

Museus inclusivos na demência

Guia de boas práticas

Museus inclusivos na demência

Guia de boas práticas

Índice

1. Introdução	5
2. Enquadramento geral	7
3. MID – rede de Museus para a Inclusão na Demência	9
4. Doença de alzheimer e outros tipos de demência	13
· O que é a Demência?	13
· Prevalência	14
· Como se manifesta?	14
5. Impacto de viver com a demência	17
6. Interação e comunicação centrada na pessoa	19
· A abordagem centrada na pessoa	19
· Comunicação na demência	22
· Estratégias para uma comunicação centrada na pessoa	23
1. comunicação verbal	23
2. comunicação não-verbal	23
3. abordagem afetiva	23
4. condições do ambiente	24
5. o que não fazer	25

7.	Considerações práticas sobre a implementação de um programa	27
	· Seleção e formação das equipas	27
	· Participação	28
	· Acessibilidade	29
8.	Mediação de pessoas com demência e/ou cuidadores	31
	· O papel do mediador	31
	· Estratégias para potenciar o envolvimento em atividades culturais	32
9.	Avaliação	37
	· Protocolo de avaliação	38
10.	Conclusão	41
	· Vamos começar?	41
	Referências bibliográficas	42
	· Rede MID	43
	· Conceitos e Epidemiologia da Demência	43
	· Cuidados, Cuidadores e Envolvimento Pessoal	44
	· Arte, Museus e Intervenções Criativas	45
	· Investigação em Saúde, Avaliação e Metodologias	47
	· Participação, Identidade e Envolvimento Pessoal nas Artes	48
	· Programas, Políticas e Guias Práticos	49

Museu Nacional Grão Vasco, Viseu: “Hortelão Estragão” interage com participantes, explorando a obra de arte “O Remédio”, de José Malhoa. “EU no musEU em Viseu”, sessão 57, julho de 2024 | MNGV | © Alexandra Pessoa, MNGV.



1

Introdução

A rede de Museus para a Inclusão na Demência (MID) foi fundada por doze entidades com o objetivo de capacitar profissionais das instituições culturais para tornar a cultura mais acessível a pessoas com demência e aos seus cuidadores.

Este é um guia para profissionais e equipas responsáveis pelo desenvolvimento de programas específicos para pessoas com demência e/ou cuidadores, em museus e outros equipamentos culturais. Este guia propõe estratégias e orientações para o acolhimento de pessoas com demência e os seus cuidadores, proporcionando uma experiência significativa e transformadora, adaptada às suas necessidades específicas.

Este guia não dispensa a capacitação das equipas para o desenvolvimento de ofertas destinadas a este público-alvo.

Acesso Cultura: Debate em círculo | Aveiro, 2023 |
© Universidade de Aveiro | Hélder Bernardo



Museu da Ciência da Universidade de Coimbra: a escultura "Maternidade"
(ANT.Ang.1.087, de Angola), apresentada por Carla Coimbra –
"EU no musEU" | Sessão 76, julho de 2019 | © Marisa Martins, MNMC.



2

Enquadramento geral

As instituições culturais e patrimoniais são pilares fundamentais da cidadania e da identidade coletiva. Têm a capacidade de tornar a sociedade mais consciente sobre os desafios da demência e com a abordagem através da arte e da cultura. Assim, contribuem para o bem-estar e qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e dos seus cuidadores.

Este guia propõe estratégias e orientações para o acolhimento de pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores, proporcionando uma experiência significativa e transformadora, adaptada às suas necessidades específicas.

Na primeira parte é uma introdução sobre a MID, as demências – nomeadamente a sua prevalência, os principais tipos e respetivas manifestações – e a vivência da demência na perspetiva da pessoa e do seu cuidador.

Na segunda parte, é apresentada a Abordagem Centrada na Pessoa e a importância da sua aplicação em qualquer interação com este público específico. São também abordados fatores associados à demência que podem interferir com a comunicação, assim como estratégias que devem ser utilizadas para colmatar essas dificuldades.

A terceira parte do documento apresenta algumas considerações relacionadas com o papel dos profissionais da cultura que trabalham com este público, assim como estratégias que potenciam o envolvimento e a participação das pessoas e dos seus cuidadores.

Museu Nacional de Machado de Castro, Coimbra: Dinamização de Mindfulness.
Sessão conjunta – “EU no musEU”, sessão 55, julho de 2017 | MNMC | © Rita Sousa (voluntária).



3

MID – rede de Museus para a Inclusão na Demência

A MID – rede informal de Museus para a Inclusão na Demência foi criada para colmatar a falta, a nível nacional, de ofertas culturais pensadas especificamente para pessoas com demência e seus cuidadores. Reúne doze entidades fundadoras, com o objetivo de desenvolver e partilhar boas práticas, capacitar as equipas das instituições culturais e sensibilizar a comunidade para o tema das demências, cada vez mais relevante do ponto de vista social e da saúde pública.

As instituições que fazem parte da MID representam diferentes programas e metodologias de inclusão para este público específico. São três os programas principais que orientam a ação da rede:

a. “EU no musEU”

O programa “EU no musEU”, do Museu Nacional de Machado de Castro (MNMC), em Coimbra, tem experiência continuada e reconhecida desde 2011. Em parceria com a Alzheimer Portugal, promove a estimulação cognitiva e social de pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores informais. Há sessões mensais no MNMC, em grupos separados e em simultâneo. Em Coimbra, tem ainda como parceiros o Museu da Ciência da Universidade de Coimbra (MCUC), desde 2019 e o Jardim Botânico da Universidade de Coimbra (JBUC), desde 2021.

A partir de 2018, o “EU no musEU” foi replicado em Viseu por uma equipa conjunta do Museu Nacional Grão Vasco (MNGV) e do Museu Tesouro da Misericórdia de Viseu (MTMV), adaptando-se à realidade social e artística de Viseu. Continua a desenvolver-se, estabelecendo parcerias com o Centro de Apoio Alzheimer de Viseu (CAV) e com diferentes instituições locais.

Tanto em Coimbra como em Viseu, foi criada a figura do cuidador formal em sessão – voluntários da sociedade civil, de diversas áreas do conhecimento e diferentes faixas etárias. Este voluntário acompanha a pessoa que vive com demência durante as sessões, permitindo ao cuidador familiar um espaço simultâneo de socialização, (re)aprendizagem e reconhecimento individual de pertença na comunidade.

Em maio de 2022, o programa e a Alzheimer Portugal organizaram o colóquio internacional “Museus e demência: que desafios?”.

O “EU no musEU” tem sido reconhecido com prémios e referências nacionais e internacionais. Tem participado em grupos de trabalho e contribuído para projetos europeus na área da mediação em museus.

Foi solicitada a sua replicação por alguns museus nacionais e municipais.

b. Fundação Calouste Gulbenkian

Na Fundação Calouste Gulbenkian (FCG), as primeiras visitas destinadas às pessoas que vivem com demência e seus cuidadores realizaram-se entre 2011-2013. Foi uma iniciativa conjunta do Museu e do Programa de Desenvolvimento Humano, em parceria com a Associação Alzheimer Portugal e com a colaboração do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Em 2019, o Museu Gulbenkian (Coleção Moderna e Coleção do Fundador) retomou e ampliou o trabalho com este público, ao criar visitas performativas, com a colaboração da Santa Casa da Misericórdia e a avaliação da Humanamente Lda. Em parceria com a Associação Alzheimer Portugal, foi ainda criado um módulo de formação especializada, destinada aos profissionais de museus - Mediar Públicos com Demência (2021).

Atualmente, a Fundação Gulbenkian propõe várias ofertas culturais e educativas especialmente pensadas para pessoas que vivem com demência e seus cuidadores, desenvolvidas por diferentes departamentos. Este programa promove o acesso à arte e à cultura através de experiências sensoriais, estéticas e relacionais, criando contextos seguros e participativos. Inclui propostas do Centro de Arte Moderna (CAM), do Museu Calouste Gulbenkian (MCG), do Jardim Gulbenkian e do Serviço de Música da Fundação.

No CAM e no MCG, são realizadas visitas mediadas com diálogo e partilha. Adaptam-se ao ritmo e interesses dos participantes, com o apoio de materiais sensoriais, estímulos visuais e momentos de conversa. No Jardim Gulbenkian, têm lugar visitas que favorecem o contacto com a natureza, integrando caminhadas suaves, observação atenta e estímulos multissensoriais.

