

# Картографиране на подкрепящите общности за хора с деменция в Европа

---

РЕЗЮМЕ НА ИЗСЛЕДВАНЕТО, ВЪЗЛОЖЕНО ОТ  
ИНИЦИАТИВАТА НА ЕВРОПЕЙСКИТЕ ФОНДАЦИИ  
В ОБЛАСТТА НА ДЕМЕНЦИЯТА (EFID)



## Резюме

Изготвянето на доклад на тема „Картографиране на подкрепящите общности за хора с деменция в Европа“ бе възложено от Инициативата на Европейските фондации в областта на деменцията (EFID) и осъществено от Фондацията за психично здраве (британска неправителствена организация) в периода 2014 – 2015 г. Това проучване бе породено от общия интерес на фондациите, обединени в EFID<sup>1</sup>, както и на други подобни инициативи в Европа, за извършване на анализ на концепциите и практиките във връзка с т. нар. „подкрепящи общности за хора с деменция“. Докладът има за цел да осигури практическа информация, насоки и примери в подкрепа на добри практики за изграждане на устойчива, приобщаваща и подкрепяща среда за хора с деменция и за лицата, полагащи грижи за тях. Към доклада има онлайн приложение, посочващо конкретни случаи с цел илюстриране на разнообразието от инициативи в сферата на „подкрепящите общности за хора с деменция“ в Европа. Докладът относно картографирането на различни „конкретни случаи на подкрепящи общности за хора с деменция в Европа“ е достъпен на интернет сайта на EFID ([www.efid.info](http://www.efid.info)).

Европа е изправена пред безпрецедентни демографски промени с все по-застаряващото си население. Счита се, че приблизително 8,7 млн. от европейците са с деменция и техният брой се очаква да нарасне. Независимо от факта, че деменцията не е естествено следствие от остаряването, това заболяване ще засяга все повече възрастни хора. Предвид липсата на лекарство и универсално лечение за деменцията, в близко бъдеще ще бъдат налице възможност и необходимост от създаване на творчески и положителни инициативи, базирани на общностния подход, които да осигурят подкрепа на хората с деменция – не само за да живеят добре, но и за да могат да бъдат активни участници в живота на своята общност. От голямо значение е инициативите за „подкрепящи общности за хора с деменция“ да поставят страдащите от деменция в центъра, като на последните се гледа като на хора, граждани и равноправни членове на обществото, а не просто като на потребители на услуги, или като на пациенти.

Отделните общности са много различни, затова и базираните на общностния подход решения, осигуряващи възможност на хората с деменция да живеят добре, са също изключително разнообразни. В доклада са представени редица нагледни примери за направеното в сферата на „подкрепящите общности за хора с деменция“ в цяла Европа. Един от участниците в проучването описва работата си като поставяне на началото на „социално движение, което трябва да мобилизира всички от общността“. От изследването е видно, че „движението“ за „подкрепящи общности за хора с деменция“ намира израз по много различни начини.

В доклада, също така, са представени редица добри практики за „подкрепящи общности за хора с деменция“. Независимо от това, проучването представлява „моментна снимка“ на направеното в сферата на „подкрепящите общности за хора с деменция“ в Европа и няма претенцията за цялостно представяне на случващото се в този контекст.

---

<sup>1</sup> Във втория и третия етап на инициатива EFID (2013 – 2016 г.) вземат участие 7 фондации. Това са „Atlantic Philanthropies“, фондация „Médéric Alzheimer“, фондация „King Baudouin“, „Robert Bosch Stiftung“, тръст „The Life Changes“, фондация „Joseph Rowntree“ и тръст „Genio“. EFID е инициатива на Мрежата на европейските фондации. За повече информация посетете интернет сайта [www.efid.info](http://www.efid.info)

## Констатации

Представените в доклада констатации са направени въз основа на преглед на наличната литература, проведено онлайн проучване и телефонни интервюта. Докладът съдържа обобщение на резултатите от анализа на гореспоменатите три елемента, докато приложенията представят подробно описание на всеки един от тях.

В началото на проучването бяха приети следните няколко дефиниции:

- а) терминът „общност“ е дефиниран повече като географско местоположение и по-малко като общност с определена идентичност и интереси - като напр. ЛГБТ (лесбийки, гейове, бисексуални и трансгендър лица), етнически малцинства и др. Терминът „подкрепящи общности за хора с деменция“ описва широк спектър от дейности, проекти и инициативи, насочени към подобряване на качеството на живот на хората с деменция, както и към изграждане на приобщаваща и подкрепяща среда на местно равнище, която осигурява възможност на хората с деменция да бъдат активни участници;
- б) акцентът на направеното картографиране е поставен върху хората с деменция като част от по-широката общественост, а не като белязани от деменцията „пациенти“ или „потребители на услуги“;
- в) успешното трансформиране на една организация или услуга в такава, която да бъде „подкрепяща за хората с деменция“, е важен градивен елемент при изграждането на „подкрепяща общност за хора с деменция“, но сама по себе си тя не създава „подкрепяща общност за хора с деменция“.

