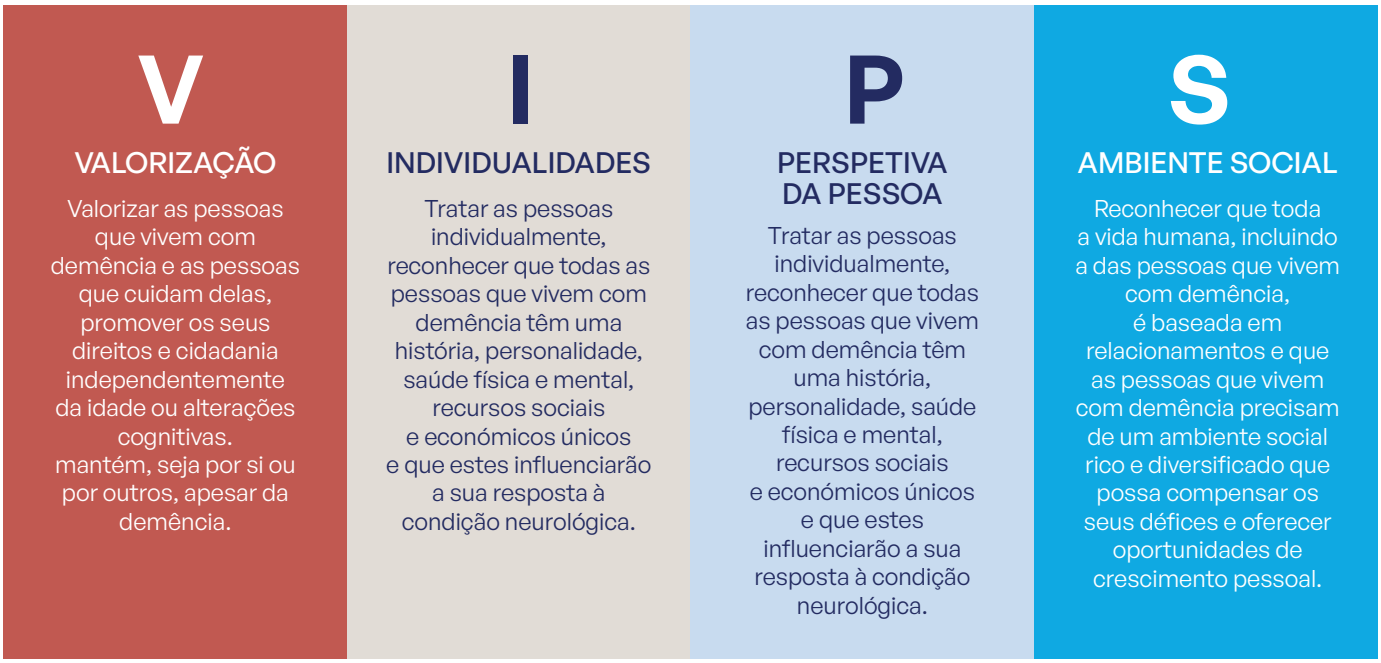
Garantiu-se, de seguida, a tradução e adaptação cultural nos quatro idiomas além do inglês (português, espanhol, grego e turco), aplicando *forward–backward translation* e consensos de especialistas para equivalência semântica, idiomática e conceptual, em linha com as diretrizes internacionais de adaptação transcultural [28–29]. Quando necessário, procedeu-se a ajustes terminológicos e de enquadramento jurídico para refletir diferenças nacionais, preservando a intenção original.