O Serviço de Música propõe concertos comentados, num ambiente envolvente e acessível, para proporcionar momentos de prazer, memória e ligação emocional através da música.

c. Marcar o Lugar – Encontros no Museu

O Marcar o Lugar – Encontros no Museu é uma iniciativa da Associação Alzheimer Portugal, em parceria com o MAAT e o Museu de Lisboa (EGEAC), com a colaboração da Acesso Cultura e do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Com início em 2021, o projeto tem vindo a ser desenvolvido com vários museus. Promove experiências culturais participativas, enriquecedoras e com sentido para pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores, partindo da convicção de que a arte e a cultura são direitos universais e desempenham um papel essencial na qualidade de vida – mesmo, e sobretudo, em contextos de maior vulnerabilidade. Durante os encontros, as pessoas que participam são convidadas a explorar obras de arte, partilhar experiências e pontos de vista e envolver-se em momentos de experimentação e criação artística. O ambiente é multissensorial e estimula a expressão, a ligação e o bem-estar.

Para além do MAAT e do Museu de Lisboa (EGEAC), o programa tem sido implementado em instituições como o Museu de Arte Contemporânea do CCB, o MU.SA – Museu das Artes de Sintra e o Museu do Mar Rei D. Carlos (Bairro dos Museus, Cascais), com o envolvimento fundamental das equipas destes museus. Distinguido com o Prémio APOM – Parceria, o Marcar o Lugar desenvolveu um modelo replicável de fruição e envolvimento com a arte em contexto de museu, reforçando o papel das instituições culturais como espaços de encontro, participação e inclusão. Através da arte, o projeto promove o bem-estar e a autoestima das pessoas que participam, fortalecendo os vínculos entre pessoas que vivem com demência, cuidadores e comunidade.

Importa referir que a Alzheimer Portugal e a Acesso Cultura atuam como consultores da rede MID, acompanhando, validando e ajudando a avaliar os programas. Não participam diretamente na sua implementação.

d. PROGRAMA EU Sou no MusEU

EU sou no MusEU é um projeto da Associação de Alzheimer Portugal – Delegação Centro, desenvolvido em parceria com o Museu Municipal de Pombal, nos seus dois núcleos museológicos: o Museu Marquês de Pombal e o Museu de Arte Popular Portuguesa.

O projeto teve início em setembro de 2011 e destina-se a grupos de utentes da Associação de Alzheimer - Delegação Centro. É planeado anualmente e decorre em sessões mensais. Visa promover o bem-estar e a integração social das pessoas com demência, bem como estimular as suas capacidades cognitivas. O programa inclui a contemplação de obras de arte e a participação em experiências sensoriais e criativas. O foco pode ser na observação e interpretação de obras de arte ou na abordagem de um tema relacionado com as experiências pessoais dos participantes.

Entre 2011 e 2023, as pessoas tiveram a oportunidade de assumir um papel ativo no museu e cuidar de uma obra ou de um canteiro de flores. Em 2024, procurando envolver também os cuidadores, o programa incluiu uma visita performativa ao museu, conduzida pela coreógrafa Inesa Markava. As pessoas com demência e os seus cuidadores exploram os espaços de forma interativa - através do corpo, da dança, da música, de figurinos e objetos.

Atualmente, a metodologia inclui a observação e a análise de uma obra, uma conversa sobre uma temática selecionada e uma atividade de expressão plástica. O objetivo é a criação de uma coleção anual individual, a partir da exploração das coleções e da abordagem de temas comuns a todos os participantes, promovendo momentos de partilha. As sessões realizam-se mensalmente e, no final, há uma degustação de sabores tradicionais que evocam gostos e sabores locais.

4

Doença de alzheimer e outros tipos de demência

O que é a Demência?

A demência é um termo abrangente para um conjunto de sintomas causados por diversas doenças do cérebro, que levam ao declínio de funções mentais, emocionais e comportamentais. Este processo resulta da acumulação de substância tóxicas no cérebro, que afetam a comunicação entre os neurónios e, com o tempo, provocam a sua morte.

À medida que os danos cerebrais se acumulam, tornam-se mais frequentes esquecimentos, dificuldades de concentração e de raciocínio, confusão e desorientação. Progressivamente, as pessoas ficam dependentes de terceiros para a realização das atividades do quotidiano.

Existem múltiplas doenças cerebrais que podem causar demência. A Doença de Alzheimer (DA) é a mais comum. De forma geral, os sintomas mais frequentes incluem perdas de memória (sobretudo a curto-prazo), dificuldade na gestão de pagamentos, desorientação no tempo e/ou no espaço, esquecimento de compromissos, dificuldade em encontrar as palavras certas, perda do conhecimento de sequência de etapas para a realização de tarefas domésticas (como cozinhar ou arrumar a casa), alterações no humor (como ansiedade ou irritabilidade) e afastamento da vida social, entre outros (Alzheimer's Society, 2025).

Independentemente da sua forma, a demência é sempre progressiva e irreversível. Por essa razão, o percurso após o diagnóstico é geralmente dividido em três fases – inicial, moderada e avançada. No entanto, não existem duas experiências iguais, e cada pessoa vive o seu diagnóstico de forma única, variando a duração de cada etapa e o tipo de apoio necessário. A definição destas fases serve essencialmente para compreender a progressão da doença e ajudar a preparar a pessoa e a sua família para o futuro (Alzheimer's Society, 2025).

Prevalência

O envelhecimento demográfico é um fenómeno global e que se tem intensificado nas últimas décadas (Nações Unidas, 2013). Em Portugal, esta tendência é particularmente acentuada, sendo, a par da Itália, o país com maior percentagem de população idosa (PORDATA, 2024).

Como a idade é o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência, a maioria das pessoas com este diagnóstico tem mais de 65 anos.

De acordo com dados de 2020, existem mais de 55 milhões de pessoas com demência em todo o mundo (Alzheimer's Disease International, 2024). Em Portugal, estima-se que cerca de 200 mil pessoas tenham este diagnóstico, o que coloca o país como o quarto da OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico com maior prevalência de demência. Prevê-se que, até 2050, o número de diagnósticos afete 350 mil pessoas. Globalmente, é identificado um novo caso de demência a cada 3 segundos (Alzheimer's Disease International, 2024).

Museu Tesouro da Misericórdia de Viseu: Dança, com cuidadores informais –
“EU no musEU em Viseu”, sessão 2, junho de 2018 | MTMV | © Alexandra Pessoa, MNGV.



Como se manifesta?

Existem mais de 100 tipos de demência (Dementia Australia, 2023), que se distinguem pelos sintomas que causam e pelas regiões do cérebro afetadas (Alzheimer's Society, 2024).

A seguir, apresentam-se os tipos mais frequentemente diagnosticados:

1. Doença de Alzheimer – É o tipo mais comum de demência, causada pela acumulação anormal das proteínas Beta Amiloide e Tau. Afeta cada pessoa de forma diferente, embora os sintomas mais frequentes incluam problemas de memória (especialmente a curto prazo), dificuldades de raciocínio, alterações na linguagem e mudanças de humor (Alzheimer's Association, 2025).
2. Demência Vascular – É o segundo tipo mais comum e resulta de danos provocados por alterações na circulação sanguínea em diferentes regiões do cérebro. Os sintomas mais comuns incluem dificuldades de planeamento e tomada de decisão, lentificação do pensamento e problemas de atenção e concentração (Alzheimer's Association, 2025).
3. Demência com Corpos de Lewy – Responsável por até 16% dos casos, é causada pela acumulação de agregados da proteína Corpos de Lewy nos neurónios (Vann Jones & O'Brien, 2014). Essa acumulação provoca alterações no pensamento, movimento, comportamento e humor, que se podem traduzir em sintomas semelhantes à Doença de Parkinson (rigidez muscular, lentificação de movimento, tremores), bem como alucinações e flutuações no estado de alerta e atenção.
4. Demência Frontotemporal – Um dos tipos mais raros e tende a ocorrer em pessoas mais jovens. O nome deriva dos danos dos lobos frontal e temporal do cérebro, que causam alterações na personalidade, no comportamento e na linguagem. Em alguns casos, a pessoa pode tornar-se desinibida, impulsiva e adotar comportamentos socialmente inapropriados. Em outros, as manifestações mais evidentes estão relacionadas com a linguagem – dificuldade em expressar-se verbalmente, articular palavras ou compreender o que é dito (Alzheimer's Association, 2025). Curiosamente e com alguma frequência neste tipo de demência,

a literatura descreve a preservação ou o surgimento de habilidades artísticas e criativas, mesmo em pessoas sem experiência prévia (Geser et al., 2021).

