



SĄSIAD POTRAFI

Budowanie społeczności lokalnej przyjaznej
osobom z chorobami otępiennymi





SPIS TREŚCI

- Wstęp 3
- Czym są społeczności lokalne przyjazne osobom z chorobami otępiennymi 7
- Dlaczego potrzebujemy budować społeczności lokalne przyjazne osobom z chorobami otępiennymi 15
- Korzyści z tworzenia społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi 23
- SĄSIAD POTRAFI! – jak stworzyć społeczność lokalną przyjazną osobom z chorobami otępiennymi 32
- Oznaczanie miejsc przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi 56
- Kryteria dostępności 62
- Przykładowy scenariusz spotkania inicjującego i pierwsze działania 65
- Gdzie szukać wsparcia w procesie tworzenia społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi 79



WSTĘP

Fundacja na rzecz standardów opieki w chorobach otępiennych ma przyjemność zaprezentować Państwu **metodologię budowania społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi "Sąsiad potrafi"**. Poniższe opracowanie powstało w ramach projektu „Inkubator Innowacji Społecznych Wielkich Jutra” (Temat: Usługi opiekuńcze dla osób zależnych) wdrażanego na zlecenie Ministerstwa Rozwoju w ramach IV Osi Priorytetowej Programu Operacyjnego Wiedza Edukacja Rozwój (Działanie 4.1: Innowacje społeczne), współfinansowanego ze środków Unii Europejskiej w ramach Europejskiego Funduszu Społecznego.

Fundację Wyspy Pamięci stworzyli ludzie związani z organizacją opieki dla osób z chorobami otępiennymi oraz ich rodzin. Fundacja skupia, w ramach jednej struktury, osoby



posiadające unikalną wiedzę i umiejętności, które starają się przeistaczać w kreatywne formy wsparcia jak najlepszej jakości życia chorych i ich rodzin/opiekunów. Celem Fundacji jest stworzenie standardów postępowania obejmujących wszystkie możliwe obszary, w których funkcjonują chorzy i ich rodziny oraz upowszechnianie tej wiedzy. Wyrazem wspomnianych ambicji są projekty, które dedykowane są bezpośrednio potrzebującym, np. kompleksowy poradnik „Opiekun szyty na miarę” wspierający w opiece od momentu wystąpienia pierwszych objawów po okres żałoby. Fundamentem działań jest dekada bezpośrednich kontaktów z chorymi i ich rodzinami, podczas której obserwowaliśmy u chorych osób wielką radość i terapeutyczną siłę jaką niosła za sobą możliwość bycia pełnoprawnym uczestnikiem życia społecznego. Co istotne - oddziaływało to również pozytywnie na atmosferę w domach i zachęcało opiekunów do naśladowania, a to przekładało się na zapobieganie izolowaniu się od świata zewnętrznego zarówno osób chorych,



jak również ich bliskich oraz wspierało zmianę podejścia, z koncentrującego się na utraconych umiejętnościach, na wykorzystujące zachowane możliwości.

Dodatkową zaletą podejmowania wspomnianych działań było pokazywanie szerszej społeczności, że osoby z chorobami otępiennymi mogą być pełnoprawnymi uczestnikami życia społecznego i pomimo choroby, przy dyskretnym wsparciu, mogą kontynuować czynności dnia codziennego, takie jak: zakupy, branie udziału w imprezach plenerowych, korzystanie z biblioteki i inne.

"Sąsiad potrafi" jest projektem mającym na celu wsparcie lokalnych liderów, samorządowców, wszystkie osoby i jednostki, które dostrzegają problemy chorych i ich opiekunów i chcą ich efektywnie wspierać w godnym i aktywnym przeżywaniu okresu choroby. Mam nadzieję, że stanie się podstawą do tworzenia sąsiedzkich sieci wsparcia



i przyczyni do znaczącej poprawy jakości życia osób z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów w wielu miastach, miasteczkach, wsiach, dzielnicach miast, wśród usługodawców, instytucji oraz życzliwych osób.

Prezes Fundacji na rzecz
standardów opieki w chorobach otępiennych

Wyspy Pamięci

Magdalena Zaręba

*Wyspy
Pamięci*
Fundacja
na rzecz standardów opieki
w chorobach otępiennych



CZYM SĄ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE PRZYJAZNE OSOBOM Z CHOROBYMI OTEPIENNYMI?