A estratégia de disseminação do projeto foi concebida de forma abrangente, articulando redes profissionais, associações de doentes e eventos académicos em todos os países envolvidos, com o objetivo de potenciar a transferência de conhecimento e promover a adoção organizacional. Este processo não se limitou à simples disponibilização online dos materiais produzidos, mas integrou uma dimensão formativa e prática, capaz de mobilizar diferentes públicos. Foram, neste sentido, organizados momentos de formação interprofissional que recorreram a metodologias descritas no guia *Getting it Right!,* nomeadamente o *VIPS framework* e as interações positivas propostas por Kitwood, reconhecidas como ferramentas eficazes para operacionalizar uma abordagem centrada na pessoa e baseada em direitos. Estas formações permitiram não apenas validar e testar a aplicabilidade dos conteúdos, mas também criar espaços de reflexão crítica, de troca de experiências e de apropriação prática dos princípios subjacentes. Ao envolver profissionais de diferentes áreas e contextos institucionais, estes momentos funcionaram como catalisadores de mudança, contribuindo para consolidar novas rotinas de cuidado, mais alinhadas com os direitos, vontades e preferências das pessoas com demência, e reforçando a sustentabilidade das transformações iniciadas pelo projeto. Por fim, procedeu-se ainda à disseminação digital aberta, com monitorização de métricas básicas (visualizações únicas, downloads, origem geográfica) e a disponibilização de um canal de feedback contínuo, permitindo identificar necessidades emergentes, recolher contributos adicionais e melhorar progressivamente os materiais disponibilizados [26–27].

4. Resultados

A implementação do *Dementia Right* resultou na produção de um conjunto coerente de outputs e em sinais claros de adoção inicial.

A Carta de Direitos, revista e adaptada a cada país do consórcio, foi disseminada em serviços de saúde e apoio social,



Brooker, 2007

alcançando diretamente mais de 3500 profissionais, que a identificaram como uma referência útil para orientar práticas institucionais.

O guia "*Getting it Right!*", estruturado em módulos práticos sobre comunicação, participação, responsabilização organizacional e micropráticas de cuidado centrado na pessoa, foi aplicado em 20 sessões de formação interprofissional, envolvendo diferentes categorias profissionais. As avaliações qualitativas destas sessões sublinharam a clareza, relevância e aplicabilidade dos conteúdos às rotinas de trabalho quotidianas. Em termos de capacitação direta, foram formados 820 participantes, em modalidades presenciais e online, que reportaram maior confiança na utilização da abordagem centrada na pessoa e na integração de princípios de direitos humanos no seu quotidiano profissional.

A dimensão comunitária revelou-se igualmente relevante: os materiais digitais funcionaram não apenas como instrumentos de formação, mas também como recursos de *advocacy* e sensibilização pública. Ao circularem em redes sociais e eventos comunitários, contribuíram para criar uma narrativa de cidadania ativa das pessoas com demência, deslocando o foco da doença para os seus direitos e participação social.

Embora estes resultados sejam essencialmente descritivos e preliminares, evidenciam um alcance relevante e boa aceitabilidade junto de profissionais e organizações, criando uma base sólida para avaliações de impacto subsequentes sobre mudanças efetivas nas práticas e na qualidade de vida das pessoas com demência [6,26].

5. Discussão de resultados

O *Dementia Right* demonstrou que princípios normativos podem ser traduzidos em práticas concretas quando evidência, comparação internacional e coprodução são combinadas num processo iterativo. A Carta de Direitos e o guia prático "*Getting it Right*!" constituem os *outputs* centrais, mas o verdadeiro contributo reside no percurso metodológico que lhes deu forma e legitimidade.

As consultas participativas forneceram contributos decisivos. Pessoas com demência insistiram na necessidade de "serem ouvidas antes que outros decidam por elas", cuidadores pediram "apoio claro, não apenas boas intenções", e profissionais reconheceram sentir-se "sem ferramentas para aplicar direitos no dia-a-dia". Estes testemunhos alinharam-se com a análise comparativa de cartas internacionais, que destacou *accountability*, igualdade de acesso

e adaptação cultural, e com a literatura que reforça ACP, planeamento antecipado de cuidados e não-discriminação como pilares da qualidade dos cuidados [10,14–16,21]. Importa destacar que o impacto do projeto não reside apenas nos documentos produzidos, mas também na mudança cultural induzida pelo processo de coprodução. Em linha com o mote global "Nada sobre nós, sem nós", o guia *See it, Know it, Promote it* reforça que respeitar os direitos implica transformar práticas e atitudes, promovendo empoderamento e dignidade no quotidiano.

Desta triangulação, os tópicos foram organizados em torno do modelo PANEL, enriquecido pela ACP: participação e empoderamento (voz da pessoa, comunicação significativa), legalidade (alinhamento com CRPD e legislação nacional), *accountability* (responsabilização organizacional e formação) e não-discriminação/igualdade (combate ao estigma, equidade no acesso). A Carta de Direitos consolidou estes princípios em compromissos verificáveis, enquanto o guia prático traduziu-os em micropráticas de cuidado. Os materiais de sensibilização simplificaram-nos em linguagem acessível, ampliando o alcance comunitário.