В доклада са идентифицирани 4 основни фактора за изграждането на „подкрепяща общност за хора с деменция“, както следва:

### *1. Осигуряване на обучение, образование и повишаване на осведомеността относно деменцията*

Повишаването на осведомеността е ключов елемент при изграждане на „подкрепяща общност за хора с деменция“. Установено е, че познаването и разбирането на деменцията като заболяване обикновено не е на нужното ниво, което отчасти се дължи на страх, срам и заклеймяване. Насочените към повишаване на осведомеността инициативи вероятно са най-осезаемият инструмент за изграждане на „подкрепящи общности за хора с деменция“, тъй като имат потенциала да ангажират широк кръг от членовете на общността. Но информацията, която хората получават, и начинът им на действие въз основа на получената информация са далеч по-трудно измерими. Освен това, предоставената неясна информация може да бъде подвеждаща и по невнимание да доведе до още по-голямо заклеймяване.

### *2. Активно включване и участие на хората с деменция в живота на общността*

Включването и участието могат да се дефинират по много различни начини, но основното послание от проучването е, че хората с деменция не трябва да бъдат третирани, в рамките на една „подкрепяща общност за хора с деменция“, като пасивни субекти или получатели на определени „извършвани“ върху тях неща. В тази връзка, участието на хора с тежка форма на деменция или на такива, живеещи в отдалечени райони, се разглежда като особено голямо предизвикателство.

*3. Насърчаване и подкрепа на партньорства, мрежи и форми на сътрудничество за изграждане на „подкрепящи общности за хора с деменция“*

Имайки предвид естеството на общността става ясно, че никоя организация не може самостоятелно да започне изграждането на „подкрепяща общност за хора с деменция“. В проучването е разгледано сътрудничеството, формално и неформално, като съществен елемент от изграждането на DFC. Успешните партньорства обикновено са доста разнообразни и включват: ползване на обществени услуги и ангажиране на определени служители (като напр. кметове), НПО, предприятия, обществени органи, обществени групи, религиозни организации, както и хората с деменция и техните семейства. Партньорствата имат много функции, включително: обмен на информация, обучение и споделяне на ресурси, отчитане на напредъка и въздействието, подкрепа на членовете, насърчаване на „подкрепящите общности за хора с деменция“, както и осигуряване на възможности за развитие и сплотяване на общността.

*4. Осигуряване и споделяне на ресурси за изграждане на „подкрепяща общност за хора с деменция“*

Въпреки сравнително рядкото споменаване на думата ресурси по време на проведеното проучване, се подчертава колко е важно (и трудно) да бъдат осигурени необходимите ресурси в точния момент.

От проучването беше събрана и информация за политики и стратегии във връзка с „подкрепящите общности за хора с деменция“. По-специално, от направените констатации се вижда, че по-голяма част от инициативите, насочени към изграждане на такива общности, се провеждат на регионално, общинско и местно равнище. Шест държави вече разполагат с национални, ръководени на ниво правителство стратегии за справяне с деменцията, които насърчават изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“. В няколко страни националните програми за DFC се ръководят от НПО (обикновено от асоциации на болните от Алцхаймер). Освен това, някои от инициативите в сферата на изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“, ръководени от национални организации или органи на регионално и местно равнище, са до голяма степен централизирани, с възприет подход на управление „отгоре-надолу“. Други инициативи се провеждат на местно равнище, в общността, с масово участие на обикновени хора, и до голяма степен се ръководят „отдолу-нагоре“. При трети се наблюдава комбиниран подход, съчетаващ гореспоменатите два, като има и случаи на възникване на напрежения. Инициативите от двата основни типа (с управление „отгоре-надолу“ и „отдолу-нагоре“) са ползотворни от гледна точка на приноса им за повишаване на осведомеността за провежданите дейности в съответните общности. Накрая следва да отбележим, че съществуват и определени общоевропейски инициативи за насърчаване на „подкрепящите общности за хора с деменция“, като до момента не е наличен единен съгласуван модел за „подкрепяща общност за хора с деменция“, нито цялостна европейска програма (освен EFID), която да насърчава изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“.

Идентифицирани бяха някои силни страни и предизвикателства, свързани с изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“. Силните страни бяха наблюдавани след практическо прилагане в редица европейски държави на четирите основни фактора (посочени

по-горе). Това, на свой ред, се възприе като подобряване на качеството на живот и физическото състояние на хората с деменция. Наред с това, голямото разнообразие от хора, организации и държави, участващи в изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“, доведе до повече възможности за иновации, творчество, нови партньорства и споделени ресурси. Казано по-общо, свидетели сме на нови концептуализации на деменцията и начина, по който обществото реагира на това заболяване.

Сред предизвикателствата, реална загриженост за много от „подкрепящите общности за хора с деменция“ предизвиква липсата на ресурси, особено за държавите, в които „защитната функция“ на обществените услуги е ограничена или непълна. Намирането на решение на проблемите във връзка с осигуряването на ресурси и устойчивост се счита за жизнено важно – нереалистично е да се очаква инициативата за изграждане на „подкрепящи общности за хора с деменция“ да бъде единствено на местната общност, без никакъв държавен ангажимент или форма на подкрепа. От решаващо значение е да се намерят начини за оценяване и демонстриране на ефекта от „подкрепящите общности за хора с деменция“, но от проведеното проучване бяха идентифицирани едва няколко примера за подходящ инструментариум за извършване на подобна оценка и измерване на въздействието.

