

MESTRADO
DESIGN INDUSTRIAL E DE PRODUTO

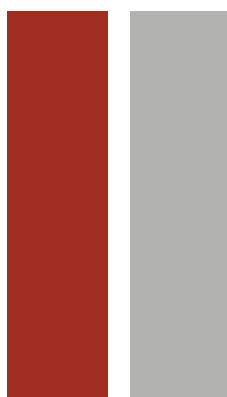
Design para a perceção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Inês Colaço Costa

M

2023



MESTRADO EM DESIGN INDUSTRIAL E DE PRODUTO
UNIVERSIDADE DO PORTO

O JÚRI

PRESIDENTE

Doutor Rui Mendonça

PROFESSOR AUXILIAR, COM AGREGAÇÃO, DA FACULDADE DE BELAS ARTES DA UNIVERSIDADE DO PORTO

ORIENTADOR

Doutora Lígia Lopes

PROFESSORA AUXILIAR DA FACULDADE DE BELAS ARTES DA UNIVERSIDADE DO PORTO

ARGUENTE

Doutora Joana Quental

PROFESSORA ASSOCIADA DA UNIVERSIDADE DE AVEIRO

17

3 NOVEMBRO 2023

MESTRE Inês Colaço
MDIP/**I44**

Dissertação para a obtenção do grau de mestre em
Design Industrial e de Produto
da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto,
realizada sob a orientação da Professora Doutora Lúcia Lopes

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Resumo

A base desta dissertação teve como princípio sensibilizar o público geral para o tema das demências. Recorrendo ao design como meio propagador de consciencialização, tendo como inferência prevenir ou retardação de casos de demência. Neste sentido, um dos principais focos da dissertação foi o de desmistificar e desestigmatizar a síndrome, mostrando que os sintomas vão para além dos conhecimentos básicos do público geral, e de que é possível prevenir ou retardar a síndrome evitando certos comportamentos de risco.

Ao longo do decorrer da investigação houve objetivos teóricos sobre a intervenção do design em temas sociais com vista à mudança, nomeadamente o recurso à metáfora no design no sentido de criar narrativas que criam novos paradigmas. O design utiliza o recurso estilístico da metáfora para lhe dar um significado adicional, permitindo-nos compreender problemas desconhecidos, alinhando-os com situações conhecidas e, desta forma, compreender um problema a partir de perspectivas não ortodoxas. Ao longo da investigação foi também estudada e estabelecida uma relação entre design e saúde (física e mental). Foram estudadas e compreendidas quais influências positivas podem ter um sobre o outro, tanto num sentido de resolução de problemas pragmático, como num sentido indireto, nomeadamente o da sensibilização para um problema de saúde. Foi entendido que a sensibilização seria um meio para prevenir uma doença ou síndrome, através da promoção de informação. A sensibilização permite trazer para o discurso público uma disfunção desconhecida por um certo público e promover ações que previnem a existência dessa mesma disfunção.

Na dimensão prática da presente dissertação foi explorada a temática de coprodução com o pressuposto da capacitação e empoderamento da pessoa com demência. Através da realização de workshops de tapeçaria realizados em múltiplas instituições com pessoas com demência, foi projetado um artefacto a partir dos resultados dos mesmos.

O resultado final deste projecto expressa, não só, o empoderamento da pessoa com demência, tendo como consequência a desmistificação da síndrome, assim como sensibilizar o público geral para esta temática.

Palavras-Chave

Demência, Sensibilização, Co-produção, Empoderamento da pessoa com demência, Tapeçaria.

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Abstract

The principle behind this dissertation was to make the general public aware of the issue of dementia. Using design as a means of promoting awareness, with the inference of preventing or delaying cases of dementia. In this direction, one of the main focuses of the dissertation was to demystify and destigmatize the syndrome, showing that the symptoms go beyond the basic knowledge of the general public, and that it is possible to prevent or delay the syndrome by avoiding certain risk behaviours.

During the research, there were theoretical objectives on the intervention of design in social issues with a view to change, particularly the use of metaphor in design in order to develop narratives that create new paradigms. Design uses the stylistic resource of metaphor to give it additional meaning, allowing us to understand unknown problems by aligning them with known situations and, in this way, to understand a problem from unorthodox perspectives. Throughout the research, the relationship between design and health (physical and mental) was also studied and established. What positive influences one can have on the other were studied and understood, both in a pragmatic problem-solving direction and in an indirect sense, particularly that of raising awareness of a health problem. It was understood that raising awareness would be a means of preventing a disease or syndrome by promoting information. Awareness-raising makes it possible to bring into the public discourse a dysfunction that is unknown to a certain public and to promote actions that prevent the existence of that same dysfunction.

In the practical dimension of this dissertation, the subject of co-production was explored with the premise of empowering people with dementia. Through tapestry workshops held in multiple institutions with people with dementia, an artifact was designed based on the results of these workshops.

The end result of this project is not only to empower people with dementia and demystify the syndrome, but also to raise awareness of this issue among the general public.

Keywords

Dementia, Awareness-raising, Co-production, Empowerment of people with dementia, Tapestry.

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Agradecimentos

Aos meus pais pelo financiamento do curso, prontidão e principalmente por nunca terem querido filhos médicos.

À minha orientadora, Dra. Lígia Lopes, por todo o apoio e disponibilidade.

Às instituições com quem colaborei e que sempre se mostraram disponíveis, assim como a todos os funcionários, que ajudaram na coordenação e no decorrer das atividades. Ao Lar Residencial Conde das Devezas e à Dra. Ana Costa. Ao Lar Salvador Brandão e a Dra. Sandra Ribeiro. Ao Lar e Centro de Dia Padre Américo e a Dra. Ana Nunes. Ao Lar N. Sra. da Conceição e a Dra. Ana Cristina Ferreira.

A todas as pessoas que tornaram este projeto possível: á Belmira, Emília Maria, Ana Jesus, Adelina, Nelson, Maria do Carmo, Maria Palmira, Elvira, Ana da Silva, Felicidade, Esmeraldina, Maria Leonor, Maria Natalia, Maria da Conceição, Maria Arminda, Eva Beatriz, Isabel Maria, Maria Amilda, Maria de Fátima, Antonio, Alda, Ana, Purfina, Rosário, Ana Emília, Ana Elsa, Conceição, Isaura, Albina, Irene, Rosa, Porfíria, Emília, Maria Margarida, Maria Conceição, Maria Celeste, Retílio, Maria Alice, Manuel, Ana Margarida, Artur, Flora e Maria Irene.

Ao meu irmão, João Francisco, por ser o meu constante assistente técnico.

Ao curso, e ao acaso, por ter conhecido Lisboa no Porto e com isto refiro-me unicamente ao Mauro.

A todas as pessoas por quem passei, e que mesmo sem saberem, me ajudaram na realização deste projeto.

A todos um sincero obrigada.

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Lista de Abreviaturas

OMS - Organização Mundial de Saúde

ADI - Alzheimer's Disease International

AARP - American Association of Retired Persons

ICDH – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

PRR - Plano de Recuperação e Resiliência

USF - Unidade de Saúde Familiar

ECCI - Equipa de Cuidados Continuados Integrados

ERPI - Estrutura Residencial para Idosos

RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados

RNCP - Rede Nacional de Cuidados Paliativos

EWGPWD - European Working Group of People with Dementia

ERPI - Estrutura Residencial para Pessoas Idosas

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Índice

RESUMO / ABSTRACT	p. 5 e 6
AGRADECIMENTOS	p. 7
INTRODUÇÃO	
a) Objectivos	p. 11
b) Metodologia	p. 12
c) Estrutura da Dissertação	p. 13
CAPÍTULO 1. DEMÊNCIA E SENSIBILIZAÇÃO	
1. Abordagem inicial a temática	p. 17
1.1. Enquadramento e epidemiologia da demência	p. 17
1.2. Cuidadores informais	p. 25
1.2.1. Cuidadores informais e o seu impacto económico	p. 27
1.3. Percepção do público geral sobre a demência	p. 29
1.4. Políticas públicas	p. 35
1.5. Agentes que circunscrevem a demência	p. 45
1.5.1. Sensibilização por meio de personas	p. 47
CAPÍTULO 2. ESTADO DA ARTE - SAÚDE E SENSIBILIZAÇÃO	
2.1. Campanha de sensibilização	p. 53
2.1.1. Panorama Internacional	p. 55
2.1.2. Panorama Nacional	p. 59
2.2. Apoio clínico por meio do design	p. 61
2.3. Metáforas sobre saúde - mental e física	p. 69
2.4. Sensibilização por meio do design	p. 76
CAPÍTULO 3. PROJETO	
Parte 1 - Enquadramento	
3.1. Co-produção	p. 87
3.2. Empoderamento na demência	p. 89
3.3. Enquadramento conceptual	p. 91

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Parte 2 - Workshop e Projeto

3.4. Workshops	p. 96
3.4.1. Objetivos Gerais	p. 97
3.4.2. Objetivos Específicos	p. 97
3.4.3. Atividade e Materiais	p. 97
3.4.4. Locais e Amostra	p. 99
3.4.5. Resultados	p. 101
3.5. Processo “A Manta”	p. 106
3.6. “A Manta”	p. 108
3.7. Exposição Galeria Cozinha	p. 115

CONCLUSÃO	p. 121
------------------	--------

ANEXOS	p. 126
---------------	--------

Lista de Figuras

Bibliografia

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Introdução

No presente trabalho de investigação pretendeu-se unir o Design com a área da Saúde, mais concretamente ao tema das demências. Foi percebido que já estava a ser desenvolvido muito trabalho que unificava estas duas áreas, mas apenas na questão prática de matéria: o desenvolvimento de artefactos que ajudam pessoas com demência no seu dia-a-dia, desde equipamentos mais adequados para serem usados nas suas rotinas como artefactos de estimulação cognitiva.

Foi também percebido que o número de pessoas com demência estava em grande crescente, pois a demência afeta cerca de 50 milhões de pessoas em todo o mundo, e esse número deve aumentar para 152 milhões até 2050. Estes números são uma consequência da falta de conhecimento e percepção do público geral, cujas noções sobre demência não vão muito além das básicas. Este desconhecimento da demência leva muitas vezes a uma estigmatização daquilo que são os sintomas e a percepção de uma pessoa com demência.

Foi também detectado que cerca de 40% dos casos de demência poderiam ser evitados, através da adoção de um estilo de vida mais saudável que pressupõem a estimulação física e mental, assim como evitando certos comportamentos de risco. Estes casos de demência só poderiam ser realmente evitados se o público geral estivesse suficientemente informado sobre quais os comportamentos de risco e quais os sintomas da demência, para poder agir em conformidade assim que detectasse algum. Deste modo foi percebido que é fundamental trazer para o discurso público os fatores de prevenção, e quais os sintomas para que seja possível obter um diagnóstico oportuno.

Este estudo depreende a sensibilização do público geral para o tema das demências, recorrendo ao design como meio propagador de consciencialização, tendo como inferência prevenir ou retardação de casos de demência. Neste sentido, um dos principais focos da dissertação foi o de desmistificar e desestigmatizar a síndrome e de que é possível prevenir ou retardar a síndrome evitando certos comportamentos de risco. Foi reconhecido que o design poderia ser uma ferramenta que ative mudanças em certas estruturas.

a) Objetivos

Os objetivos do presente trabalho de investigação fragmentam-se em dois: os objetivos conceptuais da temática e os objetivos práticos da concretização, no entanto, os dois fundem-se no mesmo princípio - sensibilizar e aumentar a percepção do público geral para o tema das

demências. Para os objetivos conceptuais da temática foram definidos vários parâmetros, sendo o primeiro deles o domínio da temática central da investigação - demência. Nesta primeira parte também foi importante delinear que ações já estavam a ser tomadas no campo da sensibilização das demências e por consequência quais as ações e que papel o design poderia ter na mudança de consciência. A autora propor-se a investigar qual o papel do design na mudança de paradigmas sociais, recorrendo ao uso de metáforas, assim como outro tipo de intervenções e recursos dos quais os designers se podem apropriar nas suas práticas.

Nos objetivos práticos da concretização a autora propõe-se à criação de um artefacto que seja promotor de novas consistências e por consequência seja um objeto que sensibilize para a questão das demências. O objetivo principal da concretização do artefacto é o de trazer o tema das demências para o discurso público. O objetivo secundário da concretização é a criação de um objeto disruptivo e que mostre o poder de alcance e multidisciplinariedade que o design possui. A presente dissertação pretende mostrar que o design não é só sobre questões concretas e taxativas, mostrando que há lugar para conceptualidade e heterogeneidade.

b) Metodologia

De modo a encaminhar a investigação de modo consciente e racional, numa fase inicial a metodologia passou primariamente pelo recurso de bibliografia específica e feita uma análise de estudos de casos através de plataformas web, livros e artigos científicos, assim como o recurso a pessoas credenciadas nas temáticas inerentes à demência. Notou-se também ser pertinente a participação, enquanto público, na Conferência Alzheimer Portugal de 2022, com o título “Avanços e Desafios na Demência – Inovação e Acesso aos Cuidados” no dia 15 de novembro de 2022. Foi considerado pertinente que, em simultâneo com o recurso de bibliografia específica, houvesse o contacto com pessoas com demência. Foi considerado valoroso participação nos “Cafés Memória”. Os Café Memória resultam de uma iniciativa de duas entidades promotoras, a Associação Alzheimer Portugal e a empresa Sonae Sierra, sendo um local de encontro destinado a pessoas com problemas de memória ou demência, aos seus familiares, amigos e cuidadores, para partilha de experiências e suporte mútuo.

Num momento posterior e com vista a realização do artefacto e projeto da dissertação foram realizados workshops nas respectivas instituições: Lar Residencial Conde das Devezas (Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia); Centro de Dia do Lar Salvador Brandão (também pertencente à Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia; Lar e Centro de Dia Padre Américo (Paço de Sousa) e no Lar N. Sra. da Conceição (pertencente às estruturas

residenciais da Santa Casa da Misericórdia de Felgueiras).

No âmbito da investigação realizada na área do design, recorreu-se igualmente à bibliografia necessária para fundamentar o projeto. Uma vez esta ser a área de investigação da presente dissertação não houve recurso a instituições externas. Contudo, foi essencial a direção da orientadora Prof. Doutora Lígia Lopes.

c) Estrutura da dissertação

A estrutura do presente trabalho de investigação tem uma sequência que segue o discurso levado do decorrer da própria investigação, assim como conduz o leitor numa sequência lógica de descoberta e desbaste da temática em questão.

Na primeira parte (capítulo 1) é analisada uma abordagem inicial a temática das demências, sendo este o tema principal da dissertação. Neste capítulo são explorados todos os fatores da demência, assim como todos os agentes que fazem parte desta síndrome, como os cuidadores, as políticas públicas, o público geral (e a sua percepção sobre a temática) assim como a própria pessoa que vive com demência.

O capítulo 2 conduz o tema da sensibilização das demências, sendo este o panorama explorado no decurso da investigação, desta forma, foi conveniente começar por contextualizar este sector da demência, de modo a tornar explícitos conceitos e noções que garantissem a compreensão do leitor em fases posteriores do projecto. Ainda neste capítulo, foi explorada a sensibilização, tanto no setor da saúde em geral como das demências em particular, sendo que foi investigado o recurso da metáfora como um meio de sensibilização. Este capítulo termina com o enquadramento da sensibilização por meio do design e de que forma o design pode atuar no aumento da percepção do público geral.

O terceiro e último capítulo, centrou-se na execução prática, descrevendo todo o processo até chegar ao artefacto final, sendo que de forma a atingir o resultado final foram executados 5 workshops, junto de pessoas com demência, desta forma foi explorado o tema da co-produção como consequência o empoderamento da pessoa com demência. Pressupõe-se assim, que o resultado final da presente dissertação, não é apenas o artefacto final apresentado mas sim o resultado de toda a investigação realizada, assim como as atividades durante o seu decurso.

CAPÍTULO 1. DEMÊNCIA E SENSIBILIZAÇÃO

CAPÍTULO 1. DEMÊNCIA E SENSIBILIZAÇÃO

1. Abordagem inicial a temática

1.1. Enquadramento e epidemiologia da demência

A história da demência é provavelmente tão antiga quanto a da própria humanidade (Boller & Forbes, 1998). A primeira descrição sobre demência remonta aos antigos egípcios, datando aproximadamente o ano II a.C. e ao longo da história há registo de descrições que associavam o declínio cognitivo a uma idade avançada. O termo demência tem origem no latim de (ausente) e mens mentis (mente), que indica sem mente ou fora da própria mente, terminologia cunhada pelo psiquiatra Phillipe Pinel no século XVIII. Pinel descrevia a situação clínica como extremamente rigorosa, porém o nome utilizado não reflete adequadamente o seu procedimento: A demência não é “estar fora” da mente, mas sim a deterioração progressiva das capacidades cognitivas resultante de uma doença.

Hoje encontram-se múltiplas definições de demência e segundo a 10ª edição da Classificação Internacional das Doenças (CID-10) da OMS (1992), a demência consiste num “síndrome resultante de doença cerebral, em geral de natureza crônica ou progressiva, na qual se registam alterações de múltiplas funções nervosas superiores incluindo a memória, o pensamento, a orientação, a compreensão, o cálculo, a linguagem e o raciocínio; não há alteração do nível de consciência/alerta; as perturbações das funções cognitivas são muitas vezes acompanhadas, e por vezes precedidas, por deterioração do controlo emocional, do comportamento social ou da motivação”. (World Health Organization, 1992).¹

De forma idêntica e sintetizada, Prince et al. definem demência como “um síndrome clínico causado por neurodegeneração, (...) caracterizado pela inexorável deterioração progressiva das capacidades cognitivas e de vida independente” (Prince et al., 2022, p.2).² Segundo o Relatório Mundial de Alzheimer (2018) da Alzheimer’s Disease International, a demência afeta em todo o mundo cerca de 50 milhões de pessoas, e esse número deve aumentar para 152 milhões até 2050.

1. World Health Organization. ICD-10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Problems. 10th Revision. Geneva: World Health Organization, 1992.

2. “Dementia is a clinical syndrome caused by neurodegeneration (...) and characterized by inexorably progressive deterioration in cognitive ability and capacity for independent living.” (Prince et al., 2022, p.2)

“As demências são atualmente a 7ª causa de morte de entre todas as doenças e uma das principais causas de incapacidade e dependência das pessoas com mais idade em todo o mundo – estima-se, (em Portugal) que existam cerca de 200.000 pessoas com Demência” (Alzheimer Portugal 2022).

A demência afeta os indivíduos, as suas famílias e a economia. Portugal é o quarto país da OCDE com mais casos de demência, em 2018 estimou-se a existência de 19,9 casos por mil habitantes. Calcula-se que existam cerca de 182 mil portugueses com demência (ADI, 2018).

Sendo a demência um síndrome progressivo, os sintomas terão uma notória evolução, o que pode levar a dependência no quotidiano, numa fase mais avançada. Segundo uma perspectiva médica e social é importante estar atento aos sintomas e para isso é importante que o público geral os consiga distinguir (Conferência Alzheimer Portugal 2022). O declínio cognitivo e/ou as alterações do comportamento são muitas vezes associadas ao envelhecimento normal ou a depressão ou confundidos com outras doenças mentais (ADI report, 2021). Apesar dos sintomas mais comumente associados à demência serem a perda de memória, alterações no humor, dificuldade em comunicar e perda da motricidade fina, a demência afeta cada pessoa de forma única. Os sinais de alerta mais comuns são geralmente o esquecimento, a perda da noção do tempo e o não reconhecimento de lugares familiares.

“Duas pessoas não terão sintomas que se desenvolvem exatamente da mesma maneira. A personalidade de um indivíduo, a saúde geral e a situação social são fatores importantes para determinar o impacto que a demência terá” (ADI, 2020).³

Os sintomas podem ser particularizados em três fases: fase inicial, intermédia e avançada. Nos estágios iniciais da demência, os sintomas são muitas vezes desvalorizados e associados a outras doenças congruentes ao envelhecimento, sendo alguns dos sintomas o esquecimento, a perda da noção do tempo e o não reconhecimento de lugares familiares. A pessoa desenvolverá gradualmente mudanças comportamentais que também podem ser atribuídas a outros fatores, como stress, luto ou o processo natural de envelhecimento.

3. “Every person is unique and dementia affects people differently – no two people will have symptoms that develop in exactly the same way. An individual’s personality, general health and social situation are all important factors in determining the impact of dementia on them.” (ADI, 2020).

to, tornando a identificação da demência difícil. (World Health Organization, setembro 2017). A demência geralmente só é diagnosticada retroativamente, sendo raro reconhecer que alguém está nos estágios iniciais. Um indicador precoce é a dificuldade de recordar eventos e conversas recentes ou ter dificuldade em compreender novas ideias. Na fase intermédia os sintomas tornam-se mais claros e evidentes, podendo a pessoa com demência esquecer-se do nome das pessoas e não reconhecer a própria casa. Os sinais de confusão tornam-se mais óbvios e já não é possível esconder os sintomas das pessoas ao seu redor. As dificuldades na comunicação tornam-se mais evidentes e acentua-se a necessidade de ajuda para cuidados pessoais. Nesta fase as pessoas que vivem com demência podem ficar mais ansiosas e retraídas socialmente ou menos confortáveis em situações de grupo por já não serem capazes de realizar certas tarefas ou pelo esquecimento repetitivo. Em alguns casos, podem tornar-se mais isolados, por sentirem que amigos e familiares passaram a relacionar-se com eles de forma diferente. Nesta fase é importante que amigos e familiares em redor estejam mais vigilantes pois pode haver dificuldades sobre a consciência do seu próprio ambiente (Gregor Timlin e Nic Rysenbry, 2010). Na última fase, os sintomas torna-se mais acentuados, levando a pessoa com demência a uma grande dependência. Nesta fase apresentam-se dificuldades em distinguir o tempo e o espaço, a função de objetos, identificar familiares e amigos e dificuldades motoras (World Health Organization, 2020). As pessoas podem estar mais inquietas e ter a tendência de querer procurar alguém ou alguma coisa. As memórias mais recentes ficaram bastante afetadas e podem não reconhecer pessoas que surgiram na sua vida mais recentemente. Uma ocorrência comum é o desejo de estar com os pais ou de estar na casa de infância. Algumas pessoas podem ter menos controle das suas emoções e tornarem-se agressivas, principalmente por se sentirem ameaçadas. É comum que uma pessoa fique cada vez mais imóvel, muitas vezes começando arrastar-se ao caminhar ou ficar mais instável dos pés, podendo levar a que muitas vezes fiquem acamados ou confinadas a uma cadeira de rodas. Alguns dos problemas mais desafiadores que podem surgir incluem o desenvolvimento de um problema de deglutição ou incontinência (Gregor Timlin e Nic Rysenbry, 2010).

Existem vários tipos de demência, com diferentes sintomas, diferentes cau-

sas e que afetam a pessoa de diferentes maneiras. Os tipos de demência existentes incluem: Demência Vascular, Demência de Parkinson, Demência de Corpus Lewy, Demência Frontotemporal (DSF), Doença Huntington, Síndrome de Korsakoff, Doença de Creutzfeldt-Jacob e Doença de Alzheimer que é responsável por 50% a 70% dos casos, sendo o tipo mais relacionado à demência (Santana et al. 2015).

O número de pessoas com demência está a aumentar. As previsões sobre as tendências futuras na prevalência de demência variam dependendo das suposições subjacentes e da região geográfica, mas geralmente sugerem aumentos substanciais na prevalência geral relacionados ao envelhecimento da população.

“A prevalência global de demência duplicou entre 1990 e 2016, contrastando com mudanças relativamente pequenas na prevalência padronizada por idade e apontando o envelhecimento e o crescimento da população como os principais impulsionadores do aumento.” (Nichols, E et al, 2019, p.101).⁴

A prevalência da demência é cerca de 24,80% em pessoas com mais de 85 anos (Santana et al. 2015).

Existe uma série de fatores e riscos que podem levar à demência, e estes podem caracterizar-se segundo dois grupos: os fatores modificáveis (que se podem prevenir ou evitar) e os fatores não modificáveis (que não se conseguem evitar como é o caso da velhice ou genética). Os fatores de risco potencialmente modificáveis podem prevenir ou retardar até 40% dos casos de demência. Segundo o relatório “Dementia prevention, intervention, and care” de 2020 da Lancet Commission os nove fatores moldáveis (muitos dos quais são semelhantes aos de doenças cardiovasculares) são: tabagismo, sedentarismo, obesidade, hipertensão, diabetes, contato social pouco frequente (pois o contacto social frequente aumenta a reserva cognitiva ou incentiva comportamentos benéficos, embora o isolamento também possa ocorrer como parte do pródromo de demência), depressão (associada à incidência de demência, com uma variedade de possíveis mecanismos psicológicos ou

4. “The number of prevalent cases of dementia more than doubled from 1990 to 2016, contrasting with relatively minor changes in age-standardised prevalence and pointing to population ageing and growth as the main drivers of the increase.” (Nichols, E et al, 2019, p.101).

fisiológicos, também faz parte do pródromo e dos estágios iniciais da demência), educação (baixo nível de escolaridade no início da vida afeta a reserva cognitiva) e deficiência auditiva (report The Lancet Commission, 2020). Existem ainda outros fatores apontados: ferimentos na cabeça, poluição do ar (que acelera processos neurodegenerativos por meio de doenças cerebrovasculares e cardiovasculares), consumo excessivo de álcool e má regulação do sono.

“Os mecanismos pelos quais o sono pode afetar a demência permanecem obscuros, mas o distúrbio do sono tem sido associado à deposição de β -amilóide. Supõe-se que o distúrbio do sono aumenta a inflamação que aumenta a carga de A β , levando à doença de Alzheimer” (report The Lancet Commission, 2020).⁵

Os fatores não modificáveis muito associados aos genes e envelhecimento não são totalmente taxativos. Se uma pessoa herdar um gene de risco de demência, não significa que definitivamente terá demência. O risco individual de desenvolver demência é uma combinação dos genes, estilo de vida, ambiente e idade.

“Não podemos dizer com certeza até que ponto os fatores de estilo de vida contribuíram para o desenvolvimento de demência de qualquer indivíduo. Tal como acontece com o cancro, ou qualquer outra doença proeminente em que possam estar envolvidos fatores relacionados com o estilo de vida, é necessário garantir que as nossas mensagens não impliquem a culpa daqueles indivíduos que agora têm demência, que talvez não tenham seguido um estilo de vida saudável, nem deem falsa esperança para aqueles que seguem estilos de vida saudáveis de que eles definitivamente evitarão a demência” (Matthew Norton, 2014 Alzheimer's Research UK).

Algumas pesquisas descobriram que, mesmo alguém seja portador de um gene de risco, ainda há coisas que se podem fazer para minimizar o risco de desenvolver demência.⁶

Cerca de uma em cada 20 pessoas com doença de Alzheimer desenvolvem a

5. Mechanisms by which sleep might affect dementia remain unclear, but sleep disturbance has been linked with β -amyloid deposition. Sleep disturbance is hypothesised to increase inflammation which raises A β burden, leading to Alzheimer's disease and further sleep disturbance. (report The Lancet Commission, 2020).

6. TL: “O gene mais conhecido com o maior efeito sobre nosso risco é chamado APOE. Este gene produz uma proteína que ajuda a manter as células saudáveis. Existem três versões diferentes dele – APOE2, APOE3 e APOE4 – e herdamos uma versão do gene APOE de cada pai. As pessoas que herdam uma cópia do APOE4 (aproximadamente 1/4) têm cerca de 3x mais chances de desenvolver a doença de Alzheimer. Cerca de 1/50 pessoas herda duas cópias do APOE4 – uma de cada pai. Podem ter mais de 8x mais chances de desenvolver a doença de Alzheimer. No entanto, devido a outros fatores contribuintes, como idade e estilo de vida, as pessoas que herdam a APOE4 podem nunca desenvolver demência.” (Alzheimer's Research UK, 2020).

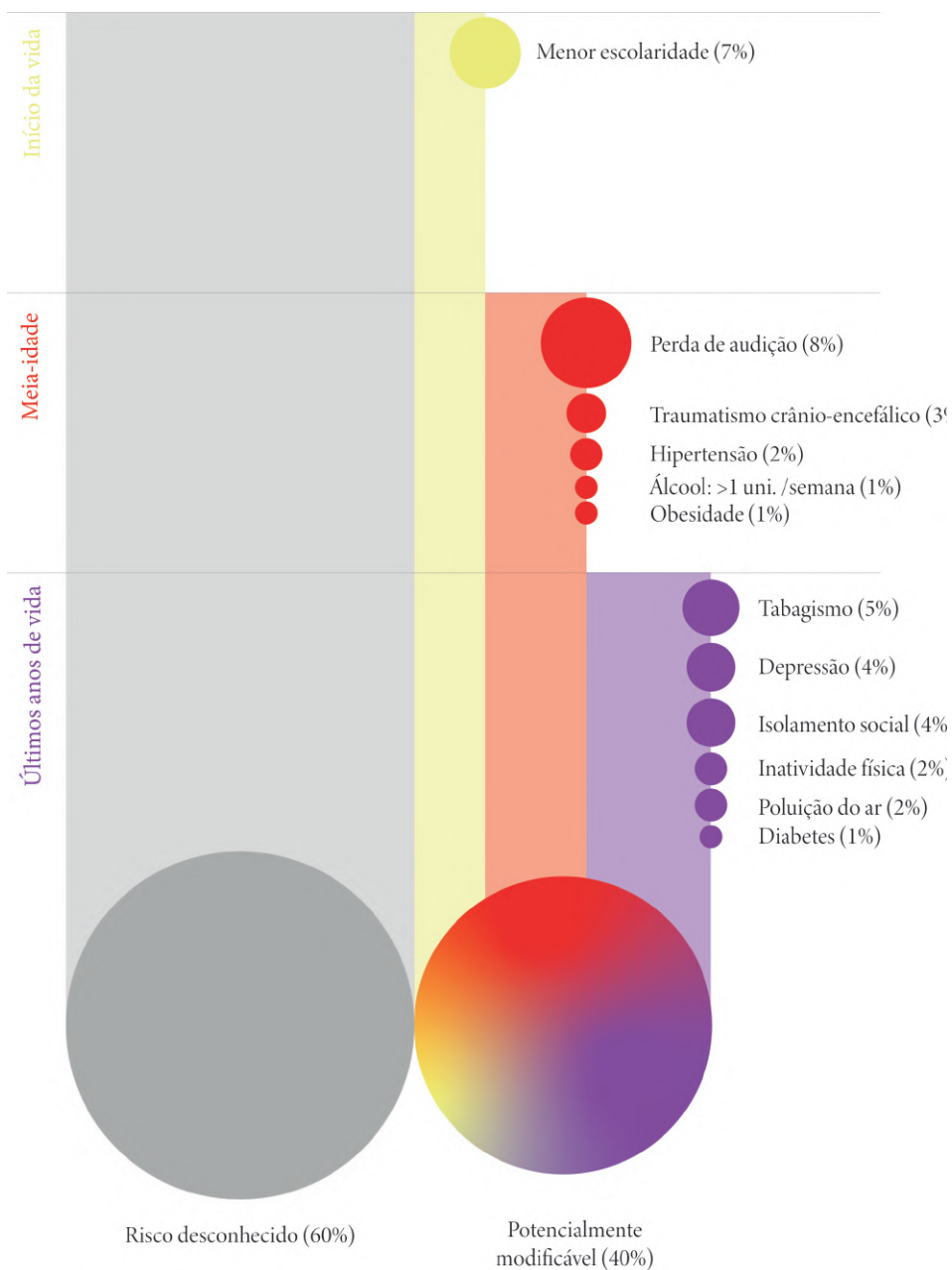
condição neurodegenerativa em idade mais jovem, geralmente nos seus 50 ou 60 anos. Para muitos casos de Alzheimer de início precoce, a causa ainda não é clara, mas provavelmente deve-se a uma complexa interação de genes e estilo de vida. Um número muito pequeno de casos de doença de Alzheimer precoce pode ser causado por um gene defeituoso transmitido nas famílias (Alzheimer's Research UK, 2020).