A disseminação confirmou alcance e aceitabilidade. Mais de 3500 profissionais foram expostos à Carta de Direitos, 820 participaram em formações e os materiais digitais registaram milhares de visualizações. Avaliações qualitativas destacaram clareza e aplicabilidade. No entanto, estas atividades funcionaram sobretudo como mecanismos de validação e *mainstreaming*, reforçando a relevância dos produtos centrais.

O processo de coprodução foi, em si, um resultado transformador. Vários participantes relataram sentir-se "finalmente parte da solução" ou que "a experiência de vida serviu para mudar a prática". Estes ganhos de empoderamento mostram que o impacto não se restringe aos produtos finais: a própria metodologia contribuiu para dignificar vozes frequentemente marginalizadas, respondendo ao mote global "nada sobre nós, sem nós".

Na comparação internacional, o *Dementia Right* acrescenta um modelo transnacional e multilingue que alia diversidade sociocultural a acesso aberto. Projetos como as *Charters* escocesa e irlandesa [7–8] mostraram o valor de referenciais normativos, enquanto o *Rights-Based Dementia Care* no Canadá e o *Dementia in Cultural Contexts* na Austrália [30–32] evidenciam a importância da coprodução e da competência cultural. O *Dementia Right* diferencia-se por conjugar todos estes elementos num mesmo quadro europeu.

A Carta criada pelo consórcio mostrou-se, ainda, consistente com marcos internacionais como a CRPD, a Declaração Universal dos Direitos Humanos e o Plano Global da OMS para a Demência 2017–2025.

A transferibilidade global, porém, dependerá de condições contextuais. Em países de baixo rendimento ou com sistemas de saúde baseados em seguros privados, a adoção exige recursos, vontade política e cultura organizacional abertas à mudança. Sem estes fatores, há risco de os materiais serem consultados, mas não aplicados de forma sistemática.

O guia *Getting it Right!* demonstra ainda a aplicabilidade prática desta abordagem, ao propor estratégias simples como reduzir opções para facilitar escolhas, usar imagens como apoio à decisão e valorizar a história de vida como parte integrante dos planos de cuidados. Estes exemplos sustentam que princípios normativos podem efetivamente ser operacionalizados no quotidiano dos serviços.

Por fim, exemplos concretos de parceiros, como o centro *Saint Joseph's Shankill* na Irlanda, evidenciam que a abordagem pode inspirar reformas organizacionais significativas. Nesse caso, foram introduzidas mudanças físicas e culturais – eliminação de contenções, adoção do modelo *Butterfly* e personalização dos ambientes — que demonstram como os referenciais do projeto podem transformar práticas institucionais.

Em síntese, o *Dementia Right* não produziu apenas documentos e ferramentas, mas também um processo transformador de coprodução que fortaleceu a voz das pessoas com demência. O modelo confirma que é possível conciliar normatividade e experiência vivida, oferecendo um referencial replicável para melhorar práticas, políticas e formação em demência.

6. Limitações e recomendações

As limitações incluem a ausência de avaliação longitudinal, que inviabiliza conclusões sobre mudança sustentada, e riscos de viés de seleção (participantes mais motivados) e cultural (mesmo com protocolos rigorosos, alguns significados podem não ser totalmente equivalentes) [28–29].

Recomenda-se, por isso, adaptação contínua dos materiais, com recolha sistemática de *feedback*, auditorias

regulares e revisões periódicas. No plano formativo, os achados reforçam evidência recente de que programas de ACP e direitos humanos reduzem estigma e melhoram *outcomes* clínicos e sociais [14–16,21]. Politicamente, são urgentes indicadores de *accountability* e campanhas de literacia para combater crenças estigmatizantes ainda sustentadas por 65% dos profissionais em 2024 [19].

A avaliação de impacto futuro deverá combinar indicadores quantitativos (por exemplo, QoL-AD, satisfação de cuidadores, taxas de planeamento antecipado, uso de contenções e tempo até diagnóstico) e qualitativos (experiências de respeito ou violação de direitos e perceção de empoderamento, por exemplo). Estudos longitudinais, modelos *stepped-wedge* e análises económicas poderão determinar a durabilidade e a custo-efetividade desta abordagem [1–4,24–25].

