

Documento Fundador

da Rede Museus para a Inclusão na Demência

Introdução

1. Objetivos

2. Membros Fundadores

3. Requisitos de Adesão à Rede

4. Compromissos dos Membros Fundadores e Aderentes

5. Funcionamento

6. Financiamento

7. Balanço e monitorização das atividades promovidas pelos membros da MID

8. Plano de Atividades 2023 – Proposta

9. Futuro

10. Adenda – Modelo de Coordenação da Rede

Introdução

Portugal é um dos 4 países da OCDE com maior prevalência de Demência¹, existindo cerca de 200.000 pessoas com demência atualmente no nosso País². De acordo com projeções publicadas pela Alzheimer Europe, estima-se que em 2050 o número de casos de demência aumente até perto das 350.000³. Analogamente a estes dados, acresce o fato de esta ser uma população particularmente vulnerável e em que se verifica um elevado risco de isolamento, exclusão social e estigma.

As pessoas com demência, numa fase inicial a moderada, encontram um vazio de respostas que vão ao encontro das suas necessidades e preferências. Por outro lado, as poucas respostas que existem focam-se sobretudo em resultados terapêuticos e na compensação das perdas. Falta implementar de forma sistemática respostas que estimulem as capacidades intelectuais e criativas, que proporcionem a oportunidade de se expressarem e que promovam a qualidade de vida, o envolvimento social e a manutenção da dignidade e de um significado. Por outro lado, sabe-se que os Cuidadores das Pessoas

¹ OECD (2018), Care Needed: Improving the Lives of People with Dementia, OECD Health Policy Studies, OECD Publishing, Paris, <https://dx.doi.org/10.1787/9789264085107-en>.

² Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>.

³ Dementia in Europe Yearbook 2019 - Estimating the prevalence of dementia in Europe <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks>.

com Demência também podem apresentar sobrecarga e exaustão emocional associada aos cuidados que prestam.

A Interdem - rede europeia de investigação na área das demências - destacou a importância da adoção de intervenções baseadas na arte para atender às necessidades psicossociais das Pessoas com Demência, promovendo a dignidade, autonomia, reciprocidade, diminuição do estigma e inclusão social. Diversos estudos salientam o benefício que a arte proporciona, incluindo resultados cognitivos, emocionais e sociais, recomendando ainda que o recurso à arte seja profusamente utilizado no autocuidado e/ou na prestação de cuidados. A nível internacional, programas de intervenção através da arte com Pessoas com Demência e seus Cuidadores são amplamente utilizados, como, por exemplo, o *“Meet Me at MoMa”*, de Nova Iorque, EUA.

A nível nacional, são escassas as ofertas dos museus concebidas especificamente para este público, que proporcionem uma oferta cultural e artística específica. Dentre elas destaca-se o programa “EU no musEU”, com experiência continuada e validada, do Museu Nacional de Machado de Castro, em Coimbra, em parceria com a Alzheimer Portugal, desde 2011, replicado em Viseu, no Museu Tesouro da Misericórdia e no Museu Nacional Grão Vasco, desde 2018. Também no Museu Nacional de Soares dos Reis, no Porto, se desenvolveu, desde 2014 até 2019, o projeto “Pela Arte Restaurar Memórias, Desenhar Sorrisos”, numa parceria com o serviço de ambulatório de Psiquiatria Geriátrica do Hospital Magalhães Lemos.

Na Fundação Calouste Gulbenkian, as primeiras visitas destinadas ao público com Demência e Cuidadores realizaram-se entre 2011-2013, numa 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 numa visita performativa protótipo, com a colaboração da Santa Casa da Misericórdia e a avaliação da Humanamente Lda, e na criação de 1 módulo de formação especializada destinada aos profissionais de museus - Mediar Públicos com Demência (2021), em parceria com a Associação Alzheimer Portugal.

Mais recentemente, o MAAT e o Museu de Lisboa, em parceria com a Alzheimer Portugal, a Acesso Cultura e o Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa, estão a levar a cabo um projeto denominado “Marcar o Lugar – Encontros no Museu” com vista a criar um modelo replicável de fruição e envolvimento com a arte, através de processos artísticos e participativos, em contexto de museu para as Pessoas com Demência e seus Cuidadores.