7. Lancet Commission, 2020. “Dementia prevention, intervention, and care” <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32738937/>

Há um maior número de mulheres com demência do que homens.⁷ Embora não haja nenhuma explicação científica para este dado, o relatório “Dementia prevention, intervention, and care” de 2020 da Lancet Commission afirma que tal se deve “provavelmente porque, em média, as mulheres mais velhas têm menos escolaridade do que os homens mais velhos”. Fatores do início da vida, como menos educação, afetam a reserva cognitiva resultante. Os fatores de risco da meia-idade e da velhice influenciam o declínio cognitivo relacionado à idade e o desencadeamento de desenvolvimentos neuropatológicos. Este relatório refere, também, que “a incidência de demência por todas as causas é menor em pessoas nascidas mais recentemente, provavelmente devido a mudanças educacionais, socioeconômicas, de saúde e de estilo de vida”, salientando, contudo, que, nos países com maior poder econômico, “o aumento da obesidade e do diabetes e o declínio da atividade física podem reverter essa trajetória”. Salienta-se, ainda, que “prevalência de demência específica por idade no Japão, Coreia do Sul, Hong Kong e Taiwan parece estar a aumentar, assim como o Alzheimer em países com menor poder econômico” (The Lancet Commission, 2020). Cultura, pobreza e desigualdade são obstáculos importantes e impulsionadores da necessidade de mudança da reserva cognitiva. O número de pessoas com demência em países de baixa e média renda está a aumentar mais rapidamente do que nos países de maior poder econômico devido ao aumento da expectativa de vida e à maior carga de fatores de risco, considerando ainda outros fatores de risco, como problemas de saúde na gravidez de mães desnutridas, partos difíceis, desnutrição precoce, sobrevivência com cargas pesadas de infecção, malária e HIV (The Lancet Commission, 2020).

Na figura 1 encontrada no relatório (2020) Lancet Commission é possível ver as diversas causas que levam a demência, seja por fatores de risco evitáveis ou não modificáveis. Nesta figura não consta o fator genético, sendo que apresenta fatores de risco para três fases da vida: fase inicial, fase intermediária e fase final.

Figura 1. “Dementia prevention, intervention, and care: 2020”, Lancet Commission . Gráfico adaptado pela autora



Segundo a Alzheimer Portugal (2022) as demências são atualmente a 7ª causa de morte e uma das principais causas de incapacidade e dependência em todo o mundo – estima-se, que em Portugal existam cerca de 200.000 pessoas com demência, número que a Alzheimer Europe estima possa vir a aumentar, em 2050, para 350.000 (Alzheimer Europe, 2022). A maior parte dos indivíduos não têm consciência de que é possível reduzir o risco de desenvolver demência e de como é que este objetivo pode ser alcançado (Van Asbroeck S et al., 2021). Atendendo ao facto de que cerca de 40% dos casos de demência surgirem de fatores de risco que poderiam ser evitados, é fundamental trazer para o discurso público os fatores de prevenção, assim como a importância de um diagnóstico oportuno. Um diagnóstico precoce só é possível com o conhecimento prévio dos sintomas da demência. Logo, saber identificar os sintomas ajuda a empreender um diagnóstico precoce. Um diagnóstico precoce traz uma série de vantagens como procurar suporte e terapias farmacológicas e não farmacológicas disponíveis que podem melhorar a cognição. Permite também informar as pessoas mais próximas sobre a nova condição e de forma coletiva encontrarem novas soluções e adaptarem-se de forma organizada e estável. Outra vantagem será também a oportunidade de maximizar a qualidade de vida e planear o futuro. Participar em grupos de apoio em estágio inicial e formar novos relacionamentos com pessoas em situação semelhante permite também desmistificar e contribuir para a redução do estigma associado.

A identificação dos sintomas é fundamental para a detecção de um diagnóstico precoce, no entanto é preciso ter consciência sobre eles. A falta de conhecimento e consciência sobre a demência por parte do público geral é um obstáculo significativo para obter um diagnóstico e aceder aos cuidados (ADI report, 2021). Neste sentido, a aposta em campanhas de sensibilização, é importante para que o público geral ganhe consciência dos fatores e riscos e consiga ainda detectar os sintomas atempadamente, de forma a conseguir realizar um diagnóstico atempado. Um diagnóstico precoce permite procurar suporte e terapias farmacológicas e não farmacológicas disponíveis que podem melhorar a cognição. Permite também informar as pessoas mais próximas sobre a nova condição e de forma coletiva encontrarem novas soluções e adaptarem-se de forma organizada e estável.

As pessoas com demência e os seus cuidadores não recebem informação suficiente, em especial, sobre a gestão dos sintomas não cognitivos e sobre questões legais e financeiras que surgem ao longo da progressão da doença (Soong, A et al., 2020). As campanhas de sensibilização são também fundamentais no sentido de aumentar a literacia em saúde por parte de cuidadores formais e informais. A falta de compreensão causa medo de desenvolver demência e leva à estigmatização e discriminação.

1.2. Cuidadores informais

A maioria das pessoas com demência acabará a precisar de um cuidador nos últimos estágios da demência, sendo que segundo estudos recentes, a grande maioria desses cuidadores são cuidadores informais sem conhecimento prévio ou formação em prestação de cuidados (Soong et al., 2020). Grande parte dos cuidados prestados a pessoas que vivem com demência provém de familiares, “a maioria expressa que a sua experiência de cuidado é positiva. No entanto, ser um cuidador informal também pode ser stressante, e pode ser descrito em termos de sobrecarga, stress, depressão, rede social e morbilidade.” (ADI report, 2018).

A necessidade subsequente de mais apoio nos estágios mais avançados, acarreta uma grande responsabilidade para o cuidador, especialmente se este for um cuidador informal sem formação na área da saúde. De forma a garantir cuidados continuados de qualidade é fundamental que estes cuidadores recebam informações relevantes e confiáveis. A educação do cuidador e provisão de informação é crucial na gestão a longo prazo da demência.

Devido ao elevado número de cuidadores informais, há uma grande necessidade apontada em melhorar a informação disponível, para que estes saibam como lidar nos cuidados prestados como a gestão de sintomas comportamentais e psicológicos da demência, assim como, informações sobre questões jurídicas e financeiras ao longo do curso da progressão do síndrome demencial (Soong et al., 2020).

A divulgação de informação sobre saúde e os respectivos serviços disponíveis precisam de ser enfatizados por profissionais de saúde em contexto hospitalar, como consultas, e por meio de fontes eletrônicas e escritas. As necessidades das pessoas com demência e cuidadores circunscrevem-se às temáticas: informação relacionada com a demência e os seus respectivos serviços de saúde, como atendimento ao paciente; provisão e autocuidado do cuidador.

O artigo “Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review” (Soong et al., 2020), assente na revisão da literatura e na identificação de 20 estudos com a integração de 4140 participantes, relata as necessidades de informação e o comportamento na procura de informação de pessoas com demência e dos respetivos cuidadores. Estes estudos foram conduzidos em países de elevado desenvolvimento económico e social. O artigo advoga que quando é realizado o diagnóstico, poderia haver melhor aconselhamento aos cuidadores sobre a condição e como proporcionar cuidados adequados assim como ajudar a compreender e aceitar a condição. No entanto, informações sobre cuidados informais nem sempre são adequadamente concebidas no momento do diagnóstico, sendo que o acesso à informação torna-se mais pertinente à medida que os estágios avançam, pois o agravamento da condição demencial afeta o tipo de informação exigida pelos seus cuidadores e pela pessoa com demência. O último estágio da demência leva a dependência total, ou quase total, o que intensifica os cuidados, seguindo o agravamento dos sintomas comportamentais e psicológicos de demência. A informação disponível geralmente concentra-se em necessidades gerais e, portanto, não inclui informações mais específicas ou relativas a fases mais avançadas da síndrome. A incapacidade de encontrar informações específicas pode se dever a insistência de informações, mas sim, em certos casos, ser apresentada de forma a que seja elegível para cuidadores a entenderem, devido a linguagem apresentada está em expressões médicas, usando termos com os quais os cuidadores informais não estarem familiarizadas. Muitas vezes, a quantidade de informação disponível torna-se esmagadora para as pessoas com demência e para os respetivos prestadores de cuidados, fazendo-os resignar a investigação mesmo que esta esteja prontamente disponível.

Foi relatado que a fonte de informação mais procurada pelos cuidadores (cuja média de idade dos cuidadores está entre 55 e 70 anos) são mais frequentemente fontes de informação eletrônicas, como Internet, mídia ou aplicações de smartphones. Em 2003, o uso da Internet em adultos mais velhos limitou-se principalmente ao e-mail e à procura de informações gerais em motores de busca, mas estudos mais recentes (2009)⁸ mostram que, além dessas finalidades, as informações de saúde foram colocadas como uma das formas mais comuns de atividades. Cuidadores e pessoas com demência também mostraram preferência por pesquisas escritas e grupos de apoio como fontes de informação em detrimento dos profissionais de saúde (Soong et al., 2020).

8. Sydney Jones e Susannah Fox em “Generations Online in 2009”. (2009) <http://www.pew-internet.org/2009/01/28/generations-online-in-2009/>

O artigo “Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: a scoping review” (Soong et al., 2020) conclui que as informações fornecidas são insuficientes, e não demonstram clareza suficiente. As informações fornecidas pelos profissionais de saúde, em contexto de consultas de acompanhamento, servem maioritariamente para prescrever medicação que controle a condição, enquanto pessoas com demência e cuidadores desejavam informações sobre o prognóstico da condição, recursos e direitos dos cuidados comunitários disponíveis. Afirmar-se uma incompatibilidade entre as necessidades de informação e as fontes de informação, onde os cuidados de saúde profissionais podem não ser necessariamente incapazes de fornecer informações necessárias, mas podem não ter conhecimento das reais necessidades dos cuidadores informais.

1.2.1. Cuidadores informais e o seu impacto econômico

Os cuidadores informais como familiares, amigos ou outros próximos de pessoas que vivem com demência, exercem uma grande quantidade de cuidados informais não remunerados, logo, têm um grande impacto nos custos sociais da demência.

Em 2015, a Alzheimer’s Disease International (ADI) apresentou estimativas do impacto econômico global da demência, sendo que os custos globais foram estimados em 818 bilhões de dólares. Desses custos, 40% foram rela-

cionados com cuidados informais, 40% ao sector da assistência social e 20% ao sector médico, com 87% dos custos totais ocorrendo em países de maior poder económico. No entanto, quando discriminados, os cuidados informais constituem para uma percentagem maior dos custos em países com uma renda per capita baixa (69%) do que em países de alta renda (38%). A contribuição dos cuidados informais têm um grande impacto na economia social e representam um impacto muito substancial. No entanto, é complicado traduzir essa contribuição em volumes e termos económicos.

A prestação de cuidados informais baseiam-se em dois tipos de atividades: atividades pessoais básicas da vida diária, como comer, vestir, tomar banho, ir a casa de banho e locomover-se; e atividades estruturais da vida diária, como fazer compras, cozinhar, transportes, administrar finanças pessoais, entre outros. Uma forma de quantificação das atividades quotidianas são atividades de “produção conjunta”, que se revela em atividades executadas com a pessoa com demência em colaboração com o cuidador informal. A produção conjunta serve múltiplos propósitos, como por exemplo, a atividade de fazer compras, sendo que uma parte substancial das atividades pode ser descrita como supervisão ou vigilância para gerenciar sintomas comportamentais ou prevenir eventos perigosos. A produção conjunta permite tirar algum peso do cuidador, sendo que as tarefas a realizar podem ser descritas como atividades e tempo passado em conjunto, adquirindo alguma leveza ao cuidador, pois a pessoa com demência também participa nessas tarefas.

Segundo a Organização Internacional do Trabalho (uma agência multilateral da Organização das Nações Unidas) o tempo médio de trabalho em 2015 para os cuidadores informais foi de 40 horas semanais, sendo que as estatísticas apontam entre 1800 a 2000 horas por ano. A maioria das pessoas com demência vive em sua casa ou em casa de um familiar, sendo que em alguns casos vivem em casas de repouso, como lares ou residências. Em 2015, a ADI estimou que o número global anual de horas de cuidados informais prestados em casa de pessoas com demência em termos de suporte pessoal básicos da vida diária e atividades estruturais da vida diária foi de cerca de 82 bilhões de dólares, onde cerca de 60% estava relacionado às atividades básicas. Estas estimativas correspondem a cerca de 6 horas por dia por pessoa com

demência. De acordo com a ADI são as mulheres que concebem, de longe, a maioria das horas de cuidados informais. Os números de pessoas que vivem com demência são também predominantemente femininos, embora não pareça existir correlação com estes dois dados. O relatório “Global estimates of informal care” da ADI (2018) descreve que a predominância de mulheres na prestação de cuidados está associada ao facto das mulheres trabalharem menos que os homens fora de casa e de estarem mais familiarizadas com as atividades ligadas às necessidades básicas de vida. Neste relatório é também descrito que a ADI acredita que em breve este panorama irá mudar e que a mudança de paradigma já está a acontecer.

Apesar da grande quantidade de tempo dispensada pelo cuidador informal, a grande maioria dos cuidadores considera cada hora de cuidados informais como uma parte importante da vida deles e do familiar com demência. Os cuidados informais são uma peça importante nas discussões da situação para as pessoas que vivem com demência e seus familiares. O cuidador informal representa um peso fundamental na dinâmica dos cuidados e no bem estar da pessoa que vive com demência, daí a sua formação e consciência em cuidados médicos e informação que seja fidedigna e concreta ser um ponto fundamental nas suas práticas. É fundamental que sejam atribuídos conhecimentos e formação a estes cuidadores para que possam estar aptos para a realização destas tarefas e atividades e que estas não sejam encaradas como fardo. Este cenário apresenta um grande desafio para a sociedade em termos de financiamento e de formação, sendo que será necessária a criação de políticas públicas, para que a prestação de cuidados faça face ao aumento do número de pessoas que vivem com demência e às suas necessidades de apoio.

1.3. Percepção do público geral sobre a demência

O estigma associado à demência está a dificultar a transmissão de informação pertinente sobre o síndrome, como por exemplo a prevenção evitando os riscos e os sintomas, para que seja possível realizar um diagnóstico precoce. A percepção do público geral nem sempre corresponde à realidade, sendo que muitas vezes se circunscreve ao sintoma da perda de memória.

A sensibilização do público geral é fundamental, para trazer a demência ao discurso público e desta forma prevenir os comportamentos de risco, assim como saber detectar os sintomas, que posteriormente leva a um diagnóstico precoce.

Numa pesquisa recente da AARP - American Association of Retired Persons (2021), da população em geral com 3.022 adultos, cujo alvo foram pessoas adultas com 40 anos ou mais e profissionais de saúde, foi percebido que medo, desorganização e informações falsas estão a dissimular a factos reais sobre a demência. Estas distorções significativas existem não apenas nas percepções do público em geral, mas também entre os profissionais de saúde.

Este estudo realizado pela AARP revela algumas discrepâncias entre realidades e lacunas, como por exemplo, 48% dos adultos acreditam que provavelmente terão demência – muito mais do que realmente a irá desenvolver. De acordo com uma estimativa epidemiológica financiada pelo NIA em 2007, a prevalência de demência entre indivíduos com 71 anos ou mais foi de 13,9%. Isto provavelmente acontece porque os profissionais de saúde superestimam substancialmente a preocupação com pessoas acima dos 40 anos. Enquanto um em cada cinco adultos (19%) disse que se sentiria envergonhado se lhe fosse diagnosticada demência.

Os profissionais de saúde representam uma fatia significativa no combate ao estigma, sendo que a maioria dos médicos liberam que sejam eles a decidir quando realizar uma avaliação. Mais de seis em cada dez (63%) adultos acima dos 40 anos admitem que fariam uma avaliação cognitiva se o seu médico assim o recomendar. A maioria também ficaria convencida se comesse a sentir esquecimento fora do habitual ou se outra pessoa os alerta-se para este esquecimento. Ainda assim, há algumas hesitações em fazer estas avaliações cognitivas regulares. A maioria dos adultos acima dos 40 anos não quer realizar um exame anual (27%).

O medo da perda de independência, o comportamento cognitivo, o sofrimento emocional e financeiro e a percepção de como os indivíduos com demência são tratados alimentam muito o estigma em torno da demência. O

maior medo que os adultos têm em relação à demência é a perda dos privilégios de dirigir as decisões da sua própria vida. Apesar destas preocupações, 81% dos adultos gostariam de saber se tinham demência e 77% gostariam que sua família soubesse. A maioria dos adultos com mais de 40 anos não sabe que existem tratamentos disponíveis para a demência e mais da metade não sabe que a demência não tem cura. Ainda assim, os profissionais de saúde subestimam a disposição dos adultos em adotar um estilo de vida mais saudável para retardar potencialmente o progresso da demência, assim como a pouca vontade em pesquisar mais sobre os benefícios dos riscos e sintomas. Poucos adultos reconhecem o impacto que as mudanças no estilo de vida têm sobre o risco de declínio cognitivo e demência. Portanto, embora a maioria dos adultos esteja disposta a modificar comportamentos selecionados para tornar o cérebro saudável, relativamente poucos se envolvem realmente neste compromisso (AARP, 2021).

9. Pelegri et al., “Challenges in public perception: Highlights from the United Kingdom - Brazil Dementia Workshop”. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7500815/>

A falta de consciência pública sobre a demência leva a percepções errôneas sobre a mesma, o que pode levar a taxas mais altas de subdiagnóstico, estigma e atendimento de baixa qualidade. Os países de renda média e baixa enfrentam desafios maiores, devido a limitações no acesso a informações sobre demência. Uma das questões-chave em relação à percepção pública do comprometimento cognitivo é o desconhecimento.

Através de um estudo realizado em 2019 com 27 jovens investigadores com participantes do Brasil e Reino Unido organizado pela Universidade Federal de Minas Gerais e a University of East Anglia, foi percebido que no Brasil,⁹ a maioria das pessoas acredita que o envelhecimento está associado à presença de doenças e incapacidades, como o comprometimento cognitivo.

Consequentemente, os idosos tendem a ser menos propensos a procurar serviços de saúde apenas para déficits cognitivos, em contrapartida, as pessoas tendem a procurar ajuda somente quando o seu funcionamento já está prejudicado, uma tendência que foi considerada menos aparente no Reino Unido. Mesmo com a ajuda de clínicos gerais, esses profissionais podem não estar suficientemente familiarizados com o declínio cognitivo e demência tanto no Reino Unido quanto no Brasil.

Segundo o artigo “Factors influencing possible delay in the diagnosis of Alzheimer’s disease: Findings from a tertiary Public University Hospital” (2011)¹⁰ que apresenta um estudo sobre fatores que influenciam o atraso no diagnóstico de declínio cognitivo mostrou uma média de atraso de 1,5 a 1,8 anos para o diagnóstico de demência e, daqueles que acreditavam que havia um atraso no diagnóstico, cerca de 36% afirmaram que a família já teria apontado mudanças comportamentais, enquanto 45,3% relataram que o seu médico não realizou um diagnóstico.

10. “Factors influencing possible delay in the diagnosis of Alzheimer’s disease: Findings from a tertiary Public University Hospital” (2011)
<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29213760/>

Infelizmente, muitos médicos de clínica geral não entendem totalmente os critérios diagnósticos para demências. Surpreendentemente, mesmo suspeitando que o declínio cognitivo pudesse ser demência, apenas alguns participantes afirmaram que procuraram ajuda médica especializada. A falta de conhecimento, leva geralmente, à estigmatização dos pacientes e à falta de apoio familiar, bem como ao reconhecimento e ação inadequadas nos serviços de saúde (Jacinto AF et al., 2018). Os erros em diagnóstico, tanto no Reino Unido como no Brasil, foram amplamente atribuídos ao cidadão comum mas também aos profissionais de saúde e à subestimação dos profissionais de sobre a heterogeneidade dos sintomas cognitivos e as suas patologias subjacentes (Nakamura AE et al., 2015). Por outro lado, tem sido observada uma subestimação de como os sintomas cognitivos podem surgir de outras causas, por vezes reversíveis, como reações adversas a medicamentos, infecções, apneia do sono, insuficiência hepática ou renal, depressão ou acidente vascular cerebral, relatada tanto no Reino Unido como no Brasil. A falta de consultas de triagem para descartar outras causas de disfunção cognitiva aumenta este risco, sobretudo no Brasil. Características socioeconômicas, como o histórico educacional, também podem desempenhar um papel no falso diagnóstico, embora, pessoas com um nível de educação mais alto conseguem mais facilmente mascarar o declínio cognitivo ou podem substituir habilidades, por terem uma reserva cognitiva mais alta (Pelegrini et, al. 2019). O sobrediagnóstico foi observado no Brasil e no Reino Unido, mas particularmente neste último, o que também pode levar ao tratamento excessivo. De acordo com as diretrizes do National Institute for Health and Care Excellence (NICE), a memantina (fármaco utilizado primariamente no tratamento da doença de Alzheimer) é indicada em casos desde moderados

a avançados de demência, mas tem sido prescrita para pessoas no momento do diagnóstico inicial e precoce. Também foi observado o uso de inibidores da acetilcolinesterase em pessoas com comprometimento cognitivo leve, sem evidência de efeitos benéficos.

11. “Centre for Ageing and Mental Health” da Faculty of Health and Social Care, University of Chester <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7500815/pdf/1980-5764-dn-14-03-209.pdf>

O estudo (2019) desenvolvido pelo “Centre for Ageing and Mental Health” da Faculty of Health and Social Care, University of Chester contou com 143 participantes, encomendado pelo projeto “Mass Observation”¹¹ teve o objetivo de analisar as percepções do público geral sobre demência. Os respondentes entrevistados são predominantemente de origem branca de classe média e, embora representem uma ampla demográfica em termos de localização geográfica, ocupação e estado civil, este estudo não é representativo de todos os grupos sócio-econômicos, nem de minorias étnicas.

Os participantes dividiram-se em dois grupos: pessoas que já tinham tido contacto com a demência e pessoas sem contacto prévio com a demência. Os entrevistados com experiência mínima tinham um entendimento limitado em relação à realidade de cuidar de alguém com demência, sendo que alguns afirmaram que alguém com demência deveria de ser cuidado por um familiar ou pessoa próxima, pois seria uma pessoa com quem a pessoa com demência se sentiria confortável. Os indivíduos com experiência na prestação de cuidados de demência, ou através de uma amizade próxima como cuidador, ressaltaram o envolvimento e desgaste sobre a saúde emocional e física dos cuidadores e as dificuldades em ajustar-se a uma dinâmica de relacionamento em constante mudança.

No geral, muitos entrevistados expressaram que as suas próprias capacidades poderiam ser limitadas para prestar cuidados, mesmo nas fases iniciais. Grande parte destes entrevistados acreditavam que não seriam capazes de assumir o papel de cuidador, muito em parte devido à natureza do seu relacionamento com a pessoa. Mais de 90 inquiridos (>63%) fizeram referência ao impacto emocional que a demência pode ter nos relacionamentos. Os indivíduos com menos experiência não desenvolveram muito este tópico, ao invés aqueles com experiência direta, que descreverem uma desagradável tensão e sentimento de culpa. A tensão foi justificada com a falta de apoio

disponível: “Sem qualquer tipo de apoio ficamos presos dentro de uma jaula de responsabilidade” (masculino, 45 anos). Vários indivíduos com experiência direta em cuidados descreveram que ser um cuidador informal poderia ser desgastante para a família, podendo mesmo causar a quebra de algumas relações. Uma das entrevistadas descreveu que os seus familiares não tinham a sensibilidade indicada para a prática de cuidar de uma pessoa com demência e que isso poderia prejudicar a mesma.

Vários entrevistados com experiência em cuidar descreveram haver uma inevitável mudança na dinâmica do relacionamento à medida que os sintomas de demência de um indivíduo progrediram, pois existem mudanças na hierárquica e dinâmica dentro das famílias. Aqueles que antes tinham o papel de cuidar, agora são cuidados por alguém. Os inquiridos com experiência direta na prestação de cuidados de demência consideraram ser esmagador o cuidado familiar nos últimos estágios da demência, referindo que há uma inexorável tensão emocional, financeira e física. Esses entrevistados também descreveram sentimentos de culpa ao inscrever os familiares com demência em instalações de cuidados para os últimos estágios da síndrome demencial.

Quando solicitados a descrever as suas preocupações pessoais sobre o desenvolver de demência, os entrevistados dividiram-se novamente em dois grupos: aqueles que estavam ativamente preocupados e aqueles que não estavam preocupados. Pode-se dizer que os grupos se mantiveram os mesmos porque aqueles com experiência direta tendem a ter maiores preocupações sobre desenvolver demência do que aqueles com menos experiência. Este segundo grupo ficou visivelmente perturbado com a perspectiva de um diagnóstico como: perda de memória, identidade [e] controle de sua vida. Em contraste, aproximadamente 20% dos entrevistados afirmaram que não estavam preocupados com a possibilidade de desenvolvimento de demência. Uma alta proporção dos entrevistados não preocupados tinha menos de 50 anos de idade, sendo que se consideravam demasiado jovens para se preocupar com essa possibilidade. Um pequeno número de entrevistados afirmou que intencionalmente evita pensar sobre a possibilidade de desenvolver demência.

Os participantes foram convidados a refletir sobre a percepção do público geral em relação à demência, sendo que cerca de 30% sentiram que houve um aumento na compreensão e consciência pública sobre a demência nos últimos cinco a dez anos. Os participantes justificam este número devido a consciência sobre o envelhecimento populacional e a maior expectativa de vida promovida pelos media, ou por conhecer alguém que foi diagnosticado. O crescimento dos números na consciência tem sido ajudados pela exposição de perfis /celebridades que têm vindo a partilhar as suas próprias experiências na demência, através de vários meios de comunicação. Muitos entrevistados reconheceram uma maior consciência pública sobre o diagnóstico de demência em pessoas mais jovens. Em contraste, alguns entrevistados sugeriram que a mudança não foi assim tão acentuada na opinião pública, pois as noções sobre demência não iam muito além do sintoma da perda de memória.

Este estudo torna evidente a distinção entre os dois grupos formados: aqueles com contacto prévio com a demência, adquirido através da prestação de cuidados ou observação das experiências de amigos próximos envolvidos no papel de cuidadores e aqueles sem contacto com o síndrome demencial. Um grande número de entrevistados sem contacto prévio (60 pessoas) citaram a perda de memória como o principal sintoma de demência, no entanto, os entrevistados com experiência direta demonstraram uma compreensão mais aprofundada.

1.4. Políticas públicas

Às pessoas com demência são frequentemente negados os seus direitos humanos tanto na comunidade como nos lares (OMS, 2017). O estigma e os estereótipos negativos associados à demência impedem que muitos indivíduos, familiares e cuidadores procurem a ajuda e o apoio de que precisam (ADI report, 2021). A sensibilização do público geral trará a demência para o discurso público e ajudará a desmistificar a situação.

“A literacia em saúde implica a aquisição de um nível de conhecimento, competências pessoais e confiança para agir com vista a melhorar a saúde pessoal e a comunidade, mudando estilos de vida pessoais e condições de vida. Ao melhorar o acesso das pessoas à informação de saúde e a sua capacidade de usá-la de forma eficaz.” (Health Promotion Glossary, 1998)¹²

A literacia em saúde acarreta a compreensão e a aceitação da situação tanto das pessoas que vivem com demência como por parte das pessoas mais próximas (Alvarez, C., Conferência Alzheimer Portugal, 2022).

Segundo a convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência “Deficiência é um conceito volátil e evolutivo - «resulta da interação entre pessoas com incapacidades e barreiras comportamentais e ambientais que impedem a sua participação plena e efetiva na sociedade em condições de igualdade» [preâmbulo da Convenção e artigo 1.º]¹³. Alega também que «a discriminação com base na deficiência é uma violação da dignidade e valor inerente à pessoa humana» [preâmbulo da Convenção]. Esta convenção afirma, por fim, que a autonomia e a independência individual são valores intrínsecos a todas as pessoas e as pessoas com deficiência devem ter a oportunidade de estar ativamente envolvidas nos processos de tomada de decisão que lhes digam diretamente respeito (Nações Unidas, 2017).