7. Conclusão

O *Dementia Right* demonstrou que uma abordagem baseada em direitos humanos, integrada com a Abordagem Centrada na Pessoa, pode ser operacionalizada em diferentes contextos, traduzindo princípios normativos em práticas concretas. Mais do que os *outputs*, o processo de coprodução representou um resultado transformador, permitindo às pessoas com demência e cuidadores sentirem-se ouvidos e conferindo legitimidade às soluções construídas.

Apesar de encorajadores, os resultados devem ser interpretados com cautela, face à ausência de avaliação longitudinal e ao risco de viés cultural. A transferibilidade dependerá de condições como recursos, vontade política e cultura organizacional, mas o modelo oferece elevado potencial de aplicação em contextos distintos.

Em síntese, o projeto pode constituir uma referência para investigadores e decisores: para os primeiros, pela necessidade de estudos longitudinais e de custo-efetividade; para os segundos, pela urgência de integrar formação em ACP e direitos humanos e instituir auditorias de direitos nos serviços. Respeitar a essência da pessoa com demência não é apenas uma aspiração ética, mas uma condição necessária para garantir cuidados justos e verdadeiramente humanos.

CARTA DE DIREITOS DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA



Referências bibliográficas

1. World Health Organization. Global status report on the public health response to dementia. Geneva: WHO; 2021.
2. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis. London: ADI; 2022.
3. Nichols E, Steinmetz JD, Vollset SE, et al. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. Lancet Public Health. 2022;7(2):e105–e125.
4. Wimo A, Guerchet M, Ali GC, Wu YT, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia in 2019. Alzheimer's & Dementia. 2023;19(7):2865-2877. doi:10.1002/alz.12998.
5. Prince M, Comas-Herrera A, Knapp M, Guerchet M, Karagiannidou M. World Alzheimer Report 2016: Improving healthcare for people living with dementia. London: ADI; 2016.
6. Alzheimer Europe. Dementia in Europe Yearbook 2023: Legal capacity and supported decision-making. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2023.
7. Alzheimer Scotland. Charter of Rights for People with Dementia and their Carers in Scotland. Edinburgh: Alzheimer Scotland; 2009.
8. Alzheimer Society of Ireland. Charter of Rights for People with Dementia. Dublin: ASI; 2017.
9. United Nations. Universal Declaration of Human Rights. New York: UN; 1948.
10. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD). New York: UN; 2006.
11. Scottish Human Rights Commission. PANEL principles: a human rights-based approach to care. Edinburgh: SHRC; 2018.
12. Kitwood T. Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press; 1997.
13. Brooker D. Person-centred dementia care: making services better. London: Jessica Kingsley Publishers; 2007.
14. Kim SK, Park M. Effectiveness of person-centered care on people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Clin Interv Aging. 2017;12:381–397.
15. Fazio S, Pace D, Flinner J, Kallmyer B. The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia revisited. Gerontologist. 2018;58(suppl_1):S10–S19.
16. Cruise CE, O'Shea E, Browne V, Timmons S. Dementia and dignity of identity: a qualitative evidence synthesis. Dementia (London). 2022;21(4):1233-1249. doi:10.1177/14713012221075055.
17. Moyle W, Borbasi S, Wallis M, Olorenshaw R. Acute care management of older people with dementia: a qualitative perspective. J Clin Nurs. 2011;20(3-4):420–428.
18. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia. London: ADI; 2019.
19. Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2024: Attitudes to dementia. London: ADI; 2024.
20. Alzheimer Europe. European Dementia Monitor 2023. Luxembourg: Alzheimer Europe; 2023.
21. Rasmussen J, Boström AM, Bökberg C, et al. Education and training interventions for health care staff in dementia care: an overview of systematic reviews. Int J Nurs Stud. 2023;142:104469. doi:10.1016/j.ijnurstu.2023.104469.
22. Cahill S. New analytical tools and frameworks to understand dementia: what can a human rights lens offer? Ageing & Society. 2022;42(7):1489-1498. doi:10.1017/S0144686X20001506.
23. World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: WHO; 2017.
24. Harrison Dening K, Sampson EL, De Vries K. Advance care planning in dementia: a review of the evidence. Palliat Care Res Treat. 2019;12:1–11.
25. van der Steen JT, Radbruch L, Hertogh CMPM, et al. White paper defining optimal palliative care in older people with dementia: a Delphi study and recommendations. Palliat Med. 2014;28(3):197–209.
26. DemRight – Developing a Rights-Based Approach to Dementia. Erasmus+ Project 2020-1-PT01-KA204-078657. Instituto São João de Deus; 2020 [cited 2025 Sep 9]. Available from:https://erasmus-plus.ec.europa.eu/projects/search/details/2020-1-PT01-KA204-078657.
27. World Wide Web Consortium (W3C). Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.2. W3C Recommendation; 2023.
28. Beaton DE, Bombardier C, Guillemin F, Ferraz MB. Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. Spine. 2000;25(24):3186–3191.
29. Sousa VD, Rojjanasrirat W. Translation, adaptation and validation of instruments for cross-cultural health research. J Eval Clin Pract. 2011;17(2):268–274. doi:10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x.
30. Canadian Centre for Elder Law. Health Care Decision-Making: Legal Rights of People Living with Dementia. Vancouver: CCEL; 2020.
31. Canadian Centre for Elder Law. Older Women's Dialogue Project – Dementia and decision-making resources. Vancouver: CCEL; 2023.
32. Cooper C, Tandy AR, Balamurali TBS, Livingston G. A systematic review and meta-analysis of ethnic differences in use of dementia treatment, care and research. Am J Geriatr Psychiatry. 2010;18(3):193-203. doi:10.1097/JGP.0b013e3181bf9caf.



