

FACULDADE DE ARQUITETURA

UNIVERSIDADE DE LISBOA

Lights and Shadows on Face Recognition:
*Development of an app as an activist force for
Alzheimer's and Dementia caregivers*

Marta da Silva Naves Velosa

Thesis to obtain Master's Degree in Communication Design

President of the jury: Prof. Doutor Marco Neves
Discussant: Prof. João Aranda Brandão
Academic Supervisor: Prof. Leonor Ferrão

FINAL DOCUMENT

Lisbon, FAUL, September 2017

I dedicate this work to my parents, sister and aunt: who offered unconditional love and support and have always been there for me. Thank you so much.

ACKNOWLEDGEMENTS

Firstly, I would like to thank all of the unconditional support (both direct and indirect) of family and friends throughout the whole process. This project is very dear to me, and has a great deal of significance to my family.

I would like to express my deep appreciation for the guidance and support provided by professor Leonor Ferrão. I thank her for never giving up on this project even in the most uncertain of times, all the while offering constant resilience and support and all tools necessary to evolve. It has been a great pleasure and honour to be both her student in the beginning and final stages of my academic journey. This project would not have been possible without her unconditional and valuable help.

To my parents, sister and aunt, Madalena Castro, for the greatest support throughout this challenging stage and for inspiring more knowledge.

I am grateful to all people who were interviewed, for speaking so candidly and honestly and assisting me achieve a better comprehension of Alzheimer's Disease.

Also I would like to thank Professor João Brandão, for his support and guidance.

ABSTRACT

Alzheimer's disease – one of the forms of Dementia disease – is increasing exponentially due to the ageing of the human body. The current demographic trend in Europe for the aging population presents risks and generates a search for updated solutions. Portugal faces a number of challenges in the quality of life of its populations since the care of the elderly with dementia is a problem that involves their family. In fact, there is a lack of resources to care for people living with Alzheimer's disease. Day care centres are scarce and fail to give continuous care to the growing number of elderly people with that diagnosis. According to Alzheimer Europe, there are an estimated 153,000 cases of people with dementia in Portugal, which could triple by 2040. This research focuses on assessment methods to determine whether facial recognition technology contributes for the development of preventive measures in wandering incidents that occur in people living with Alzheimer's disease. These occurrences require family caregivers to be permanently involved, which will inevitably affect their lives. In order to answer the research questions, the author made use of the literature review, analysis and critique of a collection on empirical case studies, semi-structured interviews, classification of categories and subcategories of the mobile application through the use of a service blueprinting method (non-interventionist phase). As well as the elaboration of the practical research, that is done by the creation of five personas that represent the different profiles of potential users of the application developed for the smartphone application (interventionist phase), this presents and discusses the results of usability tests and the creation of personas that represent the various of potential user profiles of the application developed for smartphone (interventionist phase). The proposed naming – *NOSCO* – is based upon a word from ancient Greek, which means "to know", and allows to relate it with other terms that were important for the development of the visual identity of the mobile application: memory, affections, mobilization of various wills to reduce the risks of wandering episodes of people living with Alzheimer's. The application is intended for smartphones and is still under development. Usability tests with a functional prototype provided indicators that confirm the potential of the application to minimize the impact of wandering incidents, provide a safer environment for both patients and family caregivers, provide greater social visibility to Alzheimer's disease, and facilitate social inclusion of the elderly with this pathology.

KEYWORDS

Service Design;
Smartphone application;
Surveillance;
Face Recognition;
Alzheimer disease;
Wandering Incidents –
Alzheimer's disease.

RESUMO

A doença de Alzheimer – uma das variantes doenças de Demência – está a aumentar exponencialmente devido ao envelhecimento populacional. A tendência demográfica de envelhecimento na Europa apresenta riscos e suscita a procura de soluções que retirem o melhor partido possível das tecnologias disponíveis. Portugal enfrenta uma série de desafios em matéria de qualidade de vida da sua população, dado que o cuidado dos idosos com demência é um problema que envolve a sua família. De facto, é patente a falta de recursos para cuidar de pessoas que vivem com a doença de Alzheimer. Escasseiam os centros de dia para acolher em segurança o número crescente de idosos com aquele diagnóstico. De acordo com as estimativas da *Alzheimer Europe*, estima-se que existem cerca de 153 000 casos de pessoas com Demência em Portugal, número que poderá triplicar em 2040. Esta investigação centra-se em métodos de avaliação para determinar se a tecnologia de reconhecimento facial contribui para o desenvolvimento de medidas preventivas de incidentes de deambulação em pessoas portadoras da doença de Alzheimer. Estas ocorrências exigem dos familiares cuidadores um envolvimento permanente, o que inevitavelmente afeta as suas vidas. Para responder às questões de investigação recorreu-se à revisão da literatura, análise e crítica de casos de estudo, entrevistas semiestruturadas, classificação de categorias e subcategorias de aplicação através do método de *service blueprinting* (fase não intervencionista) e à pesquisa prática, que parte da criação de cinco personas que representam os diversos perfis de potenciais utilizadores da aplicação desenvolvida para smartphone (fase intervencionista), apresenta e discute os resultados dos testes de usabilidade. O *naming* proposto – *NOSCO* – radica numa palavra do grego antigo, que significa “conhecer”, e permite relacioná-lo com outros termos que foram importantes para o desenvolvimento da identidade visual da aplicação: memória, afetos, mobilização de várias vontades para ajudar o portador da doença de Alzheimer. A aplicação destina-se a *smartphone* e encontra-se, ainda, em fase de desenvolvimento. Os primeiros testes de usabilidade com um protótipo funcional forneceram indicadores que confirmam o potencial da aplicação para minimizar o impacto dos acidentes de deambulação, proporcionar um ambiente mais seguro para os doentes e familiares cuidadores, dar maior visibilidade social à doença de Alzheimer e facilitar a inclusão social dos idosos com esta patologia.

PALAVRAS-CHAVE

Design de Serviços;
Aplicação para *smartphone*;
Vigilância;
Reconhecimento Facial;
Incidentes de Deambulação –
doença de Alzheimer.

ACRONYMS AND ABBREVIATORS

AD – Alzheimer's Disease

AP – Alzheimer's Patient

AT – Assistive Technology

CCTV – Closed Circuit Television systems

CI – Cognitively Impaired

C4I - Command, Control, Communications, Computers and Intelligence

DNA - Deoxyribonucleic Acid

FDS – Face Detection Systems

FR – Face Recognition

FRS – Facial Recognition Systems

FTS – Face Tracking Systems

GPS - Global Positioning System

ITS - Intelligent Transportation Systems

MA – Mobile Application

PwD – People with Dementia

RFID - Radio Frequency Identification

SR - Safe Return

UI – User Interface

UR – User Reaction

UXD – User Experience Design

TERMINOLOGY

Crowd-cloud – A form that describes an audience of digital visitors, followers, observers and commentators, which exceeds the mental capacity of one individual to supervise.

Dataveillance – Systematic monitoring of people's actions or communications through the application of information technology.

Netizen – Citizen of the net.

Panopticon – Type of institutional building where all the inmates must act as if they are being constantly under surveillance.

Sousveillance – Advocates making a difference between secrecy and privacy (the participant is the surveillor).

Breadcrumbs - The identification of a trail of locations which indicates where a person has been.

INDEX

ACKNOWLEDGEMENTS	V
ABSTRACT	VII
RESUMO	IX
ACRONYMS AND ABBREVIATIONS	XI
TERMINOLOGY	XIII
INDEX	XV
FIGURE INDEX	XVII
TABLE INDEX	XX
1 INTRODUCTION	1
2 BRIEF SURVEILLANCE HISTORY	7
2.1 Body as a source of information	10
2.2 Differences between FRS, FDS and FTS	12
2.3 Panopticon: the annulation of privacy	28
2.4 Police on sousveillance and counter-sousveillance	32
2.5 Military on C4I methods, Stasi vs Mossad and gamification	38
2.6 Gender: technological consequences	43
2.7 Education and standardization of technologies	45
2.8 Religion on technological devices	47
2.9 Political issues	50
2.10 References	55
3 ELDERLY AND DEMENTIA IN CONTEMPORARY TIMES	61
3.1 Alzheimer: the disease and its effects	65
3.2 The ethical issues and privacy measures on the use of assistive technology	77
3.3 The choice of the mobile application as assistive technology	84
3.4 Development of the mobile application: UI and UXD evolution	89
3.5 Projected users	91
3.6 Personas	92
3.7 References	101

4 NOSCO	105
4.1 Conceptualization	105
4.1.1 Naming and tagline	111
4.1.2 Logotype design	112
4.2 Information Architecture	115
4.2.1 Service Blueprints	115
4.2.2 User Flow Diagram	116
4.3 Iterations of the MA	123
4.3.1 Iterations	123
4.3.2 User testing	143
4.4 References	144
5 CONCLUSIONS	147
6 RECOMMENDATIONS	149
7 BIBLIOGRAPHIC REFERENCES	151
8 BIBLIOGRAPHY	153
9 ANNEXES (digital)	171
9.1 Annex 1: Interview 1 (Relative)	171
9.2 Annex 2: Interview 2 (Relative)	183
9.3 Annex 3: Interview 3 (Councilwoman)	193
9.4 Annex 4: Interview 4 (Relative)	201
9.5 Annex 5: Interview 5 (Alzheimer Association Lisbon psychologist)	213
9.6 Annex 6: Interview 6 (Alzheimer Association Lisbon education coordinator)	219
9.7 Annex 7: Interview 7 (Nurse)	229
10 APPENDIX	241
10.1 Appendix 1	241

FIGURE INDEX

Figure 1	Stranger Vision exhibition sculptures	13
Figure 2	Stranger Vision DNA samplings in exhibition	13
Figure 3	Illustration of Glympse application user interface	20
Figure 4	New York Surveillance Camera Players 1998	25
Figure 5	OpenCV face detection	26
Figure 6	CV Dazzle	26
Figure 7	Google Project Glasses user interface	27
Figure 8	Google Project Glasses wearable glasses	27
Figure 9	Jeremy Bentham's model of the 1791 Panopticon	28
Figure 10	Illustration by Steve Mann on sousveillance	33
Figure 11	iTunes preview of CH2polyCopRiot application	37
Figure 12	3D characters of CH2polyCopRiot application	37
Figure 13	Stasi agent during a seminar while disguised	41
Figure 14	Illustration of Girls Around Me application user interface	45
Figure 15	Illustration by Scott Adams	54
Figure 16	Scene from "Modern Times"	55
Figure 17	StepWatch device	64
Figure 18	Illustration of StepWatch user interface	64
Figure 19	The status of national dementia strategies in Europe	69
Figure 20	The status of national dementia strategies in Europe	75
Figure 21	Wearable "Estou Aqui Adultos" bracelet	76
Figure 22	QR Code use to track People living with dementia	76
Figure 23	Persona hierarchies	95
Figure 24	Persona n.1: Police Officer	96
Figure 25	Persona n. 2: Caretaker	97
Figure 26	Persona n. 3: Relative	98
Figure 27	Persona n. 4: Institution Worker	99
Figure 28	Persona n. 5: Unrelated	100
Figure 29	Logotype identity	113
Figure 30	Logotype identity: primary colour palette	114
Figure 31	Service Blueprinting	115
Figure 32	User Flow Diagram 1: Institution Worker landing page	116
Figure 33	User Flow Diagram 2: Relative and Caretaker landing page	117

Figure 34	User Flow Diagram 3: Police Officer landing page	118
Figure 35	User Flow Diagram 4: Relative and Caretaker landing page	119
Figure 36	User Flow Diagram 5: Relative and Caretaker landing page	120
Figure 37	User Flow Diagram 6: User Interaction with Report button	121
Figure 38	Screen 1: Landing page for first time users	123
Figure 39	Screen 2: Details on Around Me tab content	123
Figure 40	Screen 3: Map tab for first time users	124
Figure 41	Screen 4: Map details on Map tab	124
Figure 42	Screen 5: Searching for hospital icon on the Map tab	124
Figure 43	Screen 6: Details on how to search in the Map tab	124
Figure 44	Screen 7: Pop-up of Hospital page on the Map tab	125
Figure 45	Screen 8: Nearby top tab in People Around Me tab	125
Figure 46	Screen 9: Menu Page for first time user	125
Figure 47	Screen 10: Search in Friends tab for first time user	125
Figure 48	Screen 11: Choose account as Caretaker	126
Figure 49	Screen 12: Choose account as Relative	126
Figure 50	Screen 13: Choose account as Institution Worker	126
Figure 51	Screen 14: Choose account as Unrelated or Other	126
Figure 52	Screen 15: Redirect to download app	127
Figure 53	Screen 16: iOS Phone screen with both apps	127
Figure 54	Screen 17: Step 1 of Sign up page for Police Officer	127
Figure 55	Screen 18: Step 2 of Sign up page for Police Officer	127
Figure 56	Screen 19: Choose picture for profile page	127
Figure 57	Screen 20: Step 3 of Sign up for Police Officer	128
Figure 58	Screen 21: Feed for Police Officer	128
Figure 59	Screen 22: Police Profile Page	128
Figure 60	Screen 23: Camera tab exclusive for Police Officer	128
Figure 61	Screen 24: Match successful for camera face recognition feature	129
Figure 62	Screen 25: Match unsuccessful and procedures	129
Figure 63	Screen 26: Map tab for Police Officer	130
Figure 64	Screen 27: Create an event tab for Police Officer	130
Figure 65	Screen 28: Step 1 of Sign up page for Caretaker	131
Figure 66	Screen 29: Step 2 of Sign up page for Caretaker	131
Figure 67	Screen 30: Choose picture for profile picture	131

Figure 68	Screen 31: Step 3 of Sign up page for Caretaker	131
Figure 69	Screen 32: Feed tab for Caretaker	132
Figure 70	Screen 33: Details on Around Me tab content for Caretaker	132
Figure 71	Screen 34: Map tab for Caretaker	132
Figure 72	Screen 35: Feed tab for Caretaker	133
Figure 73	Screen 36: Details of Nearby content on People tab content for Caretaker	133
Figure 74	Screen 37: Details of Friends content on People tab content for Caretaker	133
Figure 75	Screen 38: Profile page for Caretaker	134
Figure 76	Screen 39: Report button for all users (equal to all)	134
Figure 77	Screen 40: Menu page for Caretaker	134
Figure 78	Screen 41: Feed tab for Relative	135
Figure 79	Screen 42: Details of Nearby content on People tab for Relative	135
Figure 80	Screen 43: Details of Friends content on People tab for Relative	135
Figure 81	Screen 44: Details on Around Me tab content for Relative	135
Figure 82	Screen 45: Map tab for Relative	136
Figure 83	Screen 46: Details of Map tab content for Relative	136
Figure 84	Screen 47: Details of Nearby content on People tab for Relative	136
Figure 85	Screen 48: Details of Friends content on People tab for Relative	136
Figure 86	Screen 49: Step 1 of Sign up page for Institution Worker	137
Figure 87	Screen 50: Step 2 of Sign up page for Institution Worker	137
Figure 88	Screen 51: Step 3 of Sign up page for Institution Worker	137
Figure 89	Screen 52: Feed tab for Institution Worker	137
Figure 90	Screen 53: Map tab for Institution Worker	138
Figure 91	Screen 54: Details of Map tab content for Institution Worker	138
Figure 92	Screen 55: Create an event tab for Institution Worker	138
Figure 93	Screen 56: Profile page for Institution Worker	138
Figure 94	Screen 57: Step 1 of sign up for Unrelated or Other	139
Figure 95	Screen 58: Step 2 of sign up for Unrelated or Other	139
Figure 96	Screen 59: Step 3 of sign up for Unrelated or Other	139
Figure 97	Screen 60: Details on Around Me tab content for Unrelated or other	140
Figure 98	Screen 61: Profile page for Unrelated or other	140
Figure 99	Screen 62: Map tab for Unrelated or other	140
Figure 100	Screen 63: About 1 - Discover page	141
Figure 101	Screen 64: About 2 - Report page	141
Figure 102	Screen 65: About 3 - Share page	141

Figure 103	Screen 66: About 4 - Manage	141
Figure 104	Screen 67: Settings page 1	142
Figure 105	Screen 68: Settings page 2	142
Figure 106	Screen 69: Settings page 3	142
Figure 107	Screen 70: Settings page 4	142
Figure 108	User testing n. 1: Screen shot of Lookback program	143
Figure 109	User testing n 2: Screen shot of Lookback program	143
Figure 110	User testing n 3: Screen shot of Lookback program	143
Figure 111	User testing n 4: Screen shot of Lookback program	143

TABLE INDEX

Table 1	Surveillance organogram	8
Table 2	Primary personas roles and goals	93
Table 3	Secondary personas roles and goals	94

1. INTRODUCTION

The following research introduces the theme of *Lights and Shadows on Face Recognition* as the subject of this theoretical-practical dissertation. Within the scope of the Master's in Communication Design Course by the University of Architecture of Lisbon, FAUL.

Alzheimer's Disease is just one of many causes and types of Dementia, and is becoming increasingly recognized as a priority for health, social care and for research. Diagnoses of dementia are mostly detected in a later stage, which add up to a late and unfeasible attempt on a successful treatment. This condition affects 1,71% of the population, standing above the European average of 1,55% according to data from the Alzheimer Europe report of 2012 (Naves, 2015). This is a disease that still has no present solutions that allow for a sense of comfort and security for both caregivers and Alzheimer's patients. Therefore, it is important to create several solutions and methods for different types of at-risk situations.

Given this reality, a number of objectives were defined to perceive if an AT with a FRS answers to the problematic of visibility in Alzheimer's disease? And how can a mobile application serve to produce visibility for people living with Alzheimer's while also protecting their individual privacy and promote civic involvement?

This research briefly sketches the history of surveillance of the process behind control and care. All the while evaluating the possibilities it might bring up when associated with the supervision of someone who suffers from a Dementia related disease, particularly Alzheimer's. As well as analyse whether or not the chosen surveillance method - facial recognition - present a number of issues that might constitute this research to be implausible. There remains a lack of solutions to aid the support system of those who surround people living with Alzheimer. Present techniques do not correspond accordingly to the evolution of technology, which generates the necessity to bring and concoct ideations that are up to date and superiorly suited to pending obstacles. Specifically, in the aid of procuring

and pinpointing the PwD exact location whenever a wandering incident occurs. The scope of this investigation attempts to build an improved perception of how surveillance works, creating a platform with Service Design to serve those surrounded by Alzheimer's disease. FRS, UI and UXD have a dominant presence all throughout the research, building the need for a controversial and debatable subject, since the theme influences societies order and the designer's approach. As such, in order for the researcher to reach the comprehension of the advances in a technological culture, it is crucial to understand the socio-logical behaviour towards supervision.

Although most experts on surveillance issues have argued that these present a number of barriers that endanger the freedom for each individual, closer examination shows that principles of surveillance might aid those who are considered invalid to the *dataveillance* within society. To re-emerge and insert them anew as legitimate entities in the *crowd-cloud*. Finally, educating for better procedures, creating a healthier environment for everyone who is afflicted, improving communications and returning the person with the disease safely to his or her place of residence.

The subtitle of this proposal *Development of an app as an activist force for Alzheimer's and Dementia caregivers* clearly states the intentions the researcher has for the practical part of this investigation. This conceptualization proposes on presenting an improved method on aiming technology usage to shed light on those considered invisible, such as the dementia inflicted elderly. This theory could possibly aid and educate caregivers, authority figures and all respective elements in caring for Alzheimer patients. Nevertheless, it might also prove threatening not only on legalization standards as well as discomfort for those afflicted. This ideation depends on a public sense of civics, awareness to the disease, and full cooperation from the correspondent authority figures.

The author's challenge is to materialize a mobile application which allows a constant and updated data base for all intended users. There is a political, social and cultural interest in this subject, since it is framed and shaped throughout the deve-

lopment and evolution of technology. Raising awareness on how much control is to be held, whether it is on a sole person or a community brings to question who wields the power of acknowledgment.

Another challenge the author faces is to find Design opportunities that may have unidentified social relevance and develop opportunities. Which mainly, in this case, enables the users as citizens of the crowd-cloud. In pursuance of the boundaries, the author must critically assess disparate opinions connoted from the literature review, wielding the opportunity to build a global and thorough vision of surveillance use in distinct fields.

The interest of the author in pursuing the theme is to cultivate current technological trends and to contribute to personal and possibly public academic knowledge, whilst also studying within more depth the role of Communication and Design in a surveyed society. To complete this objective, one must cultivate the possible potential to create diverse communicational fields.

This research is produced digitally using Microsoft Word. Tables are designed in Adobe Illustrator. Tools such as Zotero are utilized, with the Open University Harvard norm of reference. The text face is Cambria, designed by Jelle Bosma. The chapter titles, subtitles and reference text is Avenir Next, designed by Adrian Frutiger.

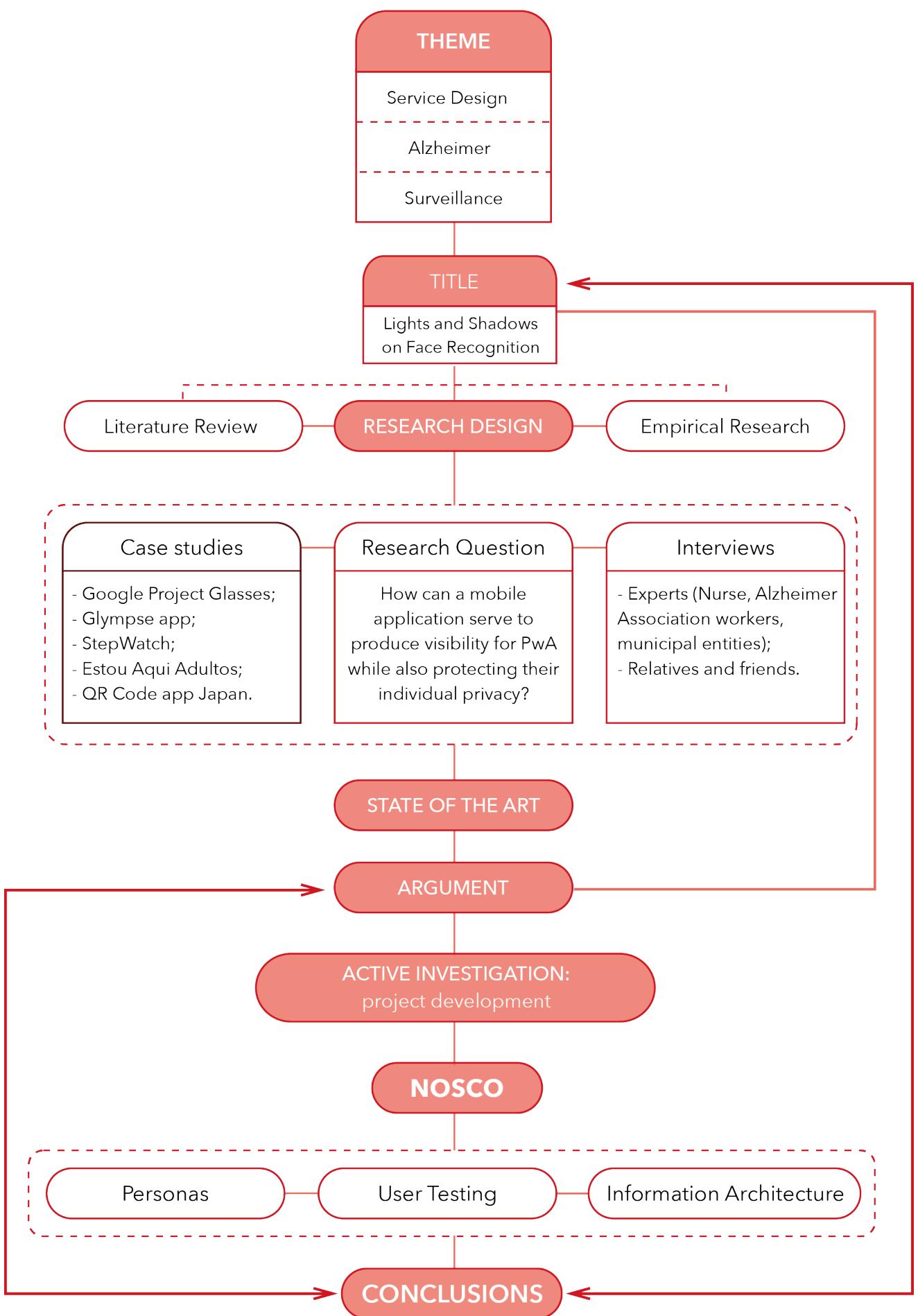
For the completion of the theoretical section of this research, the proposed methods will be made through a literature review whilst also collecting empirical data. This strategy is supported by the historical cultural issues and how design tools serve towards promoting solutions. Throughout the progress of this investigative research the main core was established in Communication Design, by means of implementing UR to a mobile application. All the while implementing Service design tools that meet the main core elements that support AP's daily. Developing a data base that includes several agents requires a better insight into the lives of the projected users. Following, the practical section of this research will be complemented with the realization of interviews, service blueprinting, user testing and the creation of personas. Subsequently leading to

the creation and implementation of methods for the progress of the product.

In the second chapter the researcher will ascertain on a brief history on surveillance, in order to better comprehend the evolution of surveillance technology. Themes that will be developed throughout the progression of the investigation translate throughout this section from the digitalization of the body and its translation, the differences in FRS, one of the primary architectural examples of surveillance – the Panopticon, military examples and the difference between the implementation of technological procedures, the impacts technology has on gender, education, religion and political matters.

Followed by the third chapter, particularly targeted to clarify social, legal and cultural challenges that people living with Alzheimer's endure through. As well as furthering if AT are ethically appropriated for every PwD. Moreover, a justification on the choice of choosing the MA as the object of study, also highlighted on both projected users and the creation of persona skeletons.

Finally, on the fourth chapter the author will rationalise the creation and iteration of the practical development of the investigation. Complementing it with the MA's conception, visual identity, Information Architecture, initial and its final iterations.



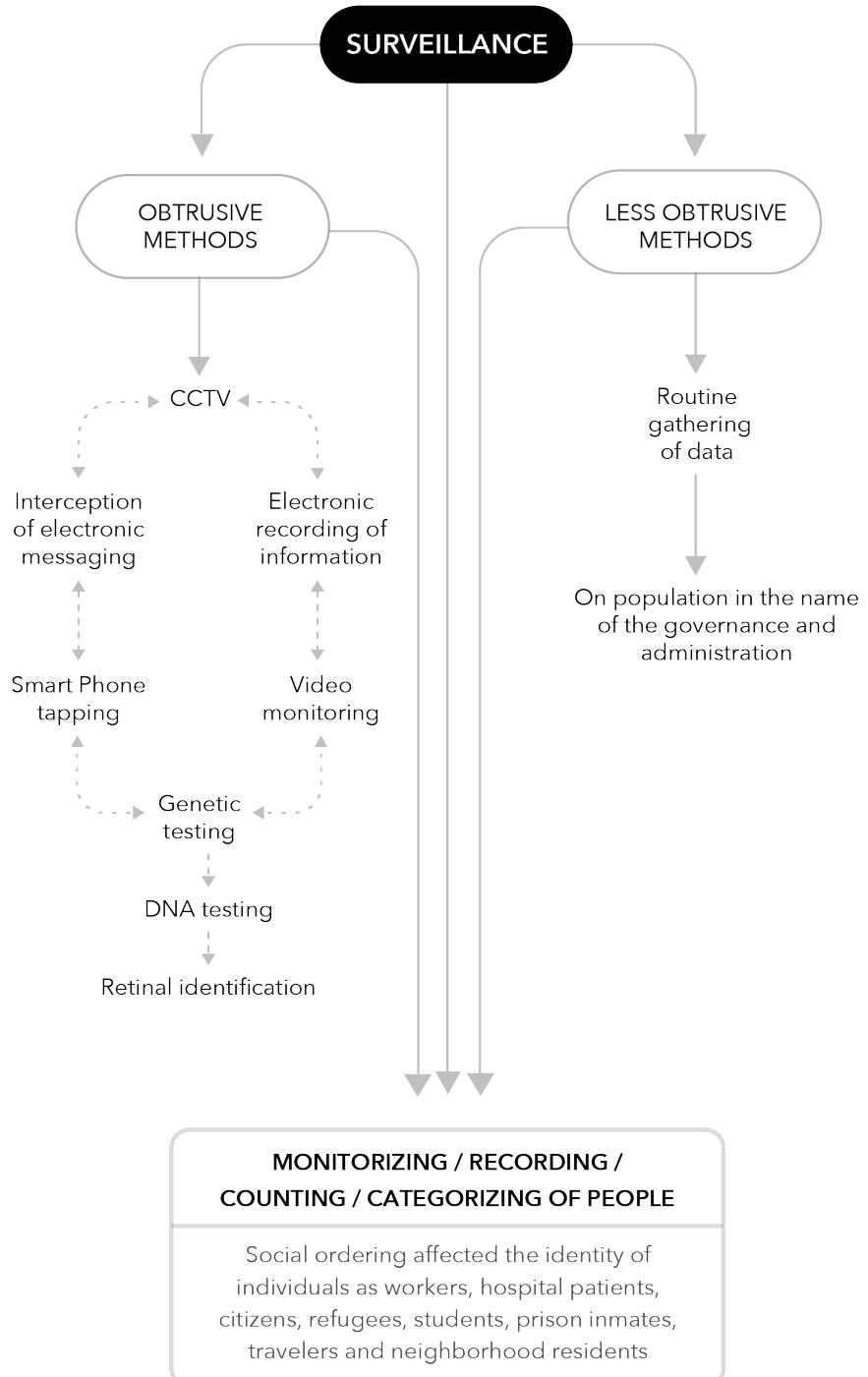
2. BRIEF SURVEILLANCE HISTORY

As information technology evolves so does the need for the rise in surveillance use, whether for criminal justice or marketing use, as it affects society in diverse ways. These topics are based on sociological matters that inevitably constitute pending flaws amongst a state of surveillance. Throughout this research the author will contemplate on the impact surveillance has on points such as – elderly and dementia, Alzheimer, education, gender, military and police use, politics and religion. While it is beyond the scope of this research to offer a complete analysis of each issue throughout, it is also essential to remain conscious of the magnitude each one represents. Thus as a consequence, targeting the quintessential for the investigation and its development.

Neil Postman describes photography as the reproduction of nature, as it can be duplicated to one's pleasure. As astronomer Sir John F.W.Herschel (apud Postman, 1985) wrote the term "photography" meant "writing with light". Whilst in the past print used to be a source of credibility, today only image related issues are recalled. Regardless, both photography and writing inhabit separate universes of discourse, whereas pictures need recognition, words require interpretation. The reproduction of photography might have been once recognizable as full proof and undeniable, nevertheless, nowadays it is easily tampered with.

So now do our beloved cameras may also prove faulty and prone to deception? At least they don't lie except when they are told to. It takes a deliberate act of meddling to alter most images in decisive ways. Cameras don't have imaginations, though their acuity is improving all the time. In fact, when their fields of view overlap, we can use them to check on each other (Brin, 1999, p. 44).

Table 1 Surveillance organogram | Author, 2017



With the introduction of cameras Majid Yar (2002) argues that CCTV embodies a move towards a Panopticism, where the Panopticon vision of imprisonment is reproduced by these recent recording devices. With that in mind, citizens should have the power to conceal themselves, and as cameras prove themselves deceitful, maybe computers and databases will join the trend. It also proves unhelpful to consider that CCTV is not captured well by legislation concerning data protection. In this situation, discrimination is bound to happen. Due to the practice of surveillance through databases, designed as *dataveillance*, surveillance is:

- (1) an ubiquitous feature of human societies, and is found in both the political (public) and civil (private) sphere of society;
- (2) associated with governance and management; (3) endemic to large-scale organizations; (4) constitutive of the subject and has corporal aspect to it; (5) disabling as well as enabling and is “productive” in Foucault’s sense; (6) understood in terms of dis-tantiation; i.e. the central of space and time; (7) becoming increasingly implicated in a system of assemblage which brings together diverse control technologies; (8) rhizomatic, as evident in the ability of convergent technologies to capture and assemble coordinate amounts of information about people from various sources.

(Lyon, 2003, p. 42).

While the requirement of the physical co-presence of the observer eliminates discretion, it also eradicates the potential for corruption and discrimination. Yet, it might still turn out that the surveillance gaze is equal to the human eye, not only the electronic eye (Abu-Laban, 2014). Currently, the tapes make surveillance no longer limited to the present, rather they assist on the recollection for indication of infraction. Meanwhile, social trends allow surveillance to achieve greater mobility. Whilst communicating in digital media, anyone is liable to be under scrutiny since a data-trace of each individual is created within the Internet. So what does it mean to effectively communicate today? People have both proven themselves to be blithely willing to divulge an abundance of information, and at the same time be concerned about privacy. Whenever one logs online, there is a continuous tracking of the individual’s activities. For example, information tends to get used by advertising,

purposefully reaching out to each user by online tracking of their purchases or simple browsing. Free use of information now becomes technologically embedded.

The recording of different time spans can now be thoroughly examined whilst using previously recorded tapes, meaning that they are no longer limited to the present and are even more liable for scrutiny. Meanwhile, social trends allow surveillance to achieve greater mobility. People willingly divulge an abundance of information whilst communicating in digital media. This not only allows for a greater mobility of information, but also raises concerns about privacy.

2.1 Body as a source of information

Each individual leaves his own data trace. The human actor now becomes replaced with a computer system that constructs the public self-independent version of our present self-presentation. The author intends to explore how the individual body is currently being used as a means to serve numerous ends. Several methods are used throughout the capture and identification of body components. These include eye retina, finger-print, DNA, voice recognition or particularly FRS. Roger Clarke calls these identifications "*Digital personae*" (Clarke, 1993 apud Simon, 2002, p. 16) which stand for software programs enabled to make choices and decisions on behalf of a user. Bart Simon denotes them as "*Databased selves*", stating that "we do not produce our *databased selves*, the *databased selves* produce us" (Simon, 2002, p. 16). For this reason, Simon considers that instead of paying attention to the implementation of a source as grand as a *Superpanopticon*¹ one must continue on focusing attention on what might be called "*surveillance interfaces*" which equal "local, material sites where something like

¹ "In the superpanopticon, surveillance is assured when the act of the individual is communicated by telephone line to the computerized database... a gigantic and sleek operation is effected whose political force of surveillance is occluded in the willing participation of the victim" (Poster, 1992 apud Simon, 2002, p.17)

interpellation or attachment takes place; where the subject recognizes herself in her databased double”(Simon, 2002, p. 18). The *dataveillance* trail provides special risks, because a limited selection of data-traces of actions are left by an individual in cyberspace. Since there is only a limited data-trace, it does not capture the individual’s core contributions, it focuses mostly on infractions and private subjects on the internet (Tække, 2011).

There should be no possibility to use any fact or datum concerning other people, not even people’s names, without previous and clear approval. In addition, when one creates these identities, a failure to understand the difference between a password and a name occurs. Although a name rarely changes, there remains an agglomerate of words and numbers that can certainly transform. After all, humans remain with a certain desire for their names to be recognized, it is what helps to keep them accountable (Brin, 1999). Identity, not behaviour, serves as a method of exclusion.

Nonetheless, “surveillance, whether direct or indirect, is electronically based and relies mainly on information fragments abstracted from individuals”(Lyon, 2003, p. 38). David Lyon describes surveillance as the compilation and transformation of personal data, which does not necessarily associate to the action of one gazing at each other. Moreover, the coding of the body is vital, since it can predict events (crimes), conditions (such as AIDS), and behaviours (consumer choices) yet to take place. The body is changing because of new information technologies and due to the ways people interact with it (Conrad, 2009). These enhanced tools, allow anyone to pinpoint the exact location of data subjects. Such devices are: wireless telephony, video, GPS data, searchable databases and finally ITS. With great reason, DNA becomes the most personal thing about us, something personal and in some cases immutable. Back in 2009, information expert Heather Dewey-Hagborg created the *Stranger Vision*. This entails portrait sculptures from analyses of genetic material gathered from urban spaces. Embodying and raising awareness of how much the DNA technology evolved and its potential towards a culture of biological surveillance (Hagborg, 2009). This sets an alarming context to all of human’s

residues, and how effortlessly the DNA sources are publicly available to anyone who desires to inspect any individual. However, how is one to live in the street without leaving any biological trace? The artist acquired lifelike 3D faces with only a few DNA traces acquired from the streets, and this shows how dangerous it might be to even coexist with other human beings or to even touch the outside world. Figures 1 and 2 illustrate the exhibition.

2.2 Differences between FRS, FDS and FTS

During the sixties, studies were initiated in automatic FR, leading to a rise in concern on civic care. Challenging the capability of computers on performance towards the meticulous and vigorous nature of FR programs. Takeo Kanade (1973) developed the original automated FR in his Ph.D. thesis development in 1973. Biometric procedures such as fingerprint and iris are dominated by the natural, nonintrusive, economical and fixed computing facial recognition systems. First and foremost, due to its leverage on how the systems acquire the data furtively. It must be noted that the bibliography used in the writing of this chapter is not very recent, however it is considered necessary to address the matter.

FR is a task humans perform routinely without any effort. Nevertheless, as individuals, we are still prone on artificial dependency, perhaps trusting it more than the human eye, since it substantiates its usefulness and veracity consistently. Authors state that FRS engages in both these manners: (1) face verification (or authentication), and (2) face identification (or recognition). The first one involves a one-to-one match that compares a query face image against an enrolment face image whose identity is being claimed (E-passport is one typical application). Face identification involves a one-to-many matching that compares a query face against multiple faces in the



Figure 1 Stranger Vision exhibition sculptures | Hagborg, 2009

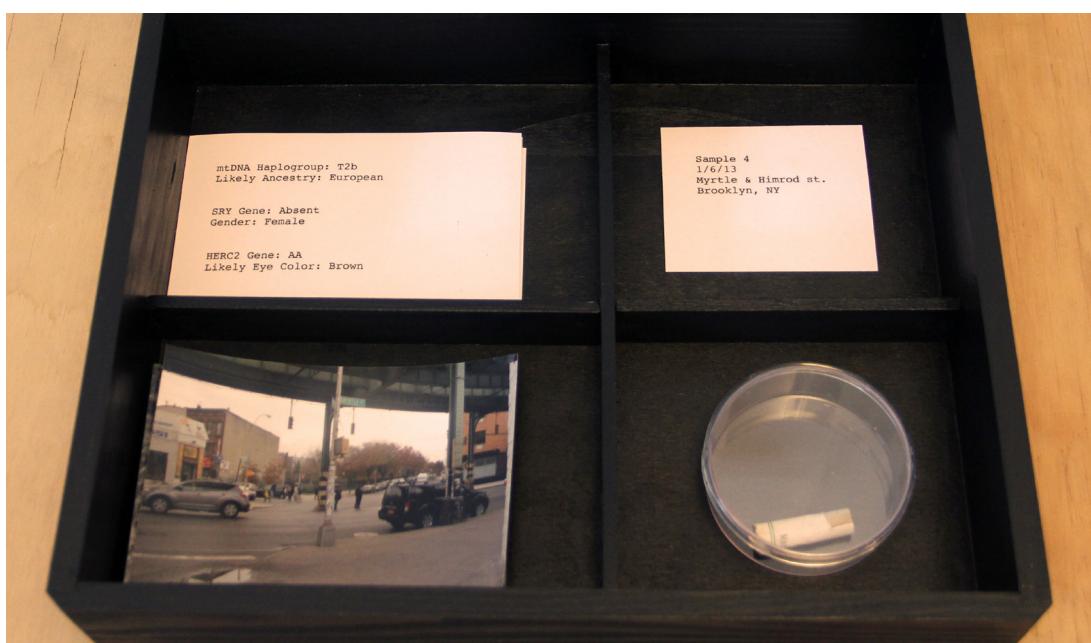


Figure 2 Stranger Vision DNA samplings in exhibition | Hagborg, 2009

enrolment database to associate the identity of the query face to one of those in the database (Li and Jain, 2011, p. 2). FRS performances are dependent on issues like: postures, illumination, facial appearance, lifespan, haircuts and facial accessories, facial expression, aging, and lastly genetic dispositions (twins and likelihood of children to their progenitors). Stan Z. Li and Anil K. Jain (2011) introduce and distinguish between two user scenarios: cooperative; non-cooperative. Reciprocal events occur in applications like logins, bodily admittance jurisdictions and e-passports, where the individual cooperates readily with a proper presentation of identity. Whenever users are unaware of automated identification, like in a watch list identification, this becomes confrontational. Users are incapable and oblivious to agree to display their faces in a benign manner to the device. Ultimately, FRS serve as tools for detecting and sorting out suspected dangerous people in the urban environment, also reducing fear through the collection of knowledge. This system uses algorithms such as *eigenface* composed of *eigenvalues*. For this purpose, the face now represents an authorized identity. *Eigenfaces* act as support for the facial image, which lead to transformations of faces into geometric features. The face is delineated as a three-dimensional object with vectors that vary through several components, and FR embodies as a sequential issue. Comparatively, FD deliberately undertakes the task of differentiating between the face and non-face emulated in the image space, dividing the face frame from its environment. Whereas FR deliberately undertakes the task of creating a noticeable and clear separation between faces of numerous entities in the data abundance. Whilst recording with video, detected faces are tracked across a series of assorted frames employing a FTS. Nonetheless, in order for FR to occur there must first be a FDS in place.

The extension of the temporal scope of *dataveillance* is augmented, since FR can extend into the past for information. David Brin (1999) acquiesces that people will no longer feel intimidated on display, seeing that everyone around them is on display as well. Despite populations being exposed to public

display, there is a loss of observation. The face-to-face knowledge remains the main basis for suspicion and as CCTV is more dispersed the distance of a control room proves faulty. Lyon (2003) confirms the loss of the frontal experience by stating that public order is highly localized, informal and personal. The previous point will be further developed whilst analysing the police usage of CCTV. Majid Yar (2002) declares that the linking of FR software to CCTV has proven ineffective as an identification tool. In some ways FDS in urban and daily surveillance settings may not have the impact desired, since it brings up a set of negative factors:

- The person walking down the street will not be a cooperative or a consenting subject;
- Getting a full-frontal facial image is not a high possibility;
- The system would need to automatically locate a head and face in the sequence frames and due to the orientation, expression and focal distance between the image on the database and the target image this is technically very difficult to achieve at an acceptable level of reliability;
- In a crowd setting there is a strong possibility the face will be partially obscured by other pedestrians;
- In street scenes lighting conditions vary enormously between times of day and at different times of the year.

Also, problems amongst several visualization specifics surface as obstacles simultaneously, like sensor feedback, aperture, lens peculiarities, and also exposure moment. Unless the database picture is relatively recent and taken under the same lighting conditions as the suspect image, the chances of recognition are significantly decreased (Lyon, 2003). Despite the advances on these technologies throughout the years, there still remain some obstacles and requirements in these applications. Li and Jain (2011) highlight the importance of a continuous and cooperative effort that would aid in solving these issues.

Certainly, one could not expect that the traditional concepts of privacy would remain equal in a facial recognition culture.

On the one hand these evolutions allowed for a more open and transparent society, which enabled a higher acceptance of a face-to-face interaction system. Previously people only interacted with acquaintances and nearby relatives. On the other hand, FRS “is increasingly sought after in these countries as they reel from newfound perceptions of vulnerability ushered in with the terrorists’ actions”(Gray, 2002, p. 319). Lyn Lofland (1973, apud Lyon, 2003) alludes that now we learn second-hand information about people; we are faced with the perspective of not only knowing who people are, but also about them. Gaining insight about everyone, mostly based on media accounts, official reports, gossip, rumour and hearsay. Leaving judgment to fall prey on stereotypical prejudice and result in the dehumanization of the other.

While CCTV has the power to “see constantly” like the Panopticon, only facial recognition can “recognize immediately” (...) [the Panopticon] has the potential to create a permanent digital record of daily activities, allowing observers the chance to interpret actions and motivations across a lengthy period of time. Mistakes become permanent (Gray, 2002, pp. 321–323).

According to A.N. Whitehead (apud McLuhan and Fiore, 2001, pp. 6 - 7) civilization’s main developments wreck the societies in which they take place. Ultimately, FRS has the capacity to remodel urban spaces in order to thwart control of city planners, governments and the population.

In line with this, “the regulation of CCTV within Europe usually differentiates between private and public, in particular police, CCTV”(Gras, 2004, p. 219). Those exposed to surveillance should be made aware of it. When a place is under supervision anyone accessing it should be informed, automatically proclaiming compliance as entering. There should be the possibility of choice. There will be a review of the European situation on the legal framework on surveillance. In Britain, everyone is subject to surveillance: there is no right to privacy. Since 2004, there has been a counting of four million cameras in

use. Furthermore, “in Britain we have not been able to rely on the European Privacy law to regulate CCTV use. Although the issue is controversial, it is difficult to conclusively declare the British situation as compatible with or in breach of European legislation”(Gras, 2004, p. 218). Gras also argues that there is a disproportionality test regarding the amount of cameras versus the amount of civilians. Denmark regards surveillance as mostly forbidden, although there are some exceptions such as owners of certain types of properties, like petrol stations, or CCTV in police stations. Yet these are subjected to regular inspection. In Germany, there is a consideration for three levels of privacy that are admissible by law: (1) intimate sphere (*intimsphäre*) or the core area (*Kernbereich*) of his or her personality, which receives absolute protection. (2) the basic sphere (*die schlichte Privatsphäre*) and (3) the individual sphere (*Individualsphäre*).

These can be interfered with on the condition that Verhältnismäßigkeit – proportionality – is preserved by doing so, (...) any recording made can be used before a court which is regarded as state (i.e. a higher level of) interference. The property owner's or (where recordings are to be used before court) general public interest is weighed against the individual's right to privacy and the former must outweigh the individual's in order for surveillance to be permitted, i.e. the general public's interest in prosecuting crime must be weightier in order to be admissible as evidence (Gras, 2004, pp. 219–220).

Whereas in Sweden all CCTV user applicants must apply to the County Administrative Board, the application requires specific details on why it is required, where it will record, and also whom is affected. Cameras are immovable and may not have a zoom function. In Portugal, CCTV use is tightly subject to legal inspections, because on the one hand there is an obligation towards the CNPD² and on the other hand the processing of

² Comissão Nacional de Proteção de Dados (National Data Protection Commission).

data must be handled in a clear manner and with meticulous and outmost reverence towards fundamental rights, freedoms and guarantees, based on Article 2 of the Personal Data Protection Act. The use of video surveillance, as long as it respects the legal foundations, is a dominant instrument in safeguarding civilians and goods (Cartaxo, 2016). According to the provisions of the article 241, which ratifies the regulations and procedures for the instruction and authorization of instalment:

- Any information, concerning any type of nature or support, containing sound or image - pertinent to the detectable subject, implies that anyone can be identified directly or indirectly;
- A set of operations related to personal data, whether or not carried out by automated means, like collection, registration, organization, among others;
- Public authority or any other power authority that determines the purposes and means of processing personal data, the controller is indicated by the organizational law in order to deal and be turned responsible for the processing of data.

Entities must cooperate with the CNPD, providing any information required for further application assessments. The members of this Commission are permitted to access all sort of technologies that support the data processing. In order to protect privacy laws, the installation of surveillance systems is required to meet a number of requirements. Some of these requisites that prohibit the installation of these cameras are concerned with: (1) aiming the cameras towards particular tasks; (2) placing cameras in order to control professional performance. Whoever desires to plant the equipment must take into consideration which methods will be applied while using the system, and should therefore be explicit, as well as proven necessary and proportionate for all intended purposes - angles, zooming in and out and use of visual field. Several European states recognize that CCTV in public locations spawn conflict with the right to privacy. Hence the efficacy of regulation highly depends on a countries' long-term commitment to privacy and

institutional safeguards implemented for protection. How far will population be inclined to single out freedom over security? CCTV might have to be opposed by reasoned arguments that only legal regulations might help provide (Cartaxo, 2004).

Privacy laws might no longer prevent the hidden eyes from getting smaller, more portable and intelligent. In fact, preferences differ in societies, and what is acceptable or not becomes different over time within a society. This point is extremely important throughout the development of this research. Since it simultaneously explores how anyone can now take part of the surveillance efforts towards their surroundings, yet it might not be in everyone's approval or liking. Soros and Kautrowitz (apud Brin, 1999) both defend on how much a transparent society promotes free speech, and is essential in order to maintain a free, creative and vigorous civilization.

People who oppose the notion of a 'transparent society' (...) share the apprehension Orwell conveyed so chillingly in the Nineteen Eighty-Four: that freedom may vanish unless people promptly and vigorously oppose the forces that threaten it (Brin, 1999, p. 30).

Generally speaking, the need to predict the future is hardwired into the human brain. Perhaps privacy advocates may not consider so willingly the advantages of being under a transparent society because history has proven that only criminals and minorities are surveyed, so why the need to put the populace itself under examination, if they are not guilty of any transgressions? In contrast, the opposite also occurs, since transparency works better whenever it is mutual, not acting towards judgments and discriminations – everyone being under the same situation. People are now aware that every action has consequences.

Similarly, now we are our own journalists, "our phones and cameras are being turned into eyes and ears"(O'Reilly and Battelle, 2009 apud Held, 2013, p. 6). As Bignell (2002) formulates: mobile phones accelerate an existing form of social interaction,



Figure 3 Illustration of *Glympse* application user interface | Trussel and Miller, 2008

and the ability to send text messages as well as to speak has further accelerated it. Owning a mobile phone comes entailed with a sense of modernity, making everyone aware of the current news and gossip. Socially allowing the person to be an insider rather than an outsider, which is essential in communal life. The communication network embodies society, each person being identified by an assortment of numbers and digital signals that represent him or her to others on the system. Consequently, “the user is an isolated end-point in a huge network” (Bignell, 2002, p. 222). In addition, surveillance, now more than ever, expands depending on the mobility technology in which it operates. Farman believes in an intersection of surveillance and games that ultimately embodies creative misuse of surveillance technologies as a form of resistance. He refers to the *Glympse* app and details his experiences, deeming it to be a location-aware surveillance technology for playful surveillance “a form of “participatory surveillance””(Poster, 1990 and Albrecht-slund, 2008 apud Farman, 2014, p.377). The company of the app highlights three uses for this game: (1) letting colleagues know where you are when you’re running late; (2) gathering with friends when evening plans change the meeting location; (3) for tracking a teenage driver to make sure they don’t speed and arrive at their destination safely. Issues of visibility, embodied awareness, and resistance through playful purposes. Surveillance through social network dawns through public display of activities, inclinations, ideas and such in order to engage in contact. This capacitates surveillance empowerment that does not infringe the user’s conditions. Cyberspace denotes the space on the Internet encompassing banal networking and social interaction. The user and his or her friends fill out personal web pages providing detailed and personal information.

Geographical tagging adds information in platforms such as web sites, feeds and images. These aid users to uncover an ample range of specific area data. Geotagging is currently facilitated by several home pages as well, and it is advertised in some services, consequently building a forthright tie to

both physical spaces and cyberspace. Wired social networking is no longer restricted to online activity. Geo-located social system moves towards the standardization of the leakage of information. The public is encouraged to encounter other users amongst them in real life in circumstances. Whereas in cyberspace, endeavours on building an entity are further distant of the physical being. Surveillance adjusts towards these conditions, regarding online communal networking, which is affiliated with physical presence of the users. These social communications are now definitive, because an individual who shares information cannot expect it to be lost forever. Now, the online documentation data, whether personal or labour related, is stored indefinitely on servers. Certain exchanges might seem impertinent and situational, nevertheless they are accessible for posterior scrutiny. Within a stroke of keywords and phrases, information becomes instantly accessible compared to the long and gradual process of tracking data. Albeit the intention of users of communicating to what they expect to be close acquaintances, they are unwearingly conveying information to a wider public. They are transmitting things such as relationships, civic prospects, faiths, genders and routines. Governments are interested in searching these personal webpages in order to profile potential criminals and terrorists. There is no longer the need for bugging technologies and human agents, since information does not require that much effort nowadays.

Surveillance is associated with snooping, spying and privacy invasion, and it is a prevalent view that everything related to it should be avoided if possible. This is in line with familiar frameworks such as Big Brother and Panopticon, but the problem is that they do not seem to adequately describe the actual practice of online social networking (Albrechtslund, 2008).

He suggests using the concept of *participatory surveillance* to develop the social and playful aspects of surveillance acts with. Firstly, user empowerment and building of subjectivity; secondly, the understanding of online social networking as a sharing practice instead of an information trade. These two aspects

create, according to the author, participatory surveillance, the action of the passive subjection and powerless submission over the control of the “gaze”. The concept of reciprocity destroys subjectivity. This practice of surveillance entails on people’s sense of copyright on their own lives, as individual structure of identities. Perceptibility develops into a means of influence that induces rebellion against humiliation of various effects. Attention-seeking behaviour is empowered and disembarrassed, it depicts a notion of unwillingness of modesty. The user’s role transforms from passive to active:

Since surveillance in this context offers opportunities to take action, seek information and communicate. Online social networking therefore illustrates that surveillance – as a mutual, empowering and subjectivity building practice – is fundamentally social. (...) To participate is to engage in something, but it is not necessarily something we do out of individual desire or pleasure. (...) The practice of online social networking can be seen as empowering, as it is a way to voluntarily engage with other people and construct identities, and it can thus be described as participatory. It is important to not automatically assume that the personal information and communication, which online social networking is based on, is only a commodity for trading. Implicit in this interpretation is that to be under surveillance is undesirable. However, to participate in online social networking is also about the act of sharing yourself – or your constructed identity – with others (Albrechtslund, 2008).

Sharing should not be belittled, exclusive data that people share (profiles, activities, beliefs, whereabouts, status, preferences, etc.) embodying a position of transmission that has neither been announced or inquired for. People who keep in touch with friends via online networking rather than meeting them face-to-face by checking up on information people share. “Such a friendship might seem shallow, but it is a convenient way of keeping in touch with a large circle of friends, which can be more difficult to handle offline without updated personal information – untold and unasked”(Albrechtslund, 2008).

Thus surveillance as a form of participatory surveillance entails on yielding awareness to not only the precautions but also the opportunities in rethinking the concept of surveillance. Location-based tracking assist iPhones to track the device's latitude and longitude. Even Enhanced 911 (E911) systems detect the location of the caller, improving the time response and quality of service.

Location fits among other data as information that reveals something unique about a person's identity; it is thus a key element for a player's actions in locative games and is becoming a dominant aspect shared by people with their social networks (Farman, 2014, p. 379).

Farman considers *geocaching* (Groundspeak, 2017) as a "creative misuse" of a system that was seen as a surveillance and tracking system". The author alludes that by his own experience while playing *geocaching* and remaining on CCTV, surveillance may cause disruption of security because of contextualization of people's purposes that may be easily mistaken by who or what is watched, turning it into a potential security threat both ways. This might prevent *geocachers* intent to play. "While geocaching is a creative misuse of tracking technologies, it is also a response to being tracked (and an embodied challenge to the cliché that "If you're not doing anything wrong, why should you worry about being surveilled?")" (Farman, 2014, p. 382). In locative games players are doing the work of an interactive surveillance society.

On another approach the website pleaserobme.com (Borsboom et al., 2010) combines social media (Foursquare plus Twitter) to know the person's exact location. Nowadays social-media encourages check-ins to various locations, serving possibly as forced advertisement. Thus considering that not all netizens share the same values, the ones with malicious intents might as easily discover the person's whereabouts. This website

serves as an eye opener so that any user knows how to avoid oversharing.

Although the concept of serious play as a term has become linked with games and gaming, the idea of playful engagement with socio-political issues and concepts also has a longstanding tradition in the art community. Surveillance studies scholars may already be familiar with how playfulness and art can intersect. Albrechtslund and Dubbeld (2005) suggest that art projects offer a playful opportunity to communicate with the public about surveillance issues. Both guerrilla art and juried installations have been used to express critical messages from surveillance studies discourse (Smith et al., 2011, p. 153).

For example, Hasan Elahi constructed the creative project named "*Tracking Transcence: The Orwell Project*", and this arose due to a previous relation in investigative inquiries that the FBI conducted on the developer. This creation publicly displays his current position, exploring the self-surveillance purpose and developing a critique on investigative techniques as well as establishing an updated and mobile alibi (Elahi, 2005). Some other examples of expressions of critical messages was the emergence of the New York surveillance camera players (SCP, 2010) where in front of surveillance cameras a group of actors would gather and perform several types of plays in the City of New York, for example the play of Nineteen Eighty-Four (SCP:1984, 2006). Additionally, since 2010, the artist and researcher Adam Harvey developed a method that anyone can use as camouflage from face detection technology. This approach uses avant-garde hairstyling and make-up designs to disrupt the continuity of a face, ergo blocking detection by conceiving an "anti-face"(Harvey, 2010a). He goes on to explain (Harvey, 2010b) how the OpenCV face detection works, which can be observed in Figure 6. Harvey elucidates on the contrast on how FDS can be manipulated and essentially overwritten by subjects through creating diverse patterns on an individual's face, and how FRS works on computer through the openCV detection.

Furthermore, the Google Project Glasses (GGP, 2012) acts as a mobile device that sits on the user's face, it resembles the regular body of the glasses, and they may or not contain the similarities of the object itself. On the other hand, they serve as an asymmetrical device with an electronic lens that connects to Wi-Fi and Bluetooth, and is tested throughout the *MyGlass* app (Google, 2014). It takes pictures, records videos, gets directions, sends messages, calls people, Google plus Hangouts and uses Google. It serves as wearable tech on a person's face and displays of the first person' view with a wide-angle lens. The Google project Glasses as a wearable device that might aid in several factors in the optimization of the user's life. Towards the purpose of the research in itself it serves as an example of successful ways in which wearable devices works, but in elderly afflicted with dementia might not serve for the proper purpose, since they can easily be lost or broken. Or eventually, detached from the person for being an estranged object.