Na medicina até aos anos 60, as pessoas mais velhas eram referidas como inválidas ou senis, sendo que apenas em 1973, surge o termo “dependente”. A definição médica da dependência, com conotações negativas, tais como, a incapacidade de viver só e a sujeição em detrimento da conotação positiva de solidariedade e de relação necessária ao outro, fica definitivamente ligada à velhice, tendo sido reforçada ao longo do tempo, pela legislação e pelas políticas sociais (Ennuyer, 2004). Segundo Memmi (1979), a dependência é um facto e uma verdade da condição humana. A partir dos anos 60, o modelo social da deficiência começa a ser projetado, surgindo como uma alternativa ao modelo médico estabelecido, tendo como premissa a deficiência não deve ser entendida como um problema individual, mas como uma questão eminentemente social, transferindo a responsabilidade pelas desvantagens

12. Health literacy implies the achievement of a level of knowledge, personal skills and confidence to take action to improve personal and community health by changing personal lifestyles and living conditions. By improving people’s access to health information, and their capacity to use it effectively, health literacy is critical to empowerment. (Health Promotion Glossary, 1998)

13. Convention on the Rights of Persons With Disabilities. Netherlands Quarterly of Human Rights. [preâmbulo da Convenção e artigo 1.º]. (2017).

das pessoas com deficiências para a incapacidade da sociedade em prever e ajustar-se à diversidade (Oliver, 1990).

Perante a urgência de uma nova classificação das doenças e deficiências a OMS, criou em 1976, a ICDH – Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens. Manual que foi sofrendo alterações até chegar à CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (2004). Do modelo anterior baseado nas “consequências das doenças”, descrevia a incapacidade como um estado da pessoa causado diretamente por doença, deficiência ou outra condição de saúde, fundamentou-se um novo sistema de classificação multidimensional que não classifica a pessoa, mas sim, as características da mesma, do meio ambiente e a interação entre essas mesmas características, permitindo, assim, descrever o estatuto funcional da pessoa (OMS, 2004). Desta forma a CIF utiliza uma linguagem comum que permite clarificar e uniformizar conceitos, efetuando uma mudança radical no paradigma.

A teoria da Orientação na Realidade remonta ao ano de 1966 e é da autoria de Taulbee e Folsom (1966) e apresentava-se como uma técnica para melhorar a qualidade de vida dos idosos confusos, embora originalmente tenha sido usada na reabilitação de veteranos de guerra com distúrbios de saúde mental (Spector, Davies, Woods, e Orrell, 2000). Esta teoria representa os primeiros esforços significativos para compreender e melhorar a qualidade de vida de pessoas idosas com possíveis distúrbios mentais. Entre 1980 Naomi Field apresenta a Terapia da Validação como uma terapia para comunicar com pessoas mais velhas que têm doença de Alzheimer ou outras demências, uma tentativa de compreender o quadro de referência da pessoa, por mais perturbada que esta possa estar.

“Eden Alternative” apresenta-se como um modelo de cuidados de longa duração desenvolvido por William Thomas nos Estados Unidos (1994), cujo propósito de criação assenta no objetivo de transformar a experiência de vida de pessoas idosas em instituições de cuidados de saúde. Este modelo enfoca a criação de ambientes de cuidados que promovem a qualidade de vida, a autonomia e a conexão social para os residentes, através de uma

abordagem centrada na pessoa, valorizando a individualidade, as preferências e capacidades de cada indivíduo. Alguns dos princípios fundamentais do Eden Alternative incluem sistemas que permitem eliminar a solidão, o tédio e a ajuda excessiva, promovendo relacionamentos significativos entre os residentes, funcionários e a comunidade em geral, assim como, incentivo à participação ativa dos residentes na tomada de decisões referentes aos seus cuidados e ao ambiente em que vivem. Nos anos 90 o “Eden Alternative” criou instituições para pessoas idosas e para pessoas com demência onde se dá à pessoa com demência um lugar central, que até então estava ausente nos cuidados em demência.

A criação destes novos modelos demonstrou que a qualidade dos cuidados é dependente da relação entre as pessoas cuidadas, o staff e os cuidadores informais, o que demonstra a importância da formação dos cuidadores sejam estes informais ou profissionais.

“Os planos ajudam os governos a garantir que os sistemas de assistência social e de saúde sejam bem estruturados e financiados de forma adequada para a garantia de apoio e tratamento de alta qualidade disponibilizados às pessoas que vivem com demência hoje e no futuro. Segundo o mesmo relatório, em Outubro de 2013, 19 países tinham estratégias nacionais delineadas para a demência.” (Patrícia Paquete, 2015. p19)

Em 2017 a OMS lança um Plano de Ação Global para as Demências, um guia abrangente que visa enfrentar o desafio crescente das demências em todo o mundo. O plano estabelece sete áreas prioritárias de intervenção que são interconectadas e procuram abordar a complexidade das demências de forma abrangente. A implementação das ações requer a colaboração de governos, organizações internacionais, profissionais de saúde e da sociedade em geral, enfrentando o impacto crescente das demências em nível global. As ações que constam neste plano são:

- Demência como uma prioridade pública: o plano reconhece a importância de uma liderança forte e comprometida para enfrentar as demências, promovendo a defesa de políticas e ações eficazes, envolvendo os gover-

nos, as partes interessadas e a sociedade em geral;

- Informação e conscientização pública: visa aumentar a conscientização e o conhecimento sobre as demências, desestigmatizando a condição. A OMS procura educar o público geral, além de incentivar a disseminação de informações precisas e atualizadas;

- Redução do risco e prevenção: enfatiza a importância da prevenção e da redução dos fatores de risco associados às demências, promovendo a melhoria do acesso a cuidados médicos adequados e a promoção de medidas de prevenção;

- Diagnóstico, tratamento e cuidados: melhoria do diagnóstico precoce, do tratamento adequado e dos cuidados prestados às pessoas que vivem com demência. O plano promove a formação de profissionais de saúde e o desenvolvimento de diretrizes baseadas em evidências;

- Apoio aos cuidadores: reconhecendo o papel vital dos cuidadores, o plano visa fornecer suporte e recursos adequados;

- Pesquisa e inovação: destaca a importância da pesquisa contínua para avançar na compreensão das demências, incluindo a identificação de novas formas de prevenção, tratamento e cuidados;

- Por último a ação Monitoramento e informações: envolve o estabelecimento de sistemas eficazes de monitoramento e coleta de dados relacionados às demências de forma a permitir uma avaliação regular do impacto das ações implementadas e ajuda na identificação de lacunas e áreas de melhoria.

A Alzheimer Europe também faz recomendações e apela aos governos para que estes priorizem a investigação sobre as demências na UE, incluindo-a nos programas de investigação existentes, com alocação de recursos e financiamento adequados e promover a melhor coordenação entre tais programas. Recomenda também a priorizarem a Demência nas políticas relacionadas com doenças crônicas, saúde mental e envelhecimento, a nível da UE e nacional, assim como reconhecer a demência como uma deficiência e incluí-la nas políticas sobre a deficiência. Por fim, recomenda, que se apoie os Estados membros na implementação do Plano de Ação Global para as Demências 2017-2025 da OMS.

Tal como a Alzheimer Europe, a ADI - Alzheimer's Disease International, também apela aos governos para realizar campanhas nacionais de consciência sobre os sinais de alerta e o diagnóstico atempado (ADI - World Alzheimer Report 2021). Segundo o report de 2022 da ADI as suas recomendações na acção de políticas públicas são: tornar uma prioridade política os planos nacionais para as demências; cuidados que sejam culturalmente adequados e inclusivos em termos de género; mais apoios aos cuidadores, assim como cuidados centrados na pessoa que vivem com demência; abordagem às necessidades de cuidados deve ser coordenada e acessíveis; combate ao estigma e desenvolvimento de ações de sensibilização; desenvolver investigação sobre custo efetividade e intervenções psicossociais baseada na evidência e reforço da redução do risco.

Segundo Rosário Zincke (2022), Diretora Executiva da Alzheimer Europe, as duas maiores ferramentas no manifesto da sensibilização para a demência são: o poder político e a comunicação social e do cidadão através de campanhas e de boa cobertura midiática sobre as mesmas. As políticas públicas são necessárias devido a todo o impacto social, económico, emocional e a complexidade do entendimento da demência, assim como o elevado número de pessoas que vivem com demência, os seus familiares e cuidadores. A atual falta de acesso e desarticulação dos cuidados exigem uma abordagem governamental que não se cinja a um único ministério e uma abordagem compreensiva da saúde e do social, e de outros setores, que envolvem as pessoas com demência, as famílias e cuidadores e outros agentes. O desenvolvimento e coordenação de políticas, legislação, planos, enquadramentos e programas de cuidados através de uma abordagem compreensiva e multisectorial irá sustentar o reconhecimento (das demências como prioridade) e irá ao encontro das necessidades complexas das pessoas com demência no contexto de cada país. Esta abordagem está em consonância com o princípio da cobertura universal da Saúde e com as linhas mestras da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (Organização Mundial de Saúde, 2017).

Em Portugal existem alguns programas e ações criados pelo governo que visam apoiar e dar resposta a alguns problemas relacionados com a demência, desde as pessoas que vivem com demência aos seus cuidadores. Existe des-

de 2006 o sistema de resposta integrada RNCCI - Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados oferece serviços de cuidados continuados para pessoas com demência e outras condições crônicas. Esses serviços incluem cuidados domiciliários, unidades de internamento e unidades de cuidados paliativos, visando garantir a continuidade dos cuidados e a promoção da autonomia das pessoas com demência.

Em 2007 surge o Plano Nacional de Saúde Mental 2007-2016¹⁴ que inclui a demência como uma das prioridades na área da saúde mental. Visa melhorar o acesso aos cuidados de saúde mental para pessoas com demência, promover a literacia em saúde mental e a formação de profissionais de saúde.

Em 2014 foi lançado o Plano Nacional para a Demência 2014-2020, com o objetivo de melhorar o diagnóstico, o tratamento e a qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e dos seus cuidadores. O plano inclui a implementação de estratégias nas áreas de diagnóstico precoce, cuidados de saúde, apoio social, formação de profissionais e investigação. Uma outra iniciativa é o programa “Memória +” (2015) que visa promover a saúde cognitiva e a prevenção da demência, através da disponibilização de avaliação, programas de rastreio e intervenção precoce, para identificar e tratar fatores de risco que possam contribuir para o desenvolvimento da demência.

Em 2017 saiu o documento “Bases para a definição de Políticas Públicas na área das Demências”,¹⁵ executado pelo grupo de trabalho constituído por pessoas de diferentes áreas profissionais, provindas quer de instituições públicas, privadas ou do terceiro sector, foi incumbido de propor uma estratégia para o desenvolvimento de políticas públicas para os cuidados à pessoa com demência, nos termos do Despacho nº 17/2016 de 20.10 do Secretário de Estado Adjunto e da Saúde. Este Despacho definiu “um quadro de referência que permita o desenho do percurso de cuidados das pessoas com demência, tendo em consideração as características específicas do Serviço Nacional de Saúde e as características peculiares do nosso tecido social e solidário.”

Neste documento foram definidos os seguintes pontos prioritários:

- Maior cooperação e coordenação intersectorial, aumentando a con-

14. Coordenação Nacional para a Saúde Mental. (2007). Plano nacional de saúde mental 2007—2016. <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

15. Lopes et al., (2017). Bases para a definição de políticas públicas na área das demências. <http://www.arsalentejo.min-saude.pt/arsalente-jo/Noticias/Documents/Bases%20para%20a%20Defini%C3%A7%C3%A3o%20de%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%ABlicas%20na%20%C3%81rea%20das%20Dem%C3%AAncias.pdf>

vergência entre os serviços de saúde e os serviços sociais, para que suas atividades não se desenvolvam paralelamente, mas convergentemente;

- Diagnósticos rápidos e precisos e acesso a tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, fortalecendo os cuidados de saúde primários e a colaboração entre eles e os cuidados hospitalares;

- A continuidade dos cuidados formais na comunidade e do apoio às famílias, com a participação de estruturas de apoio institucional e residencial.

Neste documento o grupo de trabalho delineou um percurso de cuidados com foco em:

- 1- Identificação Precoce: o percurso tem início na identificação que é possível através de duas dimensões distintas mas que se complementam, como a consciencialização pública e a outra focada nos profissionais de saúde, em especial aos que trabalham nos serviços de maior proximidade a possíveis casos de demência. O objetivo é fornecer aos profissionais as habilidades mais adequadas para detectar deficiências cognitivas antes que se tornem diagnósticos de demência e encaminhar rapidamente os casos indicados.

- 2- Diagnóstico Integrado: A criação de centros de referência pode ser considerada em “situações clínicas que exigem uma concentração de recursos técnicos e tecnológicos altamente diferenciados, de conhecimento e experiência”, de acordo com os critérios definidos na Portaria n.º 194/2014 de 30 de setembro.

- 3- Planeamento de cuidados: Com base no diagnóstico integrado deverá ser desenhado um Plano Individual de Cuidados, onde esteja presente o processo e cuidados.

- 4- Intervenção terapêutica e de cuidados: Deve considerar a casa e a respetiva família como o contexto privilegiado de cuidados. Pode também ser considerado o contexto institucional, que deve assegurar os respectivos cuidados.

Para finalizar o documento, o grupo de trabalho deixou algumas recomendações:

“Que possa ser definida como prioridade nacional a elaboração de um Plano para as Demências em Portugal. Este Plano, podendo basear-se nas propostas estratégicas do presente documento, deverá definir e operacionalizar percursos adequados de cuidados (como o que aqui fica proposto), contemplando como eixos fundamentais: a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, a investigação pertinente nas áreas relacionadas com as demências e a criação de um quadro jurídico definidor dos direitos das pessoas em situação de incapacidade (como é o caso de muitas pessoas com demência), incluindo o enquadramento legal dos cuidados, das intervenções e da investigação.”

Também no mesmo ano que o documento apresentado pelo grupo de trabalhos anterior surge, em 2017, a Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável ¹⁶ com o objetivo de promover o envelhecimento ativo e saudável e aborda questões relacionadas à demência, impulsionando uma melhor qualidade de vida das pessoas idosas, incluindo aquelas com demência, através da promoção de hábitos saudáveis, do apoio social e da participação ativa na comunidade.

O PRR - Plano de Recuperação e Resiliência ¹⁷ é de aplicação nacional, com um período de execução até 2026, baseia-se num conjunto de reformas e de investimentos que permitirão ao país retomar o crescimento económico sustentado, reforçando assim o objetivo de convergência com a Europa ao longo dos próximos 10 anos. Com base no diagnóstico de necessidades e dos desafios, o PRR foi organizado em três dimensões estruturantes: a Resiliência, a Transição Climática e a Transição Digital. A dimensão Resiliência contempla, entre outras, a componente da Saúde, na qual consta um domínio dedicado à reforma da Saúde Mental, com um orçamento de 85M€. Uma das cinco medidas constantes deste domínio consiste na implementação dos Planos Regionais de Saúde para as Demências, promovendo “uma sólida resposta intersectorial às pessoas que vivem com demência, às suas famílias e cuidadores, tirando partido das iniciativas que já existem e com resultados positivos”. O Plano de Recuperação e Resiliência contempla ainda, na componente das Respostas Sociais, medidas importantes com vista ao reforço, qualificação e inovação de equipamentos e respostas destinados a Pessoas

16. Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>

17. O PRR - Plano de Recuperação e Resiliência é de aplicação nacional, com um período de execução até 2026. <https://alzheimerportugal.org/manifesto-pela-memoria-futura-2/>

Idosas, Pessoas com Deficiência ou incapacidade e famílias, assim como a implementação da Estratégia Nacional para a Inclusão das Pessoas com Deficiência, entre 2021 e 2025 ¹⁸.

“Estes documentos estão elaborados desde julho de 2019, contudo nada tinha acontecido até agora. Esta demora tem atrasado uma resposta específica, contínua, integrada e de proximidade às cerca de 200 mil pessoas com demência e respetivos cuidadores.” (Alzheimer Portugal, s.p. 2022)

Rosário Zincke (2022) afirma que a implementação dos Planos Regionais é um compromisso expressamente consagrado no Plano de Recuperação e Resiliência: no domínio da Reforma da Saúde Mental, contém a medida que consiste na implementação dos Planos Regionais de Saúde para as Demências.

Quanto às políticas públicas para a demência, em Portugal, desde 2010, existem duas Resoluções da Assembleia da República: Resolução nº133/2010 - Recomenda reconhecimento das demências como prioridade nacional e a criação de um Programa Nacional para as Demências e a Resolução n.º 134/2010, recomenda que seja considerada a abordagem das demências uma prioridade, que seja elaborado um plano nacional de intervenção para as demências e adotadas as medidas necessárias para um apoio adequado aos doentes e suas famílias.

Em Diário da República saíram dois despachos: o despacho nº 5988/ 2018 ¹⁹ estipula implementar medidas tendentes a desenvolver a consciencialização pública em termos de saúde para o problema da demência no qual se afirma que “justifica-se que o Estado defina uma estratégia que permita o desenvolvimento de políticas públicas de saúde, nomeadamente o desenho do percurso de cuidados das pessoas com demência”. Foi elaborada a Estratégia da Saúde na Área das Demências, que define os princípios a que devem obedecer os cuidados a pessoas com demência, os critérios a utilizar na intervenção preventiva, as medidas a adotar relativamente à deteção precoce, as medidas de acesso ao diagnóstico médico bem como ao diagnóstico compreensivo (Diário da República, 2018); e o despacho nº 12761/ 2021 sobre

18. Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025.

<https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>

19. Diário Oficial da República n.o 116/2018. (2018). Despacho n.o 5988/2018, de 19 de junho

“Campanhas de consciencialização e literacia”.

20. Diário Oficial da República
n.o 251/2021. (2021). Despacho
n.o 12761/2021, de 29 de
dezembro

“Prevendo um Plano Nacional da Saúde para as Demências composto por Planos Regionais da Saúde para as Demências, entretanto já elaborados e agora a implementar por cada uma das cinco Administrações Regionais de Saúde, I. P. Tais Planos Regionais receberam parecer favorável da Coordenação do Plano Nacional da Saúde para as Demências e do diretor do Programa Nacional de Saúde Mental, tendo a Comissão Executiva da Coordenação Nacional elaborado um relatório, visando integrar e sistematizar a informação contida nos referidos Planos Regionais e elencar um conjunto de recomendações” (Diário da República, 2021) ²⁰.

As políticas públicas são fundamentais, não só no apoio às pessoas que vivem com demência, no sentido de terem acesso a um diagnóstico atempado e rigoroso, como terem Direitos e ferramentas jurídicas para os efetivar como terem acesso a tratamentos farmacológicos e não farmacológicos, assim como no apoio aos seus cuidadores sejam eles profissionais ou informais. As políticas públicas são também fundamentais para a criação de ações que promovam a literacia em saúde no âmbito das demências assim como na própria sensibilização para as mesmas. Estas ações irão resultar na desestigmatização de forma a combater o preconceito social das demências e no alerta aos sintomas para que o público geral seja capaz de recorrer a um diagnóstico atempado.

1.5. Agentes que circunscrevem a demência

A demência é um síndrome que não se cinge unicamente às pessoas que vivem com demência, estende-se a vários agentes que a circunscrevem de diferentes formas, estes agentes são: as pessoas que vivem com demência; os cuidadores formais e informais sendo que a maioria dos cuidadores informais são membros da família da pessoa com demência; o público geral e as políticas públicas. A envolvimento deste estado estende-se para além das pessoas que foram diagnosticadas, porque sendo um síndrome progressivo, os sintomas terão um notório agravamento o que pode levar a dependência de

atividades do quotidiano, numa fase mais avançada. A perda da independência em atividades básicas de vida leva a que o síndrome se alargue a outras pessoas, tanto aquelas que cuidam e dão apoio, como todos aqueles com quem as pessoas se cruzam, fazendo do síndrome demencial uma responsabilidade social. (Soong et al., 2020)

A pessoa com demência, vive o síndrome de forma direta, a sua própria vida é afetada pela perda de algumas capacidades e sintomas associados, sendo que nos estágios mais avançados, podem até, ser quem tem menos consciência do seu próprio estado, perdendo a noção da sua condição.

Em geral, as pessoas com demência, acabaram a precisar de um cuidador nos últimos estágios da demência, sendo que segundo estudos recentes, uma grande percentagem são cuidadores informais sem conhecimento prévio ou formação em prestação de cuidados (Soong et al., 2020). A maioria dos cuidadores informais são membros da família da pessoa que vive com demência e expressam que a sua experiência de cuidado é positiva. No entanto, ser um cuidador informal também pode ser stressante, e pode ser descrito em termos de sobrecarga, stresse, depressão, rede social e morbilidade. (ADI report, 2018). Os grandes desafios de ser um cuidador prendem-se com o facto da condição da pessoa com demência não vir a melhorar, por ser um estado progressivo neurodegenerativo, o que pode vir a ser desanimador para quem cuida. Segundo a Organização Internacional do Trabalho (uma agência multilateral da Organização das Nações Unidas) o tempo médio de trabalho (2015) para os cuidadores informais foi de 40 horas semanais, sendo que as estatísticas apontam entre 1800 a 2000 horas por ano. Os cuidados informais representam um elevado número de horas para quem realiza esta tarefa, sendo que na grande parte das vezes não são remuneradas por se tratarem de cuidados a um familiar. A falta de apoios e declarações oficiais da prestação de cuidados torna a realização dos cuidados informais mais difíceis de realizar.

As pessoas (público geral) que se cruzam diariamente com pessoas com demência e os seus cuidadores, mesmo podendo não ter conhecimento sobre o síndrome demencial, tem impacto no mesmo. O impacto que tem tra-

duz-se em duas situações: na consciência que não tem, pois todas as pessoas hoje podem vir a fazer parte do número de pessoas com demência mais tarde, ou podem vir a tornar-se cuidadores informais; e na forma como lidam com as pessoas no seu quotidiano. Se o público geral estiver informado para as questões demenciais, vai saber lidar de forma mais empática quando se cruzar com alguém que vive com demência. Um público geral mais informado é também fundamental para que o mesmo possa saber identificar os sintomas, tanto em si como nos outros.

As políticas públicas são o meio que confere condições a todos os outros agentes. É através de políticas públicas que se pode auferir melhorias nas condições como as pessoas com demência vivem, tanto nos acessos que tem aos cuidados como na detecção do diagnóstico precoce. São as políticas públicas que também atribuem apoios aos cuidadores informais e as respectivas declarações oficiais de cuidador. Por fim, as políticas públicas são essenciais na consciência pública sobre a demência, pois são um motor de promoção de informação e divulgação de informação legítima o que possibilita a criação de redes de alerta.

1.5.1. Sensibilização por meio de personas

As personas podem ser um meio eficaz de comunicar e sintetizar dados etnográficos de campo, ajudando designers a concentrarem-se nos utilizadores e a darem sentido a necessidades complexas.

“A etnografia no design tem sido anunciada pela sua capacidade de revelar conhecimentos profundos sobre as necessidades não satisfeitas dos utilizadores. No entanto, a análise e a comunicação das grandes quantidades de dados produzidos a partir do trabalho de campo numa “linguagem de design” pode ser uma tarefa complexa. As personas são normalmente utilizadas para o fazer; no entanto, têm sido criticadas em termos de fundamentação científica e metodológica.” (White, P. J. e Devitt, F, 2021, p.157)

21

21. “Design ethnography has been heralded for its ability to uncover depth of knowledge into the unmet needs of users. However, analyzing and communicating the large quantities of data produced from field-work into a “design language” can be a complex task. Personas are commonly used to do this; however, they have been criticized on scientific grounding and methodological weakness.” (White, P. J. e Devitt, F, 2021, p.157)

Ao longo do século XX a comunhão entre design e a etnografia avançou por meio de estudos sobre a cultura material, consumismo e o estudo antropológico do objeto na cultura, tendo em perspectiva compreender o papel dos artefactos na sociocultura e o que estes refletiam sobre a cultura, o género, etnia e crenças. O papel da etnografia levou uma sub direção, nos anos 80, quando foi introduzido na indústria para abordar questões de design (Blomberg et al., 2003). A abordagem etnográfica destina-se a ser utilizada em contextos naturais para compreender profundamente os utilizadores e oferece uma abordagem mais holística e descritiva em relação às abordagens tradicionais (como grupos de discussão e questionários). R. J. Anderson sugeriu que os métodos etnográficos proporcionam aos designers uma abordagem mais reflexiva e holística da resolução de problemas (1994) e, segundo Plowman, podem investigar questões complexas futuras para a humanidade, criando efeitos poderosos, democratizantes e radicais (White, P. J. e Devitt, F., 2021).

Por razões comerciais e económicas, a etnografia é cada vez mais utilizada e considerada uma opção de investigação do design. Os etnógrafos de design estão a conceber tecnologia que os consumidores querem e precisam (Salvador et al., 1999).

“Um estudo de Cooper e Edgett reforçou esta afirmação, classificando a etnografia como o método mais forte para promover a inovação na investigação e desenvolvimento de novos produtos. Este estudo comparou métodos comprovados como os grupos de discussão, a análise do utilizador principal e o brainstorming e demonstrou que a etnografia tinha a maior profundidade de conhecimento das necessidades não satisfeitas e não articuladas dos utilizadores (2008).” (White, P. J. e Devitt, F., p.157).²²

No artigo “Creating Personas from Design Ethnography and Grounded Theory” de White, P. J. e Devitt, F. (2021) é apresentado o processo de definição de personas: o estudo etnográfico deverá começar com trabalho de campo etnográfico, após isso os dados recolhidos serão analisados serão extraídos grandes quantidades de dados qualitativos para propósitos de projeto. Os dados devem ser exibidos de forma concisa e fazendo recurso do meio visual,

22. “A study by Cooper and Edgett strengthened this statement, ranking ethnography as the strongest method to foster innovation in new product research and development. This study compared proven methods such as focus groups, lead user analysis, and brainstorming and showed that it had the greatest depth of knowledge into users unmet and unarticulated needs (2008).” (White, P. J. e Devitt, F., p.157)

de forma a representar os grupos de consumidores. Blomberg et al. sugeriu a criação de perfis usando “personas” para representar e comunicar dados etnográficos (2003). Cooper (1997) introduziu as personas como “personagens” representativas de utilizadores, como uma ferramenta de design no desenvolvimento de software informático. Para Cooper as personas não são pessoas reais, mas representam-nas ao longo do processo de conceção”. Em estudos anteriores as personas foram apresentadas como “personagens compostos”, e eram uma representação da população montada através de várias personagens.

As personas usadas para benefício do design comunicam dados etnográficos, permitindo analisar dados qualitativos usando vários métodos. Para criar perfis de personas a partir de dados qualitativos, é importante reduzir os dados em percepções acionáveis. As personas focam diretamente nos utilizadores finais e, assim, criam empatia com eles, ajudando em processos de design. Adlin e Pruitt (2010) afirmaram que as personas envolvem as equipas de design ao manter um foco significativo e profundo nos utilizadores importantes ao longo do projeto. As personas podem comunicar arquétipos culturais complexos com profundas idiosincrasias de forma sucinta e revelam características comportamentais e estruturais peculiares a um indivíduo ou grupo em perfis mais simplificados. Uma outra vantagem da criação de personas é que revelam dados reais em perfis fictícios, o que permite a revelação de dados reais protegendo as pessoas envolvidas.

CAPÍTULO 2. ESTADO DA ARTE - SAÚDE E SENSIBILIZAÇÃO

2. Campanha de sensibilização

Várias Associações relacionadas com a Saúde apelam aos governos campanhas de sensibilização e literacia por meio a combater o estigma e tornar o público geral mais consciente. Segundo a ADI (2013) os Planos Nacionais de Demência são a ferramenta mais potente na transformação do apoio e do tratamento nacional da demência. A OMS - Organização Mundial da Saúde defende a organização de campanhas nacionais e locais de saúde pública para aumentar a consciencialização pública, a aceitação e a compreensão sobre demência (OMS 2017). Os principais objetivos destas campanhas são: melhorar a informação do público sobre a demência; reduzir o estigma e dissipar mitos; promover o diagnóstico atempado; enfatizar a necessidade de respostas adequadas ao gênero e à cultura; reconhecer os direitos humanos e o respeito pela autonomia das pessoas com demência.

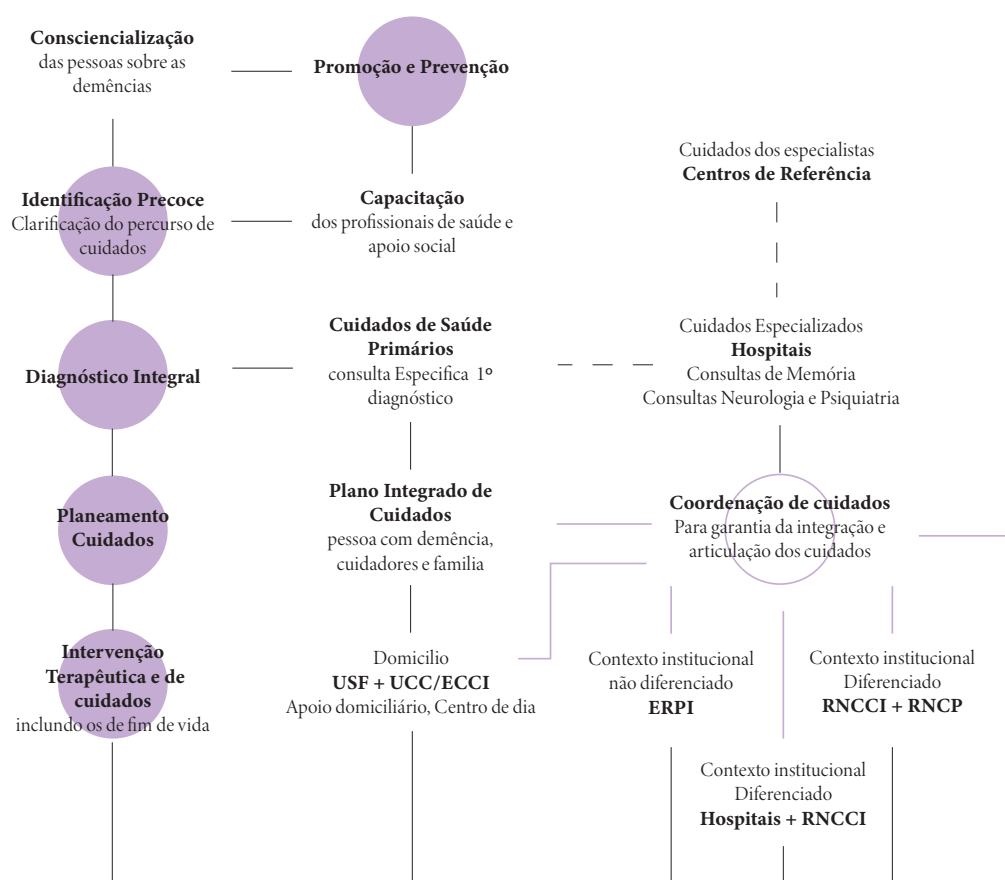
A informação a ser passada, em campanhas e/ou outro meio de informação e sensibilização para a saúde pública, baseia-se em 4 temáticas: informação geral sobre demência; quais os serviços de saúde e como usufruir deles; prestação de cuidados à pessoa que vive com demência; informações aos cuidadores informais e profissionais. Sendo que o principal público-alvo destas campanhas serão a comunidade e o público em geral; crianças e jovens (que poderão ter elementos mais velhos na família a passar por esta condição); pessoas com queixas de memória; pessoas com diagnóstico de demência; familiares e cuidadores.

