

Baloio de irmãs: Um baloio inclusivo para cadeiras de rodas

Stéfanie Rosa - Laboratório de Investigação em Design e Artes (LIDA), Escola Superior de Artes e Design (ESAD.CR), Politécnico de Leiria, Caldas da Rainha, Portugal. slrosa.209@gmail.com

Renato Bispo - Laboratório de Investigação em Design e Artes (LIDA), Escola Superior de Artes e Design (ESAD.CR), Politécnico de Leiria, Caldas da Rainha, Portugal. renato.bispo@ipleiria.pt

Nesta investigação, realizada no âmbito de desenvolvimento do Mestrado em Design de Produto, procurou-se explorar o conceito de design emocional inclusivo a partir do estudo de caso da irmã da autora, que sofre de síndrome de Rett, apresentando dificuldades severas de comunicação e locomoção e que por esse motivo passa grande parte do seu tempo numa cadeira de rodas. Nesta situação, a cadeira de rodas, apesar de essencial para a vida quotidiana da pessoa, pode tornar-se uma 'bolha' de isolamento, onde o contato físico e o toque com outras pessoas é muito limitado, muitas vezes quase exclusivamente orientado para os momentos em que estão a cuidar dela.

De forma a tentar quebrar esta 'bolha' de ausência de contacto físico, desenvolveu-se um projeto de um baloio de jardim duplo, que permite que pessoas em cadeira de rodas e os seus familiares e amigos possam usufruir de momentos de ligação emocional em conjunto.

O projeto procura tirar partido de uma comunicação emocional natural, baseada em experiências de partilha comportamental entre pessoas com níveis cognitivos diferentes ou dificuldades de comunicação, investigando como proporcionar momentos de prazer, conexão e intimidade entre pessoas com capacidades físicas e comunicacionais muito distintas.

Apesar do estudo ter sido realizado com base no caso de uma pessoa com síndrome de Rett considera-se que os resultados alcançados são também adequados para outras pessoas com incapacidade, que necessitem de utilizar uma cadeira de rodas,

tendo esta hipótese sido brevemente testada com resultados positivos, na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Marinha Grande.

A materialização do projeto partiu de estratégias Do-It-Yourself [DIY], termo que pode ser definido como um processo de construir, reparar ou criar algo por si próprio, sem formação ou ajuda profissional. Espera-se que o formato DIY em que o projeto foi concretizado possa inspirar as famílias de pessoas com incapacidade a construir baloiços de jardim ou outros objetos orientados para a partilha de momentos em comum.

Palavras-chave: Design Inclusivo; Design Emocional; Baloço Acessível; DIY

Design emocional inclusivo

O design universal cresceu a partir das ideias propostas pelos movimentos Contratação Ande luta pelos direitos civis das pessoas com incapacidade, que durante a segunda metade do século XX existiram nos Estados Unidos da 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 denominações e definições de design universal, como design inclusivo ou design para todos, surgiram desde então (Persson et al., 2014), mas todas compartilham os mesmos objetivo: inclusão social, igualdade e autonomia para toda a população.

Atualmente, o conceito de inclusão social tem vindo a ganhar importância dentro deste movimento (Clarkson, Coleman, Keates & Lebbon, 2003), por se considerar que esta deve existir mesmo quando a autonomia não seja possível. Segundo Sherwin (2010), a noção de inclusão social procura tornar claro a centralidade do bem-estar psicológico e das relações sociais, subentendendo uma dimensão que vai para além da mobilidade, do emprego, da autonomia ou outros indicadores de participação em sociedade. Uma dimensão subjetiva que subentende um sentimento de pertença a um grupo, sem o qual as estratégias de participação em sociedade tendem em resultar apenas em exposição social, ou na mera presença física na comunidade.

Paralelamente, outros autores não relacionados com o design inclusivo, como por exemplo Desmet (2002) têm vindo a explorar como o design pode evocar respostas emocionais nas pessoas, partindo do princípio de que os objetos projetados e as emoções estão interligadas e procurando compreender como os designers podem influenciar o impacto emocional dos seus produtos.

