

Baloioço de irmãs

ESAD.Cr
Escola Superior de Artes e Design - Instituto Politécnico
de Leiria

Rua Isidoro Inácio Alves de Carvalho
2500-321 Caldas da Rainha
www.esad.ipleiria.pt

Relatório de Projeto Final
Mestrado em Design do Produto
2020

Autora
Stéfanie Rosa
slrosa.209@gmail.com

Orientador
Renato Bispo

Baloço de irmãs



Um baloço inclusivo para
cadeiras de rodas

Stéfanie Rosa

Um agradecimento muito especial aos meus pais,
ao meu orientador,
à minha madrinha,
à Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão
Deficiente Mental da Marinha Grande (APPACDM),
aos meus amigos
e todos aqueles que de forma direta ou indireta
contribuíram para o desenvolvimento deste projeto.

Obrigada.

Resumo

Nesta investigação tentou-se explorar o conceito de design emocional inclusivo a partir do caso particular da minha irmã que sofre de síndrome de Rett. As pessoas que como a minha irmã dependem da cadeira de rodas, vivem numa 'bolha' onde o contato físico e o toque com outras pessoas é muito limitado e muitas vezes quase exclusivamente orientado para os momentos em que estão a cuidar delas.

Para tentar quebrar essa 'bolha' desenvolveu-se um projeto de um baloiço de jardim que permite que pessoas em cadeira de rodas e os seus familiares e amigos possam usufruir de momentos de ligação emocional em conjunto.

Este projeto procura tirar partido de uma comunicação emocional natural, baseada nas experiências de partilha entre pessoas com níveis cognitivos diferentes ou com dificuldades de comunicação e seus familiares, procurando proporcionar momentos de prazer, conexão e intimidade.

A execução do projeto parte de estratégias *DIY (Do-It Yourself)*, o termo surgiu no final da década de 50 para definir um processo de construir, reparar ou criar algo por si próprio e por iniciativa, sem formação ou ajuda profissional. Espera-se que o formato *DIY* em que foi concretizado possa inspirar as famílias de pessoas como a minha irmã a construir baloiços de jardim ou outros objetos orientados para a partilha de momentos em comum.

Abstract

In this investigation, an attempt was made to explore the concept of inclusive emotional design based on the particular case of my sister who suffers from Rett syndrome. People who, like my sister, depend on the wheelchair, live in a 'bubble' where physical contact and touch with other people is very limited and often almost exclusively oriented to the times when they are taking care of them.

In order to try to break this 'bubble' a garden swing project was developed that allows people in wheelchairs and their family and friends to enjoy moments of emotional connection together.

This project seeks to take advantage of natural emotional communication, based on the experiences of sharing between people with different cognitive levels or with communication difficulties and their families, seeking to provide moments of pleasure, connection and intimacy.

The execution of the project is part of DIY strategies, the term came up in the late 1950s to define a process of building, repairing or creating something on its own and on its own initiative, without training or professional help. It is hoped that the DIY format in which it was realized can inspire families of people like my sister to build garden swings or other objects aimed at sharing common moments.

Keywords

Inclusive emotional design; Family relationship; Swing; DIY

Índice

Resumo	7
Abstract	9
PRIMEIRA PARTE//ENQUADRAMENTO	
Inspiração	15
Design Universal	19
Design Emocional Inclusivo	27
Suporte Familiar	33
SEGUNDA PARTE//BALOIÇO	
Vânia	43
Síndrome de Rett	47
Como interpretar a minha irmã	50
Projeto - Baloíço de irmãs	53
Design em <i>open source</i>	62
Conclusão	67
Referências Bibliográficas	70
Referências de Figuras	76
Referências Vídeo	77
Anexo	78

Primeira Parte // Enquadramento

Inspiração

Viver com a minha irmã, fez crescer o meu interesse de aprofundar mais sobre a nossa ligação e sobre a forma como os relacionamentos entre pessoas próximas são afetados pela deficiência, principalmente quando esta provoca grandes dificuldades de comunicação.

O filme *Awakenings* conta a história verdadeira de uma experiência realizada pelo neurologista Oliver Sacks durante a década de 1960, quando era médico no Beth Abraham Hospital em Nova Iorque.

A história relata o despertar de catalepsia patológica numa série de doentes, vítimas de uma epidemia de infeções cerebrais que ocorreu nos Estados Unidos durante a década de 1920. Neste filme Sacks “desperta” vários doentes catalépticos durante cerca de 40 anos, através da utilização de um medicamento inovador L-Dopa.

Fig.1 - Imagem retirada do filme *Awakenings*



No filme seguimos o caso de um doente, representado por Robert de Niro, que ao ter contraído a doença em criança, desperta para se aperceber que é um homem de meia idade. A sua história provocou um forte impacto em mim, acentuado pela minha vivência com a minha irmã que sofre de Síndrome de Rett.

Mais recentemente, outro filme chamado *Alive Inside*, um documentário sobre Dan Cohen, fundador da Music & Memory, Inc. uma organização sem fins lucrativos e que explora o uso da terapia com música, como forma de ativação de memórias em pacientes com demência, mostrou-me que um despertar semelhante pode ser provocado através do contato com a música, levando-me a refletir sobre a possibilidade de como o design pode contribuir para o despertar emocional de pessoas em situações de incapacidade profunda.

Estes exemplos levaram-me a considerar a história escrita por Oliver Sacks e na avaliação que o próprio faz a uma pessoa com incapacidades, que passo a citar:

"A música é inseparável da emoção. Não é apenas um estímulo fisiológico. Se funcionar, irá ligar a pessoa na sua totalidade, às diversas partes do cérebro, e às memórias e emoções que a música traz." (Oliver Sacks)

Fig.2 - Imagem retiradas do documentário *Alive Inside*



Quando a vi pela primeira vez – desajeitada, deselegante, desastrada –, via-a apenas como deficiente, uma criatura incompleta cujas capacidades neurológicas podia catalogar e dissecar com precisão (...)

Quando a voltei a ver tudo foi diferente. Ela não estava numa situação de teste, de «avaliação» na clínica. Estava a passear no jardim (...)

Era como qualquer jovem que aprecia um belo dia de Primavera. Esta era a visão humana, oposta à neurológica.

Quando se fala no caso de Rebecca, apesar de não ser do Síndrome de Rett, têm ambos uma ligação sobre como julgamos as pessoas com incapacidade.

Neste projeto o que pretendo investigar vai mais além do que ver as deficiências e as incapacidades, mas sim ver como essas pessoas podem aproveitar os pequenos prazeres da vida à sua maneira e nós aprendemos a observar de uma perspetiva diferente.

Fig.3 - Imagem retiradas do documentário *Alive Inside*



Design Universal

"Inclusive design is about culture and cognition, not just about mobility and dexterity." -Lesley Morris (2003) preface.

O design universal cresceu a partir das ideias propostas pelos movimentos de luta pelos direitos civis das pessoas com incapacidade, que durante as décadas de 1960 e 1970 existiam nos Estados Unidos de América.

Essas ideias incluíam, reivindicações de revitalização urbana, de construção de moradias populares e de melhoria da educação infantil e da saúde mental entre outras, com o objetivo de criar uma sociedade mais inclusiva (Steinfeld & Maisel, 2012). Várias definições de design universal surgiram desde então, mas todos compartilham os mesmos objetivos: inclusão social, igualdade e autonomia para toda a população.

Desde então, o design universal tem sido amplamente aceite e expresso em todo o mundo (Helvacioğlu & Karamanoglu, 2012). A definição geralmente aceita é

Fig.4 - Movimento dos Direitos Civis das Pessoas com Deficiência



que o design universal é o design de produtos e ambientes que podem ser usados por todas as pessoas, na maior medida possível, sem a necessidade de adaptação ou design especializado. (Burgstahler, 2012).

Tem uma abordagem abrangente que pode ser entendido como estrutura para o design de lugares, coisas, informações, comunicações e políticas, para ser usado pelo maior número de pessoas que operam nas mais diversas situações sem design especial. Ou seja, o Design Universal é centrado no ser humano e pode ser aplicado em todas as escalas do contexto social. (Rains, 2011, p.37)

O termo design universal pode ser usado de forma equivalente com os termos design para todos ou design inclusivo (Persson et al., 2014).

Representa uma filosofia e não um conjunto de regras inflexíveis. Esta é a sua principal diferença relativamente a acessibilidade, que tende a criar normas e legislação. São ambos semelhantes nos objetivos, ou seja, na promoção da inclusão plena, da participação social e da equidade social (Null, 2014) no entanto, o design universal estende-se para além da acessibilidade ao procurar encontrar soluções que incluam todas as pessoas.

O design universal é sempre acessível, porque integra acessibilidade desde o início do processo de design. Por isso, contribui para uma população diversificada melhorando o desempenho humano, a saúde, o bem-estar e a participação social.¹ (Steinfeld e Maisel, 2012, p.xi).

Mace (segundo Clarkson, Coleman, Keats, Lebbon, 2003) afirma que a acessibilidade e a igualdade de oportunidades não dependem só do acesso para cadeiras de rodas, como por exemplo rampas, espaços amplos e instalações sanitárias acessíveis, mas da atenção dada às nossas interações com a totalidade do mundo projetado.

²<https://projects.ncsu.edu/ncsu/design/cud/index.htm>

Entre 1995 e 1997, the Center for Universal Design criou um conjunto de princípios ou critérios que com a universalidade de um projeto poderia ser aferido bem como um conjunto de princípios orientadores para a comunidade de design.²

Os setes princípios do design universal são:

1- Uso equitativo, útil, comercializável, atraente e seguro para pessoas com diferentes capacidades.

2- Uso flexível, permite uma variedade de preferências e capacidades individuais.

3- Uso simples e intuitivo, fácil de entender, independente da experiência do utilizador, conhecimento, capacidades linguísticas e nível de concentração.

4- Informação clara, comunica as informações de forma eficaz, além das condições ambientes ou capacidades do utilizador.

5- Tolerância ao erro, minimiza os riscos e as consequências negativas das ações acidentais ou involuntárias.

6- Baixo esforço físico, ser utilizado de forma eficiente, confortável e com mínimo de fadiga.

7- Dimensão e espaço para interação, dimensão e espaço adequados para o acesso, o alcance, a manipulação e o uso independentemente do tamanho, postura ou mobilidade do utilizador.

Este conjunto de princípios afastam o projeto de soluções específicas para a deficiência, levando o designer a centrar-se em aspetos como a sensorialidade, simplicidade ou flexibilidade que originam soluções mais adequadas a pessoas com diferentes capacidades.