As campanhas de sensibilização são um meio promotor de consciencialização pública sobre demência que podem despoletar uma série de tomadas de ação positivas perante o síndrome. A consciencialização leva a que haja uma tomada de conhecimento sobre os sintomas, o que leva a procura de um diagnóstico precoce (identificação precoce). Seguido de um diagnóstico inicial segue-se um diagnóstico integral o que leva a um planeamento de cuidados, que por sua vez permite que haja um período de adaptação, tanto para a pessoa com demência como para os seus familiares e amigos. O planeamento, permite também, pôr em prática a intervenção terapêutica e de cuidados. (USF: Unidade de Saúde Familiar, ECCI: Equipa de Cuidados

Continuados Integrados, ERPI: Estrutura Residencial para Idosos, RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos, em Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018).

Figura 2. “Demências - Percurso de Cuidados” por USF: Unidade de Saúde Familiar, ECCI: Equipa de Cuidados Continuados Integrados, ERPI: Estrutura Residencial para Idosos, RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos, em Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018.

Grafico adaptado pela autora



2.1.1. Panorama Internacional

No panorama internacional, existe um diverso leque de instituições e estruturas que têm vindo a promover a consciencialização das demências na esfera pública. A campanha "Purple Angel" (2012) é uma dessas iniciativas e foi criada pelo britânico Norman McNamara após ter sido diagnosticado com demência de início precoce aos 50 anos de idade. A campanha visa tornar as cidades mais amigáveis para pessoas com demência e outras condições que afetam a memória, criando um ambiente inclusivo. Por vezes as pessoas que vivem com demência podem sentir alguma confusão e por consequência embaraço que muitas vezes leva a irritação e alterações de humor quando em espaços públicos a realizar tarefas quotidianas. O símbolo da campanha é um anjo roxo, (figura 3) que representa a cor da demência, e é exibido em estabelecimentos que oferecem um ambiente acolhedor, no qual os funcionários recebem gratuitamente formação sobre como identificar sinais da demência e lidar com pessoas com demência.



Figura 3. Símbolo da campanha "Purple Angel" (2012)

23. "Test yourself and keep your brain in trim" (2021). Associação Dinamarquesa de Alzheimer.
<https://lundbeckfonden.com/nyheder/test-yourself-and-keep-your-brain-in-trim>

A Associação Dinamarquesa de Alzheimer foi também responsável pelo lançamento de uma campanha de sensibilização com o mote "Test yourself and keep your brain in trim" (2021) ²³. Segundo o relatório "Denmark: Country Health Profile" (2017) a demência é a terceira causa mais comum de morte na Dinamarca, o que levou a associação a criar um teste de saúde cerebral, com conselhos e conhecimento pessoal sobre o que fazer para manter o cérebro saudável e prevenir a demência. A Associação Dinamarquesa de Alzheimer é responsável pelo desenvolvimento do "Brain Health Test", em colaboração com o Danish Dementia Research Centre, o Intersectorial Prevention Laboratory e uma ampla gama de especialistas em saúde. O "Brain Health Test", disponível gratuitamente, aconselha o que é preciso para manter o cérebro saudável e reduzir o risco de desenvolver demência. "O teste apresenta uma série de perguntas sobre informações e hábitos e, com base nas respostas, cria um perfil pessoal que informa em quais áreas e onde agir para melhorar a saúde do cérebro", diz Maria Fisker Ringgaard, gerente de projetos da Associação de Alzheimer. Através de uma pesquisa realizada pela MegaFon para a Associação mostrou que quase metade (46%) dos dinamarqueses duvidavam das medidas preventivas que poderiam ser feitas

para reduzir o risco de demência. O teste foi validado cientificamente por um grupo de monitoramento especializado composto pela Professora Associada Ellen Garde, investigadora e médica da Universidade de Copenhague, Professor Steen Hasselbalch do Centro Dinamarquês de Pesquisa em Demência e Kasper Jørgensen, consultor neuropsicológico do Centro Dinamarquês de Investigação em Demência, em colaboração com o Laboratório de Prevenção Intersectorial, e com a contribuição vasta de especialistas nos vários fatores de risco.

Num formato oposto, ao da Associação Dinamarquesa de Alzheimer, o Centro de Especialização em Demência da Flandres lançou uma campanha de sensibilização intitulada de “SaniMemorix” (figura 4). Uma campanha de saúde pública que incluiu comunicação social e oferta de uma ferramenta de avaliação de risco individual on-line, realizada na Flandres, Bélgica, durante 7 meses (setembro 2018/ março 2019). Com uma amostra representativa de adultos entre os 40 a 75 anos foi realizada uma avaliação de impacto com inquéritos antes e depois da campanha. Os resultados foram positivos e mostraram a utilidade pública das campanhas de sensibilização para a saúde. Após a campanha, mais indivíduos (10,3%) estavam conscientes de que é possível prevenir o risco de demência e mais indivíduos identificaram corretamente 10 dos 12 fatores de proteção e riscos modificáveis de demência. A maioria dos restantes (89%) também consideraram não ter o conhecimento necessário para fazer alterações com vista a melhorar a saúde do cérebro. A diferença de consciencialização antes e depois da campanha foi observada em ambos os sexos, em todas as faixas etárias, em indivíduos que vivem em áreas rurais e urbanas e em pessoas com educação superior e intermédia. O aumento da consciência não foi significativo em indivíduos de baixa escolaridade.

A Alzheimer Europe também responsável por múltiplas campanhas criou em 2012 o “Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência” unicamente composto por pessoas com demência, onde trabalham para garantir que as atividades, projetos e reuniões da Alzheimer Europe reflitam as prioridades e pontos de vista das pessoas que vivem com demência. A 21 de setembro de 2022 a associação lançou uma nova iniciativa - “What Makes You, You?”²⁴ - sendo um esforço colaborativo entre a Roche, o Grupo de



Figura 4. Campanha “SaniMemorix” (2018-2019), Associação Dinamarquesa de Alzheimer e Centro de Especialização em Demência da Flandres

24. Campanha “What Makes You, You?” (2012), Alzheimer Europe e Grupo de Trabalho Europeu de Pessoas com Demência
<https://www.alzheimer-europe.org/news/what-makes-you-you-world-alzheimers-day-alzheimer-europe-proud-colaborate-new-initiative>

Trabalho Europeu de Pessoas com Demência (EWGPWD) e a Alzheimer Europe para celebrar o Dia Mundial da Doença de Alzheimer. O objetivo foi combater o estigma enfatizando a importância de olhar além do diagnóstico de uma pessoa que vive com demência. A iniciativa apresenta uma série de curtas-metragem apresentando três membros do EWGPWD que vivem com a doença de Alzheimer, juntamente com alguns dos seus familiares, onde cada um conta a sua própria história pelas suas próprias palavras. O segundo vídeo apresenta Helen Rochford-Brennan, membro do EWGPWD, que enfatiza como é vital continuar focando nas mesmas coisas de sempre: “Trabalhar pelos direitos de todas as pessoas é importante para mim até hoje. Eu também sou ativista e acho que devo continuar a fazê-lo, para continuar a ser a pessoa que sou. Tudo o que mudou é que tenho um problema de memória de curto prazo.” (membro do grupo, Helen Rochford-Brennan, 2022)

25. Alzheimer’s Society lançou uma nova campanha - “It’s not called getting old, it’s called getting ill” (2022). <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-action-week>

No mesmo ano que a Alzheimer Europe lançou a iniciativa “What Makes You, You?”, também no Reino Unido, na Dementia Action Week foi lançada uma campanha de conscientização realizada pela Alzheimer’s Society, com o princípio de encorajar as pessoas a ‘agir contra a demência’. Uma nova investigação da Alzheimer’s Society descobriu que mais de 35% das pessoas com demência no Nordeste ignoraram mais de dois anos após perceber os sintomas pela primeira vez, antes de obter um diagnóstico. A pesquisa com mais de 1.000 pessoas com demência e cuidadores, divulgada marcou o início da Dementia Action Week, também mostrou que mais 25% dos entrevistados na área esperaram entre um e dois anos. Um dos principais motivos do atraso, de acordo com 41% dos entrevistados no Nordeste, foi terem assumido os sintomas como parte do envelhecimento. Em 2022, numa tentativa de combater o estigma, a Alzheimer’s Society lançou uma nova campanha - “It’s not called getting old, it’s called getting ill” - como mote da Dementia Action Week ²⁵, encorajando pessoas que estão preocupadas com o facto de elas ou alguém que conhecem estar a apresentar sintomas de demência a procurar ajuda. Ao longo da semana, houve um aumento médio de 43% nas chamadas para a linha de suporte “Dementia Connect”. A campanha é lançada através de uma curta-metragem que conta uma história verídica de um casal, Bill Wilson de 66 anos e Jo de 68 anos diagnosticada com demência, onde inicialmente os sintomas com demência são desvalorizados e confundidos com

envelhecimento. Bill conta que foi cerca de 18 meses após os primeiros sinais de demência que Jo recorreu a um médico especializado.

A Alzheimer's Society realizou uma pesquisa pública separada que constatou que a falta de conhecimento sobre os sintomas de demência e o medo são barreiras significativas para procurar ajuda, com 19% no Nordeste admitindo que não reconheceram os sintomas de demência e 21% admitindo não terem realizado diagnóstico por medo. Cerca de 46% no Nordeste confessaram que se sentiriam desconfortáveis em levantar preocupações no seio familiar ao apresentar sintomas.

Uma outra iniciativa lançada pela Alzheimer's Society em colaboração com as seleções femininas de futebol England e Austrália no âmbito do evento Fifa Women's World Cup 2023 (figura 5), teve como mote a sensibilização por meio do choque do que podem ser alguns dos sintomas doença de Alzheimer - a perda de identidade e memória associadas à doença de Alzheimer. Alguns membros das duas seleções entraram em campo com camisolas desenhadas especialmente para aquele jogo, cujo nome das respectivas jogadoras Tameka Yallop (número 13), Katrina Gorry (19) e Charlotte Grant (22) não constavam na parte de trás das suas camisolas. As seleccionadas cujo nome não constava no equipamento representam uma proporção de uma em cada três. Este número não é um acaso e faz referência à prevalência e ao impacto do Alzheimer, sendo que em média, uma em cada três pessoas será afetada pelo Alzheimer em algum momento da sua vida. A iniciativa faz ressaltar

Figura 5. Alzheimer's Society e seleções femininas de futebol England e Austrália no Fifa Women's World Cup (2023).



que o Alzheimer é uma condição que afeta um número significativo de pessoas e que as demências não são uma questão isolada, mas sim uma preocupação global e social. Sendo o futebol um desporto massificado a Alzheimer's Society pretende trazer as demências para o discurso público usando uma plataforma vista por milhões de pessoas como a Fifa Women's World Cup para esse efeito.

26. “Memo e Kelembra nas Escolas”, Alzheimer Portugal (2018). <https://alzheimerportugal.org/sessao-de-memo-e-kelembra-nas-escolas/>

2.1.2. Panorama Nacional

No panorama nacional a variedade de instituições a realizar campanhas de sensibilização não tem tanta diversidade quanto ao panorama internacional. Segundo Catarina Alvarez, psicóloga clínica e responsável pelas Relações Institucionais da Alzheimer Portugal, “ainda persiste muito desconhecimento em relação às demências, nomeadamente no que diz respeito aos fatores de risco e às estratégias de prevenção” sendo preponderante “aumentar a literacia em saúde dos portugueses sobre este tema”. (Alvarez C, na Conferência Alzheimer Portugal, 2022) Neste sentido, as campanhas de sensibilização poderiam ser um meio para combater o estigma e informar o público geral acerca da condição.

A associação Alzheimer Portugal, responsável por diversas campanhas de consciencialização, organizou o projeto “Memo e Kelembra nas Escolas”²⁶, que teve como principal objetivo aumentar o nível de literacia na área das demências, junto das crianças do 1.º e 2.º ciclos do ensino básico no ano de 2018. Contando com um total de 3581 participantes entre os 6 e 12 anos, de 11 distritos de Portugal continental, ao qual foi atribuído o Prémio Maria José Nogueira Pinto em Responsabilidade Social ao projeto. A campanha tinha como objetivo fomentar a sensibilidade e a solidificação de relações de ajuda e proximidade para com as pessoas que vivem com demência, promovendo a autonomia e o bem-estar através de relações intergeracionais.

“Realizaram-se sessões de dramatização e informação, tendo como suporte base o livro bilíngue “O Pequeno Elefante Memo”, propriedade da Alzheimer Portugal. Cada sessão foi composta por um momento de dramatização com a participação dos alunos e professores, seguindo-se uma sessão

informativa onde se abordaram as várias vertentes ligadas à área das demências, tais como o que são as demências e a importância do relacionamento intergeracional.” (Alzheimer Portugal, 2018).

Em setembro de 2021 a Alzheimer Portugal, com o apoio da Roche, no âmbito do Dia Mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer, foi também responsável pela realização da campanha “Partilhar experiências para memória futura”²⁷. Com o objetivo de dar a conhecer os fatores de risco associados às demências a campanha “convida os cidadãos a participarem em experiências, maioritariamente online, que os ajudem a conhecer os fatores de risco modificáveis e o que podem fazer para os reduzir”, como refere Catarina Alvarez. A campanha revela-se através de sete experiências, dinamizadas por figuras públicas, que incluem sessões de leitura, introdução a uma nova língua e a partilha de receitas culinárias, com conselhos para uma alimentação saudável. A campanha pretende também sublinhar que a demência não faz parte do envelhecimento normal, podendo ser evitada ou adiada, cuidando do cérebro desde sempre e ao longo de toda a vida.

No ano seguinte, em 2022, a Alzheimer Portugal voltou a lançar uma campanha de consciencialização, que pretendia despertar as pessoas para o facto de a demência poder entrar na vida de qualquer um, de uma forma silenciosa, de um dia para o outro. A Campanha “Os retratos desconhecidos”²⁸ com o slogan “Nunca imaginamos esquecer aqueles que para nós são inesquecíveis” foi lançada em formato vídeo e com recurso a ajuda de amigos e familiares uma equipa da Alzheimer Portugal entra em casa de algumas pessoas e substitui algumas das fotografias expostas em molduras por fotografias editadas onde as pessoas das fotografias são substituídos por desconhecidos. Quando as pessoas envolvidas regressam a casa deparam-se com fotografias de família em que o seu rosto é o único que não foi substituído. A dúvida instala-se e acentua-se quando a pessoa vê que existem outras fotografias onde a mesma se faz acompanhar com mais desconhecidos. Com recurso a uma metáfora, esta campanha é uma espécie de “chamada de atenção”, especialmente para aqueles que ainda não passaram pela experiência de conviver ou de cuidar de uma pessoa com demência. “Com este vídeo e esta campanha, queremos que as pessoas imaginem que um dia podem vir a esquecer-se daqueles que

27. “Partilhar experiências para memória futura”, Alzheimer Portugal (2021).
<https://www.corporate.roche.pt/pt/artigos-roche/partilhar-experiencias-para-memoria-futura.html>

28. Campanha “Os retratos desconhecidos”, Alzheimer Portugal (2021).
<https://retratosdesconhecidos.alzheimerportugal.org/>

Link para o vídeo da campanha “Os retratos desconhecidos” <https://youtu.be/hfC--ifVQE?t=86>

sempre fizeram parte da sua vida” diz Catarina Alvarez.

No mesmo ano e a respeito do Dia Mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer a Alzheimer Portugal, lança a campanha “Ativamente – O Clube do Cérebro”²⁹, num espaço interativo no CascaisShopping com o apoio da Roche, entre os dias 16 e 21 de setembro de 2022 no sentido de celebrar o dia 21 de setembro. O objetivo era os visitantes poderem aprender a reduzir o risco de desenvolver demência.

29. Campanha “Ativamente – O Clube do Cérebro”, Alzheimer Portugal (2022).
<https://www.corporate.roche.pt/pt/artigos-roche/ativamente---o-clube-do-cerebro.html>

“Num espaço dividido em cinco áreas diferentes – Cognitivamente, Fisicamente, Socialmente, Nutricionalmente e Musicalmente – que correspondem a um leque de estratégias que podem ser implementadas por cada um de nós para reduzir o risco de Demência. O visitante é convidado a conhecer os fatores de risco e a aprender o que pode fazer para prevenir a Demência, de uma forma lúdica e interativa.” (Alzheimer Portugal, 2022, s.p).

A campanha alcançou cerca de 972.133 pessoas, apresentado como resultados o seu aparecimento em 20 notícias e 11 min de tempo de antena, tendo por meios de comunicação o próprio site e as redes sociais da Alzheimer Portugal, a comunicação social; exposição interativa (CascaisShopping) e a distribuição de folhetos informativos (Alzheimer Portugal, 2022).

2.2. Apoio clínico por meio do design

O contributo que o design pode ter na criação de novos produtos que ajudem pessoas com demência a melhorar os seus sentidos e o próprio bem estar é enorme. O ambiente e os produtos que sejam projetados com o objetivo de fazer as pessoas que vivem com demência sentirem-se elas próprias, sem perda de identidade, ajuda a fortalecer as suas capacidades cerebrais e permite o empoderamento por meio da sensação de personalidade, que por consequência irá melhorar as relações interpessoais. Estes objetivos são alcançados com abordagens centradas no paciente. A atuação que o design tem na demência permite que a pessoa com este síndrome explore ao máxi-

mo as suas capacidades, permitindo um desenvolvimento das suas relações interpessoais (Zeisel 2013).

O design pode incorporar a atenção plena de várias maneiras para promover consciência e reflexão conscientes (Niedderer et al., 2017). Uma abordagem pessoal ao design pode ajudar a perceber o potencial do design consciente para melhorar o bem-estar e a autocapacitação em pessoas com demência.

“Cada vez mais, a ênfase está no design centrado no usuário ou centrado na pessoa, com maior envolvimento dos usuários e voltado para o potencial de aumentar o empoderamento ou manter a independência. (...) O cuidado centrado na pessoa é um modelo amplamente utilizado, mas tem limitações, uma vez que pode negligenciar ou ignorar os aspectos sociais e relacionais da vida com demência.” (Denning, T., Gosling, J., Craven, M., & Niedderer, K, 2020. p 9).³⁰

Apesar da presente dissertação não resultar em artefatos direcionados para a utilização de pessoas com demência, foi considerada que a investigação e seleção de produtos que permitissem a ajuda e a exploração dos sentidos, tendo por base o empoderamento da pessoa com demência seria fundamental na percepção total da pessoa com demência.

O projeto “The Fidget Widget Toolkit” (figura 6) tem validação e resulta em artefactos, que funcionam e servem o seu propósito e tem a mais valia de resultar em cinco objetos apelativos, contrariando a norma de objeto de contexto clínico e geriátrico. “The Fidget Widget Toolkit”, é um projeto financiado e validado pela Alzheimer’s Society que se revela num conjunto de ferramentas destinadas a fornecer atividades significativas para pessoas com demência avançada, envolvendo também os cuidadores. Judith, instrutora interna e consultora de demência na Sociedade em Lancashire e Jane, professora na University of Central Lancashire, observaram a frequência com que os movimentos inquietos e repetitivos surgiam nas conversas com os cuidadores. Este conjunto de ferramentas propõe-se a acabar com o mito de que a inquietação é negativa e ao invés disso recriar ações repetitivas de inquietação, como girar, torcer, rolar, puxar e sacudir movimentos para fins

30. “Increasingly, the emphasis is on user-led or person-centred design, with greater involvement of users and aimed at the potential of increasing empowerment or maintaining independence. (...) Person-centred care is a widelyused model but it has limitations since it can overlook or ignore the social and relational aspects of life with dementia.” (Denning, T., Gosling, J., Craven, M., & Niedderer, K, 2020. p 9).



Figura 6. “The Fidget Widget Toolkit”, de Udith Bower e Jane Souyave - Alzheimer’s Society

positivos. Resultando em cinco ferramentas táteis portáteis de madeira, o objetivo era aumentar a conscientização sobre como se comunica com pessoas com demência nos estágios avançados, quando usar palavras para comunicar se pode tornar difícil para a pessoa com demência. Este kit propõe uma oportunidade para pessoas com demência se envolverem em atividades significativas que também envolvesse os seus cuidadores. O kit não representa ferramentas reconhecíveis, como uma chave de fenda ou utensílio de cozinha, mas sim para não depender de memória ou palavras. As pessoas interagem com elas de forma criativa, sem haver uma maneira certa ou errada de as usar. Durante um período de dois anos, o Fidget Widget Toolkit foi testado em casas, centros de dia e lares de idosos. Para medir seu impacto, foram realizadas entrevistas e gravações de áudio e vídeo e foi detectado que homens e mulheres lidavam igualmente com as ferramentas. As famílias gostaram de estar envolvidas, pois o kit proporciona interações que não estão focadas nos cuidados pessoais, foca-se apenas na comunicação e contacto, promovendo a criatividade. As interações com as ferramentas melhoraram o bem-estar da pessoa, apoiando as suas necessidades psicológicas para se sentirem ocupadas e incluídas. Segundo os cuidadores, esse efeito foi contínuo e duradouro.

“The Fidget Widget Toolkit” é um projeto com validação que resulta em artefactos, que funcionam e servem o seu propósito e tem a mais valia de resultar em cinco objetos apelativos, contrariando a norma de objeto de contexto clínico e geriátrico.

O projeto “Enabling” também é focado na capacitação da pessoa com demência, desenhado pela designer Rita Maldonado Branco realizado durante o seu mestrado em Design de Comunicação (2012), integra pessoas com doença de Alzheimer em tarefas domésticas, permitindo que possam colaborar e desta forma sentirem-se úteis. Como a memória processual é afetada na demência, uma tarefa diária como a preparação de uma mesa para uma refeição pode vir a ser confusa. “Enabling” são toalhas de mesas individuais (figura 7) com a silhueta dos diversos elementos (talheres, prato, copo e guardanapo) a colocar sobre a mesa para uma refeição. O pressuposto é a pessoa com demência participar desta tarefa e ajudar a preparar o momento

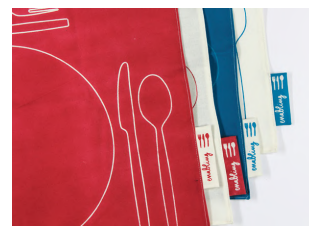


Figura 7. Rita Maldonado
“Enabling” (2012)

de refeição.

“Como ex-dona de casa, minha avó sempre gostou muito de ajudar em casa. Nos últimos anos, ela não conseguiu mais fazer isso. Uma toalha de mesa com as silhuetas dos talheres e pratos foi criada para ver se isso servia para ela colocar a mesa. A toalha estava sobre a mesa com os pratos e talheres no meio. Fizemos com que notasse os desenhos na toalha. Ela entendeu e seguiu-os, colocando a mesa corretamente. A toalha de mesa deixou-a mais segura na hora de realizar a tarefa, contribuindo para o seu auto-empoderamento.” (Rita Maldonado Branco, 2012, s.p)³¹

Após os resultados positivos, a toalha de mesa tinha tudo para ser replicada e usada noutros casos de demência. Assim, o projeto evoluiu para toalhas de mesa, tornando-o mais flexível para ser estendido a outras famílias. Os desenhos foram ampliados, pois os desenhos originais eram ligeiramente menores do que as louças e talheres reais. Foram utilizadas mais cores, tendo em conta o contraste com o fundo.

“Enabling” é uma referência interessante pois parte de uma premissa simples, e de uma tarefa que pode parecer simples a quem não vive com demência, mas que facilita muitíssimo a realização da mesma. O fator mais interessante deste projeto é a capacitação da pessoa com demência e o seu empoderamento, pois com a perda de algumas valências as pessoas podem sentir-se excluídas ou incapazes, o que pode vir a disputar mudanças comportamentais e isolamento.

A semelhança do projeto anterior, o livro “Hack Care” (2020), pressupõe a adaptação dos artefactos às necessidades das pessoas com demência. Criado por Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai (figura 8) e encomendado pela organização Lien Foundation, resulta num manual de 240 páginas inspirado em produtos IKEA, repleto projetos DIY de como transformar os produtos da empresa sueca de forma a ficarem mais adequados às pessoas que vivem com demência de. O catálogo faz parte de um kit que também inclui quatro livros de instruções, uma “bolsa faça a sua própria fidget” com fecho, botões, chaveiros e fita, post-its, abas e um lápis. As alterações propostas por Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai podem ser feitas em vários móveis e

31. “As a former housewife, my grandmother was always very keen on helping out at home. In the last years, she has been not able to do it anymore. A tablecloth with the silhouettes of the cutlery and crockery was created to see if it this was helpful for her laying the table. The tablecloth was on the table with the plates and cutlery in the middle. We made her notice the drawings on the tablecloth. She understood and followed them, laying the table correctly. The tablecloth made her more confident when performing the task, contributing to self-empowerment.”



Figura 8. “Hack Care” (2020), por Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai

utensílios domésticos da IKEA para criar uma casa que conforte as pessoas com demência e apoie seus cuidadores. Os hacks podem ser usados para ajudar em uma variedade de atividades, desde as refeições até as rotinas diárias. Por exemplo, o livro oferece dicas sobre o uso de cores e luzes para influenciar o comportamento – diz-se que comer em pratos de cor azul aumenta a ingestão de alimentos, enquanto beber em um copo vermelho estimula o consumo de água. O livro incentiva a “requietação” como uma atividade produtiva e terapêutica para pessoas com demência, que pode ajudar a ocupar momentos de tédio ou aliviar sentimentos de ansiedade em vários estágios de declínio cognitivo.

“Hack Care” foi desenvolvido para encorajar os cuidadores a criarem os seus próprios truques que atendem as necessidades domésticas e pessoais, com o objetivo de “manter seus entes queridos com demência capacitados e habilitados para envelhecer no local pelo maior tempo possível.” (Lien Foundation, 2020, s.p).

A Lien Foundation e os dois estúdios de design escolheram trabalhar com produtos IKEA pela sua acessibilidade e facilidade de uso, embora o livro não seja afiliado à IKEA. “Hack Care” combina a pesquisa da Lekker Architects com a experiência de designers de produtos e móveis da Lanzavecchia + Wai Design Studio, profissionais da Alzheimer’s Disease Association (ADA), Brahm Center e Khoo Teck Puat Hospital.

O projeto de Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai é particularmente interessante pela versatilidade e capacidade de adaptação ao contexto doméstico. Atualmente a IKEA - pioneira na democratização do design - está na maioria das casas, seja com a presença de móveis ou pequenos objetos de uso doméstico. Assim sendo, o livro permite que as propostas apresentadas sejam reproduzidas em muitas casas, usando o que já pertence ao utilizador. As soluções apresentadas são também relativamente fáceis de serem reproduzidas em casa e não envolvem muitas ferramentas. Logo o livro “Hack Care” apresenta um conjunto de soluções eficientes usando uma premissa interessante.

Anne Stroom projetou também um objeto pensado para as competências das pessoas com demência. Apresentado na Design Academy Eindhoven (2016) como trabalho de final de ano o projeto 'Keep it in Mind: Tractable Games'. A proposta surgiu quando a avó da designer foi diagnosticada com demência, e numa das visitas ao lar onde a avó se encontrava, Stroom apercebeu-se de que davam brinquedos infantis às pessoas com demência para os manter ocupados. Para Stroom a imagem de adultos a usarem brinquedos berrantes será deprimente e redutor da condição das pessoas com demência. Foi aqui que nasceu o projeto 'Keep it in Mind: Tractable Games' apresentando-se como uma alternativa bonita e funcional - sem comprometer a diversão - sem a imagem infantilizada, que se adequasse aos adultos. O projeto traduz-se numa espécie de jogo da pitinga, no qual as bolas (de pompom de deferidas cores) (figura 9) são lançadas através de uma fiska de madeira. "Keep it in Mind" é possível de ser jogado entre vários utilizadores, o que promove a interação social que é importante para estimular habilidades cognitivas. Os jogos podem ser utilizados sem ajuda, o que é importante para um senso de autoestima e empoderamento da pessoa com demência.



Figura 9. 'Keep it in Mind: Tractable Games' por Anne Stroom - Design Academy Eindhoven. 2016



Figura 10. Nicolette Bodewes - 2016 - Tools for Therapy - Design Academy Eindhoven

'Keep it in Mind: Tractable Games' é um projeto de referência pois propõe contrariar a tendência (instalada em muitas casas residenciais, lares e até na opinião pública) de que as pessoas que vivem com demência (e outros síndromes ou velhice) devem ser tratadas como crianças.