A névoa da mente *e da vida*

Margarida Cordo
Psicóloga Clínica

A demência, em termos quase poéticos, é uma espécie de névoa que, silenciosamente, se instala na mente de quem dela sofre, alterando perceções, memórias e a própria essência original daquele ser humano. Como sabemos, não envolve apenas o que padece; estendendo-se, em termos de impacto, a quem está à volta, sejam familiares, amigos ou outros cuidadores.

Desenha-se, assim, um cenário de fragilidade, de (des) encantos e de (des)encontros, que constitui e sustenta a ideia de "cuidar em rede", não apenas como uma estratégia, mas como **um imperativo de humanidade e de esperança, transformando abismos em pontes, obstáculos em constantes desafios e nós apertados em verdadeiros e consistentes laços.**

É preciso reconhecer que a complexidade das demências exige uma resposta multifacetada que começa no seio familiar, lugar onde todos são chamados a redefinir papéis, a aprender uma nova linguagem de amor e de paciência, a lidar com a dor da perda gradual sem, contudo, perder a presença física do outro.

O apoio psicológico revela-se, entre outros, um suporte para a definição de caminhos de aceitação e de resiliência, ajudando a nomear o que parece não ter palavras para ser dito e a processar, por assim dizer, o luto em vida.

Mas é preciso muito mais. A rede estende-se para além das paredes de casa e de um só consultório. Entra em cena o médico de família, o neurologista, diferentes terapeutas, os auxiliares... pilares fundamentais no diagnóstico, acompanhamento e gestão dos sintomas e dos seus impactos. A farmacologia, a terapia ocupacional, a fisioterapia, a terapia da fala, todos estes saberes convergem, cada um com a sua especificidade, para mitigar o declínio e preservar a qualidade de vida possível. A articulação consistente de todos os envolvidos, em equipa multidisciplinar, é o que verdadeiramente pode edificar a harmonia em tempo de quase caos.

E o que dizer do papel crucial das instituições de apoio? **Os centros de dia e as associações de doentes e familiares, entre outros, representam *ancoradouros* de segurança e de partilha.** São espaços nos quais o isolamento se dissolve no grupo, as experiências se cruzam, a ajuda mútua prolifera e a solidariedade se torna palpável. Os cuidadores podem encontrar ombros que suportam, ouvidos que escutam e informação valiosa, combatendo a solidão que muitas vezes acompanha este percurso. Para os próprios doentes, até certo ponto, são locais de socialização; de estimulação cognitiva, ainda que informalmente promovida, e de manutenção da dignidade, nos quais a sua voz, mesmo que por vezes em sussurro, continua a ser ouvida e a sua narrativa, mesmo que desconexa, é também tolerada e acolhida.