5. O aumento da população mais velha em Portugal acompanha o crescimento do número de casos de demência a partir dos 65 anos, uma vez que a idade é o principal fator de risco. Contudo, devido a fatores genéticos, a manifestação dos primeiros sintomas pode ocorrer mais cedo, originando demência em idade jovem, entre os 30 e os 65 anos. Embora menos frequentes, estes casos apresentam particularidades relevantes. Em pessoas diagnosticadas em idades mais jovens, há uma maior probabilidade de existência de histórico familiar da doença, devido ao peso dos fatores genéticos. Além disso, o impacto na vida é especialmente significativo, já que estas pessoas se encontram frequentemente em idade ativa, com responsabilidades profissionais, financeiras e parentais.

Museu de Lisboa – Palácio Pimenta: Encontros no Museu – "Marcar o Lugar", 2023 | © José Frade.



5

Impacto de viver com demência

Estima-se que uma em cada duas pessoas verá a sua vida impactada pela demência em algum momento – seja porque desenvolverá a doença, cuidará de alguém que a tem ou, em alguns casos, ambas as situações (Holland, 2023). Assim, a demência é uma condição com impacto direto, não apenas na pessoa, mas também em quem dela cuida e na sociedade como um todo.

Compreender a demência a partir da perspectiva da pessoa é essencial. Historicamente, esta tem sido entendida através do modelo biomédico, uma visão redutora, que se limita aos sintomas e às perdas associadas à doença - funcionamento cognitivo, emocional e comportamental, que pode comprometer a capacidade de realizar tarefas do quotidiano e de manter a independência (Pereira & Sousa, 2022). Estas mudanças podem gerar sentimentos de vergonha, incapacidade ou incompetência. Muitas pessoas deixam de participar em atividades, afastam-se dos seus hábitos diários e deixam de socializar (Pereira & Sousa, 2022). Além disso, a inexistência de uma cura reforça a ideia generalizada de que “não há nada a fazer”. Contudo, é fundamental contrariar esta perceção e reconhecer que um diagnóstico de demência não significa que não seja possível ter qualidade de vida. Muitas pessoas continuam a conduzir, a socializar e a manter ocupações com sentido. Mesmo com a progressão da doença é possível preservar uma vida ativa, satisfatória e plena de significado (Alzheimer’s Society, 2015).

Os cuidadores, formais e informais, assumem um papel central no bem-estar e na qualidade de vida das pessoas de quem cuidam. Este papel implica um investimento considerável de tempo, energia e recursos, que varia conforme a fase da doença. Numa fase inicial, o cuidador pode apenas supervisionar algumas atividades mais complexas (como a gestão de finanças ou o apoio na medicação), ajudando a pessoa a manter as suas rotinas com relativa autonomia. À medida que a doença avança, os cuidados tornam-se contínuos, envolvendo tarefas básicas do dia-a-dia (como alimentação e higiene), o que pode ser fisicamente exigente e emocionalmente desgastante, contribuindo para níveis mais elevados de ansiedade e depressão (Santos, 2019; Brodaty & Donkin, 2009). Nessa fase, torna-se crucial garantir

uma rede de apoio sólida, oportunidades de partilha de responsabilidades e momentos de descanso e socialização entre pessoas que desempenham o mesmo papel (Steenfeldt et al., 2021). A investigação recente tem destacado também os impactos positivos associados ao cuidar, tais como sentimentos de satisfação, recompensa, competência, crescimento pessoal, sentido de propósito, coesão familiar e reciprocidade na relação com a pessoa cuidada (Wang et al., 2022).

Jardim Botânico da Universidade de Coimbra: Observando uma figueira estranguladora, com a câmara escura. Sessão conjunta - “EU no musEU”, sessão 121, julho de 2024 | JBUC | © Rita Almeida, MNMC.



6

Interação e comunicação centrada na pessoa

A Abordagem Centrada na Pessoa

O termo “demência” tem origem no latim *demens*, que significa “sem mente” (Schjaveland, 2017). Esta etimologia reflete a visão historicamente associada à doença, em que a perda de memória e de consciência era interpretada como uma perda da própria pessoa. Se entendermos o conceito de pessoa apenas como alguém cuja identidade depende inteiramente da memória e da racionalidade e perante um diagnóstico de demência, corre-se o risco de negar a condição de pessoa a quem tem demência.

Em contraste com esta concepção redutora, a Psicologia Humanista de Carl Rogers introduziu uma perspectiva transformadora: cada pessoa, independentemente da sua condição, mantém a capacidade, ainda que alterada, de experienciar o “aqui e o agora” e de se relacionar com o mundo que a rodeia (Vion-Dury et al., 2012).

Inspirado por esta visão humanista, o especialista em demência Tom Kitwood procurou compreender a demência para além dos danos cerebrais e das perdas cognitivas. Destacou que, além dos fatores biológicos, a experiência da doença é influenciada também por fatores sociais e psicológicos. Assim, Kitwood desenvolveu a Abordagem Centrada na Pessoa (ACP), um modelo que reconhece a singularidade de cada indivíduo e o papel determinante das relações humanas na preservação da sua identidade (Brooker, 2004).

A ACP baseia-se em quatro pilares fundamentais:

1. Valorizar a pessoa e promover os seus direitos, independentemente do diagnóstico;
2. Tratar a pessoa como um indivíduo, indo ao encontro das suas verdadeiras necessidades, com base na sua história de vida, valores e preferências;
3. Compreender o mundo da perspectiva da própria pessoa, reconhecendo a sua forma única de experienciar a realidade;

4. Reconhecer a importância das relações humanas, proporcionando um ambiente social positivo, estimulante e emocionalmente seguro, que favoreça o bem-estar e a continuidade da identidade.

Esta abordagem reforça a ideia de que a demência não define a totalidade da pessoa, e que cada indivíduo continua a ser alguém com valor, história, emoções e potencial de relação, mesmo perante a progressão da doença.

“Trata-se de colocar a pessoa no centro dos Cuidados, sabendo os seus gostos e preferências, dando-lhe escolha e controlo sobre o que lhe é importante”

– Pessoa que vive com demência
(Dementia Australia, 2022)

As interações têm um papel determinante: podem promover o bem-estar ou, pelo contrário, agravá-lo. Interações nocivas – como interromper, rotular, intimidar, ignorar ou invalidar a pessoa – comprometem a sua autoestima e segurança emocional, podendo intensificar sintomas de ansiedade, agitação ou retraimento. Por outro lado, interações positivas e capacitadoras reconhecem a individualidade da pessoa, reforçam a sua dignidade e estimulam o sentimento de pertença e continuidade da identidade.

De acordo com Fazio et al. (2018), algumas práticas essenciais para promover interações benéficas incluem:

- Conhecer a história de vida, gostos e preferências da pessoa, de modo a adaptar a intervenção a cada indivíduo e construir uma relação significativa;
- Compreender o mundo da perspetiva da pessoa, reconhecendo a sua realidade e as suas emoções;
- Incentivar momentos de expressão pessoal, através da arte, da conversa, da música ou de outras formas de comunicação;

- Estimular o envolvimento em atividades com propósito, que façam sentido para a pessoa e promovam o seu papel ativo;
- Colaborar com a pessoa, em vez de a substituir na execução de tarefas, reforçando a autonomia e o sentimento de competência;
- Celebrar as conquistas da pessoa, por mais pequenas que possam parecer, reconhecendo o seu esforço e participação;
- Negociar e oferecer opções de escolha, sempre que possível, permitindo que a pessoa mantenha o controle sobre as decisões que lhe dizem respeito.