Este conjunto de princípios relaciona as questões de incapacidade com o envelhecimento demográfico, às mudanças legislativas, económicas e sociais, ao aumento da população de pessoas com diferentes graus de capacidades e ao desejo destas de viver de forma independente (Afacan, 2011).

¹ "A process that enables and empowers a diverse population by improving human performance, health and wellness, and social participation."

Devigler, Rush e Pfeiffer (2010) consideram que o nosso mundo não está preparado para pessoas com incapacidades, ou seja, que os valores antes estabelecidos para o dito 'normal' colapsam quando em confronto com pessoas diferentes, sentimos medo, afastamos-nos ou utilizamos palavras estigmatizantes. Estes autores defendem que a resposta a estas reações negativas deverá passar pela proposta de Striker (2003), que em alternativa defende que devemos amar a diferença tornando-a parte da vida.

Projetar produtos e ambientes envolve a consideração de muitos fatores, incluindo a estética, opções de engenharia, questões ambientais, padrões de indústria ou preocupações com a segurança e custo. (Aydin, 2014)

Não obstante as habilidades humanas são agrupadas em categorias como a visão, audição e fala, função do corpo, função manual e mobilidade. Estas habilidades podem variar de acordo com a idade, a deficiência, o meio ambiente ou a situação particular.

Atualmente, a principal estratégia do design universal consiste em projetar produtos utilizáveis pelo maior número possível de pessoas. Aspeto que implica a procura por soluções únicas que sirvam para todos. (Persson et al., 2014).

Segundo Coleman um aspeto fundamental da abordagem inclusiva é expandir o grupo-alvo de um produto ou serviço para incluir o maior número possível de utilizadores, sem comprometer os objetivos de lucro comerciais e a satisfação do cliente.³ (Clarkson, Coleman, Keats, Lebbon, 2003)

O objetivo do design universal pode assim ser entendido como uma abordagem de projeto que procura tornar o mundo atual tão acessível e utilizável quanto possível, podendo estar relacionado com o desenvolvimento social sustentável. Moezzi et al. (2014) sugerem que existem associações entre o design universal e a sustentabilidade social.

³ "key aspect of the inclusive approach is to expand the target group of a product or service to include as many users as possible, without compromising the business goals of profit and customer satisfaction."

De acordo com Darcy e Dickson (2009), o design universal facilita a vida das pessoas com deficiência (20%), idosos com considerações de acesso (8%) e famílias com filhos pequenos (3%). Implica que oferecerá uma solução geral para todas as condições de vida menos sustentáveis.

Desta forma pode concluir-se que o design universal ajuda a criar sustentabilidade social fornecendo acesso seguro e conveniente a lugares, produtos e programas. Promove a saúde, o bem-estar e a inclusão, oferecendo oportunidades para o maior número de pessoas possível.

Observe-se estes dois exemplos, a National NA-V81 / Drum-type washer dryer (fig.4 e 5), vencedora do Good Design Award 2004. Uma máquina de lavar e secar a roupa concebida para ser usada por todos, desde crianças, idosos, a pessoas em cadeiras de rodas. O seu tambor inclinado permite uma maior facilidade de manuseamento, que garante a autonomia, segurança e conforto de pessoas com capacidades muito diferentes.

Fig.5 - Máquina de lavar roupa, National NA-V81



Outro bom exemplo de design universal é o relógio *The Bradley Timepiece* da marca EONE (fig.6 e 7) com um visor composto por marcadores com relevo, e duas esferas magnetizadas para representar as horas e os minutos. No centro do visor uma esfera marca os minutos e a outra na periferia marca as horas.

O relógio pode ser usado de várias maneiras, idealizado para o toque e com um design atraente. Foi desenhado com as necessidades de alguns em mente, mas permite o seu uso por um número mais alargado de pessoas. Visa derrubar os estereótipos e provar que os objetos desenhados para pessoas com incapacidades não têm de apresentar pouca qualidade e que podem contribuir para a identidade e autoestima de quem os tem de usar.

Tanto a máquina National NA-V81 como o relógio EONE respondem às necessidades de pessoas com incapacidades terem direito a produtos com um ótimo design e funcionais sem comprometer a satisfação de todos, a desigualdade social provém dos obstáculos de viver com uma incapacidade e não da sua própria deficiência.

Assim, o design universal reconhece que as necessidades humanas são variáveis, que podem alterar conforme as circunstâncias e está focado no processo de design para que todos os utilizadores com incapacidades possam apreciar um produto.

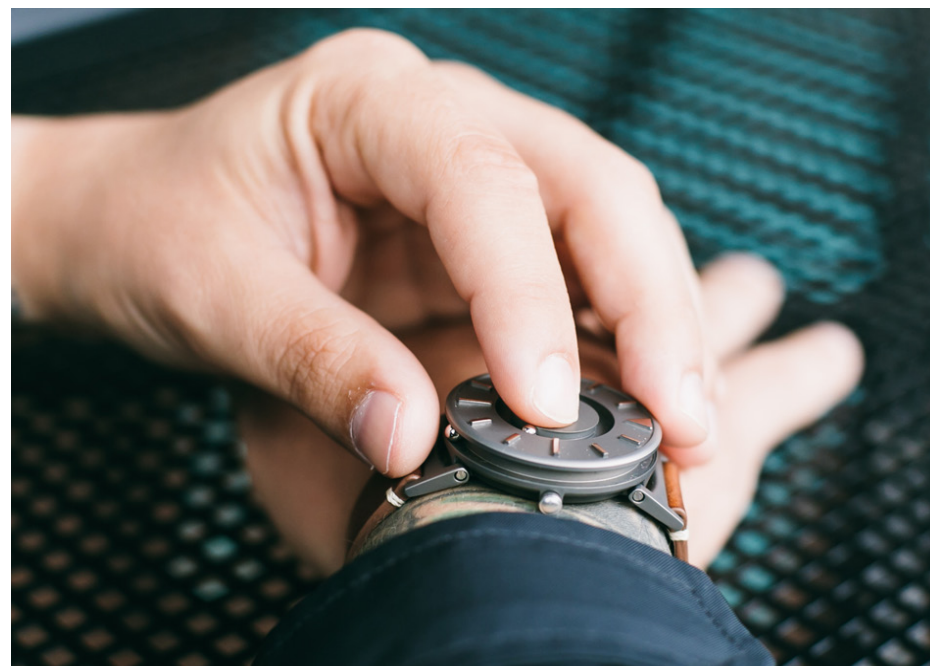


Fig.6 e 7 - Relógios The Bradley Timepiece

Design Emocional Inclusivo

Frequentemente, os designers exploram as necessidades dos utilizadores que podem ser diferentes das suas, tais como o nível cultural, habilidade, formação. No entanto, é fácil abordar as necessidades de outras pessoas com suposições ou preconceitos baseados em nós próprios. A modelação empática conduz as pessoas a olhar para além das suas próprias crenças, valores, e compreender, ajudar a não projetar as suas próprias perceções sobre os outros (Shin, C. & Thomas, J., 2015)

A modelação empática de atividades pode apoiar uma mudança de pensamento de uma pessoa. A conexão emocional na experiência de modelação é a energia que transforma a experiência, fornece compreensão empática, ressonância, apreciação mais profunda e ajuda os designers a garantir um resultado relevante. (Thomas, 2013)

James e Tomkins (segundo Ho, A. e Siu, K. W. M. G., 2012) introduziu a teoria de que a emoção é uma mudança corporal, ou seja, que a emoção é um programa afetivo interligado com o nosso corpo, consciência e impulsos.

No mesmo sentido, Ho, A. e Siu, K. (2012) referem a pesquisa feita pela equipa de Chhibber, sobre os designers não se focarem na perspetiva dos utilizadores, mas sim aplicarem os seus conhecimentos do design e adotarem uma análise mais intuitiva.

Desmet (2002) explorou como vários produtos podem evocar diferentes respostas emocionais nas pessoas. Partindo do princípio de que os objetos projetados e as emoções estão interligadas, este autor procura compreender como os designers podem influenciar o impacto emocional dos seus produtos.

Embora exista um grande número de investigações sobre o conceito de design emocional, a grande maioria

tenta compreender de forma abrangente como deve ser abordado o design emocional. Hekkert e Desmet (2002) propõem um modelo explique a relação entre produtos e emoções. Este mostra que nem sempre existe uma relação entre a aparência do produto e o impacto emocional provocado, sendo também possível que este provoque várias emoções em simultâneo.

Norman (2004) refere que os projetos de design e emoções são divididos em três níveis do processamento de informações de acordo com a situação e resposta, visceral, comportamental e reflexivo. Segundo este autor, o conceito básico de design de emoções apresenta um conjunto de critérios e condições.

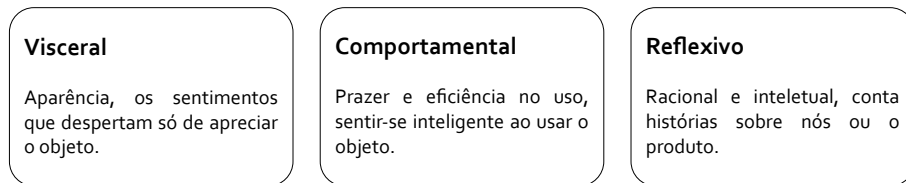


Fig.8 Três níveis de mecanismo emocionais propostos por Norman (2004)

Os estudos sobre a emoção, conduzidos por Ortony e William (como citado em Norman, 2004) sugerem que os atributos humanos resultam de três níveis diferentes de mecanismos cerebrais, a camada automática, pré-conectada, o nível visceral, a parte que possui os processos cerebrais que controlam o comportamento quotidiano, o nível comportamental e a parte contemplativa do cérebro, o nível reflexivo. Cada nível desempenha um papel diferente no funcionamento total das pessoas. E, cada nível requer um tipo diferente de design.

Todos estes mecanismos pré-instalados são vitais para a vida diária e para as nossas interações com as pessoas e coisas. Assim, são importantes para o design, na medida que enquanto designers podemos utilizar este conhecimento do cérebro para efetuar projetos emocionalmente mais eficazes.