Spoločności lokalne przyjazne osobom z chorobami otępiennymi, to środowiska, w których ludzie z chorobami otępiennymi i ich opiekunowie są wspierani przez społeczność, w której mieszkają i są przez nią aktywnie włączani w jej życie. Członkowie społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi, zwani przyjaciółmi osób z chorobami otępiennymi, rozumieją wynikające z choroby otępiennej ograniczenia w funkcjonowaniu chorych i ich opiekunów. Mając je na względzie wspierają niezależność chorych i ich opiekunów, najdłużej jak to możliwe. Robią to podejmując duże i drobne działania - od angażowania się w edukację lokalnych usługodawców, przez działania na rzecz znoszenia barier fizycznych, pomoc w domach chorych, po cierpliwość i wsparcie w kolejce w sklepie. Co ważne - wspierają w ten sposób również te osoby z chorobami otępiennymi,



które samodzielnie prowadzą gospodarstwa domowe.

Wprowadzenie w życie założeń społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi jest nie jest trudne. Koncepcja jest opracowana tak, aby skutkiem jej wdrożenia była zmiana powszechnego myślenia na temat życia z chorobą otępienną. W wyniku jej realizacji podmioty dotychczas nie traktujące tej grupy chorych jako grupy aktywnych odbiorców zaczynają kreować dopasowane do ich potrzeb oferty bądź zmieniają kulturę działania na wspierającą samodzielność chorych.

Jeszcze całkiem niedawno (kilkanaście lat temu) grupa seniorów – zdrowych emerytów stanowiła zbiorowy podmiot, dla którego praktycznie nie było ofert dedykowanych, po kilku latach ukierunkowywania uwagi na ich potrzeby powstały uniwersytety trzeciego wieku, kluby zainteresowań, usługi turystyczne i wiele innych, które zmieniły myślenie na temat seniorów i zakończyły traktowanie ich jako biernej grupy odbiorców.



Tworzenie społeczności przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi realizowane jest w drodze:

- edukacji społecznej służącej redukcji stereotypowego, stygmatyzującego podejścia do osób z chorobami otępiennymi oraz służącej zachęcaniu do podejmowania inicjatyw włączających chorych i opiekunów do czynnego udziału w życiu społecznym środowiska, w którym żyją,
- fizycznych dopasowań w celu ułatwienia dostępności miejsc w przestrzeni publicznej i prywatnej, jak również w celu poprawy bezpieczeństwa chorych (likwidacja barier dostępności w instytucjach publicznych, zakładach usługodawczych, domach/mieszkaniach, środkach transportu, lista miejsc, do których mieszkańcy często udają się na spacer wyposażonych w dużą ilość ławek do odpoczynku, lista przejść dla pieszych z sygnalizacją dźwiękową i inne).

Społeczność przyjazną osobom z chorobami otępiennymi tworzą przyjaciele osób z chorobami otępiennymi (osoby)



i organizacje przyjazne osobom z chorobami otępiennymi (na przykład sklepy spożywcze, w których pracownicy uzyskali status przyjaciół osób z chorobami otępiennymi).

Podmiotem przyjaznym osobom z chorobami otępiennymi może zostać każdy uczestnik życia społecznego (osoba prywatna, instytucja). Poniżej znajduje się lista podmiotów mogących tworzyć taką społeczność. Nie wyczerpuje zbioru wszystkich podmiotów, ale wskazuje na to, że praktycznie każda osoba, każdy usługodawca, każda instytucja mogą zapracować na takie miano.

Przykładowe instytucje, usługodawcy mogący tworzyć zbiór podmiotów przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi:

1. urzędy, banki, sklepy, przychodnie, gabinety lekarskie, biblioteki, chóry, zakłady fryzjerskie, hotele, sieci transportu publicznego, prawnicy, biura architektoniczne,



2. pracodawcy :

a). znający i rozumiejący problemy osób chorych stanowiące następstwo choroby i dopasowujący zakres obowiązków swoich chorych pracowników do ich możliwości (takie rozwiązania funkcjonują między innymi w Australii, w Stanach Zjednoczonych, w krajach, w których od kilkudziesięciu lat czyni się starania na rzecz poprawy jakości życia tej grupy, w których diagnostyka chorób otępiennych znacznie częściej dokonywana jest w pierwszym etapie choroby, a osoby chore są informowane o diagnozie),

b). znający i rozumiejący problemy członków rodzin osób z chorobami otępiennymi i dopasowujący warunki pracy do ich nowych potrzeb wynikających z pełnienia czynnej roli opiekunów (elastyczny czas pracy, redukcja zakresu obowiązków zamiast zwolnienia z pracy osób z dużym doświadczeniem, znających specyfikę wykonywanej pracy).