A ACP deve, portanto, nortear todas as interações, independentemente da área profissional de quem se relaciona com a pessoa que vive com demência. Cuidar não é apenas uma responsabilidade do cuidador informal ou formal, é um compromisso coletivo. A sociedade como um todo tem o dever de criar ambientes inclusivos, onde cada pessoa seja reconhecida, respeitada e valorizada para além do seu diagnóstico. Isto é:

- ao nível relacional, garantindo a qualidade das relações interpessoais e das ligações de pessoa para pessoa. Enfatiza a proximidade, empatia, comunicação e vínculo;
- ao nível cultural, assegurando que a história de vida, as tradições, os gostos e os valores que dão sentido à identidade de cada pessoa são reconhecidos e integrados pelos profissionais e pelas instituições;
- e ao nível social, desenvolvendo redes sociais adequadas, aplicando normas e criando condições para contextos sociais mais amplos. Refere-se à organização comunitária e às oportunidades de participação e pertença.

Comunicação na demência

A comunicação é um elemento essencial da experiência humana e constitui a base do entendimento e da relação entre as pessoas. É através dela que expressamos desejos, pensamentos, emoções e necessidades, e que criamos, desenvolvemos e mantemos ligações significativas com os outros.

Esta capacidade depende tanto da componente verbal – as palavras que utilizamos – como, e talvez sobretudo, da componente não-verbal, que inclui a postura corporal, a expressão facial, os gestos, o ritmo e a entoação da fala, bem como o volume e a tonalidade da voz.

Nas pessoas que vivem com demência, as alterações cognitivas decorrentes da progressão da doença podem afetar tanto a capacidade de se expressar verbalmente como a de compreender o que é dito, especialmente em determinados tipos de demência ou em fases mais avançadas. Com o tempo, a comunicação tende a depender cada vez mais de sinais não verbais. Como sintetiza Amdam (2018), “quando as palavras se perdem, a comunicação torna-se comportamental.”

Por isso, torna-se fundamental reconhecer as dificuldades de comunicação mais comuns, compreender de que forma as pessoas comunicam e adotar estratégias que aumentem as probabilidades de uma comunicação bem-sucedida:

- Dificuldades em encontrar as palavras – a pessoa pode saber o que quer dizer, mas não conseguir aceder à palavra certa (“palavra na ponta da língua”);
- Ritmo de pensamento e de resposta mais lentos, o que requer mais tempo para processar e responder;
- Dificuldade em manter o fio condutor da conversa, podendo mudar de tema com frequência ou perder o contexto;
- Repetição de palavras, frases ou perguntas, por necessidade de confirmação ou por esquecimento do que já foi dito;
- Respostas que podem parecer descontextualizadas, refletindo dificuldades de compreensão ou de atenção;
- Perda momentânea da linha de raciocínio, sobretudo em conversas mais longas ou complexas;

- Dificuldades crescentes na leitura e/ou na escrita, devido a alterações na percepção visual, na memória e na linguagem.
- Independentemente do tipo de demência ou da fase em que a pessoa se encontra, a comunicação está sempre presente. Cada pessoa é única, e as dificuldades sentidas variam de acordo com a sua história, experiências e contexto. Assim, todo o comportamento deve ser interpretado como uma forma de comunicação, compreendido à luz da trajetória de vida, das emoções e da realidade de cada pessoa.

Estratégias para uma comunicação centrada na pessoa

Devido às dificuldades progressivas associadas à comunicação, as pessoas com demência podem sentir-se excluídas, negligenciadas ou isoladas do contacto social e da participação em atividades significativas. Por isso, é essencial conhecer estratégias que favoreçam a expressão pessoal e, simultaneamente, facilitem a compreensão da mensagem transmitida.

Estas estratégias assentam em quatro dimensões complementares: comunicação verbal, comunicação não-verbal, abordagem afetiva e condições do ambiente.

1. Comunicação verbal

- a. Captar a atenção da pessoa antes de iniciar a conversa;
- b. Apresentar-se e identificar-se claramente;
- c. Falar de forma calma, pausada e com tom de voz tranquilo;
- d. Utilizar frases curtas, transmitindo uma ideia de cada vez;
- e. Após fazer uma pergunta, dar tempo para que a pessoa pense e formule a sua resposta;
- f. Evitar interromper ou completar as frases da pessoa, permitindo-lhe expressar-se por si mesma;

- g. Usar vocabulário simples e concreto, evitando termos abstratos ou desconhecidos (por exemplo, anglicismos);
- h. Fazer um breve enquadramento do momento, indicando o local, a data e o objetivo da interação, para facilitar a orientação;
- i. Procurar acompanhar o raciocínio da pessoa, compreendendo-o à luz da sua realidade e pedindo para a pessoa explicar por outras palavras, se necessário.

2. Comunicação não-verbal

- a. Falar com a pessoa ao mesmo nível visual;
- b. Garantir que a expressão facial e corporal é coerente com a mensagem transmitida;
- c. Utilizar gestos para ilustrar ideias e apoiar a compreensão;
- d. Evitar falar de costas para a pessoa ou enquanto se realiza outra tarefa;
- e. Utilizar apoios visuais (imagens, fotografias, objetos, obras de arte) para reforçar o tema da conversa e facilitar a ligação entre o verbal e o concreto.

3. Abordagem afetiva

- a. Perguntar à pessoa como prefere ser tratada;
- b. Privilegiar o contacto visual e demonstrar atenção;
- c. Utilizar sinais de escuta ativa, como acenos, sorrisos e expressões de interesse;
- d. Usar o toque para transmitir afeto e segurança, apenas se for confortável e apropriado para a pessoa;
- e. Validar e celebrar as contribuições, partilhas e conquistas da pessoa, reforçando o seu papel ativo na interação.

4. Condições do ambiente

- a. Evitar ambientes com excesso de estímulos (ruídos, luzes fortes, movimentação intensa), que possam distrair ou confundir;
- b. Garantir que a pessoa ouve e compreende claramente o que está a ser dito;
- c. Certificar-se de que a pessoa está atenta e preparada antes de iniciar a comunicação;
- d. Evitar falar enquanto se caminha, sobretudo em contextos de grupo;
- e. Ter atenção ao conforto físico da pessoa (tempo em pé, temperatura, fome, sede, fadiga, etc.), uma vez que o desconforto interfere diretamente na capacidade de comunicação e participação.

5. Comportamentos a evitar

- a. Discutir e argumentar;
- b. Invalidar a realidade da pessoa;
- c. Confrontar a pessoas com as suas dificuldades;
- d. Ser condescendente e paternalista (infantilização);
- e. Utilizar termos como “demente” ou “demenciado”;
- f. Falar da pessoa como se não estivesse presente;
- g. Fazer questões que dependam da orientação e/ou da memória recente: “Que dia é hoje?” ou “O que fizemos hoje de manhã?”;
- h. Pressupor que a pessoa não é capaz.

Museu de Arte Arquitetura e Tecnologia, Lisboa: Encontros no Museu, Programa Alzheimer – "Marcar o Lugar", 2025 | MAAT | A partir da foto original: © Nuno Moreira.



7

Considerações práticas sobre a implementação de um programa

Seleção e formação das equipes

A experiência prévia na área da demência ou o conhecimento aprofundado da doença não são condições indispensáveis para implementar programas vocacionados para pessoas que vivem com demência e seus cuidadores. Esses conhecimentos podem ser adquiridos através de formação específica e de consulta de bibliografia.

No entanto, há determinadas características pessoais, profissionais e relacionais que são particularmente favoráveis e devem ser tidas em conta no momento de selecionar mediadores para este tipo de programas:

- Ter experiência de trabalho com populações com necessidades específicas;
- Sentir-se confortável na interação com pessoas de diferentes idades e com diversas características (adultos mais novos ou mais velhos; pessoas com dificuldades cognitivas, etc);
- Demonstrar empatia, paciência, adaptabilidade, criatividade, flexibilidade, sentido de humor e capacidade de autocrítica.

Relativamente à formação, é recomendável que haja uma articulação entre o museu e instituições de referência tanto na área do acesso à cultura (nomeadamente, no acolhimento de pessoas com demência), quanto na área da saúde (nomeadamente no domínio do envelhecimento e da demência). Os membros da rede MID são um exemplo desse tipo de referência. Essa colaboração assegura a qualidade e pertinência dos conteúdos formativos, que deverão centrar-se nos seguintes temas:

- Introdução ao tema da demência (compreensão do fenómeno, principais tipos, sintomas e sinais de alerta, experiência de viver com demência e de ser cuidador);

- Abordagem Centrada na Pessoa (ACP) e a sua aplicação prática;
- Estratégias de interação, comunicação e mediação de públicos com demência e cuidadores.
- Esta articulação pode também revelar-se útil nas fases de divulgação junto de possíveis participantes.

