

Identidade de idosos com Alzheimer e perspectivas para o Design da Informação

Identidad de personas mayores con Alzheimer y perspectivas para el Diseño de la Información

Identity of elderly people with Alzheimer's and perspectives for Information Design

Karina de Abreu Antonioli, Juliana Bueno

Design Inclusivo, Design Centrado no Humano, Identidade, Doença de Alzheimer

O acometimento pela demência não significa a perda da identidade, somente da consciência sobre esta, que é incorporada e reside em um nível prévio à cognição. Incluir pessoas com demência na pesquisa em Design, é reconhecer seu direito de serem envolvidas como agentes com opiniões. Este artigo busca discorrer sobre a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer e como o Design da Informação pode participar deste processo. Através de pesquisa bibliográfica, buscou-se compreender os temas identidade, Alzheimer e Design. Com isso, visa-se contribuir para o Design da Informação ao levantar perspectivas de pesquisa que considerem a interseção entre tais temas.

Diseño inclusivo, Diseño centrado en el ser humano, Identidad, Enfermedad de Alzheimer

La demencia no significa la pérdida de la identidad, sólo la pérdida de la conciencia sobre la misma, que es incorporada y reside en un nivel anterior a la cognición. Incluir a las personas con demencia en la investigación del Diseño reconoce su derecho a involucrarse como agentes con opiniones. Este artículo busca discutir la manifestación de la identidad de las personas mayores con Alzheimer y cómo el Diseño de la Información puede participar en este proceso. A través de una investigación bibliográfica, se busca comprender los temas de identidad, Alzheimer y Diseño. Con esto, se procura contribuir al Diseño de la Información planteando perspectivas de investigación que consideren la intersección entre tales temas.

Inclusive Design, Human-Centered Design, Identity, Alzheimer's Disease

Being affected by dementia does not mean the loss of identity, only the loss of awareness of it, which is incorporated and resides at a level prior to cognition. Including people with dementia in Design research is recognizing their right to be involved as agents with opinions. This article seeks to discuss the manifestation of identity of elderly people with Alzheimer's and how Information Design can participate in this process. Through bibliographic research, it was sought to understand the themes of identity, Alzheimer's and Design. With this, it was aimed to contribute to Information Design by raising research perspectives that consider the intersection between these themes.

1 Introdução

O Estado e a sociedade têm a obrigação de assegurar às pessoas idosas, que possuem 60 anos ou mais, os direitos ao respeito, liberdade, dignidade e outros, considerados fundamentais a todos os humanos. Especificamente sobre o respeito, este abrange a preservação da identidade, imagem, objetos pessoais, autonomia, valores e crenças, sem violação da

integridade física, psíquica e moral da pessoa idosa. A família e a comunidade devem proteger a dignidade e liberdade dessas pessoas, enquanto buscam seu aperfeiçoamento moral, intelectual, espiritual e social (Brasil, 2022).

Com o aumento da expectativa de vida no Brasil, relacionado à diminuição nas taxas de natalidade, melhoria de condições sociais e econômicas, as doenças crônicas e degenerativas, típicas do envelhecimento, se tornam mais comuns (Oliveira, 2019; Ministério da Saúde, 2013). Dentre elas está a demência, uma síndrome causada por diferentes doenças cerebrais que afetam a memória, comportamento e habilidades (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

A Doença de Alzheimer (DA) é o tipo de demência mais comum, compreendendo a danificação progressiva de neurônios envolvidos nas funções cognitivas, com início por aqueles relacionados à memória, linguagem e pensamento (Alzheimer's Society, 2022; Alzheimer's Association, 2023).

Muitos têm medo da DA por uma concepção errônea, embasada pela literatura sobre a doença, de que as pessoas com tal condição perdem com o tempo o que define sua humanidade: a individualidade. Esta visão parte de teorias do campo da filosofia sobre identidade pessoal, que citam a necessidade de continuidade psicológica relacionada à cognição para que a individualidade seja mantida. Ou seja, quando uma pessoa não possui mais as memórias e personalidade de seu "eu" do passado, esta humanidade teria deixado de existir e a pessoa seria um novo alguém (Kontos, 2004; Dworkin, 1986).

No entanto, existem diversos outros fatores que fazem de alguém uma pessoa, alguém com humanidade, como sua presença física. Isto significa participar no mundo de alguma maneira e estar situado em narrativas pessoais, familiares, culturais, etc. Nessa perspectiva se considera as relações, emoções, sensações, experiências e significados compartilhados como elementos que também constituem a humanidade de alguém (Hughes, 2014).

Compartilhando desta visão, Dworkin (1986) entende que os "eus" antes e depois da demência fazem parte da mesma pessoa e, sendo assim, a identidade pessoal persiste. No Design, a compreensão da individualidade de uma pessoa se faz relevante para quaisquer tecnologias que busquem mediar o "eu" entre participantes e pessoas que são importantes para estes (Wallace et al., 2013a).