Dzięki powyższemu pracodawca uzyskuje korzyść w postaci oszczędności z tytułu braku kosztów poszukiwania nowych pracowników i wdrażania ich do pracy),

3. podmioty stwarzające przestrzeń do interakcji międzypokoleniowych (na przykład szkoły, przedszkola, domy dziecka, kółka zainteresowań, kluby seniorów),

4. kluby wytnieniowe dla opiekunów połączone z klubami dla seniorów z chorobami (kafejki pamięci), domy dziennego pobytu dla osób chorych (treningi funkcji poznawczych, chór, szkoła tańca i inne).

Podmioty przyjazne osobom z chorobami otępiennymi cechuje świadomość ograniczeń jakie są następstwem choroby otępiennej. Posiadają umiejętność ich identyfikacji oraz zdolność efektywnej komunikacji z chorymi bądź ich opiekunami w celu wspierania ich poczucia niezależności,



godności, czynnego udziału w życiu społecznym i zapobiegania izolacji w społeczeństwie/zapobiegania zamykaniu chorych i opiekunów w czterech ścianach własnych domów, kontynuacji przez chorych i opiekunów życia w swoim środowisku (w tym samodzielnego życia osób ze zdiagnozowaną chorobą otępienną).

Fundamentem społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi jest uznanie, że akceptacja osób z chorobami otępiennymi oraz zwiększenie ich aktywności poza domem zależy od wiedzy i umiejętności zdrowych ludzi funkcjonujących w sąsiedztwie miejsc zamieszkania chorych i ich opiekunów.

Rezultatem budowania społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi jest przemiana sąsiadów, usługodawców z podmiotów unikających i odwracających się od chorych i opiekunów w podmioty wspierające i czerpiące



z możliwości, doświadczeń, wiedzy osób chorych i ich opiekunów.

Wyrażenie "Sąsiad potrafi" oddaje istotę tej koncepcji. Wrażliwy, wyposażony w wiedzę przysłowiowy sąsiad (usługodawca, pracodawca) jest przepustką dla chorych i opiekunów do lepszej jakości życia wyrażonej możliwością znacznie dłuższego, niż ma to miejsce obecnie, kontynuowania dotychczasowego życia, zamiast zamykania się w czterech ścianach własnych domów.

Nadrzędnym celem społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otepiennymi jest szerzenie wiedzy na temat: chorób otepiennych, metod redukcji procesów stygmatyzacji i izolacji społecznej osób chorych i ich opiekunów oraz eliminacja barier dostępności w miejscach codziennego użytku.



DLACZEGO POTRZEBUJEMY BUDOWAĆ SPOŁECZNOŚCI LOKALNE PRZYJAZNE OSOBOM Z CHOROZAMI OTEPIENNYMI?

Z badań światowych stowarzyszeń Alzheimerowskich (USA, Kanada, Wielka Brytania) wynika wprost, że osoby chore mają potrzebę pozostawania aktywnymi uczestnikami życia społecznego, co oznacza możliwość poruszania się w przestrzeni publicznej (sklepy, muzea, teatry, parki, komunikacja miejska, kółka zainteresowań i inne) w poczuciu bezpieczeństwa, akceptacji, wsparcia.

Z punktu widzenia osób chorych przeszkodą w realizacji powyższego są:

1. strach przed niestosownym zachowaniem z ich strony,
2. strach przed wstydem,
3. strach przed nieporadzeniem sobie w określonych sytuacjach,



4. poczucie braku akceptacji dla ich inności,
5. strach przed zgubieniem się,
6. poczucie, że stanowią obciążenie dla najbliższych.