Figure 4 New York Surveillance Camera Players 1998 | SCP, 2010



Figure 5 OpenCV face detection | Harvey, 2010b



Figure 6 CV Dazzle | Harvey, 2010a

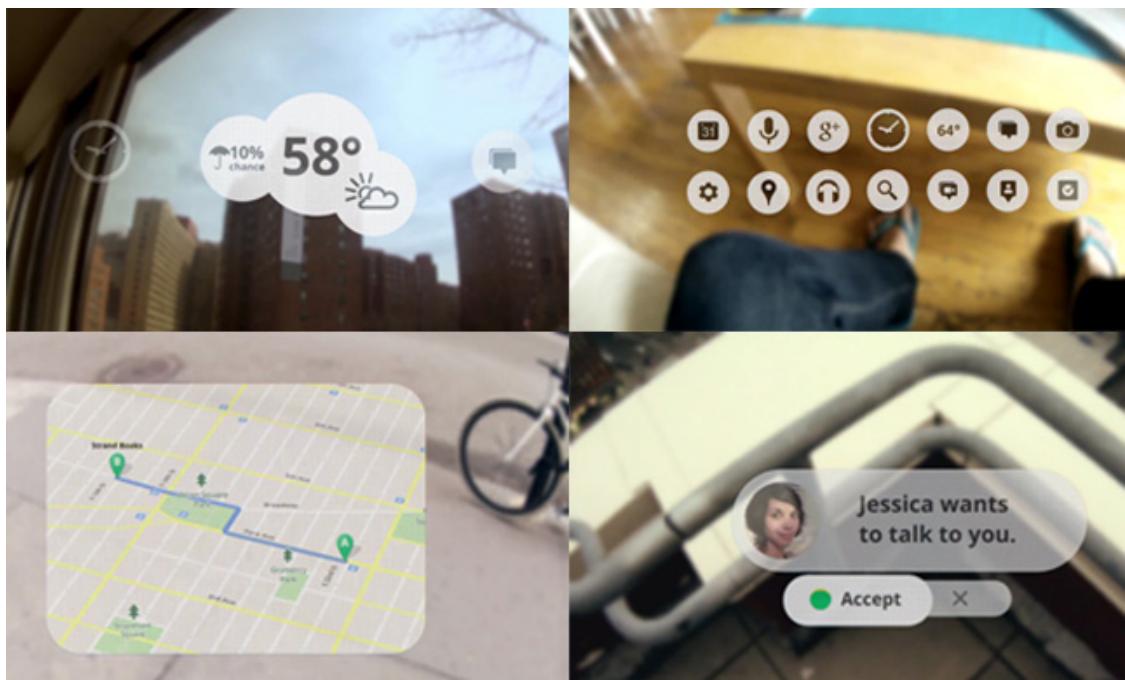


Figure 7 Google Project Glasses user interface | Caicedo, 2012

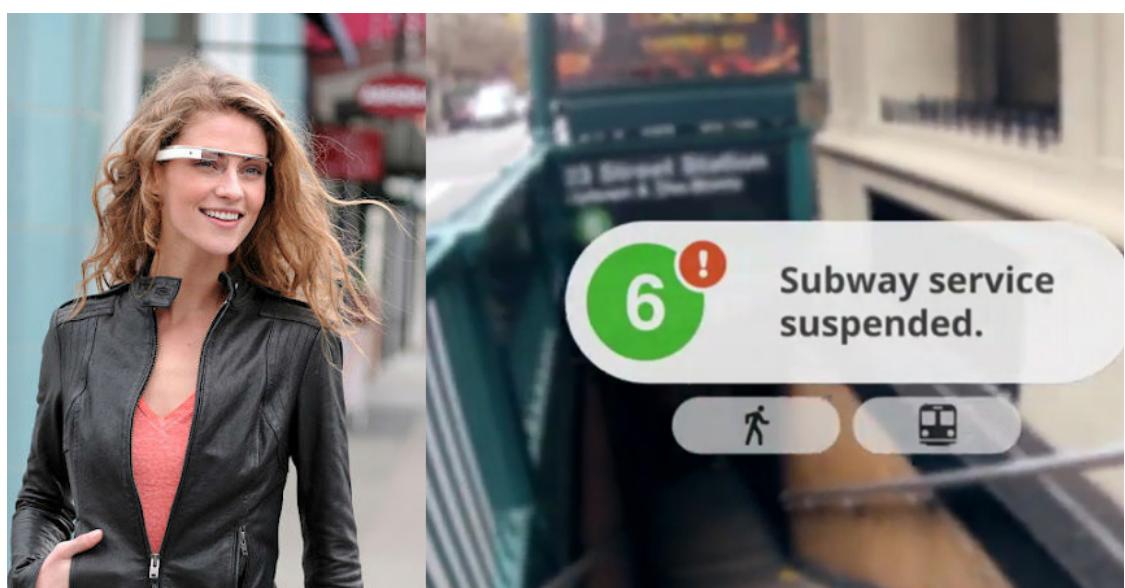


Figure 8 Google Project Glasses wearable glasses | GGP, 2012

2.3 Panopticon: the annulation of privacy

Side by side with the major technology of the telescope, the lens and the light beam, which were an integral part of the new physics and cosmology, there were the minor techniques of multiple and intersecting observations, of eyes that must see without being seen; using techniques of subjection and methods of exploitation, an obscure art of light and the visible was secretly preparing a new knowledge of man (Foucault, 1995, p. 171).

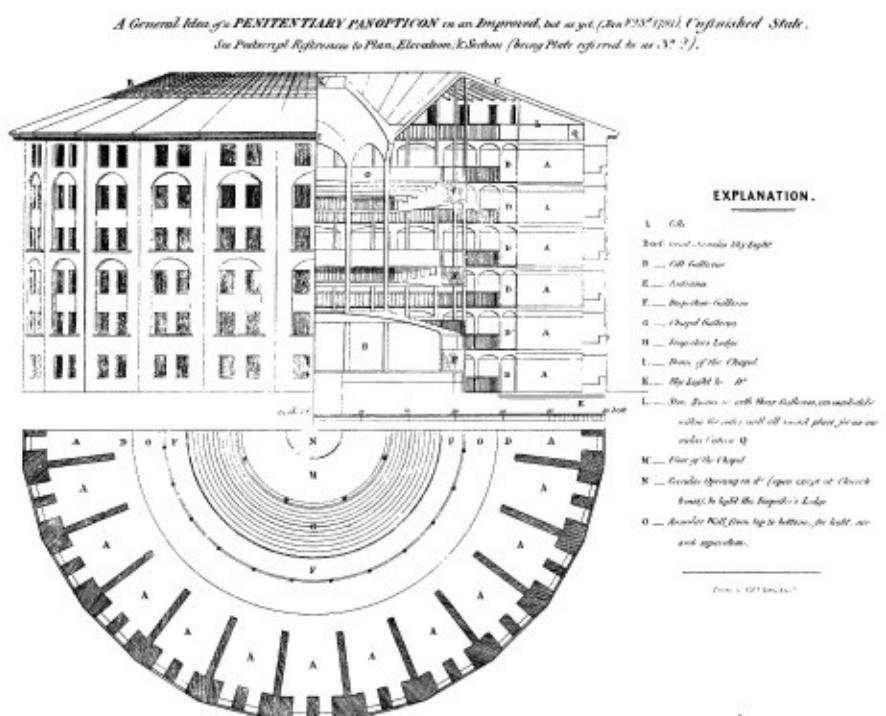


Figure 9 Jeremy Bentham's model of the 1791 Panopticon | Bentham, 1843

The disciplinary Panoptic power was a phenomenon of the eighteenth and nineteenth century. Yar (2002) defends the Panoptic as a methodology of “the gaze” as a pathological specular authority. According to Foucault (1995), in the 1780’s the Panopticon became the architectural program of most prison projects. Penitentiaries simulate manufacturing plants, educational institutions, military camps, health establishments. The Panopticon was also a laboratory, a machine that carried out experiments to alter behaviour, to train or correct individuals, experiment with medicines and monitor effects. These moulded spaces that confined individuals not only implemented tight positioning and movement flow, as well as ensured the prisoners compliance. The architecture is governed by the organization of the construction, whether by its construction or rooms. Notwithstanding of its optimal setup, it clearly reinstates the rules of prison hierarchy. Architecture now served a greater purpose than aesthetics, it delineated those inside it, instituted its inhabitants’ derivative for discipline. Inmates should desire to conform to the rules rather than to purport adaption. However, individual invisibility corrupts the usefulness of the act of surveillance, whenever one is unaware of his own visibility, the disciplinary power will not perform its intended purpose. Perpetual visibility maintains the power over the restrained individual. Normally, supervision would prevail on infants, inflicted victims and unstable men, albeit the debate remains on why and how these characters decide to act, and whether or not they prove harmless towards society.

David Brin (1999) enunciates both sanctions that obliged compliance in society: (1) Leader - take care of your followers, see their need, don’t abuse your privileges; (2) Follower – be respectful to those above, give them loyalty, obedience, share of your crops. With all this in mind, treat immediate neighbours with respect, follow ordained rituals and traditions, conform, be wary of strangers, watch out for deviants. Humans are rascals and rules were broken. Civilians automatically admit the

laws that punish everyone equally. Whenever one trespasses the convention, he transforms himself into a traitor of civilization. Retribution is swiftly practiced upon him. Unlawfully, convicts develop as legitimate convoluted entities. Ownership is removed alongside freedom whenever anyone is convicted of a crime. Also, crueler convicts get destitute of outside knowledge, they no longer have the privilege of seeing or being seen, and get destitute of the light. Any convict's bodies get directly involved in a political territory, hence the body gets devoted with relations of power. The body gets invested in, taught, tortured, pressured to execute tasks and to give off signs.

This political investment of the body is bound up, in accordance with complex reciprocal relations, with its economic use; it is largely as a force of production that the body is invested with relations of power and domination; but, on the other hand, its constitution as labour power is possible only if it is caught up in a system of subjection (...) the body becomes a useful force only if it is both a productive body and a subjected body (Foucault, 1995, pp. 25–26).

The convict's punishments are the procedures in which they repay society of their wrongful doings. Panopticism functioned as an event in the "history of the human mind", and straightforwardly produced homogenous effects of power. The incarceration of individuals mostly does not reduce on the amount of crime, rather it increases it, and more than often produce recidivists. The activities mechanisms were integrated firstly as phases and efforts, and secondly as people's representation of the bodily aspects, directed to his separate characteristics, specifically physical stamina, endurance, agility, and perseverance. Imprisonment reinforces on an individual's demeanour; it transforms him into a mere object. Which ultimately, through the presence of scrutiny, means that the convict is forced to listen to his own conscience. Transparency's main plan is not to eliminate privacy, but rather to obtain influence over those who disrupted it.

Schemes were carried out so the system could obtain the utmost usability of its prisoners. There was a tendency to engage prisoners in public work, cleaning city streets and repairing highways, hence institutions would enact of routines, exercises, unified instructions, all the while still performing vigilance. The instrument of control must be reproduced by means of supervision that would perform adjacent with it, which leaves open the possibility to counter infractions, if the offense is made, to make a detention. Police and justice ought to join their efforts as interdependent conducts of equal techniques – police ensure the responses of communities whilst justice controls the legalities of people opposite to society. Every single infraction will be transparent thus eventually being penalized. Juridical methods should be public, the deductions of a convicted or exonerated should be candid. Knowledge is produced by power, one is directly connoted by the other, the association of influence precedes both the reciprocal formation within the line of knowledge, and surpasses any ability to surmise equal aptitude connections. Simon (2002) formulates on two panoptic sorts: (1) supervisor inspector – information gathering; data management; simulation. (2) inmate, patient, worker, student – self and a focus on self-discipline; normalization; ‘soul-training’; ‘anatomo-politics of the human body’.

“While CCTV has the power to “see constantly” like the Panopticon, only facial recognition can “recognize immediately.” (Gray, 2002, p. 321). Like previously mentioned, both Lyon(2003) and Yar (2002) defend that CCTV in public spaces advances towards a Panopticism, which would entail the same notion of the introduction of the cameras in the streets. Inducing any passer in a conscious state of lasting visibility. Whenever CCTV gets implemented in an area, nearby locations also feel the need for its use. These systems are deemed attractive to the rise of economic states, as well as in the rise of collection of evidence for serious felonies, and aiding authority’s officers in allocating resources. Database knowledge with FR alongside the information extracted from CCTV images would necessarily lead to an increase on the panoptic power each one represents.

It is the computer- not the camera- that heralds the Panopticonization of urban space. Anonymous bodies can be transformed into digital subjects, identified and linked to their digital presence residing in electronic databases. Enforcement can become more certain. The automated algorithmic scanning of digital images can alert the guardians to potential acts of deviance and those classified as “deviant” on the database are automatically excluded (Lyon, 2003, p. 278).

The Panopticon serves as the precursor of the surveillance systems that followed. Thus, the researcher gathers the posterior matters in which this phenomenon influenced surveillance. All the while establishing terms of comparisons to past and present solutions, and their final consequences.

2.4 Police on *sousveillance* and counter-*sousveillance*

History has shown that once the police have massive quantities of data, tracking the movements of innocent people, it gets abused, maybe for blackmail, maybe for political advantage or for simple voyeurism (CCTED, 2014).

Contrary to the past eras where chiefs, kings and priests ruled, present jurisdictions are rigorously narrowed in their ability to interfere. The camera’s conception in 1884 provoked the demand for privacy to be accounted for in a lawful manner. Alongside the rise of information technology, so did predictive surveillance, yet the netizens and the citizens of the world have become avid “reporters” of their own environments. Enforcement’s interactions serve towards generating order. This occurs with the use of smartphones, cameras and recording devices, which presently means that the common citizen can now reclaim some control over the unfolding of events - or even “police” the police. Forthwith requiring that the veracity of the

infraction be proved precedent to punishment. Tække (2011) formulates that digital surveillance has expanded farther than the supervision of terrorist and criminal activities into the commercial sector. As such, to compartmentalize and focus on the relevance of the impact in surveillance of police, these issues will be divided into two sections: Firstly, the review on the practice of *sousveillance* by the common citizen. Parallel to both the practice of counter-*sousveillance*, as the camera-friendly interactions officers have and its consequences towards police labour. Secondly, the use of body-cameras on police officers and how it affects their work. Plus, diverse expert opinions on the subject in countries such as Australia, the Netherlands, among others.

Face-to-face knowledge becomes lost whenever the CCTV system is applied, which is the vital foundation for conjecture. Lyon articulates on how “while more may be seen, less may be known. As distance increases, situated knowledge is lost” (Lyon, 2003, p. 256). Spatial distancing implies there is a separation between those monitoring from the control room and those working the street, which leads to problems of a system integration and makes a certain and immediate response unlikely. Supervisors lose all sort of confrontational perspective, becoming deafened and dulled. Consequently, CCTV turns into an authoritative device in enforcing exclusion. With the loss of quick intervention, CCTV handlers do not share the same ability as patrol officers. The police officer contains the juridical and managerial authorization for intervention. Reasonably, the public engaging towards a massive individual interaction could prove helpful towards police commitment on producing order. Since we are our own journalists, grasping the seriousness of police labour might determine gravity of each transgressor, whether one serves individually as a citizen or the one who answers directly to authorities. Questioning whether the citizen itself also acts in response to jurisdictions, is another complex matter altogether. Despite of surveillance being portrayed as a factor for control and care, the need for societies’ altercation against police brutality and wrongful use of authority became a

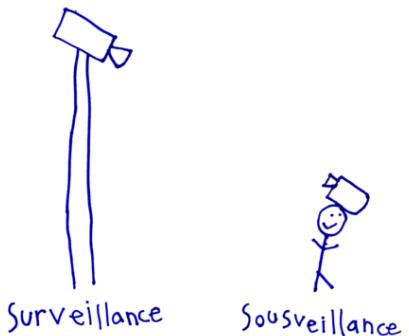


Figure 10 Illustration by Steve Mann on sousveillance | Mann, 2012

prevalent concern for citizens. Whenever a person felt the need to show the world the unfairness of an authoritarian decision towards an individual, the most common practice would be to have documentation (video recording) of the arrest or of an interpretation of police brutality. This would happen so they could later publish it on the internet, possibly creating hostile and revolted reactions towards the police. That would consequently support the growing visibility of police officers, associated to excessive criticism and unfair complaints. Authorities are directly made aware that cameras can point both ways. Subsequently, came the consequences and reactions of some of the police officers, which would rather avoid encounters with people who could record footage.

Sandhu classifies the police's counter-*sousveillance* reaction into four groups: intimidation, legal punishment, confiscation and destruction. Intimidation implies that police would command photographers to stop recording. Besides claiming it obstructs police work, they claim it also poses as a national security threat for policemen who conducted researches in preparation for terrorist attacks. If successful, photographers will comply to the officer's commands. As to legal punishment, police claims that recording officers is illegal, giving them a context to aggressively approach and subdue the photographer. Sooner or later the reporters would be charged with obstruction. Confiscation would entail on police's allegations that it is acceptable, if believed to be a vital piece in the investigation of a criminal offence. Later preventing footage of a given incident from becoming public, all the while maintaining their accountability and status as a primary source of information. Finally, the destruction of recording devices or elimination of footage (Sandhu, 2016).

Contrasting with the previous process, Sandhu alludes to camera-friendly policing. In this case, officers like to transmit an image of a respectable authority figure. Thanks to photographer's aptitudes to document from a distance, and several appliances are employed for them to aid on disguising the

reporting of the event. The outside appearance is not as relevant as the look-on camera, deriving in an additional effort of police officers on learning camera-friendly speech and camera-friendly body language. The camera-friendly speech refers to oral efforts controlled to perception of viewers. It is crucial to sound professional and respectful, furthermore, whilst in pursuance of suspects the need to clearly state future actions, reducing the risk of being criticized. As to camera-friendly body language it implies basic expectations of grooming, a dress code, a confident posture, a smile and to look approachable. In such manner, the police makes way towards cameras instead of avoiding them (Sandhu, 2016)³. Meanwhile Mitchell Gray (2002) defends that group members are further inclined to perpetrate infractions given that responsibility will be collective rather than individualized. Thus, recording is simplified transforming it into a group enterprise. However, besides camera-friendly policing, police policies have taken certain measures in order to prevent constant scrutiny, like the implementation of body-cameras, that presents the police with a chance for total transparency and accountability. Body-worn cameras depict an additional manoeuvrability that is propelled by humans, drones, several vehicles therefore augmenting an array of other subjects. Hitherto authoritarian figures and their actions are easily misconstrued, and information, like recordings or photos, can be promptly tampered with, either by the citizen or by the police's offer. Certain activists and civil libertarians hope that the adoption of police body-cameras and the general public's engagement in observation, implement a more balanced manner on how *sousveillance* works towards the authoritarian figure and the common citizen. Cameras don't wreck lives, instead one can focus in and shoot with them. Police body-worn cameras represent a new mobility, that might invade people's privacy, especially if cameras

³ Some examples of the endeavour civilians have towards engaging in surveillance can be seen in websites such as (BCP, 2016) and (PINAC, 2007)

are recording the suspects' personal space. On the one hand bringing cameras to private spheres interferes with the attempt of civilizing the police and law enforcement's liability. On the other hand, Emmeline Taylor (apud Lippert and Newell, 2016, p.114) asserts that body-worn cameras have a positive impact on accountability and police-public interactions, and considers that police should report continuously. However, whenever police are faced with a private matter, like a victim giving a statement, there is enough justification to shut down all recordings, to protect individuals from possible police retaliation. Meanwhile, in the Netherlands Tjerk Timan (apud Lippert and Newell, 2016, p.115) advocates that framed body cameras are used as safety tools instead of police transparency. In Australia, Darren Palmer (apud Lippert and Newel, 2016, p.115) argues that the use of body cameras in relation to data protection and preservation of privacy is inadequate, concluding that body cameras do not improve on police accountability. Bud focuses on the fact that in Canada, the applicability of police body-cameras present risks to personal privacy, that police should, most and foremost, obtain consent, which turns out to be quite problematic. It is possible to conclude that expert's opinions diverge immensely, while Taylor considers it proactive for police to engage in a regulated usage of body cameras, vis-à-vis Palmer's perception is of an inefficient system that is not yet adequate for utilization and still interferes with the preservation of privacy laws. Privacy therefore unfolds as an eminent desirable product of emancipation.

Contemplating on these matters, the deduction for another usage for the costs of maintenance in body-cameras can be made. What if it could contribute towards police reform, auditing, training? The laws are enforced, obeyed and broken, and as citizens we expect for whoever commits a crime to be caught by authorities. Peter Gabriel (apud Brin, 1999, p. 43) as the cofounder of the witness protection program, emphasizes on how a recording device might prove further influential than law enforcement's artillery. In this case authenticity executes the job. Nonetheless the functions of CCTV cameras, such as

panning, tilting and zooming, grants the truth and tends to enhance visibility, rather than the eyes of police officers and security guards. So how could there be absolute authoritarian control, if we are not ready for a full state of a transparent society?

The CH2 polyCopRiotNode (CH2, 2012) appears as a mobile application that embodies the unseen stand offs between civilians and police officers. Whilst roaming through the streets of Washington DC, if the user stumbles upon any locations of former incidents associated with disproportionate enforcement, an animation will reveal itself through an augmented reality scenario layered over a common street environment. This app “was conceived and developed in line with a learned understanding that activity outside the priorities and value systems of capitalism, whether intervention, occupation, or simple cultural production involves a response by police” (CH2, 2014).

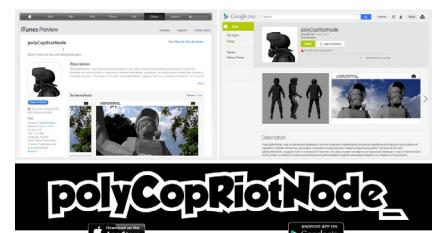


Figure 11 iTunes preview of CH2polyCopRiot application | CH2, 2012

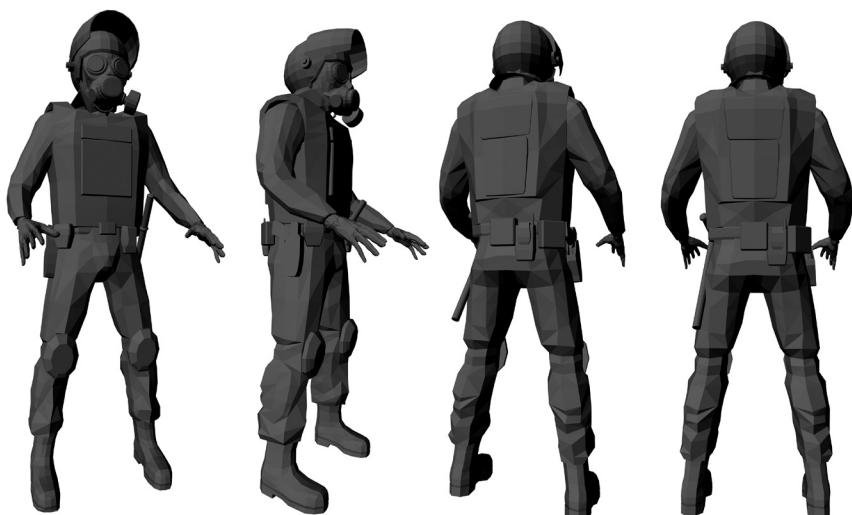


Figure 12 3D characters of CH2polyCopRiot application | CH2, 2012

2.5 Military on C4I methods, Stasi vs. Mossad and gamification

"Wars, revolutions, civil uprisings are interfaces within the new environments created by electric informational media" (McLuhan and Fiore, 2001, p. 9). Without drifting excessively from the relevance of military systems, the author will briefly contemplate on a limited amount of case examples. These context examples are believed to help in the progress of this study, and if during the process they prove fundamental for research, then there will be the need for further development. However, for now, the author's decision for a specific number of issues is due to its wide capacity and amount of information, which would consequently increase the broadness of the investigation.

Particular places were defined to correspond not only to the need to supervise, to break dangerous communications, but also to create a useful space (...). The medical supervision of diseases and contagions is inseparable from a whole series of other controls: the military control over deserters, fiscal control over commodities, administrative control over remedies, rations, disappearances, cures, deaths simulations (Foucault, 1995, p. 144).

He enumerates these locations being kept under surveillance as mostly military and naval hospitals. This calculated action of surveillance proceeds to particular operations of force and violence for organized warfare. Currently, war serves as a method of perpetrating politics, despite the belief that politics prevents civil disorder. Certain inventions were critical for society's use of technology, such as the invention of computers, the internet, virtual reality, personal tracking and its influence in the world of gamification. The three particular issues that will be explored are: (1) The C4I methods used by the Department of Defense in the US; (2) The cases of the Stasi vis-à-vis the MOSSAD; (3) Military gamification usage.

(1) The sensory system used by the US military allows for a set of socio-technical architectures, and as such these forms are made by using satellite imagery. This surveillance usage allows a precise application of force and violence for organized warfare. Acknowledging the use of CCTV as a civilian surveillance creates a distance between the observer and the observed, moreover it conveys dominance over what is being watched. The system that is implemented is designed as C4I, which stands for Command, Control, Communications, Computers and Intelligence. Harris argues that information superiority does not only entail on gaining market advantage in the commercial world, as it is also motivated by the implicit domination of the adversary. The term “command and control” alludes to the previous argument, confirming that imagery is a crucial component when it comes to the C4I decision making in the translation of commands into action (Harris, 2002).

(2) Within the history of the MOSSAD, the purview of this examination will lie on the events that lead to the creation of the organization, together with the methods applied throughout the repercussion of the counterattacks. During the seventeenth Olympic Games of 1972 in Munich, eleven Israeli athletes and coaches were murdered as an act of terrorism. Afterwards, prime-minister Golda Meir forms a top secret committee, which will lead a campaign of retribution against those responsible for the Munich Olympic massacre. Operation “Wrath of God” was an undercover operation, destined to assassinate members of the Palestinian armed militant group “Black September” plus a branch of the PLO⁴ and it lasted for nearly thirty years. MOSSAD gathered information about the terrorist group, which lead to precise and extremely prudent attacks, where the agents would meticulously study architecture plans and arrangements in order to know where to attack. No one was aware of their

⁴ Palestine Liberation Organization

existence, neither were the field operators allowed to disclose of their location. Given that the Israeli government covered every assassination the task force had committed in order to re-enact revenge. Perhaps turning it into a more successful state of military affair, since nobody but the higher authorities was aware of the developments (World News, 2015).

Contemplating on the use of information on surveillance of individuals, the Stasi police are one of the most historically predominant exemplars. Since the post-Stalin period some European countries, particularly East Germany, developed into a totalitarianism control of the populace. Indeed, this was accomplished in order to both control and sway prevalent influences and beliefs at the time, further terrorizing the community. This Secret state police, with a declared goal of full and transparent knowledge, had exhaustive archives on more than sixteen million East Germans in the years preceding the 1990s. These files ultimately empowered the GDR [German Democratic Republic] to retain control amid the post-war years of oppression.

Amongst the years of its' foundation in 1950 until 1989 "a total of 274,000 people (...) 91,015 persons full-time, 173,081 East German unofficial informants (*inoffizielle Mitarbeiter*) and 1553 West German informants" (Gieseke, 2001 apud Kees Boersma et al., 2016, p. 98). The number of off-the-record informers were of about 200,000. Coupled with the informers chain of command an estimate was made by Statistisches Jahrbuch in 1989 that would be equal to one-eighth of the total East Germany population (apud Kees Boersma et al., 2016, p. 99). Moreover, the Stasi had enormous power, as they owned prisons, functioned as private public prosecutors, instituted universities for educating agents, had an abundance of informers and their own armed forces. The Stasi also implemented techniques such as tapping telephones, letter opening machines, installed secret cameras, collected people's odours and sampled them in jars, recollected newspapers and their subscriptions, with departments who operated on distinctive responsibilities and shadowed individuals who were deemed suspicious. While the agent surveyed the entity, they did not know the reasoning behind it, so that they're judgment would remain impaired.

Spies would report on people's political convictions and beliefs. They would paralyse prisoners, using physiological pressure. After analysing individualities, the officers would then proceed accordingly to the structured guidelines on how to individually treat each convict. In the drama movie *The Lives of Others* (2007) there is an interpretation of this theme which illustrates the fragile correlation between abuse of power and human empathy. Recounting the story of the character Dreyman, a renowned author, which is put under scrutiny because of the Prime-minister's interest on his love life. Depicting how easily one could be put under surveillance even if the primary reasoning's are either nonexistent or ambiguous. The character is then labelled by one of the agents of Stasi as a type 4:

A "hysterical anthropocentrist" can't bear being alone, always talking, needing friends. That type should never be brought to trial. They thrive on that. Temporary detention is the best way to deal with them. Complete isolation and no set release date. No human contact the whole time, not even with the guards. Good treatment, no harassment, no abuse, no scandals. Nothing they could write about later. After 10 months, we release. Suddenly. That guy won't cause us any more trouble. Know what the best part is? Most type 4s we've processed in this way never write anything again! Or paint anything, or whatever artists do... and that without any use of force... (*The Lives of Others*, 2007)

Despite all of their collected data, one of this totalitarian's regime failures that complemented its destitution was due to the inability in solving all tangible issues with the growth of the population's protests, both internally and externally (Knabe, 2014).



Figure 13 Stasi agent during a seminar while disguised | Menner, 2013

(3) Andersen(2014) permeates on the history of the US soldier, who becomes entrenched with a mythic aura of heroism, a figure of human agency instead of a pawn of military technology. Military must substantiate in the premise of producing advantages from tools that are accessible to all. The documentary "Drone" incites on how military has invested in video games as recruitment tools, and this happens because of the gamers capacities with technology, which would later translate into the piloting of drones. Due to such enrolments, it is possible to observe the unbalanced journey of a video gamer, who plays in a virtual and synthetic world, transitioning into the rank of a soldier, that ultimately fights in real war. These proceedings turn out to be extremely profitable for the military, since they target young individuals, ultimately spawning a lot of interest. This soldier's description of how it feels to work as a soldier through the drone: "I didn't really understand what it meant to kill at first, we sat in a box, we're the ultimate peeping toms (...) you never know who you're killing because you never actually see a face" (Schei, 2014). This testimony builds up on to question how much we know on who gets targeted, whether they direct their attacks on civilians that are either innocent or guilty, and if this directly lies on higher military commands' decisions. Andersen (2014) contemplates on the game *Black Ops II* where it is possible to reimagine the soldier's role in war in the age of drone technology, beyond the game's concentration on the vast surveillance competences and the brutal functions of machines. He states that although the game functions as a transitional force in war it does not declare the value of drone technology, nor does it create myths about soldiers in the value and strength aspects. Rather the gamer plays with a reflection of the experiences of a contemporary US soldier. The game emulates the powerlessness of the soldier in the real world, since the trooper is restricted to a computer screen, manoeuvring machines that are further effective and adept than the individual itself. A dehumanization of the victim as well as of the soldier occurs due to the drones. While the device conducts a supervision of the victims and executes violence against them, it too confines the scope of the soldier's actions

and their influence in conflict. Andersen appropriately underlines on how games such as *Black Ops II* “train actual and potential soldiers to tolerate monotony and uneasy disempowerment through repetitive clicking and through ceding control to the machine”(Andersen, 2014, p. 361).

A detachment and techno-discursive distance is caused by CCTV for the viewer and the observed. Ultimately leading to dominance over what is being observed. The Military depends highly on surveillance methods, and it can undermine certain methods and tactics regarding government support and plans of attack. All the while, it is observed that primary devices were in fact fabricated for military use, consequently elucidating on surveillance's primary and designated usage throughout the examples in history elucidated above.

2.6 Gender: technological consequences

Surveillance started as a concept of control and care, and throughout time by establishing new insights on the different spheres, civilization started to grasp the meaning of the ‘gazing eye’ in both public and private fields (Conrad, 2009). What would it mean for the gender to be on watch? Would it affect the inhibition and demeanour of different people?

Alongside the demand for surveillance came the need of identifying any particular person by his/hers face, body, gender, age, ethnicity, class, race and sexuality. Consequently, this technology challenged the emphasis for individual autonomy, demanding for a definitive normative of society. While it might be more prejudicial to non-normative physical bodies it also has potential to affect all genders equally.

In a world ordered by sexual imbalance, pleasure in looking has been split between active/male and passive/female. The determining male gaze projects its phantasy [sic] on to the female figure which is styled accordingly. In their traditional exhibitionist role women are simultaneously looked at and displayed, with their appearance coded for strong visual and erotic impact so that they can be said to connote "to-be-looked-at-ness" (Mulvey, 1975 apud Abu-Laban, 2014, pp. 46–47).

For instance, in order for technology to perceive humans as part of data, our physical bodies are translated into digital code, allowing the system to distinguish the so called gendered standardization of civilization. However, such comparisons may not be a simple process, since compartmentalization and separation of the gender reveals itself to be oppressive, adding to the concern for, not only physical as virtual body discrimination. At first, women/men appreciated the concept of being kept under watch for security and safety measures. Yet certain technologies are prone to the increase of violence, in the sense that men start monitoring and tracking women, or vice versa, ultimately resulting in a transgression of privacy and abusive relationships. This supervision may ease the act of voyeurism, stalking and implications for any gender. Adding to the mechanical control of women comes the advertisement in television. Certain shows in television guide and monitor women, on how they should act, upon their position towards society, intentionally creating a precedent that women must follow in order to be part of the norm. Bartky (1990, apud Abu-Laban, 2014) compares women to the inmates of the Panopticon. Due to women's continuous self-surveillance on superficial material objects, such as their constant concern about hairdos, make-up and lifestyle. This comparison discusses the amount of time women spend altering their physical aspect while in the Panopticon prisoners are kept under watch with no knowledge, linking it with the harshness of surveillance with or without knowledge. Throughout the eighteenth and nineteenth century homosexuality was largely supervised and regulated. Since this notion of identity, that didn't fit the norms, was seen as prejudicial for

society's function and growth. These beliefs of constant scrutiny and pursuit were due to morality, public health and the reproduction of the nation. Conrad states that even though the individual decides to be open gender/sexuality wise, or rather those who are 'out', must often pass as one of the two genders in order to survive. Thus the genderqueer body destabilizes the data history, since it comprises two bodies, ergo damaging the gender system (Conrad, 2009).

The app *Girls Around Me* (Ian, 2012) used location-service through social media browsing for women around the users, enabling the gazing and frightening approaches. In 2012 it was pulled away after privacy backlash due to privacy invasion settings.



Figure 14 Illustration of Girls Around Me application user interface | Ian, 2012

2.7 Education and standardization of technologies

The use of media has intimately affected society's numerous sectors and education is one of the most preeminent. Television attempted to create a "school at home" setting, where adults could rely on their kids being fully entertained while also learning, and during the time remaining in the safety of their own homes. Despite that, how reliable can television sources be?

According to Foucault (1995) discipline creates four types of individualities: (1) Cellular, by the play of spatial distribution; (2) Organic, aside the coding of activities; (3) Genetic, with the accumulation of time; (4) Combinatory, by the composition of forces. Serial spaces were used in order to supersede the traditional systems. When appointing a singular location, it made it possible to oversee each body and their tasks. These academic spaces perform as an engine of supervision, rankings and compensations. Ranking would necessarily handle either the individuals' rewards or penalties.

Neil Postman defends that programs like “Sesame Street” would give excuses for parents not to spend as much time with their infants, excusing themselves to the point of television programs teaching children how to read, as well as entertaining them with puppets and catchy tunes. Still the environment of a private home setting would never be equal to the one in a traditional schooling. The fact that there would be a student-teacher relationship in which questions would be answered and information would be processed differently than as in the student-television relation. The television would not readily respond to any question; neither would it encourage children in social interaction(Postman, 1985).

The market targets youth by luring parents into controlling and monitoring not only their journeys like also their online browsing. The world is not as safe as it used to be, as criminality increases entrepreneurs take advantage of the fact that parents no longer know how to trust societies or their children’s misdemeanours. With the increase of suspicion, it becomes apparent that parents rely on surveillance and tracking devices that readily warn them of the child’s whereabouts. By the author’s experience, in Norway some primary schools are known to keep in direct contact with progenitors, updating them through social media, with updated pictures of the child’s progress at school.

Nowadays, parents can access a video monitoring system online known as Kindercam (Kindercam, 1997). David Brin (1999) argues that in the United States, parents might feel the need for the use of surveillance so that they are aware of occurrences during their child’s day, and whether or not they are being well taken care of, and also if the teachers are behaving in a professional manner. Now more than ever, parents doubt the children’s behaviours and resort on spying, or either protecting, through the use of tracking technologies, such as bracelet devices. How is there supposed to be a steady study, or academic, environment when there is even the slightest chance that anyone is being kept under watch? People do not manage

lightly the aspect of being criticized, or rather we do not like to commit errors, and is not knowledge a matter of trials on success and failure? In private people develop the recourses they used in becoming singular persons.

“Human shame is a very powerful motivator, as is the desire to avoid it” (GGTED, 2014). The fact that any worker or student is under surveillance might affect their performance and their demeanour, and whether the professors agree or do not, that does not affect the constant scrutiny that both superiors or parents would inflict on them. Is it not possible any longer for teachers to maintain a closed door lesson? Where what is being taught would only remain in that space-time frame, and the relationship between teacher and student wouldn’t be affected by exterior judgment?

2.8 Religion on technological devices

The intention of this chapter was not to broadly investigate how Religion and surveillance behaved throughout the history, because that would have been another separate investigation all by itself. Rather, the researcher limits the research to social matters, how religion is perceived through the different technological devices, and some examples of the latter in Portugal, with a high majority of the Catholic population.

Surpassing the involvement of television, certain religious factions felt the need to keep updated with technology. Embracing the need for improvement and the desire to reach more people, churches initiated the live-transmission of a mass, which would entirely lose all of the meaning and quality of the experience in a sacrosanct location. Simultaneously, so does the broadcast of certain pastors in the radio. While the personal involvement, the religious discussions and the outreach for religious believers would be entailed as something positive, how can anyone seriously credit the “objects” (both radio and television)

through which one hears/watches all the useless and senseless information on which they learn so little. During the time in which someone is at church the activities do not match to the time spent watching the mass on television or hearing it in the car. Consequently, invading the attendants' privacy and state of mind, can be considered as surpassing the private boundaries, a violation of personal space and religious beliefs.

Certain religious communities find themselves in marginalized groups since they do not conform to normative identities. As a principle, surveillance serves to target the marginalized and excluded, in order to control the dangers, and possibly prevent attacks. Still, as history has shown repeatedly, religious affairs are commonly the "fire starters" of wars, since different ideologies and beliefs clash, and do not find common ground – sometimes resulting in religious wars.

These marginalized religious communities suffer from a connotation as a "bad religion". Perhaps this happens due to the actions of certain individuals that poorly represent their beliefs, placing a foreign misjudgement and incomprehension which sooner or later results in fear of the unknown. This angst might possibly motivate people to learn more on the subject, whether it be the right or wrong way – nevertheless the fact that a certain type of religious faction is under surveillance automatically connotes them as "bad" and "evil" (West, 2014) – creating a disbarment religiously wise. Not every media outlet helps the cause of intolerance, due to biased opinions under political or social entities.

"If God keeps us all under surveillance from on high, privacy is readily framed as rebellion against full exposure to God" (West, 2014). Does the watcher get to have a placement as "the almighty" as certain religious followers believe? Or does the fact that who watches has no interference with daily life amount to the consecration of the divine? Where comes the distinction between the one "who watches over us" and the one "who is watching"? The watcher automatically comes attached

with the sense of divine, or rather it could be compared to an apotheosis.

Until the 1970s the Church in Portugal was one of the main providers for institutionalized support for the ill and defenceless people. The Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (FT: Holy House of Mercy of Lisbon) was created in 1498 and had as its main objective to both protect the sick and vulnerable, and has been one of the superior referrals as far as establishing growth in collaborating in fields such as education, culture, social action and health. Its main goals are:

- Superior prosperity of the population, particularly the most exposed, in accordance to Christian tradition and works of mercy and its worldly functioning in favour of the people;
- Boosting and employing actions directed towards modernisation, superiority and safekeeping of assistances and initiatives in the economy;
- Elaborating activities of social concern and facilities when requested by either the government or municipalities (SCML, 2014).

Nowadays, the institution and his curators plan to place the foundation in the 21st century. Ergo, now the institution participates in several technology events and summits. The institute carries a particular ideological root, based on Christian values, which are not exclusive to Christian values, but to almost all religions.

Conclusively, some religion factions sometimes controlled human behavioural patterns through social censorship and self-censorship. Nonetheless, other institutions evolved and raised goals to unify and contribute towards knowledge and science, inclusively technologies.

2.9 Political issues

"All media are extensions of some human faculty – psychic or physical" (McLuhan and Fiore, 2001, p. 26). Media displaced the appropriate way of public belief. In the eighteenth and nineteenth centuries, typography was essential for the proof of public, political or religious events. Once, the population was obligated, or rather inclined, to see or either read these events in real life in order to keep up with society's trends and news. Nowadays television created a dumbfounded audience that feeds off of anything it receives (Feenberg, 2002). When does too much information become irrelevant? The plain language of television and the continuant imagery allowed civilization to become mesmerized with the constant flow of data. Once, the written word had a profound impact on intellectual matters and social beliefs whereas now people only rely on camera-live transmissions or on images. On the one hand anonymity dissipated after the invention of printing, composers deliberated on concepts of celebrity status and intellectual property as confidential. On the other hand, anonymity also safeguards entities from favouritisms regarding their identification, facilitating civilian's decisions on the right to decide representation, communicate and affiliate voluntarily by sheltering them from fear of retaliation. Granted that it reinforced ideals, as well as secured the lecturers' inclinations and preconceptions. Technology surrounds society as a resource of power, and subsists as one amongst several structures of public regulation. Surveillance is restrained by what it is set up to oversee.

This change of heart was the easiest way out, as in, the context-free culture it aroused with the offering of visual experiences. The testimony of a photograph offers no opinions, requires minimal comprehension skills as it's construed as a proven slice of space-time, nevertheless the written word is full of opinion and it needs to be understood. Like so, the theory of media ecology proves that technology does indeed influence life. Currently, television is our culture's main method of acquiring knowledge about itself. Social media not only adds to

this, but contributes in an even larger manner. Postman (1985) underlines on how news are packaged as a form of entertainment. Being knowledgeable meant disinformation: misleading information; misplaced; irrelevant; fragmented; superficial information. He concludes that this type of information arms the person with the delusion of obtaining insight when in fact it drives one away from knowing. Individuals no longer doubt on the veracity of what they see in television. This technology does not imply a high level of comprehension, instead it grants its viewers with sentimental fulfilment. All procedures done by governments, politicians and higher authorities are now publicly accessible. Civilians are stimulated to remain sceptical and suspicious of those in power. No longer is government the exclusive cause of danger, any inherent function may be precarious. All the more so, inhabitants of this community rely upon laws, examinations and popular beliefs, which leads the direction in which automation evolves. Every imperative decision must be reviewed from a branch of numerous perspectives in order to avoid tragedies with unforeseen results.

Thomas Jefferson epitomizes the role of a politician as “when a man assumes a public trust he should consider himself as public property”(Jefferson apud Held, 2013, p. 49). Civil activities are negotiated by technical settlements. The shape of a man’s body should be considered irrelevant to the shape of his ideas, nonetheless in television it is pertinent. Politicians are ranked through their style, on their looks, how they engage with cameras, and also on their expressions and how their speeches are perceived. Camera appeal now commands how much one earns per year. For example, coronations or famous people’s funerals are broadcasted on live television. “The living room has become a voting booth. Participation via television in Freedom Marches, in war, revolution, pollution, and other events is changing everything (...) Man could now inspire - and conspire.” (McLuhan and Fiore, 2001, pp. 22–50). Now more than ever, people are easily persuaded to believe in inaccurate realities that the group opinion share as absoluteness. Nevertheless, attention is due whenever the value of certain events and individuals

is greatly dependent on the audience's upbringings. Andrew Feenberg(2002) inquires about the validity and adequacy of the computer, since it serves for both good and evil. It can be operated for either domination or democratization, though it might evolve into disparate technologies absorbed by numeral strategies of development. A few may try to boost and better humankind, others use manipulation by appropriating the novelties technology offers.

At first, there was a concern for material possessions or even the arrangements of fiscal and economic supervision, the supervision over labour proved to be helpful on the quality of work and speed of production, comparing workers and following the numerous stages "confusion was eliminated" (Foucault, 1995, p. 145). When a manager asks for control and surveillance of other workers' use of the internet it can be designed as an expression of a power chain. If management remains uncertain of their associates and does not act on the possibility of earning trust, it enables them with reason to instil surveillance.

Already the architecture and the work-description is an expression of power: as an employee you must be in special places, carrying out particular functions, at specific times, carrying out special tasks. If the employee does his work satisfactorily, it appears unnecessarily to monitor what he uses his computer for outside of this business function. Why risk the trust-relation, why risk creating a conflict of interests, why humiliate the employee, who the organization wants to hold on to, who themselves wish to be a proud and loyal representative for the organization, and who maybe works with and provides a service to customers, or invents new products? (Tække, 2011, p. 452)

These controlled environments are financial institutions, immigration offices, commercial departments, which remain constant on illumination, radius and facial postures. Marx's three critiques of technology: (1) "Forces of production" need only to be released from capitalist "relations of production" to

develop along socialist lines. (2) Distinction between technological forces and social relations thus indicates the boundary between merely capitalist institutions socialism must change and universal achievements of the human race that must be preserved. (3) Technological progress is apolitical, governed by immanent laws (Marx apud Feenberg, 2002, pp. 44–45). Transparency is enforced on higher authorities through legislations. Nonetheless, power may not always be honourable, still might be considered legitimate. Besides that, the state should grant a sphere in which it conserves privacy of lack of administrations or automations, yet it should not trespass the entities independence for expressions. Would it be appropriate for authority figures to overlook us and determine right from wrong? Or would it rather be preferable for every citizen to act properly? If employees do not obey orders, the leader may threaten them with sanctions. If he carries out the sanction it will ultimately harm the organization, losing capacity and competence, harming the mutual trust in the organization. This harms the decision-communication and production flow. If *dataveillance* is in place, then management must also stand ready with negative sanctions. Presently, communities need to accommodate to late creations, whereas in the past the bigger concern was to devise new methods of labour-saving. Technologies were aspired to devise advanced methods of domination so that they would reconstitute proficient employers with adaptable unqualified labourers. Replaced by machines in practices, civilians are not likely to learn the fundamental competencies for responsible democratization. Production rises through the use of technology in diverse communities, times and civilizations. Facilitating functions into automated patterns can be promptly accomplished by employers. Whenever people maintain an impression of cooperation and knowledge alongside mutual transparency, perceptions of disbelief can be overruled. In order for the system to properly function, everyone who is a subordinate must expect equal treatment.

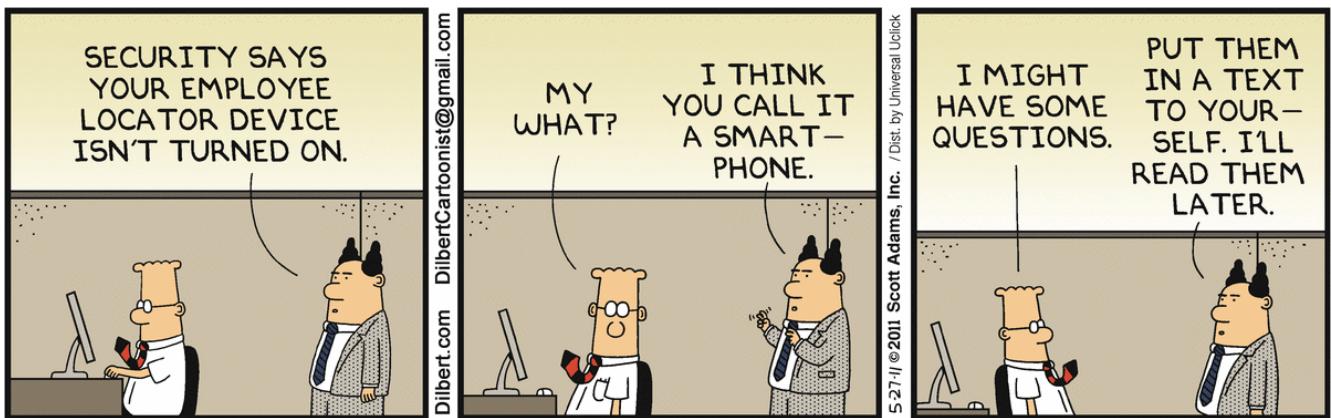


Figure 15 Illustration by Scott Adams | Adams, 2011

Politics proposes present solutions from past answers. Workplace wise, surveillance directly correlates with power frameworks, physical descriptions, sexual harassment and prejudices. At a given time, whenever an organization decides you to be a membership, they are consequently on the way of gaining trust, they run the risk of trusting you to benefit from the contributions you make. But as a staff member you run the risk of surveillance in your bid to develop your career and yourself (Tække, 2011). Patrick Held (2013) argues that there is much more potential as a transparent society, especially to protect the weakest members of society. Society would gain if politicians were to be surveyed at all times, perhaps work flow and contribution would increase. Escaping surveillance is an illusion, Tække (2011) claims that organizations must aim not to become a dystopia by openly maintaining debate about the norms and values that really mean something for the organization. Surveillance could, for example, monitor processes so it is clear what is going on, but not monitor the behaviour of individuals. Not only leaders avoid evaluations or reprimands, independently of how reliable or modest. Productive critiques would work either way. Free accessibility and criticism aids the public fend off setbacks. Whenever one is entitled at the high point of a pyramid, it weakens jurisdictions, and might even initiate uprisings.

The hierarchy in labour is commonly illustrated in several frames of culture. Nevertheless, one of the primary and emblematic illustrations of the relationship between leader-employer can be seen in one of the first movies to personify the Big Brother character – *Modern Times* (Chaplin, 1936). In it, Chaplin's character, the little Tramp, works in Electro Steel Corporation, conveying the inhumanities to which men were exposed to whenever working in an automated industry. This film interprets challenging topics such as uprisings, poverty and the domination of mechanization. Specifically, when the main character resorted to hide in the bathroom (Figure 16), trying to enjoy a small break, and the corporation's president appears in the screen – “Quit stalling, get back to work!”. The supervisor's main concern was to increase production, even if it meant scrutinizing every chain of command within the company, ultimately controlling and spying upon every employers' actions.

The symbiotic relationship politics has with surveillance, whether in the workplace or in politician roles, highly affects the methods in which they are enforced. A relationship that is balanced on the individual's freedom of speech, public engagements and most importantly the legislation that protects them. This research correlates directly to the use and validity of the human entity as a digital code.



Figure 16 Scene from "Modern Times" | Channel Awesome, 2015

2.10 References

Abu-Laban, Y. (2014) *Gendering Surveillance Studies: The Empirical and Normative Promise of Feminist Methodology* [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/gend> (Accessed 24 May 2016).

Albrechtslund, A. (2008) 'Online social networking as participatory surveillance', *First Monday*, vol. 13, no. 3 [Online]. Available at <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/2142> (Accessed 16 November 2016).

- Andersen, C. E. (2014) 'Games of Drones: The Uneasy Future of the Soldier-Hero in Call of Duty: Black Ops II', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 360–376.
- Bignell, J. (2002) *Media semiotics: an introduction / Jonathan Bignell*, 2nd edition. Manchester, Manchester University Press.
- Borsboom, B., Armstel, B. van and Groeneveld, F. (2010) *Please Rob Me* [Online]. Available at <http://pleaserobme.com/> (Accessed 16 November 2016).
- Brin, D. (1999) *The Transparent Society: Will Technology Force Us To Choose Between Privacy And Freedom?*, First Trade Paper edition. Reading, Mass, Basic Books.
- Cartaxo, A. (2016) *Regulamento sobre instalação de videovigilância*. [Online]. Available at <https://www.linkedin.com/pulse/regulamento-sobre-instala%C3%A7%C3%A3o-de-videovigil%C3%A2ncia-cartaxo> (Accessed 4 January 2017).
- Channel Two (2012) *CH2 polyCopRiotNode_ - Channel TWo* [Online]. Available at http://onchanneltwo.com/CH2-polyCopRiotNode_ (Accessed 29 December 2016).
- Modern Times* (1936) Directed by Charles Chaplin [Film] Charles Chaplin Production, Los Angeles.
- Conrad, K. (2009) 'Surveillance, Gender, and the Virtual Body in the Information Age', *Surveillance & Society*, vol. 6, no. 4, pp. 380–387.
- CCTED, *Catherine Crump: The small and surprisingly dangerous detail the police track about you* | TED Talk | TED.com (2014) Directed by Catherine Crump [Film].
- The Lives of Others* (2007) Directed by Florian Henckel von Donnersmarck [Film]. Munich, Buena Vista International.
- Elahi, H. (2005) *Tracking Transience v2.2* [Online]. Available at <http://elahi.umd.edu/track/> (Accessed 27 December 2016).
- Farman, J. (2014) 'Creative Misuse as Resistance: Surveillance, Mobile Technologies, and Locative Games', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 377–388.

Feenberg, A. (2002) *Transforming Technology: A Critical Theory Revisited*, 2nd edition. New York, N.Y, Oxford University Press.

Foucault, M. (1995) *Discipline & Punish: The Birth of the Prison* (trans. A. Sheridan), 2nd edition. New York, Vintage Books.

Google (2014) *MyGlass*, Google Inc. [Online]. Available at <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.google.glass.companion> (Accessed 27 December 2016).

Gras, M. L. (2004) 'The Legal Regulation of CCTV in Europe', *Surveillance & Society*, vol. 2, no. 2/3 [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/3375> (Accessed 2 November 2016).

Gray, M. (2002) 'Urban Surveillance and Panopticism: will we recognize the facial recognition society?', *Surveillance & Society*, vol. 1, no. 3, pp. 314–330.

GGTED, *Glenn Greenwald: Why privacy matters* | TED Talk | TED.com (2014) Directed by Glenn Greenwald [Film].

Hagborg, H. D. (2009) *Heather Dewey-Hagborg / Stranger Visions* [Online]. Available at <http://deweyhagborg.com/projects/stranger-visions> (Accessed 28 December 2016).

Harris, C. (2002) 'The Omniscient Eye: Satellite Imagery, "Battlespace Awareness," and the Structures of the Imperial Gaze', *Surveillance & Society*, vol. 4, no. 1/2 [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/3457> (Accessed 24 May 2016).

Harvey, A. (2010a) *CV Dazzle: Camouflage from Face Detection* [Online]. Available at <https://cvdazzle.com/> (Accessed 15 December 2016).

Harvey, A. (2010b) *OpenCV Face Detection: Visualized* [Online]. Available at <https://vimeo.com/12774628> (Accessed 19 December 2016).

Held, P. (2013) *Post-Privacy and Democracy* [Online]. Available at <https://itunes.apple.com/ie/book/post-privacy-and-democracy/id591564842?mt=13> (Accessed 24 May 2016).

GGP, *Google Glasses Project* (2012) Directed by Huzaifah Bhutto [Film].

Ian, P. (2012) *Girls Around Me App Voluntarily Pulled After Privacy Backlash / PCWorld* [Online]. Available at http://www.pcworld.com/article/252996/girls_around_me_app_voluntarily_pulled_after_privacy_backlash.html (Accessed 16 November 2016).

Kees Boersma, Rosamunde van Brakel, Chiara Fonio, Pieter Wagenaar (2016) *Histories of State Surveillance in Europe and Beyond*, Reprint edition. Place of publication not identified, Routledge.

Kindercam (1997) *Kindercam : Why KinderCam* [Online]. Available at <http://www.kindercam.com/why.htm> (Accessed 30 May 2016).

Knabe, H. (2014) *The dark secrets of a surveillance state* [Online]. Available at https://www.ted.com/talks/hubertus_knabe_the_dark_secrets_of_a_surveillance_state (Accessed 31 May 2016).

SCP: 1984, *Surveillance Camera Players: 1984* (2006) Directed by kuparanto [Film].

Lippert, R. K. and Newell, B. C. (2016) 'Debate Introduction: The Privacy and Surveillance Implications of Police Body Cameras', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 113–116.

Li, S. Z. and Jain (2011) *Handbook of Face Recognition, 2nd Edition - Hanbook of Face Recognition.pdf* [Online]. Available at <https://cours.etsmtl.ca/sys828/REFS/Intro/Hanbook%20of%20Face%20Recognition.pdf> (Accessed 30 December 2016).

Lyon, D. (2003) *Surveillance as Social Sorting: Privacy, Risk, and Digital Discrimination - david_lyon_surveillance_as_social_sorting.pdf* [Online]. Available at https://infodocks.files.wordpress.com/2015/01/david_lyon_surveillance_as_social_sorting.pdf (Accessed 26 October 2016).

McLuhan, M. and Fiore, Q. (2001) *The Medium is the Message*, 9th edition. Corte Madera, CA, Gingko Press.

Postman, N. (1985) *Amusing Ourselves to Death: Public Discourse in the Age of Show Business, 20th Anniversary Edition - amusing-ourselves-to-death.pdf*, 20 Anv edition. New York, N.Y., U.S.A, Penguin Books [Online]. Available at <https://mafhom.files.wordpress.com/2013/11/amusing-ourselves-to-death.pdf> (Accessed 14 March 2017).

Sandhu, A. (2016) 'Camera-friendly Policing: How the Police Respond to Cameras and Photographers', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 78–89.

SCML, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2014) *Da Santa Casa para o Mundo* [Online]. Available at http://www.scml.pt/pt-PT/reportagem_da_semana/da_santa_casa_para_o_mundo_2/ (Accessed 6 June 2017).

Drone (2014) Directed by Tonje Hessen Schei [Film]. Flimmer Film.

SCP, <http://www.notbored.org/the-scp.html> (2010)
Surveillance Camera Players [Online]. (Accessed 18 November 2016).

Simon, B. (2002) 'The Return of Panopticism: Supervision, Subjection and the New Surveillance', *Surveillance & Society*, vol. 3, no. 1, pp. 1–20.

Smith, K. L., McPhail, B., Ferenbok, J., Tichine, A. and Clement, A. (2011) 'Playing with surveillance: The design of a mock RFID-based identification infrastructure for public engagement', *Surveillance & Society*, vol. 9, no. 1–2, pp. 149–166.

Tække, J. (2011) 'Digital Panopticism and organizational power', *Surveillance & Society*, vol. 8, no. 4, pp. 441–454.