O projeto de Nicolette Bodewes apresentado na Dutch Design Week (2016), ao contrário dos anteriores, não se foca na demência, mas sim em sessões clínicas. Como trabalho de final de ano para a Design Academy Eindhoven, o projeto intitulado de "Tools for Therapy" (figura 10) propõe-se a ser um kit de ferramentas táteis projetado para ser usado em sessões de psicoterapia, assumindo-se como um conjunto de ferramentas de auxílio na comunicação que ajuda as pessoas em terapia a expressar os seus pensamentos. Bodewes projetou o kit – que apresenta dois conjuntos de objetos, folhas redondas de papel e uma pasta de trabalho – após a sua própria experiência com sessões de terapia.

“Eu mesmo fiz terapia - tive um esgotamento quando tinha 28 anos, era muito jovem. Cheguei a uma situação em que tive diferentes tipos de terapia ao mesmo tempo. Depois de anos e anos a fazer apenas terapia de diálogo normal, comecei a fazer terapia psicomotora e terapia criativa, que se foca na visualização.” (Nicolette Bodewes, 2016, s.p).³²

Bodewes considerou este tipo de terapia muito mais fácil para exprimir aquilo que sentia, o que a levou a querer projetar um kit de terapia que pudesse ser usado por outras pessoas em sessões de psicoterapia padrão.

O projeto é composto por um conjunto básico de blocos de construção, bem como um conjunto de doze objetos mais complexos baseados nos arquétipos junguianos definidos pelo psicólogo suíço Carl Jung. Entre esses arquétipos está a mãe – o elemento reconfortante da psique de uma pessoa – que Bodewes representou por meio de uma figura de couro macio. Na projeção deste produto a designer tentou também um olhar exterior à teoria junguiana e portanto fez alguns apontamentos de mitologia, criando um bloco pesado inspirado na lua e uma forma arredondada suave para o ovo cósmico. O conjunto básico de elementos que acompanha o kit consiste em paralelepípedos brancos - cubos e cilindros em dois tamanhos diferentes. (figura 11) Pretende-se representar diferentes situações, pessoas, sentimentos ou pensamentos. Ambos os conjuntos de objetos são pousados num quadro redondo de papel vegetal para o cliente desenhar e uma pasta de trabalho para o terapeuta consultar e fazer anotações, apesar de serem apenas diretrizes, pois o pressuposto do kit é que cada utilizador possa fazer o seu próprio préstimo e julgamentos sobre o que é cada objeto.

Apesar do “Tools for Therapy” não ser projetado com um contexto da demência, é um kit que permite ajudar em sessões de terapia e em contexto clínico. Embora o projeto não tenha qualquer tipo de validação, apresenta-se como um conjunto de objetos muito versáteis e cuja interpretação é deixada em aberto para que cada utilizador possa ter a sua. Uma das maiores vantagens da utilização deste kit é a criação de diálogo que é criado, assim como o conforto de proporcionar ao paciente.

32. “I went into therapy myself – I had a burnout when I was 28, so I was quite young. I came into the situation where I had different kinds of therapies at the same time. After years and years of just having normal talk therapy, I started to have psychomotor therapy and creative therapy, which were about all about visualising.”



Figura 11. Nicolette Bodewes - 2016 - Tools for Therapy - Design Academy Eindhoven

A designer Yaara Nusboim, à semelhança do projeto anterior, criou um conjunto de objetos que ajudam a processar emoções difíceis ou reprimidas durante o processo terapêutico em sessões de terapia para crianças. “Alma” (2019) é o nome da série de brinquedos de madeira que foram desenhados em colaboração com psicólogos infantis (figura 12). Num conjunto de seis bonecos que correspondem a um sentimento diferente - medo, dor, vazio, amor, raiva e segurança - foram projetadas para ser usadas como parte da ludoterapia.

“Brinquedos, não palavras, são a linguagem de uma criança. Brincar com um brinquedo proporciona uma distância psicológica segura dos problemas privados da criança e permite que experimente pensamentos e emoções de uma forma adequada ao seu desenvolvimento. O terapeuta pode observar as escolhas que a criança faz – quais os brinquedos que escolhe, como jogar, e o conceito que atribui ao jogo – e através delas o terapeuta pode aprender sobre o estado mental e emocional da criança” (Yaara Nusboim, 2019, s.p).³³

Para o desenvolvimento deste conjunto terapêutico, Nusbaum trabalhou com sete psicólogos infantis e diferentes crianças para testar protótipos, no sentido de criar um conjunto de bonecos que contribuíssem ativamente para o processo terapêutico. Um dos princípios que a designer detetou foi que os brinquedos precisam de ser suficientemente interessantes para que as crianças quisessem realmente brincar com eles, para que não fosse uma imposição do terapeuta. Brincar, mas o mais abstrato possível, para permitir que as crianças projetarem os seus pensamentos e sentimentos neles.

Os brinquedos são maioritariamente compostos por madeira de bordo polida - material quente e suave que contrasta com as aplicações de silicone em cores e texturas divertidas. De acordo com a autora, todas as opções tomadas têm o objetivo de transportar cada boneco para o sentimento pretendido. O boneco representativo do amor consiste em duas esferas empilhadas uma em cima da outra, separadas por uma gola rosa de silicone. Este boneco é inesperadamente pesado, o que transmite a sensação de estabilidade, enquanto a parte flexível é projetada para promover o toque e o carinho para que a



Figura 12. Alma por Yaara Nusboim, 2019.

33. “Toys, not words, are the language of a child. Playing with a toy provides a safe psychological distance from the child’s private problems and allows them to experience thoughts and emotions in a way that’s suitable for their development. The therapist can observe the choices the child makes – which toys they pick, the way they play, the concept of the game – and through them the therapist can learn about the child’s mental and emotional state.”

criança sinta uma proximidade com o boneco. O boneco destinado à raiva é expressado por meio de uma forma pequena e comprimida para sugerir raiva reprimida, com espinhos de silicone vermelho projetando-se de seu corpo como se implorasse para serem liberados.

Apesar deste projeto também não ser direcionado para o síndrome demencial permite que um psicólogo ou profissional de saúde possa avaliar o estado emocional do paciente, o que seria frutífero se aplicado em casos de demência. Pois a maior compreensão dos sentimentos e emoções das pessoas que vivem com demência seria um benefício para todos: para quem vive com demência (por se conseguir exprimir de forma a que os outros compreendem), para os seus cuidadores informais (que poderiam saber como lidar melhor em determinadas situações) e profissionais (que poderiam prevenir e justificar e diagnosticar melhor o caso).

2.3. Metáforas sobre saúde - mental e física

Donald Norman em “Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things” (2004) sugere haver vários tipos de conexões emotivas reflexivas com os produtos, podendo estes evocar memórias e significado no utilizador. Norman (2004) sugere que este “significado” associado aos objetos lida com a autoimagem e como essa se reflete em torno do utilizador. Em “Design Activism: Beautiful Strangeness for a Sustainable World”, Fuad-Luke (2009) apresenta a ideia de “capital simbólico” como sendo um resultado da mescla entre o capital da natureza e o capital do homem (e financeiro) em capital ‘feito pelo homem’ que o design tem o poder de converter, dando-lhe forma, incorporando significado. Este “capital simbólico” é definido por valores sociais e projeta a nossa percepção de realidade. Fuad-Luke (2009) afirma que o design é o meio pelo qual esses capitais são transformados em linguagens materializadas e simbólicas.

O significado associado aos objetos fez sempre parte da sua existência, pois tiramos sempre uma intenção da sua forma, função e aparência. A aparência e os materiais usados num objeto vão levar a percepções e conclusões sobre

a sua dimensão económica e consequentemente sobre a sua classe e porque classe são usados. Também a sua forma vai automática e inconscientemente levar a conclusões sobre como será a sua usabilidade e que opções adicionais poderá ter. Sendo o design o resultado da fusão entre as humanidades, artes e ciências, é inevitável o aproveitamento feito pelos designers sobre tudo aquilo que os rodeia. O design faz uso do recurso estilístico metáfora, para lhe atribuir significado adicional, permitindo entender problemas desconhecidos, justapondo-os a situações conhecidas, e desta forma, perceber um problema de perspectivas não ortodoxas. O design metafórico constitui uma justaposição incomum do familiar e do incomum.

Gentner et al. (2001), refere três etapas fundamentais do recurso à metáfora na resolução de problemas, sendo a primeira etapa na extração de conceitos não familiares de domínios públicos com o problema em questão. A segunda etapa envolve o estabelecimento de um mapeamento de relacionamentos profundos ou de alto nível entre o conceito metafórico e o problema. Este paralelismo é identificado por meio de abstrações e generalizações, sendo descartadas relações de importância secundária, permanecendo apenas as correspondências estruturais entre a fonte metafórica e o problema. A última etapa relaciona a aplicação das correspondências estruturais associadas à fonte metafórica ao problema em questão, que no final geralmente leva a uma nova solução.

Na compreensão entre o design e a demência, a metáfora é uma mais valia na compreensão deste síndrome, que tantas vezes deixa dúvidas e onde a percepção do público geral não é a melhor. Seguem-se alguns projetos de referência sobre metáforas de design sobre a saúde, seja ela mental ou física.

Di Peng, graduado da Central Saint Martins, com a intenção de dar forma aos sintomas demenciais, projetou um simulador de demência (2016), permitindo que os utilizadores experimentem os sintomas por si mesmos. O simulador revela-se num capacete que afeta cada um dos sentidos, na tentativa de replicar alguns dos desafios das pessoas que vivem com demência. O capacete translúcido de forma oval, cobre toda a cabeça do utilizador e inclui um bocal, fones de ouvido e tela que cobre os olhos. O dispositivo em-

ana sons distorcidos e reproduz comentários críticos com o pressuposto de imitar alucinações auditivas experimentadas por pessoas com demência. O bocal torna complicada a tarefa de falar, sendo que silencia certas palavras, o que representa a dificuldade em comunicar muitas vezes sentida por pessoas com demência. O visor do capacete afeta a visão desfocando os rostos das pessoas próximas, fazendo alusão ao não reconhecimento de pessoas próximas. (figura 13)

Figura 13. “Dementia Simulator” de Di Peng, 2016



Embora o projeto de Di Peng tenha algumas falhas como generalizar os sintomas (sendo que todas as pessoas vivem a demência de forma diferenciada consoante o seu ambiente, infância, nível de educação, saúde e hábitos de vida), o simulador acolhe o diálogo de investigação adicional sobre o envelhecimento da população, com o compromisso de enfraquecer os estereótipos e equívocos em relação à demência.

A Enable Foundation é um coletivo de design social sem fins lucrativos com experiência em cocriação intergeracional e investigação de design para o impacto no mundo real sediada em Hong Kong. Uma das temáticas abordadas pela Enable Foundation é a demência, onde um dos objetivos ao abordar e

estudar a temática é a sua desmistificação.

“De uma perspectiva da vida cotidiana, pode-se discutir e explorar a possibilidade de promover uma comunidade cognitivamente amigável e inclusiva por meio de diferentes objetos, ferramentas e designs, bem como perguntas e imaginações sobre a vida futura com demência.” (Enable Foundation 2020, s.p)³⁴

A Enable Foundation tem vindo a questionar de que forma o design pode contribuir para a desestigmatização da demência, tornando-a uma preocupação social e não um problema: “Os designers podem defender modelos inovadores de co-criação intergeracional e interdisciplinar por meio de uma perspectiva cultural?” (Enable Foundation 2020, s.p).³⁵ A partir desta premissa desenvolveu-se a segunda parte da série “Dementia Co-Creation Things”, um programa de capacitação de 14 meses (2020) financiado pelo SIE - SI.D Lab II: Dementia Hong Kong 2020-2021³⁶, para envolver especialistas interdisciplinares, incluindo dez organizações não governamentais de Hong Kong que fornecem serviços de apoio à demência, designers internacionais, estudantes de design e outros profissionais de cuidados com a demência, para co-criar uma série de “Dementia Things”. Destas oficinas surgiu uma coleção de objetos, histórias e informações coletadas de trabalhadores dos serviços sociais, que ajudam a lidar com as dificuldades cotidianas encontradas por pessoas com demência. Como resultado, surgiram novas orientações de design que foram desenvolvidas para ajudar as pessoas com demência, cuidadores, trabalhadores dos serviços sociais e o público a aceitar a demência como uma cultura a ser adotada na comunidade. “Dementia Things” resulta numa variedade de jogos digitais bidimensionais e em objetos impressos tridimensionais com a premissa “If dementia is an object, what would it be?” - “Se a demência fosse um objeto, qual seria?”. Apresentando-se numa ferramenta que convida os cidadãos de Hong Kong a visualizar sua compreensão da demência, fez parte do “Dementia Hong Kong Project” com o objetivo de envolver o público e cuidadores profissionais de pessoas com demência.

34. “From an everyday-life perspective, we can discuss and explore the possibility of promoting a cognitively friendly and inclusive community through different objects, tools and designs, as well as questions and imaginations about the future life with dementia.”

35. “Can designers advocate innovative cross-generational and cross-disciplinary co-creation models through a cultural perspective?”

36. “Dementia Co-Creation Things” de Enable Foundation (2020)
<https://www.enable.org.hk/en/enablers/2-1>

Yanki Lee é investigadora de design e inovação social, que através de pesqui-

sa desvenda problemas sociais perversos usando metodologias de design, tem vários projetos em cocriação com a Enable Foundation. Um desses projetos é o “Dementia Metaphor” (2020). Através do programa “Dementia Things” desenvolve uma série de ferramentas e objetos em cocriação. O projeto “Dementia Metaphor” revela-se num tabuleiro LEGO (figura 14) ao qual as peças que estão sobre o mesmo não apresentam qualquer sinal de funcionalidade. As peças estão catalogadas com números fazendo alusão a um local de crime identificado pela polícia. Este projeto é uma metáfora para a agnosia, a perda da capacidade de identificar objetos utilizando um ou mais dos sentidos. Este projeto mostra ao público geral como é que alguém com demência poderá interpretar, ou não, os objetos do dia a dia que até ao momento lhe eram familiares.

Um outro projeto no qual a designer Yanki Lee deu o seu contributo como investigadora foi o protejo “Dementia Jacket Collection” (2019) projetado pelo designer Pascal Anson (Reino Unido) em colaboração com a Enable Foundation (Hong Kong), como parte do projeto OK Dementia. O projeto apresenta-se na forma de instalação/pop up que convida o público a refletir sobre como é ter demência. Revela-se numa coleção de cinco casacos (figura 15) em que cada um apresenta diferentes abordagens pensados para articular cinco tipos diferentes de pessoas com demência (pessoas com demência, cuidadores, familiares, terapeutas ocupacionais e designers) que se envolvem na tarefa diária de vestir. Nothing Special Jacket é o primeiro casaco a ser apresentado e ajuda as pessoas a vestirem-se com uma série de instruções e dispositivos gráficos, que auxiliam na tarefa. Do-Re-Mi Jacket é um lembrete útil sobre a sequência de vestir, usando uma sequência musical bem lembrada de forma lúdica, que adiciona uma série de dicas para ajudar na ordem correta de vestir o casaco. Empathy Jacket (figura 16) permite experimentar as dificuldades e lutas da demência que muitas vezes aparecem fantasiadas, é projetado para as pessoas tentarem vestir-se com frustração e fracasso, é impossível usar o casaco adequadamente enfatizando a necessidade de empatia. Diagram Jacket é cocriado com cuidadores, o que ajuda os pacientes com demência a vestirem-se mais facilmente através de instruções específicas. Ok Dementia Jacket substitui as normas sociais de vestir por causa da natureza não convencional do casaco. Não há maneira errada de o vestir removendo



Figura 14. “Dementia Metaphor” (2020) de Yanki Lee com Enable Foundation



Figura 15. “Dementia Jacket Collection” (2019) de Pascal Anson com Enable Foundation

o estigma ou a normalização que algumas pessoas e os seus cuidadores enfrentam.



Figura 16. Empathy Jacket, “Dementia Jacket Collection” (2019) de Pascal Anson com Enable Foundation

37. “In spite of culture, background, wealth – everybody suffers the same emotional ups and downs of life, ... What if we treated emotional health equally to physical health? This kit is designed for very different emotional scenarios.”

Figura 17. “Emotional First Aid Kit” (2017) de Rui Sun

Partindo de um pressuposto idêntico ao de Pascal Anson, o designer Rui Sun quis tornar física as dificuldades de algumas emoções e sofrimento mental. “Emotional First Aid Kit” (2017) foi o projeto final de Sun na Central Saint Martins de Londres, resultando em cinco objetos que compõem um kit de primeiros socorros emocionais, destinados a proporcionar conforto em momentos de sofrimento mental. O kit de ferramentas, não só, promove o bem estar da saúde emocional como também apresenta uma provocação, questionando que a importância dada ao físico não é a mesma que a saúde mental.

“Apesar da cultura, origem, riqueza - todos sofrem de altos e baixos emocionais da vida (...) e se tratássemos a saúde emocional da mesma forma que a saúde psíquica?” (Rui Sun, 2017) ³⁷. Cada um dos cinco produtos desenvolvidos visa proporcionar um conforto diferente, tendo sido projetado para cenários emocionais distintos. (Figura 17)



Entre os produtos encontra-se: uma máscara de respiração roxa que emite aromas calmantes quando o usuário inala, permitindo que pense com clareza em situações de agitação; uns óculos que possuem três lentes para lembrar o usuário de que existem sempre um outro ponto de vista e ver as coisas de uma perspectiva diferente; um alto-falante portátil que visualiza o som com tinta azul, em vez de ruído; o produto “Green Meditating Stethoscope” ajuda a sintonizar a respiração de duas pessoas que se encontram em desacordo e permite que meditem juntas; e o colete “Yellow Confidence Booster” (figura 18) super leve que ajuda os seus utilizadores a sentirem-se mais confortados e alivia o “peso” dos seus problemas (Dezeen, 2017, s.p).



Figura 18. Yellow Confidence Booste - “Emotional First Aid Kit” (2017) de Rui Sun

Este projeto apesar de não ser direcionado para a demência, é centrado em sensações emocionais que promovem o bem estar, levantando uma reflexão em forma de crítica. Através de metáforas Sun associa sintomas psicológicos a sintomas físicos, criando a premissa sobre a importância atribuída aos problemas físicos em oposição aos mentais. Os primeiros sintomas de demência, assim como a primeira instância do declínio cognitivo, também não são físicos mas sim ligados a processos mentais. A premissa do projeto desenvolvido por Sun poderia rapidamente ser usada como reflexão para a demência, possivelmente usada para uma campanha de sensibilização.



Figura 19. “Tear Gun de Chen” (2016) de Yi-Fei Chen

Um outro projeto que faz recurso da metáfora visual é o trabalho da designer Yi-Fei Chen, que criou uma metáfora visual para mostrar sua luta pessoal com conseguir expressar-se em público e a pressão que sente. Recentemente em exibição na Dutch Design Week, a “Tear Gun de Chen” dispara água coletada enquanto ela chora. (figura 19) Chen nasceu em Taiwan, onde foi criada com um forte senso de autoridade e onde a ideia de discordar dos professores era rude. Quando veio para a Design Academy Eindhoven não se sentiu confortável em questionar ou pôr em causa os seus professores, algo que a Design Academy Eindhoven costuma encorajar, no sentido de gerar debate.

“The difficulties living as a foreigner in another country lead to high pressures in the study environment. Those pressures had been building for 18 months before finally reaching a crisis point during one of my midterm pres-

entations.” (Yi-Fei Chen, 2016, s.p).³⁸

Durante a apresentação, Chen foi solicitada por um tutor a preparar mais trabalhos num curto espaço de tempo – algo que sentiu impossível. No entanto, não teve coragem de dizer isso em voz alta e tentou fazer o trabalho. Num momento seguinte, estava sentada noutra apresentação onde o reitor disse que ela estava despreparada.

“I was stage stuck and did not know how to react, but I did not say my thoughts aloud. I was too emotional to control myself, I could not hold my tears so I cried. I turned my back to the others, because I did not want people to see me crying.” (Yi-Fei Chen, 2016, s.p)³⁹.

Quando um colega de classe a defendeu e expressou a sua raiva na discussão com o professor, Chen sentiu que sua “polidez se tornou uma fraqueza” e foi tomada pela emoção. Chen visualizou essa luta pessoal para falar do que pensa como um projeto de graduação conceitual - uma arma de bronze que dispara lágrimas que ela coletou. Isso acontece em três etapas. O utilizador primeiro coloca uma máscara com um copo de silicone que retém as lágrimas. As lágrimas são congeladas numa garrafa, que é carregada na arma - permitindo que as lágrimas congeladas sejam disparadas. Este projeto é uma referência interessante porque assume uma metáfora visual sobre uma sensação de mal estar emocional.

38. TL: “As dificuldades de viver como estrangeira noutro país geram altas pressões no ambiente de estudo. Essas pressões foram aumentando por 18 meses antes de finalmente atingir um ponto de crise durante uma de minhas apresentações de meio de semestre.”

39. TL: “Estava presa no palco e não sabia como reagir, mas não disse os meus pensamentos em voz alta. Eu estava demasiado emocionada para me controlar, não consegui segurar as lágrimas, então chorei, mas virei as costas para os outros, porque não queria que as pessoas me vissem a chorar.”

2.4. Sensibilização por meio do design

O estigma e a discriminação em relação à demência são altamente impactantes na experiência de ter demência e de ser cuidador. De forma a elevar a qualidade de vida das pessoas com demência e dos seus cuidadores, são necessários esforços para impulsionar uma mudança na percepção social da demência.

“Aumentar a conscientização e promover iniciativas inclusivas que envolvam conjuntamente pessoas com demência e os seus cuidadores, como o

envolvimento em atividades significativas. Atividades significativas têm um papel crucial na melhoria do bem-estar das pessoas com demência, como meio de participação, conexão com os outros, auto-expressão e controle.” (Branco et al., 2022, p.1) ⁴⁰

Trazer a demência para o debate na esfera pública, expandir a conscientização pública e a alfabetização em relação à demência é fundamental para desestigmatizar a síndrome demencial, levando a uma sociedade mais inclusiva. Tal acontecimento tem vindo a ser apelado aos governos por inúmeras associações e instituições de saúde e a demência tem vindo a ser colocada nos planos nacionais de demência de vários países europeus.

A mudança (literacia em saúde assim como a promoção de hábitos saudáveis no sentido de evitar comportamentos de risco para a demência) só acontece quando há consciência pública sobre a mesma. A sensibilização tem um grande peso na promoção da consciência e é uma das áreas de atuação para trazer a demência para o debate público. O design, por ser um agente de mudança e motor de transformação, tem a capacidade de ser um dos meios que dá resposta à falta de sensibilização.

“A demência é uma categoria de uma variedade de incapacidade que causa declínio na função cognitiva. Em resposta a essa questão do envelhecimento global, os designers podem defender modelos inovadores de cocriação intergeracional e interdisciplinar por meio de uma perspectiva cultural?” (Enable Foundation 2020, s.p) ⁴¹

Esta provocação lançada pela Enable Foundation demonstra a capacidade que o design tem em canalizar energias para a sensibilização.

“Os conhecimentos e orientações existentes podem ainda ser investigados numa perspectiva de design. O design - enquanto abordagem de investigação, prática e modo de pensar - trata da mediação entre i) artefactos e as características, necessidades e desejos dos futuros utilizadores; bem como ii) utilidade, usabilidade, construção simbólica e estética... Por meio dos artefatos projetados, o design pode desempenhar um papel na mediação,

40. These include raising awareness and promoting inclusive initiatives that conjointly involve people with dementia and their carers, such as engaging in meaningful activities. Meaningful activities have a crucial role in enhancing the wellbeing of people with dementia, as a means for participation, connection with others, self-expression, and control.

41. Dementia is a board category of a variety of diseases that causes decline in cognitive function. In response to this global ageing issue, can designers advocate innovative cross-generational and cross-disciplinary co-creation models through a cultural perspective?
<https://www.enable.org.hk/en/enablers/1-1-understanding-dementia-from-a-cultural-perspective>

encorajamento e suporte a atividades que promovem a felicidade e a interação social.” (Branco et al., 2022, p.9) ⁴²

O design tem um grande contributo a dar na sensibilização das demências, por meio do design social e emocional, sendo que muitos autores defendem que todo o design é social. Victor Papanek (1971), evidenciava a necessidade do designer ser sensível aos problemas sociais existentes, sendo que defendia que a maior qualidade de um designer seria a de reconhecer problemas e ter capacidade de os resolver. Em “Design for the Real World: Human Ecology and Social Change” (1971), Papanek admite que o designer deve ser consciente da sua responsabilidade social e moral, sendo que ao designer era exigido esta mesma responsabilidade, assim como, a compreensão das pessoas. Papanek, ressalta a importância da consciência sobre os problemas sociais, sendo que para a sua compreensão é necessário a envolvimento com a comunidade afetada. Stuart Walker (2017) fez ressaltar que o designer desempenha e tem responsabilidade no reposicionamento de perspectivas e atitudes, sendo que este tem a continência de divergir das normas predominantes já instaladas. Através do trabalho direto com comunidades, setores públicos e organizações culturais, equipas multidisciplinares os designers têm estado a explorar o design como um processo estratégico de modo a auxiliar em alguns dos problemas sociais (Simmons, 2011).

Através do apelo às emoções, o design emocional atua como agente de mudança, fazendo uso dos signos sociais, atribuindo significados aos artefactos. Às aptidões simbólicas dos artefactos - em contexto de uso - dá-se o nome de semântica de produto. Ao compêndio entre aspectos físicos e funcionais dos artefactos e o enquadramento psicológico, social e cultural Krippendorff & Butler (1984) chamam “symbolic environment” - ambiente simbólico. Assim sendo, o design emocional revela-se no compêndio entre o apego emocional (intrínseco ao ser humano) e os artefactos.

Norman (2004) ao longo da sua pesquisa e abordagem teórica sobre estratégias de design para diferentes estímulos, define o processamento emocional nos artefactos em três: visceral – com respostas automáticas e reativas; comportamental – conduta cotidiana e reflexiva – processos racionais. Norman

42. “The existing knowledge and guidelines can still be further investigated from a design perspective. Design — as a research approach, practice and way of thinking — deals with mediation between i) artefacts and the characteristics, needs and desires of future users; as well as ii) utility, usability, symbolic construction and aesthetics. ... Moreover, through the designed artefacts, design can play a role in mediating, encouraging and supporting happiness-enhancing activities and social interaction”

em “Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things” (2004) reflete sobre incluir emoções no processo de design e de forma intencional estimular estas emoções predeterminadas nos utilizadores através de soluções no projeto de design. Norman procura contrariar a ideia de “emoções por acidente” em oposição às “emoções por design”, argumentando que evocar emoções por design é indicativo de intencionalidade, que se consegue através da prática. Partindo do pressuposto que as emoções no processo de design possibilitam o utilizador de estar no ponto de convergência deste mesmo processo, logo coloca, as emoções no centro da experiência.

Os artefactos presentes na vida quotidiana, desencadeiam emoções nos utilizadores, através das emoções o utilizador decide se a sua experiência com o objeto é agradável ou desagradável. Ao longo do processo de criação de um objeto, através de experimentação e tentativa / erro são descobertos e identificados os processos que desencadeiam uma emoção. Desta forma, os designers precisam de estar cientes das emoções que pretende provocar e dos processos sobre como as provocar. Daalhuizen (2014) enuncia um método que visava identificar os elementos básicos que são relevantes na concepção de emoções nos objetos, sendo que considera que existem pelo menos três elementos fundamentais: os objetivos e experiências específicas que o designer pretende alcançar, assim como o conjunto de métodos que conhece e a sua motivação; o contexto de atuação que inclui a equipa de design, cultura organizacional e infra estruturas que possuem, bem como o conjunto de métodos disponíveis e todas as partes envolvidas no projeto; por fim o processo de design que inclui a descrição do projeto em questão, os recursos disponíveis e as partes interessadas envolvidas no problema.

Para que seja possível projetar emoções é necessário ter domínio sobre o estudo das emoções assentes na teoria da avaliação, que afirma que as emoções são provocadas por avaliações de eventos e situações (Roseman e Smith, 2001). Este conceito sintetiza uma razão que desencadeia uma emoção específica. A noção de teoria da avaliação está relacionada com a forma como as pessoas percebem o mundo e como essa percepção direciona o desencadeamento das emoções (Martinho, Machado, & Paiva, 2000). Estas estru-

turas são desencadeadas pela experiência de uma emoção que caracteriza os aspectos internos e externos de um indivíduo. Através da ativação ou não ativação de estruturas, as emoções podem ser identificadas - se o utilizador consegue o que pretendia com um objeto, há um envolvimento em relação à motivação e são desencadeadas emoções positivas, caso a motivação não seja cumprida são desencadeadas emoções negativas.

Demir et al.2010), definem um conjunto de estruturas de avaliação que podem ser seguidas para desencadear emoções sendo estas: a motivação que ajuda a identificar se há coerência entre o que é desejado e o que é obtido; a expectativa que revela se a emoção é algo esperado ou inesperado, dadas as circunstâncias; o agente ou circunstâncias responsáveis por provocar a emoção; a autoestima do agente envolvido pode desencadear emoções específicas que variam muito de pessoa para pessoa; o controlo que o utilizador acredita ter, pode influenciar a situação em que está envolvido; uma previsão do comportamento do utilizador (como se este tem consciência do que pode acontecer); o esforço mental ou físico do agente na experiência da emoção; e por fim o potencial de despoletar uma emoção, através de experimentação, de forma a ter a percepção que representa um desafio para a pessoa e se a pessoa tem as habilidades necessárias para lidar com as circunstâncias.