Z uwagi na powyższe problemy chorzy wycofują się z życia społecznego i ograniczają ilość wyjść na zewnątrz. Przykłady domów dziennego pobytu pokazują, że mogą pozostawać aktywni i czerpać radość z życia pod warunkiem, że mają dostęp do miejsc, w których nie są ograniczani ze względu na deficyty, które są objawem choroby. Ilość domów dziennego pobytu jest niewystarczająca, dlatego jakość życia chorych w największym stopniu zależy od tego jaką postawę przyjmą ich opiekunowie – czy zaakceptują chorobę, czy będą aktywni i otwarci, czy wręcz przeciwnie – zaczną izolować się od świata zewnętrznego razem z chorymi.



Wśród problemów zgłaszanych przez opiekunów osób z chorobami otępiennymi na plan pierwszy wysuwają się:

1. strach o bezpieczeństwo bliskich,
2. wstyd,
3. strach o to, że choroba objawi się zachowaniami, których nie potrafią przewidzieć i na które nie będą potrafili zareagować.

Powyższe powody, niejednokrotnie prowadzą również do decyzji opiekunów o wycofywaniu się z życia zawodowego.

Grupa osób z chorobami otępiennymi w Polsce - w zależności od źródła - szacowana jest na 350 000 - 500 000, minimum drugie tyle stanowią osoby sprawujące nad nimi opiekę. Zgodnie z badaniami opublikowanymi w Alzheimer's Society (źródło: www.alzheimers.org.uk) 35% osób z chorobą otępienną wychodzi z domu raz w tygodniu, 10% wychodzi z domu raz w miesiącu. Ludzie z chorobami otępiennymi oraz ich bliscy nie wychodzą razem ponieważ czują się obciążeniem dla otoczenia, wstydzą się, nie znajdują zrozumienia w świecie,



który nie zna ich problemów. Skutkiem, obok pogłębiającej się izolacji, jest narastające poczucie niskiej wartości, wycofywanie się z życia społecznego, ograniczanie wyjść do tych mających za zadanie zaspokojenie podstawowych potrzeb. Często prowadzi to do coraz większych problemów zdrowotnych osób chorych, ale również tych, które podjęły się opieki nad nimi.

Jednocześnie ludzie z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunowie rodzinni, po ujawnieniu diagnozy w gronie najbliższych, często doświadczają poczucia odsunięcia się od nich członków rodziny, przyjaciół, znajomych. Rozmowy z nimi nabierają nowego charakteru, stają się zdawkowe i zachowawcze.

Osoby, które nie znają specyfiki chorób otępiennych często myślą, że z osobą chorą nie można prowadzić rzeczowej rozmowy, obawiają się, że zachowania osób chorych są nieobliczalne, nie chcą mieć kontaktów z osobami chorymi,



nie wiedzą jak zachowywać się w ich obecności. Odwracają się od chorych i ich opiekunów, unikają ich. Stan ten jest doskonale identyfikowany zarówno przez chorych, jak i przez ich opiekunów i staje się kolejnym powodem, dla którego utrwalają oni przekonanie o swojej niskiej wartości i braku zainteresowania ich losem. Zamykają się w swoim świecie, chociaż mają wciąż tak wiele do zaoferowania. Jeżeli umożliwimy im kontynuację dotychczasowego życia, w takim stopniu jaki jest możliwy, zdobywane przez nich przez całe życie doświadczenie i wiedza mogą nadal tworzyć wartość dodaną dla całej społeczności a ich samopoczucie może być dużo lepsze .

Osoby z chorobami otępiennymi stawiają również czoło barierom fizycznym, Skomplikowane oznaczenia kierunku ruchu bądź ich brak, galerie handlowe, w których rozkład pomieszczeń jest trudny do zapamiętania również dla osób zdrowych, szklane drzwi obrotowe, zbyt wzorzyste bądź



jednolite wykładziny, brak miejsc, w których są ławki, na których można odpocząć, to wybrane przykłady barier fizycznych, które stają na drodze do swobodnego przemieszczania się na zewnątrz domów. W ramach społeczności skoncentrowanej na ułatwianiu funkcjonowania chorym takie przeszkody są identyfikowane i stopniowo eliminowane. Stanowi to kolejny argument na rzecz budowania lokalnych społeczności przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi. Jako podmiot zbiorowy mają większą siłę oddziaływania na podmioty, w których gestii jest planowanie rozwiązań architektonicznych, infrastruktury, aranżacji przestrzeni publicznej.

