



© Werner Krüper

2012 Ceny EFID

'Kvalitný život s demenciou v spoločnosti'

The
ATLANTIC
Philanthropies

 King Baudouin
Foundation
Working together for a better society

Robert Bosch **Stiftung**



NeF

Iniciatíva európskych nadácií v oblasti demencie (EFID)
Európske ceny 2012:
„Kvalitný spôsob života s demenciou v spoločnosti“

V marci roku 2011 spojilo sily niekoľko nadácií vrátane The Atlantic Philanthropies, the Fondation Médéric Alzheimer, the King Baudouin Foundation and the Robert Bosch Stiftung, aby v spolupráci s NEF odštartovali iniciatívu „Kvalitný život s demenciou v spoločnosti – Ceny Iniciatívy európskych nadácií v oblasti demencie“ za účelom zlepšenia mienky o demencii a stimulácie solidarity na miestnej úrovni. Hlavným cieľom tejto Iniciatívy je prispievať k lepšej kvalite života ľudí trpiacich demenciou a ich opatrovateľov.

Ocenením najlepších miestnych iniciatív, ktoré pomáhajú propagovať sociálne začlenenie prostredníctvom celoeurópskeho systému udeľovania cien, sa EFID snaží podporovať realizáciu projektov v oblasti zvyšovania povedomia o demencii. Nezávislá porota vybrala 10 projektov, ktorým bude každému udelená cena až do výšky 10 000 €.

Kandidáti boli vybraní z celkového počtu 81 žiaducich projektov. Porota udelila 10 cien inšpiratívnym projektom, u ktorých posudzovala kritériá akými sú sociálna inovatívnosť, efektivita projektu, vplyv a udržateľnosť výsledkov. Tieto projekty majú pôvod v rôznych európskych krajinách a boli vybrané aj vzhľadom k ich „obsahovej relevantnosti“. Cieľom EFID-u je podporiť iniciatívu v tých častiach Európy, kde práca na zvyšovaní povedomia o demencii je menej rozvinutá a preto boli v tohtoročnom udeľovaní cien zvážené rôzne „začiatocnícke krajiny“, ako aj krajiny s dlhšou tradíciou v oblasti práce s demenciou.

Nadácie sú si vedomé, že plná zodpovednosť v oblasti starostlivosti o ľudí trpiacich demenciou nemôže byť presunutá len na neformálnych opatrovateľov a profesionálny systém starostlivosti. Preto je potrebné zapojiť občiansku spoločnosť na miestnej úrovni za účelom zlepšenia kvality života ľudí trpiacich demenciou: a to nielen poskytovaním informácií a vzdelávaním ľudí či sprostredkovaním iného, viac vyváženého pohľadu na demenciu, ale aj podporou ľudí na miestnej úrovni, aby vzali na seba zodpovednosť za spôsob, akým sú ľudia s demenciou integrovaní a podporovaní v spoločnosti.

Radi by sme vás pozvali sledovať naše novinky a budúce projekty iniciatívy EFID na NEF webstránke www.nef-europe.org.

Európska komisia udelila iniciatíve EFID označenie „Roku aktívneho starnutia a solidarity medzi generáciami 2012“.



EFID 2012 – OCENENÉ ORGANIZÁCIE

1. *Bistrot Mémoire*, Organizácia: Bistrot Mémoire, Francúzsko

Opis projektu

Prvé Bistrot Mémoire bolo založené v meste Rennes v januári roku 2004. Odvtedy bol koncept zavedený v ďalších 41 komunitách vo Francúzsku. Myšlienka bistra bola vyvinutá spoluprácou medzi skupinou inštitúcií a jednotlivcami. Neskôr bola ustanovená rada správcov, ktorá sa skladá z ľudí trpiacich demenciou ako aj ich opatrovateľov. Bistrot Mémoire sa koná v populárnom bistro v meste a víta ľudí trpiacich demenciou a ich opatrovateľov raz do týždňa. V Rennes toto stretnutie navštevuje okolo 25 ľudí každý týždeň, vrátane odborných pracovníkov i dobrovoľníkov. Bistrot Mémoire je miesto, kde sa ľudia delia o svoje pocity a skúsenosti a kde majú možnosť vytvárať si sociálne putá. Toto miesto sa nepovažuje za informačné centrum, i keď informácie sú k dispozícii. Zámer je poskytnúť ľuďom trpiacim demenciou príjemné miesto, vytvárať tolerantné prostredie, meniť pohľad verejnosti na demenciu, podporovať opatrovateľov, predchádzať krízam v rodinnej sieti a meniť profesionálne praktiky.