Assim, podemos concluir que as emoções, os humores, traços e personalidade são aspetos das diferentes maneiras da mente trabalhar, especialmente no que diz respeito ao domínio emocional afetivo. As emoções mudam o comportamento num prazo relativamente curto, pois respondem a eventos imediatos. As emoções duram por períodos relativamente curtos, minutos ou horas. Os humores são mais duradouros, medidos em horas e dias, enquanto os traços são muito duradouros, por anos ou por uma vida inteira (Allsop et al., 2010)

O design inclusivo também visa remover as barreiras emocionais que criam esforços indevidos e a separação. Apenas desta forma é possível permitir que todos participem de forma igual, confiante e independente nas atividades quotidianas. Uma abordagem inclusiva no design emocional oferece novos insights sobre a maneira como nós interagimos com o ambiente construído. Cria novas oportunidades para implantar habilidades criativas e de solução de problemas (Zitkus, Langdon & Clarkson, 2011)

O design, entendido como um processo que determina a organização das coisas, espaços, objetos, processos e organizações, pode ser definido como uma forma de diálogo reflexivo com uma situação, e quem está envolvido em tal processo com a intenção de o transformar num cenário desejado pode se reconhecer como um designer (Pallaasma, 2014)

O ambiente construído, como reflexo do pensamento, cultura e desenvolvimento de uma sociedade, não é um lugar neutro. Todos os objetos que o constituem, tais como espaços públicos e privados, edificações, objetos tecnológicos ou de uso diário, produtos gráficos e de comunicação são expressões e práticas simbólicas da maneira pela qual uma sociedade pensa, sente e se constrói - dessa forma reformulando a existência humana (Sarmiento, 2015)

O design está localizado na base das decisões de configuração do ambiente construído. É durante

o processo de decisões de design que observamos integração ou segregação, inclusão ou exclusão - em que algo é preservado ou deixado para trás. Portanto, o design deve ser considerado como uma forma de expressão daquilo que nós, como cultura, somos e desejamos ser (Sarmiento, 2015).

As próteses de Scott Summit são personalizadas e feitas conforme o que o utilizador deseja, desde o design ao material usado. Summit acredita que as próteses para além de serem únicas, devem fazer as pessoas sentirem-se bem, confiantes, bonitas e que devem potenciar a identidade individual.

Scott fundou a Bespoke com o intuito de explorar o impacto do design em produtos não projetados e como a impressão 3D permite criar produtos personalizados e repensar sobre os modelos de negócios antes considerados impensáveis.

As próteses nas fig.9 e 10 foram criadas num experimento artístico em 2008 e os resultados foram positivos, os atletas voltavam a praticar desporto e

Fig.9 - Prosthetic Fairings, próteses desenhadas por Scott Sumitt



os amputados deixaram de esconder a falta de um membro. Estas promovem uma melhoria na qualidade de vida das pessoas bem como na autoestima. Vemos que a aparência dos objetos e o impacto emocional não possui uma relação direta sendo que a aceitação deles varia conforme as emoções provocadas.

Fig.10 - Prosthetic Fairings, próteses desenhadas por Scott Sumitt



Suporte Familiar

Para Kat (2018), a ideia de inclusão significa algo mais próximo de igualdade, empatia e um sentimento de fazer parte, uma atividade que cria uma diminuição da separação entre as pessoas.

Partindo deste autor podemos compreender que o suporte familiar e dos cuidados são fundamentais não só para o bem-estar emocional da pessoa com deficiência, mas também tem consequências na sua autoconfiança e inclusão social.

"Gillick afirma que, entre os prestadores de cuidados, há uma crescente percepção de que as pessoas em risco de vida ou com doenças crônicas podem beneficiar da gestão de sintomas e de apoio psicológico mais cedo." Bacon, J., (2012), p.6

Segundo (Higginson et al., 2011), é importante identificar os 'gatilhos' para que os tratamentos ou cuidados paliativos sejam iniciados precoce e adequadamente.

As práticas centradas na família enfatizam a importância de os pais desempenharem um papel ativo no cuidado dos seus filhos para desenvolver capacidades baseadas nos pontos fortes dos pais e ajudar os pais a tomar decisões que considerem importantes para suas famílias e assumir o controle de suas vidas (Davis & Gavidia-Payne, 2009).

Nos últimos anos, (Smith et al., 2012; Temel et al., 2010; Bakitas et al., 2009; Myers et al., 2011), foram realizados vários estudos com pessoas portadoras de doenças oncológicas, crônicas e neurológicas, para testarem o impacto dos cuidados paliativos em conjunto com os seus tratamentos. Registou-se uma melhoria nos sintomas, qualidade de vida e satisfação do paciente bem como para os cuidadores familiares e uma redução de tratamentos intensivos.

Temel et al. (2010), realizou um estudo com 151 pacientes diagnosticados com cancro de pulmão para saber quais seriam os resultados de introduzir os cuidados paliativos em conjunto com os tratamentos oncológicos. A cada paciente foi atribuído, de forma aleatória, o tratamento a receber. Cuidados paliativos em conjunto com o tratamento oncológico ou tratamento oncológico padrão.

A intervenção com os cuidados paliativos foi avaliada usando a escala de 'Functional Assessment of Cancer Therapy – Lung' (FACT-L) que serve para avaliar a qualidade de vida das pessoas e a escala 'Hospital Anxiety and Depression Scale' (HADS) que serve para avaliar o humor. Temel et al. (2010) concluíram que, os pacientes atribuídos com cuidados paliativos tiveram uma melhoria na qualidade de vida e uma redução nos sintomas de depressão comparada aos outros.

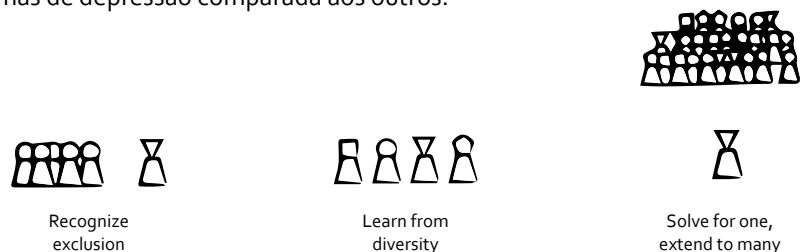


Fig. 11 - 3 princípios do design inclusivo segundo Kat Holmes

As hipóteses de contato de Gordon Allport (1954) propõem que o contato entre os membros de grupos raciais tradicionalmente opostos poderiam reduzir o preconceito entre eles. Assim, a sua visão sobre o contato baseou-se em reunir os membros de diferentes grupos nuns encontros presenciais para reduzir a hostilidade entre eles, realçando que o contato direto entre os grupos tem maior probabilidade de reduzir o preconceito se envolverem estatutos de igualdade entre os participantes, cooperação em objetivos comuns e apoio institucional.

No seu estudo sobre o contato e preconceito, Barlow et al. (2012) chegaram a conclusão de que o contato

negativo pode estar fortemente ligado ao aumento do racismo e da discriminação do que o contato positivo contribuir para a sua diminuição.

Hewstone & Swart (2011) acreditam que interligando os estudos e as pesquisas sobre o contato, aumenta a importância de que a psicologia social guiada pela teoria é importante não só nos laboratórios, mas também na escola, na vizinhança e na sociedade em geral. Cuidar de um doente é um desafio principalmente para a família que muitas das vezes é o pilar e o suporte da pessoa doente.

Podemos definir dois tipos de cuidadores: o formal e o informal. O primeiro é contratado pelo doente ou família, onde a prestação de cuidados é feita por profissionais tais como médicos, enfermeiros, entre outros e são remunerados. (Genésio, 2017; Guedes, 2011) O segundo é composto por um familiar, amigo ou vizinho, assumindo os cuidados da pessoa dependente. Sem uma preparação prévia e remuneração. (Guedes, 2011)

Guedes (2011) ainda afirma que existem dois tipos de apoio dado pelos cuidadores, estes são o apoio psicológico e o apoio instrumental. Sendo o primeiro orientado pela qualidade de vida e bem-estar mental e o segundo uma ajuda física nas situações de perda de capacidades e autonomia física.

Ser cuidador informal de um doente com doença prolongada, pode gerar situações de stress e uma sobrecarga nas tarefas por este exigir cuidados especiais. Contudo, a família é importante no equilíbrio do normal funcionamento pessoal, familiar e social do doente. (Nascimento, Moraes, Silva, Veloso & Vale, 2008).

Por esta razão, a família pode considerar-se como o ponto base ou o pilar de apoio ao doente. No seu estudo sobre relacionamentos entre irmãos e deficiências, Farrel & Krahn (2014) compararam o

"O espírito humano é mais forte que qualquer remédio. E é isso que precisa ser alimentado... por meio do trabalho, lazer, da amizade e da família." (Awakenings)

contato que os adultos mantêm com os seus irmãos com deficiências em comparação com outro irmão sem deficiência.

Os participantes relataram mais contato com o irmão com deficiência de desenvolvimento pessoal e, em particular, sentimentos mais positivos sobre esse relacionamento em comparação com o seu relacionamento com um irmão sem deficiência. Na enfermagem familiar, o fortalecimento familiar é considerado um índice de avaliação que orienta o apoio prestado. Para permitir que as famílias utilizem os serviços de forma eficaz e superem os problemas por cuidar de um familiar com deficiência, é necessário um acompanhamento profissional em cooperação com os pais. (Wakimizu et al., 2018).

Desta forma, reforça-se a importância dos pais em identificar as necessidades e serviços individuais



Fig.12 - Leon McCarthy e a prótese em impressão 3D

necessários, contribuindo para o seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, a melhoria das capacidades familiares provém da eficácia do programa de intervenção precoce. (Epley et al., 2011).

O design e o apoio familiar interligam-se na história de Leon McCarthy, embora de forma mais rudimentar. Leon nasceu sem dedos na sua mão esquerda devido a um defeito congênito no nascimento e os médicos aconselharam a não comprarem próteses devido ao elevado custo e a frequente troca de prótese devido ao seu crescimento. Não conformado o pai de Leon, Paul McCarthy, decidiu comprar uma impressora 3D e criar uma prótese (fig. 12 e 13) para o seu filho.

Esta solução criada pelo Paul demonstra o potencial do *DIY*, pois ele só com uma impressora 3D conseguiu dar uma mão ao seu filho, sem ajudas de profissionais ou especialistas.

Fig.13 - Leon McCarthy e a segunda prótese em impressão 3D



O vídeo Duct Tape Surfing (fig. 14 e 15), realizado por Mark Tipple, mostra Pascale Honore, uma mulher paraplégica a surfar 'colada' nas costas de um amigo do seu filho, Tyron Swan. No vídeo, o filho agarra a mãe ao seu amigo com fita cola, tornando-se quase numa pessoa. E assim, apesar de estar colada a Tyron, Pascale pode voltar a surfar.