Alzheimer's Disease International (<https://www.alz.co.uk>) WHO przewidują, że w ciągu 20 lat liczba chorych podwoi się. Na tej podstawie możemy przewidywać, że za 20 lat w Polsce będzie jeden milion osób z chorobą otępienną (drugi milion będą stanowić ich opiekunowie). Według wskazanych źródeł



tworzenie lokalnych społeczności przyjaznych tej grupie jest krytyczne dla możliwości udźwignięcia konsekwencji tego zjawiska.

Z braku placówek mogących zaopiekować się taką ilością osób wymagających wsparcia ciężar opieki spada na członków rodziny. Obecnie członkowie rodziny niejednokrotnie rezygnują z pracy, aby zapewnić godne warunki życia dla chorych. W świetle faktu, że choroby otępienne są stygmatyzowane i wywołują lęk w zdrowej części społeczeństwa, brak działań edukacyjnych będzie nieuchronnie prowadził do izolacji coraz większej ilości chorych i opiekunów. Jeżeli nie wzmocnimy sąsiedzkich sieci wsparcia tej grupy możemy spodziewać się, że znacząca liczba opiekunów nie wytrzyma ciężaru opieki i będzie potrzebować specjalistycznej pomocy..



Aktywność społeczna jest jednym z trzech zasadniczych elementów zidentyfikowanych jako wspierający opóźnienie procesów neurodegeneracyjnych (WHO 2019) i izolacyjnych. Z powyższego wynika, że budowa świadomych społeczności jest elementem wspierania zdrowia tak chorych, jak i ich opiekunów i – w obliczu już istniejącej oraz przewidywanej skali zjawiska – jest kolejnym powodem, dla którego należy organizować sieci wsparcia i powinna stać się przedmiotem aktywnego działania centralnych i lokalnych władz.



KORZYŚCI Z TWORZENIA SPOŁECZNOŚCI LOKALNYCH PRZYJAZNYCH OSOBOM Z CHOROBIAMI OTĘPIENNYMI

Tworzenie społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi wpisuje się w potrzeby opiekunów, zgłaszane na każdym etapie opieki nad chorymi. Podjęcie pracy nad tworzeniem tych społeczności jest odpowiedzią na brak systemowego wsparcia tej grupy. Ma na celu stworzenie fundamentów, które z czasem przyniosą następujące korzyści:

- zapobieganie wypaleniu opiekunów,
- zapobieganie izolacji społecznej chorych i opiekunów,
- zapobieganie izolacji zawodowej opiekunów,
- zapobieganie rozkładów rodzin,
- wsparcie godnego traktowania chorych,
- uruchomienie procesu upowszechniania rzetelnej wiedzy na temat chorób otępiennych,



- oddolne kształtowanie dobrych postaw/praktyk w bliższym oraz dalszym otoczeniu chorego (oddolna kampania społeczna),
- redukcja stygmatyzacji chorych i opiekunów,
- lepsze przygotowanie wolontariuszy do pracy z osobami z chorobami otępiennymi,
- kreowanie rynku usług dla osób chorych i ich opiekunów (analogicznie do działań skutkujących w ciągu kilkunastu ostatnich lat wykreowaniem szerokiego wachlarza usług dla seniorów, którzy przeszli na emeryturę,
- odciążenie instytucji państwowych w zakresie opieki nad osobami przewlekle chorymi, dzięki wsparciu rodzin w samodzielnym organizowaniu efektywnej opieki.

Podmioty tworzące społeczność lokalną przyjazną osobom z chorobami otępiennymi:

- wspierają chorych i ich opiekunów w budowaniu ich poczucia przynależności oraz wartości, przeciwdziałają ich izolacji,



- kreują przyjazną przestrzeń fizyczną dla chorych i ich bliskich, którzy bez skrępowania kontynuują wychodzenie ze swoich domów,
- zyskują unikalną wiedzę, umiejętności komunikacyjne, lekcje tolerancji i otwartości na inność w drodze ukierunkowania działań na rzecz zrozumienia, szacunku, wspierania specyficznych możliwości i potrzeb chorych i ich najbliższych.