A demência ofusca o presente, mas não destrói a história nem dilui a dignidade, já que esta é um valor inalienável. **No mundo ideal, a comunidade, por sua vez, tem um papel insubstituível.** Uma vizinhança atenta, um comércio local que compreende as particularidades da doença, programas de sensibilização pública – tudo isto contribui para criar um ambiente mais inclusivo e menos estigmatizante, já que a demência ainda carrega consigo um manto de preconceito e de desconhecimento.

Cuidar em rede é, em suma, um exercício contínuo de coragem, de capacidade adaptativa, de aprendizagem e de reinvenção; é compreender que o paciente com demência não é um *deserto esvaziado*, mas um ser humano que ainda sente e que é trazido ao presente pela sua história, por mais fragmentada que esta pareça; é reconhecer que o amor, a compaixão e o respeito são os alicerces mais sólidos desta construção coletiva.

Ordem Hospitaleira de
S. João de Deus
Província Portuguesa

Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
sede@isjd.pt
www.isjd.pt

Contactos

Instituto S. João de Deus
Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
sede@isjd.pt

Museu S. João de Deus
Estrada do Telhal, 55
2725-588 Mem Martins
(+351) 219 179 200*
museu@isjd.pt

Fundação S. João de Deus
Av. Júlio Dinis, 23 – 1.º Esq.
1050-130 Lisboa
(+351) 968 529 268**
lisboa@fsjd.pt
www.fsjd.pt

Residência S. João de Deus
Rua São João de Deus, 6
2495-456 Fátima
(+351) 249 534 627*
irmaos.fatima@isjd.pt

Missão em Timor-Leste
Irmãos de S. João de Deus
Caixa Postal 100
88001 Dili – Timor-Leste
(+351) 00 670 725 7859***
irmaos.timor@isjd.pt

Unidades de Saúde do Instituto S. João de Deus

ISJD–Telhal
Estrada do Telhal, 55
2725-588 Mem Martins
(+351) 219 179 200*
cst.telhal@isjd.pt

ISJD–Funchal
Caminho do Trapiche, s/n
Santo António
Caixa Postal 4376
9020-126 Funchal
(+351) 291 741 032*
cssjd.funchal@isjd.pt

ISJD–Angra do Heroísmo
Rua Dr. Aníbal Bettencourt, s/n
Caixa Postal 1102
9701-902 Angra do Heroísmo
(+351) 295 204 330*
cssr.angra@isjd.pt

ISJD–Barcelos
Av. Paulo Felisberto, 205
4750-783 Barcelos
(+351) 253 808 210*
cssjd.barcelos@isjd.pt

ISJD–Ponta Delgada
Rua de São João de Deus, s/n
Caixa Postal 155
9501-902 Ponta Delgada
(+351) 296 201 600*
cssm.pdelgada@isjd.pt

ISJD–Montemor-o-Novo
Rua de Avis, 89
7050-089 Montemor-o-Novo
(+351) 266 898 040*
hospital.montemor@isjd.pt

ISJD–Areias de Vilar
Largo São João de Deus, 1
4755-044 Areias de Vilar
(+351) 253 919 000*
cssj.vilar@isjd.pt

ISJD–Gelfa
Rua da Gelfa, s/n
4910-012 Âncora
258 915 395
usgelfa@isjd.pt

ISJD–Melgaço
Rua Fonte da Vila, s/n
4960-546 Melgaço
251 418 312
usmd.melgaco@isjd.pt

ISJD–Lisboa
Rua São Tomás de Aquino, 20
1600-871 Lisboa
(+351) 217 213 300*
csja@isjd.pt

ISJD–Carnaxide
Avenida João Paulo II, 29
2790-249 Carnaxide
211 147 700
geral.carnaxide@isjd.pt

*Chamada para a rede fixa nacional **Chamada para a rede móvel nacional ***Chamada internacional

Instituto
S. João de Deus
Lisboa

30-31 Out. 2025

III Congresso de Cuidados Continuados e Paliativos do ISJD

Da Integração à Transição de Cuidados

Auditório do ISJD-Lisboa | Clínica S. João de Ávila
Rua S. Tomás de Aquino, 20

saiba mais