Esta solução espontânea e improvisada do uso de fita cola para interligar dois corpos, aproxima-se ao *DIY*, tal como no exemplo do Leon McCarthy, uma resolução simples, rápida e de baixo custo, mas que faz toda a diferença na vida de Pascal e dos que fazem parte dela, mostrando como o relacionamento entre pessoas com e sem incapacidade podem ser fáceis de realizar com respostas únicas feitas pelos utilizadores.

Assim, o *'Do-It-Yourself'* permite criar experiências únicas, aprender como usar, manter e adaptar um produto as nossas necessidades, o prazer de se sentir realizado quando este resulta e liga as pessoas entre elas, sejam amigos, família ou entes queridos.

Fig.14 e 15 - Imagens retiradas do vídeo Duct Tape Surfing



Segunda Parte // Baloço

Vânia

No dia 14 de Junho de 1988, nasceu de parto normal uma bebé saudável, ou supostamente 'saudável'. O seu desenvolvimento até aos seus 16 meses foi como qualquer outra criança, risonha, brincava, agarrava objetos, comia com as mãos. Aprendeu ainda a dizer 'mãe' 'pai' e 'cão', isto porque na altura os meus pais tinham um cão chamado King que era o seu 'anjo da guarda' e tinha uma atenção especial por ela sempre que a via a andar lá por casa.

A partir dos seus 16 meses começou a ter comportamentos diferentes das outras crianças, os meus pais começaram a aperceber-se que havia um problema. Começou a perder a utilização das mãos, deixou de pegar nos objetos e de brincar para passar a esfregar as mãos uma na outra, tinha movimentos bruscos e ao mesmo tempo começou a fazer ruídos e sons incompreensíveis. Num curto espaço de tempo, ela afastava-se das pessoas, procurava um local escuro para se isolar, era também muito chorona e irrequieta. No entanto gostava muito que lhe fizessem festas, carinhos e falassem com ela o que até hoje se mantém.

O médico de família era o mesmo do infantário, que frequentou até aos seus 4 anos, e comentaram entre si que tal comportamento não era normal. Tomaram a decisão de consultar o Hospital Pediátrico de Coimbra e foi vista pelo neuro pediatra Dr. Luís Borges que após a consulta o diagnóstico foi inconclusivo pois os sintomas eram confundíveis com o autismo, havendo, contudo, algo de diferente no seu comportamento. Numa das consultas em Coimbra, uma médica mencionou o Síndrome de Rett como possibilidade de diagnóstico da minha irmã ser portadora. Doença desconhecida na altura em Portugal, mas que tinha ouvido falar num estágio que fez na Suíça, pois os cuidados médicos eram mais avançados lá.

Nessa altura, ela caía sem razão aparente e os meus pais levantavam-na e estava tudo bem, mais tarde concluiu-

se que já se tratava de crises de epilepsia.

Em Junho de 1992, os meus pais emigraram para a Suíça onde aos 4 anos de idade foi diagnosticada com Síndrome de Rett e epilepsia.

Os meus pais ficaram desanimados e tristes ao saberem que não havia cura e foi muito difícil para eles aceitar. Tinham esperança de que haveria cura, que não fosse algo tao grave, e que tivesse solução.

Nesta altura, começou uma aprendizagem para os meus pais sobre como lidar com uma criança com síndrome de Rett. O estado de saúde da minha irmã evoluiu positivamente durante um tempo, ou seja, conseguia andar sozinha, manifestava-se quando queria ir à casa de banho (agachava-se e fazia força e por vezes ia até à porta do WC). Quando queria comer dirigia-se à mesa e apoiava-se tal como na fig. 16, também fazia o mesmo na cama quando se queria deitar.

Com a idade, a relação com as pessoas alterou-se, já procurava o contato e a companhia destas,

Fig.16 - A minha irmã



principalmente da família. Adora crianças e ri-se quando choram. Por volta dos seus 5 anos fez uma cena insólita na casa de uns amigos, pegou no bebe pelo pé e levantou-o.

Quando eu nasci, a minha irmã já tinha 7 anos e o meu pai foi visitar-nos ao hospital, assim que viu a mãe foi direita a ela e nunca se aproximou do berço onde eu estava. Dois dias depois, regressamos a casa e a reação da Vânia foi chorar o dia todo, ninguém a conseguia acalmar, nem os pais, nem a avó. Sentiu que a atenção já ia ser dividida entre mim e ela, dando assim a entender que percebia o que se passava no seu ambiente familiar. Depois de uns dias, já começou a aceitar-me, interagia pelo olhar e ia procurar-me. Quando comecei a brincar, vinha ter comigo curiosa para ver o que estava a fazer e eu ficava dececionada por ela não participar comigo. Se houvesse convidados em casa ia ao encontro deles e por vezes apoiava-se neles.

Fig.17 - A minha irmã e eu



As atividades em conjunto com a minha irmã foram sempre muito limitadas devido ao seu handicap, no entanto, sempre a defendi e satisfazia a curiosidade de muitas pessoas em relação à sua condição.

A partir dos seus 19 anos, nota-se uma quebra gradual nas suas expressões faciais tornando-se mais neutras e as capacidades motoras reduziam cada vez mais os seus movimentos obrigando a um esforço maior no seu acompanhamento quotidiano, maiores períodos de descanso e sossego.

Fig.18 - A minha irmã e eu



Síndrome de Rett

A síndrome de Rett é uma doença genética que afeta principalmente as raparigas (aproximadamente 1 em cada 10.000 a 15.000 meninas nascidas), os rapazes por norma não sobrevivem e morrem precocemente. A primeira pesquisa escrita sobre esta nova doença foi publicada em 1966 pelo Dr. Andréas Rett de Viena, Áustria. No entanto como era uma publicação médica alemã não teve tanta repercussão e ficou 'esquecida', só na década de 70 e 80 surgiram mais estudos sobre a doença na Suécia, no Japão, Portugal e França. Mas foi só em 1983 que um médico chamado Dr. Bengt Hagberg publicou os seus estudos sobre uma série de doenças importantes da Suécia, França e Portugal numa revista de neurologia americana e assim a síndrome de Rett ficou conhecida. Nesse momento, a comunidade científica virou-se para tentar determinar as suas causas que ainda hoje permanecem desconhecidas. (ASFR, 2004)

Todas as raparigas com síndrome de Rett, têm um desenvolvimento considerado normal até à idade de 6 a 18 meses, altura em que a síndrome se manifesta. Deixam de brincar, utilizar as suas mãos e não desenvolvem a fala, no entanto mantêm o contato pelo olhar. Numa fase inicial o diagnóstico tende a ser errado devido aos sintomas serem semelhantes ao autismo.

O diagnóstico é feito através de 3 tabelas de critérios.

(Ver anexo, página 80 e 81)

- Critérios necessários
- Critérios de exclusão
- Critérios de suporte

Segundo a evolução dos sintomas, a síndrome de Rett tem duas classificações: clássica e atípica.

Existem quatro estágios na síndrome ao longo dos anos. (Ver anexo, página 81)

É uma doença rara e para a qual ainda não existe cura, mas todos os pacientes devidamente acompanhados

podem ter uma vida melhor e feliz. Não há uma expectativa média de vida em relação aos pacientes. Visto que a maioria dos casos são esporádicos e sem outros familiares afetados, pode depreender-se que a causa é genética e não hereditária.

Na década de 90, a Dr^a Huda Zoghbi e a sua equipa descobriram que a síndrome era causada pela mutação de um gene localizado no cromossomo X. O gene chamado de MECP2 (do inglês methyl-CpG-binding protein 2) que codifica uma proteína que possui afinidade por essas regiões da ADN metiladas. Fixa-se e convoca as outras proteínas para acompanharem-na.

O todo forma uma espécie de embalagem, e o ADN deixa de poder exprimir-se. O MECP2 reprime os outros genes, mas se este for mutado, não o pode fazer, levando a que os genes que deveriam ser reprimidos se manifestem em certos tecidos e dificultam o bom funcionamento destes. (p.30, ASFR, 2004)

Simplificando, se nas pacientes afetadas pela síndrome o MECP2 não funcionar, todo o desenvolvimento neurológico do embrião fica comprometido.

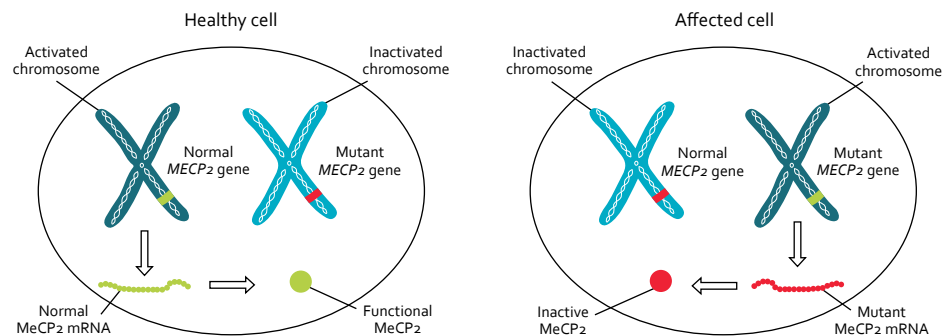


Fig.19 - Do lado esquerdo, versão do gene MECP2 desativada e no lado direito, o gene ativado.

Para um melhor entendimento sobre a doença e como manter as capacidades das raparigas que a

desenvolvem, são avaliadas em alguns domínios como:

- O conhecimento ou desenvolvimento intelectual: capacidade de entender as situações e informações no seu meio ambiente e utilizar os objetos.
- A comunicação: Capacidade de troca e interação com outras pessoas, tal como pedir, recusar, mostrar, partilhar emoções, por meios vocais, gestuais ou verbais. O olhar constitui um meio de comunicação privilegiado para as crianças portadoras de Síndrome de Rett.
- A atenção: Capacidade de selecionar os estímulos no meio ambiente para se orientar e focar nas informações mais pertinentes como a voz de um adulto, objetos, luzes ou sons e manter o seu interesse.
- A perceção: Capacidade de reação aos vários estímulos sensoriais, auditivos, visuais, táteis e olfativos.
- As capacidades motoras e o tônus muscular: Capacidade de movimentos, posturas, deslocamentos e gestos que a pessoa pode realizar sozinha com ajuda ou sem ajuda.
- A imitação: Capacidade de reproduzir ações, gestos e sons.
- A iniciativa ou intenção: Capacidade de iniciar uma ação como, um gesto, uma emissão vocal ou um contato pelo olhar. (p.80, ASRF, 1993; p.57, ASFR, 2004)

Com base nesta avaliação, são definidos objetivos e meios para tentar desenvolver ou manter as capacidades já adquiridas.