CH2, *CH2 polyCopRiotNode_park tests* (2014) Directed by Channel TWo [Film].

West, L. (2014) 'Eric Stoddart: (In)visibility, Surveillance, and Privacy – Cosmologics Magazine', [Online]. Available at <http://cosmologicsmagazine.com/eric-stoddart-invisibility-surveillance-and-privacy/> (Accessed 24 May 2016).

WN, World News (2015) *Operation Orchard The Mossad Sayeret Matkal Documentary* [Online]. Available at [https://wn.com/Operation_Orchard_The_Mossad_Sayeret_Matkal_\(Documentary\)](https://wn.com/Operation_Orchard_The_Mossad_Sayeret_Matkal_(Documentary)) (Accessed 6 June 2017).

Yar, M. (2002) 'Panoptic Power and the Pathologisation of Vision: Critical Reflections on the Foucauldian Thesis.', *Surveillance & Society*, vol. 1, no. 3, pp. 254–271.

3. ELDERLY AND DEMENTIA IN CONTEMPORARY TIMES

The aging of the body threatens the wellbeing of the elders, and now more than ever the body has transformed into a source of information for a data stream. The human data trail starts prior to conception and continues after death. Thus, whenever a body proves incapable of being apt as an effective citizen, such as childbearing or as a competent labourer, retired people face a series of marginalization and invisibility matters. As such, elders with dementia face a multitude of risks: wandering proves to be an unsafe behaviour, they become disoriented and unsettled while drifting unaware of their whereabouts. Again, people who suffer from dementia face issues such as: living alone, traveling safely, diminished income, increased dependence, expensive medical care, and more general changes in cognitive, behavioural and physical functioning.

Recording of mobility may now be required in order to distinguish against current movement categorizations. Surveillance attends the needs of caregivers but equally challenges the structural inequalities that disadvantage the elderly. "They reentrench and reinforce the norms, hierarchies, and oppression of ageism by rendering them invisible" (Kenner, 2008, p. 267). In addition, dementia proves to be extremely expensive. For this purpose, implementing a method of control, such as surveillance systems, could prove successful in lowering the price of caring for the patient. If technology could improve in providing healthcare in the comfort of the home, it may be that the burdens of elderly care could be greatly reduced. Motion sensors would be used to track, record, evaluate and respond to dementia behaviours.

According to Heike von Lützau-Hohlbein (2010), there must first be an understanding of disability and then proceed to the distinction of impairment and disability. The author goes on to convey that since dementia is considered as a potential

disability, one must consider the possibilities technology may offer in preventing or minimizing the risks linked to this disease. She elaborates on how disabled people must overcome their limitations and adjust to societal norms - the only solution being in the provision of medical treatment or a number of other interventions.

It is acknowledged that many disabling conditions are caused by society. Examples of this might include: (1) the use of computer touch screens for various transactions; (2) the replacement of humans with self-service systems (for washing cars, renting bicycles, filling one's car with petrol and checking out and the supermarket); (3) codes and passwords to be remembered; (4) abstract signs on public facilities; (5) commercial packaging which does not provide an explanation of the contents. (EASPD, 2006 apud Lützau-Hohlbein, 2010, p. 16).

For this reason, the issue lies on the PwD and not on society, despite societies' failure to accommodate and welcome everyone in the community. Notwithstanding that disability is not a social concoction but rather an individual characteristic, injurious attitudes and behaviours – like disloyalty, repudiation, bullying, stigmatization, nullification - prove that the arrangement of society constitutes a growing of excess disability. Impairments end up developing into disability, for example: since public environments are not all prepared to handle people with a visual disability, whenever the individual needs to assimilate an important text the surroundings don't allow it. Therefore, one of the approaches in securing that impairments do not turn into disabilities is by shaping the surroundings to better suit people's needs. This might be done through the use of AT, which might aid in the lack of this facet. Refusing to acknowledge dementia as a disability reinforces the attribution of the "flaws" to the person with dementia, and omits the people who augment it. Disability may be standardized through the revolution of approaches, endurance capacities, modifying the neighbourhood and through the use of AT. There is a necessary adaption from part of the person with dementia regarding different

circumstances. Nonetheless, one should never consider the revision of the injury as being related to the impairment of the brain. Camarinha-Matos and Afsarmanesh (2009) elaborate on the existence of a developing perception that the aging society should no longer be considered a strain to civilization, but rather as a working resource that needs recognition. The senior who are prepared for work retain a number of skills and experience to work on the field, although society does not provide favorable circumstances for everyone.

We are now designing cultures that elders would have never experienced (Sheridan and Rowsell, 2010). These monitoring technologies relieve caregivers from the need to keep a vigilant eye on the elder's movements. These devices may allow the elderly to age in place without direct, 24-hour supervision by formal or informal caregivers. In fact, monitoring technologies do not collect and code information on the purpose of the movement of their thoughts and emotions, proving they are insufficient on the prevention of certain behavioural aspects. In contrast, surveillance technologies can detect potential pathological behavioural patterns, such as abnormal sleep cycles, pacing and confusion. Keeping at-risk elderly populations secure, these technologies are ultimately proving its efficiency, on controlling someone who does not control his or her own actions. Rather, whenever PwD are alert that they are under surveillance, circumstances might alter the patient's security, since they can endanger those around him or her with precarious behaviour. Moreover, monitoring tracking systems are being implemented to track the whereabouts of each patient as well as devices that track the user's health routines or either tracking their well-being.

StepWatch functions as a step counting device that could be a meaningful tool to ascertain mobility patterns influencing demeanour and safety. On top of classifying the efficiency of interventions intended to diminish or either rearrange wandering behaviour (Binns et al., 2015). Step counting devices are in fact useful whenever tracking one's location, however most



Figure 17 StepWatch device
| Binas et al., 2015

Figure 18 Illustration of
StepWatch user interface
| Binas et al., 2015

uses from tracking and monitoring elderly's movements are being tracked by these devices but ultimately the idea of bearing these devices might prove dangerous towards the patient's sanity. It may cause them to have panic attacks on what is attached to their body and to not recognize the device in a distressed occurrence.



3.1 Alzheimer: the disease and its effects

Alzheimer's Disease is the most common in Dementia: it represents up to 50-60 percent of cases inside the group of Patients with Dementia. By 1907, Alois Alzheimer identifies the pathology of the nerve tissue as how it is currently known, Alzheimer's disease. Previously, these cases were identified as either pre-senile or senile dementia, depending on the person's age-span. According to published data by Alzheimer's Society from 2008 to 2009:

There may be differences in the experience and expression of dementia depending on the individual, the stage of dementia and also the type of dementia. People with dementia with Lewy bodies, for example, may experience detailed and convincing hallucinations, some of the symptoms of Parkinson's disease, fluctuating abilities and a greater risk of falling or fainting (Alzheimer's Society, 2008). People with fronto-temporal dementia may have relatively intact memory especially in the early stages but have difficulty empathizing with others, behave inappropriately, be easily distracted and develop rituals (Alzheimer's Society, 2009). Finally, PwD may have different coping skills and different needs. This long description of possible symptoms and possible difficulties, which is in no way comprehensive, must of course be put in perspective. (Lützau-Hohlbein, 2010, p. 15)

Both relatives and the individuals that live with this disease are regularly stigmatized. Thus resulting in either social separation and the postponing of the identification of diagnosis and aid searching. This disease doesn't just affect the person who lives with that condition, it also affects the people around them, such as family and friends. The progression of the disease is somewhat distinct for every individual. Nobody progresses equally, even though they carry the same genetic mutation. This either progressively, or gradually, causes the entity to show an array of difficulties in grasping space or processing the stimuli of surroundings, understanding language and struggling in the expression of feelings. It also affects physical elements such as

their mobility, language and problem-solving. It also creates repetitive questioning, hallucinations and wandering incidents. Consequently, these features are directly correlated to the person's neurological impairment. Like so, PwD rely upon their caregivers, because amidst their gradual loss of sensorial and mental capacities, they require other people to plan out their days. This sometimes may be unsettling to informal or formal caregivers due to the clinging, delusional episodes and despondent responses. These hardships complicate routine tasks for PwD such as: holding a job position, driving cautiously, achieving communal functions and accomplishing everyday responsibilities. Whoever assumes the primary undertaking of caring for someone with dementia must deal with added pressures of bodily, affectional and monetary strains. Including that the evolution and diversity of communities will eventually be diminished and unavailable to provide such care. Hanson et al. (2007, p. 412) emphasize on how household members, devoid of assistance and instructions, often acquire information through "trial and error".

The Alzheimer's Association in Chicago differentiate the disease's progression through three stages – from Mild to Moderate and to Severe Dementia. Firstly, in the early stage phase designed as Mild Alzheimer's, a person might still live with some independence, however he or she may experience memory lapses while achieving routine tasks. Nevertheless, in some cases, PwD are still able to maintain jobs and engage in social encounters. Some of the first symptoms are: problems in communicating or remembering words and names; hardships while performing tasks or labour roles; failing to recall something that has been said or read; mislaying important possessions; having problems with planning or scheduling or organizing. The second stage is one of the longest periods of the disease, the Moderate Alzheimer's. Given that the PwD requires an increased degree of supervision and attention for a superior number of years. A few of these manifestations are: Inability to remember affairs or individual past; apathy or bad moods whenever in convivially confrontational situations; lack

of remembrance of own address, telephone numbers or past education; the time and schedule; need of assistance in the choice of convenient clothes for the climates or scenes; Erunesis; alternating sleeping patterns amongst insomnias; risk of wandering or becoming lost; identity and conduct alteration, suspiciousness and hallucinations or compulsive, repetitious attitudes. Eventually, in the late stage described as Severe Alzheimer's, individuals either fail to acknowledge their environment as well as carry out a social exchange, and ultimately, fail to master physical capacities. In this stage the symptoms are: a need for day-to-day care and special watchfulness, failure to retain current and current happenings, face ordeals and struggle while swallowing, walking or sitting down, susceptible to virus, particularly pneumonia (ALZ, 1980).

Families deal with a substantial repercussion in affording health and social care and from the cutback or decline of income. Correspondingly, constitutional provisions should perceive and protect the rights, whilst also supporting the decision-making process. Education is crucial for anybody involved in implementing dementia care, amongst the involved are policy-makers, specialists and familiar or official caregivers. Undoubtedly, long-term care management should be composed by a collaborative set of disciplines where professional education should be supported by the appropriate practice guidelines (WHO, 2017, pp. 2-3). Consciousness and recognition are therefore an important step towards the enhancement of the PwD and caretakers' livelihood. Hence the need for public awareness campaigns and a forthright engagement in both civil and legislative collaborators. "Existe um padrão, mas depois tem de se considerar as necessidades particulares, o que é que eu preciso, como me sinto e o que é preciso? É preciso suporte nas atividades da vida diária, aconselhamento, ou seja, como lidar com o doente nas diferentes fases, desde a educação e aconselhamento ao apoio psicológico"(Annex 7, p.235)⁵.

⁵ This and later interviews excerpts remain in portuguese to avoid distortion of meaning.

In the first place, endorsing a better and dementia friendly community would greatly enhance PwD and their caregivers lives. Also, dementia should be seen universally as a health and social care priority, with subsidized systems that aid and increase the provision of care and of the disease accompaniment. Therefore, most of these issues must be solved with better suited guidelines for each culture, or each individual CI person. Assuredly, the entities that surround the disease on a daily basis should partake in the conception of protocols, methods, legislations and available utilities in which they are involved. Governments are then imposed, or rather obliged, to progress in solutions and provide utilities for PwD. Such as timely examination, supplies for all communities, and a receptive medical and civil response.

The realities of what Alzheimer's disease entails for both relatives and the individual with the ailment are dramatically depicted in the movie *Still Alice*. Which portrays the main character, Alice suffers from familial Alzheimer's disease, which mostly occurs at a very early age, ranging from 45 years old to 60. The film propagates on the importance of how the PwD is not defined by the disease itself, and how Alice emphasizes that "I have to live myself up too much for mastering the art of losing" (*Still Alice*, 2015). On the other hand, it is possible to observe such personal insight and powerful reality in the documentary *Living With Dementia: Chris's Story* (2016). With the use of CCTV cameras in his house, the narratives of the 55-year-old man and his family's experiences throughout the progression of the disease are publicly available to spread awareness.

The World Health Organization (WHO) estimated that by 2015, there were 47,5 million people living with dementia. Therefore, every year there are 7,7 million new cases, leading to an average of one new case in the world every four seconds. Handling that dementia should be considered a part of the public health agenda in all countries, given that by 2030 the estimates of patients affected are 75.6 million, and in 2050 they could eventually rise to 135.5 million. The organization further elaborates

that in developed and high-income countries there are several programmes and services to assist family caregivers. As well as that in lower and middle income countries, when it comes to home-based support, evidence is shown that accentuating on the practice of regionally convenient and low-priced human resources is both beneficial and reachable. It points to a symbolic enhancement in both the caretaker's psychological health and sense of responsibility in tending for someone with dementia. Additional research on health systems examples could possibly shed light on how these processes are handled in other institutional settings. Nowadays, over 19 countries possess a national instated dementia plan: Australia, Belgium, Costa Rica, Cuba, Denmark, Finland, France, Ireland, Israel, Italy, Japan, Luxembourg, Mexico, Netherlands, Norway, Republic of Korea, Switzerland, United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland (separate plans for England, Northern Ireland, Scotland and Wales), and the United States of America (WHO, 2017, p. 4).

The European data protection directive is very much concerned with confidentiality and respecting privacy but seems to focus on informational privacy. In national conventions and certain European conventions, dignity mainly takes on the form of respect for and lack of interference in private and family life (...) Under the European Directive, three main conditions must be met if any form of personal data is to be processed, namely transparency, legitimate purpose and proportionality. Transparency means that the person whose personal data is being processed is aware of this and has given consent. The person who is controlling the data must have his/her name and address and stated why s/he is processing the data. Legitimate purpose means that the data must have been processed for specific and legitimate purposes. (Lützau-Hohlbein, 2010, pp. 45-46)

Similarly, in some countries dementia is not always perceived as an incapacity, and for this reason governances are up to disparate translations. In other countries Alzheimer's disease is legitimately sanctioned as a disability, and there is a full cooperation in accessing the most pertinent and designated assistance.

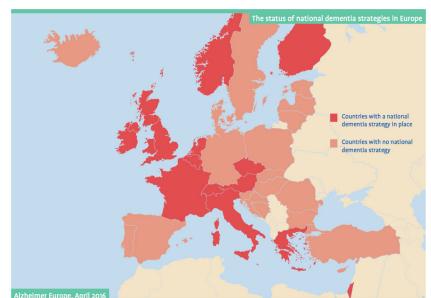


Figure 19 The status of national dementia strategies in Europe | Alzheimer Europe, 2015

Portugal still lacks in resources or solutions to this issue. There are not enough places in nursing homes or day care centres. However, many families do not have the means to sustain such an expensive solution that entails hiring caretakers. Coupled with the unfortunate reality that there is still no effective cure, which results in that relatives that decide to take care of AP, ultimately change their personal lives. They are now responsible to take care of their loved ones. For this reason, in the familiar's perspective, in case of opting for an exterior aide, the greatest concern is to avoid exploitative people from surrounding the PwD. People living with this ailment become unstable and adrift, even if they were once familiar with their own neighbourhood or surrounding locations. Most of times, individuals who have Alzheimer are incapable to request assistance, resulting in a state of vulnerability to climate exposure, transit and abusers of instability. By 2016, Portugal's total affected population is 10,608 persons, and life expectancy is 81- 84 years (WHO, 2016, p. 1).

The following excerpt illustrates on how some diagnoses are made in a later stage, which consequently renders the family powerless and makes the deterioration process faster – leaving no room for an improved quality of life. “Só nessa altura, passados 7 anos de o meu marido ter sintomas da doença, é que ouvi a palavra Alzheimer”(Annex 2, p.186).

The World Health Organization contemplates on the different guidelines related to social media and Dementia, studied during 2016 in Portugal:

Health care organizations - use of social media (percentage of participating member states responding yes):

- Promote health messages as a part of health promotion campaigns = 78%
- Help manage patient appointments = 24%
- Seek feedback on services = 56%
- Make general health announcements = 72%

- Make emergency announcements = 59%

(...)

Individuals and communities use of social media - use of social media (percentage of participating member states responding yes):

- Learn about health issues = 78%

- Help decide what health services to use = 56%

- Provide feedback to health facilities or health professionals = 62%

- Run community-based health campaigns = 62%

- Participate in community-based health forums = 59% (WHO, 2016, p. 3)

The term Wandering derives from the term aimlessly walking, which at times does not necessarily correlate to the true act in itself. Incidentally correlating to a different symbolic definition, one which was implicated in old routines, like employment and chores. Still the sickness, usually, condones those unable to communicate his or her needs and the intention for the walk. There is a tendency from part of the caregivers to report on incidents where patients flee, but in fact, what they desire is to return to old habits. The drifter aims towards something in his memory, even if not verbalized. As Teuro Yokoi et al. (2012, p. 162) enunciate on purposeless activity, purposeful actions, irritation and symptoms of depression as directly correlated to wandering. The first choice implemented in preventing these episodes from occurring is to avoid any type of pill administration, but this technique's productiveness has not yet been proven as a fully functional method. However, the pharmacological treatment is extensively promoted and encouraged for prevention, despite not showing neither a positive or extensive effect. In fact, the mortality ratio has raised through the implementation of this measure. Whenever an individual is no longer apt to asses one's own state of mind, the reasoning behind the act of wandering becomes lost. Often, strong feelings - such as despair, anger and tension - are gained on the occasion of the person being cognizant of the loss of his or hers' psychological functions.

Motives for wandering may vary between:

- (1) **Unfamiliar surroundings:** whenever one is introduced to a new house or day centres. Lack of schedules and change of routine. Feelings of affliction anytime they are present in congested locations. Or at times when patients lose track of their present location, an attempt on returning home even if present at current place of residence.
- (2) **Loss of memory:** or either short-term memory. Whenever one sets out on leaving the residence, inability to remember the final destination.
- (3) **Energy excess:** for lack of exercise and necessity or willingness to complete more tasks.
- (4) **Finding the past:** attempt on working on old employments, such as routine endeavours and belief in needing to perform tasks. Nevertheless, pursuing an errand or hobby, even if not being able, or aware enough, to accomplish the task at hand.
- (5) **Expressing boredom:** focusing on a task proves difficult as the disease progresses.
- (6) **Confusing daytime:** may cause insomnia, as well as being enabled by loss of sight or hearing, which causes even more distress.
- (7) **Pursuing habits:** people who enjoyed going for strolls might want to return to that endeavour.
- (8) **Behaving agitated and troubled.**
- (9) **Dreaming:** inability to differentiate dreams from reality may take on to act or respond towards that dream, confusing it with what happens in real life.
- (10) **Discomfort or pain:** walking might ease the pain, and if there is any sort of medical condition there is a need for medical attention.

The caregiver's role or precautions towards this demeanour are:

- Regular physical check-ups;
- Awareness of side effects caused by medicines;
- In case of loss of track, some sort of wearable identification tag with name and emergency contact;
- Daily track of behavioural patterns;
- Equipping household with tracking sounds or systems;
- Having a safe space for walking;
- Informing neighbours or locals about the disease.

According to the Alzheimer Association in Portugal, the best

way to tend the wandering occurrence is to above all remain patient and calm. Next, to carry out a thorough scan on the inside and outside of the building. Contacting the respective authorities, in this case the police, in order to inform of the danger one might present to himself and others around. Write down the patient's clothing and appearance as well as alert the neighbours and acquaintances. Set out in teams to search for the individual, while one remains at home in case of the drifter coming back, the other member walks or drives around the nearest locations. One must pay attention to any sort of remembrance the wanderer might have had, or any sort of routines he or she might have been once accustomed to. In case of return, the caretaker must warn the police. For the sake of the patient's health, one must try not to show feelings of distress or concern, and seek on returning to routine as fast as possible (AAa, 2016a). On the occasion of handling this situation, the person caring for the patient must try to understand the cause behind the behaviour. Firstly, in order to prevent a reoccurrence, caretakers must take the patient to the doctor so they can assess his or hers physical and medical condition. Proceed with patience and kindness, even if these behaviours cause humiliation or trouble, seek for composure and support - erratic behaviours are part of the disease. Secondly, maintaining physical contact, like embraces, caresses and massages. The patient is often anxious and needs encouragement through touch and sympathetic conversations. Thirdly, if engaging in inappropriate manners, attempt on misleading or redirecting towards other activities or entertainment. Purchase easy wearable clothes, with low manoeuvrability, like zip fasteners or Velcro shirts. Lastly, keep a reminder that certain attitudes are not meant to pointedly harm the involved, they are representative symptoms of the dementia (AAb, 2016b).

The Alzheimer Association in Chicago (ALZ, 2017) predicts that up to 60 percent of cases of people with Alzheimer will meander and become disoriented during the progression of the disease. Since the individual lacks the rational capacities to procure their route to the current household, the responsibility lies

on their caregivers to both locate and facilitate a safe return. Despite the existence of mobile applications that support the discovery of the progression of the disease, the stimulations and memories of the patient - the research in question will mainly focus on the smartphone applications or other wearable devices that further the investigations on wandering instances. The Medic Alert together with the Alzheimer's Association Safe Return runs 24-hour nationwide in America as an emergency response service for people with Alzheimer's or a similar dementia, whichever one causes a wandering behaviour. Any time any individual with any sort of mental disorder becomes adrift, caretakers can contact the emergency response line to handle it. Alzheimer Association in the US and law enforcement agencies will be made aware of the occurrence whenever an emergency responder requires vital medical knowledge. On the occasion of the person finding any other who suffers from dementia, they are able to contact the toll-free contact displayed on the person's wearable MedicAlert plus Safe Return ID jewellery. These systems will warn the catalogued contacts, assuring the drifters safe return (MA, 2010). Rowe and Glover (2001) conducted an explanatory research through an assembly of input, provided by both missing and finding records from the SR program throughout 1997 and 1998. These files contain detailed info linked to the caregiver, as well as the individual identification number engraved in the bracelet. On the first hand, lost reports are produced each time a certified PwD goes missing, containing the time-span of the entities' wandering occurrence, how the person was physically and mentally, and from where he or she left, plus noteworthy annotations of the scene. For instance, in some of the encounters where there was no correlation to the missing reports on archive, the CI individual either lived alone or was unattended for. Sometimes, the lost accounts are not made public to SR, since the caretaker's fear that the action might appear as if the patient is being neglected or misled. Most of the discoveries involved people in several at-risk situations, such as amidst traffic spots or in highways. The study established that for the preponderance of the incidents, people were either found in an average of 8

kilometres near the residence: as in 37 percent of cases were discovered on a 1,6 kilometre radius from their house; and 50 percent were found in 1,6 to 8 kilometres radius; whereas solely 7 percent were discovered farther apart by 16 kilometres. Reports (see in Appendix 1) encompassed a number of qualitative narratives on how the incidents arose.

The authors emphasize how there remains an abundance of efforts to augment the performance in which systems, organizations and correspondent entities need to work on in order to fully accomplish a safe return of the CI person. Firstly, whenever a PwD wanders police might be hastily warned, yet despite of the warning, they will only advance with searches after a period of 24 hours. Secondly, whenever someone is trying the aid the drifter, the sudden helper might experience a failure in the steps of the process: they might try to contact all the available listed contacts fruitlessly. Either because the form of communication is unavailable or because of timely changes, such as the change of residence (from homecare to institution) and the failure to update the listing specifications. Thirdly, they concluded that given the unpredictable nature of unattended wandering even the most thought out intervention might not encompass or prevent the whole ordeal. There were not many bodily damages, yet the caregivers suffered emotional and psychological affliction. The distress involved in a 24-hour supervision of the individual often leads to the internment of the CI individual, to either a nursing home or health care facilities. Still, in most extreme cases, there was no knowledge from part of the person reporting the incident on how long the entity was missing, given that there was no daily contact. In conclusion, the efficacy of the program relies on a unification of a multidisciplinary team, which encompasses police officers, health care experts, caregivers and PwD to work as a team and ensure the safety of the community (Rowe and Glover, 2001, pp. 350-351). In Portugal the PSP (Public Safety Police) developed a program called "*Estou Aqui Adultos*" ("*I am Here Adults*") to support and protect adults that might be found in the public streets in a susceptible condition, granting their proper identification and

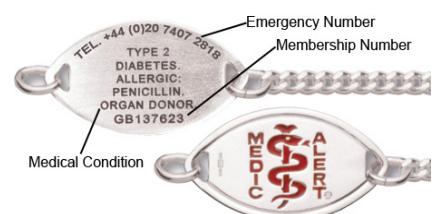


Figure 20 MedicAlert jewelery and description | MA, 2010



Figure 21 Wearable "Estou Aqui Adultos" bracelet | EAA, 2015

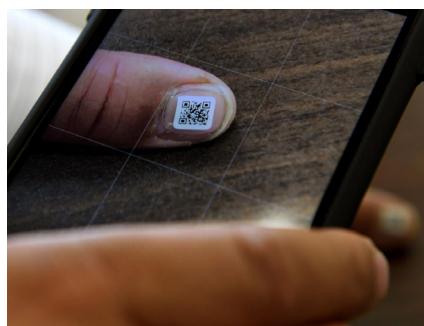


Figure 22 QR Code use to track People living with dementia | Wakatsuki and Jozuka, 2016

prompt contact with a relative. Initial contact is often crucial and imperative whenever the person is identified seeing that can generate a total variation as it is the Police's function to search for all possible choices so that the procedure runs swiftly, transparent and secure. The provision of the description in the wristband provides the PSP with an alphanumeric code that only they are competent in deciphering (EAA, 2015).

By 2016 there was an estimate of around 4,6 million people with all types of dementia living in Japan (ALZ, 2016). Usually 70 percent of cases that end up wandering are either found promptly or discovered within a week. However, up to 500 people have either perished of the disease or of the tragedies during the wandering incidents. One of the government's strategies is to promote independent living in their communities. Police are inciting a social involvement with the relatives' consent, for a better and safer community. Information gets shared through several police postings, municipalities, local establishments (transportations services, radio and television shows and gas stations) (TJP, 2016). A QR code embedded in nail stickers was created by a company in Iruma, a city in the north of Tokyo, with a population of 39,500 and 3,000 CI seniors (Wakatsuki and Jozuka, 2016). These codes contain a distinctive self-number that help informal and formal caregivers find the individuals who get lost. The sticker remains in the nail for an average of two weeks and is waterproof. Whenever someone comes across a disoriented individual, they can scan the sticker with their smartphones through the use of the MA, and then find out personal registries that aid in returning PwD to a safe place.

In the first example, MedicAlert helps the aider on assimilating more information in the jewellery and possibly proceed in an advantageous manner. In the second case, "Estou Aqui Adultos" only offers a reference to the authorities' emergency number, i.e.112, that is displayed on the bracelet, which might turn it troublesome to acquire information that might be relevant. Even when the person in front of the elder does not know

how to interact, there solely remains a warning to contact the toll-number and wait for help to arrive, which can prove difficult when the senior is having any sort of emotional distress and is in a dire situation. In the latter case, the array of professionals that are involved in recovering the loved one home is quite successful as a safety net. However, in the three situations the action of searching for an identifiable source on the person's body proves hard, since the wanderer might not appreciate the approach the user might try, and in order for them to properly work, the aider in question needs physical approximation to engage and know relevant facts. Notwithstanding its usability and reliability in authoritarian support, it still does not establish a link between the aide and the urgent assistance.

For instance, in the US there is the possibility in purchasing physically embedded RFID chips. Some consider them to provide an inferior act of stigmatization to the bearer, rather than wearable devices, that further augment the person's visibility. In fact, PwD who carry this technology may ultimately disregard its existence (Niemeijer; Hertogh, 2008 apud Lützau-Hohlbein, 2010, pp. 73–74).

3.2 The ethical issues and privacy measures on the use of assistive technology

Assistive technology is designed as instruments or structures that allow people to achieve routinely tasks that they would be incapable of accomplishing. Enhancing societies' support will facilitate relatives to afford care and diminish the probability of being institutionalised in an expensive facility. Suzanne Cahill (2007, p. 142) reinforces on the priority that must be given to regard AT for older people as part of governmental itineraries and agendas. Finding solutions that are true-to-life, reasonable and economically supportive are therefore an important goal to provide a superior quality of life. Through the use of particularized AT, there is a decrease in the scope of augmenting

disability in a public instance. Most of these devices are for tracking purposes, schedules and reminders, or tele-support and alarms that are linked to a system of qualified assistance, and gadgets that inspire communication and boost the senses through touch-screen surfaces.

The progression of a technological and intelligent home will be increasingly relevant during the ageing of society. Devices are then articulated to coincide with the users' standards and personalization. Conversely, there is no guarantee or answer to whom is going to use these technologies, given that the people who produce them generally do not observe on how the accessories are being appropriated. Lützau-Hohlbein (2010) elucidates on how AT must be distinguished between a passive and active role in the user's life. On the one hand, AT is classified as either being assistive or for supervision, specifically for advocating independence and securing care. For instance, for people who have an active life outdoors or either live on the streets. On the other hand, AT serves as an active parameter that encompass overseeing the individual and restraining certain actions. At times, the latter coincides with the patient being institutionalized in a health care facility and having a number of hierarchical obstacles. Certainly, one must contemplate on the degree of decision-making that these options provide for either the PwD and those surrounding them. The differences between people who are actively living amongst the community and institutionalized people are that patients in residential care are more likely to be incapacitated physically, therefore the personnel end up being the main users. Still, technology offers the prospect of encouraging a self-sufficient life at home, further delaying the move to a nursing home – with the anticipation of the CI individual remaining safe and comfortable at home throughout the progression of the disease.

Assistive technology can serve as: (1) recreational and social purposes; (2) supportive (helping people perform tasks); (3) responsive (helping manage risk and raising alarms when necessary); (4) preventative (helping prevent dangerous risks and again if

necessary raising alarms. (Lützau-Hohlbein, 2010, p. 20)

AT encourages protection and facilitates a sense of independence, it aids in the recollection of thoughts, assimilation of whereabouts and furthers physical skills. Morale rises for PwD whenever they find themselves in a familiar environment either holding social or labour duties. There are a number of advantages in choosing AT as a viable resource in routinely tasks. Most of the devices' objectives are to: pacify caregivers regarding security issues, reduce consecutive interrogation and lethargy; improve the relation between quality-expenses and potential assets they may disperse. Regardless of the previous benefits, the AT will only function to its fullest when it attends the needs of the individual at hand. All the while retaining that every individual has a different culture, trait and lifestyle. Ergo, efficacy relies upon a myriad of components. Alike the relationship between the PwD and their caretaker, the technology and its settings and continuous adjustments to the entity. The choice of using this tool aids in providing supplementary expertise and different procedures of care, which ultimately proves favourable for all involved. One must not ignore how these devices introduce an appealing level of security for caretakers, given that they both reduce the probability of physical injuries and assist in the freedom of motion. The CI individual should have the possibility to roam one's home or residence without fear of sanction or castigation. This requires an extreme equilibrium between safety and supporting self-reliance.

It is fundamental to emphasize on how AT is not only poignant to the individual with Alzheimer, rather it also impacts other household members. Amongst them are family, friends and personnel that take care of the CI individuals. However, it should be of the utmost relevance investigated and put into action for the primary benefit of the PwD. Concerns the person living with this ailment might have should not be undervalued because of paternalistic approaches. Further dismissing the possibility of replacing human care, in any case it is intended to promote a better performance on part of the caretaker, reduce anxiety

and set-up the path for a better patient-caregiver relationship. These AT devices can be indexed into five main categories: (1) recreational purposes; (2) community cooperation; (3) security measures and contentment in the household; (4) memory and freedom of movement; (5) supervision and monitoring (Lützau-Hohlbein, 2010, p. 51).

Klara Lorenz et al. (2017, p. 4) describe that AT which are in the category of safety, supervision and monitoring devices can ensure the individuals' safekeeping, self-determination and offer a solid support to the caregivers. Amongst them are alarms that discharge in case of emergencies, for example: pager units, movement tracking, water warmth inspector, inundation sensors, electrical surveillance, wandering tracking devices, tele monitoring, home locking-door sensors and automatic controlled structures. The authors also develop on how these technologies are mostly targeted for people with moderate to severe dementia living at home in the community.

Before instating and procuring for the use of AT, consent from the PwD must be procured, and agreement does not automatically imply that the individual comprehends its purpose. For this reason, it is pivotal for the decision making process to require from the caretaker to assert with his patient on the reasoning behind the need for it, and how it could benefit their lives, and also that the PwD recollects the info long enough to adopt and conform to it. Occasionally, formal or informal caregivers end up concocting their decisions, since they do not believe they have the capacity to assess the risks and to indicate what is more appropriate. Although Lützau-Hohlbein (2010, p. 51) substantiates on the prominence the CI individual must have throughout the resolution. Whenever the individual's state deteriorates, which is likely to occur, their decision might also oscillate from time to time. Rosenberg and Nygård (2012, p. 136) contemplate on the role an occupational therapist or a health care professional might partake in the verdict process. These tasks are either by acknowledging and promoting several options of AT, or by prescribing which ones better adjust to the

discrepancies instigated by Alzheimer's. Nevertheless, these therapists are also biased on the options they might clinically prescribe given their culture, principles and their perceptions of incapacity. At times, it is necessary to drive past of what is overtly aforementioned and focus in on how CI individuals interact with their environments. The authors conclude on how the caretaker's or relative's preferences might not cover the full length of the struggles. As well as that it is central for PwD to go through a trial period with the AT beforehand, considering one must approach malleably and step by step the insertion of any technology device to the entity's daily routine.

Despite the unfamiliarity with these gadgets, engaging with technology allows for elderly people to build a bridge in-between generations. Then, perhaps, it incites individuals to either maintain accessible communications and train cognitive functions, as well as to preserve accustomed relationships. CCTV furthers the monitoring task and engages in the recording of these behaviours and allows for a proper documentation on movement procedures. PwD use the devices with ease whenever they have previous familiarity, even if they prove to be abstract.

Whenever reflecting if AT is appropriate or not for the individual's use, it must be considered that:

- The person must be respected alongside his or her existing passions, culture, opinions, values and life experience. As well as encouraged to practice physical activity. These are relatively important but do not fully influence the matter of choice;
- Anyone who is involved in the patients' welfare should have a relevant role in the process making;
- Balancing the potentials and the disadvantages;
- AT may reduce health budgets, reducing the number of necessary trained personnel, but it should never fully replace the human interaction;
- Current behaviours that justify the need or evaluate which alternatives one can use instead;

- Government laws, safety guidelines and broader ramifications for the PwD while using the devices;
- The PwD's reaction with exterior settings and the procedures some AT require from the elder;
- The prospect of the technology restraining the person;
- The desire to eradicate all potential risks of the PwD through its utilization is unrealistic, this could diminish the entity's quality of life;
- Establishing guidelines for safety in case of lawsuits or prosecution, so there are appointed individuals;
- The adaptation process and the chance of it compromising the individuals' self-esteem;
- It should be accessible whenever most appropriate and helpful towards the PwD, not only in the circumstance of disaster or economic stature;
- Everyone with dementia should have equal access, even if the PwD lives alone;
- No intolerance based on impairment, disability, age, gender and mental health status;
- Quick and easy access to AT, and timely and adequate responses on part of the service. As well as the possibility to return it or stop using it;
- Should not be bestowed as the singular alternative, or pressured into.

If using a tracking AT one must bear in mind that:

- It might augment or neglect autonomy;
- Should not be used universally since individuals have diverse necessities;
- Liberty to switch them off or on;
- Whenever abandoning the present place, the option of returning immediately back may sometimes not be the appropriate reaction - rather the caretaker should as often as possible escort the PwD;
- Religious customs and principles should be acknowledged and not defied by CCTV instated in nursing homes or households;
- Devices should not be attached with a sense of censure, or

shame. Hence the preference of something understated and unobtrusive, that simultaneously signals the carers;

- If the PwD does not have the aptitude to give cognizant authorization, the legitimate agent should be procured, and the intermediary must hold dear past and current inclinations of the PwD;
- Whenever there is no legal representative, which happens a lot with individuals with dementia living alone, consent must be sought according to present legislations of each country;
- Associations and health care facilities need to expand rules of conduct related to domestic care and life in social environments. These experts should categorize the ranking of responsibilities in the use of the AT;
- Corroboration of the PwD consent must be re-evaluated in separate occasions and in the temporal scope of the disease, since they are likely to disremember previous agreements. Transcribed permission might operate as an advantageous notice;
- Experts should be educated to obtain knowledgeable consent from part of the individual. Guidance is relevant to anyone who is interested in using the device, as well as the disclosure of the potentials, discrepancies, exposures, ramifications and a relevant up-keep of the features and novelties in the field.

Despite people's good intentions, there are moral controversies attached to the use of AT. Every circumstance is distinct, therefore not all solutions offer the best outcome. One must consider the unescapable nature of the disease, which transmutes the individuality of the person. Inappropriate handling of PwD and lack of respect inflicts attacks on the person's respectability, morality and virtue. These confrontations might occur even when the person is unaware or incapable of assimilating their surroundings, or even when the deceased are disrespected. The breach of morality endangers the safeguarding of the human's eccentricities.

Indeed, various cultures have their specificities, faiths regarding

confidentiality – including the extent of information that they voluntarily share. This depends on how someone is associated with different growth spans – from babies, injuries, sicknesses to the ageing of elders. However, most fail to recognise that humans are highly reliant on others throughout all the course of their life. Reliance may spar and intensify paternalistic behaviours and infantilize the person directly reprimanding their self-sufficiency. Whatever forms the concept of being adrift might not be equal for the PwD and the caretaker – and sometimes contributes to disregard of the individual's right for privacy. Some decisions are habitually acted upon as what individuals perceive as right by others, perceiving that PwD safety is more valuable than their freedom. Tracking devices prevent deviation from carers, still they might avoid the invasion of personal space. Whenever living with other people, this might prove useful if there was a pre-established consensus, necessarily demanding an equalizer of the right to move.

Tagging is generally associated to criminal offences, and confronts the individual's freedom, especially when one is CI. Suzanne Cahill (2007) opposes the use of AT for PwD, since she considers it to remove the individual's personhood. Nevertheless, it is more effective than the use of bodily and chemical limitation which is both brutalizing and hazardous. Nicola Plastow (2006) defends that labelling and tracing technologies are applicable in dementia care whenever the individuals rights are esteemed adequately, and promote the practice of physical and cognitive skills. Every now and then, AT may draw attention to the individual, and alert others of their disease. This may provoke an effect of dehumanisation and objectification and attract scrutiny to the person's disability. Interpretations on the use of these technologies are socially built upon and thus can change.

3.3 The choice of the mobile application as assistive technology

The author must first establish the audience, content, context,

processes and lastly the problems. Who is the projected user? What is the message? What is the information the researcher wants to project in the product? When does the information become public? Why does the communication matter?

By 2016, Portugal had 116,11% of the population with mobile-cellular subscriptions and 64% of internet users (WHO, 2016). Suzanne Cahill (2007, p.141) further articulates that there is a significant difference between what caretakers are willing to spend on devices and their commercial value. The author speculates on the availability these products should have, whether they should be publicly available in hospitals or social service departments, vacant for loan or solely through purchase. The MA at hand would be superiorly suited for Mild to Moderate stages of Alzheimer's as previously mentioned, given that during these phases elopement is more likely to occur. Contemplating on the reasoning behind the election of this platform as the convenient mechanism, there must be an emphasis on the idiosyncrasies the project must entail and rely upon in order to function to its' maximum potential. Consequently, it is fundamental to focus in on an equipment that has:

- (1) Easy mobility and manoeuvrability;
- (2) Accessibility and comprehensibility;
- (3) A large audience of target users;
- (4) A multidisciplinary system that aids in the decision-making process;
- (5) Trained personnel providing a safety net (informational based);
- (6) 24-hour availability of systems;
- (7) Designed to serve both the caretaker and the PwD;
- (8) Available communication support;
- (9) A multilayer of privacy settings;
- (10) Freedom of choice;
- (11) Break isolation;
- (12) Right for privacy;
- (13) Promotes quality life and provides a safe environment;
- (14) Built-in instructions pertinent on how to proceed in case of difficulties.

These four classes of constraints—physical, cultural, semantic, and logical—seem to be universal, appearing in a wide variety of situations. Constraints are powerful clues, limiting the set of possible actions. The thoughtful use of constraints in design lets people readily determine the proper course of action, even in a novel situation. (Norman, 2013, p. 125)

Specifically, the product that is developed throughout the process of this research falls in between the previously stated categories: **Security measures and contentment in the household** – providing a sense of security and a better relationship between caregiver and person with dementia (highly dependent on a functional relationship that is previously established. Needs to be appropriate to the individual's needs, circumstances as well as needs the correct personality in order to lead and respond to certain events); **Memory and freedom of movement** – creating a community safe zone, where netizens are aware of the individuals' possible “lost” scenario therefore can correspond with kindness and a sense of civic support towards the entity; **Supervision and monitoring** – not actual CCTV monitoring, nonetheless an abstract contextualization of whereabouts, that might be further detailed by figures of authorities.

“A nossa única procura, que foi realmente da minha parte, foi procurar dispositivos de geo localização, alguma coisa que pudesse ajudar no caso de ele se perder. Foi só isso que procurámos para esta questão (...) Portanto não existia nada que pudesse ser útil para o meu avô. Era cada um por si, basicamente”(Annex 4, pp.202-205). The interviewee condoned the lack of social and legal responses. Further explaining that whilst searching for a solution on how to avoid the PwA's disappearance there were no answers from both the public and medical services.

Whenever someone intends to view footage or detailed descriptions there should be a level of security settings that alerts the

user to whom wishes to see the info. A record and disclosure of who accesses the information also promotes a sense of community support, since it does not only shed light to the individual, rather to the crowd-cloud. AT should not be used to attack the person's civil liberties, or a means for intimidation, or as a practice of social domination. The device should not be perceived to stultify, mock, infantilise or belittle.

Nevertheless, there are some potential risks the MA might partake on:

- Invasion of privacy;
- Lower self-esteem, autonomy and sense of independence;
- PwD that lives alone might not have a person responsible for exposure of their disappearance;
- Provide a sense of security that may be fallacious;
- Disrespect certain cultural or religious backgrounds;
- Rely on the public sphere environment and disregard how each person interprets religious or social obligations;
- Devices need batteries, whenever running out of batteries the user must be warned which means that once the charge dies the PwD may be at risk;
- Might not work in different living settings. Discern both hierarchy in health care facilities and place of residence, couples or family members may experience authority issues. All the while in nursing homes, there might be an assumption of a predisposed alarm setting off whenever the individual elopes, since there might not be a previous appointed individual for the task.

This technology must assist both caretaker and PwD, but must also be predominantly targeted towards the latter. Nonetheless, if it contributes in a positive manner towards the carers' role, all the better. Types of systems utilized throughout the disease must vary accordingly to the person's necessities. In this case, it is intended for mostly caregivers, relatives, authority figures and any representative institution for Alzheimer's. Given that perceptive abilities are required in order to interact with it, it is not purposefully intended for people afflicted with this ailment, however neither should it isolate anyone with any

sort of disability from using it. The term *breadcrumbing* also aids in two ways whilst specifying one's location. Firstly, given that PwD might be sighted in different locations, passer-byes may aid by reporting the last seen site. Secondly, the current caregiver may disclose patterns that the individual might have taken either from previous experiences, or feasible areas the PwD might have attempted to reach (past residences or previous work establishments). Still, the latter might not prove to be exact since, most of times, individuals get off-track while adrift. Whenever one intends to report the occurrence of unattended wandering, the user can specify on who can see the missing report. However, full civic cooperation from both ends would serve superiorly towards the resolution of the incident. Despite the outcome being divergent in several cultures, beliefs, educations, livelihoods and on legal standards. Clearly, it is apparent that some technologies are superiorly suited for some people, while others do not require or wish to use them. Every individual has his or her own specificities, life standards or medical reactions.

Despite the usefulness of bearing a two-way communication system that could allow for both caretaker (or whoever is searching for the eloped entity) and PwD to be in contact, throughout this analysis there remain a series of obstacles on some wearables that deem them inappropriate for CI use. Ultimately, the author must focus on enabling personal freedom, enhancing the PwD's ability to move around and, more specifically, provide a safe return of the person to their place of residence whenever deemed necessary. In this situation, people have disparate opinions of what being "lost" is, and the extent of the danger or threat they are disposed to act upon. Clearly, the device must appeal to all correlated users so that there is a process of demand and necessity. AT is habitually reliant on the cooperation of additional individuals, therefore whenever he or she is displeased with the outcome, there won't be an active interest.

3.4 Development of the mobile application: UI and UXD evolution

This chapter is crucial for a better understanding of the processes and choices behind the development of the practical section of this research. Every user interface must be carefully created; the user does not need to have an in-depth study of the services a mobile application provides, the main focus is straightforward accessibility and memorability. It must be visually hierarchized for a superior perception, without expending any effort thinking about it. "As a user, I should never have to devote a millisecond of thought to whether things are clickable – or not" (Krug, 2014, p. 14). The same applies to the manoeuvrability of a mobile application – the author must make it as self-explanatory as possible. Whenever frustrating users, they will just leave the app and eventually give up, hence the emphasis on gaining superior knowledge through a blueprinting of services and user testing. Ultimately leading to a sample analysis of how users perceive each category, subcategory, choice of font, colour, positioning, fluidity throughout the interface, comprehension and so on. All of this exploration proves indispensable towards the iteration process the researcher leads to. There are no average users, and the creation of the personas will be further established throughout the investigation, and it will ensure that a figurative sample of skeleton personas will be accounted for. Presenting circumstantial scenarios, for an understanding of individual process flows for an improved product achievement towards each idealization. The author must: (1) create a clear and visual hierarchy on the wireframes, organize and prioritize in a way everyone is able to grasp; (2) break the interface into clearly delineated areas; (3) self-evidence of what is clickable, swiped, scrolled and typing indicators; (4) minimize the confusion a visual hierarchy may lead to with too much information.

Back buttons must always be present so that there is always the option of navigating freely even when one goes towards the wrong category, alike the concept of breadcrumbs, where one

always knows their exact location (with a position indicator) so that every user may retrace their steps. Every category needs to be prominent, each name needs to match exactly what the user intends to search for or browse through. Both these processes entail all the latter accomplishments to be fulfilled and tested, for a proper concoction of iteration.

The purpose of this research is to reinforce the urgency of how people suffering from dementia may be easily assisted with anyone who chooses to engage in contact with the person in question. This engagement might prevent further distantiation, either from the elder's personal house or retirement location, whenever a wandering scenario occurs. Creating a smartphone application that works towards the assistance of anyone in need, establishing a straightforward link with the common by passer and the foundation that esteems and tends these patients. For all intents and purposes, there may arise some challenges whilst trying to engage with somebody who is not mentally stable. It should not be perceived as a playful mobile application; the goal is to engage with serious issues that motivate the design for improved communicational reasons. Like how to "explore how we instantiate democratic ideals through the design and implementation of technology" (Smith et al., 2011, p. 153). A pursuance on how to engage citizens that encourages serious considerations of the methods in which ID designs and frameworks might involve them individually as members of civilization.

Most of uses applied are RFID tags or GPS tracking (Sorrel, 2007). This research proposes the creation and utilization of an FRS and a Geolocation application to become more conformed with the evolution of technology. The focal point of this outcome is to improve the patient's life either he or she is on home care or institutionalized, maintaining a data stream of imaging and suited information in order to assist. Through FRS, these images would provide the user with the appropriate means in how to address behaviours and situations. Endangerment of the drifter and the bystanders sometimes surpasses the importance for privacy, nevertheless in these cases security and health validates certain uses of technology. After all, there

is a high possibility of the helper being unaware on how to deal with wanderers. Perchance inciting an active involvement for anyone who encounters the incident, augmenting awareness and culturing everyone towards greater citizenship. The aim is not to ignore the caretaking role in the patient's life, instead it is to enhance and aid his or her duties. Technology could serve as an alternative for skilled training, yet there is still not enough automated development and trust on the performance of these devices. There will still be the necessity on rescuers (Sorrel, 2007). Encouraging families, organizations and individuals to cope with wandering occasions to install and manage the mobile application. Although seniors are quite diverse in abilities and experience, older age is generally associated with a number of changes in sensory-perceptual processes, motor abilities, response speed and cognitive processes, all of which impose requirements on interfaces that are to be pleasurable used by the growing elderly population (Ijsselsteijn et al., 2007). Notwithstanding the elder's capacities and receptiveness in using technologies, on the occasion one also suffers from dementia, the best way to handle it is by the enclosing of caregivers and helpers. In case of adherence of the mobile application, household constituents, or organizations are able to learn about the drifter's location. Whilst the patients are granted the sense of emotional insurance of possible surrounding aid.

3.5 Projected users

The process of this MA requires an interpretation of a multitude of users, since there is no expected or average user one might consider for utilizing this product. People who would use this application would have diverse settings, and represent several fields, ergo achieving a series of insights that can be commonly recognized. However, there are certain specificities the projected users might need to fulfil. The researcher must incorporate in the design of the MA a human-centred service, in

which all particularities are successful in whichever action the user intends to proceed upon. With the semi structured interviews, the researcher was able to apprehend that there are a series of hierarchies in which the app should work differently for each projected user, which will be further developed in the next chapter. So the application's features must produce both recognisable and appealing outcomes. Firstly, the user must own a smartphone device, given the necessity for geolocation settings and requirement to enable access to the camera in the phone. Secondly, it is necessary for the user to have at least any sort of novice or basic knowledge on how to utilize a mobile device, and subsequently a social media application. Lastly, it is expected for users to participate in a civic manner and that they take an interest in learning more about the disease and wandering occurrences the PwD experiences.

3.6 Personas

Each formulated persona will serve individual purposes, exemplifying how each persona could possibly interact and use the product. Identifying categories of users and selecting the most pertinent to the product domain. Link the users of today to the data-driven personas expected to use the MA. Creating persona skeletons by identifying several subcategories to each, and arrays of attributes that groups of users share. Subsequently, the researcher categorizes the users through the persona's roles, goals and segments.

So, in this chapter, four personas will be described. Firstly, the police officer and the settings the MA offers for these intended users. Secondly, the relative and the role he or she partakes. Thirdly, the caretaker/nurse. Lastly, an institutional representative. There will be a segmentation on the personas, dividing them by primary and secondary personas.

Table 2 Primary personas roles and goals | Author, 2017

	ROLES	GOALS
POLICE	<ul style="list-style-type: none"> - Work in Police Station; - Patrol the streets; - Off duty and on call; - Public Relations managers; - Police officers; - Police Deputy; - Police commander; - Police Sergeant. 	<ul style="list-style-type: none"> - Respond to reports; - Conduct search efforts; - Remain available as a support system for relatives or others; - Exchange relevant information within the app; - Review all missing reports inside the app; - Create events; - File missing reports*.
CARETAKER	<ul style="list-style-type: none"> - At home caregiver; - Formal or informal caregiver; - Relatives or friends**; - Nurse; - Therapist. 	<ul style="list-style-type: none"> - Report on missing Person with Alzheimer (PwA); - Create PwA user page; - Aid in search efforts; - Remain available for public engagement or direct contact***; - Exchange relevant information about the PwA within the app; - Search for users within app.
RELATIVE OR ACQUAINTANCE	<ul style="list-style-type: none"> - Wife, husband, son, daughter, among others; - People that know the PwA in a friendly manner; - Friends; - Colleagues. 	<ul style="list-style-type: none"> - Create PwA user page; - Aid in search efforts; - Remain available for public engagement or direct contact****; - Exchange relevant information about the person with Alzheimer (PwA) within the app; - Search for users within app.

* Whenever a PwA goes missing and does not have someone actively involved in daily life, police may intervene.

** Some relatives or friends assume the caretaker's role.

*** and **** For all listed contacts in the PwA personal user page.

Table 3 Secondary personas roles and goals | Author, 2017

SECONDARY PERSONAS	ROLES	GOALS
	INSTITUTION WORKER	
	<ul style="list-style-type: none"> - Research and education coordinators in Alzheimer's or health Associations; - Psychologists in Alzheimer's or health Associations; - Governments or municipalities; - Public Relations managers from both companies or health Associations; - Health care facilities. 	<ul style="list-style-type: none"> - Raise awareness on disease; - Aid and promote search efforts; - Remain available as support system for relatives or others; - Exchange relevant information within the app; - Bolster nursing homes, events or workshops; - Educate people about the disease; - Create events.
	<ul style="list-style-type: none"> - Strangers; - People who are familiar to the disease but do not personally know any PwA; - People who are unfamiliar to the disease; - Bypassers. 	<ul style="list-style-type: none"> - Inform if PwA is seen by individual; - Learn more about the disease; - Volunteer in search efforts or be on the look out; - Engage in contact with police or listed contacts of the PwA to provide helpful information; - Search for users within app.
TRAINED PROFESSIONALS (additional content)*	<ul style="list-style-type: none"> - Formal caregivers; - Health care facilities; - Nurse; - Therapists. 	<ul style="list-style-type: none"> - Look for job opportunities; - Post job opportunities; - Define which type of job the individual is working for; - Search for users within app.

* This is not an estimated persona, however serves as additional content that personas like **Caretakers** or **Institution Worker** may engage in.

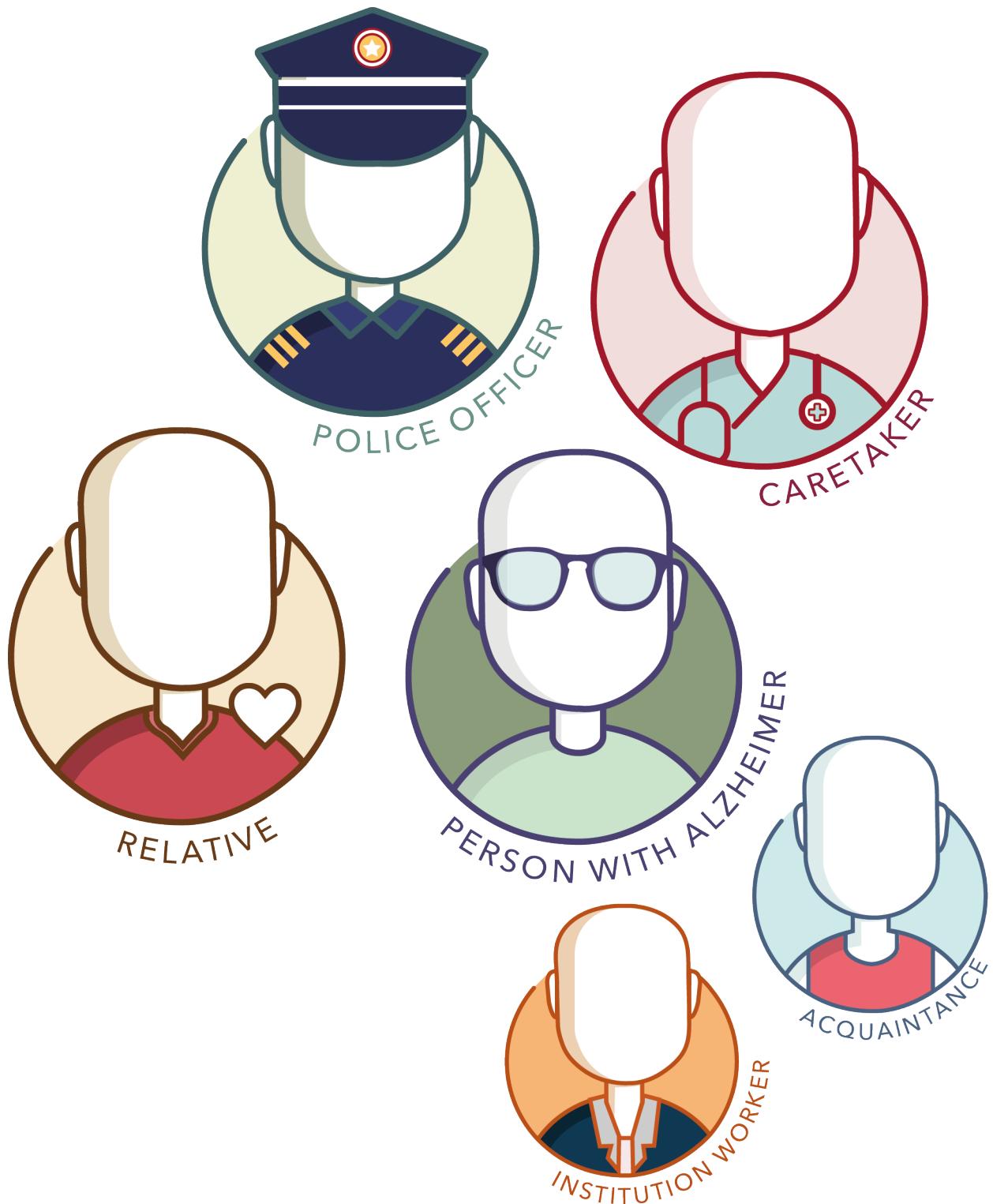


Figure 23 Persona hierarchies | Author, 2017



NAME: Jorge Almeida

AGE: 47

OCCUPATION: Police officer

STATUS: Married

MOTIVATIONS:

- Ensure public safety and maintain order
- Protect and abide legal guidelines
- Prevent precarious circumstances

GOALS:

- To create a safe environment
- Respond quickly to all emergency calls
- Prevent precarious circumstances

FRUSTRATIONS:

- Angry or apathetic civilians
- Destructive or defiance responses during police engagement
- Unawareness of the amount of elderly people living with dementia

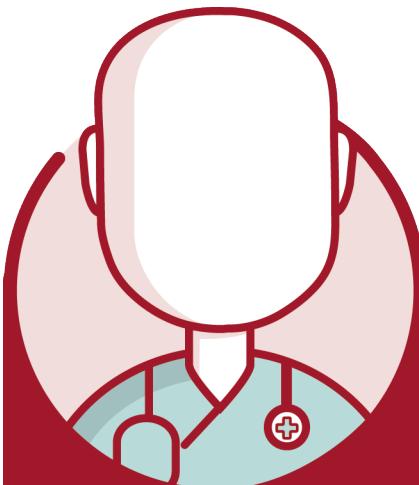
TECHNOLOGY DOMAIN (0=Low and 10=High):

- IT & Internet = 6/10
- Mobile Apps = 6/10
- Social Networks = 5/10

BIO:

Jorge has been a police officer for over 25 years, and mostly enjoys the face-to-face engagement patrolling round postulates. He is fitness oriented and regularly uses mobile applications that track both his health and physical condition. Generally, Jorge uses social media to follow friends and family and to learn more about sporting events as well as community happenings. Jorge's experience in dealing with people who are cognitively impaired was through police courses during training and previous on-call experiences. Jorge is very concerned with the amount of elderly that are physically incapable of getting out of their place of residence, and neither have family or trained support. Together with the matter of living isolated from the community.