Embora existam um grande número de investigações sobre design emocional, a aplicabilidade deste conceito a situações de inclusão social ainda foi muito pouco explorada, com a grande maioria dos autores a tentar explicar de forma geral como as emoções humanas devem ser abordadas a partir do design. Hekkert e Desmet (2002), por exemplo, propõem um modelo que procura explicar a relação entre produtos e emoções, partindo da ideia de que os produtos devem ser entendidos como estímulos e que as emoções não podem ser diretamente controladas pelo designer. Este modelo 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.

Outros 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, i) a camada automática, pré-conectada, que estes autores chamam de nível visceral; ii) a parte que possui os processos cerebrais que controlam o comportamento quotidiano, o nível comportamental e, iii) 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. Segundo estes autores todos estes mecanismos emocionais são vitais para a vida diária e para as interações entre as pessoas e as coisas, sendo, assim, essenciais para o design, na medida que podem ser utilizados para efetuar projetos emocionalmente mais eficazes.

Em casos, como o abordado neste estudo, em que devido à incapacidade decorrente da síndrome de Rett se torna particularmente difícil aceder ao nível reflexivo da resposta emocional da pessoa, as reações viscerais e comportamentais ganham um papel preponderante na interação. Não só, porque é a partir destes níveis que se torna possível aferir o impacto do projeto na pessoa que o está a testar, como também, porque nestes níveis emocionais podem ser estabelecidas experiências de

partilha relevantes, que promovam a ligação emocional entre pessoas com incapacidade profunda e seus familiares e amigos.

Um baloiço inclusivo para cadeiras de rodas

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 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, em Portugal e em 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. (L'Association Française du Syndorme de Rett, 2004)

Todas as raparigas com síndrome de Rett, têm um desenvolvimento considerado normal até a idade de 6 a 18 meses, altura em que a síndrome se manifesta. Deixam de brincar, de 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.

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, podendo depreender-se que a causa é genética e não hereditária.

Numa primeira fase do desenvolvimento deste estudo, foram realizados testes com vista a identificar como poderiam ser criadas experiências de aproximação emocional e comportamental entre pessoas com capacidades muito diferentes, como a autora do estudo e a sua irmã. Foram testadas experiências como ouvir músicas juntas, correr empurrando a cadeira de rodas ou levar uma manta e ficar deitadas no jardim,

explorando-se diferentes estratégias de contato físico e emocional, como forma de criar um novo contexto de comunicação.

Estas experiências levaram à intenção de construir um balanço de jardim que permitisse vivenciar o ar livre em conjunto e que se constituísse como um elemento de comunicação física e comportamental.

O primeiro desafio do projeto foi encontrar uma geometria adequada que permitisse um balançar seguro, fácil de manter em movimento e de controlar de acordo com as reações das duas pessoas. Após vários testes, concluiu-se que uma cadeira de balanço assente sobre duas curvas com cerca de 12 cm de altura entre a plataforma e o chão no ponto mais alto seria adequada, na medida em que proporciona um balançar suave, facilmente controlável e que permite ser acentuado caso esse efeito seja desejado.

Posto isso, partiu-se para a construção de uma base, assente em duas peças curvas de madeira, onde foram colocadas uma cadeira e uma guarda que fixa uma cadeira de rodas na estrutura do balanço. A cadeira, para o familiar, foi desenhada de forma a ter uma postura semelhante à cadeira de rodas, procurando-se acentuar a sensação de partilha de experiência. O desenho da cadeira e da guarda foram também tornados semelhantes de forma a minimizar elementos que criassem a sensação de separação.

Apesar da cadeira de rodas se ter mantido no projeto, por motivos de maior segurança, conforto e estabilidade da pessoa com incapacidade, procurou-se que as duas pessoas pudessem facilmente tocar uma na outra. A sensação de experiência comum é fortalecida pelo balançar idêntico de ambos os assentos.

Esta cadeira de balanço permite também a possibilidade de alterar a posição da cadeira do familiar, de forma a que as duas pessoas possam ficar lado-a-lado ou frente-a-frente, tornando o objeto mais orientado para a comunicação entre elas ou para uma vivência partilhada do ambiente envolvente.