Prečo tento projekt získal cenu

Bistrot Mémoire vytvára špeciálny priestor, kde sa ľudia trpiaci demenciou môžu voľne vyjadrovať a zároveň neprestávajú byť súčasťou komunity. Porotu presvedčil prístup a zámer tohto projektu ako aj úspešnosť konceptu. Koncept sa rýchlo rozšíril po celom Francúzsku bez toho, aby utrpela pôvodná kvalita projektu alebo jej zámer.

2. *The Enger Alzheimer's Counselling Centre*, Organizácia: Generationen Treff Enger, Nemecko

Opis projektu

Učenie sa spolu a navzájom za účelom porozumenia jeden druhému je cieľ, ktorí sledovali niektorí skúsení experti v rámci tohto projektu. Zámerom tohto hlavného princípu je posilniť rôzne siete v meste Enger a poskytnúť šancu mladým a starším ľuďom zapájať sa do sociálneho rozvoja. Tento projekt poskytuje ľuďom s demenciou šancu aktívne sa zapájať do života a prichádzať do kontaktu s ľuďmi bez demencie. Realizácia projektu bola v meste Enger možná len vďaka podpore miestnej komunity, majiteľov obchodov a miestneho úradu.

Prečo tento projekt získal cenu

Demencia prináša izoláciu a odmietanie. Aby sa tejto situácii predišlo, iniciatíva Generationen Treff Enger ponúka ľuďom trpiacim demenciou možnosť stretávať sa s ostatnými obyvateľmi mesta prostredníctvom rôznych aktivít. Táto iniciatíva, ktorá sa môže zdať veľmi jednoduchá, vďaka svoj úspech okrem iného aj spolupráci s mnohými účastníkmi. Taktiež stimuluje hlboké zmeny v spôsobe, akým ľudia vnímajú ľudí postihnutých demenciou.

3. *Alzal House, Organizácia: Associazione per la Ricerca Neurogenetica o.n.l.u.s., Taliansko*

Opis projektu

Alzal House je komunitným domom dennej starostlivosti pre ľudí trpiacich Alzheimerovou chorobou a ich rodiny, ktorý sa nachádza v meste Lamezia Terme v Kalábrii v južnom cípe Talianska. Bol otvorený v roku 2002 ako prvý dom ošetrovateľskej starostlivosti pre dospelých v Lamezia Terme a dnes ponúka široký výber aktivít, akými sú napr. remeslá, aktivity pre sebariadenie, organizované denné výlety a krátke dovolenky, ako aj skupinové stretnutia alebo podporu pre rodiny. Na dennom chode organizácie Alzal House sa cielene podieľajú rodiny, mladí dobrovoľníci zo štátnej služby a študenti. Tento prístup môže pomôcť zlepšovať sociálne praktiky a podporu v rámci miestnej komunity. Podnecovanie zapájania ľudí zo všetkých vekových skupín pomáha zefektívniť medzigeneračnú komunikáciu – teda medzi mladými ľuďmi, dospelými a staršími ľuďmi – čím sa zmazáva generačná priepasť a zároveň sa posilňuje integrácia pacientov do spoločnosti.

Prečo tento projekt získal cenu

Porota vysoko oceňuje prístup budovania silnej siete v rámci tohto projektu. Alzal House posilňuje prirodzené siete podpory vytvorené rodinou, komunitou, farou, priateľmi a kolegami a taktiež kladie veľký dôraz na zapájanie mladšej generácie. Zapájaním širšej komunity do projektu je zárukou, že ľudia trpiaci demenciou ostávajú súčasťou spoločnosti. To prispieva k menšej stigmatizácii a izolácii ľudí trpiacich demenciou a ich rodín, čo je stále pretrvávajúcou realitou v mnohých regiónoch južnej Európy.