Figure 24 Persona n.1: Police Officer | Author, 2017



NAME: Susana Pires

AGE: 32

OCCUPATION: Nurse

STATUS: Single

MOTIVATIONS:

- Ensure safe and healthy environment
- Provide superior health care hence a better quality of life
- Educate people on how to tend for someone who is cognitively impaired

GOALS:

- Proportionate ease with relatives or caretakers whenever strained
- Educate everyone involved in patients' life
- Follow the progression of the individual's disease

FRUSTRATIONS:

- Family members that fail to accommodate the Person living with Alzheimer
- Hostile family environments

TECHNOLOGY DOMAIN (0=Low and 10=High):

- IT & Internet = 9/10
- Mobile Apps = 8/10
- Social Networks = 10/10

BIO:

Susana is an experienced caretaker, previously took a nurse course. She works morning shifts with two PwD. She mostly uses music apps and listens to science podcasts, also uses social media apps to follow friends and find inspiring contents. She has been working for 2 years as a particular nurse, having worked beforehand for 3 years in a nursing home. On a day to day basis she regulates the PwA medication routine, practices physical and mental maintenance exercises, cooks, feeds and keeps the house tidy.

Figure 25 Persona n. 2: Caretaker
| Author, 2017

NAME: Carlos Matos

AGE: 54

OCCUPATION: Engineer

STATUS: Married

MOTIVATIONS:

- Remain connected with friends, family in case of emergency
- Keep a secure environment
- To be aware of where his mother is and who is taking care of her

GOALS:

- To provide a superior quality of life throughout the progression of his mother's disease
- Learn more about the disease and share stories on daily life issues

FRUSTRATIONS:

- People who stigmatize the disease and distress his mother
- People who take advantage of PwD
- Lack of public knowledge about the disease

TECHNOLOGY DOMAIN (0=Low and 10=High):

- IT & Internet = 8/10
- Mobile Apps = 9/10
- Social Networks = 7/10

BIO:

Since 2016, Carlos has been taking care of his mother who has been diagnosed with Alzheimer's. He enjoys taking his mother out to walk by the sea, because she has been accustomed to live near the ocean. Alongside his relatives they organized daily schedules in order for someone to be always by his mother's side. Carlos mostly uses applications with GPS features, since his job requires him to.

Figure 26 Persona n. 3: Relative | Author, 2017

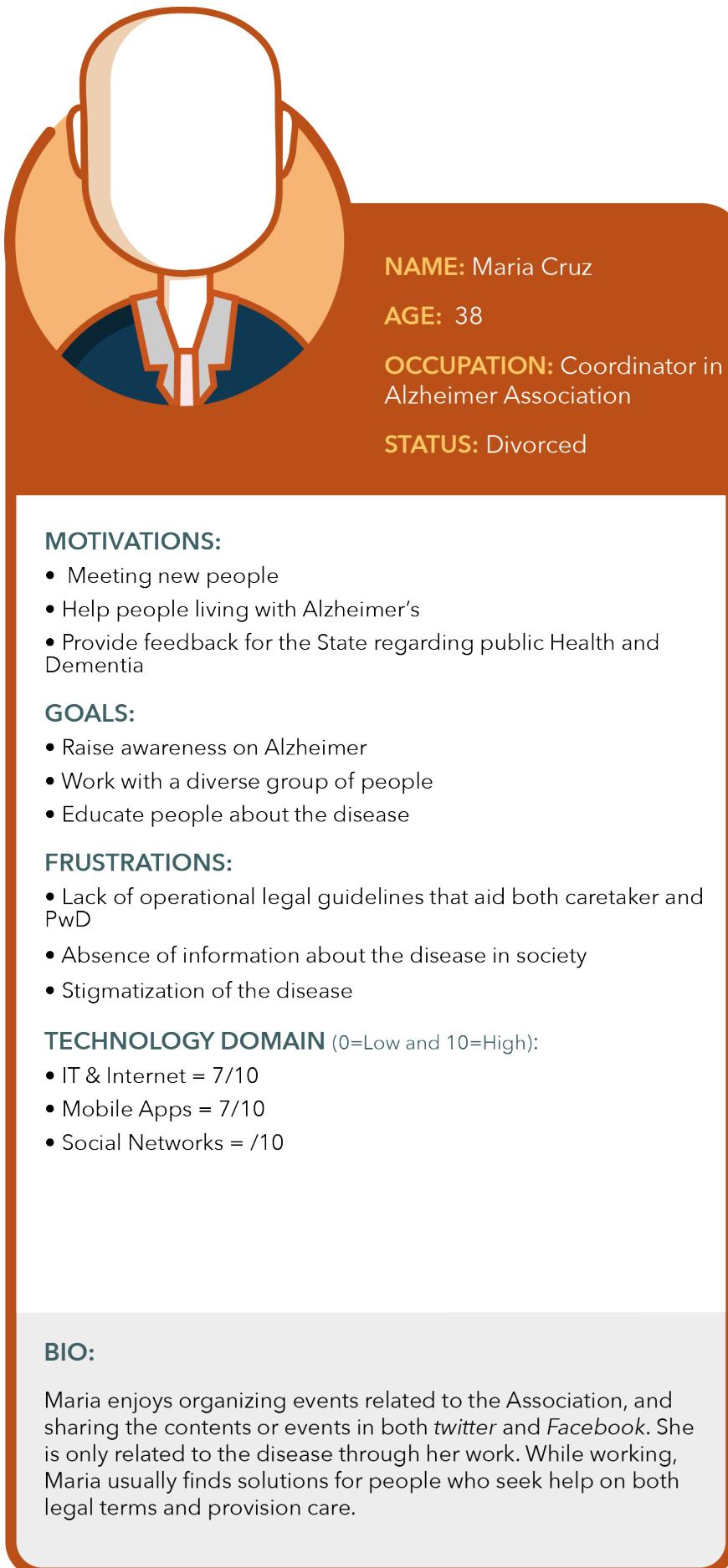


Figure 27 Persona n. 4: Institution Worker | Author, 2017



Figure 28 Persona n. 5: Unrelated
| Author, 2017

3.7 References

ALZ, Alzheimer Association (1980) *Stages of Alzheimer's & Symptoms / Alzheimer's Association* [Online]. Available at http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp (Accessed 15 May 2017).

ALZ, Alzheimer Association (2016) *Alzheimer's & Dementia Help / Japan / Alzheimer's Association* [Online]. Available at <http://www.alz.org/jp/dementia-alzheimers-japan.asp> (Accessed 3 May 2017).

AAa, Associação Alzheimer (2016) *revista_novembro_2016_a_janeiro_2017.pdf* [Online]. Available at http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_novembro_2016_a_janeiro_2017.pdf (Accessed 2 January 2017).

Binas, P., Boone, D., Henderson, T. and McCormack, D. (2015) 'modus health | StepWatchTM Activity Monitor, clinically reviewed highly accurate pedometer', [Online]. Available at <https://modushealth.com/> (Accessed 20 December 2016).

Cahill, S. (2007) "It gives me a sense of independence" Findings from Ireland on the use and usefulness of assistive technology for people with dementia', *Technology and Disability*, vol. 19, p. 10.

Camarinha-Matos, L. and Afsarmanesh, H. (2009) 'The Need for a Strategic R&D Roadmap for Active Ageing', *Leveraging Knowledge for Innovation in Collaborative Networks*, Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 669–681 [Online]. DOI: 10.1007/978-3-642-04568-4_69 (Accessed 13 April 2017).

Ceri, T. (2016) 'Living with Dementia: Chris's Story, Panorama - Credits - BBC One', *BBC* [Online]. Available at <http://www.bbc.co.uk/programmes/b07dxmyh/credits> (Accessed 8 May 2017).

Still Alice (2015) Directed by Richard Glatzer, Wash Westmoreland [Film].

Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Keady, J. and Nolan, M. (2007) 'Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service', *Dementia*, vol. 6, no. 3, pp. 411–434.

EAA, <https://estouaqui.mai.gov.pt/Pages/Index.html> (2015) *Estou Aqui* [Online]. (Accessed 7 January 2017).

Ijsselsteijn, W., Nap, H. H., Kort, Y. de and Poels, K. (2007) *Digital Game Design for Elderly Users - formatted ACM style.doc - Metis215142.pdf* [Online]. Available at <http://alexandria.tue.nl/openaccess/Metis215142.pdf> (Accessed 8 December 2016).

Kenner, A. M. (2008) 'Securing the Elderly Body: Dementia, Surveillance, and the Politics of "Aging in Place"', *Surveillance & Society*, vol. 5, no. 3, pp. 252–269.

Krug, S. (2014) *Don't Make Me Think, Revisited: A Common Sense Approach to Web Usability*, 3 edition. Berkeley, Calif., New Riders.

Lorenz, K., Freddolino, P. P., Comas-Herrera, A., Knapp, M. and Damant, J. (2017) 'Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway', *Dementia*, p. 1471301217691617 [Online].

Lützau-Hohlbein, H. von (2010) *Alzheimer Europe - Alzheimer Europe - Our work - Completed projects - 2010: The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Belgium [Online]. Available at <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2010-The-ethical-issues-linked-to-the-use-of-assistive-technology-in-dementia-care> (Accessed 23 March 2017).

MA, MedicAlert - *Speaks for you when you can't* (2010) Directed by MedicAlertUK [Film].

Norman, D. A. (2013) *The Design of Everyday Things: Revised and Expanded Edition*, Rev Exp edition. New York, New York, Basic Books.

Plastow, N. A. (2006) 'Is Big Brother Watching You? Responding to Tagging and Tracking in Dementia Care', *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 69, no. 11, pp. 525–527 [Online].

Rosenberg, L. and Nygård, L. (2012) 'Persons with dementia become users of assistive technology: A study of the process', *Dementia*, vol. 11, no. 2, pp. 135–154 [Online].

Rowe, M. A. and Glover, J. C. (2001) 'Antecedents, descriptions and consequences of wandering in cognitively-impaired adults and the Safe Return (SR) program', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, vol. 16, no. 6, pp. 344–352.

Sheridan, M. P. and Rowsell, J. (2010) *Design Literacies: Learning and Innovation in the Digital Age*, 1st edition. Oxford UK, Routledge.

Smith, K. L., McPhail, B., Ferenbok, J., Tichine, A. and Clement, A. (2011) 'Playing with surveillance: The design of a mock RFID-based identification infrastructure for public engagement', *Surveillance & Society*, vol. 9, no. 1–2, pp. 149–166.

Sorrel, C. (2007) *GPS to Track Alzheimers Sufferers* [Online]. Available at <https://www.wired.com/2007/12/gps-to-track-al/> (Accessed 6 January 2017).

TJP, thejapantimes (2016) *Growth in senile dementia cases* [Online]. Available at http://www.japantimes.co.jp/opinion/2016/09/21/editorials/growth-senile-dementia-cases/#.WQm_f461vBU (Accessed 3 May 2017).

Wakatsuki, Y. and Jozuka, E. (2016) *Japan is using QR stickers to track down the elderly* [Online]. Available at <http://www.cnn.com/2016/12/09/health/japan-qr-code-stickers-track-elderly-with-dementia/index.html> (Accessed 9 January 2017).

WHO (2016) *Portugal eHealth European Region*, [Online]. Available at <http://www.who.int/goe/publications/atlas/2015/prt.pdf?ua=1> (Accessed 3 May 2017).

WHO (2017) *Dementia: a public health priority* | thematic brief, [Online]. Available at http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_executivesummary.pdf (Accessed 18 April 2017).

Yokoi, T., Aoyama, K., Ishida, K. and Okamura, H. (2012) 'Conditions Associated With Wandering in People With Dementia From the Viewpoint of Self-Awareness: Five Case Reports', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, vol. 27, no. 3, pp. 162–170 [Online].

4. NOSCO

The aim of this section is to gather all the previous information and to advance a pertinent solution to the way the respective individuals perceive and react towards wandering incidents that might occur during Alzheimer's disease. Whenever a PwD goes missing it is imperative that he or she returns swiftly to the appointed caretaker. Given both the possibility of endangerment of the entities' wellbeing whenever an elopement occurs, and the probable mental strain the caregiver suffers with unawareness of the person's location and safety. Therefore, the object that will be developed is considered to be a service. Whereas a series of separate personalities interact accordingly to the role the user interprets in the person living with Alzheimer. Whether this role is socially or politically established, or even on a familial or emotional basis is up for the user to decide. The mobile application's main purpose is to establish a safety net, or rather a service system, that allows for all users to reach the main goal which is: the safety of the PwD.

4.1 Conceptualization

According to Stickdorn and Schneider (2012) any service design object must be elaborated through five principles of service design thinking: (1) User-centered – including the user's participation; (2) Co-creative – every contributor is incorporated in the service design mechanisms; (3) Sequencing – all activities are correlated ; (4) Evidencing – must be physical products; (5) Holistic – the surroundings they involve are accounted for. They advocate on how Service Design is an integration of a multitude of disciplines, that both conceptualize and incorporate particular procedures and practices from the independent fields. Service design participates in social matters and enhances both the products' and consumer's interactions. There is a necessity on a dual participation from both end user

and project developer, a role which should be tangible throughout theorizations and iterations. Thus, the designer may better comprehend the purpose and need of the service product. The following concept relies highly on the users' both cooperation and intentions, thus the design depends upon a mutual and beneficial interaction between the service and consumer. The researcher must create a new service which generates and enables user representatives admitted in the service practices. Maintaining a guideline for how all services must operate, both in the progress of time and flow is crucial for applicability, and in fact an individual might feel afflicted or disconcerted whenever a service either operates rapidly or delayed. Thus visual, progressive and sequential flows are matters the researcher must attentively contemplate on during the product's conceptualization. Contemplating on the progression of the service, the researcher determines the transitioning steps that the customer will interconnect for interaction with the device. Initially, the user will engage in contact with the system. Afterwards he or she will be actively participating in the realization of the service. Leading to the completion of the service, either by accomplishing actions or tasks in the mobile application. So, there is a human to engine collaboration that is tied to social communication amongst human entities. The researcher must then identify the physical settings where it takes place and synthesize separate user journeys. Moreover, a comprehension of the relationships' attributes between the PwD and both related or unacquainted individuals, the person and the mobile application, people and authority figures, as well as relations in organisations validate the chosen options in the design of the service.

What users desire and wish change according to their culture, lifestyle and financial means. The designer therefore structures and generates products better suited for each situation. One cannot expect that all users interpret a singular object equally, remaining aware of both positive or negative outcomes a service might provoke is part of the research development. Whichever the users' intentions, the MA must appoint the users in the appropriate directions. Simultaneously, easing the consumers'

perception of both worth and substance while indicating various actions to use the device in separate circumstances. Designers must first recognize a problem, proceed to investigation, conception, iteration and then carry out resolutions.

Nevertheless, humans are emotionally attached to their products. Behaviour is now correlated to how one perceives physical ownership, admittedly impacting the consumer's personal experience. Whenever gaining a gratifying outcome, the user associates the experience and sometimes chooses it as his or her preference, thereupon warranting the product as individual expressions, epitomizing its role. Emotions are what guide individuals in steering choices, people subconsciously behave on what is customarily or emotionally distinguished as right and wrong. If a user feels frustrated while using a product, it will negatively impact the overall experience and eventually, lead him or her to hate the product. Undoubtedly, function and practice should be carefully handled, and emotions, whether positive or negative, are part of the human contact. As Norman (2005) states, that impact the affective system is what allows the person to determine safe from precarious surroundings with cognition construing the domains, and lastly affection is how people review systems. All the while, emotion correlates to the capability of influence and decision making. How this is interpreted by design depends on how the designer deals with outside feedback, material must be obvious and available and produced to yield relevant significances. Whenever a product is used under hectic situations, the designer must pay special care to detail. Correspondingly, the author must highlight on how this MA will serve in both stressful or normal circumstances. Underlining on how every individual might perceive this both in a negative or positive manner. It is not the designer's role to please everybody, but to adequately respond to a necessity.

What works in one culture may not work in another on account of disparate principles, educations, whims, perceptions, life-styles, amongst others. This proves challenging whenever creating a product for a large group of individuals. Users might

act alike upon the same circumstance, nonetheless society is what generates diverse responses. Assuredly, it is possible to conclude that the functioning of the product is instigated as being more necessary than validation. The MA must then evoke a sense of superior performance, safety and security, whilst also reducing the sense of annoyances, misunderstandings or powerlessness. It should make users feel enabled and legitimized, leading them to a favourable outcome. Trust is therefore an important element for this MA. Virtues such as assurance and honesty mean that the individual can rely upon the service to accomplish the task suitably. Yet this juxtaposes well-intentioned users as well as mischievous users. The latter can be promptly avoided with tight security measures and validation seeking checks. People send each other text messages as a way to either validate emotional connection, and appease others. The act of sending text messages has developed into an expression of empowerment regarding human interaction. With these gadgets, there is a sense of empowerment which allows people to feel united, even when sharing opinions, independent of time and location. Even if a person does not desire to use the technology, he or she is left with both the choice of knowledge and decision.

The need for prevention and control at times supersedes the intent or right for privacy or freedom. Whenever one finds himself incapable of assessing the risks and the situation they find themselves in, any person who is confronted with this circumstance should have the appropriate tools. The user in question, whether recognizable by the drifter, would approach, or not, and offer assistance through the use of the mobile application. Personas may vary between: the by passer, caregiver, family members, authority figures, organization or association members. Being that the case is precarious the MA itself must establish direct, quick and unambiguous methods. Appliances that enhances the experience on aiding someone in need. Content of the app needs to be clear, concise, stimulating and useful. Simple to understand and easy to follow – not too lengthy. One should explain these steps through categories:

- 1. User introduction:** either through social media or by logging in by personal, professional or organization associated electronic mail.
- 2. User's role or capacity:** authority figure, familiar, friends or acquaintances, caregivers (institution or particular), concerned citizens.
- 3. Mobile application tools:** photographing whilst using FRS on part of the authority figures, to gain relevant contacts in between caregivers and institutions, geolocation setup, updated stream and database, personal patients web pages with significant individual information.
- 4. Rescuing operation:** first instance through the direct contact between the nearest involved entity, leading to the recovery executed whether by a particular group specialized in dementia wandering cases, caretakers or by proficient authorities.

The design scenarios at hand would be explained as a story-by-story:

Firstly, patient wanders the streets, unaware and unacquainted with the environment, possibly feeling frightened and disoriented. Secondly, conceding that the user recognizes the elopement in which the subject finds himself or herself. A number of suggestions would be presented, firstly on how to report the incident. This device would work using two paths: on the one hand, the by passer might report on the event of sighting a PwD whilst aimlessly wandering. On the other, the caretaker may provide information on the incident on location and time span. The CI individual may not allow personal contact, and may act out aggressively, which ultimately leads to the urgency of either calling the police or calling the listed contacts. Whoever proceeds in nearing these crisis, may engage in dialogue and perhaps uncover additional information more effectively. Thirdly, the police may interact either by capturing a face or by introducing relevant descriptions and an updated stream would search for recognition of the subjects' profile inside the MA. When presented with the relevant information one must proceed to either contact the listed numbers in the personal

page, or post on the database of the MA. This is why design should make it inherent on how the hierarchy functions, either through: sequencing, organization of settings, built-in parameters, categorize and label each of the users' involvement in the processes. This proves successful for a service experience, whenever the user instinctively assimilates the information and is familiar with the workings of the MA.

Each user interprets a role, while some interpret more proactive tasks, others also contribute passively to resolving these issues. Each contribution is dependent on the user's willingness to assist and participate with the user community. It is also crucial for the MA to provide input on whether such feedbacks are being received, through an exact indication of actions on how to proceed. Thus avoiding frustration and irritation. There is a need to develop design objectives in which the MA prototype will be based upon. Therefore, the application must entail:

- 1. Reliability:** Trust in the user community allows for users to communicate openly and contact listed emergencies in case of wandering occurrences. The design of the MA will provide this through the user's control of privacy settings. Whenever one proceeds to sign up or report an elopement, a series of components will be displayed so that the user may secure his or her privacy. This enables for users to manually display whichever information they want, to whomever they wish. Actions, like the report button in the MA, cannot be an isolated feature, where the user presses the report button and automatically accounts for an elopement. It must be activated with actions and with the following of an established guideline, since not all reports will have the same purpose. These sequential tasks provide the user with a sense of support that better serve the diversity of the user community.
- 2. Accessibility and Comprehensibility:** Since the MA is intended to serve a variety of target groups it is fundamental that it remains simple. The display should be dynamic,

emphasized in both its visual hierarchy and flow. Special attention to all elements must be made so the focal points are the most pertinent elements in the interface design. This is followed by the appropriate steps, so there is a sequence of steps to be trailed or retraced back. Background colours, typefaces, position and dimension, icons and visual rhythm will aid in pertaining the MA as visually plausible.

3. Social: Caregivers and Police mostly rely on other people's accounts whenever searching for a missing person. The availability of a service of users might provide users with a sense of reassurance, as well as enhance civic engagement. The social component improves and creates new relationships. This application would require a level of attention that users who are familiar with the disease are aware of. Henceforth, there would be a necessity for push notifications to be enabled (so that users do not need to be actively searching the app whenever someone is reported missing). It will serve as announcement or as a reminder on the report. For this reason, social applications like Facebook will also be available for both inviting friends to join the MA, or to publicly post events, experiences and information.

4.1.1 Naming and tagline

Nosco, nōvi, nōtum, 3 (old form, GNOSCO, GNOVI, GNOTVM, acc. To Prisc. P.569 P.; inf.pass. GNOSCIER, S.C. de Bacch; cf. GNOTV, cognitu, Paul. Ex Fest. P.96 Müll: GNOT (...) [for gnosco, from the root gno; Gr. (...), to begin to know] to get a knowledge of, become acquainted with, come acquainted with, come to know a thing (syn.: scio, calleo) (Lewis, 1890, p. 1216).

Before naming the MA, the researcher considered several focal points pertinent for its conceptualization. Amongst the review of the MA target users, main purpose, contextual utilizations

and whether the name already existed. As Steve Krug (2014) induces that any sort of digital service must act like a the german derived work “Mensch” – a human being. Further elaborating that any sort of service should be engraved with it’s own demeanors and personalities. Ultimately leading the researcher to ponder if the application did indeed work like a “Mensch”? And if it does, the name should also have it’s own identity. After much deliberation, the chosen name was: Nosco. A smartphone application that aids a network of users communicate and report whenever a PwD goes missing. It comes from the latin word nosco, which mainly embodies the act of become acquainted with, either an object or a person. Concerning the tagline, it must convey a value proposition, which applies for all intended users. Therefore – Keep your loved ones safe – was chosen since it clearly exposes the MA main goal: to keep PwD secure and protected in their environment and the people surrounding them.

4.1.2 Logotype design

Once any user decides to download the app, there must be a recognizable attribute which separates the service from the others, this trait being the logotype. The author designed the Nosco logotype whilst contemplating on the symbolizations of a dynamic, social and trustworthy concepts. Hence, the illustration of an embrace, both arms surrounding a deeper half circle which personifies the PwD. The colours were chosen to epitomize the sense of urgency and health. Still, the fluidity in which the embrace loops not only articulates the act of hugging another person as well as raises the intention of how what remains crucial is the focal point of the app – in the centre of the range.

Logotype formats



Nosco icon



Full logotype

app icon



typefaces

Gill Sans

AaBbCcDd

12345678

ABCDEFGHIJKLMNPQRSTUVWXYZ

abcdefghijklmnopqrstuvwxyz

0123456789

Figure 29 Logotype identity | Author, 2017

primary colour palette



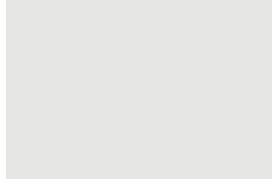
Carmine pink
Pantone 710C
R230 G61 B73
C1 M87 Y65 K0



Persian plum
Pantone 7421 C
R96 G27 B17
C36 M94 Y91 K58



Medium jungle green
Pantone 533 C
R31 G33 B63
C98 M90 Y41 K50



Off - white
Pantone Cool Gray 2
R229 G250 B229
C9 M6 Y7 K0

Figure 30 Logotype identity: primary colour palette | Author, 2017

4.2 Information Architecture

Mapping is an important concept in the design and layout of controls and displays. When the mapping uses spatial correspondence between the layout of the controls and the devices being controlled, it is easy to determine how to use them
(Norman, 2013, p. 21).

4.2.1 Service Blueprints



Figure 31 Service Blueprinting | Author, 2017

4.2.2 User Flow Diagram



Figure 32 User Flow Diagram 1: Institution Worker landing page | Author, 2017



Figure 33 User Flow Diagram 2: Relative and Caretaker landing page | Author, 2017

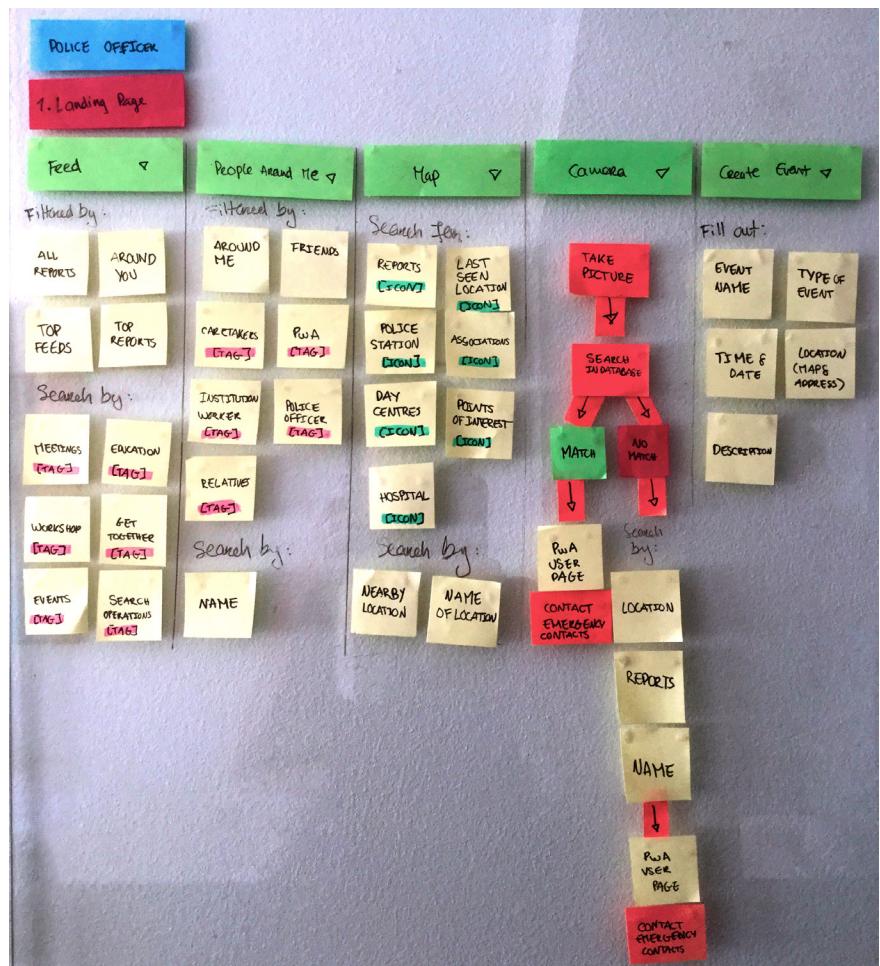


Figure 34 User Flow Diagram 3: Police Officer landing page | Author, 2017



Figure 35 User Flow Diagram 4: Relative and Caretaker landing page | Author, 2017

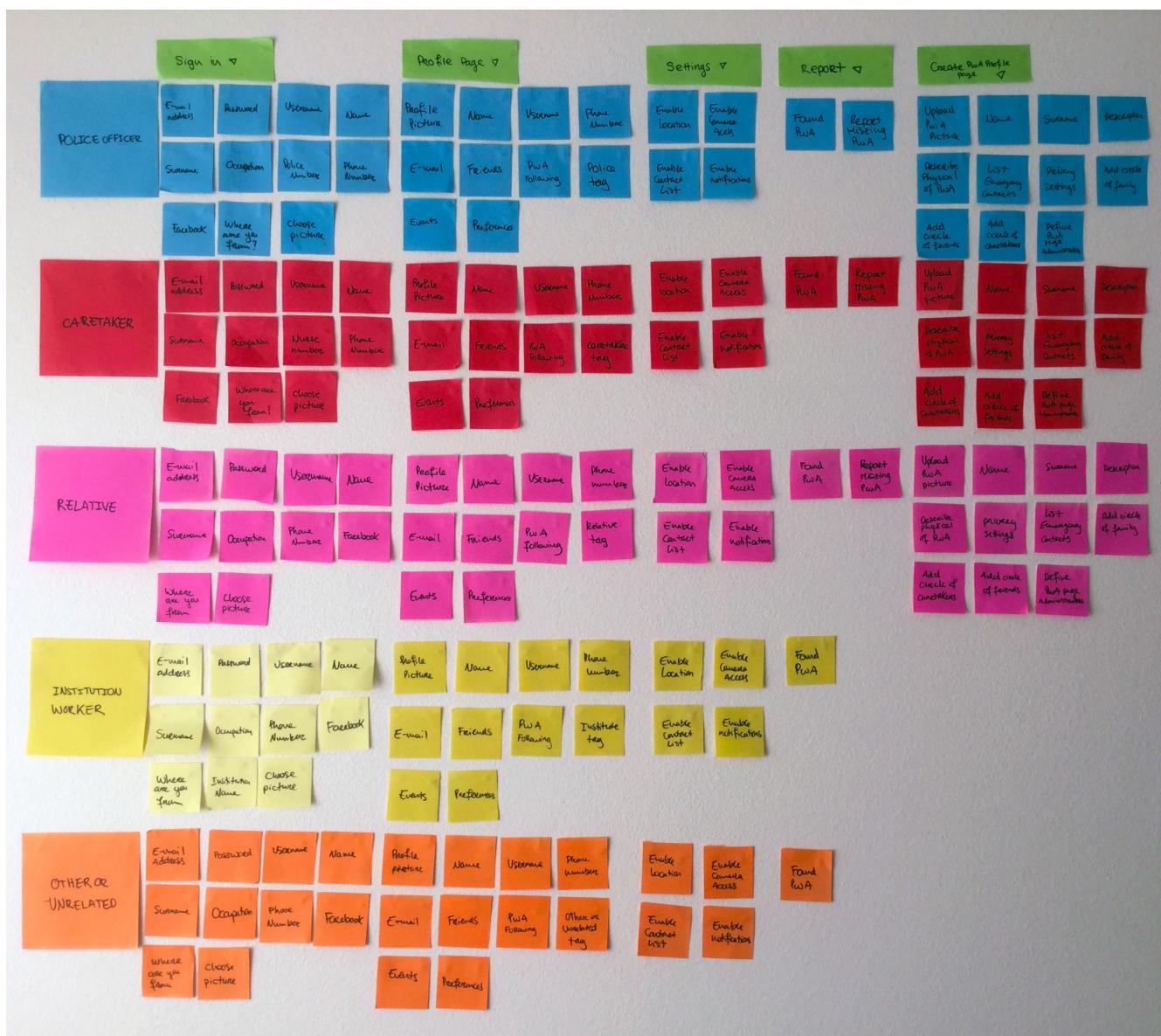


Figure 36 User Flow Diagram 5: Relative and Caretaker landing page | Author, 2017



Figure 37 User Flow Diagram 6: User Interaction with Report button | Author, 2017

4.3 Iterations of the MA

In order to develop and illustrate the wireframe of the MA, the author resorted to two prototyping software: Sketch and Proto.io. The first program allowed to design and appropriate the wireframe with enhanced illustration tools, while the later incorporated the animation section of the user flow experience. Proto.io is incorporated in the project as a simulation process, so that the user can easily interact with it and thus the designer can identify, observe and thus iterate from appointed issues or suggestions.

4.3.1 Iterations

1 - Landing page (prior to signing up)

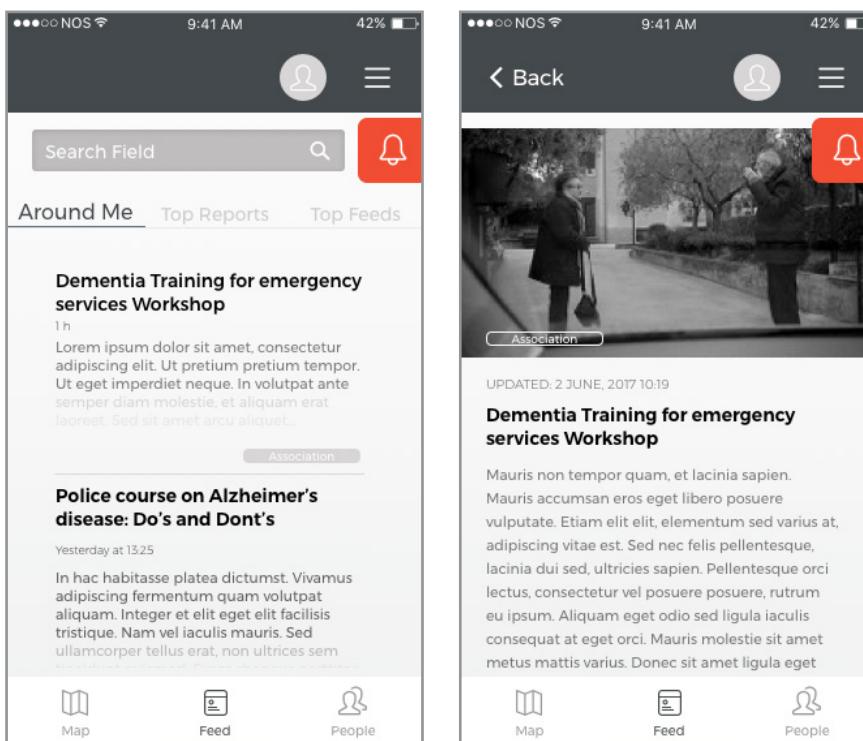


Figure 38 Screen 1: Landing page for first time users | Author, 2017

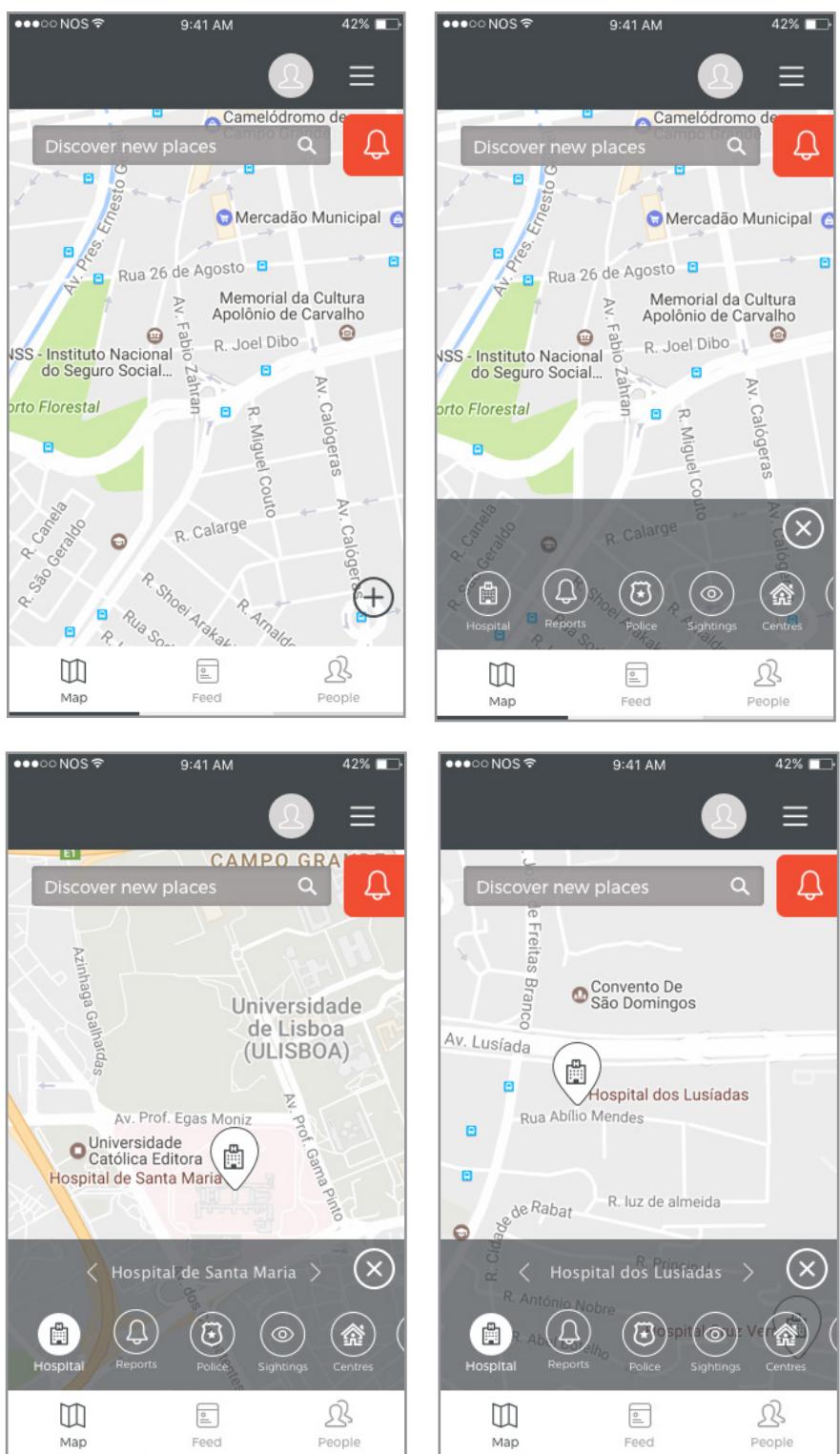
Figure 39 Screen 2: Details on Around Me tab content | Author, 2017

Figure 40 Screen 3: Map tab for first time users | Author, 2017

Figure 41 Screen 4: Map details on Map tab | Author, 2017

Figure 42 Screen 5: Searching for hospital icon on the Map tab | Author, 2017

Figure 43 Screen 6: details on how to search in the Map tab | Author, 2017



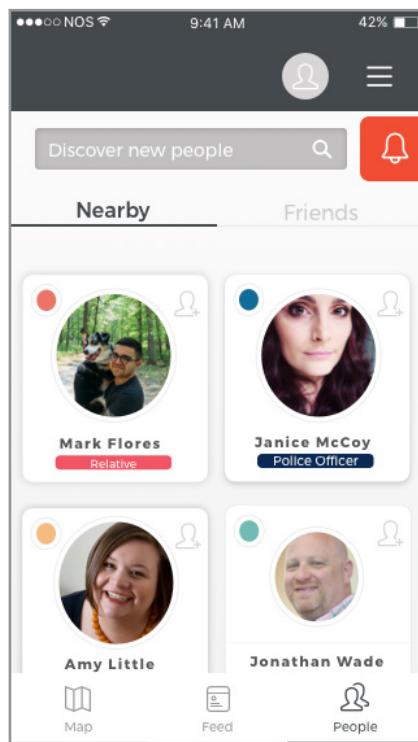
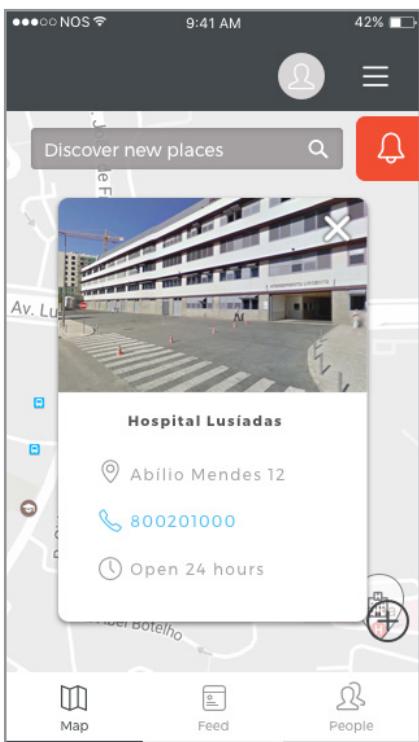
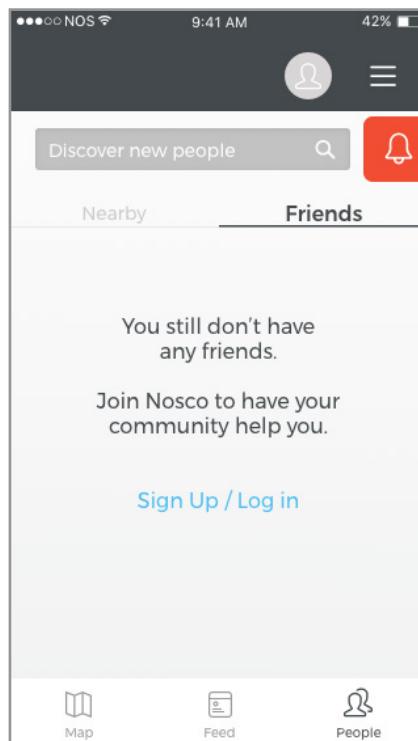
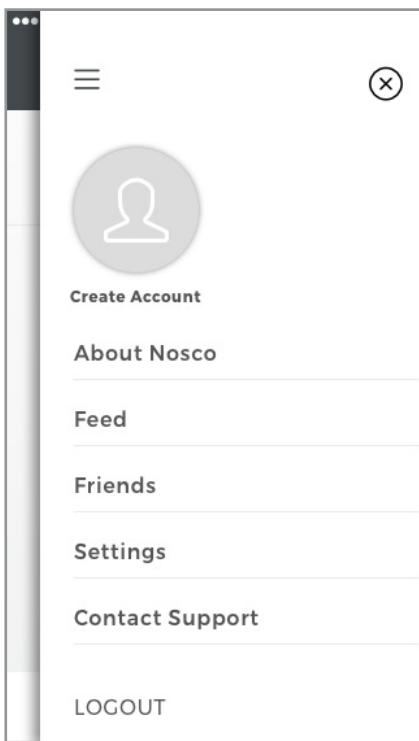


Figure 44 Screen 7: Pop-up of Hospital page on the Map tab | Author, 2017

Figure 45 Screen 8: Nearby top tab in People Around Me tab | Author, 2017

Figure 46 Screen 9: Menu Page for first time user | Author, 2017

Figure 47 Screen 10: Search in Friends tab for first time user | Author, 2017



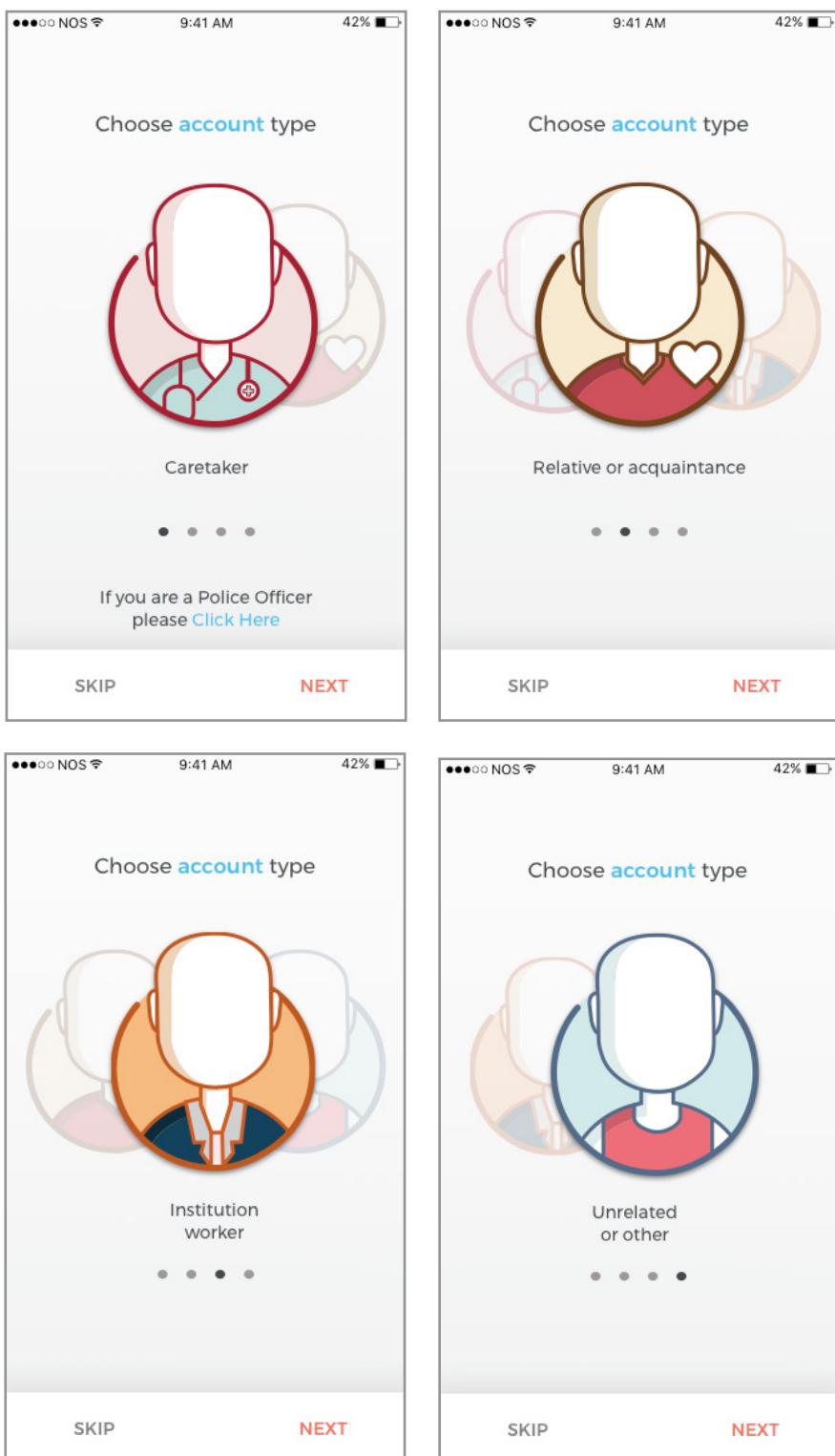
2 - Choose account type

Figure 48 Screen 11: Choose account as Caretaker | Author, 2017

Figure 49 Screen 12: Choose account as Relative | Author, 2017

Figure 50 Screen 13: Choose account as Institution Worker | Author, 2017

Figure 51 Screen 14: Choose account as Unrelated or Other | Author, 2017



3 - Redirect to police nosco application and police user flow

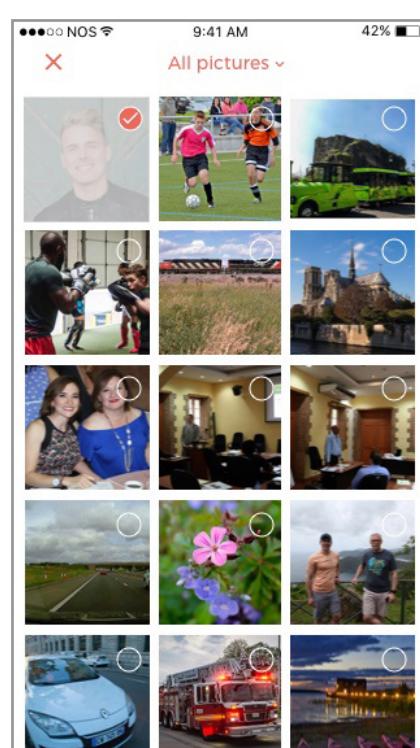
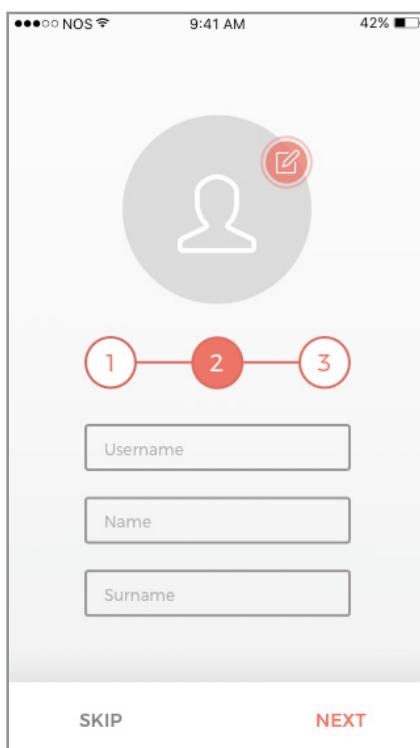
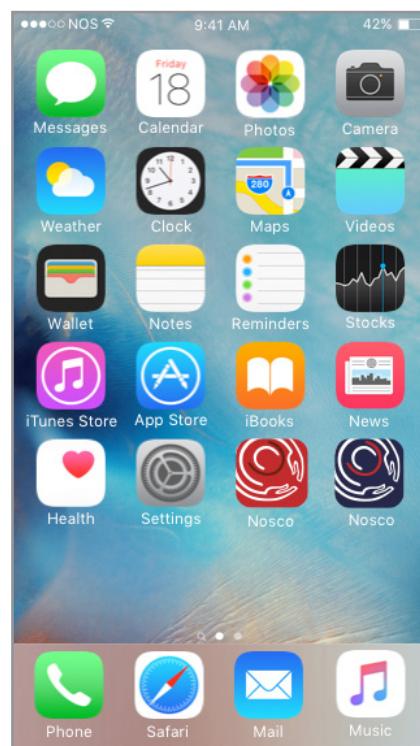
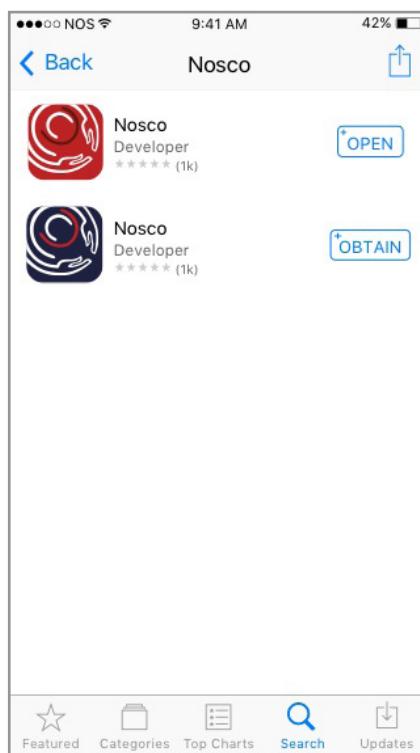


Figure 52 Screen 15: Redirect to download app | Author, 2017

Figure 53 Screen 16: iOS Phone screen with both apps | Author, 2017

Figure 54 Screen 17: Step 1 of Sign up page for Police Officer | Author, 2017

Figure 55 Screen 18: Step 2 of Sign up page for Police Officer | Author, 2017

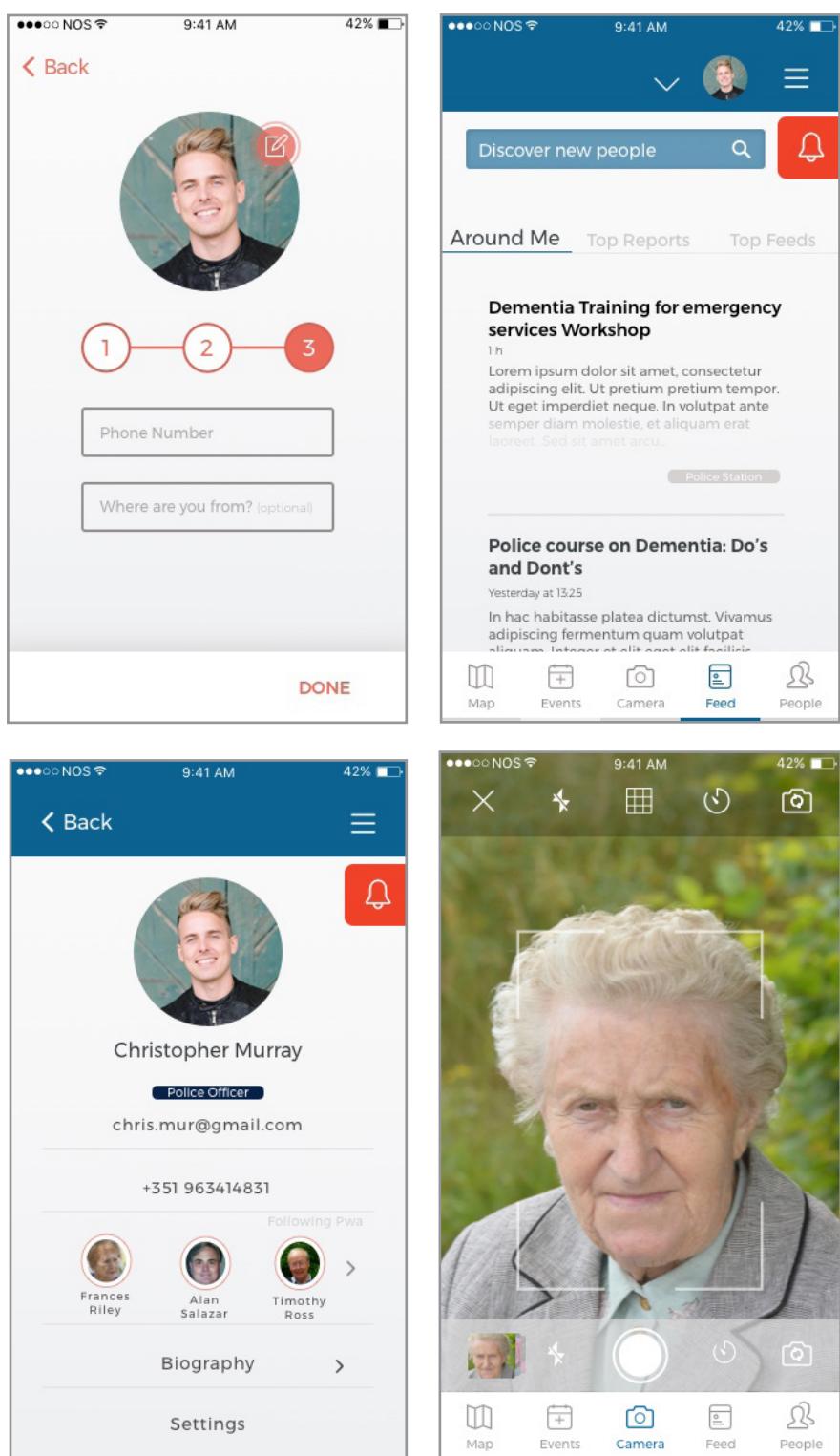
Figure 56 Screen 19: Choose picture for profile page | Author, 2017

Figure 57 Screen 20: Step 3 of Sign up for Police Officer | Author, 2017

Figure 58 Screen 21: Feed for Police Officer | Author, 2017

Figure 59 Screen 22: Police Profile Page | Author, 2017

Figure 60 Screen 23: Camera tab exclusive for Police Officer | Author, 2017



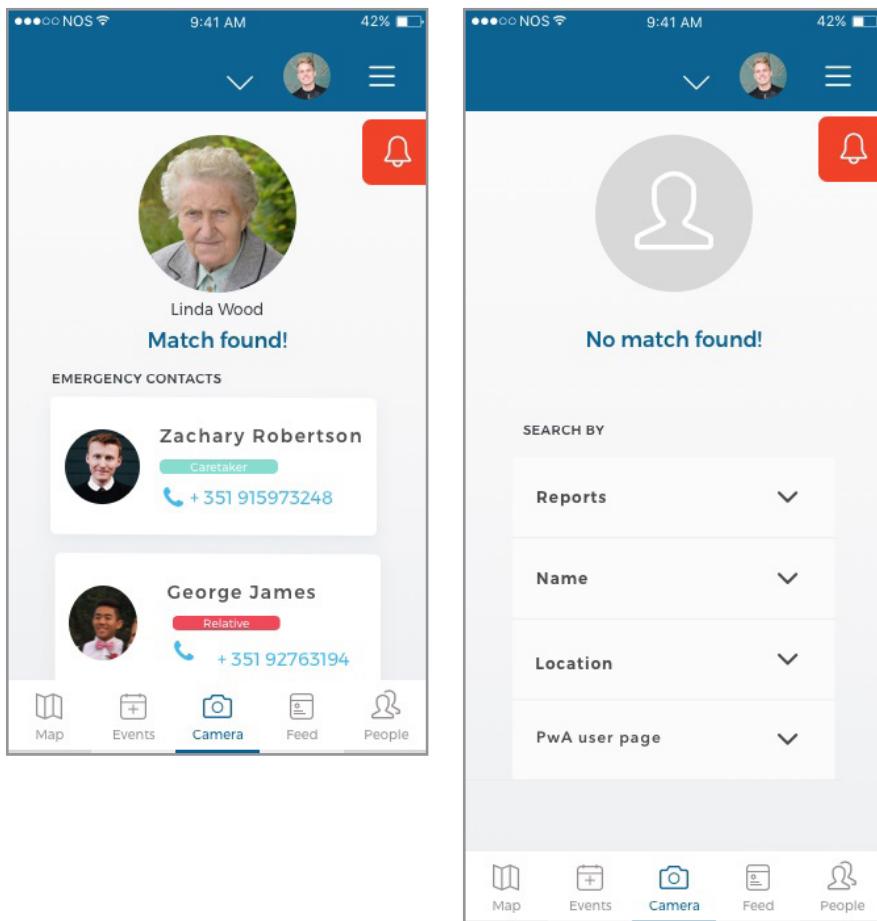


Figure 61 Screen 24: Match successful for camera face recognition feature | Author, 2017