Participação

É essencial que os critérios de participação sejam previamente definidos, para garantir o sucesso da iniciativa. Independentemente do programa, alguns desses critérios são:

1. Diagnóstico de demência em fase inicial a moderada;
2. Capacidade de comunicação verbal, que permita a expressão de pensamentos e sentimentos e a participação num debate em grupo; ou capacidade de expressão não-verbal, que permita a fruição dos objetos e a partilha de afetos;
3. Capacidade de enquadramento no espaço do museu e em contexto de grupo. É importante considerar eventuais alterações de humor ou comportamento que possam comprometer o bem-estar da pessoa ou do grupo;
4. Capacidade auditiva e visual suficiente para participar em atividades que impliquem a observação e a fruição dos objetos ou das obras, bem como a comunicação com outras pessoas;
5. Compreensão da língua portuguesa, que facilita a comunicação e a participação nas atividades.

Antes de iniciar a participação, é necessário recolher, através de e-mail ou telefone, algumas informações sobre os participantes, nomeadamente:

- A idade, escolaridade, profissão, interesses ou passatempos passados e atuais, bem como curiosidades acerca da pessoa e do seu cuidador;
- A presença de cuidadores formais ou informais e a relação destes com a pessoa que vive com demência;

- A disponibilidade e motivação para participar e envolver-se nas atividades;
- Necessidades específicas de mobilidade, como o uso de cadeira de rodas, andarilhos, etc.;
- Outras informações relevantes para a participação, por exemplo: limitações na capacidade auditiva ou visual, dificuldades na leitura/escrita, ou limitações na motricidade fina.

Nos programas de longa duração, em que o contacto entre os mediadores do museu e as pessoas que vivem com demência e os seus cuidadores se prolonga por vários anos, deve ser preenchida uma ficha de inscrição que contemple todos os dados acima elencados. Esta ficha deve ser preenchida pela pessoa e/ou pelo cuidador, garantindo sempre a privacidade e proteção dos dados, em conformidade com o Regulamento Geral de Proteção de Dados (RGPD).

Acessibilidade

Espaços inclusivos são fundamentais para que as pessoas se sintam bem-vindas, seguras e acolhidas pela comunidade, reforçando, assim, a sua autoestima e identidade (Alzheimer's Society, 2015).

A experiência de uma pessoa que vive com demência no museu começa muito antes do contacto com os museus e as suas coleções. Todos os aspetos do espaço físico, tanto exterior como interior, devem ser cuidadosamente considerados. Da mesma forma, a disponibilização da informação sobre o museu e a sua programação é igualmente essencial.

Segue-se um conjunto de aspetos a ponderar na preparação das sessões:

- Dia da semana: É importante escolher se a sessão será realizada num dia em que o museu esteja aberto ao público – permitindo o contacto com outros visitantes e promovendo um sentido de normalidade – ou num dia em que esteja fechado – garantindo um ambiente mais tranquilo e exclusivo. Ambas as opções são válidas. Deve-se, contudo, ponderar antecipadamente o impacto do contexto físico na experiência dos participantes.

- **Período do dia:** Os horários mais recomendados são no final da manhã e no início da tarde, períodos em que, de forma geral, as pessoas apresentam maior atenção, energia e bem-estar, e menor risco de fadiga ou sonolência. Em termos práticos, isso corresponde habitualmente a sessões entre 10h30 e 12h30 ou entre 14h00 e 16h00, devendo sempre ser ajustado à rotina das pessoas participantes, à disponibilidade de cuidadores e à organização das instituições parceiras.
- **Chegada ao museu:** Deve existir sinalização clara desde o estacionamento ou saída de transportes públicos até à entrada do museu. Pode ser útil disponibilizar um mapa com indicações simples do percurso.
- **Orientação no espaço:** No interior do museu, a sinalização da casa de banho, cacifos e bilheteira deve ser visível e intuitiva.
- **Acompanhamento:** É igualmente importante que todos os profissionais (assistentes de sala, segurança, etc.) estejam informados sobre o programa e saibam como orientar os participantes.
- **Acessibilidade física:** Caso existam escadas, deve garantir-se o funcionamento das plataformas elevatórias. É também recomendável que o museu possa disponibilizar cadeiras de rodas durante as sessões.
- **Conforto:** As distâncias a percorrer dentro do museu devem ser curtas e acessíveis. É fundamental disponibilizar cadeiras ou bancos para permitir pausas e proporcionar uma experiência confortável durante a sessão.

Após a recolha de informações sobre as necessidades acerca dos participantes, é aconselhável fornecer todas as indicações necessárias para que a chegada ao museu seja o mais fluída possível, incluindo detalhes sobre estacionamento, percurso até ao museu, ponto de encontro, elevadores, pessoa de referência e respetivo contacto.

8

Mediação de pessoas com demência e/ou cuidadores

O papel do mediador

“No fundo, as boas práticas de mediação promovem uma comunidade de colaboração, com grupos motivados para trabalharem juntos e criarem uma compreensão partilhada de uma obra de arte ou de um objeto, pensando em voz alta, partilhando, respondendo e criando novas ideias a partir das ideias dos outros”
– Claire Bown (2024)

A contribuição de mediadores, artistas e outros profissionais da cultura e das artes no desenvolvimento de atividades com pessoas que vivem com demência e/ou seus cuidadores tem assumido especial relevância (West et al., 2024), refletindo o crescente interesse por parte dos espaços culturais. A forma como os temas os objetos são abordados constitui o mote para proporcionar momentos de bem-estar, construção de significado partilhado, desenvolvimento de redes de socialização e reconhecimento da identidade individual e familiar/grupal.

A abordagem técnica e criativa desafia percepções associadas à demência, estimula a presença no momento, com foco no processo, e permite explorar novos caminhos de comunicação. Destaca-se também a abordagem não hierárquica (Smilde, 2016), que garante a participação e contribuição iguais de todos os elementos do grupo, contrariando a habitual dinâmica hierarquizada cuidador-pessoa cuidada.

A continuidade e regularidade destas ações são altamente benéficas, permitindo o desenvolvimento de relações de afeto e confiança recíproca, promovendo segurança emocional para todos os participantes e impactando positivamente os planos social e emocional, tanto para as pessoas que vivem com demência como para os cuidadores e equipas envolvidas.

Estratégias para potencializar o envolvimento em atividades culturais

O envolvimento e a participação de pessoas que vivem com demência e/ou seus cuidadores dependem – mais do que do tema, obra ou objeto – do desenvolvimento de relações positivas e significativas, bem como da comunicação e diálogo estabelecidos pelos mediadores. Algumas estratégias eficazes, comprovadas pela experiência prática e pela literatura, incluem:

- Reuniões técnicas prévias: conhecer a pessoa e não apenas o seu diagnóstico;
- Mediação partilhada: idealmente, ter mais do que um mediador por sessão para garantir a atenção e o envolvimento de todas as pessoas;
- Momentos de acolhimento: apresentações do grupo, do espaço e dos temas a trabalhar, facilitando orientação e ligação inicial;
- Identificação visível: utilizar etiquetas com nomes legíveis;
- Privilegiar diálogo e a partilha de opiniões, evitando a mera transmissão de informação técnica ou histórica;
- Linguagem acessível: evitar termos técnicos ou abstratos, que poderão ser desconhecidos para os participantes;
- Dar tempo para respostas: permitir que cada participante expresse a sua opinião sem pressa;
- Respeitar diversidade de referências culturais: não assumir conhecimentos comuns (ex: imagens sagradas, mitos clássicos; conhecimentos científicos);
- Momentos de observação silenciosa antes da discussão;
- Validação das contribuições, mesmo repetidas ou descontextualizadas, procurando estabelecer ligações com a sessão;
- Formulação de questões de modo que a pessoa sinta que não há certo nem errado. Por exemplo: “O que pode ser esta representação?”, em vez de “O que é esta representação?”;