4. *Together for a dementia-friendly Bruges!, Organizácia: Expertisecentrum Dementie Foton, Bruggy, Belgicko*

Opis projektu

Tento dlhodobý projekt zameraný na zvyšovanie povedomia o demencii pozýva všetkých dôležitých partnerov, akými sú napr. poskytovatelia zdravotnej starostlivosti, sociálno-kultúrne organizácie, miestne podniky (napr. reštaurácie, obchody), vzdelávacie organizácie, ako aj súkromné a verejné služby (napr. polícia), aktívne sa zapájať, či už individuálne alebo prostredníctvom partnerstiev, do budovania spoločnosti, ktorá bude mať porozumenie pre demenciu. Cieľom tohto projektu je preniknúť do mesta a všetkých jeho štruktúr a vytvárať miesto, kde je demencia tolerovaná celou spoločnosťou. Príklady realizovaných iniciatív sú napr. vytvorenie webovej stránky, rozšírenie distribúcie bezplatnej „príručky o demencii“, organizovanie jednoduchých workshopov o demencii a prijatie protokolu pre hľadanie nezvestných osôb.

Prečo tento projekt získal cenu

Organizácii Foton sa podarilo zaangažovať mnoho účastníkov z miestnej komunity (obchody, vzdelávacie inštitúcie, kultúrne organizácie a políciu). Tento spôsob vytvárania porozumenia a zvyšovania citlivosti a povedomia celej populácie umožňuje efektívny boj proti stigmatizácii, ktorá demenciu obklopuje a zároveň podporuje interakciu s ľuďmi trpiacimi demenciou. V konečnom dôsledku sa Foton spolieha na silné hodnoty akými sú rešpekt, tolerancia a autenticita pri stretnutiach s tými, ktorí trpia demenciou.

5. *Better together than alone!* Organizácia: Leben mit Demenz – Alzheimergesellschaft Kreis Minden – Lübbecke e.V, Nemecko

Opis projektu

V tomto regióne bolo v poslednom desaťročí zavedených niekoľko spôsobov pre podporu ľudí trpiacich demenciou a ich rodiny (napr. špecializované strediská pre demenciu, odľahčovacia služba, denná starostlivosť, podporné skupiny pre opatrovateľov). Avšak až do momentu, kedy bol tento projekt založený, neexistovali programy výslovne pre ľudí v skorom štádiu demencie. Tento projekt zahŕňa podpornú skupinu, ktorá sa stretáva každý druhý týždeň, ako aj športový program a mesačný program aktivít. Na podporu sprostredkovania účasti tých, ktorí trpia demenciou, bola založená sieť dobrovoľníkov. Všetci dobrovoľníci majú buď odbornú prax v starostlivosti o pacientov s demenciou alebo boli špeciálne zaškolení na vykonávanie tejto činnosti.

Prečo tento projekt získal cenu

Porota sa rozhodla udeliť cenu tomuto projektu, pretože preukázal inovatívny prístup poskytovaním podpory každé dva týždne, ako aj športového programu pre ľudí v skorom štádiu demencie. Tento podporný program v spolupráci so sieťou dobrovoľníkov je veľmi dobrým príkladom toho, ako môžeme zlepšovať kvalitu života ľudí trpiacich demenciou.

6. *Campaign Dementia*, Organizácia: Connexia – Gesellschaft für Gesundheit und Pflege – gmbH, Rakúsko

Opis projektu:

Cieľom projektu Campaign Dementia je vytvárať v meste Vorarlberg podmienky, ktoré umožnia ľuďom trpiacim demenciou zapájať sa do verejného a sociálneho života. Podporujeme komunity, ktoré chcú vytvárať priateľskejšie prostredie pre ľudí s demenciou a ich rodiny. Od roku 2008 sa k nám pridalo 23 vzorových komunít (z celkového počtu 96, čo je takmer 60 % obyvateľov mesta Vorarlberg). Naším zámerom je taktiež pripravovať verejnosť po celej krajine na túto citlivú tému a zvyšovať povedomie o demencii prostredníctvom informácií (napr. PR a konferencie, brožúrky, akcie, filmy, umelecké výstavy alebo hodiny v školách a škôlkach) a vzdelávaním (napr. s pomocou asistentov v susedstvách, polície, obchodníkov, autobusových vodičov alebo zamestnancov bánk).