Como trazido por Shivhare, Fadel e Kaufman (2020), a contação de histórias através de narrativas permite que pessoas idosas reflitam sobre suas vidas e tenham momentos de reminiscência. É através destas narrativas que as pessoas trocam informações significativas, porque criam experiências memoráveis e com emoção e fornecem uma maneira de compreender e dar sentido ao "eu".

O Design da Informação é definido por Pontis e Babwahsingh (2024) como "a prática de ajudar pessoas a compreenderem algo desconhecido ou complexo para que consigam atingir seus objetivos". Nesta definição, considera-se todo o escopo de construção de sentido, para além de aspectos visuais e cognitivos, como ambiente, cultura, identidade e experiência vivida.

Isso porque tais atributos influenciam como interpretam o significado e relevância de determinada informação.

Uma vez que o Design da Informação visa tanto facilitar a solução de problemas através de colaboração quanto apresentar dados e informação visual, este pode ser orientado pelas necessidades do grupo alvo. Ou seja, o entendimento aprofundado dos objetivos e obstáculos que as pessoas enfrentam precedem o desenvolvimento da intervenção (Pontis & Babwahsingh, 2024).

À vista desse encadeamento, o presente trabalho possui a finalidade de discorrer, de maneira introdutória, sobre a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer e como o Design da Informação pode fazer parte deste processo. Para tal propósito, buscou-se compreender os temas - identidade de idosos com Alzheimer, abordagens de Design centradas nas pessoas e sua justaposição - através de uma pesquisa bibliográfica (Marconi & Lakatos, 2017), a qual demonstrou que este ainda é um tema pouco explorado por pesquisadores de Design da Informação em contexto nacional.

Destaca-se que, a discussão preliminar trazida aqui pertence ao momento inicial de uma pesquisa de doutorado em desenvolvimento, que possui o intuito de promover a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer através de um instrumento, em um contexto de Design da Informação.

Ainda, tanto este artigo de revisão, quanto o doutorado em andamento se interessam pelo Design da Informação antes deste propriamente dito. Ou seja, tendo o Designer da Informação como mediador (Bergeman e Morris, 2019) e trabalhando junto do grupo alvo para entendimento de suas necessidades e contextos, engajando de uma forma mais aprofundada para identificar lacunas, integrar perspectivas e construir colaborativamente o conhecimento (Pontis & Babwahsingh, 2024).

Assim, são trazidas, primeiramente, referências que podem guiar o desenvolvimento de projetos de Design da Informação que se voltem às pessoas idosas, com a premissa de abordagens ligadas ao Design Inclusivo e Centrado no Humano. Depois, expõe-se o tópico relacionado ao conceito de identidade e sua expressão por idosos com Alzheimer. Na sequência, discute-se sobre a relação entre os temas e perspectivas para o Design da Informação neste recorte e, por fim, são colocadas as considerações finais.

2 Referencial Teórico

Abordagens de Design voltadas às pessoas

O Design da Informação é uma área do conhecimento multidisciplinar, multidimensional e que não possui regras fixas, uma vez que a teoria e a prática cooperam em busca da clareza na comunicação. Este objetivo é alcançado através do projeto preciso guiado por princípios e contexto social, amparado por diversas ferramentas (Pettersson, 2012).

A empatia é uma noção essencial ao trabalho do Design da Informação, manifestando-se através da escuta ativa das experiências das pessoas e posterior tradução de suas

necessidades em decisões de projeto. Por consequência, a escolha dos conteúdos, sua apresentação e organização são intencionais e focados nas pessoas para quem se projeta (Pontis & Babwahsingh, 2024).

A prática no cenário de Design da Informação pode ser guiada por diferentes abordagens, como o Design Inclusivo e Centrado no Humano, ambas voltadas às pessoas e de teor empático. Houve uma época em que o interesse do design estava em criar produtos funcionais em massa, seguindo o conceito de que “forma segue a função”. Os usuários eram vistos como componentes secundários, sem serem referenciados ou inseridos durante os processos de desenvolvimento (Krippendorff, 2011; 2004).

Contudo, o Design é uma ferramenta que permite que as pessoas modelem seus meios, instrumentos e até mesmo a sociedade. Ou seja, a disciplina deve incorporar responsabilidades social e moral, ao buscar um melhor entendimento sobre as pessoas para as quais se projeta (Papanek, 2006).

Nessa perspectiva e com novos desafios surgindo, as ferramentas, abordagens e habilidades tradicionais não fazem mais sentido para o Design da Informação. É necessário lidar com o desconhecido para gerar mudanças positivas, indo além das habilidades relacionadas à visualização de dados em direção às competências de construção de sentido e significados (Pontis & Babwahsingh, 2024).

Nas chamadas abordagens centradas no “usuário”, o artefato segue sendo o ponto central do processo, privilegiando sua performance tecnológica, à medida que este deve abranger as necessidades de um usuário que não faz parte do time de design (Sanders, 2002; Krippendorff, 2004). Por outro lado, abordagens voltadas às pessoas, como o Design Centrado no Humano, são mais humanizantes porque levam em consideração a variedade de experiências dos “usuários” (Hanington, 2003).