- Tentar compreender o que a pessoa quer transmitir, recorrendo a expressões como “A partir do que disse, parece-me que...”, “Do que está a dizer, estou a compreender que...”, “Percebi bem?”, “Foi isto que quis dizer?”, “Deixe-me ver se percebi bem”;
- Apostar em perguntas abertas, sem condicionar as respostas. Por exemplo: “O que acham que esta pessoa pode estar a sentir?” em vez de “Acham que esta pessoa está triste?”;
- Recorrer à descrição para descrever a peça, garantindo, por exemplo, que pessoas com dificuldades na visão ou na perceção também saibam do que se está a tratar;
- Recorrer à linguagem corporal para demonstrar e/ou apontar, o que ajuda os participantes a localizar o que está a ser falado no objeto/obra ou espaço;
- Resumo e síntese: reforçar o que foi dito e o que se fará a seguir;
- Procurar estabelecer ligações entre as contribuições dos vários elementos do grupo, dizendo “Temos aqui opiniões distintas, há pouco a Maria achava que era X e o Carlos pensa que é Y!”. Isto ajuda os participantes a acompanhar a sessão;
- Não depender apenas da participação espontânea. É importante estar atento a quem participa menos e pedir diretamente a sua contribuição;
- Incluir o cuidador na discussão, não dirigindo perguntas apenas à pessoa que vive com demência, quando o programa é dirigido a ambos;
- Incentivar os participantes a desenvolverem a sua opinião, evitando que a conversa seja superficial, recorrendo a expressões como “Porque é que diz isso?”, “Consegue dar exemplos?”, “O que viu que o fez dizer isso?”, “Diga-me mais sobre isso”, “O que o levou a pensar isso?”;

- Balizar intervenções demasiado longas que condicionam a dinâmica de grupo, dizendo “Permita-me que interrompa para acrescentar que...” ou pedir a opinião de outras pessoas “O que está a dizer é muito interessante! Mário concorda ou tem uma ideia diferente?”;
- Estimular exploração sensorial e emocional, e não apenas intelectual;
- Estimular a curiosidade, trazendo objetos/temas intrigantes e desconhecidos, que captem a atenção dos participantes;
- Recorrer às competências de observação e estar atento ao grupo, nomeadamente à linguagem corporal dos participantes, às pistas verbais, ao olhar, à expressão facial, etc. Estes sinais podem ser indicadores importantes de bem-estar e envolvimento ou, por outro lado, de desinteresse e aborrecimento;
- Atuar perante as atitudes negativas do cuidador, quando ambos partilham a mesma sessão, por exemplo, quando:
 - Domina a conversa e não permite que os restantes participantes falem;
 - Fala da pessoa que vive com demência como se não estivesse lá;
 - Compara as competências da pessoa com as do grupo;
 - Compara as competências atuais da pessoa com as passadas;
 - Desvaloriza/ridiculariza as respostas da pessoa;
 - Corrige a pessoa quando esta não corresponde às suas expectativas;
 - Exclui-se do grupo, pois acredita que a sessão é apenas para a pessoa que vive com demência.

De um modo geral, o mediador deve gerir as situações acima descritas recorrendo à empatia, ao bom senso, à diplomacia e ao respeito pela pessoa e pelo grupo. Esta conduta evita situações futuras e consciencializa, por vezes, um cuidador que se sente isolado e autoexcluído.

- Criar rituais de início e de fecho, como por exemplo, fazer um resumo do que é feito, criar um momento de chá/bolos, partilha de fotografias, entre outros;
- Apostar em desafios/tarefas entre sessões, no caso dos programas de continuidade, de modo a fortalecer a ligação entre os participantes e o programa;
- Garantir o conforto dos grupos, por exemplo, disponibilizar cadeiras com costas e braços, escolher períodos em que não há sobreposição de grupos em visita (ou que haja pouca sobreposição), ou em dias de encerramento do museu, conforme definido pelo programa;
- Grupos pequenos e bem organizados: até 12 participantes, escolhendo poucas obras/objetos e garantindo locais com boa acústica, conforto físico e acessibilidade;
- Recorrer a registos como fotografias e/ou diários, de modo a servirem como testemunho do que se vai passando. Estes registos promovem o diálogo entre participantes e são âncoras/apoios de memória (relembrando também as equipas do propósito e dando o sentido de continuidade). São ainda um meio para informar o cuidador ausente do que se realizou na sessão.

Museu Calouste Gulbenkian, Lisboa: As visitas para pessoas com demência e cuidadores são organizadas mediante marcação prévia pelo responsável do grupo | FCG-MCG | 2024 © Rodrigo de Souza



9

Avaliação

Apesar dos benefícios destes programas serem amplamente conhecidos e evidentes (Fancourt, 2017), é fundamental continuar a avaliar estes programas. Por um lado, permite documentar o impacto de uma determinada atividade ou projeto e, ainda chegar ao porquê desse impacto. As vantagens da avaliação são: (Foster, 2008; Daykin et al., 2013):

1. Aferir o cumprimento dos objetivos do programa;
2. Gerar evidência da eficácia e do impacto dos programas para financiadores e instituições;
3. Conhecer melhor o público participante;
4. Identificar pontos fortes e oportunidades de melhoria;
5. Partilhar aprendizagens e boas práticas com colegas e instituições.

A avaliação pode ser:

- quantitativa, através da aplicação de escalas validadas por profissionais de saúde ou pela utilização de escalas de observação pelos mediadores (ex. escala de Likert, com emojis ou checklist). Reflete-se em números e dados estatísticos objetivos, nomeadamente, para identificar padrões de comportamento, preferências e testar hipóteses de abordagem;
- qualitativa, para captar variáveis não quantificáveis, por exemplo, a comunicação não-verbal, os comportamentos e as opiniões (quer objetivas proferidas pelo participante, quer as subjetivas transmitidas pelo seu cuidador). Estes dados podem ser recolhidos com aplicação de entrevistas, registos de áudio/vídeo;
- ou mista, que combina as duas tipologias anteriores. A abordagem mista é recomendada, pois permite interpretar mudanças “no momento” e compreender os resultados de forma mais profunda.

(Eekelaar et al., 2012; APA, 2020).

Protocolo de avaliação

O protocolo de avaliação constitui uma ferramenta essencial. Permite ao museu onde o programa é implementado avaliar a experiência proporcionada aos participantes e o cumprimento dos objetivos delineados. Ao mesmo tempo, e com base nos dados recolhidos, os mediadores culturais podem refletir sobre a eficácia das suas práticas e tomar decisões fundamentadas quanto à continuidade ou ajustamento das estratégias.

O protocolo abaixo proposto foi desenvolvido com base nas recomendações de estudos recentes, que destacam a importância de abordagens integradas e contextualizadas (Schall et al., 2017; Bourne et al., 2019; Hendricks et al., 2019). Propõe-se a utilização de:

- Escala visual analógica (Mittelman & Epstein, 2009): Uma escala que avalia o humor/estado de espírito de pessoas com demência e seus cuidadores. Imediatamente antes e depois de cada sessão no museu, pergunta-se: “Como se está a sentir neste momento?”;
- Grupo focal: É uma forma de recolha de informação particularmente valiosa neste contexto, pois permite que todos os participantes reflitam e partilhem pensamentos/opiniões que só são possíveis em grupo. Além disso, a presença de outros participantes tem a vantagem de gerar a partilha de experiências com maior teor emocional, que podem ser validadas e suportadas por outras pessoas (Tracy, 2020). Aqui, propõe-se um guião orientador com questões a serem colocadas:
 1. *Como descrevem a vossa experiência nesta sessão/ visita?*
 2. *Que atividades gostaram mais de realizar?*
 3. *O que pensam dos temas? Da frequência das sessões? Do horário?*
 4. *Quais os aspetos que poderiam ser melhorados? Sugestões para os próximos programas?*
 5. *O que é que cada um leva destes encontros?*

Em programas que integram pessoas que vivem com demência com menor capacidade cognitiva, o grupo focal pode ser orientado para cuidadores. Simultaneamente são preenchidas grelhas de observação (realizadas por docentes da faculdade de psicologia), diferenciadas: uma a preencher no final de cada sessão e outra para completar entre sessões.