To buduje poczucie, że osoby chore i ich opiekunowie są integralną i aktywną częścią społeczności, są akceptowane, co z kolei procentuje udostępnieniem ich talentów, wiedzy, doświadczeń i możliwości całej społeczności.

Korzyści dla osób chorych i ich opiekunów.

Diagnoza choroby otępiennej ma wpływ na życie osobiste chorych i ich opiekunów i na ich zaangażowanie w życie społeczne. Choroba może skutkować zmianą osobowości i trudnymi w odbiorze zachowaniami. Część z zachowań



odbieranych jako negatywne może wywoływać następująca po diagnozie zmiana funkcjonowania w społeczności - izolacja, gwałtowna rezygnacja z wieloletnich nawyków, przyzwyczajień. Aktywność społeczna jest jednym z tych działań, które jest rekomendowane w celu spowalniania rozwoju choroby. Dotyczy to również opiekunów, którzy dla komfortu psychicznego, potrzebnego do sprawowania efektywnej opieki, potrzebują jej w tym samym stopniu.

Dlatego społeczność lokalna przyjazna osobom z chorobami otępiennymi jest swoistą grupą terapeutyczną dla chorych i opiekunów i przyczynia się do znaczącej poprawy jakości ich życia, w tym kondycji zdrowotnej.

Korzyści dla pracodawców

W krajach, które znacznie dłużej koncentrują się na czynnym wspieraniu osób z chorobami otępiennymi, której mają znacznie wyższe wskaźniki diagnozowania osób w pierwszym etapie choroby istnieją programy umożliwiające



kontynuowanie pracy przez osoby chore, oraz takie, dzięki którym ich opiekunowie rodzinni mogą kontynuować obowiązki zawodowe w trybie dopasowanym do ich nowych potrzeb wynikających z konieczności wspierania swoich chorych bliskich. Pracodawcy umożliwiają elastyczny czas pracy, redukcję etatów zamiast zwolnień z pracy. Myślą, która przyświeca pracodawcom jest przekonanie, że doświadczenie i wiedza, które posiadają jest cenna, wartościowa a wdrażanie nowej osoby do pracy na ich stanowisko jest

bardziej kosztowne niż elastyczne podejście do pracy pracowników, którzy znaleźli się w nowej, wymagającej sytuacji życiowej.

Oprócz wspomnianych wyżej korzyści kolejną stanowi kształtowanie kultury otwartości, wsparcia, empatii. W świetle faktu, że nikt z nas nie wie, czy nie znajdzie się w takiej sytuacji walor edukacyjny wdrożenia takiej kultury pracy jest nie do przecenienia.



Korzyści dla usługodawców.

Pierwszą realną korzyścią dla usługodawców, którzy otworzą się na aktywne wspieranie osób z chorobami otępiennymi i ich opiekunów, jest po prostu utrzymanie ilości klientów na niezmiennym poziomie. Kolejną potencjalną korzyścią jest możliwość dopasowywania swoich usług i tworzenia nowych ofert odpowiadających nowym potrzebom swoich klientów. W dłuższym horyzoncie czasowym może to wywołać efekt, jaki wystąpił na skutek dostrzeżenia wśród emerytów grupy odbiorców, dla których warto stworzyć ofertę dopasowaną do ich potrzeb. Na przestrzeni kilkunastu ostatnich lat powstało ich bardzo dużo - usługodawcy zyskali nowe grono odbiorców i powiększyli dochody.

Podobnie, jak w przypadku pracodawców - kolejną korzyść w grupie usługodawców ma wartość edukacyjną. W drodze przebywania z chorymi i ich opiekunami kształtują się wśród usługodawców otwarte, empatyczne, wspierające postawy, co pozwala im poznać możliwości chorych i ich opiekunów,



pozwała zderzyć stereotypowe myślenie z rzeczywistością i przygotowuje do roli przyszłych opiekunów, chorych.