Prečo tento projekt získal cenu

S obmedzenými prostriedkami bola organizácia Connexia Gesellschaft für Gesundheit und pflege – gem GmbH schopná mobilizovať množstvo komunít v okolí mesta Vorarlberg za účelom boja proti predsudkom, ktoré demenciu obklopujú. Súčasťou tohto príkladného prístupu je účasť všetkých členov občianskej spoločnosti, čerpanie z expertízy iniciatívy Action Demenz v Nemecku a vytváranie originálnych a efektívnych programov.

7. *Service for People with Young Onset Dementia and their Families, Organizácia: YoungDementia UK, Veľká Británia*

Opis projektu:

YoungDementia UK ponúka integrované služby, ktoré spĺňajú komplexné potreby ľudí, ktorí trpia skorým nástupom demencie a ich rodín, a to od diagnózy až po obdobie bolestnej straty. Súčasťou projektu je partnerstvo vyškoleného pracovníka s človekom trpiacim demenciou, ktorí si budujú vzťah založený na dôvere a podieľajú sa na vybraných aktivitách v miestnej komunite, čo umožňuje človeku s demenciou plnohodnotne žiť v prítomnosti. Flexibilná podpora je šitá na mieru podmienkam danej rodiny - zahŕňa informácie ako aj praktickú a emočnú podporu. Každomesačné bujaré stretnutie „Café“ bojuje proti izolácii a vytvára priateľskú a otvorenú spoločnosť pre všetkých. Overené praktiky sú zdieľané prostredníctvom webstránky (www.youngdementiauk.org) s ostatnými organizáciami poskytujúcimi služby pre ľudí trpiacich skorým nástupom demencie a taktiež poskytovaním nášho modelu iným organizáciám.

Prečo tento projekt získal cenu

Porota venuje veľkú pozornosť službám, ktoré umožňujú riešenia pre potreby ľudí trpiacich skorým nástupom demencie a ich rodinám, a ktoré vynikajú ako najlepšie vo svojom odbore. Vďaka tejto špecifickej a individuálnej podpore pomáha iniciatíva YoungDementia UK významne zlepšovať kvalitu života v rodinách, ktoré podporuje. Zároveň dáva návod miestnym komunitám, ako prevziať iniciatívu a budovať tolerantnejšiu spoločnosť, ktorá nevyklučuje ľudí trpiacich demenciou. Táto iniciatíva sa zameriava na osoby vo veku 30 až 65 rokov a pomáha im čo najplnohodnotnejšie žiť a fungovať s demenciou.

8. *Twinning programme of Alzheimer's Disease International, Organizácia: Foundation Compassion Alzheimer Bulharsko, Bulharsko*

Opis projektu

Partnerský program Alzheimer's Disease International (ADI) je program, ktorý poskytuje podporu pri hlavných aktivitách členov ADI. Vďaka 3-ročným partnerským grantom dosiahla nadácia Foundation Compassion Alzheimer Bulharsko nasledovné: 1) zavedenie strategického plánu pre vývoj organizácie, 2) budovanie kapacít a školenie členov tímu a dobrovoľníkov, 3) otvorenie zastupiteľskej kancelárie v Sofii, 4) návrhy a poskytovanie inovatívnych sociálnych služieb pre rodiny ľudí s Alzheimerovou chorobou v Sofii a Varne (centrá pre podporu a psychologické a právne poradenstvo), 5) svojpomocné skupiny, 6) kaviareň „Alzheimer“, 7) výročné správy a lobovacie kampane.

Prečo tento projekt získal cenu

V krajine, kde sa ešte len zavádzajú (alebo sú v stave rozvoja) procesy v sektore zdravotníckych, sociálnych a verejných služieb, ktoré sa týkajú spoločenského prijatia demencie, musí byť ocenená ochota občianskej spoločnosti. Bulharská nadácia The Compassion Alzheimer Bulgaria Foundation prijala široký program na zvyšovanie povedomia verejnosti a vytváranie prvých prvotných služieb pre ľudí trpiacich demenciou a ich rodiny. Partnerstvo asociácie s organizáciou v inej krajine umožňuje poskytovanie a prenos expertízy v boji proti sociálnemu vylučovaniu, ktoré zažívajú ľudia trpiaci demenciou.