- Questionário de avaliação – Através de questões abertas e fechadas, é possível reunir a avaliação individual dos participantes da visita/ programa. Estas questões podem ser colocadas por escrito ou oralmente, em grupo ou individualmente. Dependendo da capacidade de cada pessoa que vive com demência, algumas questões poderão ser respondidas apenas pelos cuidadores.
 1. *O que gostou mais/menos?*
 2. *Os temas abordados foram estimulantes e interessantes? (apenas para cuidadores)*
 3. *Houve alguma alteração a registar depois da sessão anterior? (Por exemplo, maior tranquilidade, melhor comunicação, menor dificuldade em dormir, etc.) (apenas para cuidadores)*
 4. *Considera que a participação nestas sessões teve um impacto na sua relação com a pessoa de quem cuida? Se sim, de que forma? (apenas para cuidadores)*
 5. *O programa correspondeu às expectativas?*
 6. *Gostaria de continuar a participar em programas semelhantes? Se sim, deixe-nos o seu contacto.*

10

Centro de Arte Moderna, Lisboa: atividade Gira Girou – o uso de materiais sensoriais na relação mais personalizada com as obras de arte | FCG-CAM | 2025 © Margarida Rodrigues João



Conclusão

Vamos começar?

Desenvolver programas culturais para pessoas que vivem com demência e seus cuidadores não é um gesto simbólico. É um trabalho exigente, que requer tempo, dedicação e sensibilidade. É um desafio contínuo que exige estudo, reflexão, escuta ativa e um compromisso inabalável com a dignidade, a autonomia e a complexidade das pessoas.

Este percurso implica desafiar rotinas, repensar práticas e construir relações de proximidade e confiança com as pessoas que participam. Requer equipas preparadas e sensíveis, capazes de acolher a vulnerabilidade sem paternalismo e de criar experiências que promovam o bem-estar, mesmo quando as palavras escasseiam.

Mas é também um processo profundamente transformador. Transforma os públicos, mas transforma também os profissionais, as instituições e a forma como estas se relacionam com as suas comunidades. Fazer este caminho é expandir a missão cultural para incluir todas as vozes, mesmo aquelas que o tempo ou a doença, ou ainda a sociedade mal informada, tentam silenciar.

Os diferentes programas que existem na rede MID mostram que há mais do que uma forma de fazer este trabalho. Essa diversidade enriquece o caminho e convida à criatividade, à partilha e à adaptação às realidades locais. A MID procura ser uma plataforma de apoio, inspiração e colaboração para todos os que se envolvem neste propósito, reconhecendo que é com humildade, diálogo e compromisso coletivo que avançamos, aprendendo sempre com quem vive a realidade da demência.

A MID prepara-se para acolher em breve outros museus que desenvolvam projetos com pessoas com demência e/ou cuidadores.

Para saber mais, entre em contacto com a MID pelo email redemid2023@gmail.com.

Referências bibliográficas

Museu de Arte Popular Portuguesa, Pombal: Visita alternativa a partir da história, do espaço arquitetónico e do espólio do Museu



Rede MID

Rede MID. (2023, janeiro 16). *Documento fundador – Museus para a Inclusão na Demência*. Parceiros da Rede MID.

Aniceto, F., & Alvarez, C. (2023). Rede MID – Museus para a Inclusão na Demência. *Boletim ICOM Portugal*, Série III (20), 123-129. https://icom-portugal.org/wp-content/uploads/2023/08/BoletimICOMPortugal_20_jul_2023.pdf

Aniceto, F., & Alvarez, C. (2023). A rede de museus inclusiva na demência. *Património.pt*. <https://www.patrimonio.pt/post/a-rede-de-museus-inclusiva-na-dem%C3%Aancia>

Gomes, V. (2021). EU no musEU – acessibilidade integrada com pessoas com demência e seus cuidadores. *Património.pt /Rubrica Acesso Cultura*.<https://www.patrimonio.pt/post/eu-no-museu-acessibilidade-integrada-com-pessoas-com-dem%C3%Aancia-e-seus-cuidadores>

Conceitos e Epidemiologia da Demência

Alzheimer’s Disease International. (2024). *Dementia statistics*. <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/>

Dementia Australia. (2023). *Dementia prevalence data 2024–2054*. Australian Institute of Health and Welfare (AIHW).

Holland, G. (2023, November 1). *How we calculated our “one in two” dementia statistic – and what we’ll do about it*. Alzheimer’s Research UK. <https://www.alzheimersresearchuk.org/news/how-we-calculated-our-one-in-two-dementia-statistic-and-what-we-do-about-it/>

United Nations. (2013). *World population ageing*. United Nations, Department of Economic and Social Affairs.

World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. World Health Organization.

Pereira, A. G., & Sousa, I. (2022). *Viver com demência*. Ordem dos Psicólogos Portugueses.

PORDATA. (2024). *PORDATA retrata perfil da população portuguesa*. Fundação Francisco Manuel dos Santos. https://ffms.pt/sites/default/files/2024-07/PR%20DIA%20POPULA%C3%87%C3%83O%202024_VF.pdf?_gl=1*162htgg*_up*MQ.*_ga*MTQzMjc0NzI2LjE3MjA2MjgzMzY.*_ga_N9RLJ8M581*MTcyMDYyODMzNS4xLjAuMTcyMDYyODMzNS4wLjAuMA

Vann Jones, A. S., & O'Brien, J. T. (2014). The prevalence and incidence of dementia with Lewy bodies: A systematic review of population and clinical studies. *Psychological Medicine*, 44(4), 673–683. <https://doi.org/10.1017/S0033291713000494>

Vion-Dury, J., Micoulaud-Franchi, J., Cermolacce, M., Tammam, D., Azorin, J., & Naudin, J. (2012). Phénoménologie des démences. (1) La psychiatrie phénoménologique des états démentiels. *Psychopathologie*, 10(1), 7–18.

Cuidados, Cuidadores e Envolvimento Pessoal

Alzheimer Society. (2015). *Meaningful engagement of people with dementia: A resource guide*. Alzheimer Society of Canada.

Amdam, L. (2018). *Communication strategies: Ways to maximize success when communicating with someone with dementia*. Island Health.

Brody, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217–228. <https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrody>

Brooker, D. (2004). What is person-centred care for people with dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13(3), 215–222. <https://doi.org/10.1017/S095925980400108X>

Dementia Australia. (2022). *Person-centred models in dementia care: Policy position statement*. Dementia Australia.

Mittelman, M., & Epstein, C. (2009). Research results. In F. Rosenberg, A. Parsa, L. Humble, & C. McGee (Eds.), *The MoMA Alzheimer's Project: Making art accessible to people with dementia*. The Museum of Modern Art. https://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Resources_NYU_Evaluation.pdf

Santos, E. S. (2019). Demência: O papel do cuidador na doença de Alzheimer. *Atlas da Saúde*. <https://www.atlasdasaude.pt/publico/content/o-papel-do-cuidador-na-doenca-de-alzheimer>

Schjavnland, E. (2017). *Heart and soul: A phenomenology of dementia spouse caregivers' relationship closeness* (Doctoral dissertation, University of Connecticut). University of Connecticut Graduate School. <https://digitalcommons.lib.uconn.edu/dissertations/1405/>

Steenfeldt, O. V., Agerup, C. L., Jacobsen, H. A., & Skjodt, U. (2021). Becoming a family caregiver to a person with dementia: A literature review on the needs of family caregivers. *SAGE Open Nursing*, 7, 1-11. <https://doi.org/10.1177/23779608211029073>

Wang, J., Li, X., Yang, B., Zhao, Q., Lu, Y., & Xiao, M. (2022). The positive aspects of caregiving in dementia: A scoping review and bibliometric analysis. *Frontiers in Public Health*, 10, 985391. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2022.985391>

Arte, Museus e Intervenções Criativas

Alzheimer's Society. (2015). *Dementia-friendly arts guide*. Alzheimer's Society.

Brown, C. (2024). *The art engager: Reimagining guided experiences in museums*. Routledge.

Camic, P. M., Hulbert, S., & Kimmel, J. (2017). Museum object handling: A health-promoting community-based activity for dementia care. *Journal of Health Psychology*, 24(6), 787-798. <https://doi.org/10.1177/1359105316685899>

Camic, P. M., Tischler, V., & Pearman, C. H. (2014). Viewing and making art together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their carers. *Aging & Mental Health*, 18(2), 161-168. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.818101>

Eekelaar, C., Camic, P., & Springham, N. (2012). Art galleries, episodic memory and verbal fluency in dementia: An exploratory study. *Psychology of Aesthetics, Creativity, and the Arts*, 6(3), 262-272. <https://doi.org/10.1037/a0027499>

Eke, E. (2023). Role of museums in promoting health and well-being of seniors and dementia patients: Reminiscence sessions. *Culture Crossroads*, 23, 118–129. <https://doi.org/10.55877/cc.vol23.art9>

Foster, H. (2008). *Evaluation toolkit for museum practitioners*. Renaissance East of England.