Podmioty, które dostrzegą powyższe korzyści i zdecydują się wypracować mechanizmy funkcjonowania, które są właściwe dla podmiotów przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi biorą udział:

1. we wspieraniu osób z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów w czynnym udziale w życiu społecznym w środowisku, w którym żyją od lat,
2. edukacji zdrowych członków społeczności na temat metod wspierania osób z chorobami otępiennymi oraz ich opiekunów,
3. zapobieganiu stygmatyzacji osób z chorobami otępiennymi i ich opiekunów,
4. zapobieganiu izolacji / zamykaniu w czterech ścianach osób chorych i ich opiekunów.
5. budowaniu kultury społecznej opartej na otwartości, zrozumieniu inności, woli wspierania potrzebujących,



6. budowaniu społeczności świadomej potencjału osób chorych i ich opiekunów, społeczności, która w obliczu podobnej sytuacji w przyszłości będzie już myślała w oparciu o fakty, a nie w oparciu o stereotypy i będzie znacznie lepiej przygotowana do pełnienia roli opiekuna, chorego.

7. dzięki wsparciu opiekunów rodzinnych i chorych mają oni możliwość dużo lepiej wykonywać opiekę / funkcjonować w chorobie, co umożliwia im pozostawania razem w przyjaznym sobie środowisku i minimalizuje konieczność szukania pomocy na zewnątrz (poszukiwanie placówek całodobowych).



PRZYKŁADOWE REALIZACJE

Przykładowe miasta, które zyskały miano przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi, to Liverpool, Bruges w Belgii, Minneapolis i wiele innych, często wspieranych rządowymi programami.

Przykładowe rozwiązania, które są wcielane w życie w ramach społeczności przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi: wyszkoleni pracownicy sklepów wspierający chorych w procesie zakupów, oznakowane miejsca przyjazne osobom z chorobami otępiennymi, wyszkoleni kierowcy miejskich autobusów, policjanci, pracownicy przychodni, chóry dla chorych, kafejki pamięci dla chorych, warsztaty dla osób z chorobami otępiennymi, wycieczki do miejsc, w których personel jest przygotowany do kontaktu z tymi osobami, przyjaźni opiekunom pracodawcy.



SĄSIAD POTRAFI! - JAK STWORZYĆ SPOŁECZNOŚĆ LOKALNĄ PRZYJAZNĄ OSOBOM Z CHOROBIAMI OTĘPIENNYMI.

Tworzenie społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi jest procesem złożonym z niżej wymienionych, następujących po sobie działań:

1. Zebranie kilku osób i stworzenie grupy inicjującej, stanowiącej fundament społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi. Wyznaczenie celów, zadań, terminów realizacji, czasu i miejsca spotkań.
2. Wybranie lidera grupy.
3. Edukacja grupy i lidera we własnym zakresie, bądź dzięki wsparciu specjalistów.
4. Włączenie do grupy osób z chorobami otępiennymi.
5. Upowszechnienie informacji na temat projektu budowania lokalnej społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi.



6. Monitorowanie realizacji zadań.

7. Dzielenie się doświadczeniami z innymi podmiotami.

Zebranie kilku osób i stworzenie grupy inicjującej, stanowiącej fundament społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi. Wyznaczenie celów, zadań, terminów realizacji, czasu i miejsca spotkań.

Pierwszy etap polega na zaangażowaniu i stworzeniu grupy, która podejmie się działania na rzecz budowania społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi.

Podczas spotkania inicjującego nakreślany jest kierunek działania grupy, cele, wartości, zostają określone role członków grupy i wybrany lider grupy.

Członkowie grupy inicjującej.

Na początku może to być grupa bardzo wąska. Ważne jest, aby wśród jej członków był opiekun chorego, osoba chora i na przykład jeden usługodawca. Wartościowe,



ale nie konieczne, jest zaangażowanie lokalnych władz, których udział może przynieść korzyści dwojakiego rodzaju:

1. motywacyjne,
2. uwiarygodniające wagę naszego działania.

Kto powinien i kto może zostać uczestnikiem grupy inicjującej?

Członkami grupy inicjującej powinny być osoby skupione wokół tej samej lokalizacji – miasto, dzielnica miasta, wieś, ulica.

W składzie grupy inicjującej powinien znaleźć się czynny opiekun osoby z chorobą otępienną, lokalny usługodawca, instytucja pomocowa, pracownicy urzędu gminy/miasta. Szczególnym członkiem grupy jest osoba chora, którą włączamy do działania najpóźniej w czwartym kroku budowania społeczności.