O design tem o poder de sensibilizar porque mais do que artefatos, os objetos, são transmissores de emoções, e por detrás de uma função há um pressuposto. Muitos dos artefatos no quotidiano, principalmente na esfera pública, são criados com o sentido de mudar hábitos ou de levantar algum tipo de questionamento. Alguns artefactos pretendem simplesmente aludir a atenção do público e de quem passar por ele, e assim que o objeto ganha a sua atenção, revela então a mensagem subliminar que tinha nele inscrito. Um bom exemplo disso, é a campanha que se instaurou nas ruas, que visa chamar a atenção para o descarte inconveniente e de pontas de cigarros. O projeto EcoPontas e PapaChicletes, vencedor do Prémio Inovação Social Green Project Awards da Sociedade Ponto Verde (2016), pretende reduzir a acumulação de resíduos de pontas de cigarro e pastilhas elásticas no espaço público, promovendo a valorização dos resíduos e reforçando a importância da economia circular. O projeto teve início em Guimarães, e alastrou-se para todo o país - território

continental e ilhas. O projeto revela-se num artefacto coletor de pontas de cigarros e pastilhas elásticas, com mensagens variadas em forma de pergunta, que apesar de não serem relevantes chamam a atenção do público (figura 20). Em resposta a estas perguntas o público tem duas opções, colocando a sua ponta de cigarros onde na caixa correspondente à resposta que pretende dar. Algumas das perguntas são: “Onde vai fazer as suas compras de natal?”, “Concorda com a proibição da circulação de veículos no centro histórico?” e “Quem irá ganhar o campeonato nacional de futebol?”



Figura 20. Fotografia de Nelson Garrido. EcoPontas na cidade de Guimarães

Uma associação cujo lugar de execução das campanhas é, também muitas vezes, o espaço público é a organização não governamental WWF - World Wide Fund for Nature, que tem muitas vezes nas suas campanhas o hábito de provocar através do choque. Numa campanha lançada em 2007 na Dinamarca com o mote “Save Paper, Save the Planet”, através da agência Saatchi & Saatchi A/S, a WWF criou dispensadores de papel que fazem o utilizador refletir sobre a economia na utilização de papel (Figura 21). Apelando à preservação do meio ambiente e considerando que os tipos de papéis comuns são produzidos a partir do corte de árvores, a utilização do dispensador de papel provoca no utilizador uma sensação de culpa que o faz refletir sobre os seus gastos na utilização destes papéis, pois ao tirar folhas de papel o nível de verde no mapa diminui, simulando contacto instantâneo com a consequência de sua ação. A WWF sugere que a provocação e apelo ao meio ambiente feitos através de canais alternativos (como dispensadores de papel) são uma antítese aos canais habituais usados para alcançar as massas, considerando que, muitas vezes, o público-alvo da campanha é menor do que de campanhas que são veiculadas através de canais massificados. Com a emergência das mídias sociais, as campanhas lançadas em canais menos massificados têm a possibilidade de ter o seu lugar de destaque com a sua divulgação na internet, onde acabam por atingir um maior número de pessoas. Desta forma, a utilização de canais de comunicação alternativos possibilita a oportunidade de criar um anúncio com uma interação mais pessoal com o público, contrariando a comunicação hiper segmentada e massificada.



Figura 21. WWF da Dinamarca, agência Saatchi & Saatchi A/S, 2007

Uma outra associação, cujo um dos principais propósitos é o da sensibilização é a Second Life Toys, que em parceria com o grupo japonês de transplante de órgãos Green Ribbon Campaign, criou um serviço (em 2016). O objetivo seria aumentar a conscientização sobre transplantes de órgãos infantis e construir uma comunidade que apoie a doação. A organização japonesa criou uma narrativa simples para falar de um problema real e complexo como o transplante de órgãos, através de um programa que combina doadores de peluches com peluches que precisam de ser “operados”. (figura 22 e 23) Os transplantes de órgãos, para além da operação em si, envolvem um processo complicado de encontrar voluntários dispostos a doar parte de si mesmos para salvar outra pessoa. No Japão é um problema particularmente iminente, visto que 14.000 pacientes em listas de espera, apenas 300 por ano receberão doações que salvam vidas (Philip Budgen, Lifegate, 2016). Se o transplante de órgãos ainda não está no discurso público, o transplante de órgãos infantis, é um tema com ainda menos visibilidade. A Second Life Toys apresenta uma campanha, onde qualquer pessoa pode participar, ou no papel de doador de peluches - enviando um brinquedo doador ou no papel de recetor - precisando de arranjar o seu peluche. Deverá ser enviada à organização uma fotografia do brinquedo que precisa de arranjo, para que possam verificar a sua condição e encontrar uma combinação adequada, evitando que o brinquedo estragado rejeite a nova parte do corpo. Após a confirmação de haver um doador adequado o brinquedo pode ser enviado para ser arranjado. Depois do processo de transplante o peluche é enviado de volta para sua casa original com uma carta de agradecimento.



Figura 22 e 23. Second Life Toys X Green Ribbon Campaign 2016



Este projeto, para além de dar uma nova vida a brinquedos estragados, promove um assunto complicado e com pouco destaque no discurso público. Second Life Toys promove a sensibilização para o transplante de órgãos infantis, assim como ajuda na compreensão das crianças que passam pelo processo de operação para receber um novo órgão.

CAPÍTULO 3. PROJETO

Parte 1 - Enquadramento

3.1. CO-PRODUÇÃO

Os termos co-produção e co-criação podem ter diversas interpretações e variados pressupostos. A inclusão de utilizadores e participantes no processo criativo e projetual, despoleta uma série de termos e entendimentos para processos participativos e de co-design, surgindo novas nomenclaturas como co-produção e co-criação (Denning et al., 2020). McDougall (2012) define co-design como uma tentativa de identificar um problema e posteriormente definir uma solução; a co-produção como sendo a tentativa de implementar a solução proposta; e a co-criação como o processo pelo qual as pessoas fazem as duas coisas.

Sanders e Stappers (2008) descrevem que o universo do design está cada vez mais complexo devido ao design centrado no ser humano e a falta de definições acordadas para os termos co-criação e co-design. Procurando encontrar uma definição para estes termos, descrevem a co-criação como qualquer ato de criatividade coletiva, que pode ocorrer numa panóplia de aplicações, estando em todo o processo de design (Sanders & Stappers, 2008). Neste sentido, co-design corresponde ao processo colaborativo e a co-criação como um termo mais amplo que inclui a envolvimento de insumos criativos de maneira flexível e inclusiva.

O termo co-produção é normalmente usado para descrever o processo de co-design, ou seja, fornecer e facilitar o ambiente e as condições de trabalho em conjunto. Um significado alternativo é que as soluções criadas pelo processo de design sejam implementadas. A participação em todo o processo de design é um componente comum da co-criação e da co-produção. Mas também pode significar flashes criativos em um ambiente participativo (Denning et al., 2020). Neste sentido, co-design é usado para designar o processo de trabalho conjunto para desenvolver ideias, tomar decisões e desenvolver produtos viáveis em design e a coprodução é usada no seu sentido amplo para se referir à maneira pela qual o co-design é facilitado.

Na área das demências as orientações para projetar para pessoas que vivem com demência é frequentemente combinada entre cuidados centrados na

pessoa e design participativo. Grande parte da literatura publicada diz respeito a cuidados de saúde e ao bem estar em ambiente doméstico, muitos dos quais relacionados a espaços residenciais para séniores. No entanto, a produção conjunta com pessoas que vivem com demência tem ganho destaque no empoderamento da pessoa com demência e na promoção da personalidade (Bosco et al, 2019). Treadaway, Taylor & Fennell (2019) escrevem sobre a co-produção com pessoas com demência mais avançada, onde os designers são motivados no envolvimento do alívio do sofrimento.

Rodgers (2018) enfatizou que as pessoas com demência têm muito a oferecer à sociedade após o diagnóstico e que as atividades e intervenções concebidas através de co-produção ajudarão as pessoas com diagnóstico a construir mais autoestima, identidade e dignidade e a permanecer conectadas à sua comunidade. A co-produção na área da demência tem vantagens tanto para as pessoas com demência como para os designers por terem acesso a experiências reais vindas diretamente do público para o qual estão a projetar. Juntamente com os possíveis benefícios, há também questões de possível exploração da propriedade intelectual e direitos autorais que muitas vezes não são considerados (Swaffer, 2016).

Paul Rodgers (2016) em colaboração com a associação Alzheimer Escócia e em conjunto com outros membros do Design Disruption Group, desenvolveu uma abordagem de co-design centrado nas pessoas que vivem com demência, permitindo que participassem ativamente no processo de design e na criação de um produto útil. "Tartan" é um termo que se refere a um padrão de tecido que é comumente encontrado na cultura escocesa. O nome "Disrupting Dementia Tartan" representa uma mudança ou ruptura na abordagem tradicional à demência, procurando uma abordagem inovadora e inclusiva. O projeto procurou desenvolver habilidades criativas das pessoas que vivem com demência, assim como a capacidade de participar de atividades artísticas e eventos comunitários. Outro objetivo foi o de empoderar a pessoa com demência e mudar perspectivas, mostrando que podem ainda oferecer muito à sociedade após o diagnóstico.

A abordagem de co-design permitiu o desenvolvimento do produto final, cujo processo partiu de várias sessões realizadas com 130 pessoas de 17 cen-

tros de Alzheimer. Nestas secções era pedido que cada participante criasse um padrão axadrezado que usasse até 6 cores, mais tarde dos 130 padrões axadrezados foi eleito um para que fosse produzido, resultando numa manta. Este projeto mostrou que as pessoas que vivem com demência são capazes de projetar um produto que poderia ter um valor comercial.

"Disrupting Dementia Tartan" é um bom exemplo de como o co-design centrado nas pessoas pode ajudar as pessoas com demência a participar ativamente do processo de criação e, ao mesmo tempo, ajudar as pessoas a aprender mais sobre as necessidades e habilidades das pessoas que vivem com demência. O projeto também enfatiza a importância de valorizar e promover a criatividade e o envolvimento social contínuo para melhorar a vida das pessoas com demência. Este exemplo mostra como as pessoas com esta síndrome estão totalmente envolvidas no processo de design e nos seus resultados.

3.2. EMPODERAMENTO NA DEMÊNCIA

Tal como qualquer outro indivíduo também as pessoas que vivem com demência precisam de sentir um senso de identidade, utilidade, controle e autoestima, para que se sintam fortalecidas, pois a perda das capacidades cognitivas e físicas tem um peso muito grande na forma como a pessoa passa a viver. O empoderamento das pessoas que vivem com demência pode ser considerado um processo dinâmico que melhora seu bem-estar, resultando das interações e relações entre a pessoa que vive com demência e seu ambiente. A Organização Mundial da Saúde a define capacitação e empoderamento como um processo através do qual as pessoas ganham maior controle sobre as escolhas e ações que impactam a sua saúde (Organização Mundial da Saúde, 1998).

A definição de empoderamento varia dependendo do contexto e da situação do indivíduo em questão, Aujoulat et al. (2008), dão o exemplo de pessoas que vivem com uma doença crônica. Para elas o empoderamento acontece quando aceitam a sua condição e modo de vida (segurança e identidade

ameaçadas) e não apenas a sua saúde. Considerando o comprometimento cognitivo e as mudanças comportamentais que podem afetar o controle sobre decisões e ações, também a noção de empoderamento varia para as pessoas que vivem com demência.

Van Corven et al. (2021), no artigo “Empowerment for people living with dementia: An integrative literature review” apresentam um quadro conceptual de empoderamento para pessoas idosas que vivem com demência com base nas perspectivas das próprias, dos seus cuidadores familiares e dos profissionais de saúde. O artigo propõe identificar alguns temas que envolvem o que significa ser empoderado: obtenção de sentido de identidade pessoal, sentido de escolha, controle e utilidade (as pessoas sentirem-se necessárias) e manter um sentido de valor. Estes temas apresentados foram considerados tão importantes para pessoas que residem em casa como para as que residem em alguma estrutura residencial para pessoas idosas.

Os mesmos autores identificam o ‘empoderamento’ como o tema central nas histórias relatadas por pessoas com demência que recolheram e identificam algumas formas de chegar até este bem estar: através da concentração nas capacidades ainda presentes na pessoa com demência, procurando pontos fortes que possam compensar as limitações e aumentando a autoconfiança sem negar as limitações; a importância de maximizar competências, ou adquirir novas competências; foco na recuperação de competências processuais como estratégia para apoiar o empoderamento. Apelando ao senso de autoestima e confiança para definir o estado de empoderamento, pode ser experimentado sendo ouvido, sendo investido e sentindo-se respeitado. Os autores mencionaram a importância de um sentimento de pertença, de orgulho nas tarefas a realizar e uma autoimagem positiva. É importante apelar ao sentimentos de realização e propósito, tendo por meio do empoderamento da pessoa que vive com demência, para que esta se sinta fortalecida, juntamente com a crescente percepção de que a demência envolve mais do que deficiências cognitivas e funcionais (Ryan et al., 2009).

3.3. ENQUADRAMENTO CONCEPTUAL

A tapeçaria ao longo da história tem vindo a ser uma arte que para além do seu propósito claro de utilização, foi uma forma de documentar a história e de a tornar física. Esta documentação como forma de arquivo remonta a diversas culturas distintas pelo mundo. Com uma história que remonta a milhares de anos, acredita-se que os primeiros tapetes tenham sido feitos no Oriente Médio e na Ásia Central há cerca de 2.500 anos atrás. Historicamente, as tapeçarias, revelam o envolvimento das populações com os seus territórios, aos valores culturais, históricos e patrimoniais, revelando a necessidade intrínseca, e ligeiramente umbiguista, de mostrar o que já foi conquistado e a necessidade de manifestação física de uma comunicação e arquivo.

“Os processos e os materiais e têxteis ancoram narrativas tão antigas quanto a História Humana. Trama, teias e fios, assim como os atos e gestos que lhe estão associados, comportam sentidos para além do seu significado literal, e servem de base conceptual e metafórica ao entendimento das relações humanas e do próprio pensamento.” (Isabel Quaresma, 2014, p.17)

Os artefactos têxteis estão na génese ligados à necessidade de abrigo e de uso doméstico. A sedentarização trouxe a necessidade de cobrir o corpo e construir abrigos permanentes com um recheio confortável, e deste novo contexto nasce a tapeçaria, assumindo desde cedo um carácter simbólico, social e económico para além do utilitário.

“Os têxteis não revelam apenas engenho tecnológico e capacidade de apropriação e exploração das matérias-primas disponíveis. A par da sua utilização imediata no quotidiano da casa e no vestuário comum, os tecidos, devido à sua projeção ostentatória, cerimonial e ritual, alcançam uma dimensão económica, social e significativa da maior importância.” (Benjamim Pereira, 1985, p.5)

A tapeçaria ao longo da história foi-se mantendo uma arte maioritariamente feminina, artesanal e doméstica. A arte de tecer era passada de geração para geração, a fim de assegurar as produções domésticas passando de avós para

mães e para filhas. O natural desenvolvimento da tecelagem, em diversos períodos da história, motivaram o aparecimento de pequenas oficinas, com um mestre e alguns artífices na produção de tecelagem. O incremento da tecelagem levou a que a mesma passasse a ter um carácter profissional e a atividade tornou-se também uma ocupação masculina (Programa Nacional Saber Fazer, 2022.)

Dependendo da posição geográfica, cada cultura tem um pressuposto diferente de representação, no entanto, todas têm a necessidade de carimbar um sentido diferente. Nos tapetes persas eram frequentemente apresentadas cenas históricas, como batalhas e conquistas, assim como imagens de líderes e figuras religiosas. Na Índia, os tapetes de lã nomenclador de "dhurries" apresentavam frequentemente esboços de animais, plantas e figuras mitológicas que ajudavam a contar histórias folclóricas. Na Turquia, os tapetes representavam cenas do cotidiano, como casamentos e celebrações. Na América do Sul, os tapetes tecidos pelos povos andinos apresentavam imagens de cenas prosaicas da vida cotidiana, como colheitas e pesca, apesar de haver algumas representações de eventos importantes ou rituais religiosos. Na Europa medieval, os tapetes eram frequentemente usados como parte da decoração nas propriedades da burguesia e nobreza, em castelos e palácios, e apresentavam cenas históricas e mitológicas, bem como imagens de figuras importantes e influentes da época. Como é o caso da Tapeçaria de Bayeux, (figura 24) uma obra bordada em linho entre 1070-1080, sob a encomenda do bispo Odo de Bayeux, meio-irmão de Guilherme, o Conquistador. A Tapeçaria tem 69 metros de comprimento, cerca de 50 cm de largura e é composta por 58 cenas que narram a várias história sendo algumas delas a conquista normanda da Inglaterra em 1066 (sob o ponto de vista normando), e representa muitas cenas da vida cotidiana nobre do final do século XI, além da derrota anglo-saxã das forças de Haroldo II, rei da Inglaterra (1066) na batalha de Hastings. Sendo que a cena principal é a conquista da Inglaterra em 1066 por Guilherme, o Conquistador, duque da Normandia.

A Tapeçaria de Bayeux apresenta-se como uma obra exuberante, que permite documentar uma história, assumindo-se como a ideia de tapeçaria impetuosa e clássica da Europa Medieval do séc. X.



Figura 24 - Tapeçaria de Bayeux (1070-1080), bordado em linho

Hoje a tapeçaria já não tem um carácter tão categórico como no séc. X, assumindo-se com um estatuto multidisciplinar. Ao longo dos séculos a ideia de tecelagem tradicional e tecedeira tem vindo a adaptar-se de forma espontânea às circunstâncias que se vão apresentando, recorrendo ao saber, novos materiais e criatividade, assim como às próprias necessidades impostas pelo mercado.

O clima determinista global trouxe certamente mudanças em muitos setores, sendo que um deles foi nas práticas e atividades artesanais que tem vindo a difundir o artesanato e o design. Neste novo paradigma, os indivíduos e as profissões, o designer e o design, o artesão e o artesanato, tendem a abandonar a carreira tradicional, que até então tinha um carácter contínuo e estruturado, regido pela experiência profissional e habilitações académicas, para se anunciar mais imprevisível. Desta forma, e com estes novos padrões, os designers têm procurado referências naquilo que até então seriam atividades do povo, passando do contexto académico para o manual, recorrendo à ação da manualidade e do artesanato e de forma contrário muitos artesãos têm migrado para o campo de ação do design, criando desta forma o conceito de artesanato contemporâneo (António Lourenço Gomes, 2018).

Hoje em dia, a tapeçaria passou por várias transformações, no entanto o carácter de arquivo e documentação permanece e o seu sentido emocional tornou-se o facto mais fundamental desta tipologia. Uma outra transformação foi o facto de já não se limitar mais ao resultado final, o processo tornou-se uma parte fundamental desse resultado, ocupando um lugar de destaque igualmente importante. Um bom exemplo disso é o projeto da designer Liselot Cobelens (2022) apresentado na Dutch Design Week. Cobelens apresentou um tapete que permite visualizar as transformações geográficas provocadas pelas alterações climáticas e como estão a prejudicar as paisagens locais. “Dryland” regista quatro diferentes consequências da seca – desidratação, perda de colheitas e animais, subsidência de terras e incêndios. A designer associou cada uma dessas consequências a uma técnica de produção diferente para produzir o tapete. O processo de produção começou com a criação de um tapete que se assemelha a um mapa físico da região de Brabant, uma área protegida pelo programa Natura 2000 da UE. Com

base em mapas reais (figura 25), o padrão do curso de água é socombido em tufo de pilha em sequência. As seções principais do tapete são feitas de pilhas gramadas cortadas em vários tons de verde para explorar a questão da subsidência. Cada seção foi produzida em alturas diferentes, com alturas de pilha mais baixas simbolizando menos água sob o solo. Para explorar o impacto da seca em plantas e animais, cortou áreas do tapete usando tesouras elétricas de ovelhas, criando remendos tosquiados. Também queimou seções do tapete com um maçarico (figura 26) para refletir o curso de um incêndio florestal em 2020. Este projeto teve um sentido performativo no decorrer do seu processo de produção, sendo que o processo tem um impacto tão grande como o próprio resultado final.



Figura 25 e 26 - “Dryland” por Liselot Cobelens (2022)



Um outro exemplo de tapeçaria contemporânea, que recorre a uma temática para criar uma premissa disruptiva e de provocação é o trabalho da artista Lizan Freisen. Um dos principais focos de Lizan Freijsen é a tapeçaria com uma temática particular - o mofo e as suas manchas. Freijsen adapta a aversão social que há ao mofo e transporta-o para outro paradigma dando-lhe lugar de destaque criando tecidos, como tapetes e cobertores. A artista capta um momento natural e transforma-o, através de um processo de produção em tapetes one-off. Os têxteis incorporam a beleza que Freijsen encontra na decadência, na imperfeição e na natureza urbana. (figura 27) O processo de produção envolve investigação e pesquisa começando por capturar as manchas, traçar e ampliá-las. Antes de as transformar em têxteis há um extenso trabalho de fotografia, que é usado como ferramenta tradutora que permite analisar o fenómeno natural em constante mutação.



Figura 27 - Studio Lisan Freisen “Fungi Carpet in Zomersneeuw”

Figura 28 - “Displaced: Refugee Blanket” de Rebecca Mezoff (2021)

O caráter político presente no design foi sempre uma constante, sendo que o design desde o início se apresentou como uma disciplina social e nesse sentido uma disciplina política não partidária. A tapeçaria também pode ter essa propensão, através de artefatos que se envolvam com temáticas sociais. Rebecca Mezoff, artista cujo trabalho se foca na tecelagem, apresentou “Displaced: Refugee Blanket” (2021) (figura 28) com a temática de migração mundial. Mezoff teve contacto com a temática através do filme “Human Flow” (2017) de Ai WeiWei. O filme passa muitas cenas de migrantes em campos que dão apoio aos refugiados, onde muitas vezes envergam uma manta cinza que lhes é dada. A artista afirma que estas crises migratórias são criadas, em parte, pelos EUA e a sua tapeçaria apresenta-se como a história que um pedaço de pano cinza que testemunha e responsabiliza os EUA. Na tapeçaria há linhas vermelhas escondidas nas dobras como uma metáfora á jornada perigosa destas pessoas. Na parte superior encontra-se bordada a frase “Made In USA” apontando a responsabilidade da crise migratórias aos EUA.



CAPÍTULO 3. Projeto

Parte 2 - Workshop e Projeto

3.4. WORKSHOPS

No sentido de criar uma atividade que resultasse na produção de um artefacto em co-produção com pessoa com demência, no qual as mesmas se sentissem bem e que contribuiu ativamente para o seu empoderamento foram desenvolvidos 5 workshops de tapeçaria com pessoas com demência, nas respectivas instituições: Lar Residencial Conde das Devezas (Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia) que contou com a participação de 9 pessoas num primeiro workshop e 8 participantes num segundo; No Centro de Dia do Lar Salvador Brandão (também pertencente à Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia) com 8 participantes; no Lar e Centro de Dia Padre Américo (Paço de Sousa) com 12 participantes e no Lar N. Sra. da Conceição (pertencente às estruturas residenciais da Santa Casa da Misericórdia de Felgueiras) com 12 participantes. O número total de participantes foi de 49 pessoas. Durante todo o decurso da atividade houve orientação e acompanhamento das próprias instituições, psicólogos e animadores.

A realização desta atividade teve o pressuposto de empoderamento e a valorização da pessoa com demência, através de uma intervenção não farmacológica baseada na estimulação cognitiva. As intervenções do tipo não farmacológicas, contam com a participação ativa do indivíduo para a obtenção de resultados mais eficientes, tendo como premissa a estimulação da pessoa com demência. Segundo Sequeira e Sousa (2018), as intenções primárias dos programas de intervenção na demência, passam por promover e /ou manter a autonomia e por consequência melhorar e estimular as capacidades cognitivas ou evitar o seu agravamento. A estimulação da identidade pessoal e da autoestima, permite manter o contacto e interesse com o meio no qual a pessoa com demência está inserida e de forma geral estes programas permitem melhorar o estado de saúde geral e minimizar o stress. As dinâmicas podem ser realizadas de forma individual ou em grupo. Quando um grupo de pessoas têm características comuns, fazer as dinâmicas em grupo não afeta o resultado. Para além disso, nas atividades grupais, há mais facilidade em criar um ambiente motivador para os participantes, uma vez que o grupo acaba por seguir as mesmas indicações (Sequeira & Sousa, 2018).

3.4.1. Objetivos Gerais

A presente realização da atividade teve como intuito o empoderamento e a capacitação da pessoa com demência. Apesar do equipamento ser projetado para que os participantes pudessem ter o melhor desempenho possível, a intenção era levar a pessoa com demência a realizar uma atividade de tapeçaria e a sentir-se capaz de a realizar assim como o seu bem estar durante o decurso da atividade.

3.4.2. Objetivos Específicos

Resultante do objetivo geral, pretendeu-se como objetivo específico:

Analisar o envolvimento dos participantes para com a atividade, de forma individual e em grupo;

Analisar e observar a escolha dos materiais, assim como a interação com os mesmos;

Comparar os resultados obtidos nas 4 instituições;

Proporcionar uma atividade de estimulação cognitiva positiva para cada participante, independentemente do seu estado demencial;

Criação de artefato realizado a partir dos resultados obtidos nos workshops;

Reconhecimento da participação das pessoas para o coletivo.

3.4.3. Atividade e Materiais

O propósito da atividade a realizar no workshop foi o de cada participante preencher o seu tear individual com os materiais disponibilizados, criando uma tapeçaria. Os materiais usados na atividade pressupõem dois tipos de tipologia: os individuais e dos de grupo.

O equipamento individual é composto por um tear (12x12cm) e uma agulha (figura 29), produzidos através de manufatura aditiva. Havia ainda dois tipos de teares: com suporte, em maiores quantidades, (figura 30) e com pega, em menores quantidades (figura 31).

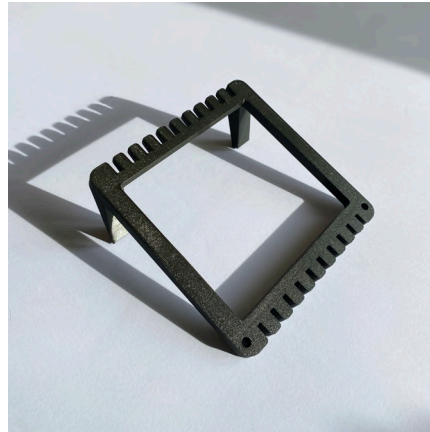


Figura 29. Agulha em impressão 3D

Figura 30. Tear com suporte em impressão 3D

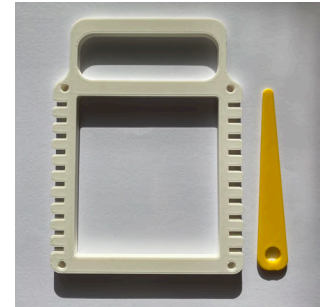


Figura 31. Tear com pega em impressão 3D

Os respectivos materiais para usar no preenchimento do tear tinham dois tipos de tipologia: em novelo (sendo possível criar uma trama com a ajuda da agulha) e em tiras (com uma grande variedade de texturas). Os materiais a serem usados pelo grupo (novelos e tiras) foram dispersos pelas mesas de trabalho de modo a que cada participante tivesse acesso a todos eles. Desta forma, cada participante tinha o seu espaço individual na mesa, marcado pelo tear e onde podia tomar as decisões que entendesse e o espaço coletivo, onde os materiais eram comuns a todos e partilhados.

Todos os materiais foram preparados antes do decorrer da atividade, tanto os novelos e tiras como o próprio tear. No tear foi colocado previamente o fio de urdume, que é o primeiro fio a ser posicionado no tear e define o processo de entrelaçamento ou seja o que vai formar o comprimento do trabalho. Em todos os workshop foi utilizado novelo vermelho como fio de urdume, para que todos os trabalhos partissem do mesmo princípio. Na demência há uma perda da distinção das cores⁴³, portanto o uso de cores mais saturadas e vivas ajudará no processo de distinção, daí a escolha de um fio vermelho como fio de urdume.

“As cores pastel são vistas como cinzentas, pelo que se recomenda a utilização de cores primárias vivas.” (Alzheimer Portugal, s.p).

43. “Alzheimer's disease is characterized by degenerative changes such as brain atrophy, neuronal loss, and major loss of synapses due to the deposition of neurofibrillary tangles and amyloid- β plaques in the brain.” (2021)

3.4.4. Locais e Amostra

O workshop foi projetado para ser realizado em qualquer uma das instituições de forma transversal e com as mesmas condições, estando projetado para cerca de 2 horas com cerca de 10 participantes e com os mesmos materiais.

Procurou-se que as condições da atividade fossem variadas no que diz respeito ao estado demencial dos participantes, contexto e condições socioeconômicas dos mesmos e na designação da própria instituição (espaço residencial, lar ou centro de dia), no sentido de representar o maior número de pessoas / casos possíveis.

As quatro instituições, onde os cinco workshops foram realizados, encontram-se todas na categoria Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (ERPI) apesar de dois workshops terem sido realizados nos Centro de Dia (Centro de Dia do Lar Salvador Brandão e Centro de Dia do Lar Padre Américo) pertencentes a essas estruturas. As quatro instituições são todas instituições sem fins lucrativos sendo o Lar e Centro de Dia Padre Américo a única instituição pública tendo a natureza jurídica de Associação e as restantes pertencerem à Irmandade da Misericórdia / Santa Casa da Misericórdia, sendo uma sociedade por quotas (natureza jurídica).

Nos gráficos que se seguem (figura 28) são apresentados os perfis clínicos dos participantes. Os perfis incluem sexo, idade, estado demencial, outras possíveis perturbações e grau de escolaridade. Estes dados não foram associados às respectivas instituições por uma questão de privacidade e proteção da integridade pessoal das pessoas que realizaram a atividade. Em cada workshop realizado houve sempre participantes que não tinham diagnóstico de demência, mas por uma questão de interesse na atividade integraram o grupo. Na Estrutura Residencial Conde das Devezas foram realizados dois workshops em dias distintos, sendo que houve três participantes que participaram nos dois. Apenas uma das participantes se lembrava que tinha realizado a atividade, recordam-se já num momento final do workshop.



* No total de 49 participantes não foram fornecidos os dados de 12

** Perturbação depressiva (4), Síndrome vertiginosa (1), Oligofrenia (1), Patologia psiquiátrica (1), Défice cognitivo moderado (1), Esquizofrenia (1), Doente psicótico (1)

Figura 32. Perfis com dados dos participantes: sexo, escolaridade, estado demencial, idade

3.4.5. Resultados

Os resultados dos workshops podem ser avaliados comparando as instituições entre si ou de forma transversal, avaliando os cinco workshops de forma global, sendo que não houve muitas divergências de resultados e decurso da atividade entre as instituições.