Figure 62 Screen 25: Match unsuccessful and procedures | Author, 2017

Figure 63 Screen 26: Map tab for Police Officer | Author, 2017

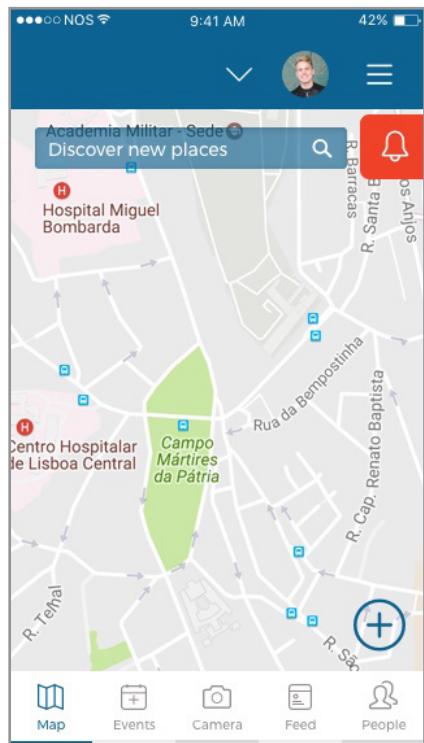
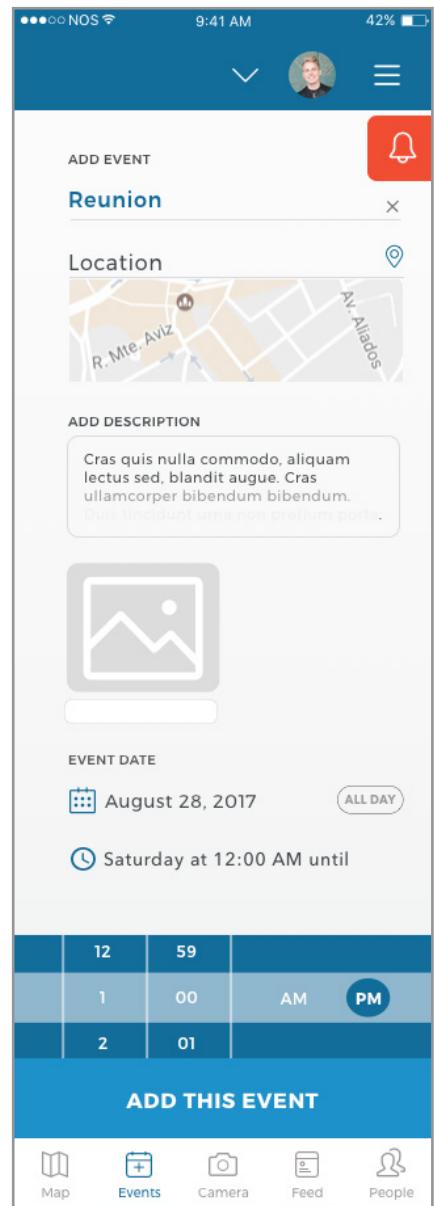


Figure 64 Screen 27: Create an event tab for Police Officer | Author, 2017



4 - Caretaker user flow

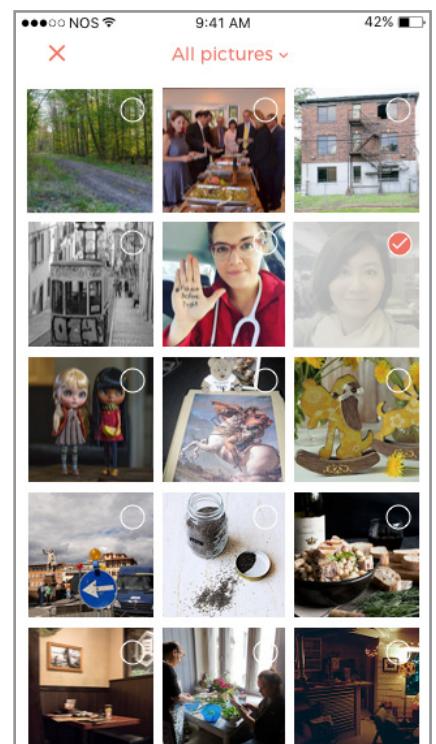
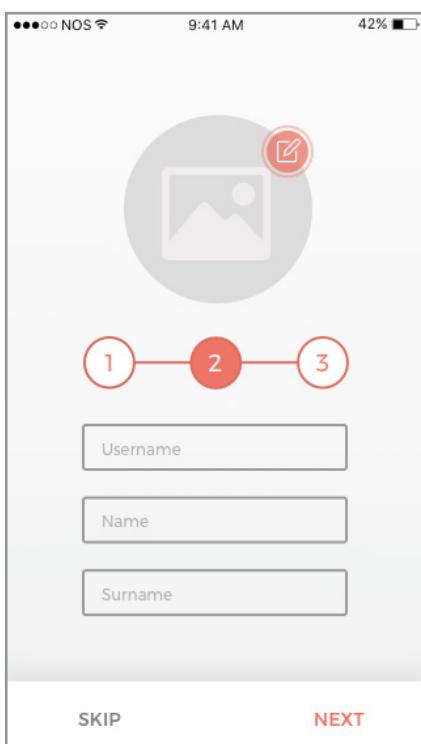
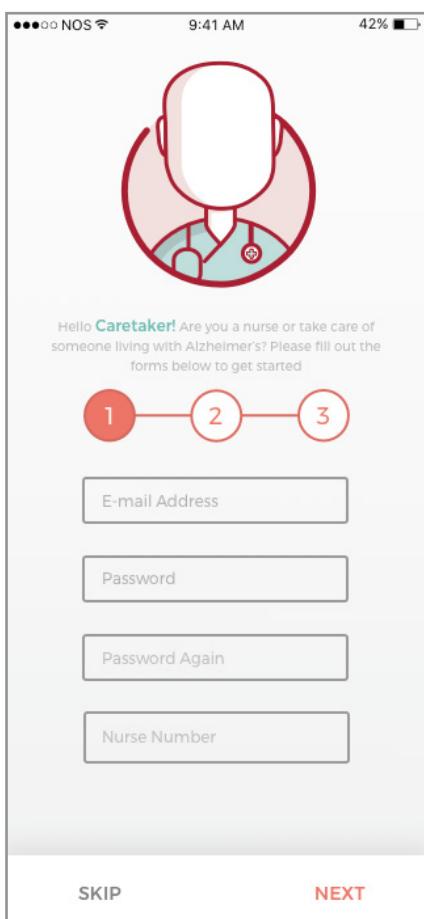


Figure 65 Screen 28: Step 1 of Sign up page for Caretaker | Author, 2017

Figure 66 Screen 29: Step 2 of Sign up page for Caretaker | Author, 2017

Figure 67 Screen 30: Choose picture for profile picture | Author, 2017

Figure 68 Screen 31: Step 3 of Sign up page for Caretaker | Author, 2017

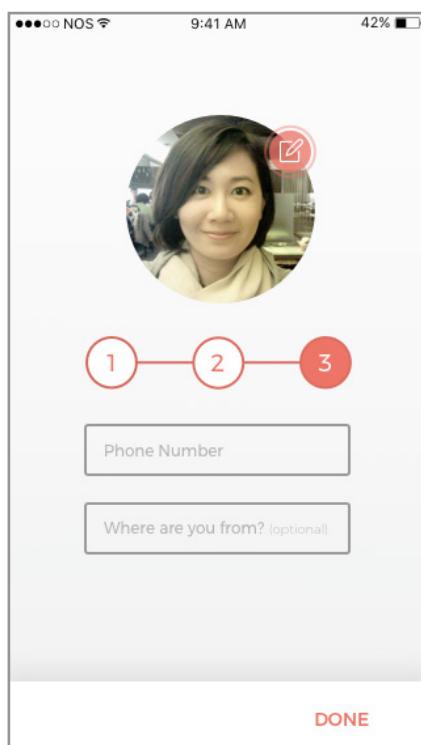
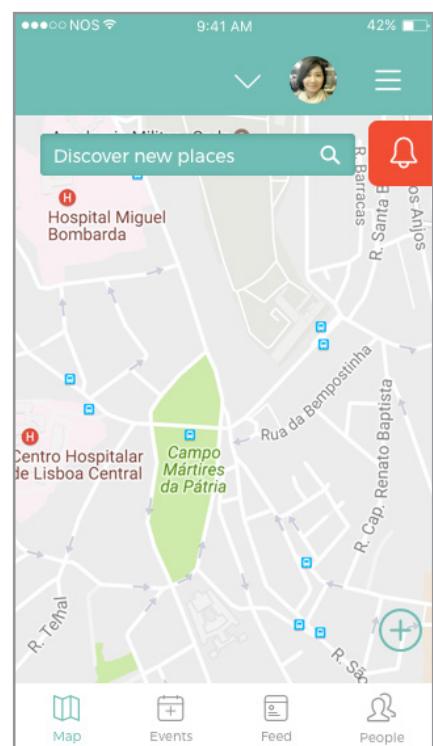
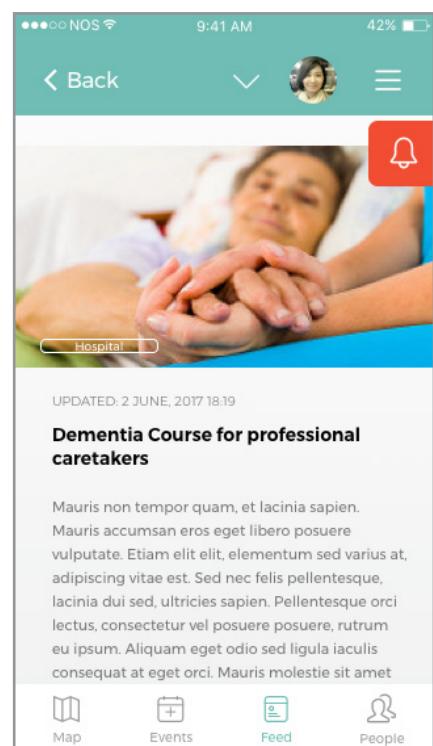
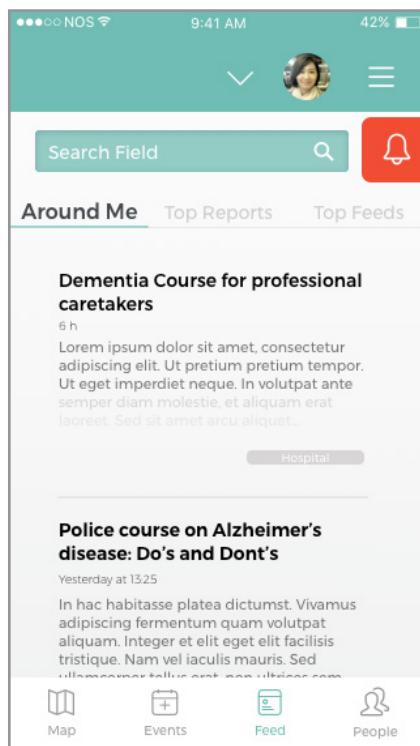


Figure 69 Screen 32: Feed tab for Caretaker | Author, 2017



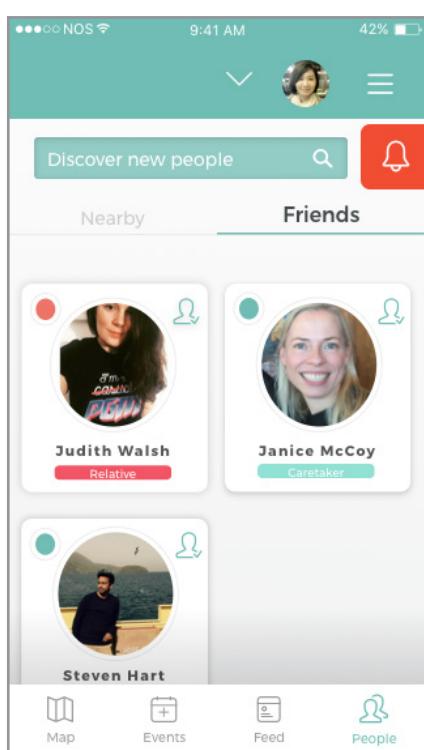
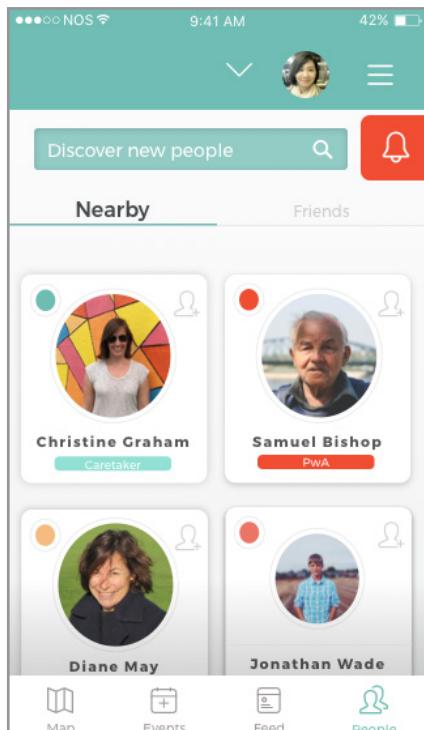


Figure 72 Screen 35: Feed tab for Caretaker | Author, 2017

Figure 73 Screen 36: Details of Nearby content on People tab for Caretaker | Author, 2017

Figure 74 Screen 37: Details of Friends content on People tab for Caretaker | Author, 2017

Figure 75 Screen 38: Profile page for Caretaker | Author, 2017

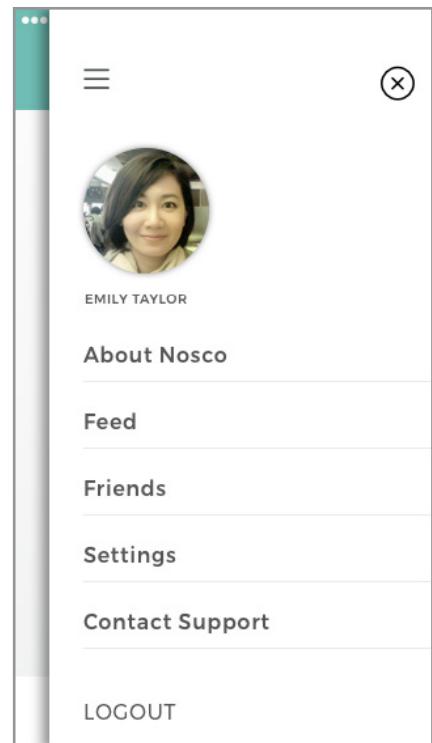
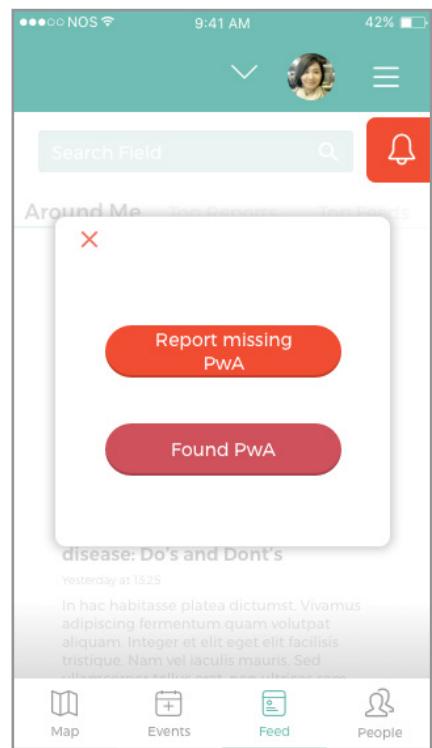
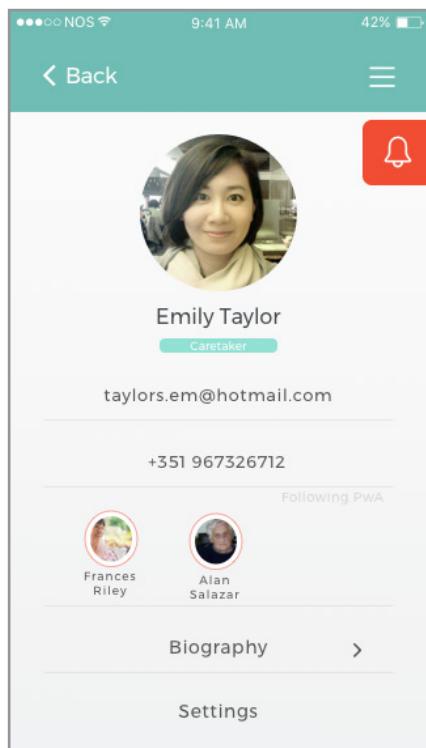


Figure 76 Screen 39: Report button for all users (equal to all) | Author, 2017

Figure 77 Screen 40: Menu page for Caretaker | Author, 2017

5 - Relative user flow

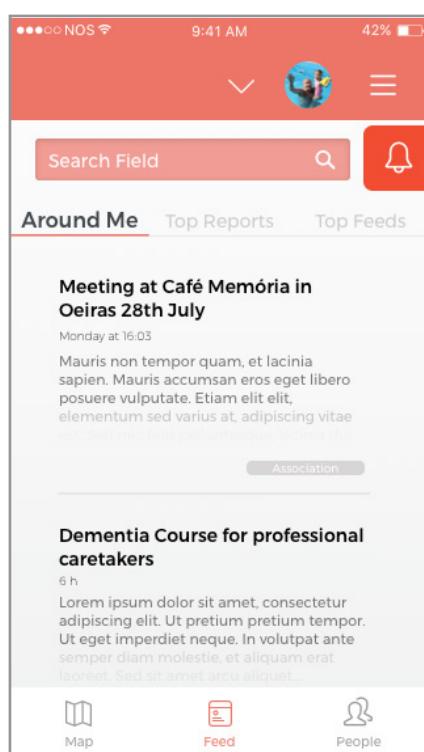
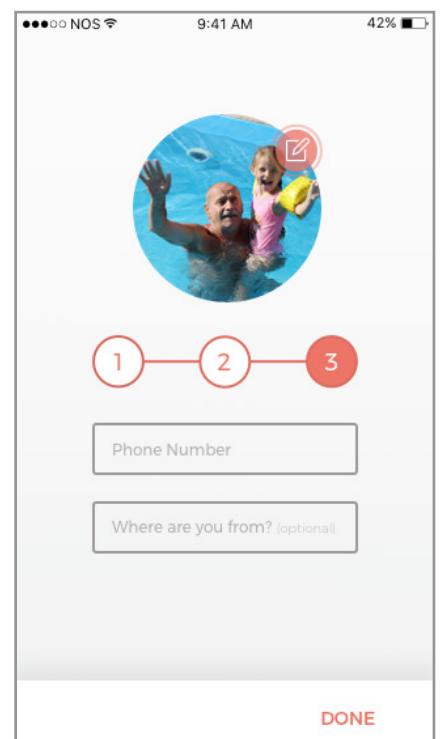
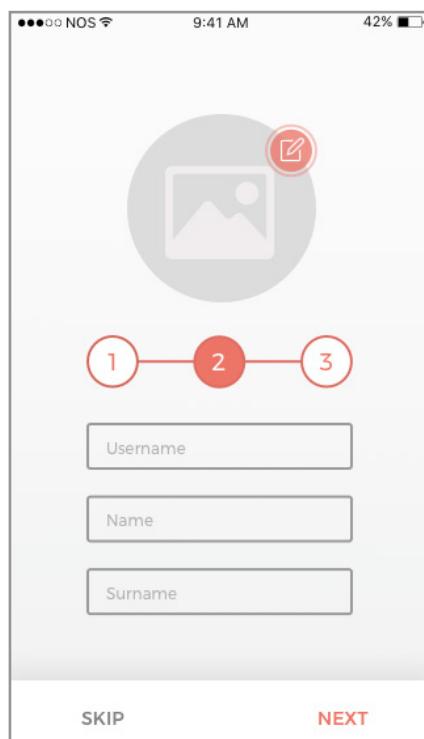
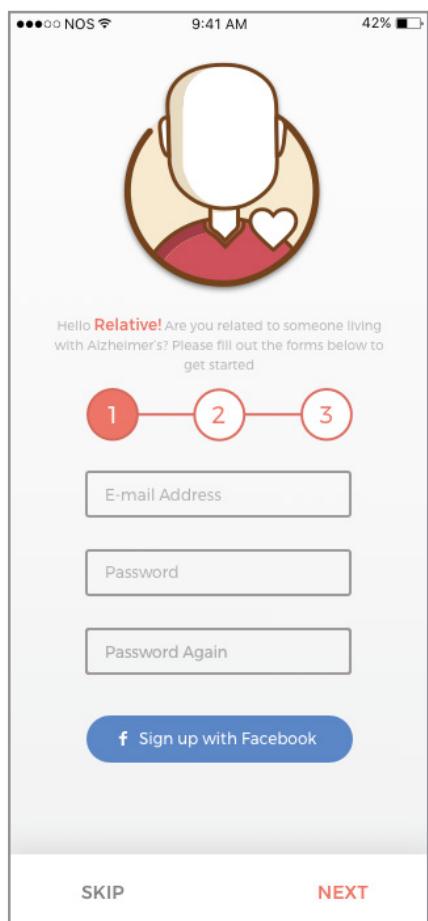


Figure 78 Screen 41: Feed tab for Relative | Author, 2017

Figure 79 Screen 42: Details of Nearby content on People tab for Relative | Author, 2017

Figure 80 Screen 43: Details of Friends content on People tab for Relative | Author, 2017

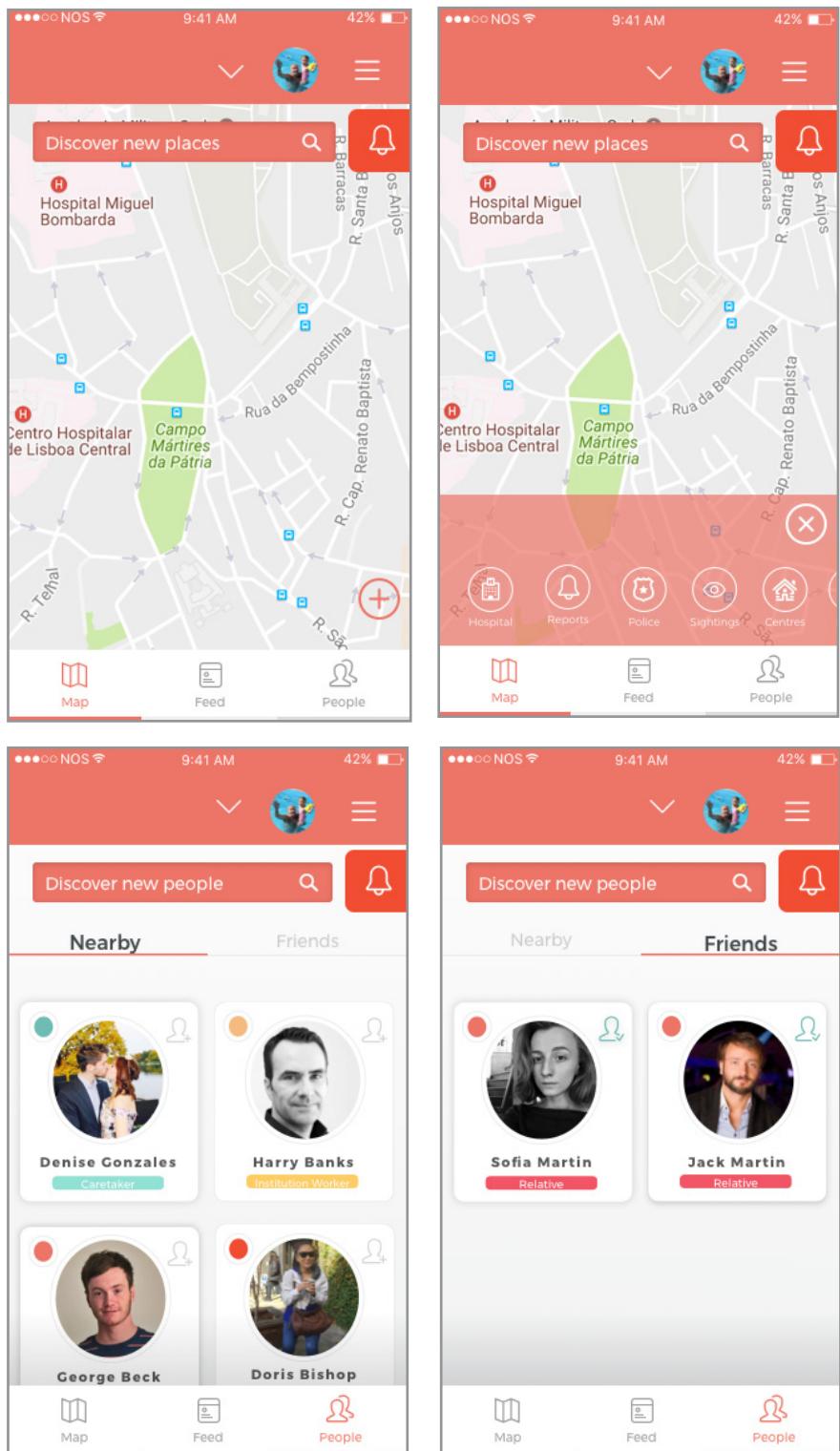
Figure 81 Screen 44: Details on Around Me tab content for Relative | Author, 2017

Figure 82 Screen 45: Map tab for Relative | Author, 2017

Figure 83 Screen 46: Details of Map tab content for Relative | Author, 2017

Figure 84 Screen 47: Details of Nearby content on People tab for Relative| Author, 2017

Figure 85 Screen 48: Details of Friends content on People tab for Relative | Author, 2017



6 - Institution Worker user flow

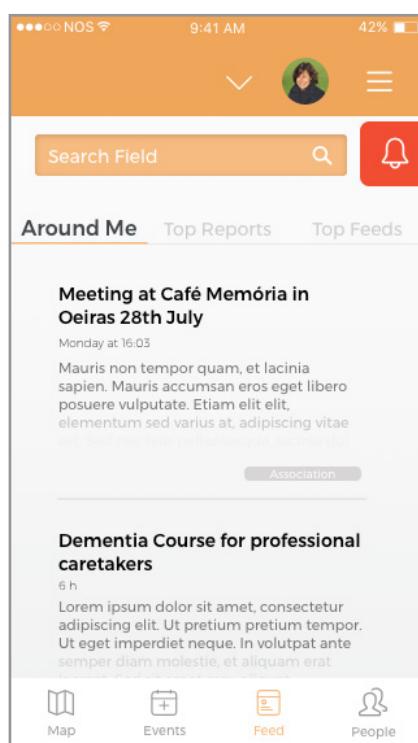
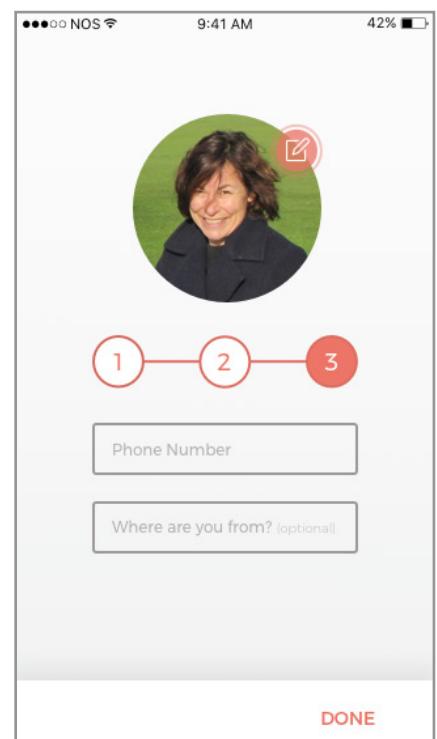
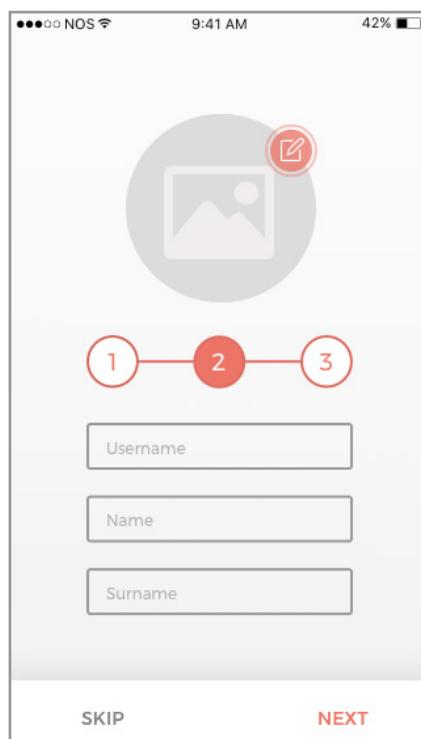
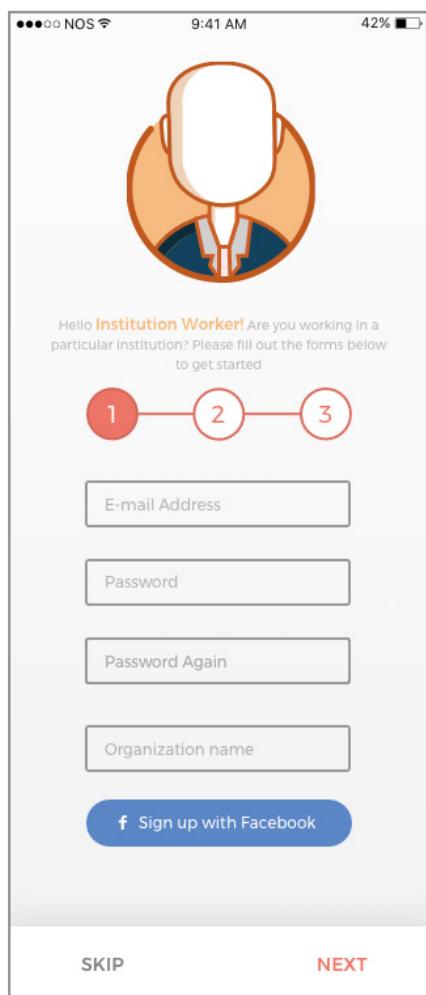


Figure 86 Screen 49: Step 1 of Sign up page for Institution Worker | Author, 2017

Figure 87 Screen 50: Step 2 of Sign up page for Institution Worker | Author, 2017

Figure 88 Screen 51: Step 3 of Sign up page for Institution Worker | Author, 2017

Figure 89 Screen 52: Feed tab for Institution Worker | Author, 2017

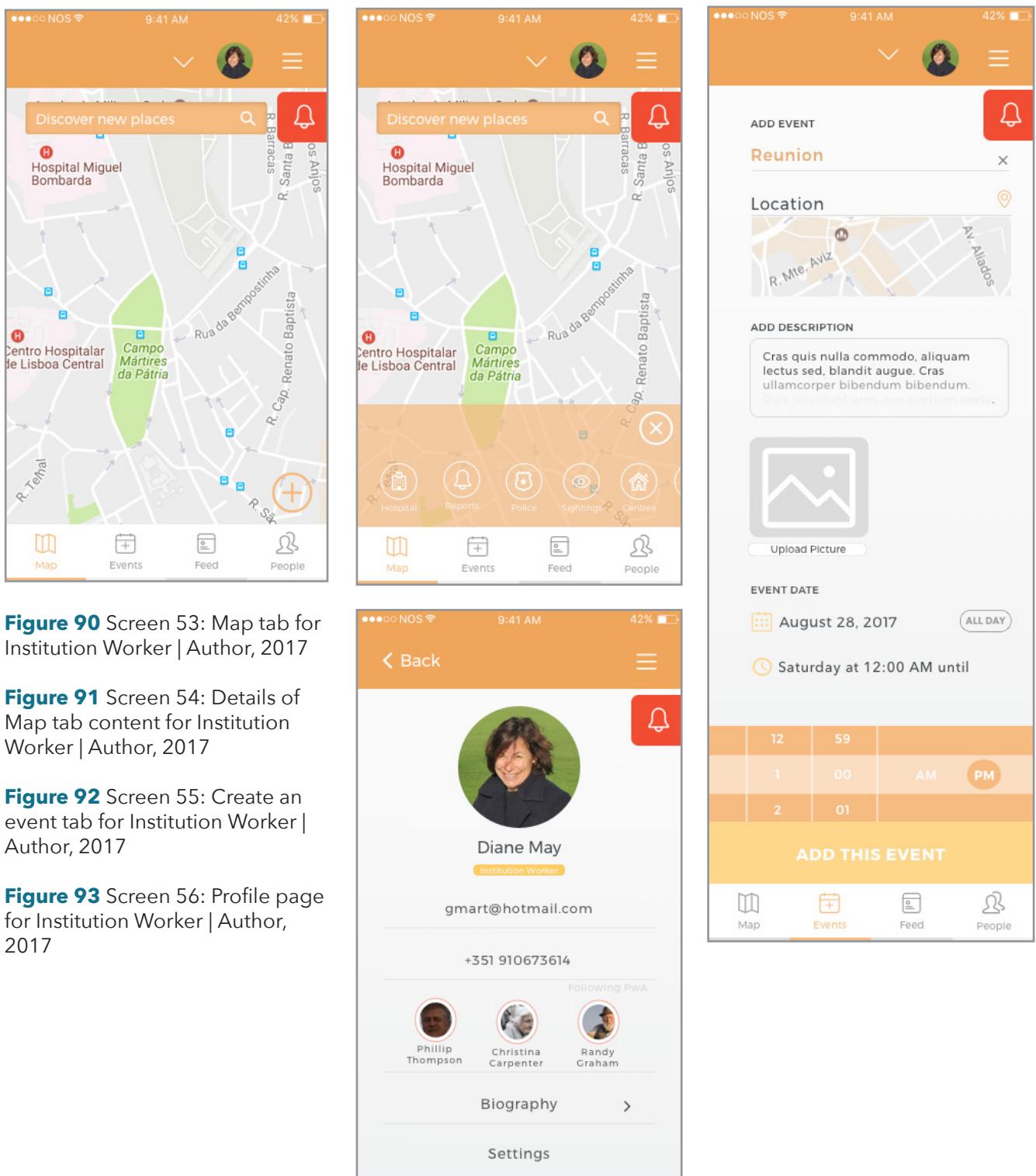


Figure 90 Screen 53: Map tab for Institution Worker | Author, 2017

Figure 91 Screen 54: Details of Map tab content for Institution Worker | Author, 2017

Figure 92 Screen 55: Create an event tab for Institution Worker | Author, 2017

Figure 93 Screen 56: Profile page for Institution Worker | Author, 2017

7 - Unrelated or other user flow

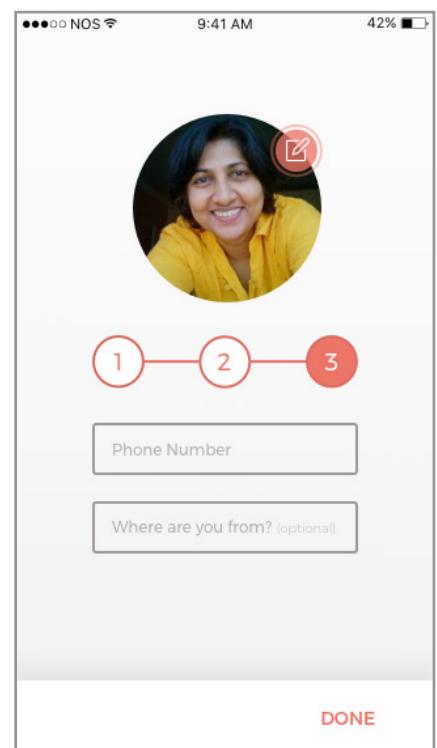
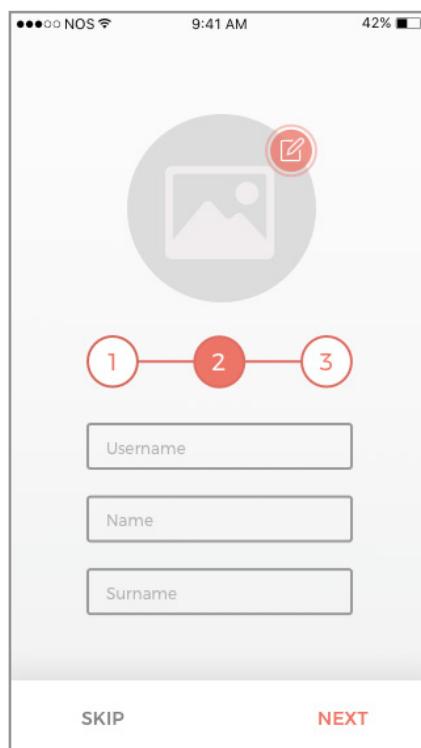
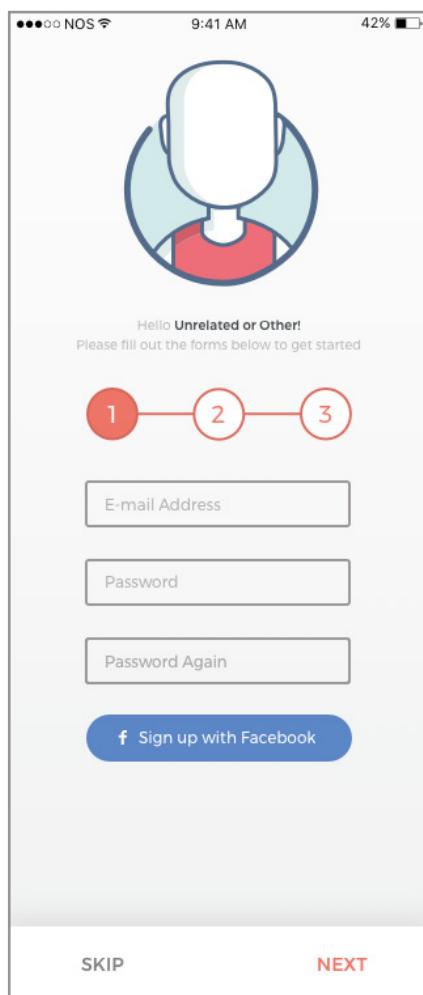


Figure 94 Screen 57: Step 1 of sign up for Unrelated or Other | Author, 2017

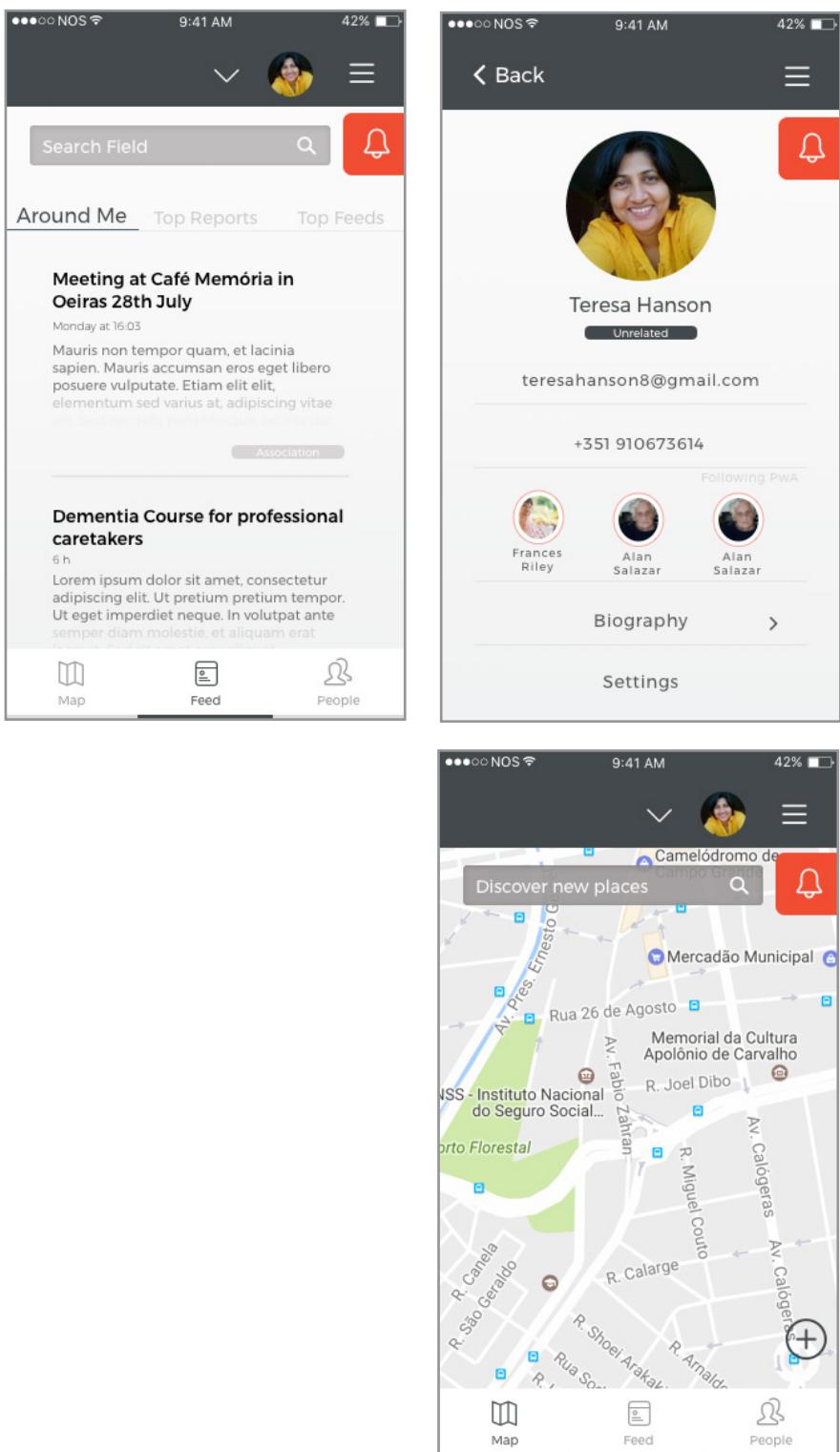
Figure 95 Screen 58: Step 2 of sign up for Unrelated or Other | Author, 2017

Figure 96 Screen 59: Step 3 of sign up for Unrelated or Other | Author, 2017

Figure 97 Screen 60: Details on Around Me tab content for Unrelated or other | Author, 2017

Figure 98 Screen 61: Profile page for Unrelated or other | Author, 2017

Figure 99 Screen 62: Map tab for Unrelated or other | Author, 2017



8 - About Nosco

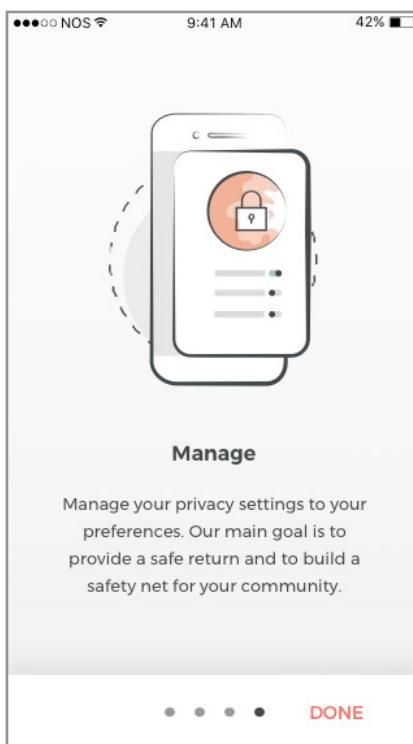
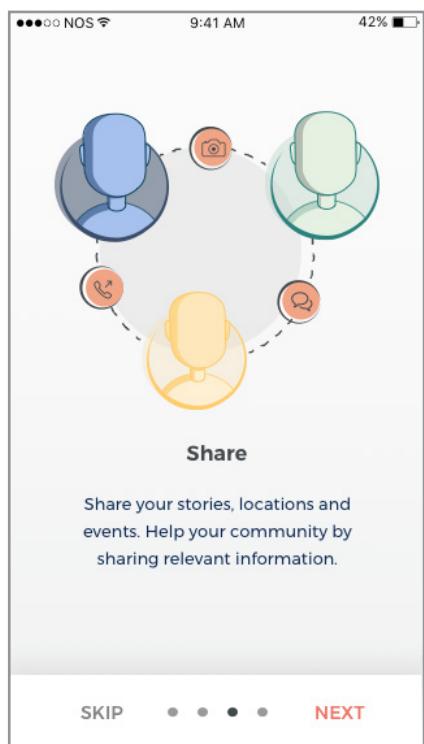
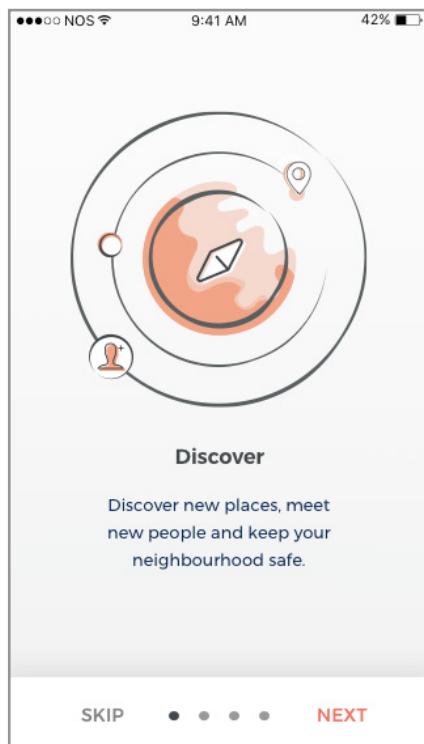


Figure 100 Screen 63: About 1 - Discover page | Author, 2017

Figure 101 Screen 64: About 2 - Report page | Author, 2017

Figure 102 Screen 65: About 3 - Share page | Author, 2017

Figure 103 Screen 66: About 4 - Manage | Author, 2017

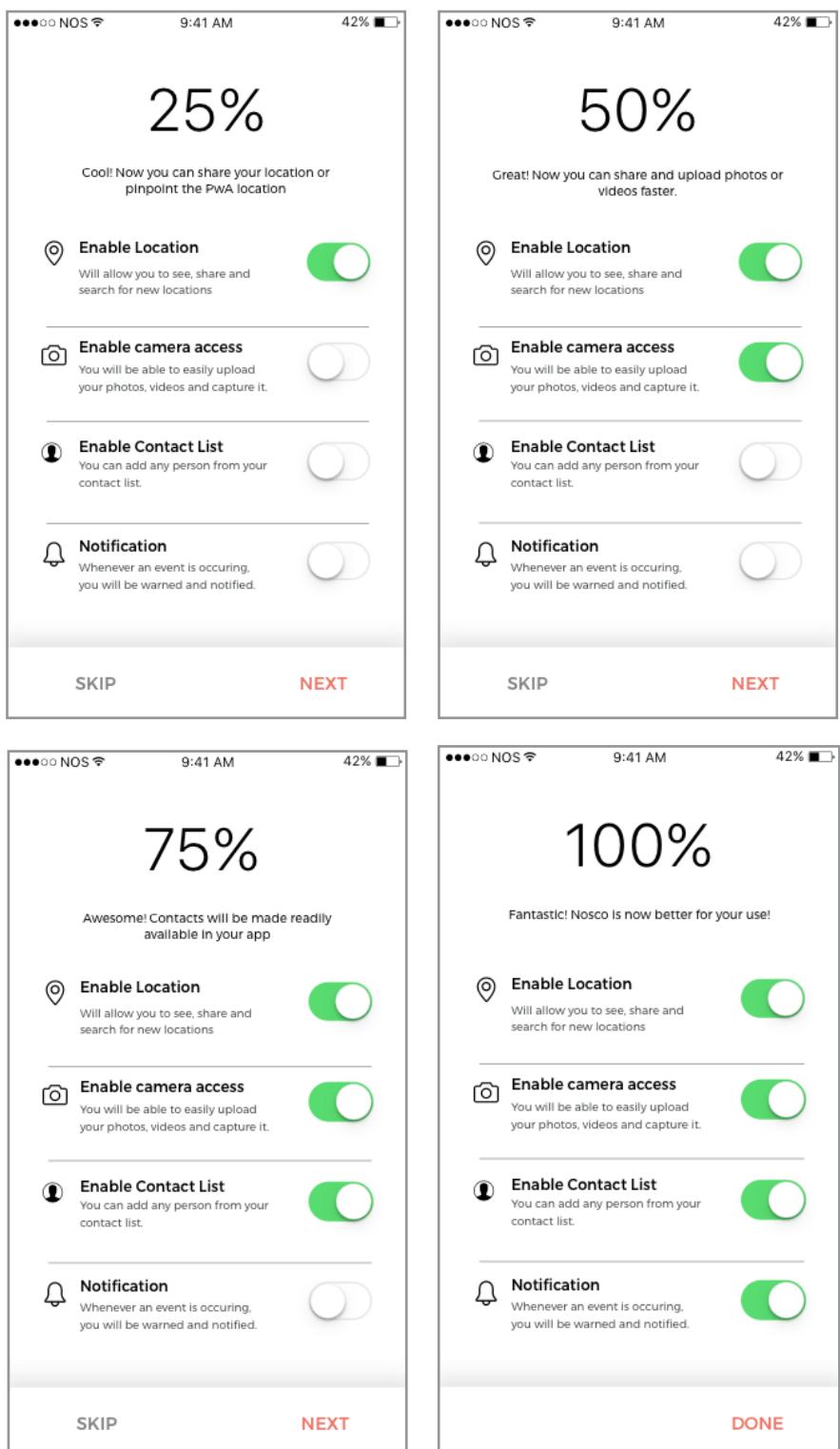
9 - Settings

Figure 104 Screen 67: Settings page 1 | Author, 2017

Figure 105 Screen 68: Settings page 2 | Author, 2017

Figure 106 Screen 69: Settings page 3 | Author, 2017

Figure 107 Screen 70: Settings page 4 | Author, 2017



4.3.2 User Testing

The user testing sessions were gathered through the use of the Proto.io template that together with the Lookback program, an online user testing platform. This ultimately allowed for the researcher to record the user whilst experiencing the MA prototype, collecting initial thoughts and commentary throughout it's experimentation. A small number of user testing sessions were conducted, hence there is still a future need to conduct further user testing sessions, in order to achieve both a superior iteration process and prevent frustrations on part of the users.

Some users identified the mobile application as a balanced and well equipped mechanism for the process of enhancing mobility and visibility for those involved in the PwD life. Also, highlighting on the user experience, and how each step was perceptible and comprehensible for any regular user of mobile applications. Whilst some appointed issues were due to the size of the font, flow of interactivity from tasks to tasks and choice of colour.

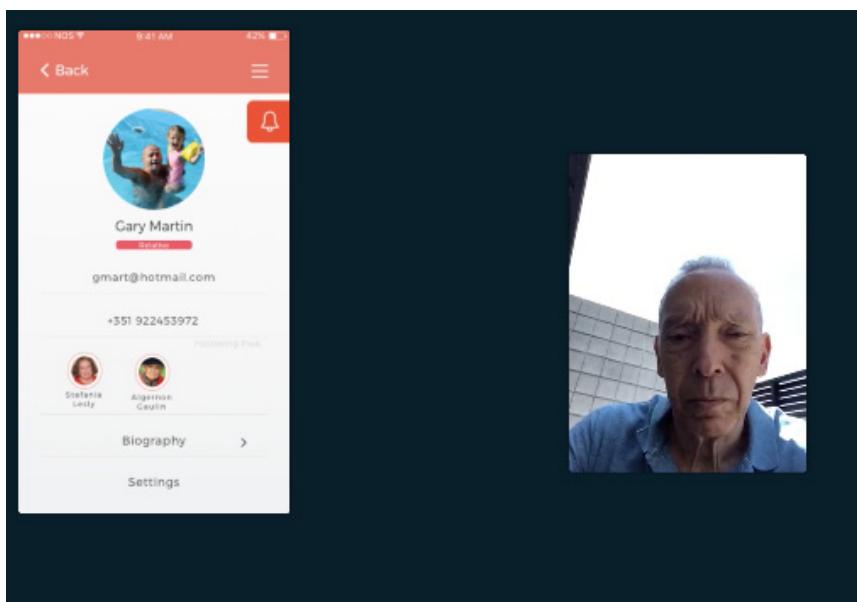
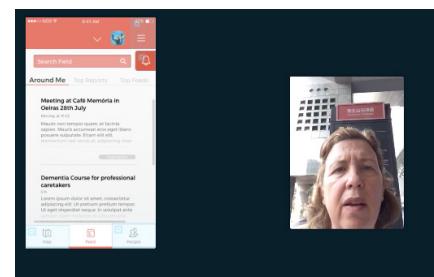
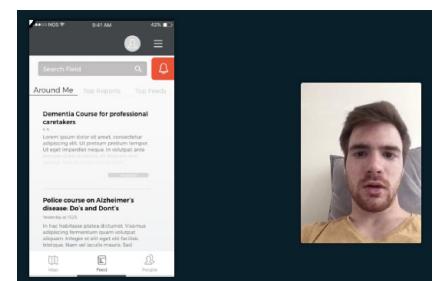
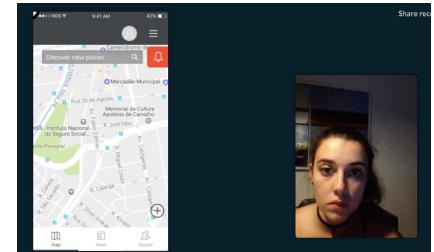


Figure 108 User testing n. 1:
Screen shot of Lookback program
| Author, 2017

Figure 109 User testing n 2:
Screen shot of Lookback program
| Author, 2017

Figure 110 User testing n 3:
Screen shot of Lookback program
| Author, 2017

Figure 111 User testing n 4:
Screen shot of Lookback program
| Author, 2017

4.4 REFERENCES

Krug, S. (2014) Don't Make Me Think, Revisited: A Common Sense Approach to Web Usability, 3 edition. Berkeley, Calif., New Riders.

Lewis, C. T. (1890) A Latin dictionary ... / by Charlton T. Lewis and Charles Short., Oxford, Clarendon pr.

Norman, D. A. (2005) Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things, 1 edition. New York, Basic Books.

Norman, D. A. (2013) The Design of Everyday Things: Revised and Expanded Edition, Rev Exp edition. New York, New York, Basic Books.

Stickdorn, M. and Schneider, J. (2012) This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases, 1 edition. Hoboken, New Jersey, Wiley.

5. CONCLUSION

Difficulties that arise whenever someone becomes cognitively impaired should not diminish their personhood and individuality. Sustaining human contact shifts to the people surrounding the individual, which ultimately encompasses a necessary adaption process on part of both the caretaker and relative. Throughout this research, it is indispensable to preserve that a high functionality of the object of study is dependent upon the intention the user has towards it. The researcher intends to fortify a sense of an assisting community for mostly invisible situations that strain people that live alongside the disease, whether it be on a personal or professional basis.

There are existing technologies that produce hope in assisting and addressing the needs of people with dementia and their caregivers. Nonetheless, it is crucial to reiterate on how these must be under continuous supervision on its usage, given that such devices highly symbolize and pertain the user. Or on how - for this particular investigation - others perceive the person with dementia. What might be considered to function properly for one person, may not appease or produce positive feedback for others. Technology shapes people, values and cultures, therefore the best practice is to guide and incorporate it in a morally sustainable system. The user has the option of choice, independent of being bounded to the use of technology.

In light of the obtained results throughout this research, it is possible to conclude that the mobile application, despite being in its early development stages, has a high potential for the user experience for all projected users. It responds, satisfactorily, to both the initial objectives and the argument, since it supplied a concept of a safety net that allows for a circle of target users to remain in contact through the smartphone application. Given that it would eradicate the need to implement any sort of wearable device on the PwA, as well as the application in itself would be monetarily appropriated for all its consumers.

Further emphasizing on how it could provide a sense of safety for all involved in the caring of the CI individual. It would reduce search efforts and time in the event that the individual disappears - and achieve its ultimate purpose: to find the missing person.

The literature review proportionated the author with the opportunity to contextualize the theme, incorporate findings and ultimately advance towards creating the prototype. Through this research and elaborated interviews, it was made apparent to the investigator the difficulties that carers and families go through the progression of Alzheimer's disease. And how the Portuguese legal system still lacks for the necessary means to respond accordingly to these endeavours. There would also be a future need to adapt new parameters in order to be able to correspond to national legislation.

The methods utilized in the practical part of this research allowed for a better exploration on the experience of caring for someone with dementia, and how there is still a stigmatization of the disease. The assistance and guidance of professionals permitted for the user to proceed with the appropriate knowledge and caution in identifying the main tasks the object of study must offer. Factors such as emotional design, service design, UX and UI design were pertained for the iterations of the mobile application. Therefore, results were impactful and positive. Notwithstanding the need for further testing and experimentations.

In conclusion, the investigation is considered to be closed, and is predicted to have a positive outcome in assisting people with dementia and all those concerned. Furtherly asserting the emerging need to answer and advance more solutions to this overpowering and devastating disease.

6. RECOMMENDATIONS

To further the investigation there are several key points to consider. Firstly, it would be important to broaden the research for a superior research into police operations in regards to the elderly segment of society. Secondly, additional user testing would enhance final iterations. An active participation for all involved elements since the beginning of the user journey to the end ensures maximum results. In order to launch this product in real practicality, it must be considered to promote it through Alzheimer associations, doctors, physicians and occupational caretakers. In order to produce an extended outreach with this service one would have to further involve stakeholders, the SNS (Serviço Nacional de Saúde) and the Portuguese Order of the doctors. Advertising the service in newsletters, websites, pamphlets and newspapers so that one may minimize the effects of the disease and involve as many participants possible for easy convenience. A work of this nature involves people with diverse skills, and therefore the results of the research need to be further improved in the various aspects of design, but not solely in those. Consequently, it is reserved for a later stage - the revision of the provisional document leading to the revision of the definitive document - the refinements of the necessary elements.

Linking and partnering such product to either health care facilities or appropriated institutions would reach a higher visibility. Additionally, it is necessary to advance a marketing and business plan for applicability. This research might also serve those who are involved in creating superior assistive technologies for various diseases. Thirdly, it might serve for other purposes besides people with dementia, englobing other diseases that impair the individuals' cognitive functions. Prior to implementation, there must be additional consideration to adjust the services to what is offered. Mostly, considering on the prerequisite to associate this mobile application to an operational service that maintains the system, promotes content and regularly updates services.