O Design Centrado no Humano (DCH) está construído sobre 3 pilares: o respeito pelas diferentes concepções de mundo; reconhecimento do papel social e cultural da linguagem, considerando o que as pessoas veem, sentem, pensam e criam; e reconhecimento das experiências intrínsecas de cada pessoa (Krippendorff, 2004). Em outras palavras, um processo centrado no humano parte do conceito de empatia para desenvolver artefatos e serviços para o público-alvo do projeto, buscando compreendê-los e trazê-los para o processo junto do time de design (IDEO, 2015).

Por esse ângulo, o DCH é visto como um meio de fortalecer e apoiar os conceitos de dignidade e direitos básicos, enquanto as pessoas existem em situações econômicas, políticas, culturais e sociais variadas. Entende-se que nenhum dos envolvidos no processo de design possui privilégios sobre a realidade: cada comunidade emerge de significados distintos, e por isso é necessário ouvir ativamente suas diferentes narrativas (Buchanan, 2001; Krippendorff, 2004).

O designer então não cria mais produtos, mas sim, argumentos que sugerem futuros e caminhos para melhorias, por meio do “discurso de Design”, comunicando práticas passadas e promovendo técnicas que justifiquem o design para outros. O artefato se manifesta através das

conexões dos envolvidos no projeto e permite que sejam criadas diferentes interpretações (Krippendorff, 2011).

O Design Inclusivo (DI) também posiciona a pessoa no centro do processo, opondo-se à produção em massa e ao tratamento de pessoas como “tipos universais”. Neste, visa-se soluções ao olhar para as necessidades de grupos minoritários, como idosos sem e com Alzheimer, que batalham pelos seus direitos como cidadãos ativos na sociedade (Cassim et al., 2007b; Gomes & Quaresma, 2018).

Acredita-se que estes indivíduos não são incapacitados por suas deficiências ou limitações, mas são incluídos ou excluídos de atividades ou oportunidades por atitudes sociais e qualidade do design. Uma das críticas mais relevantes do DI é justamente a “exclusão pelo design”, que advém de dados inadequados por parte do time de Design (Cassim et al., 2007a; 2007b; Gomes & Quaresma, 2018).

Esta é uma abordagem diretamente ligada à inclusão social, buscando o pertencimento destes indivíduos marginalizados entre outros grupos. Sem segregação, este pertencimento pode ser alcançado através de produtos e serviços que respeitem a diversidade e diferenças funcionais (Gomes & Quaresma, 2018).

O objetivo é projetar para o maior número de vivências, considerando que as pessoas são diferentes e podem ter limitações momentâneas, temporárias ou permanentes, em momentos diversos da vida. No entanto, os produtos inclusivos também têm limites, porque existem em contextos culturais e étnicos e são influenciados por fatores não tangíveis, como emoção e identidade. A ideia então não é agradar a todos, independente de cultura e vivências, mas atender a todos dentro de um recorte, tendo em mente que habilidades e limitações similares existem no mundo todo, envolvendo contexto de uso (Gomes & Quaresma, 2018; Cassim et al., 2007b).

Segundo Gomes e Quaresma (2018), as soluções de DI são tanto especialistas, porque surgem de necessidades de um grupo menor, quanto generalistas, por abrangerem diversas possibilidades de uso e contextos. Assim, um processo de DI parte das peculiaridades de um grupo específico, focando em suas habilidades, para causar um impacto benéfico na sociedade, a partir do uso por um grupo ampliado de pessoas e promoção de autonomia.

Projetar para o envelhecimento requer uma compreensão aprofundada das aspirações de pessoas idosas e do processo de envelhecimento em si, que têm se alterado. Mesmo com a perda de capacidades relacionada à idade, como problemas de visão, mobilidade e cognição, que podem chegar a doenças degenerativas, estas pessoas se recusam a serem estigmatizadas (Cassim et al., 2007b).

Identidade, comunicação e idosos com Alzheimer

Pode parecer mais simples assumir que um ente querido “se foi” e não é mais o mesmo ao invés de aceitar que ele ainda está presente, mas não consegue reconhecer familiares ou se relacionar com estes. No entanto, esta primeira visão pode ser considerada uma agressão,

pois, segundo Lesser (2006), todos mudam seus gostos, morais, habilidades, o que esquecem ou lembram ao longo da vida, sem serem considerados pessoas diferentes.

É evidente que as mudanças psicológicas causadas pela demência são extensas, dolorosas e alteram a identidade neste âmbito, mas estas não afetam a identidade de alguém no sentido filosófico. Filosoficamente, as mudanças na identidade psicológica e impactos da demência não levam ao fim da identidade como um todo, impactando apenas a consciência que estas pessoas têm sobre a mesma (Lesser, 2006).