O entusiasmo em realizar a atividade variou de instituição para instituição e de participante para participante, no entanto, todos em grande medida ficaram envolvidos com a tarefa e queriam ser capazes de a finalizar. A atividade estava acessível a todos os estados demenciais, embora participantes em estado moderado/ agravado necessitem de mais acompanhamento. Em geral, o tempo de realização foi idêntico a todos, sendo que houve uma percentagem mínima de participantes que acabando com algum tempo de avanço quiseram realizar um segundo trabalho.

No início do workshop, quando foi apresentada a atividade, a reação dos participantes dividiu-se em dois: os que estavam relutantes e os que começaram a fazer o trabalho com iniciativa. Este fator pode-se justificar com dois pontos: algumas instituições realizam mais atividades de estimulação cognitiva que outras e portanto os utentes dessas mesmas instituições estão mais acostumados com este tipo de atividades; Uma outra possível justificação é que com a progressão do estado de demência há perda de capacidades, o que leva algumas pessoas com demência a ficarem relutantes a realizar tarefas por não se sentirem capazes.

Quando no final do workshop era perguntado se tinham gostado de o realizar, e em geral, todos se mostravam entusiasmados com a atividade. Em todos os workshops houve sempre algum participante que pediu desculpa por achar que não tinha realizado a atividade bem o suficiente, mostrando receio em falhar.

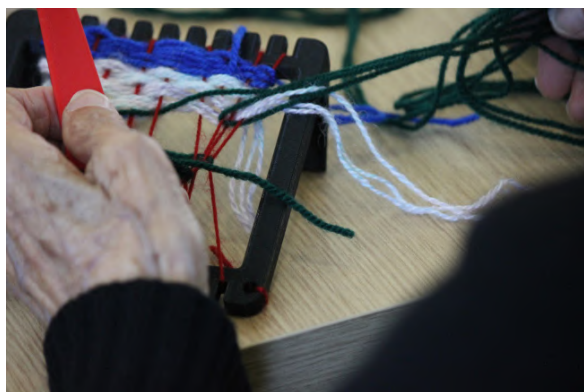


Figura 33 a 39 - Fotografias de Lígia Lopes durante os workshops

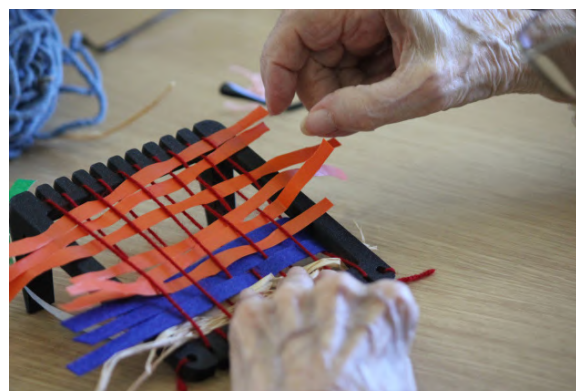


Figura 40 a 44 - Fotografias de Lúcia Lopes durante os workshops

Figura 45 - Fotografias da autora durante os workshops

Resultados por instituições

Lar Conde das Devezas

- Atividade realizada com sucesso, o grupo percebeu a atividade como sendo positiva para passar o tempo, tanto devido ao carácter de estimulação cognitiva como pela convivência com o próprio grupo;
- Alguns participantes completaram mais do que um tear;
- Grupo que concluiu a atividade mais rapidamente;

Lar Salvador Brandão

- Envolvimento geral na atividade;
- Alguns participantes completaram mais do que um tear;
- Grupo independente;

Lar Nossa Senhora Da Conceição

- Alguma resistência em começar a atividade, devido a algum medo de não serem capazes;
- Instituição onde as idades eram mais elevadas e o estado demencial também;

Lar e Centro de Dia Padre Américo

- Entusiasmo geral na realização da atividade;
- Grupo habituado a realizar atividades de estimulação cognitiva;
- Houve o interesse de várias pessoas sem diagnóstico de demência em realizar a atividade;
- Grupo independente e com iniciativa;

CAPÍTULO 3. Projeto
 Parte 2 - Workshop e Projeto



Figura 46 - Painel de resultados

3.5. Processo “A Manta”

Para o resultado do projeto de investigação pretendia-se a criação de um artefacto que compilasse as tecelagens produzidas no contextos dos workshops e que este mesmo artefacto estivesse exposto ao público para que tivesse o pressuposto da sensibilização. O sentido de exposição dos resultados dos workshops realizados prendia-se com o empoderamento da demência, assim como representar casos reais e concretos de demência ao público.

O processo de produção da peça começou com a dificuldade que as tapeçarias realizadas nos workshops apresentavam - não ter suporte suficiente para se manterem firmes e estáveis. Neste sentido havia duas questões a resolver: a estrutura de cada tapeçaria e a composição geral do conjunto de todas as tecelagens.

Para a composição geral do conjunto pretendia-se que fosse possível ver cada peça com clareza, no entanto não se pretendia individualizar fazendo com que todas o mesmo lugar de destaque - dando importância ao coletivo. Desta forma, a ideia de conjunto criar uma unificação através da composição de todos os trabalhos. Um outro objetivo que esteve presente desde o início do processo criativo e conceptual foi a criação de uma peça suspensa. Este objetivo está associado ao facto de aportar movimento (acompanhar os movimentos do lugar onde estivesse exposta).

Uma ideia que foi explorada inicialmente foi a ideia de camadas na disposição dos teares, criando uma série de planos seriados. A utilização destas camadas conceptualmente justificava-se com as diversas camadas que a demência tem. Com a utilização de camadas pretendia-se que todas as tapeçarias ficassem com o mesmo grau de visibilidade. Nas figuras 43 e 44 mostra uma maquete onde é utilizado papel vegetal para que todas as seções sejam visíveis.

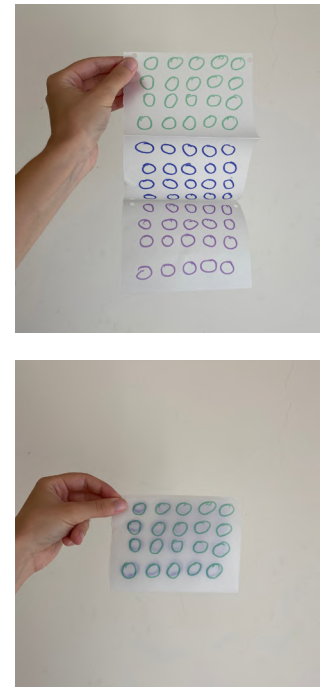
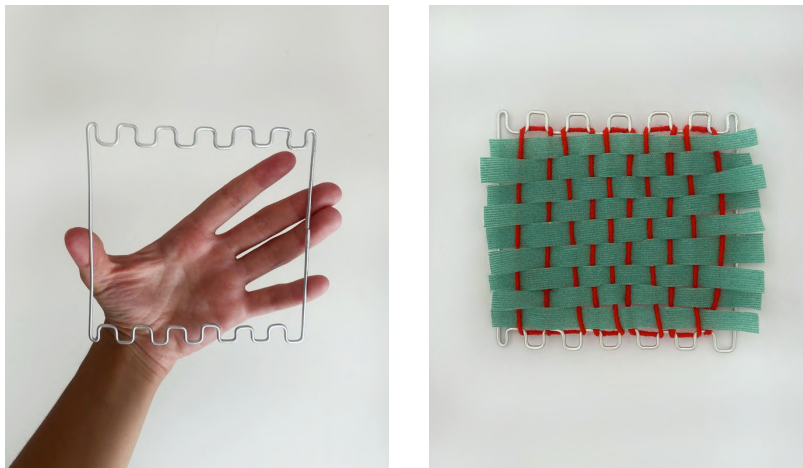


Figura 43 e 44 - Maquete em papel vegetal

No sentido de dar suporte às tecelagens produzidas nas atividades foram realizados testes de forma em arame de 0,8mm e 1mm, (figura 45) pois este material apresentava alguma firmeza e tinha a capacidade de ser imperceptível. A imperceptibilidade foi definida como um fator importante no suporte das tecelagem, para que não tirasse destaque aos trabalhos. Depois de inúmeros testes de forma foi percebido que a melhor forma para esta estrutura seria mimicar o contorno do tear produzido em 3D, reduzindo ao máximo a sua expressão (figura 46 e 47).



O arame durante o decorrer do processo passou a não ser um ótimo recurso a ser usado na peça final, pois o processo de produção era demorado (dada a necessidade de produzir 55 estruturas) e o seu resultado final não ficava com um bom acabamento. Foram considerados outros processos de produção, que fossem indicados para a quantidade de estruturas a serem produzidas, como o corte CNC num material em folha. A figura 48 apresenta uma maquete de estudo de forma em que cada quadrado de cartão corresponde a uma tecelagem (tendo o mesmo tamanho que cada tear onde foram produzidas - 12 X 12 cm). Nesta maquete as estruturas estavam todas ligadas entre si de forma direta, sendo que a composição geral era composta por todas as tecelagens. Na maquete de estudo formal da figura 48 pressupunha-se que cada estrutura seria em chapa metálica cortada em CNC. A inviabilização deste processo de produção prendeu-se com o facto das tecelagens ficarem cingidas a uma forma estrutural demasiado impositiva retirando protagonismo ao material produzido nos workshops.



Figura 45 - Testes de forma em arame

Figura 46 e 47 - Testes de forma em arame, mimicação do tear em 3D



Figura 48 - Maquete de estudo de forma

3.4. “A manta”

O resultado do presente projeto de investigação conclui e resulta numa composição em técnica mista, que visa ser um artefacto onde se contam histórias, com o propósito de arquivo. Esta peça foi projetada para que fosse exposta e é desta forma que ganha sentido e propósito, pretendendo sensibilizar para a demência todos aqueles que interagem com ela.

A peça desenvolvida assume duas camadas: a primeira, que se assume como principal, construída a partir dos resultados dos workshops desenvolvidos nas instituições (figura 49 e 50); e a segunda que foi produzida posteriormente a compilação dos resultados dos workshops. As camadas têm propósitos diferentes, sendo que representam contextos também eles diferentes.

A primeira camada (115 x 190 cm) pretende ser um artefato que retrata as pessoas com demência que participaram nos workshops, assim como ser uma representação de toda a síndrome demencial. Os trabalhos criados nos workshops foram unidos a uma tela de forma a criar uma composição entre os resultados, fazendo do participantes co-autores do projeto. De um posto de vista geral e mais distante os resultados apresentam uma uniformidade no entanto à medida que os mesmos são comparados e observados de perto é possível ver que há dessemelhanças entre as tecelagens. Estas diferenças devem-se principalmente aos diferentes estágios demenciais. O lugar de destaque que as tecelagens adquirem ao estarem na primeira camada tem o pressuposto de empoderamento e representatividade da demência. Desta forma não se pretende cingir as pessoas com demência a este síndrome, mas sim dar destaque e trazer visibilidade ao mesmo.

A segunda camada é o ponto de ligação do indivíduo espectador com a peça, devido ao carácter inusitado que tem. Um tecido translúcido, com as mesmas dimensões que a outra camada (115 X 190 cm), para que as tecelagens produzidas nos workshops fossem visíveis e desta forma não perdessem destaque, desta forma as camadas não se anulam. A íntegra promove interação pois as duas camadas estão apenas ligadas na parte superior da peça, desta forma, a segunda camada pode rapidamente ser levantada para que se observe melhor o que está nela e na camada de baixo.



Figura 49 e 50 - A Manta



Na tela de tecido translúcido esbranquiçado, estão bordados os nomes de todos os co-autores da composição, visível só ao perto, ou até tocando e decolando as telas uma da outra, é que se percebe pois os nomes estão bordados em linha branca (figura 52). A inserção dos nomes nesta camada transforma as pessoas em casos reais e concretos e desta forma o espectador no decorrer da interação vai lendo e descobrindo quem fez as tecelagens da camada de baixo.

Figura 52 - A Manta, Nomes bordados



O tecido translúcido, que forma uma sobreposição de layers, (figura 53) conduz o espectador à interação e à desconexão dessas camadas. Esta segunda tela tem também um sentido metafórico representando a camada que socialmente parece haver (e esconder) sobre a demência. O número de casos de demência tem vindo a aumentar e está também muito associado ao envelhecimento, estando muitas vezes mais perto do cidadão comum do que imagina, tanto no nosso futuro próximo como em familiares e amigos. A síndrome não estando presente no discurso público, a consciência que há sobre si é reduzida, criando uma camada que afasta os indivíduos do entendimento sobre a demência. A segunda camada é propositadamente translúcida para que se possa ver os resultados dos workshops, e neste sentido tornar visível a síndrome, mas também representar metaforicamente a camada frágil que se tem vindo a construir entre o entendimento do cidadão comum e a síndrome

e casos de demência. A primeira camada representa a demência, a segunda a sua nítida invisibilidade (figura 53).

Figura 53 - A Manta

O carácter de sensibilização desta peça só é possível com o contacto do público espectador com a mesma, neste sentido futuramente a peça estará exposta na Faculdade de Belas Artes e nos locais/instituições onde se realizaram os workshops no sentido de potenciar diálogos que possibilitem uma maior consciencialização, tendo como inferência prevenir ou retardação de casos de demência. A exposição nos locais de realização dos workshops têm o carácter de auto representação e reconhecimento do contributo dos participantes. O reconhecimento dos resultados potencia o empoderamento dos mesmos.









3.5. Exposição Galeria Cozinha

O resultado do presente projeto de investigação conclui numa composição em técnica mista, que visa ser um artefacto onde se contam histórias, com o propósito de arquivo, sendo que o propósito da mesma só acontece quando partilhada com o público - exposta. Como tal foi realizada uma exposição na Galeria Cozinha, um espaço expositivo na Faculdade de Belas Artes, nos dias 24 e 25 de outubro de 2023, pretendendo sensibilizar para a demência todos aqueles que interagem com ela. A figura 54 diz respeito a um cartaz elaborado com o propósito de divulgação da exposição através dos canais oficiais da faculdade.

Figura 54 - Cartaz para divulgação da exposição



O espaço Galeria Cozinha foi analisado, e neste sentido, foi realizado um levantamento do espaço (figura 55) para que fosse possível perceber qual o melhor posicionamento da peça. O espaço tem cerca de 25 metros quadrados e foi considerado que no sentido da peça ter lugar de destaque faria sentido ficar centrada no espaço. No entanto, poderia conduzir o espectador a parte de traz da peça (o que não era relevante). Notou-se, portanto, pertinente descentrar do centro 40cm para diminuir esta condução do espectador.

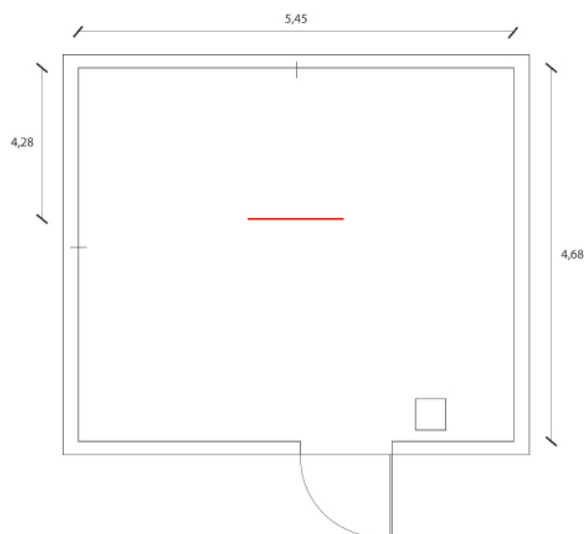


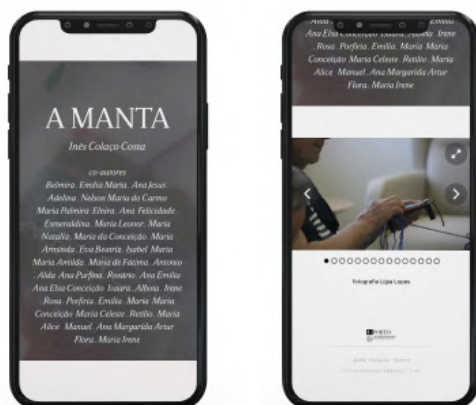
Figura 55 - Levantamento do espaço da Galeria Cozinha



Figura 56 - Levantamento do espaço da Galeria Cozinha

Figura 57 - Página web
<https://readymag.com/u445242655/4431555/>

Para uma melhor compreensão do público com a peça e a síndrome demencial foi elaborada uma brochura, (figura 56) que se encontrava do lado direito da porta. As dimensões da mesma eram de 420 X 297 (folha A3) e foi impressa em papel de engenharia, criando efeitos de transparência e desta forma fazendo alusão a peça exposta. A brochura podia ser consultada no momento da visita e / ou levada embora com o expectador. Este panfleto destacava o enquadramento da peça, assim como dos workshops realizados. Continua ainda uma secção de sintomas da síndrome, que ações levam à demência e quais os fatores de prevenção, procurando alertar o público para o tema das demências. No sentido de melhor entendimento sobre os workshops este panfleto continha um Código QR que seguia para uma página web (figura 57) com fotografias dos workshops realizados nas instituições. A página web foi projetada tanto para visualização em computador como smartphone, sendo que esta seria a visualizada no momento através do scan do código.



Sobre os resultados da exposição - apesar de não ser possível aferir quantos visitantes houve a exposição da Galeria Cozinha (figura 58, 59 e 60) considera-se que os resultados tenham sido positivos - tanto pela galeria se situar no local adjacente ao bar da faculdade (local de muita afluência das 9h às 19h) como pela divulgação da exposição através dos canais oficiais da faculdade.

Figura 58 e 59 - Exposição na Galeria Cozinha



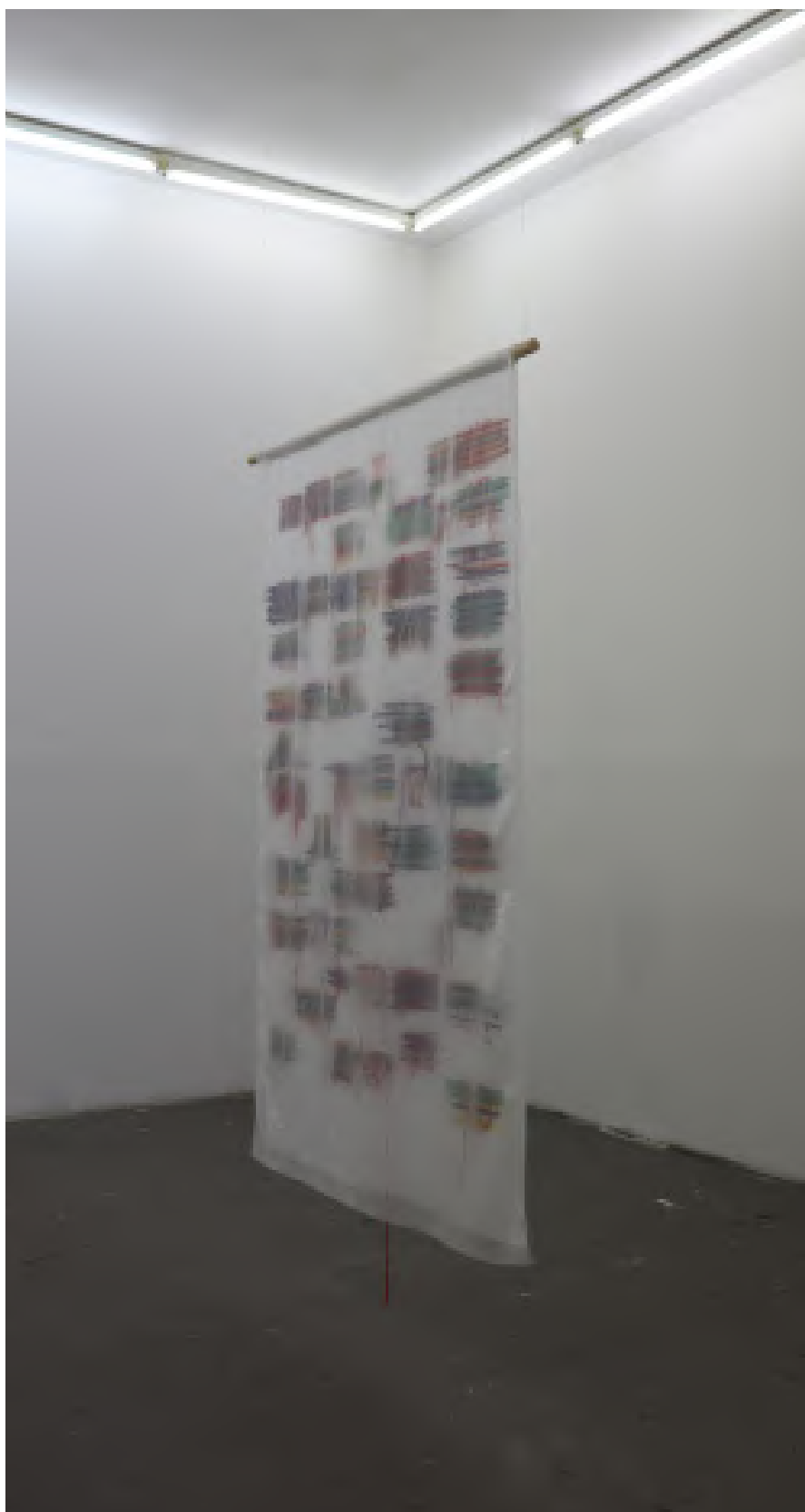


Figura 60 - Exposição na
Galeria Cozinha

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Conclusão

Terminada a fase de criação deste projeto, é necessário realizar uma breve retrospectiva dos objetivos estabelecidos na sua fase inicial. Desta forma, pretende-se efetuar uma avaliação geral do trabalho e verificar a sua coerência ao longo do percurso.

Como foi observado a demência tem tido um notório crescimento. A demência afeta em todo o mundo cerca de 50 milhões de pessoas, e esse número deve aumentar para 152 milhões até 2050 (ADI report, 2018). Encontram-se muitas reações e ações que tomadas ao longo da vida podem afetar a possibilidade de se vir a ter demência. As previsões sobre as tendências futuras na prevalência de demência sugerem aumentos substanciais na prevalência geral relacionados ao envelhecimento da população. Há uma série de fatores e riscos que podem levar à demência, e estes podem caracterizar-se segundo dois grupos: os fatores que se podem prevenir ou evitar e os fatores que não se conseguem evitar, como é o caso do envelhecimento ou genética. Os fatores de risco potencialmente modificáveis podem prevenir ou retardar até 40% dos casos de demência (report The Lancet Commission, 2020). Existem algumas fortes ações que potenciam o risco de demência sendo estas: tabagismo, sedentarismo, obesidade, hipertensão, diabetes, contato social pouco frequente (pois o contacto social frequente aumenta a reserva cognitiva ou incentiva comportamentos benéficos), depressão (associada à incidência de demência, com uma variedade de possíveis mecanismos psicológicos ou fisiológicos, também faz parte do pródromo e dos estágios iniciais da demência), educação (baixo nível de escolaridade no início da vida afeta a reserva cognitiva) e deficiência auditiva (report The Lancet Commission, 2020). Os fatores não modificáveis muito associados aos genes e envelhecimento não são totalmente taxativos. Se uma pessoa herdar um gene de risco de demência, não significa que definitivamente terá demência. O risco individual de desenvolver demência é uma combinação dos genes, estilo de vida, ambiente e idade. Embora, se um indivíduo levar uma vida saudável do ponto de vista da saúde, não seja garantido que não desenvolve demência (Matthew Norton, 2014 Alzheimer's Research UK).

Apesar da demência ter três estágios diferentes, com sintomas diferentes, geralmente só é diagnosticada retroativamente, sendo raro reconhecer que alguém está nos estágios iniciais. Este fator pode acontecer por não haver conhecimento suficiente por parte da população para saber identificar os sintomas, pois muitas vezes sintomas como declínio cognitivo e/ou as alterações do comportamento são muitas vezes associadas ao envelhecimento normal ou a depressão e não a demência. Um outro fator está associado ao facto de muitas pessoas terem receio ou

vergonha de falar a amigos e familiares dos sintomas que estão a sentir. Existe um forte estigma associado a esta síndrome, o que pode estar a trazer consequências para a detecção de diagnóstico. A identificação dos sintomas é fundamental para a detecção de um diagnóstico atempado, no entanto é preciso ter consciência sobre eles. A falta de conhecimento e consciência sobre a demência por parte do público geral é um obstáculo significativo para obter um diagnóstico e aceder aos cuidados. Um diagnóstico atempado permite procurar suporte e terapias farmacológicas e não farmacológicas disponíveis que podem melhorar a cognição. Permite também informar as pessoas mais próximas sobre a nova condição e de forma coletiva encontrarem novas soluções e adaptarem-se de forma organizada e estável (ADI report, 2021).

A maior parte dos indivíduos não têm consciência de que é possível reduzir o risco de desenvolver demência e de como é que este objetivo pode ser alcançado (Van Asbroeck S et al., 2021). Atendendo ao facto de que cerca de 40% dos casos de demência surgirem de fatores de risco que poderiam ser evitados, é fundamental trazer para o discurso público os fatores de prevenção, assim como a importância de um diagnóstico oportuno (report The Lancet Commission, 2020). A falta de compreensão causa medo de desenvolver demência e leva à estigmatização e discriminação. O estigma e os estereótipos negativos associados à demência impedem que muitos indivíduos, familiares e cuidadores procurem a ajuda e o apoio de que precisam. A sensibilização do público geral trará a demência para o discurso público e ajudará a desmistificar a situação (ADI report, 2021).

Ao serem analisados estes fatores, averiguou-se que seria fundamental trazer para o discurso público o tema das demências, no sentido de deixar as pessoas mais informado e desta forma desmistificar e desestigmatizar esta síndrome. Foi então percebido o papel que o design poderia ter enquanto agente de mudanças e na criação de novos paradigmas.

Foi então investigado a sensibilização para a demência e foi detectado que muitas associações de saúde de grande escala, estavam a trabalhar bastante nesse sentido. Apesar de terem sido investigados alguns casos interessantes de sensibilização, em grande parte dos casos tratavam a questão de um ponto de vista muito clínico e não muito cativante. No decorrer da investigação, o passo seguinte passou por investigar e analisar casos de sensibilização, não só na demência mas na saúde em geral (física e mental), por meio do design.

Foi percebido que a metáfora usada no design apelava a um lado emocional, o que criava uma ligação entre os artefactos e as pessoas, neste sentido o design metafórico foi encarado

como sendo vantajoso quando usado para sensibilizar. A atribuição de significado aos objetos confere-lhes um peso adicional, permitindo transmitir uma mensagem. O design faz uso do recurso estilístico metáfora, para lhe atribuir significado adicional, permitindo entender problemas desconhecidos, justapondo-os a situações conhecidas, e desta forma, perceber um problema de perspectivas não ortodoxas. O design metafórico constitui uma justaposição incomum do familiar e do incomum. Na relação entre o design e a demência, a metáfora é uma mais valia na compreensão deste síndrome, que tantas vezes deixa dúvidas e onde a percepção do público geral não é a melhor.

Um outro ponto a ser investigado no decorrer da presente dissertação foi o empoderamento na demência, mais concretamente o da pessoa com demência. Tal como qualquer outro indivíduo também as pessoas que vivem com demência precisam de sentir um senso de identidade, utilidade, controle e autoestima, para que se sintam fortalecidas, pois a perda das capacidades cognitivas e físicas tem um peso muito grande na forma como a pessoa passa a viver. O empoderamento pode ser considerado um processo dinâmico que melhora seu bem-estar, resultando das interações e relações entre a pessoa que vive com demência e seu ambiente. Foi criada uma atividade que resultasse na produção de um artefacto em co-produção com pessoa com demência, no qual as mesmas se sentissem bem e que contribuiu ativamente para o seu empoderamento foram desenvolvidos 5 workshops de tapeçaria com pessoas com demência, nas instituições: Lar Residencial Conde das Devezas (Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia); no Centro de Dia do Lar Salvador Brandão (também pertencente à Santa Casa da Misericórdia de Vila Nova de Gaia); no Lar e Centro de Dia Padre Américo (Paço de Sousa) e no Lar N. Sra. da Conceição (pertencente à Santa Casa da Misericórdia de Felgueiras). O número total de participantes foi de 49 pessoas. Durante todo o decurso da atividade houve orientação e acompanhamento das próprias instituições, psicólogos e animadores. A realização desta atividade teve o pressuposto de empoderamento e a valorização da pessoa com demência, através de uma intervenção não farmacológica baseada na estimulação cognitiva. O propósito da atividade a realizar no workshop foi o de cada participante preencher o seu tear individual com os materiais disponibilizados, criando uma tapeçaria. Avaliando os resultados das atividades realizadas, numa perspectiva exterior e com alguma longevidade, pode dizer-se que os resultados foram bastante positivos, tanto de um ponto de vista dos trabalhos realizados como para as próprias pessoas que realizaram a atividade. O entusiasmo em realizar a atividade variou de instituição para instituição e de participante para participante, no entanto, todos em grande medida ficaram envolvidos com a tarefa e queriam ser capazes de a finalizar. A atividade estava acessível a todos os estados demenciais, embora participantes em estado moderado/ agravado

necessitarem de mais acompanhamento. Para grande parte das pessoas a conclusão da tapeçaria representava uma sensação muito positiva.

Com os resultados desenvolvidos foi criado um artefacto que compilasse as tecelagens produzidas no contextos dos workshops e que este mesmo artefacto estivesse exposto ao público para que tivesse o pressuposto da sensibilização. O sentido de exposição dos resultados dos workshops realizados prendia-se com o empoderamento da demência, assim como representar casos reais e concretos de demência ao público. “A Manta”, nome atribuído a peça criada em co-produção com as pessoas que participaram nas atividades, é o resultado do projeto de investigação, que resulta da procura por trazer as demências para o discurso público, recorrendo ao design como meio propagador de consciencialização, tendo como inferência prevenir ou retardação de casos de demência. “A Manta” revela-se uma composição de técnica mista, sendo um objeto de documentação e arquivo, numa tela de 1,14 X 1,85m, com duas camadas. A primeira camada assume-se como principal, construída a partir dos resultados dos workshops desenvolvidos nas instituições; e a segunda (translúcida) que foi produzida posteriormente, tendo os nomes bordados de todas os co-autores. Esta segunda tela tem um sentido metafórico representando a camada que socialmente parece haver (e esconder) sobre a demência.