### Класификация на инициативите в „подкрепящата общност за хора с деменция“ (DEM-FACT)

Въз основа на направените в доклада констатации са идентифицирани 3 основни „дескриптори“ или групи, които могат да бъдат от полза за организации, желаещи да участват в изграждането на „подкрепящи общности за хора с деменция“. Съответните стъпки са представени в схема 1 по-долу, озаглавена „Класификация на инициативите в подкрепящата общност за хора с деменция“. Важно е да се отбележи, че това не е строго линеен процес и следователно някои от включените в един от дескрипторите дейности могат да присъстват и в друг дескриптор, а също и не всички включени в даден дескриптор дейности непременно трябва да бъдат изпълнени по едно и също време.

Накрая, докладът завършва с очертаване на редица възможни области на действие или „пътища за продължаване напред“, в подкрепа на по-нататъшното изграждане на „подкрепящи общности за хора с деменция“ в Европа.

## Схема 1 - Класификация на инициативите в подкрепящата общност за хора с деменция (DEM-FACT)

- Повишаване на базисната осведоменост, с акцент върху грижите и предоставяните услуги, вкл. спешна помощ, в рамките на общността.
- Възможности за включване и участие на хора с деменция в обществени групи, кафенета срещу деменция и др.
- Малки партньорства, с поставен срок за изпълнението на определени задачи, инициирани от сектора на общественото здравеопазване, социалните грижи или от специализирани НПО в сферата на борбата с деменцията.

**Подкрепа от общността**  
Акцентът на мероприятиято в подкрепящата общност за хора с деменция е осигуряване от общността на грижи и подкрепа на хората с деменция

**Участие на общността**  
Акцентът на инициативите в подкрепящата общност за хора с деменция е включването на по-широк кръг от обществеността в подкрепата на хората с деменция

- Повишаване на базисната осведоменост, мерки срещу заклеимяване на деменцията от обществени организации, сектора на обществените услуги, магазини, предприятия и т.н. Могат да включват сесии, изложби, филми и други на тема „Приятелите на хората с деменция“.
- Възможности за включване и участие в различни дейности в общността, като напр. разходки, изложби, клубове, църковни служби, обществени групи и др., които да осигуряват на хората с деменция видимо „присъствие“ в общността.
- Различни организации, начело със специализирани НПО в сферата на борбата с деменцията и/или общественото здравеопазване и социалните грижи - големи партньорства, но с малка част на активните членове.

- Повишаване на осведомеността сред обществени организации, предприятия, в сектора на обществените услуги и др.; добра обезпеченост; активното участие на хората с деменция; постигнати в резултат промени на нагласите и поведението; премахване на пречките и подобряване на достъпа; подкрепа за включване и участие на хората с деменция в живота на общността; оценка на въздействието.
- Активно участие на хората с деменция и останалите членове на общността във всички аспекти на провежданото мероприятие в „подкрепящата общност за хора с деменция“ (индивидуално и групово, като равноправни граждани и ценени членове на партньорството), вкл. повишаване на осведомеността и оценка на въздействието.
- Демократични и отговорни партньорства и мрежи в общността, които са координирани от организации, имащи възможности да заделят ресурси за обхващаща цялата общност инициатива, като същевременно се подкрепят и зачитат многообразието, малките местни инициативи и активното включване на хората с деменция - с активно участие на повечето организации-членки, отделяне на ресурси и поемане на ангажименти за осигуряване на устойчивост.

**Участие на цялата общност и гражданите**  
Акцентът на инициативите в подкрепящата общност за хора с деменция са партньорствата в общността, координиращи изцяло общностен граждански подход с активно участие на редица организации, ресурси и хора с деменция

### **Някои цитати от онлайн проучването**

*„Провокира гражданите да говорят за деменцията, да сложат край на табулата и да прегърнат хората с деменция като „нормални“ граждани с определени специфични потребности от подкрепа.“*

*„Осигурява осведоменост и предоставя базово обучение относно предлаганите услуги в общността ... Стимулите за осведоменост/обучение следва да бъдат разяснявани в училищата за ученици на и над 14-годишна възраст.“*

*„Работа с групи по един положителен начин, за да разберем как можем да направим нещата по-добре за хората с деменция, кое е работещо, как човекът с деменция да бъде в центъра на разговора.“*

*„Информирани на обществеността на национално ниво ... Работещите в сферата на обществените услуги и продажбите трябва да бъдат обучени как да се справят с дезориентирани хора (в банката, автобуса, супермаркета, полицията и т.н.).“*

*„Не гледаме на деменцията като на „тежест“ за обществото, а по-скоро като на възможност да преодолеем стереотипите и променим обществената практика. Обществото ни успя да даде „време за живот“, но сега има нужда да даде „живот на времето.““*