7. FIGURE REFERENCES

Adams, S. (2011) *Welcome to Dilbert* [Online]. Available at http://dilbert.com/search_results?terms=surveillance (Accessed 28 December 2016).

Alzheimer Europe (2015) *Alzheimer Europe 2015 Annual Report*, Luxembourg, Alzheimer Europe [Online]. Available at <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Annual-Reports/Annual-Report-2015#fragment1>.

Bentham, J. (1843) *English: Plan of the Panopticon*, [Online]. Available at https://commons.wikimedia.org/wiki/File:Penitentiary_Panopticon_Plan.jpg (Accessed 14 March 2017).

Binas, P., Boone, D., Henderson, T. and McCormack, D. (2015) 'modus health | StepWatchTM Activity Monitor, clinically reviewed highly accurate pedometer', [Online]. Available at <https://modushealth.com/> (Accessed 20 December 2016).

Caicedo, D. (2012) 'Google's Project Glass: Interesting concept with a LOOOT of work ahead of it', *BlueHair: Interaction & Product Design* [Online]. Available at <http://www.bluehair.co/2012/04/googles-project-glass-interesting-concept-with-a-looot-of-work-ahead-of-it/> (Accessed 27 December 2016).

Channel Awesome (2015) *The INCspotlight: Modern Times (1936) / Channel Awesome Community Forums* [Online]. Available at <https://channelawesome.com/forums/xfa-blog-entry/the-incspotlight-modern-times-1936.3523/> (Accessed 7 June 2017).

Hagborg, H. D. (2009) *Heather Dewey-Hagborg / Stranger Visions* [Online]. Available at <http://deweyhagborg.com/projects/stranger-visions> (Accessed 28 December 2016).

Harvey, A. (2010) *CV Dazzle: Camouflage from Face Detection*

[Online]. Available at <https://cvdazzle.com/> (Accessed 15 December 2016).

EEA, <https://estouaqui.mai.gov.pt/Pages/Index.html> (2015) *Estou Aqui* [Online]. (Accessed 7 January 2017).

SCP, <http://www.notbored.org/the-scp.html> (2010) *Surveillance Camera Players* [Online]. (Accessed 18 November 2016).

GGP, *Google Glasses Project* (2012) Directed by Huzaifah Bhutto [Film].

Ian, P. (2012) *Girls Around Me App Voluntarily Pulled After Privacy Backlash* / PCWorld [Online]. Available at http://www.pcworld.com/article/252996/girls_around_me_app_voluntarily_pulled_after_privacy_backlash.html (Accessed 16 November 2016).

MA, *MedicAlert - Speaks for you when you can't* (2010) Directed by MedicAlertUK [Film].

Menner, S. (2013) *Images from the Secret Stasi Archives* [Online]. Available at <https://www.opensocietyfoundations.org/moving-walls/22/images-secret-stasi-archives> (Accessed 28 December 2016).

Trussel, B. and Miller, S. (2008) *Click here to see my live location* [Online]. Available at <http://www.glympse.com/?t=demobot0,,f05b22,f05b22&altView=0&v=2&showShadows=0&disableSummary=1&nodl=1&disableScaling=1&botTimeScale=3> (Accessed 8 January 2017).

Wakatsuki, Y. and Jozuka, E. (2016) *Japan is using QR stickers to track down the elderly* [Online]. Available at <http://www.cnn.com/2016/12/09/health/japan-qr-code-stickers-track-elderly-with-dementia/index.html> (Accessed 9 January 2017).

8. BIBLIOGRAPHY

DESIGN

Anderton, F. and Avishay Artsy, A. (2016) *The Design and Culture of Surveillance — Design and Architecture — KCRW*, [Online]. Available at <http://www.kcrw.com/news-culture/shows/design-and-architecture/the-design-and-culture-of-surveillance> (Accessed 24 May 2016).

Antonelli, P. (2008) *MoMA.org / Interactives / Exhibitions / 2008 / Design and the Elastic Mind / Index* [Online]. Available at <https://www.moma.org/interactives/exhibitions/2008/elasticmind/> (Accessed 24 February 2017).

Arntzen, C., Holthe, T. and Jentoft, R. (2016) 'Tracing the successful incorporation of assistive technology into everyday life for younger people with dementia and family carers', *Dementia*, vol. 15, no. 4, pp. 646–662 [Online].

Bignell, J. (2002) *Media semiotics: an introduction / Jonathan Bignell.*, 2nd edition. Manchester, Manchester University Press.

Coetzer, R. (2017) 'The potential role of relatives in designing person-centred assistive technologies (innovative practice)', *Dementia*, p. 1471301216688395 [Online].

Creative Bloq and design, 2012 Web (2015) *UX design for startups: the age of user experience design* [Online]. Available at <http://www.creativebloq.com/netmag/ux-design-startups-age-user-experience-design-10126018> (Accessed 9 January 2017).

Dumas, J. S. and Redish, J. C. (1993) *A Practical Guide to Usability Testing*, Rev edition. Exeter, England, Intellect Books.

Ekman, U., Bolter, J. D., Diaz, L., Sondergaard, M. and Engberg, M. (2015) *Ubiquitous Computing, Complexity and Culture*, Routledge.

Ekman, U., Bolter, J. D., Diaz, L., Sondergaard, M. and Engberg, M. (2016) *Ubiquitous computing, complexity, and culture* / edited by Ulrik Ekman, Jay David Bolter, Lily Diaz, Morten Søndergaard, and Maria Engberg., New York, NY, Routledge.

Fowler, S. and Stanwick, V. (2004) *Web Application Design Handbook* | 978-1-55860-752-1 | Elsevier [Online]. Available at <https://www.elsevier.com/books/web-application-design-handbook/fowler/978-1-55860-752-1%C2%B4> (Accessed 16 January 2017).

Garrett, J. J. (2010) *The Elements of User Experience: User-Centered Design for the Web and Beyond*, 2 edition. Berkeley, CA, New Riders.

Goodwin, K. and Cooper, A. (2009) *Designing for the Digital Age: How to Create Human-Centered Products and Services*, 1 edition. Indianapolis, IN, Wiley.

Google (2014) *MyGlass*, Google Inc. [Online]. Available at <https://play.google.com/store/apps/details?id=com.google.glass.companion> (Accessed 27 December 2016).

Groundspeak (2000) *Geocaching* [Online]. Available at <https://www.geocaching.com/play> (Accessed 3 January 2017).

Ijsselsteijn, W., Nap, H. H., de Kort, Y. and Poels, K. (2007) 'Digital Game Design for Elderly Users', *Proceedings of the 2007 Conference on Future Play*, Future Play '07, New York, NY, USA, ACM, pp. 17-22 [Online]. (Accessed 8 December 2016).

Krug, S. (2014) *Don't Make Me Think, Revisited: A Common Sense Approach to Web Usability*, 3 edition. Berkeley, Calif., New Riders.

L'Oréal Paris USA (2014) *Virtually Makeup App Tutorial / Makeup Genius / L'Oreal* [Online]. Available at <https://www.youtube.com/watch?v=G1z2Od5lIsA> (Accessed 17 May 2016).

Lützau-Hohlbein, H. von (2010) Alzheimer Europe - *Alzheimer Europe - Our work - Completed projects - 2010: The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, Belgium [Online]. Available at <http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Our-work/Completed-projects/2010-The-ethical-issues-linked-to-the-use-of-assistive-technology-in-dementia-care> (Accessed 23 March 2017).

Mäkinen, L. A. (2016) 'Surveillance on/off: Examining home surveillance systems from the user's perspective', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 59–77.

Morville, P. (2004) *User Experience Design* [Online]. Available at http://semanticstudios.com/user_experience_design/ (Accessed 13 January 2017).

Norman, D. A. (2005) *Emotional Design: Why We Love (or Hate) Everyday Things*, 1 edition. New York, Basic Books.

Norman, D. A. (2013) *The Design of Everyday Things: Revised and Expanded Edition*, Rev Exp edition. New York, New York, Basic Books.

Omnilink (2012) *Comfort Zone Check-In Mobile na App Store* [Online]. Available at <https://itunes.apple.com/pt/app/comfort-zone-check-in-mobile/id565267103?mt=8> (Accessed 6 January 2017).

Saffer, D. (2009) *Designing for Interaction: Creating Innovative Applications and Devices*, 2 edition. Berkeley, CA, New Riders.

Sheridan, M. P. and Rowsell, J. (2010) *Design Literacies: Learning and Innovation in the Digital Age*, 1st edition. Oxford UK, Routledge.

Stickdorn, M. and Schneider, J. (2012) *This is Service Design Thinking: Basics, Tools, Cases*, 1 edition. Hoboken, New Jersey, Wiley.

Taylor, L. (2009) 'Tom Kitwood on Dementia: A Reader and Critical Commentary', *Dementia*, no. 2, p. 326.

Tidwell, J. (2011) *Designing Interfaces: Patterns for Effective Interaction Design*, 2 edition. Beijing, O'Reilly Media.

Treder, M. (2013) *UX Design For Startups* [Online]. Available at <http://www.goodreads.com/book/show/17281319-ux-design-for-startups> (Accessed 18 January 2017).

Trussel, B. and Miller, S. (2008) *Click here to see my live location* [Online]. Available at <http://www.glympse.com/?t=demobot0,,f05b22,f05b22&altView=0&v=2&showShadows=0&disableSummary=1&nodl=1&disableScaling=1&botTimeScale=3> (Accessed 8 January 2017).

Wilson, C. (2009) *User Experience Re-Mastered: Your Guide to Getting the Right Design*, 1 edition. Burlington, MA, Morgan Kaufmann.

Yokoi, T., Aoyama, K., Ishida, K. and Okamura, H. (2012) 'Conditions Associated With Wandering in People With Dementia From the Viewpoint of Self-Awareness: Five Case Reports', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, vol. 27, no. 3, pp. 162–170 [Online].

SURVEILLANCE

Adams, S. (1989) *Welcome to Dilbert* [Online]. Available at: http://dilbert.com/search_results?terms=surveillance (Accessed 28 December 2016).

Albrechtslund, A. (2008) 'Online social networking as participatory surveillance', *First Monday*, vol. 13, no. 3 [Online].

Available at: <http://firstmonday.org/ojs/index.php/fm/article/view/2142> (Accessed 16 November 2016).

Baird, T. (2016) 'Surveillance Design Communities in Europe: A Network Analysis', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 34–58.

Baron, J. B. (2006) *Property and 'No Property'*, SSRN Scholarly Paper, Rochester, NY, Social Science Research Network [Online]. Available at <https://papers.ssrn.com/abstract=810727> (Accessed 2 November 2016).

Borsboom, B., Armstel, B. van and Groeneveld, F. (2010) *Please Rob Me* [Online]. Available at: <http://pleaserobme.com/> (Accessed 16 November 2016).

Brin, D. (1999) The Transparent Society: *Will Technology Force Us To Choose Between Privacy And Freedom?*, First Trade Paper edition. Reading, Mass, Basic Books.

Elahi, H. (2005) *Tracking Transience v2.2* [Online]. Available at: <http://elahi.umd.edu/track/> (Accessed 27 December 2016).

Foucault, M. (1995) *Discipline & Punish: The Birth of the Prison* (trans. A. Sheridan), 2nd edition. New York, Vintage Books.

Gray, M. (2002) 'Urban Surveillance and Panopticism: will we recognize the facial recognition society?', *Surveillance & Society*, vol. 1, no. 3, pp. 314–330.

Greenwald, G. (2014) *Why privacy matters* [Online]. Available at: https://www.ted.com/talks/glenn_greenwald_why_privacy_matters (Accessed 24 May 2016).

Harris, C. (2002) 'The Omniscient Eye: Satellite Imagery, "Battlespace Awareness," and the Structures of the Imperial Gaze',

Surveillance & Society, vol. 4, no. 1/2 [Online]. Available at: <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/3457> (Accessed 24 May 2016).

Lyon, D. (2003) *Surveillance as Social Sorting: Privacy, Risk, and Digital Discrimination - david_lyon_surveillance_as_social_sorting.pdf* [Online]. Available at https://infodocks.files.wordpress.com/2015/01/david_lyon_surveillance_as_social_sorting.pdf (Accessed 26 October 2016).

Meek, J. (2002) 'Robo cop', *The Guardian*, 13th June [Online]. Available at: <https://www.theguardian.com/uk/2002/jun/13/ukcrime.jamesmeek> (Accessed 21 July 2016).

Negroponte, N. (1984) *5 predictions, from 1984* [Online]. Available at: https://www.ted.com/talks/nicholas_negroponte_in_1984_makes_5_predictions (Accessed 24 May 2016).

O'Donnell, C. (2014) 'Getting Played: Gamification and the Rise of Algorithmic Surveillance', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 349–359.

Orwell, G. (1983) *1984*, Houghton Mifflin Harcourt [Online]. Available at: <https://itunes.apple.com/us/book/1984/id427503546?mt=11> (Accessed 24 May 2016).

Postman, N. (1985) *Amusing Ourselves to Death: Public Discourse in the Age of Show Business, 20th Anniversary Edition - amusing-ourselves-to-death.pdf*, 20 Anv edition. New York, N.Y., U.S.A, Penguin Books [Online]. Available at <https://mafhom.files.wordpress.com/2013/11/amusing-ourselves-to-death.pdf> (Accessed 14 March 2017).

Smith, J. K. (2012) *why - Julia Kim Smith* [Online]. Available at: <http://juliakimsmith.com/projects/why> (Accessed 29 December 2016).

Tække, J. (2011) 'Digital Panopticism and organizational power', *Surveillance & Society*, vol. 8, no. 4, pp. 441–454.

Tapscott, D. (2012) *Four principles for the open world* [Online]. Available at: https://www.ted.com/talks/don_tapscott_four_principles_for_the_open_world_1 (Accessed 24 May 2016).

Tony Bennett, Lawrence Grossberg, Meaghan Morris and Williams, R. (2005) *New keywords: a revised vocabulary of culture and society* / edited by Tony Bennett, Lawrence Grossberg, Meaghan Morris., Malden, Blackwell Pub.

Wallace, M. (2014) *Marie Wallace: Privacy by design: Humanizing analytics* / TED@IBM / TED Institute / Watch / TED [Online] Available at <https://www.ted.com/watch/ted-institute/ted-ibm/marie-wallace-privacy-by-design> (Accessed 10 March 2016).

Whitehead, A. N. (1925) *Ciência e o Mundo moderno*, 1st edition. Lisboa, Ulisseia.

A) BODY AS A SOURCE OF INFORMATION & FRS

Arubas, E. (2013) *Face Detection and Recognition (Theory and Practice) - Eyal's Technical Blog* [Online]. Available at <http://eyalarubas.com/face-detection-and-recognition.html> (Accessed 28 December 2016).

Calistra, C. (2015) *Kairos: Face Detection Explained* [Online]. Available at <https://www.kairos.com/blog/140-face-detection-explained> (Accessed 28 December 2016).

Cartaxo, A. (2016) *Regulamento sobre instalação de videovigilância*. [Online]. Available at <https://www.linkedin.com/pulse/regulamento-sobre-instala%C3%A7%C3%A3o-de-videovigil%C3%A3ncia-cartaxo> (Accessed 4 January 2017).

Conrad, K. (2009) 'Surveillance, Gender, and the Virtual Body in the Information Age', *Surveillance & Society*, vol. 6, no. 4, pp. 380–387.

- Cyma, C. (2005) *Cyma - Home of the StepWatch Activity Monitor* [Online]. Available at <http://www.cymatech.com/index.html> (Accessed 20 December 2016).
- Elahi, H. (2005) *Tracking Transience v2.2* [Online]. Available at: <http://elahi.umd.edu/track/> (Accessed 27 December 2016).
- Farman, J. (2014) 'Creative Misuse as Resistance: Surveillance, Mobile Technologies, and Locative Games', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 377–388.
- Gras, M. L. (2004) 'The Legal Regulation of CCTV in Europe', *Surveillance & Society*, vol. 2, no. 2/3 [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/3375> (Accessed 2 November 2016).
- Hagborg, H. D. (2009) *Heather Dewey-Hagborg / Stranger Visions* [Online]. Available at <http://deweyhagborg.com/projects/stranger-visions> (Accessed 28 December 2016).
- Harvey, A. (2010a) *CV Dazzle: Camouflage from Face Detection* [Online]. Available at <https://cvdazzle.com/> (Accessed 15 December 2016).
- Harvey, A. (2010b) *OpenCV Face Detection: Visualized* [Online]. Available at <https://vimeo.com/12774628> (Accessed 19 December 2016).
- Held, P. (2013) *Post-Privacy and Democracy* [Online]. Available at <https://itunes.apple.com/ie/book/post-privacy-and-democracy/id591564842?mt=13> (Accessed 24 May 2016).
- Joh, E. E. (2016) 'Beyond Surveillance: Data Control and Body Cameras', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 133–137.
- Li, S. Z. and Jain (2011) *Handbook of Face Recognition, 2nd Edition - Hanbook of Face Recognition.pdf* [Online]. Available at <https://cours.etsmtl.ca/sys828/REFS/Intro/Hanbook%20of%20Face%20Recognition.pdf> (Accessed 30 December 2016).

McCarthy, L. (2013) 'social turkers', [Online]. Available at: <http://socialturkers.com/> (Accessed 28 December 2016).

McDonald, K. (2014) *Conversnitch* [Online]. Available at: <https://vimeo.com/87564506> (Accessed 29 December 2016).

Defcon 18 - *Facial Recognition: Facts, Fiction, and Fsck-ups* (2012) YouTube video, added by SecurityTubeCons2[Online] Available at: https://www.youtube.com/watch?v=q4CrD_zfP08 (Accessed 05 May 2016).

SCP, <http://www.notbored.org/the-scp.html> (2010) *Surveillance Camera Players* [Online]. (Accessed 18 November 2016).

SCP: 1984, *Surveillance Camera Players: 1984* (2006) Directed by kuparanto [Film].

B) PANOPTICON, POLICE & MILITARY

Andersen, C. E. (2014) 'Games of Drones: The Uneasy Future of the Soldier-Hero in Call of Duty: Black Ops II', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 360–376.

Begley, J. (2014) *Plain Sight: The Visual Vernacular of NYPD Surveillance* [Online]. Available at <https://www.opensociety-foundations.org/moving-walls/22/plain-sight-visual-vernacular-nypd-surveillance> (Accessed 28 December 2016).

Berkeley Copwatch (2009) Berkeley Copwatch [Online]. Available at <http://www.berkeleycopwatch.org/> (Accessed 24 May 2016).

Bowlby, C. (2012) *The Stasi Jigsaw Puzzle - BBC Radio 4* [Online]. Available at <http://www.bbc.co.uk/programmes/b01mkzgf> (Accessed 31 May 2016).

Catherine Crump: The small and surprisingly dangerous detail the police track about you / TED Talk / TED.com (2014) Directed by Catherine Crump [Film].

Crump, C. (2014) *The small and surprisingly dangerous detail the police track about you* [Video]. Available at https://www.ted.com/talks/catherine_crump_the_small_and_surprisingly_dangerous_detail_the_police_track_about_you (Accessed 24 May 2016).

Drone (2014) Directed by Tonje Hessen Schei [Film] North America, Flimmer Film.

Kees Boersma, Rosamunde van Brakel, Chiara Fonio, Pieter Wagenaar (2016) *Histories of State Surveillance in Europe and Beyond*, Reprint edition. Place of publication not identified, Routledge.

Knabe, H. (2014) *The dark secrets of a surveillance state* [Video], TEDSalon Berlin, Available at https://www.ted.com/talks/hubertus_knabe_the_dark_secrets_of_a_surveillance_state (Accessed 31 May 2016).

Lippert, R. K. and Newell, B. C. (2016) 'Debate Introduction: The Privacy and Surveillance Implications of Police Body Cameras', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 113–116.

Mann, S., Fung, J., Federman, M. and Baccanico, G. (2002) 'PanopDecon: deconstructing, decontaminating, and decontextualizing panopticism in the postcyborg era', *Surveillance & Society*, vol. 1, no. 3, pp. 375–398.

Menner, S. (2013) *Images from the Secret Stasi Archives* [Online]. Available at <https://www.opensocietyfoundations.org/moving-walls/22/images-secret-stasi-archives> (Accessed 28 December 2016).

Miranda, D. (2015) 'Criminal Investigation Through the Eye of

the Detective: Technological Innovation and Tradition', *Surveillance & Society*, vol. 13, no. 3/4, pp. 422–436.

Moss, M. and Fessenden, F. (2002) 'New Tools for Domestic Spying, and Qualms', *The New York Times*, 10th December [Online]. Available at <http://www.nytimes.com/2002/12/10/national/10PRIV.html> (Accessed 11 September 2016).

MOSAD killing techniques part 1 (2010) Youtube video, added by Peace [Online] Available at <https://www.youtube.com/watch?v=bzLjirV4jd8> (Accessed 24 May 2014).

Milgram Obedience Study (2012) Youtube video, added by Dan chalenor [Online] Available at <https://www.youtube.com/watch?v=eTX42lVDwA4> (Accessed 05 December 2016).

Operation Orchard: The Mossad & Sayeret Matkal (documentary) (2015) Youtube video, added by DEVGRU5022 [Online] Available at <https://www.youtube.com/watch?v=sTylLz1ikUo> (Accessed 24 May 2016).

Sandhu, A. (2016) 'Camera-friendly Policing: How the Police Respond to Cameras and Photographers', *Surveillance & Society*, vol. 14, no. 1, pp. 78–89.

Simon, B. (2002) 'The Return of Panopticism: Supervision, Subjection and the New Surveillance', *Surveillance & Society*, vol. 3, no. 1, pp. 1–20.

Spahr, R. (2009) 'Recent Thoughts on Panoptic Cruft (fragments)', *Surveillance & Society*, vol. 7, no. 2, pp. 98–101.

The Lives of Others (2007) Directed by Florian Henckel von Donnersmarck [Film]. Munich, Buena Vista International.

Two, Channel (2012) *CH2 polyCopRiotNode_ - Channel TWo* [Online]. Available at http://onchanneltwo.com/CH2-polyCopRiotNode_ (Accessed 29 December 2016).

Watch Dogs 2 - Gameplay Commented Walkthrough (2016) YouTube video, added by Ubisoft [Online] Available at <https://www.youtube.com/watch?v=-XMg0bCU1P8> (Accessed 28 December 2016).

WN, World News (2015) *Operation Orchard The Mossad Sayeret Matkal Documentary* [Online]. Available at [https://wn.com/Operation_Orchard_The_Mossad_Sayeret_Matkal_\(Documentary\)](https://wn.com/Operation_Orchard_The_Mossad_Sayeret_Matkal_(Documentary)) (Accessed 6 June 2017).

Yar, M. (2002) 'Panoptic Power and the Pathologisation of Vision: Critical Reflections on the Foucauldian Thesis.', *Surveillance & Society*, vol. 1, no. 3, pp. 254–271.

C) GENDER

Abu-Laban, Y. (2014) *Gendering Surveillance Studies: The Empirical and Normative Promise of Feminist Methodology* [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/gend> (Accessed 24 May 2016).

Brownlee, J. (2012) 'This Creepy App Isn't Just Stalking Women Without Their Knowledge, It's A Wake-Up Call About Facebook Privacy [Update]', *Cult of Mac* [Online]. Available at <http://www.cultofmac.com/157641/this-creepy-app-isnt-just-stalking-women-without-their-knowledge-its-a-wake-up-call-about-facebook-privacy/> (Accessed 27 December 2016).

Ian, P. (2012) *Girls Around Me App Voluntarily Pulled After Privacy Backlash / PCWorld* [Online]. Available at http://www.pcworld.com/article/252996/girls_around_me_app_voluntarily_pulled_after_privacy_backlash.html (Accessed 16 November 2016).

D) EDUCATION AND STANDARDIZATION OF TECHNOLOGIES

Barron, C. M. (2014) "I had no credit to ring you back": Children's strategies of negotiation and resistance to parental surveillance via mobile phones', *Surveillance & Society*, vol. 12, no. 3, pp. 401–413.

Ema, A. and Fujigaki, Y. (2011) 'How far can child surveillance go?: Assessing the parental perceptions of an RFID child monitoring system in Japan', *Surveillance & Society*, vol. 9, no. 1/2, pp. 132–148.

Jakicic, J. M., Winters, C., Lagally, K., Ho, J., Robertson, R. J. and Wing, R. R. (1999) 'The accuracy of the TriTrac-R3D accelerometer to estimate energy expenditure', *Medicine and Science in Sports and Exercise*, vol. 31, no. 5, pp. 747–754.

Kindercam (1997) *Kindercam: Why KinderCam* [Online]. Available at <http://www.kindercam.com/why.htm> (Accessed 30 May 2016).

Marx, G. and Steeves, V. (2010) 'From the Beginning: Children as Subjects and Agents of Surveillance', *Surveillance & Society*, vol. 7, no. 3/4, pp. 192–230.

Postman, N. (1994) *The Disappearance of Childhood*, New York, Vintage/Random House.

E) RELIGION

West, L. (2014b) *Religion and Surveillance – Cosmologics Magazine*, [Online]. Available at <http://cosmologicsmagazine.com/lewis-west-religion-and-surveillance/> (Accessed 24 May 2016).

Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (2014) *Da Santa Casa para o Mundo* [Online]. Available at http://www.scml.pt/pt-PT/reportagem_da_semana/da_santa_casa_para_o_mundo_2/ (Accessed 6 June 2017).

F) POLITICAL ISSUES

Feenberg, A. (2002) Transforming Technology: A Critical Theory Revisited, 2nd edition. New York, N.Y, Oxford University Press.

Howard, P. N., Carr, J. N. and Milstein, T. J. (2002) 'Digital Technology and the Market for Political Surveillance', *Surveillance & Society*, vol. 3, no. 1 [Online]. Available at <http://ojs.library.queensu.ca/index.php/surveillance-and-society/article/view/3320> (Accessed 24 May 2016).

McLuhan, M. and Fiore, Q. (2001) The Medium is the Massage, 9th edition. Corte Madera, CA, Gingko Press.
Modern Times (1936) Directed by Charles Chaplin [Film] Charles Chaplin Production, Los Angeles.

Zimmer, C. (2011) 'Surveillance Cinema: Narrative between Technology and Politics', *Surveillance & Society*, vol. 8, no. 4, pp. 427–440.

ALZHEIMER, DEMENTIA & ELDERLY

AAa, Associação Alzheimer (2016) *revista_novembro_2016_a_janeiro_2017.pdf* [Online]. Available at http://alzheimerportugal.org/public/files/revista_novembro_2016_a_janeiro_2017.pdf (Accessed 2 January 2017).

Alves, D. E. N. (2012) *O design e a doença de Alzheimer: equipamento para a assistência domiciliária*, [Online]. Available at <http://hdl.handle.net/10451/7253> (Accessed 24 February 2017).

ALZ, Alzheimer Association (2016) *Alzheimer's & Dementia Help / Japan / Alzheimer's Association* [Online]. Available at <http://www.alz.org/jp/dementia-alzheimers-japan.asp> (Accessed 3 May 2017).

ALZ, Alzheimer Association (1980) *Stages of Alzheimer's & Symptoms / Alzheimer's Association* [Online]. Available at http://www.alz.org/alzheimers_disease_stages_of_alzheimers.asp (Accessed 15 May 2017).

Alzheimer, S. (2015) *Creating a dementia friendly workspace - creating_a_dementia-friendly_workplace.pdf* [Online]. Available at https://www.alzheimers.org.uk/download/downloads/id/2619/creating_a_dementia-friendly_workspace.pdf (Accessed 27 February 2017).

Binas, P., Boone, D., Henderson, T. and McCormack, D. (2015) *modus health / StepWatchTM Activity Monitor, clinically reviewed highly accurate pedometer*, [Online]. Available at <https://modushealth.com/> (Accessed 20 December 2016).

Camarinha-Matos, L. and Afsarmanesh, H. (2009) 'The Need for a Strategic R&D Roadmap for Active Ageing', *Leveraging Knowledge for Innovation in Collaborative Networks*, Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 669–681 [Online]. DOI: 10.1007/978-3-642-04568-4_69 (Accessed 13 April 2017).

Ceri, T. (2016) 'Living with Dementia: Chris's Story, Panorama - Credits - BBC One', BBC [Online]. Available at <http://www.bbc.co.uk/programmes/b07dxmyh/credits> (Accessed 8 May 2017).

Cahill, S. (2007) "It gives me a sense of independence" Findings from Ireland on the use and usefulness of assistive technology for people with dementia', *Technology and Disability*, vol. 19, p. 10.

Cyma, C. (2005) *Cyma - Home of the StepWatch Activity Monitor* [Online]. Available at <http://www.cymatech.com/index.html> (Accessed 20 December 2016).

EAA, <https://estouaqui.mai.gov.pt/Pages/Index.html> (2015) *Estou Aqui* [Online]. (Accessed 7 January 2017).

FutureLearn (2017) *Online Dementia Course - The Many Faces of Dementia* [Online]. Available at <https://www.futurelearn.com/courses/faces-of-dementia> (Accessed 27 February 2017).

Hanson, E., Magnusson, L., Arvidsson, H., Keady, J. and Nolan, M. (2007) 'Working together with persons with early stage dementia and their family members to design a user-friendly technology-based support service', *Dementia*, vol. 6, no. 3, pp. 411–434.

Kenner, A. M. (2008) 'Securing the Elderly Body: Dementia, Surveillance, and the Politics of "Aging in Place"', *Surveillance & Society*, vol. 5, no. 3, pp. 252–269.

Lorenz, K., Freddolino, P. P., Comas-Herrera, A., Knapp, M. and Damant, J. (2017) 'Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway', *Dementia*, p. 1471301217691617 [Online].

Napoletan, A. (2013) *Dementia and Wandering: How to Combat Wandering* [Online]. Available at <http://www.alzheimers.net/2013-05-22/dementia-and-wandering/> (Accessed 6 January 2017).

MA, *MedicAlert - Speaks for you when you can't* (2010) Directed by MedicAlertUK [Film].

Portugal, A. A. (2016) *Menina cria app para avó* [Online]. Available at http://alzheimerportugal.org/alzheimerportugal.org/public/NewsText.php?section_id=78&news_theme_id=11&news_text_id=576&title=menina-cria-app-para-avo (Accessed 5 January 2017).

Plastow, N. A. (2006) 'Is Big Brother Watching You? Responding to Tagging and Tracking in Dementia Care', *British Journal of Occupational Therapy*, vol. 69, no. 11, pp. 525–527 [Online].

Ribeiro, Ó. (2014) 'eHealth e a Adoção da Inovação em Assisted Living Technologies: o caso das demências', Lisboa [Online]. Available at <https://run.unl.pt/bitstream/10362/14501/4/RUN%20-%20Disserta%C3%A7%C3%A3o%20de%20Mestrado%20-%20Oscar%20Ribeiro.pdf> (Accessed 9 November 2016).

Rosenberg, L. and Nygård, L. (2012) 'Persons with dementia become users of assistive technology: A study of the process', *Dementia*, vol. 11, no. 2, pp. 135–154 [Online].

Rowe, M. A. and Glover, J. C. (2001) 'Antecedents, descriptions and consequences of wandering in cognitively-impaired adults and the Safe Return (SR) program', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, vol. 16, no. 6, pp. 344–352.

Still Alice (2015) Directed by Richard Glatzer, Wash Westmoreland [Film].

Sorrel, C. (2007) *GPS to Track Alzheimers Sufferers* [Online]. Available at <https://www.wired.com/2007/12/gps-to-track-al/> (Accessed 6 January 2017).

Thibault, M. (2017) *Medical Wearables: Do's and Don'ts* [Online]. Available at <http://www.mddionline.com/print/14401> (Accessed 24 February 2017).

- Wakatsuki, Y. and Jozuka, E. (2016) *Japan is using QR stickers to track down the elderly* [Online]. Available at <http://www.cnn.com/2016/12/09/health/japan-qr-code-stickers-track-elderly-with-dementia/index.html> (Accessed 9 January 2017).
- WHO (2016) *Portugal eHealth European Region*, [Online]. Available at <http://www.who.int/goe/publications/atlas/2015/prt.pdf?ua=1> (Accessed 3 May 2017).
- WHO (2017) *Dementia: a public health priority / thematic brief*, [Online]. Available at http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_executesummary.pdf (Accessed 18 April 2017).
- Yang, E. (2016) *CE Week 10 Under 20 - Timeless App Demo* [Online] Available at <https://vimeo.com/168872977> (Accessed 5 January 2017).
- Yokoi, T., Aoyama, K., Ishida, K. and Okamura, H. (2012) 'Conditions Associated With Wandering in People With Dementia From the Viewpoint of Self-Awareness: Five Case Reports', *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®*, vol. 27, no. 3, pp. 162–170 [Online].

9. ANNEXES

9.1 Annex 1: Interview 1 (Relative)

Through the use of semi-structured interviews, the researcher will have the opportunity to gain information in both manners. After, or during, the initial fixed questions, the interviewer will follow up on an unstructured format. This allows for any exploration on certain issues brought up by the interviewee that could not have been anticipated previously. A representative sample of users will be elected, amongst them being: (1) Relative of Alzheimer's patient; (2) Authoritative figures – police officers or firemen; (3) Caregivers; (4) Political figures (such as the Councilwoman of the municipality of Oeiras, and the Coordinator of Alzheimer's Association in Lisbon). This is an exploratory research, therefore being flexible and unstructured. The goal of the exploratory research is to investigate through an issue or circumstance in order to conduct a better understanding of their motivations, beliefs, attitudes and feelings on a topic. Moreover, the sample serves to produce maximum insights, consequently being small and non-representative. Using probing methods in order to uncover underlying information is integral (Malhotra, 2006, pp. 158–159). These interviews will be made in Portuguese since the majorities of the interviewees' native language is the latter.

Nome: Madalena Castro
Idade: 61 anos
Estado Civil: Viúva
Profissão: Técnica Especialista
Data: 23 de fevereiro 2017
Afiliação com Alzheimer: Marido e Sogra

P.. Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R.: O meu marido começou a sofrer de Alzheimer com cerca dos 55 anos. Faleceu com 61. A doença começa com sintomas de perdas de memória, de perguntas, as mesmas perguntas feitas muito repetidamente, porque não se recordam da resposta que foi dada, “que horas são?” Não se lembram que já tomaram pequeno-almoço ou que já almoçaram. E o início foi complicado porque sem nos darmos conta, ele teve muitos acidentes de carro. Também tinha quebras de memória durante as aulas. Depois há sempre um agravamento: perdem a noção do espaço, perdem a noção da morada. Perdem a mobilidade e perdem-se com frequência.

P.. Há alguma instituição que ajude ou apoie no cuidado do seu familiar?

R.: Não foi por falta de tentativas que tentei obter apoio de alguma instituição. No entanto, não haviam vagas. Na fase inicial, pagava mensalmente a três empregadas com turnos de 8 horas para tomarem conta do meu marido. Finalmente, à medida que a doença progrediu, encontrei uma instituição católica que o aceitou. E quando ele chegou à fase terminal, a sua condição de saúde não era mais suportável em casa. Sem a institucionalização não teria sido possível oferecer-lhe os mesmos cuidados. Tive pouco contacto com as associações. Tinham filas de espera enormes e pouquíssimo acesso, o que têm é encontros em que as pessoas partilham os seus testemunhos e procuram entre-ajuda. Partilham experiências, dão sugestões. E eu confesso-lhe que não tinha tempo para isso e, naquele momento tão difícil, as associações, não me ajudaram. Porque o que eles me diziam para fazer já eu tinha obtido a resposta

através de leituras. As associações não têm meios para fazer face a aspectos logísticos como acolher estas pessoas, seja de dia ou a título permanente. São poucos os centros de dia, para não dizer que não há nada. E aprendi mais com o dia-a-dia, a experiência pessoal, com atitudes que eu tinha e com as respostas que o meu marido conseguia dar. Portanto, por exemplo, a nível das reações agressivas, a pessoa aprende que quando o cuidador diz “não” a reação é agressiva, portanto, à segunda vez já não se pode dizer “não”. Lembro-me que havia alturas em que ele me perguntava no prazo de quinze minutos “que dia é hoje?”. Como se fosse a primeira vez, obviamente. Isto é satirante. A maior parte das pessoas não tem disponibilidade interior para dizer que hoje é quinta-feira muitas vezes seguidas. Mas não valia a pena dizer de modo agressivo ou elevar a voz para dizer “não vale a pena perguntares”, era preciso responder “quinta-feira”, como se fosse a primeira vez que ele perguntava. Porque se respondesse mal, ele tinha reações bastante aflitivas. Esta doença nem sempre tem picos de agressividade, mas ele, infelizmente, teve uns quantos. No final, teve atitudes muito negativas, com uma força física para mim impensável: ele era uma pessoa educadíssima, pacífica, que nunca me tinha elevado a voz. Era um homem que não dizia palavrões em casa. Na fase final, era de uma agressividade e de um palavreado... Com a minha sogra, que também teve a doença, aconteceu o mesmo. Desde murros, a pontapés e a bater. Eu não reconhecia o meu marido. Têm essas fases de completo alheamento, assim como têm fases em que se lembram da mãe quando eram bebés. Quer a minha sogra, quer o meu marido, quanto tinham fases más choravam muito a dizer “quero a minha mãe”. Dá ideia que estavam na fase dos 7 ou 8 anos. E queriam regressar à fase em que a mãe cuidava deles. Isto também se passou com as reações que são diferentes de doente para doente. A perda da capacidade fisiológica e da memória total é comum a toda esta doença.

P:. Foram frequentes as tentativas do paciente seu familiar do local onde se encontrava?

R:. Não foram, por uma razão específica porque ele tinha uma empregada. E era a empregada que o acompanhava sempre

quando ele queria sair. E tinha muita dificuldade em manter as empregadas que quisessem permanecer à volta do meu marido, visto que é muito complicado lidar com esta doença, diariamente. Elas desistiam passado 1 ano. Apenas uma aguentou 2 anos. A minha sogra andou cerca de dois dias perdida, sozinha e isto aconteceu apesar da ajuda da polícia e dos familiares. Quando saem sozinhos, perdem-se.

P.. Sabe-me dizer a idade da sua sogra?

R.. A minha sogra na altura teria 82 anos. Já faleceu.

P.. Sabia se a sua sogra tinha algum padrão nas tentativas de sair?

R.. Quando saía tentava ir ter com o marido, portanto ao trabalho dele. Uma vez terá ido tentar ir às compras, terá tentado ir ter com o marido. Daquela vez em que desapareceu durante dois dias, foi encontrada em Santos, que era próximo da casa antiga deles. Eles/elas voltam ao passado, ela deve ter procurado encontrar a casa dela. Encontrámo-la lá perto. Foi uma pessoa que se cruzou com ela que se apercebeu que ela estava completamente perdida e alertou a polícia.

P.. Que medidas tomou para prevenir a deambulação e outros comportamentos de risco?

R.. A primeira tentativa, por exemplo, no caso da minha sogra, foi enquadrá-la no centro de dia, mas como eles têm comportamentos completamente antisociais, inclusivamente agressivos, foi expulsa depois de três dias. E o mesmo aconteceu com o meu marido.

P.. Em momentos de aflição, havia alguma prevenção específica?

R.. O maior problema é quando eles ou elas estão a ter um ataque: é quando são contrariados. Comportam-se como se fossem crianças: fazem birra se ouvirem um não. Quando se contraria, entram em aflição e não respondem bem a respostas negativas.

P:. Tem conhecimento de alguma medida de prevenção estabelecida por médicos ou enfermeiros?

R:. As pulseiras. No entanto, o paciente tem de ter a capacidade para pressioná-las quando estiver a ter um ataque. E o que é facto é que o doente com Alzheimer não é capaz de executar esse tipo de interação. E não me parece que seja útil para esse tipo de doença.

P:. Como se sente relativamente ao uso de ferramentas tecnológicas para o auxílio e controlo do familiar ou conhecido?

R:. Seria ótimo, se eles pudessem andar com alguma, o telemóvel eles deixam de conseguir usar, porque não conseguem manuseá-lo. Mas se, por exemplo, se tivessem um cordão ou um fio qualquer que pudesse estar ligado a uma ferramenta tecnológica, poderia funcionar. Ou se pudessem ter qualquer outro dispositivo, talvez, mas que não precisasse de ser ativado por eles, mas que pudesse estar ligado, por exemplo, a um telemóvel ou computador de um familiar ou cuidador. E que os familiares ajudassem e tivessem acesso ao estado do doente. Eles perdem-se se não andarem acompanhados, perdem-se com muita frequência. Mas o acompanhamento não é só andar ao lado, o acompanhamento é andar ou de braço dado, ou de mão dada. Porque eles de repente, são como as crianças de 4 ou 5 anos: desaparecem em segundos e nós quase que os deixamos de ver. Principalmente no meio da cidade, porque em espaços rurais as coisas são todas mais fáceis. E eles perdem-se facilmente se não andarem seguros e se estiver escuro. Precisam de andar agarrados, seja de mão dada seja de braço dado, seja com qualquer outro dispositivo.

P:. Conhece alguma ferramenta tecnológica que ajude, simultaneamente, o cuidador e o doente e estaria disposta a usar?

R:. Se eu tivesse alguém na família que tivesse esse problema

estaria disposta a usar. Acho uma ideia maravilhosa para acalmar o estado de espírito do familiar e do cuidador.

P.: Tem facilidade em usar o telemóvel, ou mesmo aplicações?

R.: Sim, claro. Claro que sim e não teria dificuldade. E teria usado qualquer aplicação que me ajudasse na localização do meu marido. Tive um episódio que me esqueci de lhe contar. Com o meu marido, procurava sempre levá-lo de férias. Enquanto ele esteve com vida claro, porque eles perdem a mobilidade total quando a doença progride. Num dos episódios, estávamos na praia; era Agosto e a praia em época de férias está sempre cheia. Ele perdeu-se. Andaram banhistas, andaram bombeiros, andei eu, andou o meu filho, andou toda a gente à procura do Vítor. Porque como eles perdem noção do espaço, o meu medo era que ele tivesse decidido ir nadar e que tivesse perdido a noção do espaço. Felizmente, isso não aconteceu. Foi encontrado a 5 km, porque foi andando, andando, andando e andando... e perdem completamente a noção de onde estão. Isso foi extremamente aflitivo e obviamente que se eu tivesse uma maneira, ou que se houvesse a possibilidade de ter uma tecnologia que o localizasse, não teria qualquer dúvida de que a iria usar.

P.: Na altura chegou a avisar os seus vizinhos e conhecidos da doença do seu familiar?

R.: Sim, os vizinhos quando o viam a sair de casa sem ser acompanhado, avisavam-me e telefonavam-me. Mas, por um lado tinham de estar despertos e tinham de o ver, portanto é sempre uma situação de grande risco, a perda de uma pessoa destas. Porque eles podem ser atropelados, podem cair, para além de perderem noção do retorno, que perdem. Portanto, tem de se avisar as pessoas que estão na envolvente para poderem auxiliar, quer os familiares, quer as pessoas que estejam na envolvente que para o caso que vá acontecer eles estejam alerta.

P.: O que pensa da utilização de aplicações móveis que permitam auxiliar na segurança e no bem-estar de pessoas

com a doença de Alzheimer?

R.: Se houver uma rede segura de pessoas que possam ajudar a pessoa em concreto, pode ser uma tecnologia que permita ajudar o paciente de um modo eficiente.

P.: [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R.: Parece-me um conceito mais do que interessante, parece-me excelente. Para os familiares que lidaram com esta doença, é mais como um sossego constante. É uma doença que não só desgasta o doente, mas também o cuidador. Localizá-los e informar quer os profissionais de saúde, os cuidadores, os polícias ou os bombeiros. E dou-lhe os meus parabéns pela ideia, porque eu tive a oportunidade, quer com a minha sogra, quer com o meu marido de ter uma empregada a tempo inteiro. Mas a grande maioria das pessoas que têm Alzheimer, e eu tenho contacto com algumas, não têm meios financeiros. E em Portugal ainda há muito pouca oferta para receber este tipo de doentes. Nem todos os lares recebem estes doentes, por causa da perturbação que eles provocam num ambiente social tão pequeno. Há pouquíssimos lares para receber estas pessoas, pelo menos em Lisboa. E os pouquíssimos lares que existem têm custos incomportáveis para a maioria das famílias. Portanto, qualquer inovação ao nível do acompanhamento e da tranquilidade que possa dar às famílias é uma ótima iniciativa.

P.: Teria interesse em experimentar esta aplicação móvel?

R.: Sem qualquer dúvida. Se tiver alguém, espero que não, mas se alguém surgir na família com problemas deste tipo. Porque as demências vão para além do Alzheimer. Mas o Alzheimer é a pior. Eles lembram-se melhor da vida passada do que do passado recente. Acho que seria ótimo e seria uma grande ajuda para todos os envolventes desta doença.

P:. Quando o seu familiar se perdia, sentiu que as pessoas à sua volta tinham noção do que se passava em concreto? Era aparente a aflição dele?

R:. Não, tiveram as pessoas a quem eu avisei. [relativamente ao incidente prévio na praia]. Porque na praia em julho ou em agosto estão milhares de pessoas. E, portanto, eu tive de avisar os banheiros e eles foram à procura dele. Tive que avisar os banheiros que chamaram os bombeiros. Portanto andou um conjunto alargadíssimo de pessoas para além de mim e dos meus familiares. Andámos todos loucos a procura dele. E qualquer tipo de aplicação que possa ajudar estas pessoas é não só uma mais valia para os cuidadores, mas também para os elementos que tratam da segurança social que tenham de fazer outro tipo de trabalho. Porque o que é de facto é que os bombeiros e os banheiros não fizeram o que tinham a fazer, porque andavam à procura de uma pessoa completamente perdida. Durante o período em que o procuraram, a praia ficou sem vigilância. Para além da mais valia que é para os cuidadores e para os familiares, é também uma mais valia social porque evita o dispêndio de muitos recursos que podem ser canalizados para outros efeitos.

P:. Considera que seria necessário um grupo policial especializado em auxiliar as vítimas de Alzheimer?

R:. Não sei se é preciso haver um grupo específico, o que é preciso é que haja desenvolvimento de tecnologia que permita localizá-los. Estou a falar de forças de segurança ou de forças de prevenção. Faltam instituições que recebam pessoas com estes problemas e que cuidem delas com a máxima competência. Na fase avançada da doença é praticamente impossível mantê-los em casa. Porém, muitas famílias em Portugal não têm hipótese de ter três empregadas por dia, porque é disso que se trata. Eles precisam, para além do cuidador familiar, de uma pessoa para ajudar, permanentemente: eles não tomam banho sozinhos, não comem sozinhos. Não é fácil alimentá-lo, porque eles deixam de comer sozinhos. Não conseguem ir à casa de banho sozinhos. Não se higienizam sozinhos. Portanto é praticamente impossível uma pessoa sozinha cuidar de um doente com estas

limitações tão severas. Ou se tem, como eu tive, três empregadas para preencher três turnos de oito horas mais os sábados, domingos e feriados, ou não é possível. Quando chegam a um ponto de imobilidade completa, é praticamente impossível movimentá-los (por exemplo, levantá-los da cama e levá-los à casa de banho). De facto, em Portugal não há resposta institucional e faltam instituições privadas para acolher e receber estas pessoas na fase terminal da vida delas a custos controlados. Porque haver há, mas eu pagava cerca de três mil e quinhentos euros para poder manter o meu marido para ele estar internado numa instituição privada de freiras, i.e. numa instituição que não tinha propósitos lucrativos, porque os custos são mesmo muito elevados. E há que acrescentar que os hospitais também não recebem pessoas com Alzheimer, não fazem internamento de pessoas com a doença porque a função do hospital é uma função de tratar a doença rapidamente e dispensar o doente.

P:. Se sim, quais os aspetos que consideraria mais úteis de considerar/incluir?

R:. Eu acho que o conceito está muito bem pensado. A única recomendação que eu faria era que qualquer instrumento que seja desenvolvido para localizar pessoas com demência ou Alzheimer, seja um instrumento que eles não possam manipular e que possa ser usado por vários cuidadores e várias pessoas de família, incluindo agentes da polícia e bombeiros. E até a lares ou instituições de acolhimento de portadores desta doença. É fundamental que haja legislação para que o próprio não seja obrigado a dar autorização, porque eles não têm a noção do que é a doença, logo não podem decidir por si. E, portanto, se vamos por situações de que é preciso autorização da comissão nacional de proteção de dados não vamos a lado nenhum. Ou porque invadimos a privacidade, isso por aí esqueçam porque eles não têm preparação ou legislação para as pessoas a quem é detetada a demência, de lhes poderem usar o dispositivo que vier a ser desenvolvido. Porque para além de eles não terem capacidade para autorizar o que quer que seja, também não têm capacidade, a partir de um certo ponto, para saber de que precisam

nem os perigos que correm. Eles perdem noção do perigo e, portanto, acho que se o principal fosse dispensado de dar autorização, obviamente que teria que haver a autorização do cuidador, ou da família. Seja filho, seja esposa, seja um irmão... seja quem for, que seja responsável. Por exemplo, ao meu marido, apesar de ter tido acidentes todas as semanas, antes de detetarmos a doença, tive de lhe tirar a carta de condução para ele não poder guiar: eles perdem a noção do espaço, eles deixam de ver a três dimensões e a partir do momento em que deixam de ver em três dimensões, para eles tudo é plano e o espaço é um espaço aberto. Nunca tem limitações. Não reconhecem a viatura do lado ou um pilar que se encontra a poucos centímetros de distância. Eles perdem totalmente a noção. É muito importante que o próprio não tenha o direito de dar autorização, portanto que essa autorização seja dada por um familiar mais próximo. Já não têm memórias do que é visitar um museu, ou de jantar fora. Eu tentei que ele tivesse a melhor qualidade de vida naquele curto espaço de tempo e a maior envolvente social, até ao fim da vida. Ele teve um Alzheimer precoce, e normalmente os Alzheimers precoces são muito rápidos: a doença durou seis anos e meio. Nos doentes mais velhos, podem sobreviver nesta condição entre os 13 e os 25 anos. E mesmo a médica que assistia tanto o meu marido como a minha sogra, dizia que os casos de Alzheimer precoces evoluem muito rapidamente. Eu tive a preocupação que ele vivesse o mais possível e o melhor possível, enquanto ele manteve alguma consciência. Porque no início da doença, o meu marido passou cerca de 5 anos com mobilidade: apesar de ir perdendo a vista e a audição, ainda se conseguia mexer. No entanto, mal ficam imobilizados, a doença progride muito mais rapidamente, porque deixam de conseguir comer e rejeitam qualquer tipo de comida. É compreensível que as famílias queiram dar a melhor experiência de vida durante o prazo mais dilatado possível, isto é, enquanto eles conseguem andar, porque eles a prazo perdem o andar, não perdem só a memória. A perda progressiva da memória vai implicar que todas as funções vitais sejam destruídas. É destruída qualquer função que fazemos, como comer, ir à casa de banho, andar... eles perdem tudo isso de tal maneira que em termos de posição

física é o retorno ao útero materno. E a única coisa que deixa de funcionar no final, que é quando eles partem, tal como é o primeiro que é concebido, é o coração. E no caso do Alzheimer também. Portanto perde-se tudo, mas enquanto o coração bater, a pessoa não está morta. Nessa altura, o meu marido era pele e osso, parecia um esqueleto. Os alimentos eram forçadamente ingeridos. Portanto acho que o seu trabalho é muito importante durante o período em que eles ainda têm mobilidade. Felizmente ainda é um período longo, porque a fase final é ainda mais rápida. Porque a partir do momento em que os órgãos deixam de funcionar para digerir ou fazer a digestão, não há muita volta a dar. Enquanto eles ainda têm capacidade de mobilidade, todos os sinais, todos os dispositivos, toda a tecnologia que possa ser desenvolvida para os localizar, é excelente. Não só para o próprio, como para os cuidadores, a família, e a nível social também.

P:. Gostaria de deixar algum comentário ou sugestão?

R:. É mais um comentário, considero uma ideia interessante. Até porque, a maior parte das famílias não falam muito destes problemas, falam muito pouco. São problemas tão absorventes para as famílias. Porque as famílias ou realmente têm capacidades monetárias para ter pessoas para as ajudar a cuidar ou deixam de ter vida. E acho que é extremamente interessante e louvável que alguém jovem se lembre de desenvolver uma aplicação que possa ajudar a comunidade que vive este drama, porque é um drama. E muitos parabéns por isso.

P:. Consegue-me relatar alguns dos acidentes mais problemáticos?

R:. Um dos acidentes mais graves que tivemos, particularmente com a minha sogra, que cozinhava em casa - ela é que cozinhava para o marido. Começou a cozinhar, pouco depois esqueceu-se de que estava a cozinhar, o tacho pegou fogo e consequentemente o fogão. A empregada do apartamento da frente cheirou o fogo, bateu à porta e verificou o perigo, e avisou logo um dos filhos. Isto para lhe provar que eles de facto são um perigo para eles próprios e são um perigo para quem os rodeia,

inclusivamente para as pessoas que vivem no prédio ou que vivem nas redondezas. Mas podia ter sido muito complicado, podia ter sido um incêndio de proporções bem mais graves, caso ninguém tivesse notado na situação. Ela estava sozinha e ainda tinha a memória de cozinhar e de fazer a comida, mas é uma memória que tem intermitências, isto é, de repente, lembram-se que têm de cozinhar ou de comer. Mas nos cinco minutos a seguir já se esqueceram. Mas não é só essa a memória, como por exemplo: ela não reconhecia o marido, desatava aos gritos "vai-te embora, vai-te embora, estás a invadir a minha casa!". Porque quando tinham respostas agressivas, como o meu sogro algumas vezes tinha, porque há doenças de Alzheimer em que eles têm picos e deixam de reconhecer as pessoas. Ela deixou de reconhecer o marido, os filhos, deixou de reconhecer a segunda casa onde vivia, dai o fugir de casa e ter sido encontrada perto da primeira casa. Portanto com a doença, eles também tiveram de mudar de casa, tiveram de ter uma casa que tivesse elevador a partir da garagem. A antiga casa dela não tinha e ela estava a perder mobilidade, portanto toda a casa tinha de ter as acessibilidades facilitadas. Ela perdeu a memória da segunda casa. Assim como perdeu o que tinha de fazer para cozinhar e por isso deixou incendiar a casa. Apesar de estar todos os envolvidos serem avisados de que este comportamento provinha da doença, nem todas as pessoas tem disponibilidade para aturar aquelas crises. Correu com a empregada e ficou sozinha. Uma vez abriu a torneira, esqueceu-se de a fechar e houve uma inundação de água na casa de banho. Estragou bens materiais de terceiros, o que agravou a situação. De facto, eles são um perigo para si próprios e para a sociedade. Qualquer dispositivo que seja desenvolvido para localizar situações anómalas, quer para eles, quer para as famílias, é muito útil. O Alzheimer é uma doença extremamente absorvente. O cuidador tem que controlar tudo. Não pode deixar o doente fazer quase nenhum gesto sozinho. As empregadas ficam saturadas e desistem. Eles dependem completamente do cuidador, como um bebé pequenino e levezinho, só que têm o peso o tamanho de um adulto. Estamos sempre à espera que possa, milagrosamente, vir uma cura qualquer ou aparecer um desenvolvimento

que lhes possa retardar a doença, ou que lhes possa de alguma maneira fazer recuperar a memória. Portanto, tentamos tudo, até ao fim. Eu tentei de tudo até ao fim. Tenho conhecimento de que está a ser feita muita investigação, sei que há novos medicamentos em desenvolvimento. Creio que se houver bons resultados a nível de estudos que diminua o número de casos desta doença, seria excelente. Por enquanto, infelizmente, são cada vez mais frequentes estes casos.