O desenvolvimento do projeto foi sendo progressivamente testado com a irmã e família da autora, procurando encontrar formas de criar uma maior aproximação em todos os momentos, desde a construção do balanço até à sua utilização.

Desta forma todo o processo de construção foi feito com participação familiar e com ferramentas simples que qualquer pessoa possui em casa, como uma serra vertical tico-tico ou uma aparafusadora. Este contexto de produção tornou claro que o projeto poderia ser desenvolvido para ser disponibilizado em regime de *open source*, através da criação de um plano de peças e um manual de instruções disponíveis para *download*, que permitissem às pessoas interessadas descarregá-los gratuitamente e construir a sua versão do baloiço em família ou entre amigos.

Para recriar o baloiço foram, então, desenvolvidos dois ficheiros para impressão. O primeiro, um plano de peças que poderá ser impresso em tamanho real, permitindo que a pessoa vá recortando e desenhando as peças diretamente na madeira; e o segundo, um manual de instruções passo a passo (fig.1), pensadas para orientar na construção e montagem das várias partes do projeto, como a base com as curvas, a cadeira ou a guarda de suporte para a cadeira de rodas.

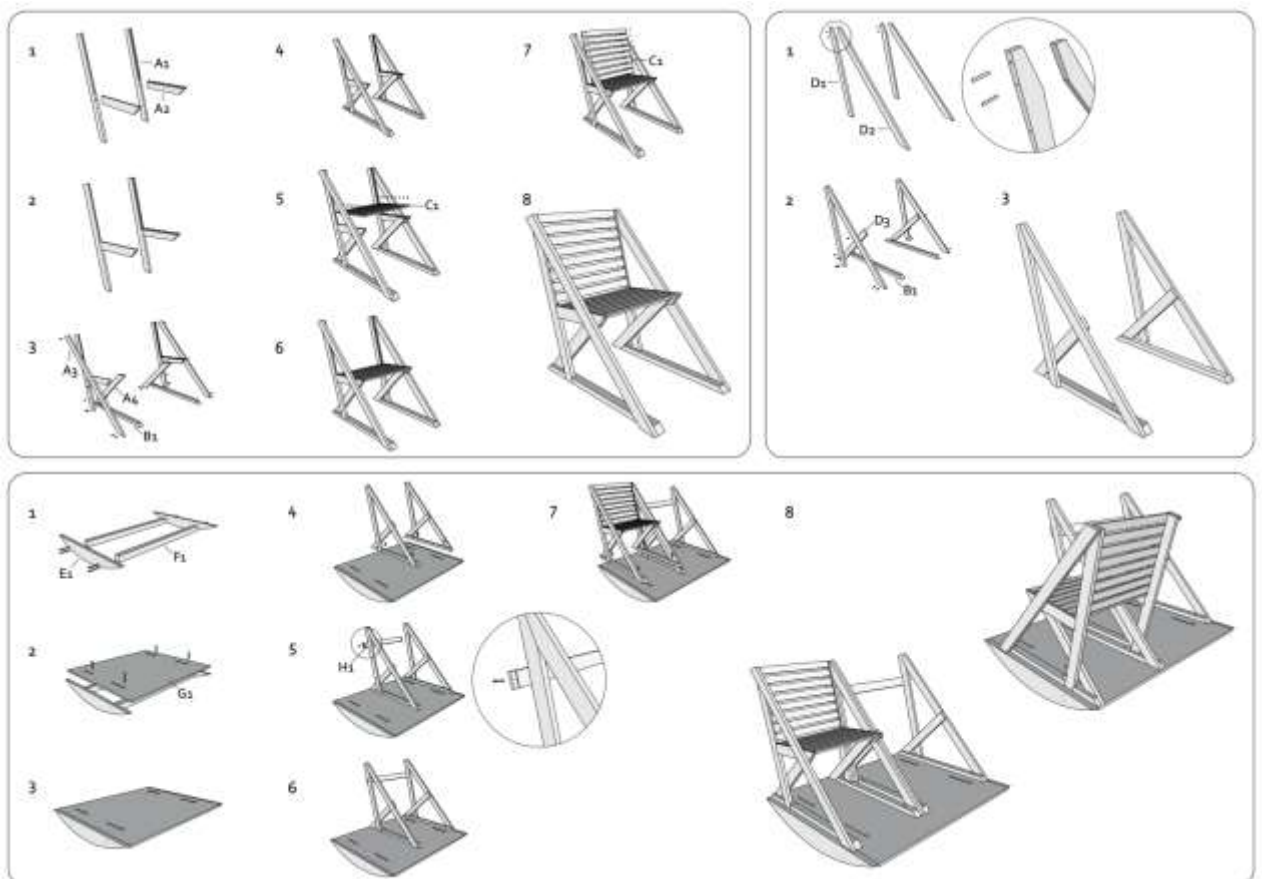


Figura 1: Excerto do manual de instruções de montagem disponibilizado para construção em DIY, com vista à orientação do processo de montagem por pessoas sem formação em construção de mobiliário.

O manual de instruções apresenta também indicações de utilização, tais como a colocação de duas cintas de segurança para fixar a cadeira de rodas, ou a afinação da base do baloiço para encontrar o ponto de equilíbrio mais adequado para um balançar agradável e controlado, de acordo com o centro de gravidade de cada cadeira de rodas.

O projeto, foi testado na Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Marinha Grande (Fig.2) de forma a recolher opiniões, comentários e reações por parte das pessoas com incapacidade e terapeutas ocupacionais. Durante este teste ficou claro a importância dos ajustes construtivos que permitem a adaptação às variações nas cadeiras de rodas, sejam elas a nível de largura ou comprimento. O modelo desenvolvido mostrou-se adequado às várias cadeiras de rodas que participaram no teste.

Destes testes, pode também destacar-se que, apesar dos momentos de entrada e saída do baloiço se terem realizado sem dificuldades, pessoas em cadeira de rodas com uma maior autonomia poderiam beneficiar de novos desenvolvimentos ao projeto que permitissem que estas transições sejam realizadas de forma autónoma e sem necessidade de ajuda.