Gale, C. (2014). A museum of the mind. In *Museums and mental health. Museum Worlds: Advances in Research*, 2, 167–169. <https://doi.org/10.3167/armw.2014.020114>

Gomes, V. A. M. (2016). *Novos paradigmas comunicacionais junto de públicos com perturbações neurocognitivas em museus* (Dissertação de mestrado). Instituto Politécnico de Leiria, Escola Superior de Educação e Ciências Sociais. <http://hdl.handle.net/10400.8/2369>

Heesbeen, A., Dores, R. M., Hendricks, I., Koelewijn, J., & Meiland, F. (2017). *Unforgettable: How to make art and culture accessible to people with dementia and their loved ones*. Amsterdam University of Applied Sciences.

Hendriks, I., Meiland, F. J. M., Gerritsen, D. L., & Dröes, R.-M. (2018). Implementation and impact of Unforgettable: An interactive art program for people with dementia and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 457–465. <https://doi.org/10.1017/S1041610217001877>

Hendriks, I., Meiland, F. J. M., Gerritsen, D. L., & Dröes, R.-M. (2019). Evaluation of the “Unforgettable” art programme by people with dementia and their caregivers. *Ageing and Society*, 39(11), 2465–2490. <https://doi.org/10.1017/S0144686X18000441>

Rosenberg, F. (2009). The MoMA Alzheimer’s Project: Programming and resources for making art accessible to people with Alzheimer’s disease and their caregivers. *Arts & Health*, 1(1), 93–97. <https://doi.org/10.1080/17533010802528108>

Rounds, J. (2006). Doing identity work in museums. *Curator: The Museum Journal*, 49(2), 133–150. <https://doi.org/10.1111/j.2151-6952.2006.tb00208.x>

- Schall, A., Tesky, V. A., Adams, A.-K., & Pantel, J. (2017). Art museum-based intervention to promote emotional well-being and improve quality of life in people with dementia: The ARTEMIS project. *Dementia*, 17(6), 728–743. <https://doi.org/10.1177/1471301217730451>
- Scholar, H., Innes, A., Sharma, M., & Haragalova, J. (2019). “Unlocking the door to being there”: The contribution of creative facilitators in supporting people living with dementia to engage with heritage settings. *Dementia*, 19(8), 2710–2728. <https://doi.org/10.1177/1471301219851091>
- West, J., Zeilig, H., Cape, T., Payne, L., & Whistler, C. (2024). Making a living moment resonant: An exploration of the role of the artist in co-creative work with people living with dementia. *Wellcome Open Research*, 8, 580. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.20030.1>
- Windle, G., Joling, K. J., Howson-Griffiths, T., Woods, B., Jones, C. H., van de Ven, P. M., Newman, A., & Parkinson, C. (2018). The impact of a visual arts program on quality of life, communication, and well-being of people living with dementia: A mixed-methods longitudinal investigation. *International Psychogeriatrics*, 30(3), 409–423. <https://doi.org/10.1017/S1041610217002162>
- Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: A critical review. *International Journal of Ageing and Later Life*, 9(1), 7–34. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.14238>

Investigação em Saúde, Avaliação e Metodologias

- Bourne, P., Camic, P. M., Crutch, S. J., Hulbert, S., Firth, N. C., & collaborators. (2019). Using psychological and physiological measures in arts-based activities in a community sample of people with a dementia and their caregivers: A feasibility and pilot study. *Journal of Aging Studies & Therapy*, 1(1), 102. <https://doi.org/10.16966/jast.102>
- Camic, P. (2020). *Canterbury Wellbeing Scales* [Measurement instrument]. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.3950431>
- Daykin, N., Attwood, M., & Willis, J. (2013). Supporting arts and health evaluation: Report of a UK knowledge transfer partnership. *Journal of Applied Arts & Health*, 4(2), 179–190. https://doi.org/10.1386/jaah.4.2.179_1

Fancourt, D. (2017). *Arts in health: Designing and researching interventions*. Oxford University Press.

Fancourt, D., & Finn, S. (2019). *What is the evidence on the role of the arts in improving health and well-being? A scoping review*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/329834>

Tracy, S. J. (2020). *Qualitative research methods: Collecting evidence, crafting analysis, communicating impact* (2.^a ed.). Wiley Blackwell.

Participação, Identidade e Envolvimento Pessoal nas Artes

Csikszentmihályi, M. (1991). *Flow: The psychology of optimal experience*. Harper Perennial.

Rounds, J. (2006). Doing identity work in museums. *Curator: The Museum Journal*, 49(2), 133–150. <https://doi.org/10.1111/j.2151-6952.2006.tb00208.x>

Scholar, H., Innes, A., Sharma, M., & Haragalova, J. (2019). “Unlocking the door to being there”: The contribution of creative facilitators in supporting people living with dementia to engage with heritage settings. *Dementia*, 19(8), 2710–2728. <https://doi.org/10.1177/1471301219851091>

Smilde, R. (2016). Biography, identity, improvisation, sound: Intersections of personal and social identity through improvisation. *Arts and Humanities in Higher Education*, 15(3–4), 308–324. <https://doi.org/10.1177/1474022216647705>

West, J., Zeilig, H., Cape, T., Payne, L., & Whistler, C. (2024). Making a living moment core resonant: An exploration of the role of the artist in co-creative work with people living with dementia. *Wellcome Open Research*, 8, 580. <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.20030.1>

Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: A critical review. *International Journal of Ageing and Later Life*, 9(1), 7–34. <https://doi.org/10.3384/ijal.1652-8670.14238>

Programas, Políticas e Guias Práticos

Alzheimer Society. (2015). *Meaningful engagement of people with dementia: A resource guide*. Alzheimer Society of Canada.

Alzheimer's Society. (2015). *Dementia-friendly arts guide*. Alzheimer's Society.

Dementia Australia. (2022). *Person-centred models in dementia care: Policy position statement*. Dementia Australia.

Foster, H. (2008). *Evaluation toolkit for museum practitioners*. Renaissance East of England.

Heesbeen, A., Does, R. M., Hendricks, I., Koelewijn, J., & Meiland, F. (2017). *Unforgettable: How to make art and culture accessible to people with dementia and their loved ones*. Amsterdam University of Applied Sciences.

Mittelman, M., & Epstein, C. (2009). Research results. In F. Rosenberg, A. Parsa, L. Humble, & C. McGee (Eds.), *The MoMA Alzheimer's Project: Making art accessible to people with dementia* (pp. 56–63). The Museum of Modern Art.

World Health Organization. (2012). *Dementia: A public health priority*. World Health Organization.

Ficha Técnica

Título

Museus Inclusivos na Demência –
Guia de Boas Práticas

Entidade Promotora

Rede de Museus para
a Inclusão na Demência

Parceiros da rede

Acesso Cultura; Associação
Alzheimer Portugal; Centro de
Arte Moderna; Jardim Botânico
da Universidade de Coimbra;
Museu Calouste Gulbenkian;
Museu da Ciência da Universidade
de Coimbra; MAAT – Museu de
Arte, Arquitetura e Tecnologia;
Museu da Cidade de Lisboa;
Museu Nacional de Machado
de Castro; Museu Municipal
de Pombal; Museu Nacional
Grão Vasco; Museu Tesouro
da Misericórdia de Viseu

Autores

Filipa Aniceto – Associação
Alzheimer Portugal

Margarida Rodrigues João –
Fundação Calouste Gulbenkian

Marta Carvalho – Associação
Alzheimer Portugal

Virgínia Gomes – Museu Nacional
de Machado de Castro

Data de Publicação

Novembro 2025

Revisão e Atualização

Acesso Cultura –
Maria Vlachou

Apoio



FUNDAÇÃO
CALOUSTE
GULBENKIAN

Design

Rui Belo

Audiodescrição

Catarina Sobral e
Emanuel Rodrigues,
com consultoria
de Cati Ramos

Direitos e Utilização

Uso livre para fins
não comerciais com
citação da fonte