Para Sabat e Harre (1992), não é a cognição que constitui o “eu” da identidade pessoal e por isso este não se perde com a demência. A individualidade e sua espontaneidade persistem ao longo da progressão da DA porque precedem a cognição em um nível pré-reflexivo da experiência: por vezes as pessoas expressam sua identidade sem mesmo perceber (Kontos, 2004).

No lugar da perda direta de identidade, os variados “eus” que alguém possui - *personas* sociais e públicas que requerem a cooperação de outros para existirem - podem ser ameaçados pelo comportamento do círculo social desta pessoa. Isso se dá porque, enquanto a pessoa com Alzheimer tenta convidar seu círculo social para participar da construção de uma persona, uma conversa, os envolvidos não buscam entender o que esta diz ou faz, e a tratam como indefesa e perdida (Sabat & Harre, 1992).

Posto que determinados aspectos do “eu” são construídos socialmente, através de reminiscência, conversação e afins, entende-se que o meio, cultura e possessões de alguém moldam a identidade de alguém. Tais possessões podem então comunicar detalhes sobre a identidade de alguém, agindo como mediadoras (Treadaway, 2020).

Parte da identidade é formada pela conexão entre o passado e o futuro de alguém. Apesar desta não ser momentânea, ela é mutável, uma vez que o ser humano está em constante mudança: uma pessoa sempre está mudando fisicamente e mentalmente, a todo momento junto de outras pessoas. Considerando que a identidade não se perde durante o processo demencial, entende-se que ainda há uma relação com o futuro e outras pessoas, mesmo que este seja reduzido e envolva um grande nível de declínio (Lesser, 2006).

Mesmo que varie de pessoa a pessoa, o declínio faz parte do processo de desenvolvimento do ser humano e da identidade de todos. Em outras palavras, além de possuir memórias e um senso de si, as pessoas também são seres que podem perder estas memórias e seu senso de si. Isso é ser uma pessoa, não significando deixar de ser uma. Por esse motivo, é preciso as ver holisticamente (Lesser, 2006; Wright & McCarthy, 2010).

Além de considerar seu passado, presente e futuro, ver alguém de forma holística envolve a ver como um ser integrado em redes sociais complexas e mutáveis. As pessoas assumem diferentes papéis que influenciam o que fazem, quem são e participam da construção de sua identidade e imagem de si. Ter em mente o que sentem, valorizam e querem ser como um todo integra a transformação de situações (Wright & McCarthy, 2010).

Hughes (2001) traz uma visão chamada de “agente-situado-incorporado” para o conceito de individualidade. Nesta, a pessoa é um ser com agência, incorporado, que interage com

contextos culturais e históricos em que está inserido e que não pode ter seus traços psicológicos separados destes. Com a individualidade associada a estes elementos, entende-se que a “pessoa” ainda está presente mesmo na demência severa.

Assim, a individualidade é caracterizada por coerência e improviso pré-reflexivos, manifestados pela habilidade natural do corpo de comunicar significados através de movimentos e domínio de práticas sociais e culturais. Pode ainda ser vista como algo internamente mutável e externamente nutrido por contextos sociais, construída pelas peculiaridades da experiência e relacionamentos (Kontos, 2004; 2005; Wallace et al., 2013a).

A experiência da demência é dinâmica e abrange a pessoa holisticamente, com significâncias éticas, sociopsicológicas e neurológicas. Adotar tal conceito de individualidade no cuidado pode trazer entendimento à como pessoas com demência manifestam sua identidade e significância com seus corpos. No âmbito do Design, entender tais nuances e experiências da demência pode tornar os artefatos mais significativos a este público (Kontos, 2005; Wallace et al., 2013a).

Sendo noções bastante próximas, manter a dignidade de alguém também significa reivindicar sua identidade. Em contrapartida, a violação da dignidade construída socialmente também pode prejudicar a identidade de alguém. Nesse sentido, para promover a dignidade, deve-se buscar entender a pessoa com demência para além de sua condição, apreendendo o que esta tem para dizer, o que é importante para si e o que faz para manter sua dignidade (Heggestad & Slettebø, 2015; Jacobson, 2009).

Contar histórias de vida é uma das formas que pessoas idosas com demência residentes em instituições possuem para manter sua dignidade social e a chamada “dignidade de identidade”. Este tipo de dignidade é aquela que as pessoas vinculam a si como seres autônomos e integrados, com história e futuro com outras pessoas com quem se relaciona, não sendo dependente de méritos ou status moral (Jacobson, 2009; Nordenfelt, 2004).

Além de manter a dignidade de alguém, a contação de histórias autobiográficas em narrativas é uma das formas mais relevantes de construção de identidade de alguém. Porém, com a deterioração das capacidades linguísticas e cognitivas durante a progressão da demência, a pessoa encontra dificuldades para transmitir tais histórias e, consequentemente, falar sobre sua identidade (Hydén & Örvulv, 2009).

Sempre influenciada pelo contexto, é através da comunicação que todos os humanos compartilham suas necessidades, desejos e sentimentos, envolvendo a qualidade de vida e preservação da identidade. Esta reflete o que a pessoa é, mas também é uma das áreas mais comprometidas pela demência (Jootun & McGhee, 2011).