Desta forma, considera-se importante implementar mais programas de intervenção específicos, através da arte, envolvendo os recursos da comunidade, como as entidades culturais, que têm a responsabilidade de promover a acessibilidade física, intelectual e social do seu público, em alinhamento com o artigo 30º da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência que defende a participação “em condições de igualdade com as demais (pessoas) na vida Cultural (...)”, contribuindo para a participação e inclusão social das Pessoas com Demência e dos seus Cuidadores. Neste sentido e com vista a alargar estas ofertas culturais para estes públicos-alvo, para além da criação destes programas, é fundamental criar uma rede nacional de museus para a inclusão na demência, em parceria com a Alzheimer Portugal e a Acesso Cultura, no sentido de desenvolver e partilhar boas práticas, avaliar conjuntamente resultados, capacitar as equipas das instituições culturais e consciencializar a comunidade para o tema das demências, cada vez mais relevante do ponto de vista social e da saúde pública.

A Acesso Cultura é uma associação que promove o acesso – físico, social e intelectual – à participação cultural e que decidiu aceitar o convite para fazer parte desta iniciativa conjunta para incentivar e promover a construção e implementação de programas adequados a Pessoas com Demência e seus Cuidadores, bem como dar o seu apoio na elaboração dos documentos que se considerem imprescindíveis para o bom funcionamento da rede. Desta forma, a Acesso Cultura está a contribuir para aquilo que é um dos seus objetivos – tornar a acessibilidade *mainstream*.

A Alzheimer Portugal também integra a rede, na qualidade de associação nacional de doentes, com a missão específica de melhorar a qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus Cuidadores, e com o propósito de partilhar a experiência e os conhecimentos técnico-científicos adquiridos ao longo de trinta e três anos de existência e de fazer a ponte entre as ofertas culturais/artísticas específicas e o respetivo público-alvo.

São doze as entidades que constituem os membros fundadores desta rede informal – **Museus para a Inclusão na Demência (MID)** - e que elaboraram e subscrevem o presente documento que visa definir os seus objetivos e modo de funcionamento.

1. Objetivos

1.1. Objetivos gerais

- Contribuir para aumentar a autonomia, o bem-estar, a dignidade, participação social e cultural e a qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus Cuidadores, através do reforço dos vínculos e da participação social e cultural;
- Consciencializar as equipas das instituições culturais para a necessidade de criar novas respostas específicas para as Pessoas com Demência e seus Cuidadores;
- Capacitar as equipas como verdadeiros agentes de mudança, com vista a contribuir para uma sociedade mais inclusiva e diminuir o estigma associado à demência.

1.2. Objetivos específicos

1.2.1 Museus e Equipas

Numa primeira fase:

- Dar a conhecer os projetos e programas já existentes e partilhar boas práticas entre os vários membros da Rede;
- Implementar programas específicos (a criar ou a adaptar) para Pessoas com Demência e seus Cuidadores, de acordo com modelos testados e validados;
- Promover a capacitação das equipas para implementar esses programas;
- Divulgar as atividades que os Museus aderentes realizam neste âmbito.

Posteriormente:

- Elaborar Recomendações Gerais em colaboração com a Alzheimer Portugal e a Acesso Cultura;
- Produzir um *Manual de Boas Práticas* em colaboração com a Alzheimer Portugal e a Acesso Cultura;
- Contribuir para apoiar/avaliar os programas nos museus com o eventual recurso a consultores externos com experiência e competências comprovadas;
- Trabalhar em parceria com as Universidades para produzir e publicar conhecimento técnico/científico conjunto

1.2.2 Pessoas com Demência e seus Cuidadores

Numa primeira fase:

- Dar a conhecer às Pessoas com Demência e aos seus Cuidadores os potenciais benefícios de visitar Museus e outras instituições culturais e seus respetivos acervos;
- Promover a participação das Pessoas com Demência e seus Cuidadores em ofertas culturais desenhadas especificamente para si;
- Contribuir para melhorar o bem-estar, a participação social e a qualidade de vida das Pessoas com Demência e dos seus Cuidadores;
- Desenvolver ações que promovam a estimulação cognitiva, sensorial e criativa, assim como o envolvimento social das Pessoas com Demência e seus Cuidadores.

Posteriormente:

- Incluir como consultores da Rede as Pessoas com Demência e os seus Cuidadores Informais.