Como interpretar a minha irmã

Atualmente, o dia-a-dia da minha irmã divide-se entre o dia passado na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Marinha Grande (APPACDM) e o restante em casa. Sabemos que se não for à escola por uns dias ou houver uma alteração significativa na sua rotina nota-se logo uma diferença no seu comportamento, fica com uma expressão mais fechada, triste e aborrecida.

No quotidiano apercebemo-nos de quando ela está bem ou incomodada simplesmente pelas reações faciais ou gestos que faz. Dando alguns exemplos, por vezes não se deixa sentar se necessitar de ir à casa de banho, bate com o pé quando está saturada de estar muito tempo no mesmo sítio, quando tem dores ou febre faz pequenos ruídos, ouve vozes conhecidas faz um pequeno sorriso, ao falarem com ela e fazer pequenos carinhos fica serena as vezes até adormece, se lhe dermos comida que gosta come até se satisfazer, em contra partida que for algo que não gosta fecha a boca.

Fig.20 - Exemplos de expressões da minha irmã



Com este projeto, a noção acerca de determinadas atitudes e reações que normalmente passavam despercebidas, passaram a tornar-se muito claras e fáceis de identificar.

“Leurs yeux parlent, je suis sûr qu’elles comprennent tout mais elles ne peuvent rien faire de cette compréhension. Elles sont sensibles à l’amour, il existe bien des mystères, l’un d’entre eux se trouve dans leurs yeux.” (Andréas Rett)

E como Andréas Rett disse, os seus olhos falam, tenho certeza de que eles entendem tudo, mas não podem fazer nada com essa compreensão. Elas são sensíveis ao amor, há muitos mistérios, um deles está nos olhos delas.⁴

A aceitação do meu projeto pela minha irmã, parte muito sobre como interpretar os seus gestos, ler através dos seus olhos e expressões faciais.

Projeto - Baloço de irmãs

Numa primeira fase, realizei pequenas experiências com a minha irmã como ouvir músicas juntas, correr com ela na sua cadeira de rodas ou mesmo levar uma manta e ficarmos no jardim, explorando vários contatos físicos como forma de criar um novo contexto de comunicação.

Nas minhas diversas pesquisas, encontrei o baloço Liberty Swing (fig. 21) criado por Wayne Devine e James O'Loughlin, levou 13 anos a ser concretizado. Wayne ficou chocado com o fato de todos os parques infantis convencionais não servirem para crianças com deficiência. Tocado pelo sentimento de uma criança em cadeira de rodas que olhava com tristeza para o parque onde as outras crianças brincavam, decidiu desenvolver um baloço para ela

Este exemplo motivou-me a criar uma alternativa mais simples de produzir e que permitisse aproximar-me da minha irmã e vivenciar experiências com ela.

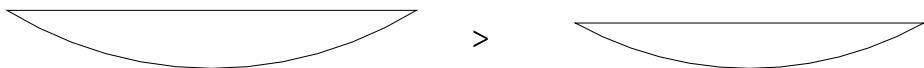
Fig.21 - Liberty Swing



Todo o processo de construção foi feito com ajuda familiar e com ferramentas simples que qualquer pessoa possui em casa, serra vertical tico tico, plaina manual, berbequim e aparafusadora.

O início de todo este projeto foi encontrar a curva adequada para que o balanço fosse regular e fácil de manter em movimento.

Fig.22 - Alterações da curva



A primeira curva realizada tinha uma altura de 16 cm do chão à plataforma e o arco mais fechado o que a tornava o balanço instável e muito brusco. Após alguns testes concluiu-se que seria melhor reduzir a altura entre a plataforma e o chão passando assim para 12 cm e uma curva muito mais aberta que proporcionava um balançar mais controlado e suave.

Posto isso, partiu-se para a construção de uma base fixa na parte superior das curvas, utilizando a parte superior de uma palete, e onde depois foram colocados uma cadeira e um apoio lateral para encaixar uma cadeira de rodas. Ainda se considerou a possibilidade de a pessoa passar da cadeira de rodas para um assento modelado no baloiço, mas esta opção foi abandonada porque torna mais difícil o processo de transferência e impede a utilização por pessoas com necessidades de assentos específicos.

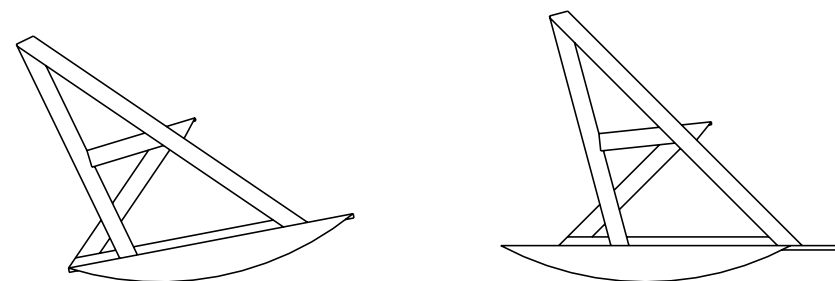
Fig.23 - Ajuda familiar



Elaborou-se uma cadeira com a madeira recuperada de paletes e ripas. Fixou-se a cadeira na base e fez-se um encaixe universal, que desse para as rodas de todas as cadeiras de rodas.

Após alguns testes identificou-se algumas falhas que levaram a novas soluções. Os encaixes para as rodas deixavam marcas nas rodas com a pressão causando o risco de rebentar os pneus e por isso foi retirado o encaixe no novo protótipo e a plataforma passou de fixa a ajustável, para ser mais fácil de encontrar o ponto de equilíbrio.

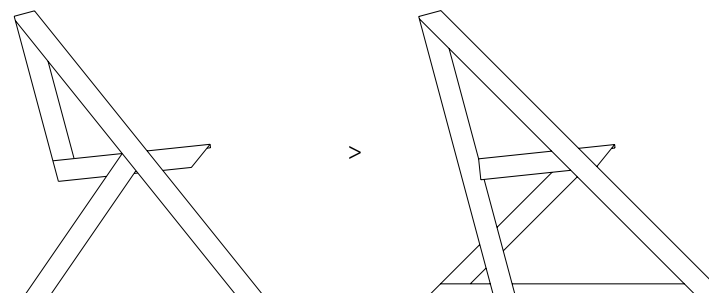
Fig.24 - Base ajustável para um melhor equilíbrio



Como vemos na figura 24, o facto de a base ser ajustável permite assim regular os pesos para se chegar ao ponto de equilíbrio e permitir o movimento de balanço e melhor eficiência no seu uso.

A cadeira para o familiar foi desenhada para ter uma postura semelhante à cadeira de rodas. As laterais também procuraram acentuar essa semelhança de forma a que se sentisse que as duas pessoas estão a partilhar o mesmo objeto.

Fig.25 - Mudança de 4 pés para 6 na cadeira



Adicionou-se uma estrutura em madeira seguindo o mesmo padrão estético da cadeira para encaixar a cadeira de rodas e um apoio traseiro de encaixe, permitindo ao familiar ou amigo poder subir e puxar a cadeira de rodas mais comodamente e depois colocar a tábua para bloquear e garantir a segurança da pessoa e não baloiçar para trás.

Entre os protótipos de escala real, foi feita uma maquete de escala 1:2 para estudar mais alternativas no formato da plataforma e curvas.

Fig.26 - Três possibilidades de plataformas



Na continuação dos protótipos, foi testada uma plataforma com dois planos que se revelou ineficaz porque retirou a possibilidade de regular a base e embora tornasse o ângulo de acesso menos íngreme e facilitasse a tarefa de subir e descer a cadeira de rodas, impedia a pessoa que se sentasse na cadeira de apoiar os pés na base.

Fig.27 - Plataforma com dois planos



Após todos os testes realizados chegou-se a um modelo final, com uma plataforma lisa contendo rasgos para uma afinações mais simples, manteve-se a cadeira de 6 apoios bem como a estrutura para encaixar a cadeira de rodas, a tábua traseira continua a ser móvel, podendo ser retirada ao desapertar os parafusos e incorporou-se duas cintas para uma fixação mais segura da cadeira de rodas e um conjunto de almofadas para melhor coesão visual e conforto.

Todo este processo foi progressivamente testado com a minha irmã e com a família, procurando desenvolver a ideia de uma maior aproximação entre as pessoas com e sem incapacidades partilhando momentos de lazer juntos, desde a construção à utilização.

O baloiço tem também a possibilidade de mudar a cadeira de madeira de forma a poderem ficar lado-a-lado ou frente-a-frente.

Fig.28 - O meu pai com a minha irmã no baloiço





Com autorização da escola da minha irmã, a Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Marinha Grande (APPACDM) fui realizar mais testes com o modelo final, de forma a recolher opiniões, comentários e reações por parte dos técnicos e alunos.

Durante toda a experiência ficou claro a importância dos ajustes que permitem a adaptação às variações nas cadeiras de rodas, sejam elas a nível de largura ou comprimento, todas elas entram bem na plataforma e ficam seguras com ajuda das cintas. As auxiliares também testaram o modelo desde pôr a cadeira, fixar e retirar da base.

Uma observação de uma das técnicas foi sobre o ato de subir e descer a cadeira, sugeriu ser antes retirada por trás dando assim mais estabilidade e confiança à pessoa que está a ser retirada. No entanto, o baloiço dá a possibilidade de entrar e sair pela frente como por trás conforme o que der maior sensação de segurança quer à pessoa em cadeira de rodas quer ao seu cuidador.

Fig.29 - Baloço na varanda



Fig.30,31 e 32 - Testes realizados na escola com os alunos e pessoal docente



Design em open source

Este projeto será disponibilizado em open source com todos os planos e manual de instrução para download. As pessoas podem adquirir online e depois realizar a construção em família ou entre amigos.

O principal objetivo é promover a interação entre as pessoas com e sem incapacidades e a facilidade de recriar o balanço e a liberdade de aprender a fazer as coisas com as nossas próprias mãos.