Lembrar e utilizar a linguagem é entendido como essencial para comunicar e expressar a identidade de alguém. Com a doença, a pessoa passa a utilizar outras maneiras de construir suas narrativas e expressar sua identidade, sem necessariamente se apoiar em continuidade e temporalidade. Hydén e Örvulv (2009) e Brandão et al. (2010) destacam os aspectos performativos da contação dessas histórias, assim como estratégias comunicativas e compensatórias.

A performance apresenta e se foca nos pontos morais, enquanto o ouvinte se engaja e simpatiza com quem está contando. A narrativa alcança sua significância para a identidade quando o ouvinte se junta à avaliação da história contada. Nesse sentido, as estratégias de comunicação e compensatórias se modificam com o avanço da doença (Hydén & Örvulv, 2009; Treadaway, 2020).

Nos primeiros estágios da demência, as pessoas partem da memória explícita e ainda possuem consciência sobre seu discurso. Porém, estas memórias, moldadas pelo pensamento e expressas em palavras, são as mais afetadas pela doença. Nos estágios finais, utiliza-se mais estratégias que partem da memória implícita, memórias musculares advindas de atividades repetitivas na vida diária e que podem ser emocionais ou procedurais. Mesmo quando a pessoa não consegue mais lembrar por si, as memórias implícitas se mantêm e contribuem para a identidade (Brandão et al., 2009; Treadaway, 2020).

Para além de aspectos linguísticos, a personificação da narrativa e comunicação não-verbal - gestos, contato físico, ações paralinguísticas e sua coordenação - permanecem como aspectos relevantes na construção e negociação da identidade de pessoas com demência, até nos estágios mais avançados (Hydén & Örvulv, 2009).

Identidade de idosos com Alzheimer e Design

Assim como todas as pessoas estão sujeitas ao declínio de funções, parte do processo de desenvolvimento humano, também todas estão sujeitas a serem acometidas por uma demência, que afeta a pessoa como um todo, mas não a torna alguém diferente (Hughes, 2014; Lesser, 2006).

O que muda é a consciência que a pessoa tem sobre sua identidade. Por esse motivo, sugere-se que o discurso sobre a DA considere o aspecto incorporado da identidade, de que as pessoas se comunicam também com seus corpos em contextos culturais e sociais diversos. Isso pode levar a novas direções de pesquisa e formas incorporadas mais amplas de “ser” (Lesser, 2006; Kontos, 2004).

Para tal, é preciso engajar no mundo da pessoa com demência, permitindo que seja um participante ativo em sua vida. O design possui um papel relevante na busca por formas de revelar, preservar e comunicar a personalidade de uma pessoa com demência, para além de aspectos da doença. Através de personalização, artefatos, serviços e tecnologias podem ser desenvolvidos para alcançar estes objetivos (Heggestad & Slettebø, 2015; Treadaway, 2020).

3 Discussão

Pessoas idosas têm buscado participar ativamente da sociedade, rejeitando a dependência e institucionalização (Myerson, 2007). Incluir estas pessoas na pesquisa em Design é reconhecer seu direito básico de serem envolvidas, as valorizando como indivíduos com agência e opiniões próprias. Deve-se atentar à experiência da demência, buscando compreender a individualidade da pessoa e suas nuances, como aspectos colaborativos e contexto (Wallace et al., 2013a).

Por isso, intervenções voltadas a melhorar a função, participação e bem-estar de pessoas com demência precisam abranger o apoio à comunicação. Este é um aspecto relevante no contexto de Design da Informação, uma vez que se almeja clareza no processo de comunicação para que a informação entregue seja apropriada e relevante ao receptor, que interpreta a mensagem. Deste modo, adapta-se o projeto ao contexto que se quer atingir, envolvendo diversas ferramentas, ouvindo narrativas e criando conexões (Nickbakhti et al., 2023; Petterson, 2002; Frascara, 2016; Krippendorff, 2004).

Os trabalhos de Wallace et al. (2013a; 2013b) e Treadaway (2020) são citados aqui como referências de interseção entre os 3 tópicos - identidade, Alzheimer e Design. Wallace et al. (2013a; 2013b) trouxeram a discussão sobre identidade, personalidade e individualidade como maneira de embasar a criação de uma adaptação da técnica Sonda Cultural. O uso desta técnica com uma idosa com demência e seu cônjuge/cuidador, junto da fundamentação sobre identidade, possuía o objetivo de explorar desafios da experiência da demência, para o desenvolvimento de tecnologias digitais e estudar seu potencial de enriquecer tal experiência.

Já Treadaway (2020) trata o tema de maneira mais teórica, indicando a importância da personalização ao desenvolver produtos para pessoas idosas com demência. Para a autora, aspectos da individualidade e identidade se fazem relevantes ao projetar para estas pessoas porque são experiências singulares e, quando o design as traz para a abordagem, este pode inspirar, entusiasmar e ajudar a manter a dignidade destas pessoas.