9. *Missing Persons*, Organizácia: HEKLA Local police force, Belgicko

Opis projektu

Tento projekt je tzv. iniciatíva „bottom-up“ (riešenie problémov od detailov až po komplexný obraz), ktorá odštartovala v roku 2006 s cieľom lepšie riešiť problém ľudí trpiacich demenciou, ktorí utečú alebo sa zatúlajú v miestnej komunite. Miestna polícia, ktorá má na starosti päť rôznych lokalít (HEKLA), prebrala zodpovednosť za tento projekt a dala dokopy všetky dôležité komunitné organizácie, vrátane domovov ošetrovateľskej starostlivosti, domovov dôchodcov či nemocníc. Tieto strany podpísali spoločný protokol, ktorý má poskytnúť efektívny postup pri hľadaní nezvestných ľudí trpiacich demenciou a mladistvých. Keďže čas hrá veľmi dôležitú úlohu pri hľadaní a bezpečnom návrate týchto zraniteľných osôb, partnerské strany sa dohodli na aktívnej podpore profesionálnej komunikácie s miestnou policajnou službou. Toto zahŕňa umožnenie rýchleho prístupu k dobre zdokumentovaným súborom o nezvestnej osobe, vrátane prístupu k osobným údajom a k informáciám o „bode posledného videnia“. Od zavedenia týchto optimalizovaných komunikačných postupov sú nezvestní pacienti nájdení v priemere do 2 hodín. Tento projekt bol už prijatý ďalšími ôsmimi miestnymi policajnými službami v Belgicku.

Prečo tento projekt získal cenu

Tento projekt sa úspešne podieľa na riešení veľmi dôležitého problému a je založený na silnej spoločenskej sieti. Vytvára bezpečnejšie prostredie pre ľudí s demenciou, ktorí sa teraz môžu spoľahnúť na rýchly a cielený zásah, pochopenie odborných pracovníkov a na bezpečný návrat domov. Tento prístup poskytuje adekvátnu odpoveď na požiadavku zachovania slobody pohybu človeka, pretože v mnohých prípadoch existuje kolektívny pocit, že ľudia trpiaci demenciou by mali mať obmedzenú možnosť pohybu. Ďalej tento projekt zaručuje lepší pocit bezpečia a istoty opatrovateľom a rodinám. Porota vysoko ocenila fakt, že metodológia a nástroje použité v tomto projekte sa dajú ľahko zavádzať aj v iných geografických lokalitách a využívať ostatnými miestnymi policajnými jednotkami.

10. *Oficinas Terapêuticas*, Organizácia: Associação ProfundaMente, Portugalsko

Opis projektu

Iniciatíva *Oficinas Terapêuticas* je projekt, ktorý odštartoval v roku 2004 v súkromnej inštitúcii v Lisabone. Hlavný projekt sa sústreďuje na popretie myšlienky, že v momente diagnostikovania demencie sa človek spravidla začína cítiť menejcenným. A to platí aj v prípade, keď človek začne podliehať dojmu nízkej sebestačnosti. Opätovné zavádzanie dojmu, že človek je sebestačný, je hlavným cieľom tohto projektu. To chce dosiahnuť poskytovaním väčšej autonómnosti a umožňovaním získavať staré i nové schopnosti a zručnosti, a to i v prípade kompromisu v oblasti kognitívnych schopností. Tento projekt je realizovaný v spolupráci s terapeutickým vplyvom hercov a umelcov a do projektu sa zapájajú aj spoločenské inštitúcie ako napr. múzeá.

Prečo tento projekt získal cenu

Cieľom *ProfundaMente* je stanoviť hodnotu schopností tých, ktorým bola diagnostikovaná demencia, a to prostredníctvom rôznych aktivít. Sleduje dva zámery: v prvom rade umožniť týmto ľuďom získať opäť svoju sebadôveru a v druhom rade zmeniť zaužívané predstavy o demencii. Konkrétne partnerstvá s múzeami a záhradami v Lisabone napomáhajú splňať tento druhý cieľ.