Para recriar o balanço há dois ficheiros para impressão. O primeiro é um manual de instrução (fig.33) feito passo a passo para ajudar as pessoas a montar as partes essenciais tais como a cadeira, a base com as curvas e o apoio para a cadeira e depois juntar esses três elementos e obter o balanço e as duas vertentes com que pode ficar. No verso temos a explicação da colocação das cintas para prender a cadeira de rodas e a afinação da base para encontrar o ponto de equilíbrio para um melhor balançar.

O segundo ficheiro (fig.34) é para ser impresso no seu tamanho real em A0, permitindo assim que a pessoa vá recortando as peças para as desenhar diretamente na madeira. Cada peça tem marcado a quantidade que deve ser feita e cada cor representa uma peça, por exemplo, no fim de recortar o desenho em verde e traçar na madeira, corta as extremidades para ficar com o desenho em azul e irá repetir esse processo até obter todas as peças. A base da plataforma está numa escala de 1:2 permitindo retirar as medidas e converter para a escala 1:1 e poder desenhar na madeira. E por fim possui uma lista dos parafusos e pregos necessários para a sua realização.

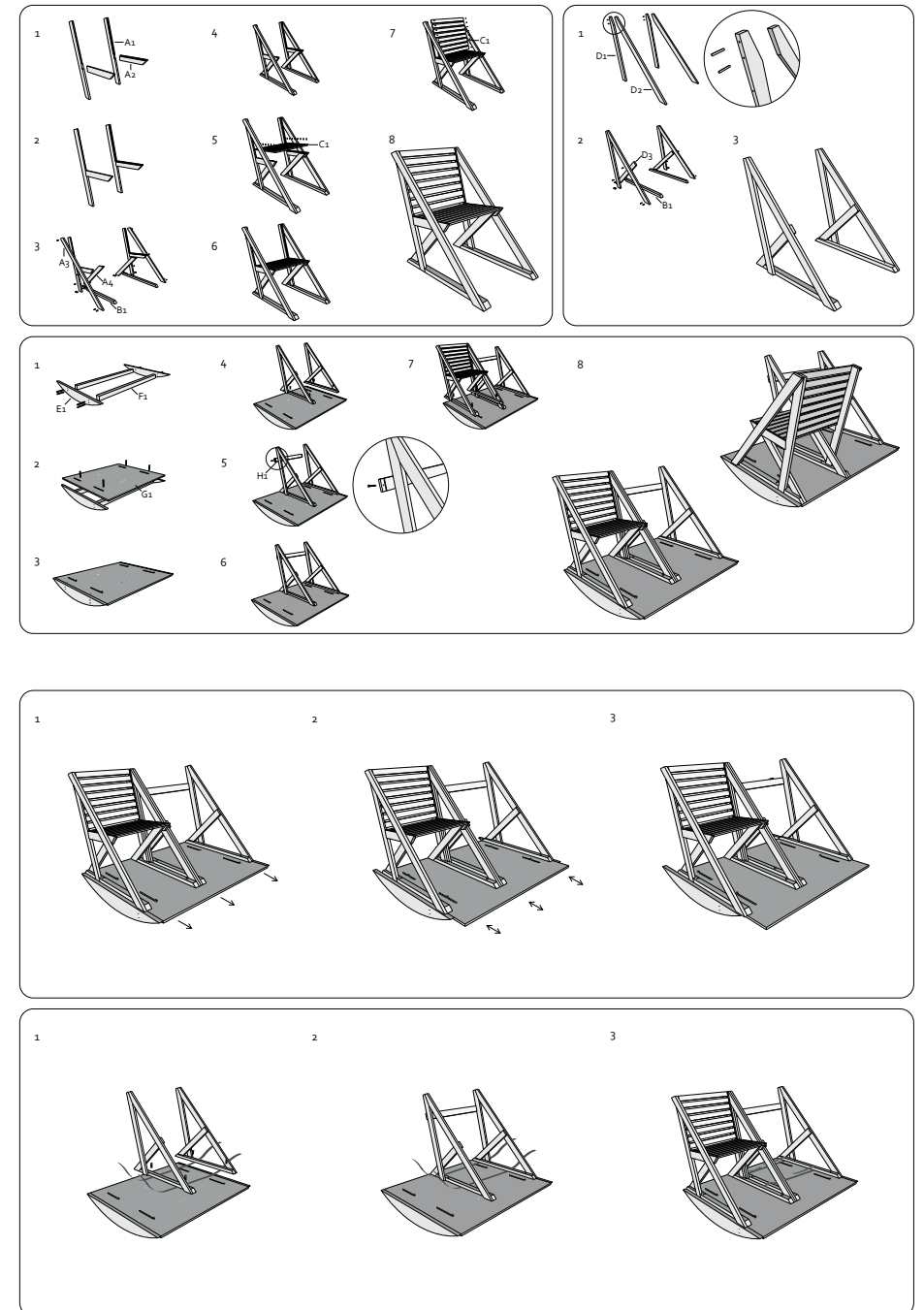


Fig.33 - Manual de instrução

Instruções

- Imprimir esta folha em tamanho real Ao
- Tirar as medidas da base representada na escala de 1:2 e converter para a escala 1:1 e desenhar
- Recortar conforme as cores para obter todas as peças
- Desenhar as formas na madeira na quantidade marcada

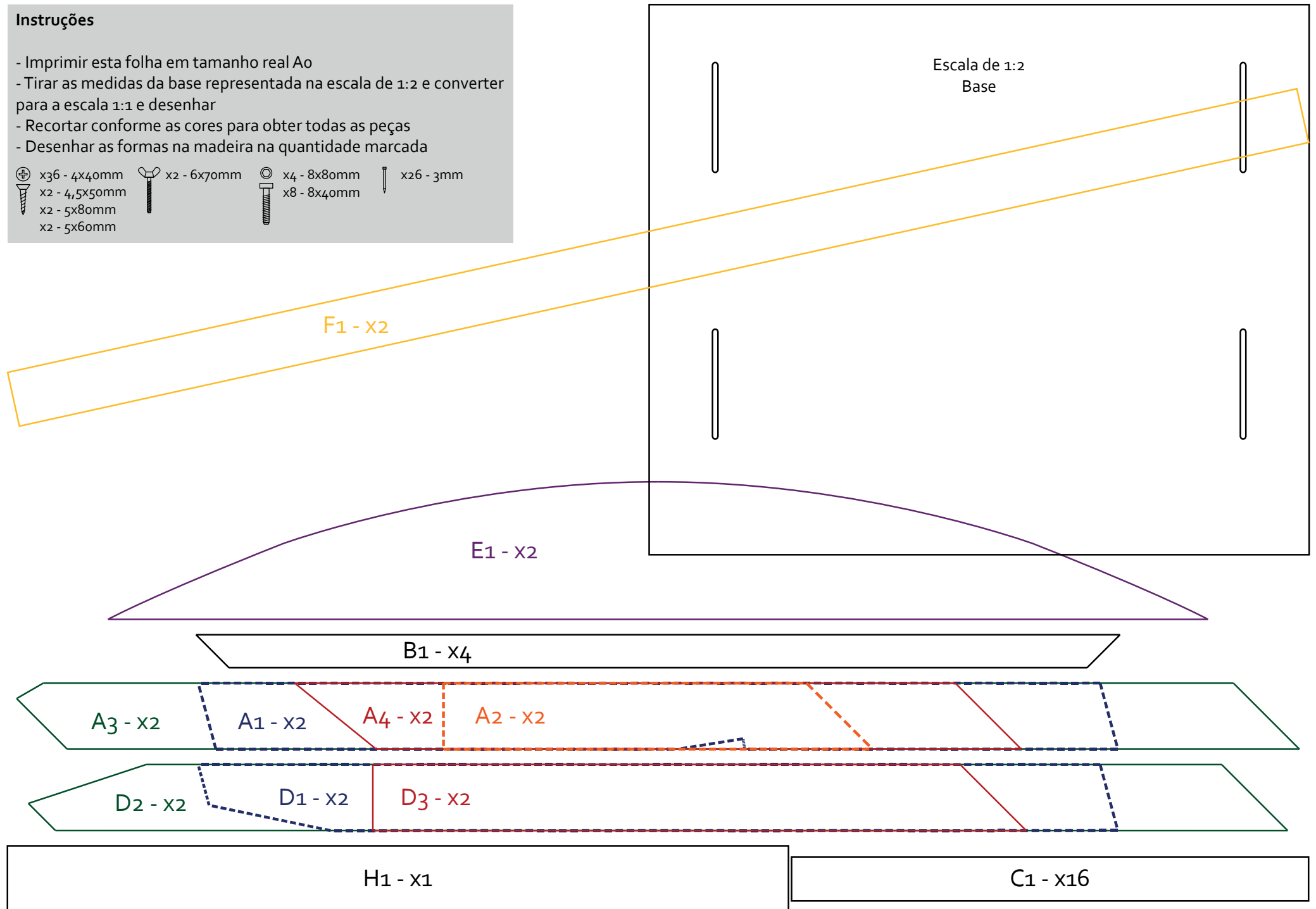


Fig.34 - Ficheiro em Ao para recortar

Conclusão

Esta investigação parte do design universal, para explorar novas formas de combater as barreiras impostas às pessoas com incapacidade.

Partindo do princípio que todas as pessoas que dependam de uma cadeira de rodas, que tenham mobilidade reduzida ou que sejam portadoras de uma qualquer deficiência que as limite, devem ser tratadas como todas as outras pessoas sem este tipo de limitações, procurou-se descobrir como o design pode contribuir para criar novas formas de interação entre pessoas com e sem incapacidade de um modo mais próximo e sensível.

Toda a investigação bem como o desenvolvimento do projeto assentou essencialmente sobre a interligação e comunicação entre as pessoas com e sem incapacidade, um aproximar de dois 'mundos' e um quebrar da barreira criada pela cadeira de rodas.

Ao longo da investigação feita, deparei-me com a ausência de projetos semelhantes a este, o que se constituiu uma dificuldade, pois não foi possível aferir se estava a desenvolver o projeto da forma mais eficaz possível nem comparar os resultados e conclusões com projetos semelhantes.

Desta forma, procurando colmatar uma lacuna do estado da arte, propõe-se a noção de design emocional inclusivo, para definir projetos que promovam o contato emocional entre pessoas com e sem incapacidade e que ajudem a quebrar a ideia de cuidador-paciente.

Este projeto foi criado com base na necessidade de aproximação física e emocional de pessoas com incapacidade, dependentes de cadeira de rodas. O projeto tem uma dimensão pessoal, na medida em que foi desenvolvido por mim a pensar na minha irmã, tendo em conta as suas limitações ao nível de mobilidade e de autonomia, procurando nunca pôr em causa a

sua segurança nem a das pessoas que a acompanham durante os momentos de lazer e criando a oportunidade de a retirar da rotina casa-escola.