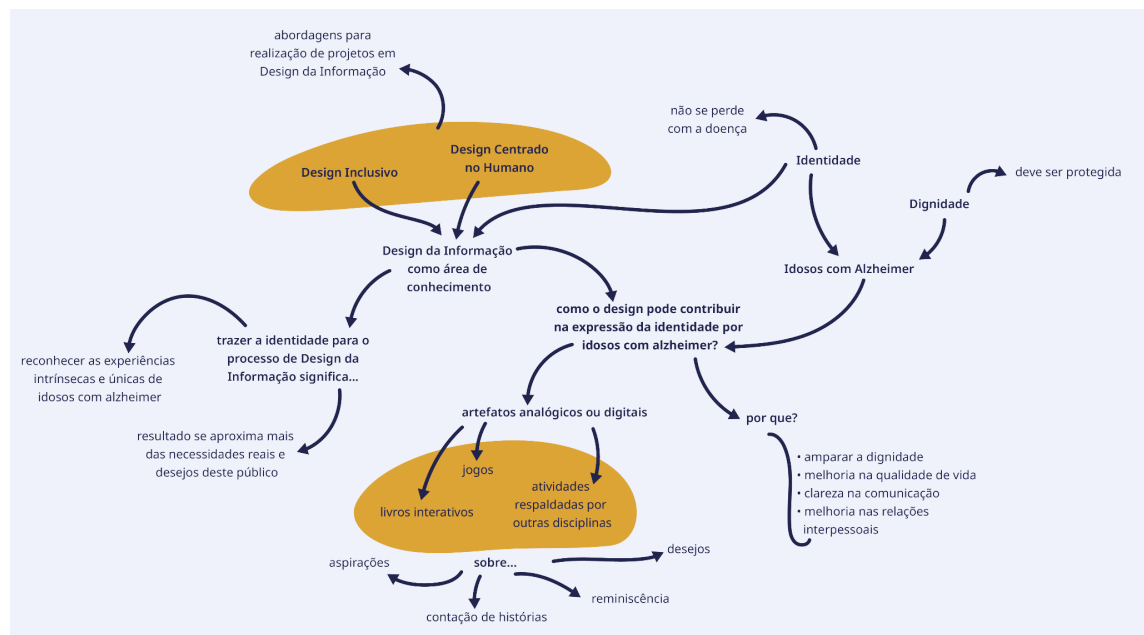
A relação entre design, seu impacto social e envelhecimento ainda é pouco explorada, apesar do design ser multifacetado e interdisciplinar (Gomes & Couto, 2024). Para as autoras, é crucial considerar o impacto social e potencial de transformação do Design em relação à melhoria da qualidade de vida de pessoas idosas, seja através de atividades apropriadas, úteis e interessantes ou artefatos e serviços. Com este olhar, encoraja-se o envelhecimento ativo e participativo, dando oportunidades para uma vida com dignidade e até mesmo com novos projetos de vida.

Também pouco se discute sobre o potencial de transformação do Design em relação à expressão da identidade de idosos com Alzheimer. No âmbito do contexto de Design da Informação, podem ser desenvolvidos sistemas, artefatos e documentos analógicos ou digitais para apoiar o processo de comunicação e preservação da identidade de pessoas idosas, com ou sem Alzheimer, como feito por Shivhare et al. (2020). Em sua pesquisa, os participantes idosos criaram histórias digitais para compartilhar seu legado com outras pessoas, baseadas em discurso e fotografias, formas familiares de comunicação.

Como designers, ao propor artefatos, analógicos ou digitais, para facilitar a expressão da identidade de idosos com Alzheimer, é possível melhorar sua qualidade de vida, relações com familiares, amigos e cuidadores e comunicação no geral, amparando sua dignidade como pessoas, para além da doença. Estes podem ser baseados em contação de histórias, reminiscência, aspirações, desejos, gostos, etc, e se apresentar através de jogos, livros interativos, atividades respaldadas por outras disciplinas como a Terapia Ocupacional, etc.

Por outro ângulo, considerar a identidade de idosos com Alzheimer no desenvolvimento de sistemas de informação para este público é reconhecer suas experiências intrínsecas e únicas, através de uma lente de empatia. Com isso, o resultado do processo de Design se aproxima ainda mais das necessidades reais e desejos dessas pessoas. A Figura 1 apresenta uma síntese dos temas trabalhados neste artigo, assim como *insights* de artefatos analógicos e digitais que podem ser trabalhados pela perspectiva do Design da Informação.

Figura 1: Síntese gráfica do artigo. Fonte: as autoras.



4 Considerações finais

Uma vez que a identidade não se perde com a progressão da Doença de Alzheimer em idosos, este artigo teve o propósito de discorrer, de forma introdutória e fundamentada em pesquisa bibliográfica, sobre a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer e as perspectivas de aplicação do Design da Informação neste processo.