1.2.3 Comunidade

- Divulgar estes programas na comunidade através dos canais de comunicação dos membros da rede (Museus, Alzheimer Portugal, Acesso Cultura e outras tipologias de instituições que venham a aderir à rede);
- Realizar nos museus ações de divulgação dos programas no âmbito da temática das demências;
- Promover a consciencialização da comunidade para o tema das demências.

2. Membros Fundadores

(por ordem alfabética)

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

3. Requisitos de Adesão à MID

Futuramente, os Museus que se proponham pertencer a esta rede:

- Devem demonstrar, através das suas práticas, o respeito pelos direitos fundamentais das Pessoas com Demência e dos seus Cuidadores, aceitando os objetivos acima expostos;
- Comprometem-se a apresentar um plano para implementar programas com o público-alvo da rede;
- Contribuem para a consciencialização da comunidade e redução do estigma associado à Demência;
- Comprometem-se a alocar uma equipa para a realização dos programas e a criar condições técnicas e logísticas para a sua execução e avaliação.

4. Compromissos dos Membros Fundadores e Aderentes

- Promover a capacitação dos elementos das suas equipas, de acordo com as necessidades identificadas por cada museu;
- Implementar ofertas/programas específicos para Pessoas com Demência e Cuidadores;
- Fazer um balanço dos programas implementados através de dados quantitativos e qualitativos;
- Divulgar a MID nos seus meios de comunicação;
- Desenvolver ações de suporte nas áreas da acessibilidade e formação das equipas a partir das competências específicas de cada membro;
- Participar nas reuniões de trabalho ou outros eventos organizados no âmbito da MID.

5. Funcionamento

No ano de 2023 a MID funcionará como um grupo informal de partilha de práticas e reflexão sobre modelos e metodologias. Pretende ainda ser um veículo para a promoção da capacitação dos profissionais nela envolvidos.

6. Financiamento

No ano de 2023 a MID funcionará sem financiamento externo. Os membros recorrerão apenas aos recursos financeiros contemplados e aprovados nos seus planos de atividades.

7. Balanço e monitorização das atividades promovidas pelos membros da MID

- Nº programas implementados
- Nº de participantes nos programas
- Nº museus com atividades em curso
- Nº de mediadores culturais capacitados para implementar programas
- Depoimentos de participantes

8. Plano de Atividades 2023 – Proposta

- Implementar oferta cultural específica para Pessoas com Demência e Cuidadores nos Museus MID;
- Divulgar a MID e os programas que cada museu desenvolve nos meios de comunicação de cada um dos respetivos membros;
- Realizar duas reuniões de trabalho de dia inteiro, incluindo a partilha de boas práticas, com os membros da MID, uma em Maio no Museu Machado de Castro e outra em Outubro no MAAT;
- Elaborar um relatório de atividades da MID;
- Preparar o alargamento da MID para integrar novos membros em 2024;
- Mapear Museus e outros equipamentos culturais que já trabalham com o público-alvo.

9. Futuro

- Definir um programa de consciencialização e capacitação (seminário, cursos, etc.);
- Alargar a rede a outros museus em 2024;

- Criar um Diretório de mediadores culturais capacitados e consultores e/ou auditores externos;
- Criar um site (necessidade de financiamento);
- Contratar consultores e/ou auditores externos para implementar processos de avaliação dos programas (necessidade de financiamento);
- Considerar a eventual integração na rede de outros equipamentos culturais (teatros, salas de espetáculos e bibliotecas).

10. Adenda – Modelo de Coordenação da Rede

Com base na experiência dos três primeiros anos de coordenação da Rede (2023-2026), considerou-se pertinente acrescentar a presente adenda, de modo a incluir algumas notas sobre o modelo de coordenação. Assim:

- A coordenação é assegurada pelos representantes das entidades membros, de forma não onerosa, rotativa entre todos e definida por unanimidade;
- Considera-se que 12 meses constituem o período ideal para cada ciclo de coordenação;
- Cada ciclo deve ser assegurado por mais do que um representante, idealmente por três;
- Compete aos coordenadores definir o plano de atividades do respetivo ciclo de coordenação, ouvindo os restantes membros da Rede e tendo em conta os recursos disponíveis;
- Não se considera aconselhável que membros aderentes assumam a co-coordenação da Rede no primeiro ano de adesão, embora tal não seja considerado impeditivo.