9.2 Annex 2: Interview 2 (Relative)

Nome: Aurora dos Prazeres Barros

Idade: 88 anos

Estado Civil: Casada

Profissão: Doméstica

Data: 25 de fevereiro 2017

Afiliação com Alzheimer: Marido

P.. Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R.: O meu primeiro contacto com esta doença aconteceu há quase vinte anos, mas eu não sabia o que era. Os primeiros sintomas são quase imperceptíveis. A pessoa começa por se esquecer um pouco, sorriem muito, fazem muitas perguntas, repetem a mesma pergunta e não gostam de se sentir presos. O meu marido, que não era pessoa para se exaltar, mudou completamente de comportamento. Os doentes com Alzheimer não gostam que os contrariem em nada, porque eles não sabem verdadeiramente o que estão a fazer. Embora nós pensemos que sim, eles não sabem. Depois, tudo vai piorando, lentamente, muito lentamente. O meu marido começou a ter sintomas há mais de vinte anos ... há cerca de vinte e três, vinte e quatro. Desde que se desempregou, dois anos depois de estar em casa, não fazia nada. Acalmou-se, acomodou-se, ficou como que parado. Se tivesse coisas para ler, até lia, mas sem interesse. Depois tudo acontece muito lentamente. O meu marido está no instituto. Fui eu própria a dizer à médica que ele não estava bem, que não foi para lá por causa da doença de Alzheimer, que

nem sabia que ele tinha, mas por causa de umas ampolazitas que tinha pelo corpo. Eu disse à médica “ele não está bem, ele não está muito bem da cabeça.” E depois ela respondeu-me “ele está muito bem”. Eu pedia para ela fazer uns testes para decorar os números e depois para ele repetir os números. Primeiro ele dizia os números, depois pedia-lhe para ele repetir uns nomes. Umas vezes ele dizia, outras não se lembrava. Dizia uns quantos, intercalados. Ela dizia que para esta doença só havia um medicamento que era um antidepressivo, mas que para já ainda não era preciso tomar nada. Depois dizia que “agora apareceu outro”, mas depois referia que para a situação dele já não valia a pena andar cheio de remédios. Fomos andando de hospital em hospital, inclusive fomos ao hospital da Amadora Sintra. Lá é que lhe fizeram todos os exames, sete anos depois dos primeiros sintomas. Lá é que me disseram a doença que ele tinha. Muitos que estavam no hospital já se babavam. Eu via aqueles casos, mas o meu marido não estava assim, arrastava os pés e eu levava-o pelo braço, mas não estava naquela miséria. Então o médico disse-me “olhe, vou dizer-lhe uma coisa, está para sair um remédio que é muito caro, dizem que é muito caro, ainda não está à venda em Portugal. Mas eu acho que para o seu marido, já não tem muito interesse. Mas agora vou-lhe dizer uma coisa, o seu marido anda aqui há sete anos e ainda cá anda. E parte dos que vieram para aqui há sete anos já cá não estão, por isso não sei o que lhe hei de dizer mais.” O Sr. Doutor só me disse que não valia a pena ir lá, que os medicamentos que o meu marido precisava tinham de ser receitados por neurologistas. Desde aí, as coisas começaram a piorar, cada vez pior, cada vez mais parado. Cada vez mais a esquecer-se e nunca houve agressividade, nem zangas entre nós. E ele dizia qualquer coisa, e virava as costas e ficava parado. Mais tarde, depois de uns anos, começou a fazer asneiras. Começou a fugir, por muito que dissesse para ele não mexer em nada, ele respondia-me que não era ele, que não estava a fazer nada e que “a senhora é que está a chatear-se”. No fim, já não sabia o meu nome. Hoje já não sabe o meu nome, só às vezes, mas de noite chama por mim. Quando está no lar à noite chama por mim: os outros utentes dizem “chamam por um nome, à noite ele chama pela Aurora. Chama

pela Aurora". Pensavam que era uma das auxiliares que trabalha lá e que se chama Aurora. Ele pegava num tomate verde, num limão verde e, se não dessem por isso, começava a comê-lo. A pessoa dizia-lhe "não faças isso" e ele virava-se e dizia "a senhora não manda em mim". Quando estava aflito eu era a senhora, dali a um bocado não era nada. Mas foi muito duro. Ele levantava-se sem que eu desse conta disso e fazia xixi nos sapatos. Fazia xixi nas janelas, levantava-se de noite e tentava abrir a porta para se ir embora. Depois fugia-me. Eu tinha de andar às voltas e às vezes eu pedia ao senhor do táxi para ir dar voltas à procura dele. Ele só foi para o lar quando realmente o meu filho achou que não queria perder os dois. Que por minha vontade ele não tinha ido, que ele era a melhor pessoa do mundo, uma pessoa educada, muito feliz. Ainda hoje ele está no lar e se a menina lá for e disser "Sr. Zoraide, como está?" ele é capaz de dar-lhe um sorriso e dizer assim "Obrigado, desculpe". A educação dele é algo que ele não perdeu. Eu nunca, nunca ouvi aquele homem a dizer um palavrão a ninguém e hoje continua o mesmo. As enfermeiras, quando ele estava a agir de modo errado, diziam "Sr. Zoraide está-se a portar mal" ele respondia sempre "desculpe". Esta doença é aquela doença de quem está ao pé é que está a sofrer, mas também não sabemos o que é que eles sofrem por dentro. Fui lá no domingo e voltei mais feliz, porque ele estava bem-disposto. Bem-disposto, isto é, dentro da doença que ele tem: estava deitado, porque agora só o levantam de manhã. De manhã levam-no para o salão da casa e depois do almoço volta para cama. Ele estava na cama e desta vez estava com a cabeça levantada da almofada; mal cheguei ele teve uma reação de surpresa "olha quem ela é". Deu-me um beijinho e estava a falar-me na linguagem dele. Era impressionante, ele era uma pessoa impressionante. Em desespero, às vezes digo umas asneiras, ao que ele responde "que mania de andar sempre a correr, não tens de dizer isso, vai devagar". Ele não me dizia para eu não dizer asneiras, mas sim que fosse devagar. (...) Quem sofre mais é, realmente, quem trata deles. Eu acho que é muito duro para quem trata, mas para eles também deve ser. O meu marido era uma pessoa que tinha tudo. Era um homem inteligente, que era amigo do seu amigo, adorava os netos e era

gentil com toda a gente. Chegar ao fim evê-lo neste estado ... na minha pouca inteligência ... eu penso que esta doença seja hereditária. (...) A avó do meu marido, lembro-me muito bem dela estar nesta casa. Ela estava confusa, mas naquela altura eles diziam que ela estava doida. Ela não sabia o que fazia, mexia em tudo e não dizia coisa com coisa. A minha sogra, quando morreu também já não estava bem da cabeça. Tinha 84 anos. Deixava queimar as coisas, começou a beber vinho, coisa que ela não fazia antes. Ela não estava bem. O meu sogro também morreu sem memória, no meu fraco entender, embora não soubesse o que era, mas acho que já havia ali qualquer coisa genética.

P:. Qual a idade do seu marido quando lhe foi diagnosticado a doença?

R:. Sessenta e tal anos. Reformou-se ainda não tinha sessenta anos. Teria, no máximo sessenta e sete. Hoje em dia tem oitenta e cinco anos. (...)

P:. Há alguma instituição que ajude ou apoie no cuidado do seu familiar?

R:. Naquela altura a pessoa eu não sabia que ele tinha aquela doença, mas os médicos também não sabiam. Se soubessem teriam dito, mas eles não sabiam. Esta doença foi descoberta muito tarde, devia ter outro nome, mas ninguém falava de Parkinson, ou de Alzheimer, estas doenças são complicadas. Eu só ouvi falar no Hospital de Amadora. Foi lá que ele realmente foi tratado e lá é que me explicaram o que era e disseram-me que era Alzheimer e que ainda não se tinha descoberto um remédio [eficaz] para isto. E aí foi quando o médico me disse que já não havia muito mais a fazer, porque as partes das células estão mortas e parte delas estão a morrer. Já muitos morreram com a idade dele. (...) Só nessa altura, passados 7 anos de o meu marido ter sintomas da doença, é que ouvi a palavra Alzheimer.

P:. Foram frequentes as tentativas do seu familiar sair do local onde se encontrava?

R:. Em lisboa não, até ir para o Norte. Ele cá até ia dar umas

voltas e voltava, normalmente. Até ir lá para cima é que começaram as tentativas, havia alturas que já por último – ele agora esta no lar – eu já não conseguia tirar os olhos dele. Porque a última vez que me fugiu, eu estava a cozinhar e ele estava sentado no meio da sala. Eu estava a cozinhar o almoço e não me lembrei de fechar a porta a chave; pus a mesa. Fui andando de trás para a frente, da cozinha para a sala. Não notei que ele tinha saído, só reparei que ele tinha saído quando larguei a comida na mesa e não o vi lá. Isto foram coisas de minutos. Andámos meia hora à procura dele. Ele foi pela estrada, depois foi apanhado na estrada principal com um casaco do pijama na mão. Foi pela estrada fora, foi o senhor do táxi que o trouxe. O taxista mal era avisado, rondava pelas ruas e perguntava se tinham visto o meu marido; mandava parar carros e perguntava por ele novamente. Houve uma altura em que o apanhámos perto do centro de saúde, a cerca de dois km. Sem um chinelo, já com um pé com as meias pelo chão. E ele com uma toalha de casa. Muitos dos vizinhos já sabiam o que ele tinha, naquela altura houve também umas Testemunhas de Jeová que o ajudaram. Encontraram-no na estrada e levaram-no a casa. Ele dizia “eu quero ir para minha casa”, isto é, para casa de Lisboa. E dizia que “vou-me embora para casa, está lá o meu pai e a minha mãe à espera, eu vou para lá”. Ele lembrava-se dos pais. Eu tinha de dizer “os teus pais já cá não estão” e ele respondia “estão sim senhora, eles estão cá e estão à minha espera. A senhora não seja má e deixe-me ir embora”. Eu passei por um estado aflitivo. Quando o contrariavam, ele queria o pai ou a mãe. Muitas vezes levantava-se e dizia “bem, tenho de me ir embora” e nós tínhamos de fazer uma conversa “não, não, então ainda temos de jantar. Ainda agora chegaste.” Tínhamos de lhe fazer assim uma conversa. Não se pode dizer à pessoa que ela não está certa, não a podes contrariar. Tem de se fazer uma arrumação na cabeça dele, convencê-lo de que os pais não estão lá e que vão mais tarde. Daqui a um bocado ele esquecia-se do que tinha dito ou feito anteriormente (...).

P.: Havia algum padrão nas tentativas de saída?

R.: Ele fugia para regressar à casa de Lisboa. Ele nasceu em

Lisboa, quando nos mudámos para Ponte de Lima, foi difícil ele habituar-se. Moramos há cerca de 60 anos nesta casa. Ele morava em Lisboa antes de nos casarmos. Os pais dele eram de Chaves. Ele nasceu cá, estudou cá, fez a vida dele toda cá. A memória [mais antiga] dele era de cá, não era de Chaves, nem de Ponte de lima. Mesmo quando se zangava um pouco comigo dizia “vou-me embora, vou para a minha casa”.

P:. Que medidas tomou para prevenir a deambulação e outros comportamentos de risco?

R:. As medidas que tomei, foi geralmente tomar conta dele, segui-lo. Fazer-lhe as coisas, tudo o que era possível. Que não o contrariasse muito, porque se o contrariasse, ele ficava mais exaltado, não sendo uma pessoa agressiva, mas mostrava a maneira dele de quando se zangava, mostrava um ar um bocado chateado e desnorteado. Se a pessoa o contrariasse era logo “a senhora não manda em mim, eu vou para Lisboa”. A pessoa tinha de baixar o tom de voz e mudar de timbre de voz e de tudo para o acalmar. Às vezes ficava com vontade de refilar... não sei como ainda estou aqui, não desejo a ninguém aquilo que passei. Eu dormia com um elástico preso ao pijama dele e ao meu pulso. De noite, uma vez, ouvi-o a abrir a porta e a tirar as chaves da porta. Mas [o elástico era] para ele não fazer asneiras, ou se sujar. E quando ele puxasse o fio, eu acordava. Porque se eu não fizesse isso, ele ia fazer xixi nos sapatos. Mesmo com o bacio no quarto, ele só fazia nos sapatos. Há muitas coisas que eles fazem com esta doença que são da juventude deles, é criançice deles. A minha sogra diz que uma vez fez xixi numa panela e escondeu a panela debaixo do lava-loiça, em pequeno. E que também uma vez lhe também fez xixi no sapato do pai. (...) Eu ia buscar coisas que a minha sogra às vezes me contava, porque realmente ele regressou ao passado. Ele tinha muita coisa de quando era miúdo que a minha sogra contava, quando ele era criança, bebé. A coisa de ele gostar muito dos outros miúdos, ele sempre gostou muito de crianças. Mas agora não estava com muita paciência. E há uma coisa que isso podem ter a certeza que as pessoas de que eles mais gostaram, é as pessoas que eles menos gostam agora. Ficam com uma fixação. Digo isto com

uma mágoa muito grande e fico triste. O meu marido adorava o meu filho, tinha uma relação boa com o meu filho. Desde sempre, o meu filho foi educado sempre com rigor e com muito amor. Tudo o que pudéssemos dáva-mos. Perdeu contacto com ele com o passar dos anos e cada vez que o meu filho nos ligava eu dizia ao meu marido “olha o nosso filho telefonou” e ele “eu odeio esse gajo”. Esta frase magoou-me imenso. E custou ao meu filho. A amizade que ele tinha com ele, ele era carinhoso, estavam muito em conjunto.

P:. Como tinha referido antes, os taxistas ajudavam-na à procura do seu marido?

R:. Lá na minha aldeia só há um táxi. Se passasse na estrada e me visse às voltas perguntava-me se eu estava à procura do sr. Zoraíde, o meu marido. E andava às voltas até o encontrar e trazê-lo para casa. Foi uma pessoa com uma mais-valia, que se preocupava imenso com ele, mesmo as pessoas se o vissem, porque toda a gente mais ou menos o reconhecia. Fiz o melhor que pude, só tive pena que ele tenha ido para o lar. Porque se o meu filho não tivesse insistido, ele ainda estava em casa. Foi para o lar, ainda me tinha fugido no dia antes. Houve uma altura que ele fugiu e eu estava tão cansada ... eu estava a pensar que não chegava a minha casa, depois de andar atrás do meu marido. A estrada principal para minha casa era uma rua a subir e eu já não tinha forças para subir. Houve um dia em que ele caiu e um senhor foi dar a volta a trazê-lo, porque eu quando subi já não conseguia ter capacidade de descer tão rapidamente. Estava com uma dor no peito, a correr e a subir aquela estrada, em estado aflitivo. A meio, eu já ia para casa para telefonar à polícia. Mas a polícia ainda está a 6 km – mas nunca cheguei a telefonar à polícia. Nesse dia, quando o apanhei, estava tão cansada, antes de dar conta dele, ele chamou-me de cima de um monte. Ele não desceu. Ele enfiou-se no monte e não conseguiu sair. A gente procurou-o no caminho e ele subiu para o monte. Quando cheguei lá tive de me sentar durante meia hora para apanhar o fôlego.

P:. Nesse período em que o seu marido fugia, se pudesse usar um dispositivo de ajuda, teria achado útil?

R:. Nunca tive nada na altura, na altura não havia nada disponível... era uma casa de campo, tem algumas casas próximas, mas praticamente não está ninguém casa. Estão um bocado fora dos sistemas e dos tempos. Estou quietinha, porque estou sozinha. Sofri muito quando ele foi para o hospital. Eu estava exausta, porque descansava pouco e ele foi para o lar. Quando ele foi para o lar, fui abaixo. Qualquer pessoa que trate outra com esta doença, é natural ir abaixo. Fiz tudo o que pude. Fiquei doente, muito doente. Sem dar por isso e sem ligar muito, porque me preocupava mais com ele. Cada vez que tentava adormecer sentia a falta dele, estava sempre a ver se ele estava lá, e metade do tempo ficava alerta porque tinha de estar sempre nesse estado com ele. Comecei a alimentar-me mal, porque com ele comia bem, mas como estava sozinha passei a comer mal...

P:. Conhece algum dispositivo técnico para facilitar a vida ao cuidador e ao doente?

R:. Em Ponte de Lima, segundo me dizem, contratam pessoas particulares para ajudar em casos assim. Mas eu nunca procurei nada, porque ele nunca foi para o hospital para ficar lá. Foi de casa para o lar, nunca tive ajuda. Agora depois de ele ir para o lar, já não faltavam ajudas para mim. Eles levavam-me o comer a casa, perguntavam se eu queria companhia. Depois da casa estar sem o meu marido não faltaram ajudas, ela veio, a diretora do centro veio ter comigo para me trazer comer. Agora estou mais calma com esta situação toda, agora estou bem e sinto-me em casa. Quando ele foi para o lar, eu fiquei com anemia e com falta de açúcar no sangue, portanto deixei de cuidar de mim... tinha as sete doenças, como o Raul Solnado diz. Naquela altura, nunca me lembrei da minha saúde.

P:. [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R:. Eu acho que já estão a ver se conseguem qualquer coisa para

localizar a pessoa, a pessoa trazer algo com eles que eles saíam onde é que eles andam – um localizador. Agora, isto [que me descreve] parece-me interessante porque, por exemplo, se o meu marido tivesse algo com ele, ou se de qualquer lado seja possível ligar para o sítio, eles localizavam-no. (...) Parece que há telemóveis que vão ter várias coisas para ajudar as pessoas. Como carregar para a Saúde 24 e eles dão-nos a indicação do que a gente tem; uma vez liguei, mas agora parece que há qualquer sistema que funciona melhor do que na altura. Basta ter isso. A pessoa tem é de estar no seu juízo. Acho que isto faz falta, muita falta, à pessoa que está a trabalhar com eles. Porque se eu tivesse uma coisa dessas, quando o Zoraíde fugiu e se ele tivesse algo com ele, um aparelho, poderia telefonar especificamente para o sítio para o localizarem. Agora, a única vez em que iria telefonar era para a polícia caso ele não aparecesse, e que eles o apanhassem. (...) Já existem grupos e afins, por exemplo, a pulseira que o localizasse dava-me imenso jeito, mas algo que fosse eu a carregar e não o meu marido. Mesmo da última vez que o apanharam foi complicado, porque caso não o tivessem apanhado ele não teria sobrevivido, visto que caiu do monte e magoou-se a sério. Ninguém imagina o que é eles fugirem e não sabermos onde eles estão. Eles não sabem onde estão, mas nós sofremos mais do que eles, porque nós não sabemos onde os procurar. Ele saía de casa e, muitas vezes, caía nos montes. Como não tinha ninguém à volta, ninguém notava o que se passava. Ele nunca desapareceu mais de meia hora ou uma hora. Uma vez ele apareceu sem chinelo e sem casaco e mesmo quando eu pedia ajuda aos vizinhos para o procurar respondiam-me do género “eu se o vir eu trago-lhe” e continuavam na sua vida. O único que ia mesmo à volta da cidade era o sr. António, o taxista. Eles eram grandes amigos. E muitas vezes as pessoas reconheciam-no na rua e traziam-no a casa. Ou mesmo pessoas que não o conheciam tentavam trazê-lo para casa, mas isto é numa localidade bastante pequena. Só com aparelhos é que se conseguia encontrar alguém na cidade. Eu vivia numa aldeia pequena. A pessoa tinha de chamar por ele para o conseguir encontrar. Parte das vezes respondia outras não. E respondia muito zangado, como se não quisesse ser encontrado.

P.: Teria mais algum aspeto que consideraria útil incluir nesta aplicação?

R.: Eu acho que há muito pouca ajuda para muitas doenças, mas muito mais para esta. As pessoas que têm esta doença, as que as tratam, quando descobrem [sofrem muito]... se as preparassem um bocado. A pessoa por muita força de vontade que tenha, por muita calma que tenha, às vezes perde a paciência. E eu penso por mim, eu às vezes arrependo-me de alguma vez ter respondido mal, por exemplo, quando ele se sujava, ficava chateada e depois arrependia-me. Sinto remorsos de ter respondido como respondi. Eu saber que não há nada a fazer ... mas pronto, ficava frustrada e não conseguia não dizer nada. E muitas vezes ele ficava assustado e dizia que não tinha sido ele a fazer a porcaria, dizia que era outro qualquer que tinha feito. Tem de se preparar a pessoa para ter mais apoio e calma relativamente a estas circunstâncias. Não há nada. Só quem passa por isso é que consegue compreender e talvez conforme a nossa cabeça, conforme (...) o respeito que tivemos um pelo outro, ir buscar forças onde elas não existem. Para não chatear a pessoa que está doente, compreender que ela não está a fazer isto por vontade própria, mas assusta as pessoas que o rodeiam. Muitas vezes ele não sabia o que estava a fazer e eu ficava tão frustrada.

P.: Gostaria de deixar alguma sugestão?

R.: O que deixo é que as pessoas quando lhes acontecem isso, que houvesse mais preparação. Já há muito mais reconhecimento da doença que é. Quando começou com o meu marido, ninguém sabia o que era e ninguém me explicou como lidar com este problema porque aquela pessoa era de uma maneira, mas de um mês para o outro ficou completamente diferente. Algo que nos explicasse a quem tem pessoas nesta situação, que nós pudéssemos ter mais calma ... talvez, estarmos melhor preparadas para saber que não melhora, porque a pessoa está sempre à espera que o dia de amanhã seja melhor do que o de hoje. Mas não é. Cada dia é pior, mas nós não levamos isso para esse ponto. Nos vamos com a pessoa passear e andamos com ela, as pessoas diziam que estávamos muito bem. Não percebiam

o que estava por trás, ou que a pessoa em casa estava a sofrer ou a passar. O meu filho nunca meteu na cabeça dele o que se passava e como o pai andava ... (...). Espero que não aconteça a muita gente o que me aconteceu a mim. Infelizmente, ele já está num sítio onde vai acabar. (...) O meu marido e eu tínhamos uma relação com muito respeito. O meu marido nunca disse nenhuma asneira, ele era muito bem-educado.

9.3 Annex 3: Interview 3 (Councilwoman)

Nome: Marlene Rodrigues

Idade: 60 anos

Estado Civil: Divorciada

Profissão: Técnica superior da administração pública e vereadora da Câmara de Municipal de Oeiras

Data: 3 de março 2017

Afiliação com Alzheimer: Mãe

P:: Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R:: O meu contacto com a doença de Alzheimer foi através da minha mãe. Esteve numa etapa primária que foi difícil para nós, porque não a conseguíamos identificar (nós familiares/cuidadores). E numa segunda, já identificada, portanto já com alguns cuidados e alguns conhecimentos. Portanto, houve uma primeira fase em que tudo era um enigma: a situação era caracterizada como alguém que tinha mudado, mas não se sabia porquê. Como alguém que era teimosa e que estava a mudar de personalidade ... eu considero que esta fase é muito perigosa para o cuidador (o cuidador que ainda não sabe que vai ser cuidador), mas para a entourage e até para as próprias instituições é aqui que se pode (...) haver determinadas negligências, determinados maus tratos psicológicos (...) e físicos. (...) A pessoa não sabe o nome da coisa. Mas sabe que está perante uma pessoa completamente diferente, que está teimosa, que não faz aquilo que a gente quer, que nos chama nomes, etc. e que as pessoas reagem porque não estão com os elementos suficientes para poderem

caracterizar esta situação.

P:. Qual era a idade da sua mãe quando foi diagnosticada com a doença, e durou quanto tempo?

R:. Foi diagnosticada aos noventa anos e durou três anos e meio.

P:. Que iniciativas existem na Câmara Municipal de Oeiras direcionadas a familiares e cuidadores de pessoas com Alzheimer?

R:. Existem várias iniciativas, existem formações neste momento para os técnicos que estão na área. Para todos os técnicos da rede social que estão na área da terceira idade, por um lado. Ou seja, a rede social é composta por várias instituições, dentro das instituições, dentro da rede social que faz uma intervenção holística, portanto global na área da ação social, existem subgrupos de trabalho: doença mental, crianças e violência doméstica. Portanto, na doença mental existem grupos que podem estar mais aumentados para as situações de Alzheimer e existe um outro grupo que é o problema das pessoas com mais idade. Esses técnicos que fazem parte da rede social de Oeiras têm formação a nível de técnicos superiores e a nível dos auxiliares. Os lares, os centros de dia e de convívio, etc. Por outro lado, existe um programa que é o programa Cuidar Melhor, que é um programa em parceria com a fundação Alzheimer e que procura trabalhar essencialmente os grandes problemas do cuidador; como é que o cuidador e os técnicos podem intervir melhor e cuidar melhor neste campo. Isso já existe há alguns anos e têm uma abrangência quase total nesta área dos cuidadores, quer dizer, dos cuidadores que se inscrevem e que têm conhecimento. Dos cuidadores informais e formais, portanto: técnicos e não técnicos. Isto depende muito do conhecimento das pessoas e da vontade de conhecer o campo, porque eles acham que conhecem tudo, e que sabem tudo. Depois há um outro projeto também interessante que é uma parceria entre três instâncias que é a apoio (IPSS) que nos dá o local que se chama Café Memória. O Café Memória tem um local, que é em Algés, [que oferece] um ambiente de sala, de café. Todo

decorado nesse sentido, para as pessoas não se acharem ou não se sentirem num centro de convívio. Por exemplo, a minha mãe, rejeitava qualquer hipótese de ir para um centro de dia ou centro de convívio. Este Café Memória procura trabalhar as questões da memória com as próprias pessoas que estão em determinado estádio desta doença. Para promover a memória, promover as histórias de vida, criar aqui uma conexão entre o passado, o presente e o futuro. Para as pessoas e para os seus cuidadores. Este projeto tem como técnicos os técnicos da ação social da Câmara Municipal de Oeiras, que têm uma formação muito específica, depois de uma avaliação dos conhecimentos, antes de irem para o terreno, ou seja, antes de darem as sessões do Café Memória, que é uma vez por mês, para um público que já está fidelizado. Precisávamos agora de replicar isto no concelho.

P:. A professora está envolvida em algum destes projetos?

R:. Eu não estou diretamente, até porque enquanto vereadora e enquanto técnica e assistente social eu não me posso envolver diretamente nas coisas, mas estou no back-office a tentar arrancar com mais projetos. Até porque nós temos um outro que está em marcha, que vai criar necessidades muito maiores: é o mapeamento das pessoas idosas em isolamento, que ninguém sabe quem são, nem onde estão. Porque estão acantonadas em casa ou a deambular. Se, por acaso, as pessoas tiverem mobilidade fácil, descem o segundo andar ou terceiro andar sem elevador, porque há imensos prédios na zona de Algés que não têm elevador, ou ficam lá acantonadas, aprisionadas, ou podem vir para a rua. E, portanto, este trabalho que estamos a fazer em todo o território para saber quem são as pessoas em situação de isolamento vai-nos criar aqui também necessidades muito acrescidas. Porque toda a gente fala nas pessoas isoladas e nos idosos, mas ninguém sabe onde estão, como se chamam, nem em que situações se encontram. E, portanto, isso está neste momento a ser feito.

P:. Conhece alguma associação que se dedique a tratar das pessoas que vivem com Alzheimer?

R.: Existem várias e eu devo-lhe dizer que aqui no concelho também existe uma coisa que eu penso que vai ser muito boa: vamos ter o primeiro lar para doentes de Alzheimer, que será em São Romão de Carnaxide, e existe aqui a curto prazo a possibilidade de termos um lar. Eu gostava de lhe dizer uma coisa que tenho percecionado e que empiricamente não está provado, mas que eu acho que é uma coisa que a sociedade tem que ter como problema angustiante – (...) para Portugal, porque não é só para a Câmara Municipal de Oeiras: com a esperança de vida alargada, e portanto, já vai quase para as mulheres entre 87-90 anos, criou-se um conjunto de contextos que não estavam previstos como soluções, porque as soluções de ontem não são as soluções de hoje. Estou a referir-me, basicamente, à questão dos centros de dia que não estão adaptados, aos lares e aos centros de convívio. Com problemas de idade mais avançada também como o aumento da esperança de vida, a automatização, a dependência, etc... Estão de alguma forma sacrificadas, comprometidas. O que é que acontece: ou temos estes equipamentos para pessoas que eu chamo os sexagenários, porque com 60 anos e 70 anos ainda estão bem, ainda fazem desporto, ainda estudam, ainda recitam, ainda fazem teatro, ainda cantam e ainda dançam, etc. e depois temos um vazio porque as pessoas que vão para os centros de dia já não são as mesmas. E depois nós temos um vazio para estas pessoas com mais idade, que apresentam vários tipos de demência, entre elas o Alzheimer. Portanto, nós temos aqui equipamentos, por exemplo no concelho, cujas vagas não estão preenchidas. E que, por exemplo, a oposição passa a vida a dizer que nós temos de criar mais lares, mais centros de dia. E não é isso que está em causa. Nós temos que criar equipamentos de acordo com a realidade atual que não é a de ontem. E o problema passa muito por aí, é que temos de criar respostas mais adequadas para este desfasamento que existe entre por exemplo os equipamentos para o envelhecimento que promove o envelhecimento ativo e que o alongam até determinada idade, mas que depois a pessoa cai de repente e não há chão. Porque como sabe, as demências surgem assim de uma forma incrível. E até as doenças “simples”, nestas idades, são incapacitantes: basta uma anemia para descompensar

tudo o resto.

P:. Considera que Portugal não está preparado para estas circunstâncias?

R:. Não considero.

P:. Acha que há interesse dos jovens em mudar e querer participar neste tipo de iniciativas?

R:. Há muita gente nova que está neste momento a procurar respostas em projetos inovadores porque se direcionam, não à massificação. Por exemplo, os lares: é uma coisa que existe em todo o sítio? Existe mas não atende às características locais e às especificidades das populações e dos seus utentes. São inovadores por causa disso, são respostas novas, mas que estão dirigidas a um determinado território, a um determinado conjunto de pessoas e que não são massificadores, por exemplo: criar um espaço para pacientes de Alzheimer tipo cidade. Porque não? A deambulação poderia acontecer. Eu acabei por perceber a doença da minha mãe nesta última fase e não era contrariando aquilo que ela dizia, mas “alinhandos” naquilo que ela dizia. Porque o doente de Alzheimer vai procurar no passado aquilo que fazia, mas que fazia com uma grande intensidade. Por exemplo, a minha mãe era fazer comida e tratar de nós. Então dizia “olha vai pôr os pratos e liga o fogão” (mas estava no hospital). E eu fingia que ia fazer e saía dali, e dizia-lhe que “as batatas já estavam prontas e a entrada também”; ela perguntava-me se eu tinha posto a mesa. (...) Isto foi muito intuitivamente, porque sentia a minha mãe feliz. Alguém me dizia que tem de se ter uma certa sensibilidade para a doença. Eu tentei espremer o máximo da experiência de uma amiga minha, que passou pelo mesmo e me ensinou muito. (...)

P:. Quais são as ações ou as medidas que a Câmara Municipal de Oeiras considera implementar para apoiar familiares de pessoas com Alzheimer para residentes do concelho?

R:. Algumas medidas já referi, como por exemplo a formação – sendo informais ou formais. Para já, apostei na formação e nesta

primeira fase da doença, que é a deteção. Porque quanto mais precoce for o diagnóstico, melhor: o doente pode começar a ser medicado, o que torna possível atenuar [os efeitos da doença] e proporcionar qualidade de vida ao doente. (...) Eu lembro-me quando me apercebi que a minha mãe estava doente: ela virou-se para mim e disse "tu não sais, porque senão és como se fosse uma desmiolada". Eu tinha 57 anos e regi mal (...). Depois apercebi-me que não era uma reação normal da parte dela. Esta parte em que não estamos a fazer o suposto à pessoa que está a sofrer [deixa muita amargura], porque algumas vezes respondi-lhe mal. Reagir mal só aumenta o stress ao doente, sobretudo na fase em o doente ainda tem períodos longos de lucidez e vê o outro que ama a ter aquela atitude ... é uma coisa terrível. A formação preventiva e a formação no cuidado são aspectos fundamentais ... agora há uma outra prioridade, que é a investigação, os estudos sobre a doença e a procura de criar equipamentos ... não tenho qualquer dúvida que não passa apenas pelos cuidadores. Os cuidadores também têm neste programa espaços de substituição, não sei se sabe. Este Cuidar Melhor tem a possibilidade de dar descanso ao cuidador e também existe a nível dos cuidados continuados e integrados ao domicílio (...) também formaram uma equipa que assiste e proporciona o descanso do cuidador. E esta equipa pode ser útil para vários usos. (...) Eu penso que a formação, da parte técnica à parte da criação de respostas adequadas, é essencial e que tem de assentar em estudos da academia e de profissionais [com experiência no terreno] para que a intervenção seja consequente, porque uma intervenção só é consequente se tiver por trás reflexão. É aquilo que você está a fazer: está a estudar um fenómeno para depois saber qual é a melhor solução.

P.: [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R.: Parece-me que há várias questões, para explicar-lhe o quanto faz sentido o que está a falar principalmente no campo autárquico... Na intervenção municipal e autárquica, porque nós temos uma comissão local de ação social que é que Portugal

tem uma política desde 2006 que se chama a rede social, essa rede social é constituída pela própria rede social nacional: a de Oeiras, a de Lisboa, a de Mafra, a rede social de Cascais e a de Sintra... e há uma metodologia de trabalho que é a planificação da intervenção social de um determinado território, com instrumentos e uma metodologia própria. Portanto, é preciso uma avaliação do território nas suas diversas vertentes, uma avaliação de tipo diagnóstico – a partir desta avaliação existe um plano de desenvolvimento social, que é a estratégia. E depois planos anuais de intervenção. Ora o que é que acontece: quem é que pertence aqui? Pertence aqui o presidente, o mayor. Só que o mayor normalmente delega num vereador, neste caso em mim para presidir à comissão local de ação social, mas isto acontece em todo o Portugal. Até pode trabalhar aqui as questões de Oeiras; tem porta aberta para isso. Depois pertence aqui também existe um núcleo executivo que é proposto pelas comissões sociais de freguesia, cada freguesia ou união de freguesia tem uma comissão social com os assuntos sociais. Então, vem normalmente um representante daqui que pode ser técnico ou presidente de junta. E há um núcleo executivo da comissão, está a ver? Isto tem tudo uma metodologia. O que é interessante aqui para o seu projeto é que como fazem parte daqui 203 instituições neste território que é Oeiras, tem aqui todas instituições dessa área representadas, por um lado. (...) Agora uma questão que é importante, eu penso que uma das plataformas que vai ser das primeiras a ser criadas [projeto a ser desenvolvido na Câmara de Oeiras] com estes níveis de intervenção: quem são as pessoas isoladas? São as pessoas com mais idade, que a rede social ignora. E essas pessoas isoladas podem estar em situações, uma delas com Alzheimer e outras demências. Podem ser pessoas com dificuldade em se locomover, que estão acantonadas e prisioneiras nas suas próprias casas, ou podem ser pessoas que estão a deambular.

P:. Pensa que a Câmara poderia auxiliar na promoção e divulgação desta aplicação para instituições direcionadas para o apoio a familiares e doentes com Alzheimer?

R:. Acho que sim, perfeitamente. No sentido em que depois de

trabalhadas as questões da privacidade e da confidencialidade, de haver aqui um entendimento por parte das instâncias que podem aqui trazer algum atrito e de ser percebido como algo que se coloca superiormente às questões deontológicas de alguns profissionais. Que nós vamos aqui esbarrar com algumas questões deontológicas, mas eu não sei se apenas a imagem será uma questão que envolva a privacidade e a confidencialidade, confessou que não sei. A questão é se a pessoa que vive com a doença está em condições de dar um consentimento esclarecido. Isso é outra questão. Em termos legais, por exemplo, a fundação Alzheimer vai dar-lhe vários dados. Isto seria útil para a polícia municipal, por exemplo. As questões que coloco aqui são mais de âmbito dos objetivos de cada uma destas instâncias; desconheço até que ponto é que cabe à polícia municipal a intervenção e o procedimento legal referente a essa intervenção. Eu sei que a PSP tem de facto um policiamento muito humanizado e aproximado. Oeiras, neste momento, está na frente com esta rede, que é recente, também a nível da rede de intervenção municipal no campo da violência. Não apenas no âmbito da violência doméstica. No campo das vítimas de violência, onde os idosos estão como vítimas de maus-tratos e de burlas, etc., e a PSP de Oeiras tem de facto um comportamento apropriado. Tem a Casa Maria, onde a vítima é atendida numa espécie de sala de estar. Aqui, a polícia rejuvenesceu, e está melhor formada e tem, portanto, um comportamento, uma atitude perante a obrigatoriedade na lei que é muito diferente de há 10 ou 20 anos atrás. Posso-lhe dizer que a média dos agentes em Oeiras é de vinte e pouco anos e trinta anos. Isto é um sinal que hábitos antigos que criavam aqui uma espécie de estigma sobre a polícia está ultrapassado. Eles fazem de facto um trabalho exemplar, por exemplo no campo do bullying, no programa Escola Segura. Precisamente por causa do policiamento de proximidade, quer para os idosos, quer para a população mais juvenil a nível escolar. Portanto há aqui coisas que estão a acontecer... eu não sei bem a quem é que cabe ... custa-me aqui dizer-lhe se é a A ou a B. Acho que pode estar aqui juntamente com ajudas da PSP ou da associação. Mas quando falo da plataforma das pessoas isoladas também pode estar em causa

essa população, para que é que haveremos de criar mais coisas, quando existe algo que pode ser mais integrado... Não sei bem quais das polícias é que lidam com estas situações.

P.: Teria interesse em experimentar esta aplicação móvel?

R.: Sim, teria. Acho que sim, era muito interessante.

P.: Gostaria de deixar algum comentário ou sugestão?

R.: Todo e qualquer projeto que venha deve de estar integrado é em algo mais holístico e estrutural e, portanto, nós temos aqui várias pontas: temos uma rede social e temos a presença das polícias, a presença da saúde. Porque é que isto não está tudo integrado? (...) O que coloco é porque não ser algo integrado? Acho que sim, que faz sentido. A teleassistência para esta população não é a adequada, está mais do que provado. Nós temos teleassistência, mas não é para a população com demência, o que deveria ser lógico. Portanto, faz todo o sentido, ter essa aplicação integrada noutras coisas que já possuímos para esta área ou outras.

9.4. Annex 4: Interview 4 (Relative)

Nome: Diogo Jourdan Santos Costa

Idade: 24 anos

Estado Civil: Solteiro

Profissão: Estudante / Voluntário nos Bombeiros / Desempregado

Data: 11 de março 2017

Afiliação com Alzheimer: Avô

P.: Descreve-me por favor o teu contacto com a doença de Alzheimer.

R.: Foi com o meu avô. Tudo começou há cerca de cinco, seis anos atrás, não sei ao certo. Isto começou com pequenos esquecimentos. Aliás, não foram bem esquecimentos, porque nós pensávamos que ele estava a brincar, começou com ele a fazer certas piadas e um olhar fixo para o nada. E, a partir daí, nós começámos a desconfiar que havia qualquer coisa que não

estava bem. Nós tínhamos muitas reuniões de família, principalmente na casa dos meus avós. Ele sempre foi uma pessoa muito ativa: saía para a rua, fazia sempre exercício físico todas as manhãs, portanto sempre foi uma pessoa em que o físico era muito importante. Não era uma pessoa caseira. E também tinha uma alimentação equilibrada, saudável, tanto que ele não tinha nenhum problema de saúde grave, apesar da idade... tinha diabetes, mas nada de significativo. Portanto não era uma diabetes que tivesse de tomar insulina (...). O problema grave surgiu quando se diagnosticou a doença de Alzheimer e foi assim que começou, com pequenos esquecimentos ou que ele quando não se lembrava de alguma coisa, nós perguntávamos, ele ria-se para disfarçar. E nós na altura levávamos na boa e também nos riímos com ele. Começou a piorar. Começámos a perceber o que realmente se estava a passar, que realmente era esquecimento e quando muitas vezes perguntávamos "olha como é que se chama não sei quem?" ele ria-se e dizia um nome qualquer e ria-se. Que era para disfarçar, ele não se lembrava. Fingia que estava a ter piada, a fazer uma brincadeira e nós começámos a perceber que não era bem uma brincadeira, que realmente podia ser um problema mental e neurológico. Foi ao médico, obviamente na área da neurologia, e foi diagnosticada a doença de Alzheimer. A partir daí, a demência foi progressiva, foi aumentando e acabou por falecer há uns meses atrás, três meses ou dois meses.

P:. A que idade é que o teu familiar foi diagnosticado?

R:. Não te sei dizer a idade dos meus avós, honestamente, tinham oitenta e poucos e setenta e poucos, por aí. Não sei ao certo, foi por volta dos setenta e poucos. E durou cinco, seis anos...

P:. Procuraram alguma instituição para ajudar ou cuidar do teu familiar?

R:. Não, foi muito à base de visitar o médico para acompanhar a progressão da doença, de medicamentos ... foi só à base disso. A nossa única procura, que foi realmente da minha parte, foi procurar dispositivos de geo localização, alguma coisa que pudesse

ajudar no caso de ele se perder. Foi só isso que procurámos para esta questão.

P:. Foram frequentes as tentativas do teu familiar de sair de casa ou do local onde se encontrava?

R:. Sim, algumas. Não eram muito frequentes, mas já mais para o final, em que ele tentava sair de casa. Ele ia até à fechadura, tentava abrir - mas ele também não percebia muito bem como é que se abria. Dávamos por nós e estávamos lá em casa e ouvíamos um barulho na porta, daquele fecho de cima, não sei agora como se chama, aquela corrente. Ouvia-se ele a tentar lá mexer, mas é isso, era só mexer. Assim que chamássemos a atenção dele ele virava-se e andava pela casa. A casa também não era muito grande, mas pronto percebia que alguém o estava a chamar pelo nome. Durante a noite acho que nunca teve nenhuma tentativa que me recorde, ou se calhar até houve, não me recordo ... se calhar até aconteceu... a minha avó falava que às vezes tinha de se levantar para ir ter com ele. Mas pronto, nunca saiu de casa, teve tentativas, mas nunca saiu de casa.

P:. Que medidas tomaste para prevenir a deambulação e outros comportamentos de risco?

R:. Sim. Bem é assim, os medicamentos acalmavam, especialmente durante a noite, era esse um dos objetivos do medicamento que o médico receitou. Porque no início, ele levantava-se durante a noite e o maior medo nosso nem sequer era ele sair de casa. O nosso maior medo era ele cair, isso é que foi mesmo muito frequente. Ele levantava-se durante a noite, haver aquela... não era irritação, haver aquela confusão, uma aflição como se não estivesse em casa, e às vezes, não gritava, mas pronto, fazia sons de aflição, percebes? E havia muito essa preocupação nossa de ele cair, ou de começar a ficar aflito e começar aos berros. Pronto, essa era a nossa maior preocupação. Tanto que as medidas que a gente optou por foram trancar a porta - a minha avó trancava a porta e metia a corrente - e a medicação prescrita pelo médico. Às vezes a minha avó não gostava, como é óbvio, porque sabia que os medicamentos eram drogas para o acalmar ... havia vezes que a minha avó não gostava muito do

que o médico dizia e tentava retirar a medicação, mas pronto acabava por ter de ser dada, sobretudo por causa dos episódios de aflição noturna: eram antidepressivos, porque, para além do Alzheimer, também lhe foi diagnosticada uma depressão. Mas isso também costuma ser regular, esses comprimidos. São os depressivos e calmantes.

P:. Tens conhecimento de alguma medida de prevenção estabelecida por médicos ou enfermeiros?

R:. Fui algumas vezes ao médico com os meus avós, mas maioritariamente ia a minha avó com ele. Eu ia algumas vezes porque eles precisavam de transporte. Lembro-me de ir às consultas e que não havia mais nada. Era só como é que estava, o que andava a acontecer, se andava a tomar medicação. E toma lá uma receita para teres mais medicamentos para dar, portanto era só isso que acontecia. Não havia nada para prevenir, não havia nenhum conselho: era algo muito à base dos cuidados a ter para ele não se levantar durante a noite e não cair. É uma doença progressiva, mais tarde ou mais cedo vai piorar e vai acabar por falecer.

P:. Como é que aprendeste mais sobre a doença?

R:. Já tinha conhecimento da doença, antes de sequer acontecer com o meu avô. Mas, obviamente, o contacto com ele foi mais esclarecedor. Porque aí foi mesmo o contacto com alguém com a doença. Esperava que ele tivesse mais episódios de agressividade, como se vêem nos filmes. É algo que é comum, porque ela perguntava muito se tinha episódios que eram agressivos. Mas não, não aconteciam. Mas pensava que havia muito essa atitude, muita agressão, muita aflição, mais do que aquilo que aconteceu na realidade. Se calhar, foi um caso à parte, não sei. Mas o meu avô sempre foi muito tranquilo. Não tentava bater nas pessoas, não havia nada dessas coisas. Pronto, o que eu aprendi mais de Alzheimer foi por estar em contacto com ele. Aprendi mais com essa experiência. Embora soubesse mais coisas, a partir de filmes e de alguma leitura.

P:. Como te sentes relativamente ao uso de ferramentas tecnológicas para o auxílio e controlo do teu familiar?

R: Se houvesse usava-as. Se fosse eu, o ideal seria um chipzinho debaixo da pele, no braço debaixo da pele que fosse uma geo localização. Podia não ser em tempo real, podia ser até só em casos de emergência. Clicarmos num botão e haver uma geo localização. Mas se fosse possível isso era o ideal. Porque havia muito essa preocupação. Ou ao sair do perímetro de casa, o botão ser ativado, também seria bom. Nós também fazíamos muitos passeios com ele, se calhar também foi por causa disso que não houve aquela aflição de ele sair de casa. Não houve esse tipo de episódio. É isso, nós passeávamos muito com ele. Mas sim, era esse tipo de dispositivo de geo localização que tentei encontrar. (...) Mas é exato, havia essa preocupação de ele poder tirar. Mas era a única solução que eu tentei encontrar, esse tal dispositivo, ou por exemplo, uma pulseira. Ou qualquer coisa, só queria um dispositivo para o localizar. Mas não encontrei nada. Fui à procura, liguei para a PSP, mas não havia nada de nada. Havia umas pulseiras que mal serviam para fazer esse tipo de geo localização. Não havia nada, pronto basicamente. Se ele saísse de casa, acabava por alguém o encontrar, ou acabava como muitos idosos que acabam por ser encontrados mortos, ou então magoados.

P:. Não conheces qualquer tipo de ferramenta tecnológica que ajude, simultaneamente, o cuidador e o doente?

R: Não, nem cheguei a experimentar a tal pulseira. Quando liguei para a PSP o que me explicaram é que existia uma pulseira para idoso, mas que de momento não existia. No entanto, o que existe atualmente é uma pulseira de SOS para crianças durante o verão. E eu perguntei: "Então, mas é possível eu adquirir essa pulseira para o meu avô?" e eles disseram: "Não, isto é algo sazonal, só para o verão e só para crianças". Portanto não existia nada que pudesse ser útil para o meu avô. Era cada um por si, basicamente.

P.: [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-te um conceito interessante?

R: Sim parece-me. Até porque não tem de se andar com a pulseira ou de se ativar. Como referiste, algo que se possa tirar, o chip seria ideal. Realmente sim, seria útil. Nos Estados Unidos já é permitido usar um chip como uma ferramenta de localização. É super retrógrado em Portugal não haver uma coisa dessas, sabendo que é um país em que a população é idosa e temos uma população muito envelhecida... 60 ou 70% idosos, não é? Portanto é estúpido não haver uma coisa dessas cá em Portugal. Um chip, que se colocaria sob a pele e que em caso de emergência o cuidador pudesse localizar o seu familiar e passar essa informação às autoridades.

P.: E tu como bombeiro voluntário, que experiência é que já tiveste com demência?

R.: Com Alzheimer tive poucas, mas casos em que as pessoas nos chamam para procurar alguém com Alzheimer, não, isso não acontece. A formação que nós temos, é uma formação que é dada pelo INEM: é idêntica à dos tripulantes de ambulâncias do INEM. Portanto é igual, seja tripulante ou bombeiro. Aprendemos noções básicas de psicologia para lidar com doentes idosos. Não falamos sobre Alzheimer, mas falamos por alto de idosos com possível demência. (...) Vou ser sincero, tive duas aulas de quatro horas, portanto foram oito horas de psicologia em que foram abordados vários temas, um tema foi os idosos e a demência e foi muito pouco, ou seja, obviamente que a nossa formação é mais virada para a emergência médica, cuidados de emergência médica. Não é bem cuidados sociais... daí nós não termos formação específica para lidar com estes casos ... nós aprendemos uns com os outros como lidar com estes casos ... como abordar o doente ... temos, realmente, um módulo de abordagem à vítima, mas não de forma psicológica, ou seja, cada um procura adaptar-se à situação para fazer o melhor que é capaz de fazer para ajudar. Neste caso, de um doente de Alzheimer, não se pode ser muito insistente do tipo "tem que vir connosco, tem de vir connosco...". Se há uma emergência

médica com um doente com demência, temos de ter calma, estarmos calmos, ou seja, para não transmitir pressão sobre o doente e evitar invadir muito o espaço dele ... é tentarmos ser agradáveis. Muitas vezes o que acontece é eles olham para nós como uma figura agressiva, que está ali na casa deles, quer seja mesmo a casa deles ou uma instituição. E depois, obviamente, coloca-se o problema de saber para onde vamos com o doente. Aconteceu-me com uma senhora que a cada cinco ou dez segundos perguntava onde estava e para onde ia. Eu estava em pé na ambulância e ela estava deitada na maca, e eu respondia-lhe: "minha senhora, nós vamos para o hospital, a senhora tem de ir para o hospital" e ela "então, mas porque é que vou para o hospital?". Explicava-lhe que ela tinha de ser vista pelo médico, na realidade o que tinha acontecido, só que tinha de lhe estar sempre a explicar, era a única forma de acalmar a senhora de lhe estar sempre a explicar o que tinha acontecido e para onde é que ia. Se ignorasse e não dissesse nada, a senhora teria ficado muito inquieta. Mas aí, a partir do momento que em ela entrou no hospital, o problema passou a ser do hospital. O nosso contacto é só esse, em emergências médicas, não é em ambiente social (...). O que acontecia era isso, emergências médicas... sei lá, pessoas que caíam ou algo assim do género e depois convencermos a pessoa que tem de ir para o hospital... algumas pessoas eram mais acessíveis, outras não aceitavam bem o facto de estarmos ali e de ter de as levar para o hospital. Lembro-me de uma senhora que era muito idosa; a família tinha chamado o 112 e eram para aí três ou quatro da manhã. Nós fizemos a avaliação à senhora e estava tudo bem, fomos chamados porque a senhora estava muito inquieta a gritar. E estava a haver um escândalo, não sei. Quando nós chegámos a senhora acalmou-se e disse que não queria ir para o hospital; o que aconteceu foi que tentámos convencê-la, mas ela estava bastante agitada ... estivemos mais de uma hora a tentar convencê-la ... mas nós não somos obrigados a levar a pessoa ao hospital contra a sua vontade, a não ser que a senhora estivesse mesmo com demência comprovada. Nestes casos não podemos ser nós a atuar, tem de ser a PSP. Teve que vir a PSP e a PSP é que a obrigou a ir para a ambulância. É complicado. Tivemos de escrever um verbete

para comprovar que foi a senhora que decidiu não ir com a ambulância. Mas isso foi um caso, porque a maior parte das vezes nós conseguimos dar a volta às pessoas e acabam por vir connosco, mesmo pessoas com demência.

P.: Dirias que a PSP lida mais diariamente com os próprios pacientes do que os bombeiros?

R.: Não sei, porque o que acontece muitas vezes é que as pessoas acabam por não chamar a polícia. Acontece chamar a polícia para pessoas desaparecidas, mas aí aplica-se um tempo de espera de 24 horas, é complicado, se for uma pessoa que desapareceu mesmo ... a não ser que tenha Alzheimer ... por acaso não sei. (...) Não sei se sabes, uma pessoa desaparece e só 24 horas depois é que pode haver uma missão própria de resgate. Para além disso não há nada. Podes falar com os bombeiros e o que é que eles fazem quando recebem telefonemas a dizer que o avô desapareceu. Não há nenhuma lei a dizer que os bombeiros têm de ir à procura do avô que desapareceu, a não ser se, por acaso, o meu comandante disser assim, que acontecia se calhar, nunca aconteceu, mas pronto, "o meu avô perdeu-se, deve estar aqui em redor, mas não sei aonde, deve estar aqui no Dafundo". O meu comandante se estivesse a ouvir aquilo diria para irem dois bombeiros à procura dele ... se tivessem uma fotografia, isso era capaz de acontecer, mas não existe nenhuma lei que obrigue a fazer isso. Quanto à polícia, também acho que não existe nenhuma lei que obrigue a polícia a fazer isso, o máximo que a polícia poderia fazer era passado 24 horas. Sei que fazem algum acompanhamento social, como ir a casa de idosos... também não é muito comum teres um idoso que desaparece, o que acontece muitas vezes e que tu não sabes, é que são encontrados idosos mortos, muitas vezes porque têm demência, portanto saem de casa e as autoridades não são alertadas em tempo útil e acabam por ficar ali a noite ou assim e acontece qualquer coisa como caírem – é muito comum – sim, encontram-se muitos idosos que acabam por morrer depois de terem desaparecido de casa.

P:. "Na tua opinião deveria haver um sistema que fizesse logo um resgate?"

R:. Sim, de polícia ou dos bombeiros. Sei lá, qualquer coisa, porque maior parte dos casos acaba mal, imagina aqui ao pé do mar.... estás a perceber? Imagina o meu avô, que nadava muito e andava aqui na marginal ... eu acredito se ele conseguisse sair de casa iria para a marginal. Pronto, imagina que eram oito da noite. Era ir à procura dele, mas com tanto sítio possível é complicado. Ele acabava por cair nas rochas ou cair no próprio mar, entendes? Com Alzheimer já não conseguia nadar e acabaria por falecer. Era isso que poderia acontecer. E depois quando ligássemos à polícia, tinham de ter passado 24 horas para que acontecesse o tal resgate. E já não era um resgate de uma pessoa viva, mas de uma pessoa morta. Era basicamente recolher o corpo. É isso que está mal aqui em Portugal, se calhar pode haver algum apoio, mas eu não consegui encontrar nenhum. Portanto, eu não tenho conhecimento, nem a própria médica também não aconselhou nada. E a médica que está mais do que familiarizada com esses casos, e se ela não me diz nada, portanto acredito que não deve haver muitas soluções. A solução é tomar os medicamentos, ter sempre alguém para tomar conta ... as pessoas têm de tomar conta e ponto final. Foi muito complicado deixar o meu avô no lar: a minha avó não gostou nada. Ele esteve em dois lares. A única pessoa que tinha vencimento era o meu avô; a minha avó não tinha rendimentos nenhuns, sempre foi doméstica. Portanto, os únicos rendimentos eram do meu avô e por acaso o meu avô até tinha bons rendimentos, recebia por volta de mil e tal, e o lar custava à volta disso por mês. Portanto, era tudo para o lar, não sobrava dinheiro para a minha avó. Era muito complicado, por exemplo em termos de comida e esse tipo de coisas. A sorte dela é que tinha poupado durante uns anos e tinha um género de back up. Nós não gostámos do primeiro lar. Ou tu encontras um lar que já tenha doentes com demência, ou vais encontrar um lar extremamente caro e que tenha condições para receber estes doentes. Quando digo extremamente caro é acima dos dois mil euros e nós não conseguímos pagar tanto. Então fomos para um lar que era aqui perto, por acaso conseguimos falar com o senhor, visto que era aqui

perto da casa da minha avó, era o lar mais próximo. Acho que custava entre 1300 a 1400 euros, com medicamentos e fraldas e esse tipo de coisas. Mas era isso, as condições que havia eram condições normais, do género tipo havia obviamente portinholas nas escadas, mas que nem eram usadas, portanto há anos que aquilo não era usado, porque não é tão comum haver velhos com demência nos lares. Não sei como, pelo menos naquele lar não era comum, e no outro lar também não, pelo que nós vimos. Eles diziam que tinham cerca de um ou dois com demência, mas que não era nada de especial, mas com Alzheimer não tinham ninguém. E aconteceu muitas vezes o meu avô levantar-se durante a noite, cair e terem de ir lá os bombeiros para o hospital. É exatamente a mesma coisa que aconteceria se estivesse em casa dele: o lar não estava preparado para doentes com Alzheimer, há muitos idosos que estão lá porque os familiares não os querem em casa ou não querem cuidar deles. Nós começámos a procurar os lares porque tornou-se complicado a minha avó cuidar dele, tinha de se mudar a fralda várias vezes por dia e ele no final já tinha dificuldade em levantar as pernas, ao ponto que já nem sequer conseguia levantar a perna para entrar dentro do banho ... a minha avó já não estava a conseguir com isso. A minha mãe ia lá todos os dias para cuidar dele, a minha tia também ia às vezes. Começou a haver mesmo dificuldade em cuidar dele, principalmente à noite. Daí termos dado a proposta do lar, o pior foi para a minha avó, que sempre viveu com ele e custou-lhe muito. O lar não estava preparado para receber doentes com Alzheimer (...). Recebemos muitas chamas a dizer "O senhor Amadeo acordou durante a noite, teve de seguir para o hospital". Mesmo com auxiliares lá, que só eram uma ou duas ajudantes que ficavam lá, era complicado cuidar de uma pessoa com Alzheimer. Eram as fraldas, que era complicado: só trocavam uma vez por dia e ele ficava com feridas. Ou tinhas muito dinheiro para o meter num sítio que fosse mesmo apropriado ou então não há muitas soluções. Havia a solução do lar, que era a solução mais apropriada porque a minha avó já não conseguia cuidar dele. Tentámos pensar em enfermeiros lá em casa, só que era o mesmo preço e só podiam estar lá oito horas, mas depois dessas oito horas era a mesma história e à

noite era preciso alguém. Portanto a melhor opção que encontramos foi o lar. Os lares não estão preparados, ou mais “preparados” para os doentes com demência. A solução que há para a maior parte das pessoas é ter familiares a cuidar da pessoa com Alzheimer, vinte e quatro horas por dia. Para a minha avó já não dava; ela estava muito desgastada e mesmo cansada ... via-se que estava em baixo. Já não se ria, percebes? Daí também termos optado pelo lar.

P:. Terias interesse em experimentar esta aplicação móvel?

R: Sim, se houvesse, sim. O nosso grande problema era isso, a falta de soluções. Não existiam soluções, não havia nada. Não era tão comum ele sair, tínhamos essa sorte. Mas é isso, não saía porque se calhar estávamos sempre lá para tomar conta dele e fazíamos os passeios e a minha avó trancava a porta. Tomávamo essas medidas. Mas sim, obviamente que havia receio que ele pudesse sair de casa. Porque ele ia muitas vezes à porta e achava que a casa não era a dele, portanto havia esse receio, mas se houvesse algo que pudesse prevenir utilizaria com certeza.

P:. Se sim, quais os aspetos que considerarias mais úteis de considerar/incluir?

R: Isso seria complicado de te dizer porque depende dos casos, que não são poucos. É como te disse, o ideal seria mesmo o chip, se conseguisses. Se houvesse mesmo uma aplicação para acionar o chip e esse tipo de coisas era o ideal. Como é do ponto de vista legal, não sei bem, teria de ser assim como dizes. Porque é por causa desse aspeto legal que Portugal está tão atrasado [em termos de soluções para localizar doentes com Alzheimer]. Nós [familiares] não fomos informados de nada, foi tudo à base da nossa procura. A médica neurologista não nos deu qualquer tipo de conselho. Ou seja, ela só nos falou de medicamentos e de cuidados a ter. Eu procurei, como te disse, alguma coisa para o caso de ele se perder. Depois outra solução foi o lar, porque já não se conseguia cuidar dele. Do ponto de vista do utilizador, dizendo assim, não havia muitas soluções que fossem

fáceis de encontrar, ou pelo menos que nos viesse à cabeça procurar ou de uma instituição que conseguisse dar qualquer coisa. Nós tentámos encontrar qualquer coisa que desse para prevenir ou ajudar em caso de ele se perdesse, mas não procurámos instituições que pudessem ajudar de alguma forma. Confesso, é complicado estarmos a pensar nesse tipo de coisas.