Para tal, a discussão foi construída a partir de referências sobre Design Inclusivo, Centrado no Humano e da Informação, a preservação da dignidade e identidade em idosos com Alzheimer e o vínculo entre estes temas. Entendendo o designer da informação como mediador e a disciplina como facilitadora de solução de problemas, a discussão foi focada na busca pelo entendimento do contexto e experiências de pessoas idosas vivendo com Alzheimer.

Salienta-se que, apesar de se tratar do momento inicial de desenvolvimento de uma pesquisa de doutorado, houve dificuldade em encontrar referências sobre a aplicação do Design para a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer no campo nacional.

Dado que o objetivo para o doutorado é propor um instrumento para promover a manifestação da identidade de idosos com Alzheimer em estágio inicial em sua rotina, junto de seu círculo social. Este possui diversas possibilidades de materialização, como através de

artefatos analógicos ou digitais, serviços, tecnologias e outros. Os próximos passos para a pesquisa são: apurar o Estado da Arte da pesquisa em Design que relacione identidade e Doença de Alzheimer; e analisar problemas e artefatos similares, para identificar oportunidades. Ademais, o papel do designer da informação no envolvimento de idosos em processos de design será discutido, com a troca de experiências.

Ao passo que o Design possui um impacto social e de transformação da sociedade, considera-se que o tema trazido pode se desdobrar de maneiras diversas. Portanto, almeja-se que a discussão aqui iniciada possa incentivar outros pesquisadores brasileiros em Design da Informação a explorarem a interseção destes 3 tópicos - identidade, idosos com Alzheimer e perspectivas para a disciplina, bem como esta pesquisa propõe.

Referências

- Alzheimer's Association. (2023). 2023 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, [s. l.], v. 19, n. 4, 1598 - 1695.
- Alzheimer's Society. (2022). What is dementia? Symptoms, causes and treatments. In: Alzheimer's Society. *Alzheimer's Society: United Against Dementia*. Londres, Inglaterra. Disponível em <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/what-is-dementia#2>
- Bergemann, D., & Morris, S. (2019). Information design: A unified perspective. *Journal of Economic Literature*, 57(1), 44-95.
- Brandão, L., Parente, M. A. D. M. P., & Peña-Casanova, J. (2010). Estratégias comunicativas de pessoas com doença de Alzheimer. *Psicologia: reflexão e crítica*, Rio Grande do Sul, v. 23, 308 - 316.
- Brasil. (2022). *Lei nº 14.423, de 22 de julho de 2022*. Brasília, DF: Diário Oficial da União.
- Buchanan, R. (2001). Human dignity and human rights: Thoughts on the principles of human-centered design. *Design Issues*, Estados Unidos, v. 17, n. 3, 35 - 39.
- Cassim, J., Coleman, R., Clarkson, J. & Dong, H. (2007a). Introduction. In: Coleman, R., Clarkson, J., Dong, H. & Cassim, J. (ed.). *Design for Inclusivity: A practical guide to accessible, innovative and user-centred design*. Inglaterra: Gower Publishing Limited.
- Cassim, J., Coleman, R., Clarkson, J. & Dong, H. (2007b). Why Inclusive Design?. In: Coleman, R., Clarkson, J., Dong, H. & Cassim, J. (ed.). *Design for Inclusivity: A practical guide to accessible, innovative and user-centred design*. Inglaterra: Gower Publishing Limited.
- Dworkin, R. (1986). Autonomy and the demented self. *The Milbank Quarterly*, Estados Unidos, v. 64, n. 2, 4 - 16.
- Frascara, J. (2016). Data, Information, Design, and Traffic Injuries. In: Oven, P. Č & Požar, C. (ed.). *On Information Design: Making connections*. Ljubljana - Eslovênia: The Museum of Architecture and Design. 53 - 71.
- Gomes, I. de O., & Couto, R. M. de S. (2024). *Design & aging: Challenges and urgency for the quality of life of a changing society*. Seven Editora, 90–105. Retrieved from <https://sevenpublicacoes.com.br/editora/article/view/4279>
- Gomes, D. & Quaresma, M. (2018). *Introdução ao design inclusivo*. Curitiba: Appris.