Durante esta investigação aprofundei a minha ligação com a minha irmã, aprendi a interpretar de forma mais profunda cada gesto e expressão facial, entender o que ela gosta ou não gosta e até onde poderia explorar sensações com ela desde movimentos ou sons mais bruscos a mais suaves.

A reação da minha irmã ao projeto foi muito positiva e fez-me sentir realizada, porque ela aceitou estar no baloiço sem nunca mostrar medo ou receio, sentindo-se tão à vontade que adormeceu num dos momentos que o estávamos a utilizar.

Nos vários testes realizados, os meus pais sentiram a mesma emoção, felicidade e satisfação, pois puderam usufruir de um momento de relaxamento com a filha e criar uma maior proximidade entre eles.

Na escola da minha irmã, os colegas dela mostraram ter gostado de terem algo novo para experimentar que lhes permitiu ter momentos de lazer fora da rotina escolar. O mesmo aconteceu com as terapeutas, que acharam o projeto pertinente e com um impacto muito positivo nos seus alunos. Encararam este projeto como uma nova forma de explorar a sensorialidade e de partilharem um momento mais íntimo com os alunos.

A utilização do baloiço dá uma sensação de conexão que elimina as diferenças físicas entre as pessoas e proporciona períodos de alegria, diversão e convívio, mesmo com pessoas que tem dificuldades de comunicação.

Este projeto apesar de ser um modelo único e experimental, funcionou muito bem nos contextos em que o experimentei, tendo ainda potencial para evoluir se forem introduzidas algumas alterações de forma a aumentar a autonomia, principalmente nos momentos

de entrada e saída, por parte das pessoas o vão utilizar. Estas alterações, sem comprometer a segurança, permitirão chegar a um público-alvo mais alargado, como por exemplo pessoas em cadeira de rodas, com um menor nível de incapacidade do que a minha irmã.

Prevê-se a divulgação do projeto de forma gratuita para todos os que o quiserem recriar, esperando que possa ser um pontapé de partida para novas investigações e projetos, onde baloiços e outros objetos possam ser construídos a adaptados para pessoas com incapacidade.

Este projeto é uma base que se espera possa vir a inspirar outras pessoas a utilizar o *DIY* para construir projetos que aproximam emocionalmente as pessoas, numa abordagem ao design universal mais íntima e familiar, focada em proporcionar momentos únicos de comunicação, lazer e felicidade.

Referências Bibliográficas

Livros

Clarkson, J. Coleman, R. Keates, S. Lebbon C. (eds.) (2003). *Inclusive Design: Design for the whole population*. London: Springer

Devigler, P. Rush, F. Pfeiffer, D. (Eds.) (2003). *Rethinking Disability The emergence of new definitions, concepts and communities*. Antwerp: The authors and Garant Publishers.

Holmes, K. (2018). *Mismatch | How Inclusion Shapes Design*. The MIT Press.

L'Association Française du Syndrome de Rett [ASFR]. (2004). *Le syndrome de Rett, une maladie génétique*. Fondation CNP.

L'Association Française du Syndrome de Rett [ASFR]. (1993) *Le syndrome de Rett, une maladie génétique*.

Sacks, O. (1985). *O Homem Que Confundi a Mulher com Um Chapéu e Outros Contos Clínicos*. Relógios D'Água Editores

Digital

Allport, G. W. (1954). The Effect Of Contact. In Addison-Wesley Publishing Company (Ed.), *The Nature of Prejudice* (pp. 261-282). Recuperado em <https://archive.org/details/TheNatureOfPrejudice/mode/2up>

Allshop, M., Holt, R., Gallagher, J., Levesley, M. & Bhakta, B. (2010). The Involvement of Primary schools in the Design of Healthcare Technology for Children. In Langdon, P., Clarkson, J., Robinson, P. (Eds.), *Designing Inclusive Interactions* (pp. 209-218). doi: 10.1007/978-1-84996-166-0_20

Afacan, Y. (2011). Teaching universal design: na empirical research in interior architecture. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 15, 3185-3192. doi:10.1016/j.sbspro.2011.04.269

Bakitas, M., Bishop, M. F., Caron, P. & Stephens, L. (2010). Developing Successful Models of Cancer Palliative Care Services. *Semin Oncol Nurs*, 26(4), 266-284. doi:10.1016/j.soncn.2010.08.006

Barlow, F. K., Paolini, S., Pedersen, A., Hornsey, M. J., Radke, H. R. M., Harwood, J. ... Sibley, C. G. (2012). The Contact Caveat: Negative Contact Predicts Increased Prejudice More Than Positive Contact Predicts Reduced Prejudice. *Personality and Social Psychology Bulletin*, XX(X), 1-15. doi: 10.1177/0146167212457953

Beacon, J. (2012) Integrating A Palliative Approach Into The Management Of Chronic, Life-Threatening Diseases: Who, How And When?. *The Way Forward*. Recuperado em <http://www.hpcintegration.ca/resources/discussion-papers/education.aspx>

Burgstahler, S. (2012). *Universal Design: Process, Principles, and Applications*. University of Washington. Recuperado em https://www.washington.edu/doi/sites/default/files/atoms/files/Universal_Design%20Process%20Principles%20and%20Applications.pdf

Darcy, S., & Dickson, T. J. (2009). A whole-of-life approach to tourism: The case for accessible tourism experiences. *Journal of Hospitality and Tourism Management*, 16, 32-44. doi:10.1375/jhtm.16.1.32

Desmet, P. (2002). *Designing Emotions*. (Master's thesis, Delft University of Technology) Recuperado em <https://studiolab.ide.tudelft.nl/studiolab/desmet/dissertation/>

Epley, P. H., Summers, J. A. & Turnbull, A. P. (2011). Family Outcomes of Early Intervention : Families' Perceptions of Need, Services, and Outcomes. *Journal of Early Intervention*, 33, 201-219. doi: 10.1177/1053815111425929

Farrell, A. F. & Krahn, G. L. (2014). Family Life Goes On: Disability in Contemporary Families. *Fam Relat*, 63, 1-6. Recuperado em <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4501905/>

Gavdia-Payne, S. & Davis, K. (2009). The impact of child, family, and professional support characteristics on the quality of life in families of young children with disabilities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34(2), 153-162. doi: 10.1080/13668250902874608

Genésio, J. C. L. P. (2017). *Avaliação da percepção do stress em cuidadores formais: Um programa de intervenção* (Master's thesis, Instituto Politécnico de Bragança). Recuperado em <https://bibliotecadigital.ipb.pt/bitstream/10198/14686/1/Jo%C3%A3o%20Carlos%20Lopes%20Pires%20Gen%C3%Aagsio.pdf>

Guedes, S. I. C. M. (2011). *Cuidar de idosos com dependência em contexto domiciliário: Necessidades formativas dos familiares cuidadores* (Master's thesis, Escola Superior de Enfermagem do Porto). Recuperado em <https://comum.rcaap.pt/bitstream/10400.26/9200/1/Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20em%20Enfermagem%20Comunit%C3%Aaria.pdf>

Hekkert, P., & Desmet, P. M. A. (2002). The basis of product emotions. In W. S. Green & P. W. Jordan (Eds.), *Pleasure With Products: Beyond Usability* (pp. 58-66). Recuperado em [https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=xyCBQfKKkoC&oi=fnd&pg=PA58&dq=Desmet,+P.M.A.,+%26+Hekkert,+P.+\(2002\).+The+basis+of+product+emotions.&ots=GkAuP6p8e&sig=a3UyR4xEzsF4xD-nlN5Wol5sKGo&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false](https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=xyCBQfKKkoC&oi=fnd&pg=PA58&dq=Desmet,+P.M.A.,+%26+Hekkert,+P.+(2002).+The+basis+of+product+emotions.&ots=GkAuP6p8e&sig=a3UyR4xEzsF4xD-nlN5Wol5sKGo&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false)

Helvacioğlu, E. & Karamanoğlu, N. N. (2012) Awareness of the concept of universal design in design education. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 51, 99-103. doi: 10.1016/j.sbspro.2012.08.125

Hewstone, M. & Hermann, S. (2011). Fifty-odd years of intergroup contact: From hypothesis to integrated theory. *British Journal of Social Psychology*, 50, 374-386. doi: 10.1111/j.2044-8309.2011.02047.x

Higginson, I. J., Costantini, M., Silber, E., Burman, R. & Edmonds, P. (2011). Evaluation of the new model of short-

term palliative care for people severely affected with multiple sclerosis: a randomised fast-track trial to test timing of referral and how long the effect is maintained. *Postgrad Med J*, 87, 769-775. doi:10.1136/postgradmedj-2011-130290

Ho, A. & Siu, K. W. M. G. (2012) Emotion Design, Emotional Design, Emotionalize Design: A Review on Their Relationships from a New Perspective, *The Design Journal*, 15(1), 9-32, doi: 10.2752/175630612X13192035508462

Meyers, F. J., Linder, J., Beckett, L., Christensen, S., Blais, J. & Gandara, D. R. (2004) Simultaneous Care: A Model Approach to the Perceived Conflict Between Investigational Therapy and Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 28(6), 548-556. doi:10.1016/j.jpainsymman.2004.03.002

Moezzi, E., Muhammad, A. M., Kamarudin, K. H. & Wahab, M. H. (2014). Implementation of Universal Design in Urban Campus. *Proceedings of the 1st Regional Conference on Campus Sustainability 2014, Universiti Malaysia Sabah, Malaysia*. Recuperado em https://www.academia.edu/7646879/FULL_PAPER_Implementation_of_Universal_Design_in_Urban_Campus_1st_Regional_Conference_on_Campus_Sustainability_2014_7-9_April_Kota_Kinabalu_Sabah_MALAYSIA

Nascimento, L. C., Moraes, E. R., Silva, J. C., Veloso, L. C. & Vale, A. R. M. C. (2008). Cuidado de Idosos: Conhecimento disponível na base de dados LILACS. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 61(4), 514-517. Recuperado em https://www.researchgate.net/publication/237973073_Cuidador_de_idosos_conhecimento_disponivel_na_base_de_dados_LILACS

Norman, D. (2004). *Emotional Design – Why we love (or hate) everyday things* [PDF]. Recuperado em <https://motamem.org/upload/Emotional-Design-Why-We-Love-or-Hate-Everyday-Things-Donald-Norman.pdf>