Figura 2: Testes com utilizadores e terapeutas ocupacionais Associação Portuguesa de Pais e Amigos do Cidadão Deficiente Mental da Marinha Grande.

Conclusão

Esta investigação assenta na reflexão sobre o potencial de comunicação emocional entre pessoas com e sem incapacidade, procurando aproximar dois 'mundos' e quebrando a barreira do contacto físico, criada pela utilização da cadeira de rodas. 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.

O projeto foi criado com base nas necessidades de proximidade física e emocional de pessoas concretas, respondendo às suas necessidades e expectativas. Neste sentido tem uma dimensão pessoal, na medida em que foi desenvolvido pela autora a pensar na sua irmã, tendo em conta as suas limitações ao nível de mobilidade e de autonomia.

Contudo, apesar de ser um modelo único e experimental, funcionou muito bem nos contextos em que foi experimentado, tendo potencial para evoluir se forem introduzidas alterações de forma a aumentar a autonomia, principalmente nos momentos de entrada e saída, por parte das pessoas que o vão utilizar. Estas alterações, sem comprometer a segurança, permitirão certamente chegar a um público-alvo mais alargado.

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

Espera-se vir a inspirar outras pessoas a utilizar o DIY para construir projetos que aproximam emocionalmente as pessoas, numa abordagem ao design inclusivo mais íntima e familiar, focada em proporcionar momentos únicos de comunicação, lazer e felicidade.

Referências bibliográficas

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

Desmet, P. (2002). *Designing Emotions*. Delft University of Technology

- Hekkert, P., & Desmet, P. (2002). The basis of product emotions. in W. S. Green & P. W. Jordan (Eds.), *Pleasure With Products: Beyond Usability*. 58-66. CRC Press
- L'Association Française du Syndrome de Rett (2004). *Le syndrome de Rett, une maladie génétique*. Fondation CNP
- Norman, D. (2004). *Emotional Design – Why we love (or hate) everyday things*. Basic Books
- 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
- Sherwin, J. (2010). *Leadership for social inclusion in the lives of people with disabilities*. International Journal of Leadership in Public Services. 6. 84–93.
- Steinfeld, E. & Maisel, J. (2012). *Universal Design: Creating Inclusive Environments*. Wiley