- Heggestad, A. & Slettebø, Å. (2015). How individuals with dementia in nursing homes maintain their dignity through life storytelling – a case study. *Journal of Clinical Nursing*, [s. l.], v. 24, n. 15 - 16, 2323 - 2330.
- Hanington, B. (2003). Methods in the making: A perspective on the state of human research in design. *Design Issues*, Estados Unidos, v. 19, n. 4, 9 - 18.
- Hughes, J. C. (2014). *How we think about dementia: personhood, rights, ethics, the arts and what they mean for care*. 1. ed. Londres: Jessica Kingsley Publishers.
- Hughes, J. C. (2001). Views of the person with dementia. *Journal of Medical Ethics*, v. 27, n. 2, 86 - 91.
- Hydén, L. C. & Örvulv, L. (2009). Narrative and identity in Alzheimer's disease: A case study. *Journal of Aging Studies*, [s. l.], v. 23, n. 4, 205 - 214.
- IDEO. (2015). *The Field Guide to Human-Centered Design*. 2. Ed. Disponível em <https://www.designkit.org/>
- Jacobson, N. (2009). A taxonomy of dignity: a grounded theory study. *BMC International health and human rights*, [s. l.], v. 9, n. 3, 1 - 9.
- Jootun, D. & McGhee, G. (2011). Effective communication with people who have dementia. *Nursing Standard*, Reino Unido, v. 25, n. 25, 40 - 46.
- Kontos, P. C. (2004). Ethnographic reflections on selfhood, embodiment and Alzheimer's disease. *Ageing & Society*, Reino Unido, v. 24, n. 6, 829 - 849.
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in Alzheimer's disease: Rethinking person-centred care. *Dementia*, [s. l.], v. 4, n. 4, 553 - 570.
- Krippendorff, K. (2011). Principles of design and a trajectory of artificiality. *Journal of Product Innovation Management*, [s. l.], v. 28, n. 3, p. 411 - 418.
- Krippendorff, K. (2004). Intrinsic motivation and human-centred design. *Theoretical Issues in Ergonomics Science*, Reino Unido, v. 5, n. 1, 43 - 72.
- Lesser, A. H. (2006). Dementia and personal identity. In: Hughes, J. C., Louw, S. J. & Sabat, S. R. (ed.). *Dementia: Mind, Meaning, and the Person*. Estados Unidos: Oxford University Press.
- Marconi, M. A. & Lakatos, E. M. (2017). *Fundamentos de metodologia científica*. 8. ed. São Paulo: Atlas.
- Ministério da Saúde (Brasil). (2013). *Estatuto do Idoso*. 3. ed. Brasília: Ministério da Saúde.
- Myerson, J. (2007). A Growing Movement. In: Coleman, R., Clarkson, J., Dong, H. & Cassim, J. (ed.). *Design for Inclusivity: A practical guide to accessible, innovative and user-centred design*. Inglaterra: Gower Publishing Limited.
- Nickbakht et al. (2023). Putting “the broken bits together”: A qualitative exploration of the impact of communication changes in dementia. *Journal of Communication Disorders*, v. 101, 106294, jan./fev.
- Nordenfelt, L. (2004). The varieties of dignity. *Health care analysis*, v. 12, p. 69-81.
- Oliveira, A. S. (2019). Transição Demográfica, transição epidemiológica e envelhecimento populacional no Brasil. *Hygeia - Revista Brasileira de Geografia Médica e da Saúde*, Uberlândia, v. 15, n. 32, 69 - 79.

- Papanek, V. (2006). *Design for the real world: Human Ecology and Social Change*. Inglaterra: Thames & Hudson.
- Pettersson, R. (2012). *It depends: Principles and Guidelines*. Suécia: Institute for Infology.
- Pettersson, R. (2002). *Information Design: An Introduction*. Amsterdã - Holanda: John Benjamins Publishing Co.
- Pontis, S., & Babwahsingh, M. (2024). *Information design unbound: Key concepts and skills for making sense in a changing world*. Grã-Bretanha: Bloomsbury Publishing.
- Sabat, S. R. & Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Ageing and Society*, Reino Unido, v. 12, n. 4, 443 - 461.
- Sanders, E. (2002). From User-Centered to Participatory Design Approaches. In: Frascara, J (Ed.). *Design and the Social Sciences*. Reino Unido: Taylor & Francis.
- Shivhare, N., Fadel, L. M., & Kaufman, D. (2020). Sharing Stories as Legacy: What Matters to Older Adults?. *International Journal of Aging Research*, 3(4), 69-69.
- Treadaway, C. (2020). Personalization and compassionate design. In: Brankaert, R. & Kenning, G. (Eds.). *HCI and Design in the Context of Dementia*. Suíça: Springer Cham. 49 - 61.
- Wallace, J., Wright, P., McCarthy, J., Green, D., Thomas, J., & Olivier, P. (2013a). A design-led inquiry into personhood in dementia. In: *CHI' 13: Proceedings of the SIGCHI conference on human factors in computing systems*. Nova Iorque, Estados Unidos. 2617 - 2626.
- Wallace, J., McCarthy, J., Wright, P. C., & Olivier, P. (2013b). Making design probes work. In: *CHI '13: Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*. Nova Iorque, Estados Unidos. 3441 - 3450.
- Wright, P. & McCarthy, J. (2010). *Experience-centered design: designers, users, and communities in dialogue*. Estados Unidos: Morgan & Claypool Publishers.
- World Health Organization & Alzheimer's Disease International. (2012). *Dementia: a public health priority*. Genebra, Suíça: World Health Organization Press.

Sobre as autoras

Karina de Abreu Antonioli, Ma., UFPR, Brasil <antonioli.kari@gmail.com>

Juliana Bueno, Dra., UFPR, Brasil <julianabueno.ufpr@gmail.com>