Null, R. (2014). *Universal Design: Principles and Models* [PDF]. Recuperado em [https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kcenAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Null,+R.+\(2014\).+Universal+Design:+Principles+and+Models&ots=nog](https://books.google.pt/books?hl=pt-PT&lr=&id=kcenAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PP1&dq=Null,+R.+(2014).+Universal+Design:+Principles+and+Models&ots=nog)

AgHz3Gx&sig=VsQmKghHJwlcw6aLMZ-ggXGuG3Y&redir_esc=y#v=onepage&q&f=false

Pallasmaa, J. (2014). Empathic Imagination: Formal and Experiential Projection. *Architectural Design*, 84(5), 80-85. Recuperado em <https://pt.scribd.com/document/252228319/Empathic-Imagination-Formal-and-Experiential-Projection-Pallasmaa>

Persson, H. Ahman, H. Yngling, A. A. Gulliksen, J. (2014). Universal design, inclusive design, accessible design, design for all: different concepts – one goal? On the concept of accessibility – historical, methodological and philosophical aspects. *Springer*. doi: 10.1007/s10209-014-0358-z

Rains, S. (2011). *Accessibility is not inclusion*. Recuperado em https://www.academia.edu/3619225/Accessibility_is_NOT_Inclusion

Sarmiento-Pelayo, M. P. (2015) Co-design: A central approach to the inclusion of people with disabilities. *Revista de la Facultad de Medicina*, 63, 149-154. doi:10.15446/revfacmed.v63n3sup.49345

Shin, C. & Thomas, J. (2015). Exploring the emotional experience of the user and designer, both in the design process and classroom. 6th International Conference on Applied Human Factors and Ergonomics. *Procedia Manufacturing*, 3, 2267-2274. doi: 10.1016/j.promfg.2015.07.371

Smith, T. J., Temin, S., Alesi, E. R., Abernathy, A. P., Balboni, T. A., Basch, E. M., ... Von Roem, J. H. (2012). American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion: The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. *Journal of Clinical Oncology*, 30(8), 880-887. doi: 10.1200/JCO.2011.38.5161

Steinfeld, E. & Maisel, J. (2012). *Universal Design: Creating Inclusive Environments*. Recuperado em https://books.google.pt/books?id=1sr8iGngcR8C&printsec=frontcover&hl=pt-PT&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Temel, J.S., Greer, J. A., Muzikansky, A., Gallagher, E. R., Admane, S., Jackson, V. A., ... Lynch, T. J. (2010). Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non-Small-Cell Lung Cancer. *New England Journal of Medicine*, 363, 733-742. doi: 10.1056/NEJMoa1000678

Thomas, J. & McDonagh, D. (2013). Empathic Design: Research strategies. *Australasian Medical Journal*, 6(1), 1-6. doi: 10.4066/AMJ.2013.1575

Türk, Y. A. (2014). Planning – Design Training and Universal Design. *Procedia Social and Behavioral Sciences*, 141, 1019-1024. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.05.171

Wakimizu, R., Fujioka, H., Nishigaki, K. & Matsuzawa, A. (2018). Family Empowerment and Associated Factors in Japanese Families Raising a Child with Sever Motor and Intellectual Disabilities. *International Journal of Nursing Sciences*, 5, 370-376. doi:10.1016/j.ijnss.2018.09.006

Wolf, M. & McQuitty, S. (2011). Understanding the do-it-yourself consumer: DIY motivations and outcomes. *Academy of Marketing Science*, 1, 154-170. doi:10.1007/s13162-011-0021-2

Zitkus, E., Langdon, P. & Clarkson, J. (2011). *Accessibility Evaluation: Assistive Tools For Design Activity In Product Development*. 1st International Conference On Sustainable Intelligent Manufacturing. H.Bartolo Et Al. (Eds.) Recuperado em https://www.researchgate.net/publication/283432266_Accessibility_evaluation_Assistive_tools_for_design_activity_in_product_development

Referências de Figuras

Fig.1 - Disponível em <https://www.telegraph.co.uk/films/2016/05/24/robin-williams-50-great-quotes/awakenings/>

Fig.2 e 3 - Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=-Osj6-Wghs4>

Fig.4 - Disponível em <https://www.zinnedproject.org/materials/disability-rights-movement/>

Fig.5 - Disponível em <https://ifworlddesignguide.com/entry/2264-national-na-v81>

Fig.6 - Disponível em Imagens de pesquisa no Google

Fig.7 - Disponível em <https://kc.humancentereddesign.org/The-Bradley-Timepiece.html>

Fig.8 - Da autora

Fig.9 e 10 - Disponível em <http://www.summitid.com/#/fairings-1/>

Fig.11 - Da autora

Fig.12 e 13 – Disponível em https://www.huffpost.com/entry/dad-prints-prosthetic-hand-leon-mccarthy_n_4214217?guccounter=1&guce_eferrer=aHRocHM6Ly93d3cuZ29vZ2xlmNvbS8&guce_referrer_sig=AQAAAF7aJov6gKgXgpnTKN-P-pFTKJ2KIHoE1YoVtO-acTGd-HNRCeeE7aEtb3_QNBPWhMhU7_iWUkObVPTM9basKJ2qMF4bky_ot7vNdbJvnagWQgKl01Gg5ZhLk1nTkWvOG7KOUqW5WjboSHZZD2gLUgT5Uc-p5nSWNYoRc6sStW-i

Fig.14 e 15 - Disponível em <https://www.facebook.com/DuctTapeSurfing/>

Fig.16-20 - Da autora

Fig.21 - Disponível em <http://www.libertyswing.com.au/index.php/gallery.html>

Fig.22-34 - Da autora

Referências Vídeo

Alive Inside (2014). Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=-Osj6-Wghs4>

Awakenings (1990). Disponível em <https://www.youtube.com/watch?v=LizYZKzkO5k>

Boy gets prosthetic hand made by 3-D printer, Leon Mc Carthy. Disponível em https://www.youtube.com/watch?v=FGSo_I86_IQ&feature=emb_title

Duct Tape Surfing. Disponível em <https://vimeo.com/68901496>

Anexo

Critérios clínicos

CRITÈRES PRIMAIRES NÉCESSAIRES	FRÉQUENCE
1. Stéréotypies manuelles de torsion/pression, battement/tapotement, frottement/émiettement ou mouvement de lavage sur la ligne médiane (à la hauteur de la poitrine ou au niveau de la bouche voire à la bouche, avec succion/léchage) ou au contraire sur les côtés du corps. Ces automatismes apparaissent après la perte des acquisitions antérieures et s'y substituent	96 % [95 à 98]
2. Des troubles de la communication et un retrait social	90 % [83 à 98]
3. Perte de l'usage des mots ou balbutiements acquis dans l'enfance ou absence de développement du langage ou développement d'un langage rudimentaire	84 % [77 à 92]
4. Période pré et périnatale apparemment normale Développement psychomoteur apparemment normal jusqu'à 6 – 15 mois	83 % [77 à 88]
5. Régression plus ou moins prononcée conduisant à un retard psychomoteur important	83 % [77 à 88]
6. Périmètre crânien normal à la naissance.	82 % [77 à 88]
Ralentissement de la croissance céphalique (entre 6 mois et 4 ans)	74 % [67 à 82]
7. Perte partielle ou totale de l'utilisation volontaire des mains (entre 6 et 30 mois)	80 % [77 à 83]
8. Apparition d'une apraxie de la marche et d'une apraxie/ataxie du tronc entre 1 et 4 ans	62 % [40 à 84]
CRITÈRES SECONDAIRES DE SOUTIEN	FRÉQUENCE
Troubles vasomoteurs; mauvaise régulation thermique des extrémités (pieds froids)	80 % [30 à 57]
Spasticité, souvent associée à une atrophie musculaire et à une dystonie	?
Mobilité décroissante avec l'âge	72 % [56 à 89]
Scoliose +/- cyphose	57 % [40 à 74]
Epilepsie ; anomalies électroencéphalographiques	50 % [19 à 81]
Dysfonctionnement respiratoire	48 % [18 à 79]
- Episodes d'apnée pendant la veille	
- Hyperventilation intermittente	
- Episodes de blocage de la respiration	
- Expulsion forcée d'air ou de salive	
- Aérophagie	
Retard de croissance	?
Pieds hypotrophiques avec un raccourcissement fréquent du 4 ^{ème} métacarpien et/ou métatarsien, à rechercher par des radiographies des extrémités.	?

CRITÈRES D'EXCLUSION

Retard de croissance intra-utérin
 Viscéromégalie ou signes d'une maladie de surcharge
 Rétinopathies ou atrophie optique
 Microcéphalie congénitale
 Signes évocateurs de lésions cérébrales, acquises en période périnatale
 Signes d'une maladie métabolique identifiable ou d'une maladie neurologique progressive
 Maladie neurologique acquise à la suite d'une infection ou d'un traumatisme crânien sévère

Os quartos estágios na Síndrome de Rett

I. STAGNATION D'APPARITION PRÉCOCE

Début : Entre 6 et 36 mois
Le plus souvent avant 18 mois

- Arrêt du développement : stagnation
- Diminution de l'intérêt pour les jeux, changements du comportement
- Hypotonie
- Ralentissement de la croissance céphalique

Durée : plusieurs mois

II. RÉGRESSION RAPIDE

Début : Entre 1 et 4 ans

- Détérioration du comportement, comportement d'automutilation, manifestations autistiques
- Perte de l'usage des mains
- Crises convulsives
- Stéréotypies manuelles
- Perte du langage
- Motricité maladroite
- Insomnie

Durée : quelques semaines à quelques mois

IV. EVOLUTION TARDIVE

Début : Après 10-15 ans

- Détérioration de la motricité (perte de la marche dépendance envers un fauteuil roulant)
- Scoliose, atrophie musculaire
- Syndromes pyramidal et extrapyramidal marqués, rigidité et lenteur motrice (bradykinésie)
- Retard de croissance
- Absence de langage
- Amélioration du contact visuel
- Epilepsie moins sévère
- Troubles trophiques

Durée : plusieurs années

III. STABILISATION APPARENTE

Début : Entre 2 et 10 ans

- Retard mental sévère
- Régression des traits autistiques, amélioration du contact
- Crises convulsives
- Stéréotypies manuelles caractéristiques
- Spasticité, ataxie, apraxie
- Dysfonctionnement respiratoire

Durée : quelques mois à quelques années