P:. Pensas que a tua família iria contribuir com a sua experiência e aprender mais, caso tivesse ido aos encontros realizados pelo Café Memória ou outros programas?

R:. Sim, e o problema é esse. É a falta de informação sobre esse tipo de coisas, percebes? Acho que uma das grandes falhas é a médica neurologista não estar informada para nos aconselhar sobre este tipo de iniciativas. Devia haver uma zona onde familiares e cuidadores pudessem aceder a este tipo de informação, como deve haver noutras países. E nem digo por mim, porque até tenho acesso à internet e posso pesquisar, obviamente que a minha avó não tem, nem a minha mãe, que pode ter acesso, mas não tanto como eu. Para pessoal jovem tudo bem, para pessoal mais idoso, não faz sentido estarem muito em plataformas online. Faz sentido estar em hospitais, que é a isso a que os idosos recorrem e por isso faz sentido que sejam os profissionais de saúde e os assistentes sociais a aconselhar os familiares dos doentes. Acho que havia uma assistente social que fazia algum acompanhamento, mas só no hospital, mas não nos informou de qualquer tipo de soluções, [para além da medicação e dos tais cuidados a ter por causa dos episódios de deambulação].

9.5 Annex 5: Interview 5 (Alzheimer Association Lisbon psychologist)

Nome: Catarina Alvarez

Idade: 44 anos

Estado Civil: Divorciada

Profissão: Psicóloga e coordenadora dos projectos *Cuidar Melhor* e *Café Memória*

Data: 25 de março 2017

Afiliação com Alzheimer: Contexto laboral

P: Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R: É o contacto profissional, portanto sou psicóloga e estou a coordenar dois projetos na área, que é o café memória e o cuidar melhor.

P: De acordo com a sua experiência, qual é a formação mais adequada para aprender mais sobre a doença?

R: Acho que há vários níveis de aprendizagem e formação. Para qualquer pessoa que queira ser cuidador profissional nesta vertente, que também existe a possibilidade da vertente do cuidador familiar. Mas em termos profissionais acho que havia no mínimo uma formação básica: ou seja, todas as pessoas que trabalham na área com pessoas com demência deveriam ter pelo menos uma formação básica. Podemos pensar na formação básica que é dada aqui na Alzheimer Portugal, enfim haverá outros protocolos de formação certamente. Mas tem que haver formação básica para todos e depois aí proceder à formação avançada. Em geral, não há formação avançada especificamente e apenas para demências. Ou seja, o que há normalmente são mestrados e pós-graduações em gerontologia, psicogerontologia, geriatria, entre outros. Posteriormente, existe entre um a três módulos dedicados às demências. Há também formações mais curtas, nesse caso, especificamente direcionadas para demências. O que verifico no terreno - até porque sou formadora e estou de momento a coordenar dois projetos - no âmbito do meu trabalho faço ações de formação e de sensibilização e

informação para as pessoas. Nestas situações verifico muita falta de conhecimentos específicos na área das demências, muita vontade em querer aprender por parte das pessoas, temos muita procura. Porque cada vez mais os equipamentos estão com muitas pessoas com demência, ou seja, quando falamos em centros de dia, serviços de apoio domiciliário, e de lares, os profissionais veem que cada vez mais lidam com pessoas com demência, que têm um diagnóstico formal ou não têm, mas têm todos os sintomas associados a uma síndrome demencial. Por isso, as demências são patologias específicas e, portanto, têm formas de intervenção, também particularizadas, e as pessoas não nascem ensinadas, portanto têm necessariamente de recorrer a formação.

P:. Qual o método que considera mais efetivo na educação e sensibilização da comunidade relativamente à doença de Alzheimer?

R:. Nos nossos projetos da associação Alzheimer Portugal temos um componente de sensibilização, de informação e sensibilização à comunidade, outra coisa é aquilo que eu referia que é a formação específica. São dois níveis, se falarmos em sensibilização: falamos em ações de formação e sensibilização sobre o tema. Se falarmos sobre capacitação das pessoas: referimos as ações de formação. Uma ação de 90 min de sensibilização não vai permitir às pessoas ganharem as ferramentas todas que precisam para lidar melhor com as pessoas de quem cuidam. Portanto há aqui dois níveis muito distintos. Agora, se estivermos a falar da comunidade em geral, o primeiro passo é, sem dúvida, a realização de ações de informação e sensibilização sobre o tema.

P:. Quais são os maiores desafios na gestão do cuidador profissional?

R:. Em relação aos cuidadores familiares a resposta do Café memória é uma resposta informal, não tem objetivos terapêuticos. Um dos objetivos é as pessoas encontrarem informação, ou seja, para além da partilha de experiências, do suporte emocional que recebem nas sessões, a ideia de facto é ficarem

com mais informação para depois saberem lidar melhor. E para o efeito nós convidamos profissionais para virem falar sobre determinados temas, e nesse sentido há transmissão de informação. Agora, o cuidador para lidar melhor com a prestação de cuidados, tem por um lado, que ter mais informação e formação, mas também mais apoio do ponto de vista psicológico. Nós sabemos que há alturas extremamente complicadas, há fases mais difíceis e a pessoa até pode estar bastante capacitada e, no entanto, tem dificuldade do ponto de vista psicológico em enfrentar o seu papel e lidar com o seu papel. Por isso temos que trabalhar em vários tabuleiros para que a pessoa, o cuidador, depois consiga andar para a frente com o seu desafio. (...) O que a literatura refere, e que depois nós verificamos no terreno, é que os cuidadores familiares, e profissionais também, têm muito mais dificuldade em lidar com as alterações do comportamento do que com as alterações do ponto de vista cognitivo. Ou seja, é muito mais difícil o cuidador lidar com um comportamento agressivo do que com uma falha de memória. Isso é aquilo que nós sabemos, e assim temos que capacitar o cuidador para lidar com todas as alterações, nomeadamente com as alterações de comportamento e de humor.

P:. Na sua opinião, considera que existe uma grande afluência e interesse nas iniciativas da Associação Alzheimer?

R:. Considero que há um interesse crescente e uma procura crescente. Pelas iniciativas da associação Alzheimer em particular, mas pelo tema das doenças em geral. A associação não detém, nem quer deter, o monopólio que passa em relação ao tema das doenças em Portugal e aquilo que se sente é que é um tema que começa a ser mais falado.

P:. Considera que as soluções presentes são efetivas no auxílio tanto para as pessoas que vivem com Alzheimer como dos seus cuidadores?

R:. Não. Considero que as soluções que existem são muito deficientes porque não há uma linha condutora pensada para a intervenção na área das demências, portanto não há um plano, não há uma estratégia nacional que considere todas as questões

relacionadas com a problemática das demências e que encontra uma linha condutora e específica. Portanto, neste momento aquilo que acontece é, nós temos pessoas com demência que estão inseridos em equipamentos que na sua esmagadora maioria não são desenhados para estas pessoas. Já foram desenhados há muito tempo, foram desenhados para outra realidade. É o país que não está preparado. Não há preparação, eu falo dos equipamentos porque é sempre uma grande preocupação dos cuidadores e familiares. A determinada altura vão precisar da ajuda de profissionais face a este problema e quando vão procurar um centro de dia ou um lar ficam muitas vezes frustrados por perceberem que a maior parte dos espaços não têm condições, nem do ponto de vista arquitetónico ambiental, nem do ponto de vista dos recursos humanos, quer em numero, quer em qualificação. Nós sabemos [Associação Alzheimer] e a literatura também o refere, que para prestar cuidados a pessoas com demência são necessárias mais pessoas do que para prestar cuidados a pessoas com alguma forma de dependência, mas sem demência, por um lado. Por outro lado, em termos e cuidados de saúde, também não há ainda uma estratégia específica e portanto, as pessoas muitas vezes não veem as suas questões respondidas no âmbito de cuidados de saúde primários. Não é que não tenham qualquer tipo de resposta, não diria isso. Há unidades de cuidados de saúde primários mais vocacionados para lidar com pessoas com demência, nomeadamente as unidades que vão ao domicílio. Essas unidades pode ser que estejam mais sensibilizadas porque lidam com as pessoas com demência no seu dia a dia, mas não há diretrizes para a prestação de cuidados de pessoas com demência nos cuidados de saúde primários em Portugal. Em contexto hospitalar a mesma coisa, não há protocolos para, a partir de um momento em que nós sabemos que esta pessoa tem um diagnóstico de demência, como é que ela vai ser acompanhada num hospital? É completamente diferente nós deixarmos uma pessoa internada que tem a capacidade de perceber exatamente onde está e o que lhe vão fazer, o que vai acontecer... e mesmo assim as pessoas ficam mais ansiosas naturalmente, quanto mais uma pessoa com fragilidades do ponto de vista dos seus recursos cognitivos, estar num hospital.

Alias, nós sabemos que as pessoas com demência vão ficar, em princípio, mais dias internadas que pessoas sem demência nos hospitais. E, de facto, muitas vezes não têm o acompanhamento que deveriam ter. Porque, em termos de cúpula, de desenho, de políticas de saúde pública e políticas sociais não há ainda respostas concretas. Mas ainda antes das respostas concretas, não há ainda uma política desenhada para estas pessoas. Uma coisa é quando nós falamos de prestação de cuidados, e depois a vertente de saúde e do social. A vertente de saúde, pode pensar em cuidados de saúde primários, cuidados hospitalares e os cuidados secundários, que tem haver com a especialização, os médicos especialistas, neurologistas e psiquiatras. Também temos os cuidados em termos sociais, e aí falamos muito das respostas que existem na comunidade, sendo as tradicionais, os centros de dia, as unidades de apoio domiciliário e os lares. Outra coisa é como é que em Portugal funciona o sistema de representação legal das pessoas quando, a partir de determinada altura, não podem exercer por si os direitos que têm. A sua capacidade de exercício dos direitos fica diminuída. A resposta que existe é uma resposta que foi desenhada com o código civil de 1966, é uma resposta que, entretanto, não foi atualizada. Portanto aquilo que nós percebemos, e aquilo que está na lei, no sentido, e que estamos a falar de processos de finalização e processos de interdição, ou seja, sempre que quer representar uma pessoa com demência, o seu representante legal... isto passa por um processo judicial. Portanto, eu tenho que ir ao juiz, não é porque eu sou filho ou porque eu sou neto que tenho a representação automática. Eu tenho que me dirigir a um tribunal para que esse tribunal diga o tutor ou o curador desta pessoa é fulano X e não fulano Y. Isto já acontece em Portugal... está desenhada esta hipótese há muito tempo, já no código civil 1966, só que não é suficientemente flexível e rápida para fazer face às necessidades do dia a dia. Por outro lado, as pessoas, as próprias pessoas com demência e os seus cuidadores, estão muito pouco informados, têm muito pouca informação. Sobre demências em geral, mas sobre as questões jurídicas associadas a esta problemática então ainda é menor. Portanto, nem sequer perceberam que é uma necessidade que têm, e só perceberam

essa necessidade quando, de repente têm que vender património da pessoa para fazer face às despesas ou, de repente, têm que a pôr num lar. Porque, em bom rigor e de acordo com a lei, eu não posso agarrar no meu pai ou a minha mãe e enfiá-lo num lar contra a sua vontade. E muitas das pessoas não vão de forma esclarecida para um lar. Muitas vezes é-lhes dito que vão fazer um tratamento, depois daqui a 15 dias hão de voltar para as suas casas, e não voltam. Portanto, em termos de assegurar os direitos das pessoas com demência estamos ainda com uma grande margem de progressão para fazer. Ate porque o que se passou foi, nós começámos a olhar para a pessoa com demência, depois desviámos o nosso olhar para o cuidador, e muitas vezes dizemos “coitado do cuidador”, até que quem sofre mais não é a pessoa, porque já não está “cá”, mas esse enfoque no cuidador também não pode ser único. Porque, na realidade, as pessoas com demência são pessoas até ao fim, têm direitos ate ao fim e são elas as mais vulneráveis de todas, são elas que vão precisar da nossa maior proteção. Proteção não é paternalismo, é assegurar que os direitos que elas tenham sejam efetivamente concretizados. E nós, neste momento, temos na esmagadora maioria dos casos uma visão paternalista, muito controladora e muito pouco capacitadora. Nós não entregamos, nós não capacitamos as pessoas com demência para exercerem por si os seus direitos o maior tempo possível. Aquilo que nós fazemos é tirar-lhes direitos em nome da segurança. Isso tem que ser alterado, não perdendo valor da segurança, que estas pessoas têm que ser cuidadas, temos que ter um olho nelas a partir de determinada altura com certeza, mas o que podia ser feito é diagnóstico precoce. De modo a conseguir intervir rapidamente em fase iniciais, e assim a própria pessoa que diga como é que quer ser cuidada, por quem, o que quer fazer com o seu património, qual é o seu projeto de vida para o futuro. É aqui que a associação deveria estar.

P.. [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R.. Acho que nós temos que encontrar soluções para ajudar as

pessoas que se perdem por causa da sua deambulação, portanto acho que se tem que investigar nesse sentido. Acho também, que temos que ter sempre presentes estas considerações éticas e que, idealmente, até devíamos conseguir entrevistar uma ou duas pessoas com demência para perceber o que é que essas pessoas querem. Ou seja, que a investigação seja feita, mas com estas considerações éticas muito evidentes. Imagine que estou a desenvolver um produto e penso não tenho que me preocupar com isso e, noutras coisas se calhar para pessoas com demências não tenho que me preocupar muito com questões éticas porque não se levanta. Aqui sim. Por questões de segurança. Aliás, por isso é que há uma Comissão Nacional de Proteção de dados, por isso é que há direitos na Constituição garantidos, há direitos fundamentais, nomeadamente a nossa vida privada, a nossa intimidade que deve ser assegurada.

9.6 Annex 6: Interview 5 (Alzheimer Association Lisbon education coordinator)

Nome: Margarida Cavaleiro

Idade: 41 anos

Estado Civil: Casada

Profissão: Diretora do departamento de formação e projetos

Data: 29 de março 2017

Afiliação com Alzheimer: Contexto laboral e familiar

P.: Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R: O meu contacto com a doença de Alzheimer surge a muitos anos atrás quando eu tinha 8 anos, portanto, já trintas e qualquer coisas, quando a minha avó estava com demência, eu fui a principal cuidadora da minha avó, eu e o meu avô, portanto, o meu avô estava com ela da parte da manhã e eu estava com ela da parte da tarde e foi assim até fazer os meus perto de 18, quando eu ia fazer 18 a minha avó faleceu, no ano em que ela faleceu eu liguei-me a associação enquanto voluntária, foi

quando a associação também começou a desenvolver serviços, fui voluntária durante muitos anos depois fiz parte de uma direção, duas aliás, depois sai da direção para ser técnica e continuei técnica até agora. Basicamente é isto a minha vida desde dos 8 anos movesse no mundo das demências.

P:. De acordo com a sua experiência, qual é a formação mais adequada para aprender mais sobre a doença?

R:. Na Associação Alzheimer de Portugal temos o departamentos de formação e projetos no qual sou diretora onde nós, somos entidade formadora, fiz em 2006 o processo de acre-ditação que nos foi atribuído em 2006, fizemos o processo de certificação, portanto somos uma entidade certificada, temos uma carteira de atividades formativas já boa, acho que é ade-quada dentro da área, pelo que temos vários workshops, ações de formação, temos frequência do workshop que dá equivalênci-a a ação de formação final, para além disso desenvolvemos projetos que evolem formação mas acima de tudo informação também, portanto no ano passado entre formação e informa-ção chegamos a mais de 11 500 pessoas, a formação é de facto essencial para vários tipos de cuidadores, para os familiares, quando surge a demência a pessoas normalmente já ouviram falar mas não sabem o que é, portanto o que faço agora? É a grande pergunta, e não sabem nada, não sabem quais são os sintomas, não sabem quais são as estratégias a utilizar no dia a dia, não sabem como é falar como uma pessoas com demênci-a, como se devem relacionar com uma pessoa com demência, quanto ao nível de nutrição e de acompanhamento, se é pre-ciso fazer transformações em casa ou não, portanto nos temos workshops para isso tudo, depois a as outras áreas, que são os cuidadores profissionais, temos os auxiliares que já são direto porque lidam diretamente com as pessoas, nos lares, no serviço de apoio domiciliário e nos centros de dia, e temos depois os profissionais os técnicos, portanto nos vamos desenvolvendo formação para todo esse público alvo, é de facto importante as pessoas terem informação prévia.

P:. Qual o método que considera mais efetivo na educação

e sensibilização da comunidade relativamente à doença de Alzheimer?

R.: Na Comunidade pode-se chegar de diferentes maneiras, hoje em dia com os meios de comunicação social que existem nós [Alzheimer Portugal] podemos usar por exemplo: temos o Boletim que vai para todos os nossos associados que já são cerca de 11.000, temos o Facebook, tem-se o site a internet, depois nós próprios desenvolvemos as ações de formação e as conferências. Até temos um projeto que já ganhou dois prémios - o Maria José Nogueira Pinto em 2015 – e o programa Enkel também em 2015. Que é um grupo educador que anda lá nas escolas e aí são números avassaladores, nós desde que se iniciou o projeto já chegamos a mais de 16.000 alunos. E já conseguimos ir a 17 dos 18 distritos de Portugal continental, abrangemos escolas e distritos. É nisso que a Alzheimer Portugal está focalizada, não só na comunidade, mas nos mais novos, porque são os cuidadores do amanhã e cada vez temos menos cuidadores. Portanto, começar esta sensibilização desde cedo para nós é muito importante. Todos nós conhecemos alguém que tem demência, e que de facto cada vez mais há pessoas com demência, em Portugal estima-se que seja 182.000, é um número muito grande, e onde é que elas andam? Nós não temos lares para 182.000 pessoas, não temos centros de dia. Não temos serviço de apoio domiciliário, que há muitas pessoas em casa, e há muitas pessoas em casa sozinhas. Portanto, para nós é importante chegar à comunidade, porque nem sequer têm apoio nem redes. Nós tentamos chegar à comunidade como um todo, se todas as instituições que nos pedem para lá irmos, nós tentamos ir e nem sempre conseguimos que também não temos assim tantos técnicos que consigam dar respostas a toda a gente, mas tentamos ir a todas. Na medida do possível, claro, se não for agora é daqui a um mês ou dois, ou até seis meses. Para tentar chegar ao maior número de pessoas possível. Não é linear. Também existe muito estigma, e isso não facilita. No dia a dia não facilita.

P.: Quais são os maiores desafios na gestão do cuidador profissional?

R.: Os cuidadores profissionais têm que lidar com muitas coisas.

Não só com a pessoa com demência, e nos dois âmbitos profissionais diferenciamos ajudantes e técnicos. Têm que lidar com família, têm que lidar com outras instituições a fazer um trabalho em rede. Têm de lidar uns com os outros, e é frustrante, muitas vezes, não existindo muitos apoios em Portugal que não existem. Mesmo a nível governamental, nós não temos sequer um plano nacional para a demências, portanto torna tudo mais complicado. E às vezes conseguir trabalhar em rede é difícil, e conseguir respostas é difícil. E vamos tentando articular, e os cuidadores profissionais também vão tentando articular. Mas também tem muitas frustrações, porque se quer resolver muitas questões específicas, de cada família, de cada pessoa com demência, por vezes é difícil encontrar parceiros que nos ajudem a resolve-las. Por outro lado, temos os cuidadores familiares que lidam muito com os problemas do dia a dia. Com a possibilidade de a pessoa sair do espaço de onde está e de se perder, com as coisas que ela faz em casa, com ela poder-se magoar dentro da própria casa, com ela não reconhecer a sua própria casa e querer sair. Com a lavar cinquenta vezes a mesma coisa, e, portanto, fazerem disparates. Com tanta coisa, às vezes as pessoas com demência estão num ambiente que não lhes é acolhedor, ou que elas não se sentem como sendo acolhedor. Basta por exemplo, não reconhecerem a casa onde viveram nos últimos quarenta anos, e quererem ir para a sua casa, que é aquela casa da infância que está lá na terrinha ou que já pode não existir. Depois querem sair daquele contexto e querem ir para a sua casa, e podem ficar mais agitadas, porque não percebem porque é que não as deixam ir, e porque é que não podem ir, sentem-se presas. E, portanto, podem ficar mais agressivas – não é um sintoma, mas é um sintoma que elas sentem por estar num espaço que não lhes diz nada, e os cuidadores familiares têm que lidar com isso. Não que os profissionais não lidam, porque se referirmos os profissionais que estiverem num lar, também vão lidar com o mesmo. Depois, pronto, depende tudo um pouco do contexto. A maior parte dos lares não estão preparados. Cada vez mais vamos tendo instituições que olham para as pessoas com demência de uma outra forma. E reformulam os passos, começam por pensar que já que estão a cuidar de

uma pessoa com demência como pode adaptar o espaço, que regras tenho de mudar, como é que tenho de fazer para puder dar qualidade de vida às pessoas com demência. E ao fazer isto, muitas vezes procuram-nos para nós os ajudarmos a modificar os espaços, procuram-nos para receber informação sobre como lidar com as demências, e como lidar com a pessoa com demência. Vão criando competências e vão criando espaços adequado a esta população. Há outras instituições que ainda não, infelizmente ainda são muitas, senão a grande maioria, portanto tem as pessoas com demência sedadas e amarradas a cadeiras, ou a camas. Às vezes vou dar formação pelo país todos e, infelizmente, hoje em dia ainda me deparo com muitas situações tristes. O que me acalenta é pensar que eu vou a estes lares e vejo situações tristes, mas depois percebo que eles também me chamaram lá para dar formação, portanto também percebo que querem melhorar. Percebem que há algo que não estão a fazer tão bem e querem saber como podem fazer melhor. E isso ajuda-os, se bem que a gente sabe que muitas vezes eles ouvem-nos, e levam à letra e aquilo melhora. E outras vezes consideram que dá muito trabalho e que não têm recursos humanos disponíveis. Eu considero que não é uma questão de recursos humanos, é uma questão de atitude. Às vezes não se demora mais tempo e não é preciso mais pessoas. É só aquela pessoa falar de maneira diferente, ou ter um sorriso diferente, e se calhar demoram exactamente o mesmo tempo a fazer a mesma coisa, fazem com outra postura. Por exemplo, é completamente diferente fazermos higiene a um acamado calados, do que estarmos a explicar ao mesmo tempo o que estamos a fazer ao mesmo tempo que o fazemos. Nós não sabemos se a pessoa está com dores, porque muitas vezes as pessoas estão apáticas. Nós só percebemos quando a pessoa está muito rígida e muito tensa, ou está-se a sentir violada, porque lhe estão a mexer e ela não percebe porquê, e a diferença é que se calhar quem fala demora exatamente o mesmo tempo ou até demora menos. Porque a pessoa ao estar-lhe a mostrar a fralda, ou ao estar a mostrar a esponja e a dizer o que vai fazer a seguir, a pessoa vai relaxando, vão percebendo que alguém está em comunicação com ela e que se preocupam com ela. E só por isso, muitas

vezes o apoio é muito mais rápido porque a pessoa está muito mais relaxada e o cuidador não tem de esforçar assim tanto para desempenhar algumas funções. Porque há muito que tem a haver com atitude que as pessoas têm e não tem haver com recursos humanos, nós na Alzheimer Portugal também temos falta de recursos humanos – mas temos uma atitude diferente. Temos dores de cabeça, mas lidamos com essas dores de cabeça de modo diferente.

P:. O que diria ser mais problemático a nível comportamental durante a doença?

R:. Vai variando de pessoa com demência para pessoa com demência. Porque elas não têm os mesmos comportamentos, nem passam pelas mesmas coisas e têm sintomas diferentes. A agressividade não é sintoma, há pessoas que têm melhores cuidados, não é que sejam melhores, mas que dão cuidados mais adequados às suas necessidades e há outras que não. Se um dia tiver demência, se tiver num centro de dia ou num lar e impingirem-me a fazer atividades de culinária, o que é certo é que ao fim de algum tempo iria ficar irritada e agir errATICAMENTE. Porque não gosto de estar a cozinar, não é por ser mulher que gosto de estar a cozinar, até que cozinho bem, mas não gosto. Claro que se me derem um volante, uma manete de mudanças, umas revistas de carros vou ficar entusiasmada e não chateio ninguém, porque é algo que gosto. Portanto por vezes considero que os lares e centros fazem atividades para as pessoas e não se pensa se elas gostam daquilo que estão a fazer ou não, portanto a historia de vida é muito importante. E muitas vezes nos cuidados, quando se presta cuidados a pessoas com demência, não se tem este cuidado, de pensar o que a que pessoa era, o que é que a pessoa gostava, o que é que a pessoa fazia, o que não fazia e depois diz-se que as pessoas não querem participar, que não se interessam em nada, mas muitas vezes estão a propor coisas às pessoas que não têm haver com a sua historia de vida, coisas que nunca ligaram nenhuma, porque é que irão ligar agora? Portanto, muitas das dificuldades comportamentais das pessoas perceberem que estão a falhar, de ficarem tristes por perceberem que estão a falhar, começam-se a isolar porque

não querem que as outras pessoas se apercebam que elas falham e que estão a cometer erros. Depois passa pelos problemas de comunicação, conseguirem expressar-se e dizerem aquilo que querem, e conseguirem ter um raciocínio lógico, e manter ter uma conversa lógica, é algo que é muito perturbador para a própria pessoa com demência, e para nós porque entender o que ela está a dizer e temos dificuldade e levamos mais tempo e ficamos frustrados com isso. E depois são todos aqueles comportamentos que são difíceis e são difíceis para quem os sente e para quem os vê. Quando a pessoa deixa de se reconhecer, deixa de reconhecer os familiares, de se conseguir vestir, deixa de se conseguir fazer comportamentos no fundo as actividades da vida diária, que é aquilo que é o básico do nosso ser. Quem é que gosta de perder capacidades? Portanto, isso são [as alterações de] comportamentos que são os mais difíceis para a pessoa e quando ela se confronta com o facto de não conseguir fazer coisas que era suposto fazer muito bem. Porque sempre o fez desde miúdos, nós vamos à casa de banho sozinhos desde miúdos e depois de repente começarmos a precisar de ajuda para fazer coisas básicas, deve ser doloroso.

P:. Quais as suas recomendações no que toca a incidentes de deambulação?

R:. Eu pessoalmente não aprecio o termo deambulação. Acho pavoroso, pela própria definição em si, porque o que significa deambular? É andar sem objetivo, o problema é que as pessoas com demência quando andam têm um objetivo: ou querem ir para a sua própria casa, ou querem ir para o trabalho, para o chá com os amigos. Elas têm um objetivo para andar, são raras as pessoas que andam sem razão, também há pessoas com demências que andam porque tem necessidade de libertar energia, porque ninguém lhes dá mais nada para fazer. Mas até essas tem um objetivo porque não tem muito mais para fazer. Portanto raramente eles andam sem um objetivo, têm sempre um objetivo. Nós podemos concordar com esse objetivo ou não, ou seja, uma pessoa que quer ir tomar chá com as amigas, e não a podemos deixar sair de casa senão ela perde-se, e nós não podemos ir com ela, não vamos querer deixar sair. Se o

cuidador praticar atividades em comum regularmente, a pessoa com demência consegue ficar muito mais calma e tranquila, há muito menos incidentes e menos confrontos. A pessoa fica muito bem-disposta, e fica mais feliz na sua demência, o que implica que a demência vai denegrindo mais devagar. O problema – e isto não é culpa dos cuidadores – é que os cuidadores não têm apoio, portanto também é difícil termos alguém, ou se paga bastante pelo apoio. Ou não se têm ninguém que possa acompanhar a pessoa, porque eu tenho que fazer a lenda da casa, porque eu tenho de trabalhar, porque tenho de sair de casa de manhã e volto ao final do dia, porque senão onde arranjo dinheiro para arranjar a medicação... os cuidadores vivem com estes dramas, porque aquilo que nós sabemos que é o ideal muitas vezes não é compatível com a realidade, não se consegue por em prática. Na nossa formação damos estratégias para isso mesmo, no entanto referimos sempre que na quantidade de estratégias que apresentamos, se calhar o cuidador só vai conseguir aplicar umas quantas, mas de cada vez que aplicarem uma dessas estratégias que estão a fazer o bem a alguém. Há a pessoa que está a receber aquele benefício, e aos cuidadores, que sabem que naquele momento estão a conseguir corresponder à necessidade de alguém, o que é muito positivo. Às vezes o que interessa é termos a informação na cabeça e quando percebemos que temos a oportunidade de aplicar uma estratégia positiva vou aproveitar, não vou deixar escapar. Isto para dizer que quando as pessoas andam e tem necessidade de andar, é importante que elas andem. É importante que se perceba o motivo por trás de quererem andar. Não é que a pessoa não deva de sair, muitas das rotinas antigas muitas vezes surgem, e convém continuar com essas mesmas rotinas, e uma das estratégias é implementar essas mesmas rotinas, mas em casa. Não contrariar e reconhecer a história e pessoa. Uma boa estratégia para a deambulação, ou mobilidade, é de facto perceber qual é o objetivo que está subjacente, porque às vezes consegue-se corresponder a essa necessidade sem passar pelo andar. Quando passa pelo andar, convém mesmo realizar voltas com essa pessoa, para a pessoa libertar energias.

P.: [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R.: Quando nós pensamos há muitas coisas que os cuidadores vão se calhar preferir em relação a isso, porque é mais rápido quando o cuidador está em aflição, quer a resposta rapidamente. Não quer ficar à espera de saber que alguém veja a pessoa e que se lembre de ir à plataforma ver se a pessoa ou ver se está lá a pessoa. Quer agarrar no seu telemóvel e localizá-la prontamente. Por exemplo, tenho uma amiga que passa maior parte do seu tempo, a partilhar informação no Facebook acerca da localização do seu cão, porque comprou uma coleira que o localiza. E o mesmo se aplica com a pessoa com demência, o cuidador quer logo ver onde é que está, não quer estar à espera. Para quem pensa no conceito é uma coisa, e por muito boa que seja a ideia, e o que o cuidador o que precisa é que se a pessoa com demência desaparece agora é um dispositivo que indique prontamente a localização da pessoa. Se se ultrapassasse essa questão legal haveriam plataformas muito mais atrativas do uma plataforma com reconhecimento facial. Até porque já há algumas. Eu percebo a aplicação, a questão muito grande e já se referiu anteriormente, é com a privacidade da pessoa, e portanto não é linear desenvolver projetos em Portugal, que ponham em causa de alguma maneira a privacidade da pessoa por que a nossa entidade, a nossa comissão de proteção de dados e etc.. bloqueia. E não havendo legislação fica ali e não passa. Fica em parecer interno, mas percebesse o porque, porque as pessoas têm o direito, imaginemos que temos uma pessoa com demência que sai de casa e que o cuidador fica aflito porque não sabe a onde a pessoa com demência está, mas a verdade é que a pessoa com demência tem o direito de sair de casa e tem o direito em não querer que o cuidador saiba onde ela foi. E portanto, tudo o que ponha em risco essa privacidade torna-se muito complicado gerir, tanto que já existe e já existiram várias empresas que têm sistemas de localização, seja por relógio, pulseira e outras coisas e no fundo existe legislação. Nós, por exemplo, não estabelecemos muitas parcerias nesse sentido, que não estando autorizado pela comissão, a gente

não faz nada, torna-se complicado, inclusivamente, o projeto “Estou Aqui Adultos” no qual nós somos parceiros da PSP, só conseguiu ir para a frente e ter o projeto piloto que já começou agora a sério “salvo seja”, exatamente porque não aplicava de modo nenhum a privacidade da pessoa. Portanto a pessoa pode sair tem a pulseira mas ninguém a vê se ela a tapar e sabe se ela está perdida ou não, ela pode ir para onde quer e por onde lhe apetece, pode estar completamente perdida sem ninguém saber, só quem a encontra, e percebe que aquela pessoa está desorientada e percebe que ela tem uma pulseira, é que dá sinal a PSP, e a PSP então age e pronto rapidamente põem a pessoa em casa novamente, mas para isso é preciso que alguém perceba que aquela pessoa se encontra perdida. São muitos os cuidadores que nos ligam a pedir contactos de empresas de localização, porque é de facto, a pessoa perder-se é fácil. Nós próprios tivemos um sistema de localização (localização, salvo seja), um sistema no nosso centro de dia, era um sistema funcionava com um relógio, e quando esse relógio se afastava de um raio de 50 metros, disparava na central, portanto sabíamos que aquela pessoa se tinha afastado do nosso centro de dia, ou seja, sabíamos que tenha conseguido sair do nosso centro de dia, e nós íamos à rua busca-la. Nunca aconteceu, mas se tivesse acontecido era assim que funcionava. Não é que seja uma ideia disparatada, mas é uma ideia porque pode ter frutos. Imaginemos algo simples: é muito fácil, salvo seja, mas com os conhecimentos certos, fazer uma campanha nacional, de divulgação do produto. Como se vê os anúncios da televisão que custam um balúrdio, tal como eles anunciam carros, pode-se anunciar aquela plataforma, e motivar as pessoas para aderirem a terem a aplicação no telemóvel e fazerem parte de um grupo de pessoas que se entre ajudam. Quando alguém esta desaparecido, imaginemos: o cuidador vai e introduz os dados numa plataforma. O dono do telemóvel que aderiu à plataforma, recebe uma notificação que a pessoa desapareceu. A pessoa vai lá, toma atenção aos que desapareceram. É uma forma de motivação, porque até pode localizar a pessoa em questão, e transformar-se num processo rápido. Isto é uma questão de divulgação e marketing. Se a pessoa se sentir útil, se calhar vai aderir à

plataforma e vai gostar de ajudar o outro, e aí o cuidador tem uma resposta rápida. A pessoa tem de discernir o que é viável e aquilo que não é, logo o seu estudo trata de conseguir chegar às respostas sobre o que realmente se quer. Quais são os pontos fortes da aplicação – é um ponto forte para o cuidador, tal como o é para o lado de quem ajuda, da população homónima, salvo seja, porque pode fazer um papel entre sentir útil. Em regime de voluntariado, e porque se sentem úteis.

9.7 Annex 7: Interview 7 (Nurse)

Nome: Maria da Graça Melo

Idade: 59 anos

Estado Civil: Casada

Profissão: Professora de Enfermagem

Data: 5 de maio 2017

Afiliação com Alzheimer: Contexto laboral

P:. Descreva-me por favor o seu contacto com a doença de Alzheimer.

R:. É diário, é a minha área de trabalho quer seja na clínica, na docência ou na investigação, tenho as três áreas de intervenção. Através da investigação eu tenho acesso a esses doentes e acompanho alguns deles e através das equipas de investigação.

P:. Trabalhou com a Associação Alzheimer?

R:. Eu tive uma grande ligação com a Associação de Alzheimer durante muitos anos, mesmo não existindo ali o Centro; fiz formação, acompanhei doentes, mas neste momento não tenho mais possibilidade. No apoio ao domicílio, ajudei a iniciar, em termos de consultoria e de avaliação de doentes. Neste momento, estou mais ligada a um dos neurologistas que só trabalham com demência e eu faço suporte e aconselhamento. Quando nós estamos em equipas de investigação há muitos doentes e familiares que são recrutados e é o retorno que temos que dar às pessoas que pedem ajuda, e é essa disponibilidade

que é mantida e acabamos por acompanhar e dar suporte esses doentes e cuidadores e que eu gosto de fazer. Aprendo muito.

P.: De acordo com a sua experiência, qual é a método mais adequado para aprender a lidar com a doença?

R.: Acima de tudo estudar. Eu acho que ninguém pode lidar com a doença, a um nível diferenciado, mesmo ao nível básico, sem estudar. Quando eu trabalhei com a Associação de Alzheimer fiz muita formação para vários níveis de profissionais, desde os auxiliares até ao nível 5, porque efetivamente sem formação não se prestam cuidados. Ou seja, não é igual cuidar de uma pessoa com demência ou cuidar de uma pessoa com diabetes, ou com atrite, ou com um AVC. É preciso compreender que numa pessoa com demência é o seu défice cognitivo que determina a capacidade de funcionar. Sem se compreender os défices cognitivos não conseguimos prestar cuidados diferenciados: temos de compreender muitos bem as alterações de comportamento que surgem com estes doentes. Por exemplo, o comportamento motor aberrante, um deles a deambulação, pode caber dentro desta frase que é “um comportamento motor aberrante”, que é um comportamento repetitivo sem finalidade. O primeiro passo será então estudar.

P.: Diria que os familiares têm interesse e disponibilidade para ingressar nestes estudos?

R.: As famílias são quem mais sabe sobre o doente. Aprendi com o Professor Carlos Garcia, que foi o primeiro a estudar a demência em Portugal, aliás o Centro de Alzheimer Portugal tem o nome dele. As famílias é que sabem porque são elas que estão lá é que sabem, o que funciona e o que não funciona. Na verdade, desde que eu comecei a trabalhar na área da demência, que já foi há mais de 20 anos, quando passei a fazer visitas domiciliárias, eu fiz toda a minha investigação, quer no mestrado quer no doutoramento, em contexto domiciliário, visitei as famílias em casa e a informação [recolhida] é completamente diferente. Temos uma verdadeira interação e conseguimos compreender qual é interação entre o cuidador, paciente e o ambiente que são determinantes para o resultado

no doente e também para o resultado do cuidador. O cuidador influencia resultados no doente e o doente influencia resultados no cuidador, é uma relação biunívoca. Este doente pode ter resultados clínicos de capacidade funcional, comportamental, porque é acompanhado por este cuidador. O cuidador tem uma personalidade Y, X que pode ou não mais ser adaptativa nas escolhas das estratégias que utiliza para lidar com o doente e que influencia os resultados. Isto foi uma das coisas que alterou em 2005, antigamente pensávamos muito na sobrecarga que era influenciada por se estar a acompanhar uma pessoa com demência que é considerado o maior fardo e os cuidadores de pessoas com demência vivem menos tempo que os cuidadores de pessoas sem défice cognitivo – a obesidade devido ao sedentarismo, a hipertensão, o álcool – os níveis de stress são muito elevados. O défice cognitivo obriga a uma hiper vigilância.

Vou-lhe dizer uma frase de um cuidador que eu nunca esqueci – Quando eu lhe perguntei quantas horas cuidava por dia respondeu-me 24, ao que eu lhe respondi, mas não dorme? Ele respondeu-me “Eu durmo, mas é um sono preocupado”. Ou seja, os doentes que se levantam durante a noite, têm atividade motora durante a noite obrigam os cuidadores a estarem alertas e a levantarem-se durante a noite. Eu digo sempre aos médicos, “meus senhores, ponham estes doentes a dormir toda a noite”. Eles têm que dormir, as insónias são frequentes e os cuidadores ficam num estado de exaustão por falta de descanso noturno. Porque o défice cognitivo leva os doentes a não assegurar a sua segurança e a segurança dos outros, ligam o fogão, vestem-se e querem ir trabalhar porque estão no tempo passado, este tipo de comportamento tem a ver com o estado cognitivo, causam grande carga e os cuidadores têm uma sobrevivência menor dos que os cuidadores dos doentes só com doença física que conseguem gerir a sua vida muita embora por vezes os doentes estejam com elevados níveis de irritabilidade, raiva, etc. (...). Nós pensamos muitas vezes no facto do doente influenciar o cuidador e durante muitos anos só se estudou este fator. Hoje em dia não é assim, pensamos que o cuidador vai influenciar o doente porque há mais subjetividade na prestação dos cuidados que leva a que cada um dos cuidadores veja de forma diferente

o seu modo de prestar cuidados. A qualidade da relação prévia, as características do cuidador, a autoeficácia percebida do cuidador, que pensam que estão a fazer mal as suas funções quando temos cuidadores que são muito menos diligentes que aplicam menos criatividade que se consideram que estão a lidar bem com a situação, o que os faz sentirem-se bem com eles próprios, e fatores da própria personalidade, a extroversão, na forma como escolhem estratégias para lidar com as situações e isso influencia resultados no doente.

Eu posso ou não agravar um comportamento conforme a forma como vou lidar com esse comportamento, sou capaz de minimizar o comportamento ou então agravá-lo. Por outro lado, eu facilito que o doente tenha uma oportunidade de fazer algumas tarefas de acordo com o seu estado cognitivo ou substituo o doente porque sou tão exigente na tarefa, na perfeição da tarefa, que o doente prefere não a fazer. Por exemplo – os doentes começam muito cedo com dificuldade em utilizar os talheres, mas não têm nenhum problema com a alimentação, não comem é com as regras sociais, e temos cuidadores que começam a substituir este doente porque não toleram vê-lo a quebrar as regras sociais. Mas não admitem fazer isto porque o doente está a perder competências, está a perder habilidades, ele tem que ser capaz de fazer, é a incapacidade de eles verem aquela imagem do seu familiar e, portanto, substituem o doente ou então exigem ao doente, que está com capacidades reduzidas, quando ele já não é capaz. Que leva muitas vezes à recusa, é mais fácil.

A recusa de se sentarem à mesa, mas se for no sofá e à mão eles comem bem tudo sozinhos. Portanto, são características do cuidador que vão influenciar os outcomes dos doentes. Hoje temos muito claro que se trata de uma relação biunívoca, por isso a avaliação do cuidador é um elemento essencial para a prestação de cuidados. Não é possível prestar cuidados, interferir na qualidade de vida deste paciente se não interferirmos junto do cuidador. Se for consultar as orientações da NICE, em que aparecem os modelos de prestação de cuidados e para aparece um modelo biomédico puro e um modelo mais da medicina social, em que claramente o cuidador está sempre no centro desde a face precoce até porque se percebe o contexto

de cuidados – o que influencia entre doente e cuidador, começa pela história de vida, história de cuidados, os stressores, os objetivos que tem a ver com a necessidade de prestar cuidados objetivos, ajudar na higiene pessoal, nas compras, etc. E os subjetivos, a perda de relação, os conflitos familiares, os conflitos com os trabalhos, etc. No fundo são as variáveis todas que estão em causa, o que influencia, o coping e como utiliza os recursos que estão disponíveis e termina com o sentimento de mestria, de autoestima, do próprio eu. Se há ganhos, nós trabalhamos muito esta parte positiva, que é que eu ganho e não só as perdas, depois o sentimento de bem-estar. Mais importante do que o comportamento de por si é a avaliação que o prestador faz do seu próprio comportamento. É a percepção de como o cuidador vê o comportamento do doente, qual é a interpretação que ele faz? Se comprehende, como é que vê aquele comportamento? O cuidador e o doente com demência são duas pessoas, mas elas cruzam-se, há uma interseção. Temos terapêuticas de intervenção para o doente, mas também para o cuidador. Há sete fases que nós dividimos em três, para ser mais fácil: a fase de diagnóstico, a fase de desenvolvimento da doença e a fase mais avançada. Há uma fase grave em que estão em movimento incessante, até pode surgir quando surge muito movimento motor aberrante (sem finalidade). A informação do cuidador já não há para o doente já não pé producente porque este tem deficit cognitivo, já não pode ser informado. Há pouca formação das pessoas que trabalham nos hospitais e nos centros sobre como cuidar de um doente com demência. Temos em Portugal a formação de topo, mas não temos ao nível médio, nem ao nível mais baixo. Logo, as famílias não têm suporte para usufruir de apoio adequado.

P:. Considera que há uma falta de resposta por parte do Estado?

R:. Não há um plano nacional de demência. Outros países têm e têm também muita informação online. Não basta ser só um plano nacional, trabalhar com défice cognitivo tem um imperativo ético que não tem noutras áreas, porque as pessoas não têm autodeterminação, não é somente dizer que possa ter

represálias, as pessoas não se podem queixar, os doentes não conseguem dizer que não lhe deram banho hoje, ou que lhe deram um beliscão, logo deve haver uma supervisão muito apertada e deve haver condições de trabalho específicas, horas de trabalho, como ajudar a família. As famílias, muitas vezes, também se afastam, por dificuldade em encarar os serviços e porque quando as dificuldades na relação com o doente aumentam, também aumentam os conflitos entre as famílias e os staffs. Isso leva a que muitas vezes não haja, e não seja promovido, o envolvimento da família. Há problemas sérios nestas instituições, quer as orientações da gestão, quer da liderança, quer depois na prestação cotidiana e na supervisão da qualidade da prestação de cuidados. Dar cuidado a estas pessoas com demência é muito complicado. Houve tempos em que se pensava que as pessoas com demência podiam estar integradas num lar com outras pessoas; hoje já não é bem assim, as pessoas com demência têm que ter um ambiente restrito, não pode ter a porta aberta. As tecnologias, em determinados contextos, podem ser muito úteis, mas não resolvem todos os problemas. A deambulação regista-se numa fase inicial, que dura geralmente entre dois a quatro anos, quando já não sabem voltar para casa. [Depois, as dificuldades são outras].

P:. Qual é o método que considera mais efectivo no cuidado relativamente à doença de Alzheimer?

R:. Há vários tipos de intervenções junto dos cuidadores, as psico-educativas, as psicológicas, a terapia familiar, enfim, um conjunto de intervenções que nós fazemos de suporte, social, todas elas têm efeitos modestos junto dos cuidadores e por isso fomos procurar na investigação as características dos cuidadores que podem influenciar este processo de cuidar. Porque é que as intervenções junto dos cuidadores psico-educativas, psicossociais, etc. ou só educativas têm efeitos tão modestos, não só no cuidador e na melhoria nos processos depressivos, na sobrecarga, etc. como também na avaliação clínica dos doentes; nós não encontramos mudanças nos comportamentos, na prevalência, na gravidade dos

comportamentos, não atrasamos a institucionalização destes doentes, sabemos que só uma intervenção com muitas componentes [pode ser a mais adequada]. Ou seja, com suporte da vida diária, ajudam o cuidador a prestar os cuidados de acordo com as necessidades desse cuidador, i.e. centrado nas necessidades do cuidador e do doente, na pessoa e na família... é difícil haver um padrão. Existe um padrão, mas depois tem de se considerar as necessidades particulares, o que é que eu preciso, como me sinto e o que é preciso? É preciso suporte nas atividades da vida diária, aconselhamento, ou seja, como lidar com o doente nas diferentes fases, desde a educação e aconselhamento ao apoio psicológico. Isto é, de acordo com as suas características psicológicas, como é que eu posso ajudar esta pessoa a lidar com as suas próprias dificuldades, quais são os recursos sociais existentes que eu posso mobilizar e quando preciso de descanso o que é que eu posso utilizar. Esta combinação de recursos, num trabalho longitudinal, mostrou que era consistente a melhoria do doente e a melhoria do cuidador, o que atrasou mais de um ano a institucionalização destes doentes, ou seja, determina o padrão de qualidade de prestação de cuidados das pessoas com demência. É muito caro, é muito caro, de facto. A intervenção pontual junto dos cuidadores não dá resultado. É a nossa experiência. Para os cuidadores prestarem cuidados efetivos a um doente e para que tenham suporte, para que não adoeçam, precisam destas várias componentes de prestação de cuidados.

P:. Considera que existe um grande apoio por parte de médicos e enfermeiros para os familiares de pessoas a viver com Alzheimer?

R:. A prestação de cuidados aos doentes com demência dificilmente se dá a título individual, tem de ser dada por uma equipa multidisciplinar e tem de ser dada numa perspetiva de aumento de cuidados paliativos. A partir do momento de diagnóstico, à medida que a doença evolui até à morte do doente, a introdução na doença, ou seja, a modificação do processo de doença pode atrasar o processo da doença. Não há cura para esta doença. Introduzir medicação que possa aliviar os sintomas e melhorar

o estado cognitivo é o que a terapeútica já permite fazer, para viver com melhor qualidade. Os cuidados paliativos são um suporte de melhoria de qualidade de vida, minimizando o sofrimento dos doentes e das famílias, até que chegue o fim. Isto só se consegue com equipas multidisciplinares, ou seja, com médicos e enfermeiros, isoladamente, apenas é possível fazer intervenções pontuais junto do doente com demência. O médico fará na prescrição, no esclarecimento, mas não tem um efeito modificador na qualidade de vida do doente e do cuidador, tal como o enfermeiro isolado que presta cuidados também não tem um efeito modificador. As famílias até podem sentir-se satisfeitas com a boa prestação que estes profissionais fazem, porque há profissionais a trabalhar com muita qualidade – eles sentem-se satisfeitos – mas quando nós vamos avaliar os resultados clínicos, tanto do doente como do cuidador, não permitem fazer mudanças objetivas. A intervenção tem de ser global, tem de ser multidisciplinar. Claro que num vazio de cuidados, a intervenção de alguém muito competente é bom e faz toda a diferença: a pessoa sentir-se acolhida, sentir que pode contar com alguém é, obviamente, muito importante, mas não chega. Eu tenho cuidadores que me telefonam e em que a minha intervenção possível é esclarecer-lhe duvidas constantemente, por telefone; eles sentem que têm uma linha aberta e telefonam. Nós discutimos o assunto e eles ficam com um sentimento de maior segurança, mas só ficam com isto, eles têm também de ter uma percepção da minha intervenção, que é limitada. Mas, naquele momento, eu aliviei-lhes a tensão e eles, dia-a-dia, têm mais confiança e sentem que podem validar as suas dúvidas, sem que terem do outro lado um interlocutor que faça juízos de valor sobre essas dúvidas, que são legítimas; mas nós não substituímos o cuidador na realização das tarefas. Nós fazemos isto individualmente, mas isso não interfere na forma como este cuidador se sente cansado, se sente exausto. Em algumas situações em que nós interferimos e em que introduzimos alterações percebemos que as intervenções são pontuais, não são sistemáticas, não são globais. [Quando estes cuidadores] não têm médico, não têm enfermeiro, não têm psicólogo, não têm um suporte social, não conseguimos mobilizar estes recursos,

então não há eficácia. As pessoas sentem-se bem naquele momento, dizem “que bom ter cá vindo a casa, ter feito esta avaliação, este acompanhamento”. Sentiram- -se acompanhadas, sentiram-se compreendidas, sentiram que tinham ali alguém que avaliou a situação, que lhes deu recomendações, mas depois há uma fase de continuidade que não podemos assegurar. Não há um serviço que possa fazer esse acompanhamento. É certo que nem todos querem, mas aqueles que não querem pessoas a interferir são mesmo muito poucos.

P:. O que diria ser mais problemático a nível comportamental durante a doença?

R:. As alterações de comportamento, não é o défice cognitivo. O défice cognitivo num doente muito sossegado, muito parado, também é um problema. A apatia é uma alteração de comportamento e está presente em 90% dos casos, desde uma fase muito inicial da doença, porque é uma alteração do padrão do comportamento. Nas instituições a apatia do doente é excelente, ele está quietinho a um canto, coloca menos problemas de cuidados, ele não se vai levantar e fazer algo que não deve. [Porém], a apatia, para os cuidadores familiares, é aquilo que mais s perturba, porque estas pessoas não entendem, quando os seus familiares não têm iniciativa para nada. É muito complicado para os cuidadores aceitarem estas alterações comportamentais, os sintomas psicológicos/comportamentais...

P:. Como é que um familiar deve reagir na eventualidade do doente sair sem acompanhamento, sabendo-se que corre riscos?

R:. A primeira coisa é fazer a prevenção dessas eventualidades, fazer uma avaliação do risco de acontecer com o doente, fazer um check list de avaliação da casa no sentido de perceber que isso pode acontecer – ter seguranças nas janelas, nas portas de saída. Há múltiplas estratégias que se utilizam, fechar a porta e tirar a chave, mascarar a porta colocando um painel o que faz com que o doente circule pela casa e não encontre a porta, nas instituições a porta só se abre com um código, nem sequer é com chave. Estas são as recomendações preventivas que temos.

P.: Concorda com o uso de algum dispositivo técnico para facilitar a vida ao cuidador e ao doente?

R.: Concordo, mas em Portugal não se usa. Essas medidas são também para doentes não só com Alzheimer, ou demência, são também para todos os doentes com défice cognitivo, que podem ser jovens ou adultos, que conseguem ir às compras, buscar, têm a sua independência. Há doentes com défice cognitivo que podem fazer uma vida normal de bairro, numa zona restrita, mas podem perder-se e nesta circunstância seria importante haver uma forma de poder localizar estas pessoas, muito embora possa levantar problemas de ética em algumas circunstâncias. É complicado, porque obriga a ir a uma comissão de avaliação: a transgressão é fácil. Quando nós trabalhamos nestas áreas por vezes irritamo-nos com a dificuldade em introduzir medidas que são protetoras para os doentes, até a nível financeiro. Há doentes que ficam na miséria porque lhes fizeram a interdição e não têm acesso aos seus recursos financeiros, e.g. o caso de um casal em que o cônjuge morre e não têm filhos, demoram muito tempo até voltarem a ter acesso aos bens, os aspetos jurídicos são aqui determinantes. O ser célere para o bem do outro, que não tem capacidade de decisão, é essencial. Nos doentes, muitas vezes, não está estabelecido que não têm capacidade de decisão, a interdição não está feita. Também é um problema nosso, é um problema do sistema jurídico que é extremamente moroso e difícil, mas por vezes tem que ser moroso para acautelar os diretos daquele que é mais vulnerável, porque avaliar a necessidade de interditar, verificar que não é o aproveitar de uma oportunidade para usurpar os direitos e os bens, um abuso, uma violência sobre a pessoa doente, mas a avaliação é demasiado morosa. Não haver interdição não leva a que não se possa responsabilizar alguém por tomar medidas. (...) Em Portugal, é difícil de contornar – como é que posso colocar um controle de localização quando o doente não está dado como incapaz? E é a maioria dos nossos doentes. E também muito difícil de assumir pelas famílias. a nossa população não tem formação em cuidados básicos de emergência. Está-se a começar agora, toda a população deveria saber fazer uma reanimação básica. Salvam-se

vidas. Saber o que se faz quando se encontra alguma coisa na rua, já é mais ou menos do conhecimento geral que não se deve mexer em caso de acidente, por causa de poder haver uma lesão na coluna. Nós, como população, não sabemos prestar cuidados básicos de assistência, fazer massagem cardíaca, estimular a respiração, ou ao encontrar uma pessoa desorientada na rua o que se deve fazer. Nós temos essa formação que se diz deve vir desde o ensino básico, mas não é feita de uma forma formal, não é uma competência da população. O INEM tem procurado fazer esse trabalho de sensibilização e formação, mas não tem chegado. Se for aos hospitais psiquiátricos, onde raramente se fazem reanimações, o pessoal não sabe fazer, os auxiliares, aprenderam, mas não sabem fazer. Quem trabalha em determinados contextos, nas urgências e nos cuidados intensivos, tanto médicos como enfermeiros, sabem fazer reanimação básica e a avançada. Mas se for para outros serviços, o know how é baixíssimo. Não é só ter a formação inicial, é obrigatório fazer um refresh: quem trabalha num hospital psiquiátrico não sabe fazer uma reanimação avançada. Faz a básica e a seguir chama o INEM. O know how também vem muito de fazer, de ver fazer. Isto é um exemplo de falta de cultura [sobre cuidados básicos de assistência a pessoas em perigo de vida]. Quando se encontra uma pessoa confusa na rua, as pessoas habitualmente têm bom senso, mas muitas vezes os doentes passam por tontos.

P.: [Depois de descrever a aplicação para telemóvel para ajudar os cuidadores de doentes de Alzheimer] Parece-lhe um conceito interessante?

R.: Sim. Mas depende de quem tem acesso à informação. Isto porque há muitas pessoas que se aproveitam dos doentes, a procura do doente não o pode pôr em risco. Muitos são extorquidos. Se o alerta for controlado, se houver consciência de como utilizar... Nós fazemos isso quando os doentes têm alguma capacidade de fazer pequenas tarefas, por exemplo ir buscar o pão, se têm boas relações com o senhor da padaria, nós costumamos telefonar para saber se o doente está a voltar para casa. Depende de algumas ligações com a comunidade, o que restringe o modo de o doente se movimentar, porque pode

haver um dia em que o doente pode não conseguir voltar. É importante criar uma rede de apoio na comunidade.

10 APPENDIX

10.1 Appendix 1

"The following excerpts involve the manner in which CI individuals tended to get away from the caregiver:

- Caller last saw her mother when she put her to bed. She awoke to find her mother missing; her pajama bottoms were wet and lying on the floor. (...)
 - Wife went to check on husband at 4:00 a.m. and found him gone from his bed and the front door open. (...)
 - Wife was delusional and told husband she wanted to go visit her mother and sister who are dead. Wife got mad and left.
 - Caller reported that registrant left in the car while caller was showering. (...)
 - He walked out of the facility. He is not registered in Safe Return program. He was wearing a "code alert" bracelet, which is supposed to alert the staff if he leaves the facility, but the bracelet did not work.
 - Registrant was separated from caregiver while shopping at the mall. (...)
- (...) examples of typical discoveries:
- Police were called to business where wanderer was noticed by employees as being confused and [was] unable to tell them where he lived. (...)
 - Police called to get the identity of a man who was lying unconscious on the street. They were trying to assess his medical condition at the time of call.
 - Caller reported that wanderer was brought into the hospital by paramedics. Condition is okay, just trying to find out where she belongs.
 - Good Samaritan found man wandering on the highway and was concerned about him.
 - Individual was discovered wandering the halls of the local hospital.
- (...) excerpts [that] highlight the danger to CI individuals of

wandering unattended:

- Missing individual was found (dead) in the woods, under some brush about 1/2 mile from the nursing home. (...)
 - [Caller] called to report the death of registrant. Police reported that she was hit by a train.
 - [Wanderer] was found on a sidewalk close to the hospital. He had fallen and has a laceration on the back of his head. Doctor is working him up at the hospital. He saw the Safe Return ID bracelet and called us.
 - Officer called to report that registrant had been found wandering around 4th St. and Vermont. He was completely naked. They were very concerned because of the low temperatures.
 - Registrant was found wandering through the streets. Officer suspects that registrant is intoxicated, but is unsure. Registrant is confused and has no identification on him.
 - A Good Samaritan saw wanderer in a parking lot. When he noticed him there a second day, in the same clothing, etc., he phoned police. Does not know his name, or even that he is lost."
- (Rowe and Glover, 2001, pp. 348-349)