O carácter de sensibilização desta peça só é possível com o contacto do público espectador com a mesma, neste sentido futuramente a peça estará exposta na Faculdade de Belas Artes e nos locais/instituições onde se realizaram os workshops no sentido de potenciar diálogos que possibilitem uma maior consciencialização.

O resultado da presente dissertação resulta numa peça inusitada que pretende a criação de diálogos e de trazer a demência para o discurso público. Apesar de ainda não poderem ser retiradas conclusões sobre o seu contacto com o público, é possível avaliar a concretização da peça final. Pode-se afirmar que os objetivos definidos para a criação do artefato foram concretizados, pois desenvolveu-se um artefacto disruptivo e que pretende criar alguma inquietação, tanto no público, que tenha contacto com a peça como do ponto de vista do design. “A Manta” para além dos objetivos a que se propõem cumprir no combate a desestigmatização da demência também cria interrogo no design, mostrando que esta disciplina não é só sobre premissas categóricas. Em suma, pode-se afirmar que o balanço deste trabalho é positivo tanto de um ponto de vista de investigação com do ponto de vista prático de projeto.

Belmira
Emília Maria
Ana Jesus
Adelina
Nelson
Maria do Carmo
Maria Palmira
Elvira
Ana da Silva
Felicidade
Esmeraldina
Maria Leonor
Maria Natalia
Maria da Conceição
Maria Arminda
Eva
Isabel Maria
Maria Amilda
Maria de Fátima
Antonio
Alda
Ana
Purфина
Rosário
Conceição
Isaura
Albina
Irene
Ana
Rosa
Porfíria
Elsa
Emília
Maria Margarida
Maria Conceição
Maria Celeste
Ana Emília
Retílio
Maria Alice
Manuel
Ana Margarida
Artur
Flora
Maria Irene

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Anexos



Figura 59 e 73 - Nomes bordados na segunda tela



Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Lista de Figuras

Figura 1. (p.17) - Gráfico adaptado pela autora

“Dementia prevention, intervention, and care: 2020”, Lancet Commission

[https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(20\)30367-6/fulltext#seccestitle10](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(20)30367-6/fulltext#seccestitle10)

Figura 2. (p.45) Gráfico adaptado pela autora

“Demências - Percursos de Cuidados” por USF: Unidade de Saúde Familiar, ECCI: Equipa de Cuidados Continuados Integrados, ERPI: Estrutura Residencial para Idosos, RNCCI: Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados, RNCP: Rede Nacional de Cuidados Paliativos, em Diário da República, 2.ª série — N.º 116 — 19 de junho de 2018

Figura 3. (p.46) - Símbolo da campanha “Purple Angel” (2012) <https://purpleangel-global.com/>

Figura 4. (p.47) - Campanha “SaniMemorix” (2018-2019), Associação Dinamarquesa de Alzheimer e Centro de Especialização em Demência da Flandres

<https://www.dementie.be/the-flanders-centre-of-expertise-on-dementia-for-the-international-audience/>

Figura 5. (p.49) - Alzheimer’s Society e seleções femininas de futebol England e Austrália no Fifa Women’s World Cup (2023). <https://www.englandfootball.com/england/womens-senior-team/fixtures-results/2023/england-women-australia-alzheimers-society-international-tuesday-11-april-2023>

Figura 6. (p.53) - “The Fidget Widget Toolkit”, de Udith Bower e Jane Souyave - Alzheimer’s Society

Figura 7. (p.54) - Rita Maldonado “Enabling” (2012)

Figura 8. (p.55) - “Hack Care” (2020), por Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai

<https://www.lanzavecchia-wai.com/work/hack-care/>

Figura 9. (p.57) - ‘Keep it in Mind: Tractable Games’ por Anne Stroom - Design Academy Eindhoven. 2016

<https://intranet.designacademy.nl/archived-events/archive-events/graduation-16/project?ProjectId=1415>

Figura 10. (p.57) - Nicolette Bodewes - 2016 - Tools for Therapy - Design Academy Eindhoven

<https://www.dezeen.com/2016/11/04/tools-for-therapy-nicolette-bodewes-tactile-object-psychotherapy-dutch-design-week-2016/>

Figura 11. (p.58) - Nicolette Bodewes - 2016 - Tools for Therapy - Design Academy Eindhoven

Figura 12. (p.59) - Alma por Yaara Nusboim, 2019. <https://www.yaaranusboim.com/almatherapy-dolls>

Figura 13. (p.62) - “Dementia Simulator” de Di Peng, 2016

<https://www.dezeen.com/2016/07/31/video-di-peng-dementia-experience-sense-distorting-hel->

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Lista de Figuras

met-central-saint-martins-graduate-movie/

Figura 14. (p.64) - “Dementia Metaphor” (2020) de Yanki Lee com Enable Foundation

<https://www.yankilee.com/dementia-metaphor-enable-foundation>

Figura 15. (p.64) - “Dementia Jacket Collection” (2019) de Pascal Anson com Enable Foundation

<https://www.designspectrum.hk/project/ok-dementiatm-enable-jackets/>

Figura 16. (p.65) - Empathy Jacket, “Dementia Jacket Collection” (2019) de Pascal Anson com Enable Foundation

Figura 17. (p.65) - “Emotional First Aid Kit” (2017) de Rui Sun

<https://www.dezeen.com/2017/06/22/emotional-first-aid-kit-designed-help-those-stressful-situations-design-graduates-central-saint-martins/>

Figura 18. (p.66) - Yellow Confidence Boost - “Emotional First Aid Kit” (2017) de Rui Sun

Figura 19. (p.66) - “Tear Gun de Chen” (2016) de Yi-Fei Chen

<https://www.dezeen.com/2016/11/02/tear-gun-yi-fei-chen-design-academy-eindhoven-dutch-design-week-2016/>

Figura 20. (p.72) - Fotografia de Nelson Garrido. EcoPontas na cidade de Guimarães

Figura 21. (p.72) - WWF da Dinamarca, agência Saatchi & Saatchi A/S, 2007

<https://br.adforum.com/creative-work/ad/player/6705993/save-paper-save-the-planet/wwf>

Figura 22. (p.74) - Second Life Toys X Green Ribbon Campaign 2016

<http://www.secondlife.toys/en/>

Figura 23. (p.74) - Second Life Toys X Green Ribbon Campaign 2016

<http://www.secondlife.toys/en/>

Figura 24 (p. 89) - Tapeçaria de Bayeux (1070-1080)

Figura 25 (p. 91) - “Dryland” por Liselot Cobelens (2022)

Figura 26 (p. 91) - “Dryland” por Liselot Cobelens (2022)

Figura 27 (p. 92) - Studio Lizan Freisen “Fungi Carpet in Zomersneeuw”

Figura 28 (p. 92) - “Displaced: Refugee Blanket” de Rebecca Mezooff (2021)

Figura 29. (p. 95) - Agulha em impressão 3D

Figura 30. (p. 95) - Tear com suporte em impressão 3D

Figura 31. (p. 95) - Tear com pega em impressão 3D

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Lista de Figuras

Figura 32. (p. 97) - Perfis com dados dos participantes: sexo, escolaridade, estado demencial, idade

Figura 33 a 39 (p. 99) - Fotografias de Lígia Lopes durante os workshops

Figura 40 a 44 (p. 100) - Fotografias de Lígia Lopes durante os workshops

Figura 45 (p. 100) - Fotografias da autora durante os workshops

Figura 42 (p. 102) - Painel de resultados

Figura 43 e 44 (p. 103) - Maquete em papel vegetal

Figura 45 (p. 104) - Testes de forma em arame

Figura 46 e 47 (p. 104) - Testes de forma em arame, mimicação do tear em 3D

Figura 48 (p. 104) - Maquete de estudo de forma

Figura 49 e 50 (p. 105) - A Manta

Figura 51 (p. 106) - A Manta, com uma tela

Figura 52 (p. 107) - A Manta

Figura 53 (p. 108) - A Manta

Figura 54 (p. 109) - A Manta, com as duas telas

Figura 55, 56 e 57 (p. 110) - A Manta, fotografia pormenor

Figura 58 (p. 111) - A Manta, fotografia pormenor

Figura 59 e 73 (p. 114) - Nomes bordados na segunda tela

Figura 74 (p. 115) - A Manta, com escala humana

Design para a percepção da demência

A co-produção como forma de empoderamento e sensibilização

Bibliografia

Alice, M. (2016). Eindhoven graduate designs a gun for firing her tears. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2016/11/02/tear-gun-yi-fei-chen-design-academy-eindhoven-dutch-design-week-2016/>

Alice, M. (2016). Tools for Therapy, by Nicolette Bodewes. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2016/11/04/tools-for-therapy-nicolette-bodewes-tactile-object-psychotherapy-dutch-design-week-2016/>

Alice, M. (2017). Emotional First Aid Kit is designed to help those in stressful situations. Dezeen. <https://www.dezeen.com/2017/06/22/emotional-first-aid-kit-designed-help-those-stressful-situations-design-graduates-central-saint-martins/>

Alvarez, C. (2022). Alzheimer Portugal 2022 Conference. Health Literacy in Dementias. <https://alzheimerportugal.org/conferencia-alzheimer-portugal-2022/>

Alzheimer Portugal e Roche. (2021). Partilhar experiências para memória futura. <https://www.corporate.roche.pt/pt/artigos-roche/partilhar-experiencias-para-memoria-futura.html>

Alzheimer Portugal e Roche. (2022). Ativamente - O Clube do Cérebro. Alzheimer Portugal. <https://www.corporate.roche.pt/pt/artigos-roche/ativamente---o-clube-do-cerebro.html>

Alzheimer Portugal. (2022). 21 de setembro - Dia Mundial da Pessoa com Doença de Alzheimer.

Alzheimer Portugal. <https://alzheimerportugal.org/dia-mundial-da-pessoa-com-doenca-de-alzheimer/>

Alzheimer Portugal. (2022). Conferência Alzheimer Portugal 2022. <https://alzheimerportugal.org/conferencia-alzheimer-portugal-2022/>

Alzheimer Portugal. (2022). Os retratos desconhecidos. Alzheimer Portugal. <https://retratosdesconhecidos.alzheimerportugal.org/>

Alzheimer Portugal. (2023). “Memo e Kelembra nas escolas.” Alzheimer Portugal. <https://alzheimerportugal.org/sessao-de-memo-e-kelembra-nas-escolas/>

Alzheimer Portugal. (n.d.). Mobiliário e Decoração. <https://alzheimerportugal.org/mobiliario-e-decoracao/>

Alzheimer's Disease International. (2020). Symptoms of dementia.

Alzheimer's Disease International. (2022). Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2022 – Life after diagnosis.

Alzheimer's Research UK. (2020). GENES & DEMENTIA. Alzheimer's Research UK. <https://www.alzheimersresearchuk.org/dementia-information/genes-and-dementia/#what-role>

Alzheimer's Society. (2022). It's not called getting old, it's called getting ill. Dementia Action Week. <https://www.alzheimers.org.uk/get-involved/dementia-action-week>

Alzheimer's Society. (2023). Seleções femininas de futebol England e Austrália. Fifa Women's World Cup 2023

Anne Stroom. (2016). Keep It In Mind: Tractable Games. Design Academy Eindhoven <https://intranet.designacademy.nl/archived-events/archive-events/graduation-16/project?ProjectId=1415>

Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L., Deccache, A., (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: a critique of models of self-efficacy and bodily control. *Soc. Sci. Med.* 66 (5), 1228-1239.

Blomberg, J., Burrell, M., & Guest, G. (2003). An Ethnographic Approach to Design. In A. J. Jacko & A. Sears (Eds.), *The human-computer interaction handbook* (pp. 964-986): L. Erlbaum Associates Inc.

Bosco, A., Schneider, J., Coleston-Shields D.M. & Orrell, M. (2019). Dementia care model: promoting personhood through co-production. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 81, 59-73.

Branco, R. M. (2012). Enabling: laying the table mats. *Alzheimer's Disease*. <https://cargocollective.com/ritamaldonadobranco/Enabling-laying-the-table-mats>

Branco, Rita & Quental, Joana & Ribeiro, Oscar & Teles, Soraia & Almeida, Ana. (2022). Humanizing Information About Meaningful Activities for People with Dementia.

Cooper, A. (1997). *The inmates are running the asylum: Why high tech products drive us crazy and how to restore the sanity*. Sams Publishing.

Coordenação Nacional para a Saúde Mental. (2007). Plano nacional de saúde mental 2007—2016. <https://www.adeb.pt/files/upload/paginas/Plano%20Nacional%20de%20Saude%20Mental.pdf>

Cover Magazine. (2022). Dutch Design Week 2023. <https://www.cover-magazine.com/2022/11/30/dutch-design-week-2023/>

Daalhuizen, J. J. (2014). *Method Usage in Design: How Methods Function as Mental Tools for Designers* (Doctoral Dissertation, Delft University of Technology). Retrieved from <https://repository.tudelft.nl/islandora/object/uuid%3A4ac01165-c6b5-4057-a2fe-3418907f251e>

Degener, T. (2017). Convention on the Rights of Persons With Disabilities. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 35(3), 152–157. <https://doi.org/10.1177/0924051917722294>

Demir, E., Desmet, P. M. A., & Özkaramanli, D. (2010). How To Design For Emotions: Experiences In A Course. *Proceedings Of The 7th International Design and Emotion Conference* (October 4–7, Chicago, USA, IIT Institute of Design), 1–10.

Dening, T., Gosling, J., Craven, M., & Niedderer, K. (2020). Guidelines for Designing with and for People with Dementia (Issue January). www.designingfordementia.eu

Diário Oficial da República n.o 116/2018. (2018). Despacho n.o 5988/2018, de 19 de junho (p. páginas 17094-17101). <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho/5988-2018-115533450>

Diário Oficial da República n.o 251/2021. (2021). Despacho n.o 12761/2021, de 29 de dezembro (pp. 85–87). <https://dre.pt/dre/detalhe/doc/12761-2021-176724079>

Enable Foundation e Pascal Anson. (2019). *Dementia Jacket Collection*.

Enable Foundation. (2020). *Co-creating our future Dementia Hong Kong*. Enable Foundation.

<https://www.enable.org.hk/en/enablers/2-1/>

Ennuyer, B. (2004). Public policy and support for frail older people. *Gerontologie et Societe*, 109(2), 141–154. <https://doi.org/10.3917/gs.109.0141>

Fuad-Luke, A. (2009). Design Activism: Beautiful Strangeness for a Sustainable World.

Gentner, Dedre & Bowdle, Brian & Wolff, Phillip & Boronat, Consuelo. (2001). Metaphor Is Like Analogy. *Metaphor Is Like Analogy*.

Gomes, A. (2018). Almalaguez: tecer o futuro com os fios do passado. I, 320.

Green Ribbon Campaign. (2016). Second Life Toys. <http://www.secondlife.toys/en/>

Gregor Timlin and Nic Rysenbry. (2010). Design for Dementia. In Helen Hamlyn Centre, Royal College of Art (Vol. 20, Issue 6). <https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/>

Interministerial, T. (2017). Estratégia Nacional para o Envelhecimento Ativo e Saudável 2017-2025. <https://www.sns.gov.pt/wp-content/uploads/2017/07/ENEAS.pdf>

International, A. D., & University, M. (2021). World Alzheimer Report 2021. Alzheimer's Disease

International, 2–314. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/>

International, A. D., & University, M. (2021). World Alzheimer Report 2021. Alzheimer's Disease

International, 2–314. <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/>

J. Zeisel. (2013). Improving Person-Centered Care Through Effective Design (Issue August). https://www.researchgate.net/publication/289840853_Improving_person-centered_care_through_effective_design

Jacinto AF, Gordon AL, Samra R, Steiner AB, Mayoral VF de S, Citero V de A. Comparing knowledge and attitudes to dementia care in Brazilian and UK GPs to guide future decisions about educational interventions. *Gerontol Geriatr Educ*. 2018;41(2):250-7. <https://doi.org/10.1080/02701960.2018.1551216>

Krippendorff, K. & Butter, R (1984). Product semantics: Exploring the symbolic qualities of form. *Innovation*, 3(2), 4-9. Disponível em: Acesso em 18 mar. 2022.

Lee, Yanki. e Enable Foundation. (2020). Dementia Metaphor. <https://www.yankilee.com/dementia-metaphor-enable-foundation>

Lekker Architects e Lanzavecchia + Wai. (2020). The Hack Care guide. Lien Foundation. <https://www.lanzavecchia-wai.com/work/hack-care/>

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. In *The Lancet* (Vol. 396, Issue 10248). [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Livingston, G., Huntley, J., Sommerlad, A., Ames, D., Ballard, C., Banerjee, S., Brayne, C., Burns, A., Cohen-Mansfield, J., Cooper, C., Costafreda, S. G., Dias, A., Fox, N., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Ogunniyi, A., ... Mukadam, N. (2020). Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *The Lancet*, 396(10248), 413–446. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30367-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30367-6)

Manuel Lopes, António Leuschner, Alexandre Mendonça, Ana Verdelho, Catarina Alvarez, Constança Paúl, Élia Baeta, Henrique Botelho, I., & Santana, Joaquim Cerejeira, Manuel Caldas de Almeida, Manuel Gonçalves Pereira, Manuel Oliveira, Neusa Festas, Paula Domingos, R. E. e R. Z. dos R. (2017). Bases para a definição de políticas públicas na área das demências <http://www.arsalentejo.min-saude.pt/arsalentejo/Noticias/Documents/Bases%20para%20a%20Defini%C3%A7%C3%A3o%20de%20Pol%C3%ADticas%20P%C3%ABlicas%20na%20%C3%81rea%20das%20Dem%C3%AÂncias.pdf>

Martinho, C., Machado, I., & Paiva, A. (2000). A Cognitive Approach To Affective User Modeling. In A. Pavia (Ed.), *Affective Interactions: Towards A New Generation Of Computer Interfaces* (Pp. 64–75). Berlin, Germany: Springer.

McDougall, S. (2012). Co-production, co-design and co-creation: what is the difference? <https://www.stakeholderdesign.com/co-production-versus-co-design-what-is-the-difference/>

Miranda, L. F. J. R., de Oliveira Matoso, R., Rodrigues, M. V., de Lima, T. O. L., Nascimento, A. F., Carvalho, F. C., de Melo Moreira, D. R., Fernandes, J. C., de Paula, J. J., Magno, L. A. V., Caramelli, P., & de Moraes, E. N. (2011). Factors influencing possible delay in the diagnosis of alzheimer's disease: Findings from a tertiary public university hospital. *Dementia e Neuropsychologia*, 5(4), 328–331. <https://doi.org/10.1590/s1980-57642011dn05040011>

Nakamura AE, Opaleye D, Tani G, Ferri CP. Dementia underdiagnosis in Brazil. *Lancet*. 2015;385(9966):418-9. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)60153-2](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)60153-2)

Nichols, E., Szeoke, C. E. I., Vollset, S. E., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdela, J., Aichour, M. T. E., Akinyemi, R. O., Alahdab, F., Asgedom, S. W., Awasthi, A., Barker-Collo, S. L., Baune, B. T., Béjot, Y., Belachew, A. B., Bennett, D. A., Biadgo, B., Bijani, A., Bin Sayeed, M. S., ... Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*. [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(18\)30403-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(18)30403-4/fulltext)

Niedderer, Kristina & Clune, Stephen & Ludden, Geke. (2017). Design for Behaviour Change: Theories and Practices of Designing for Change. https://www.researchgate.net/publication/319329313_Design_for_Behaviour_Change_Theories_and_Practices_of_Designing_for_Change

Norman McNamara. (2023). The Purple Angel - Dementia awareness campaign. Purple Angel. <https://purpleangel-global.com/>

Norman, D. (2004). *Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things*.

Norton Matthew. (2014). Reducing the risk of dementia: A new, but growing, evidence base. Alzheimer's Research UK. <https://www.alzheimersresearchuk.org/blog/reducing-the-risk-of-dementia/>

Nutbeam, D., & Kickbusch, I. (1998). Health promotion glossary. *Health Promotion International*, 13(4), 349–364. <https://doi.org/10.1093/heapro/13.4.349>

Olsen, V., Taylor, L., Whiteley, K., Ellerton, A., Kingston, P., & Bailey, J. (2020). Exploring public per-

ceptions and understanding of dementia: Analysing narratives from the Mass Observation Project.

Dementia, 19(8), 2804–2820. <https://doi.org/10.1177/1471301219861468>

Organização Mundial da Saúde. (2004). CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, 238.

Papanek, V. (1971). *Design for the Real World: Human Ecology and Social Change*.

Paquete, P. (2015). O bem-estar de indivíduos com demência e a relação com o desempenho de ocupações significativas - Um estudo a partir da aplicação do “Dementia Care Mapping” (DCM) a uma população institucionalizada. [Dissertação de Doutoramento, Universidade Nova de Lisboa - Faculdade de Ciências Médicas], Dcm. <http://hdl.handle.net/10362/19097>

Pelegrini, D. C., Nogueira, L., Hooper, E., Casemiro, G., Pereira, N., Costa, R., Barbosa, M. T., & Mioshi, E. (2020). Challenges in public perception Highlights from the United Kingdom - Brazil Dementia Workshop. 14(3), 209–215. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7500815/>

Pelegrini, L. N. C., Mota, G. M. P., Ramos, C. F., Jesus, E., & Vale, F. A. C. (2019). Diagnosing dementia and cognitive dysfunction in the elderly in primary health care - A systematic review. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6601305/pdf/1980-5764-dn-13-02-0144.pdf>

Pereira, Benjamim (1985). *Têxteis: tecnologia e simbolismo*. Lisboa: IICT/, Museu de Etnologia

Prince M, Anders W, Guerchet M, Ali G, Wu Y, Prina M. The Global Impact of Dementia: An analysis of prevalence, incidence, cost and trends. *World Alzheimer's Report 2015* [Internet]. 2015.

Prince, Martin, Renata Bryce, Emiliano Albanese, Anders Wimo, Wagner Ribeiro e Cleusa P. Ferri. (2013). The global prevalence of dementia: A systematic review and metaanalysis. *Elsevier*, 63–75. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1552526012025319>

Quaresma, Isabel. (2014). *Por um Fio - Intersecções entre desenho, têxtil e corpo numa prática artística*. Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto.

Rebecca Mezoff. (n.d.). Hand-woven, hand-dyed tapestry. Wool, cotton. Rebecca Mezoff, artist. <https://rebeccamezoff.com/>

Roche, European Working Group of People with Dementia (EWGPWD) e Alzheimer Europe (2022). “What Makes You, You?” Alzheimer Europe. <https://www.alzheimer-europe.org/news/what-makes-you-you-world-alzheimers-day-alzheimer-europe-proud-collaborate-new-initiative>

Rodgers, P. (2016). Designing with people living with dementia (Issue February). [papers3://publication/uuid/896894C3-83E5-4546-B603-7E0165B04B71](https://publication/uuid/896894C3-83E5-4546-B603-7E0165B04B71)

Rodgers, P. A. (2018). Co-designing with people living with dementia. *Codesign-International Journal of Cocreation in Design and the Arts*, 14(3), 188–202. doi:10.1080/15710882.2017.1282527

Roseman, I. J., & Smith, C. A. (2001). Appraisal Theory: Overview, Assumptions, Varieties, Controversies. In K. R. Scherer, A. Schorr, & T. Johnstone (Eds.), *Appraisal Processes In Emotion: Theory, Methods, Research* (Pp. 3–19). New York, Usa: Oxford University Press.

Ryan, E.B., Bannister, K.A., Anas, A.P., 2009. The dementia narrative: writing to reclaim social identity. *J. Aging Stud.* 23 (3), 145–157.

- Saatchi & Saatchi A/S. (2007). "Save Paper, Save the Planet". WWF - World Wide Fund for Nature.
- Saber Fazer Portugal. (2022). Tecelagem de Lã. Saber Fazer Portugal. <https://programasaberfazer.gov.pt/arte/tecelagem-de-la>
- Salvador, T., Bell, G., Bell., & Anderson, K. (1999). Design ethnography. *Design Management Journal*, 10(4), 35–41.
- Sanders, E.B-N. (2002) From User-Centered to Participatory Design Approaches. In J.Frascara (Ed.) *Design and the Social Sciences*. London, UK: Taylor & Francis Books Limited.
- Sanders, E.B-N. & Stappers, P.J. (2008). Co-creation and the new landscapes of design. *CoDesign*, 4(1), 5-18.
- Santana, I., Farinha, F., Freitas, S., Rodrigues, V., & Carvalho, Á. (2015). Epidemiologia da Demência e da Doença de Alzheimer em Portugal: Estimativas da Prevalência e dos Encargos
- Sequeira, C., & Sousa, L. (2018). Estratégias de Intervenção nos Idosos com Demência. In Sequeira, C. (Coord.). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Simmons, C. 2011. *Just Design: Socially Conscious Design for Critical Causes*. Australia: HOW Books
- Soong, A., Au, S. T., Kyaw, B. M., Theng, Y. L., & Tudor Car, L. (2020). Information needs and information seeking behaviour of people with dementia and their non-professional caregivers: A scoping review. *BMC Geriatrics*, 20(1), 1–18. <https://doi.org/10.1186/s12877-020-1454-y>
- Spector, A., Davies, S., Woods, B., & Orrell, M. (2000). Reality orientation for dementia: a systematic review of the evidence of effectiveness from randomized controlled trials. *The Gerontologist*, 40(2), 206–212. <https://doi.org/10.1093/geront/40.2.206>
- Studio Lizan Freijssen. (n.d.). Projects - "Fungi Carpet in Zomersneeuw." <https://lizanfreijssen.com/category/projects/>
- Swaffer, K. (2016). Co-production and engagement of people with dementia: the issue of ethics and creative or intellectual copyright. *Dementia*, 15(6), 1319-1325.
- Sydney Jones e Susannah Fox. (2009). *Generations Online in 2009*. PEW RESEARCH CENTER. <https://www.pewresearch.org/internet/2009/01/28/generations-online-in-2009/>
- The Danish Alzheimer's Association. (2021). Test yourself and keep your brain in trim. Lundbeck-fonden. <https://lundbeckfonden.com/nyheder/test-yourself-and-keep-your-brain-in-trim>
- The Eden Alternative®. (2021). Well-being is a human right. <https://www.edenalt.org/>
- The Flanders Centre of Expertise on Dementia. (2018). SaniMemorix. Expertise Centrum Dementie Vlaanderen. <https://www.dementie.be/the-flanders-centre-of-expertise-on-dementia-for-the-international-audience/>
- Treadaway, C., Taylor, A., & Fennell, J. (2019). Compassionate design for dementia care. *International Journal of Design Creativity and Innovation*, 7(3), 144-157.
- Tucker, E. (2016). Di Peng recreates the experience of dementia with sense-distorting helmet. *De-zeen*. <https://www.dezeen.com/2016/07/31/video-di-peng-dementia-experience-sense-distorting-helmet-central-saint-martins-graduate-movie/>

Udith Bower e Jane Souyave. (2023). The Fidget Widget Toolkit. Alzheimer's Society. <https://www.alzheimers.org.uk/Care-and-cure-magazine/winter-18/fidget-widget-toolkit>

Van Asbroeck S, van Boxel MPJ, Steyaert J, Köhler S, Heger I, de Vugt M, Verhey F, Deckers K. Increasing knowledge on dementia risk reduction in the general population: Results of a public awareness campaign. *Prev Med*. 2021.

Van Corven, C.T.M., Bielderma, A., Winen, M., Leontjevas, R., Lucassen, P.L.B.J., Graff, M.I.L., Gerritsen, D.L., (2021). Empowerment for people living with dementia: An integrative literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 124, 104098. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.104098> <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748921002455>

Van der Cammen, T.J.M., Albayrak. A., Voûte, E. & Moelenbroek, J.F.M. (2017). New horizons in design for autonomous ageing. *Age and Ageing*, 46(1), 11-17

Walker, S. 2017. *Design for Life: Creating Meaning in a Distracted World*. New York: Routledge.

White, P. J., & Devitt, F. (2021). Creating Personas from Design Ethnography and Grounded Theory. *Journal of Usability Studies*, 16(3), 156–178. <http://uxpajournal.org>. WHO Press.

Wimo A, Guerchet M, Ali G-C, Wu Y-T, Prina AM, Winblad B, et al. The worldwide costs of dementia 2015 and comparisons with 2010. *Alzheimers Dement*. 2017;13(1):1–7.

Wimo, A., Gauthier, S., & Prince, M. (2018). Global estimates of informal care. In *Alzheimer's Disease International*. <https://www.alz.co.uk/adi/pdf/global-estimates-of-informal-care.pdf>

World Health Organization, 1998. *WHO Guidelines On Hand Hygiene in Health Care*,

World Health Organization. (2017). Draft global action plan on the public health response to dementia. In *Seventieth World Health Assembly* (Vol. 383, Issue 9919). https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA70/A70_28-en.pdf

World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. Geneva: World Health Organization, 27. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615?sequence=1%0Ahttp://apps.who.int/bookorders.%0Ahttp://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/action_plan_2017_2025/en/

World Health Organization. *ICD-10 – International Statistical Classification of Diseases and Related Problems*. 10th Revision. Geneva: World Health Organization, 1992.

World Health Organization. September 2017. “Dementia”. <http://www.who.int/mediacentre/fact-sheets/fs362/en/>.

Yaara Nusboim. (2021). *Alma - Therapy Dolls*. <https://www.yaaranusboim.com/almatherapydolls>

Zincke, R. (2022). in *Alzheimer Portugal 2022 Conference*. Health Literacy in Dementias. <https://alzheimerportugal.org/conferencia-alzheimer-portugal-2022/>