Dobrze jest zaangażować już na tym etapie członków lokalnego samorządu.



Rekomendowana liczebność grupy inicjującej: 5-7 osób,

Minimalna ilość grupy: 3 osoby, w tym opiekun i osoba chora.

Krytyczne dla powodzenia realizacji projektu budowania społeczności lokalnej dla osób z chorobami otępiennymi jest stworzenie zespołu, który będzie złożony z osób o szczególnych cechach charakteru dających szansę na realizację przedsięwzięcia – osoby społecznie zaangażowane, chętne do działania, mające osobowość kreatywną, podchodzącą zadaniowo do realizacji zamierzeń, odpowiedzialne i gotowe realizować pracę o charakterze pionierskim, co wymaga wytrwałości i cierpliwości. Członkowie zespołu są gotowi poświęcić czas wolny i dedykować go na rozwijanie grupy, w drodze pozyskiwania i edukowania kolejnych członków grupy. Nie wyklucza to uczestnictwa w projekcie osób, które preferują działania odtwórcze. Ważne jest, aby dołożyć starań i dobrze zdefiniować rolę poszczególnych osób w grupie, tak aby najlepiej



wykorzystać potencjał każdej z nich.

Członkami grupy mogą być:

1. opiekunowie rodzinni lub instytucjonalni osób z chorobami neurodegeneracyjnymi (na przykład opiekunowie osób z chorobą Alzheimera, z otępieniem naczyniopochodnym, otępieniem w przebiegu choroby Parkinsona, otępieniem z ciałami Levy'ego, otępieniem po przebytych udarze),
2. opiekunowie o różnym stopniu pokrewieństwa z chorym, np. współmałżonek, dziecko chorego, rodzeństwo czy też osoba o dalszym stopniu pokrewieństwa,
3. opiekunowie instytucjonalni,
4. osoby w każdym wieku, które nie mają w swojej rodzinie chorego na chorobę neurodegeneracyjną, ale chcą działać na rzecz budowania społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi z racji wrażliwości



5. społecznej, zawodu (na przykład psychologowie, studenci psychologii, terapeuci zajęciowi, wolontariusze,
6. Lokalne placówki zdrowia, lekarze,
7. Lokalni usługodawcy – np. właściciele sklepu, zakładu fryzjersko - kosmetycznego, biblioteki.
8. Pracownicy Urzędu Dzielnicy/Miasta/Gminy

Opiekunowie osób chorych – członkowie grupy inicjującej

Budowanie społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi powinniśmy oprzeć na współpracy z opiekunami nie przeciążonymi opieką. Opiekunowie źle znoszący trudы opieki mogą podczas zebrań grupy identyfikować ją jako grupę wsparcia i obciążać swoimi problemami. Nie rekomendujemy wykluczania ich z grupy, ale uczulamy, na fakt, że – jeżeli przeciążenie opiekuna nie zostanie zidentyfikowane – może to prowadzić do demotywowania grupy, jak również – w sytuacji, gdy przeciążony opiekun nie znajdzie w grupie wsparcia, którego szuka – grupa może liczyć się z reakcją z jego



strony polegającą na budowaniu negatywnego wizerunku grupy na zewnątrz i nieświadomym utrudnianiu działania osób zaangażowanych w budowanie społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi. Podczas pracy grupy należy mieć również i ten aspekt na względzie rozpoznawać potencjalne ryzyko na tym gruncie i delegować precyzyjnie zadania na członków grupy. Należy to do szczególnych zadań stawianych przed liderem grupy.

Lekarze – członkowie grupy

Często sposób radzenia sobie opiekuna z problemami towarzyszącymi chorobie determinuje pierwszy kontakt z lekarzem diagnozującym chorobę. Wskazane jest, aby od początku zmierzać do zaangażowania w budowanie społeczności lekarza specjalizującego się w chorobach otępiennych świadczącego usługi w lokalnym środowisku. Celem jego udziału będzie kreowanie dobrych praktyk w kontaktach lekarz – opiekun - chory, często ta relacja



pozostawia bardzo wiele do życzenia, wymaga poprawy. Podkreślamy, że jest to wskazane, mając na względzie realia i trudność w gospodarowaniu wolnego czasu w tej grupie zawodowej. Nawet jeżeli nie uda się zaangażować lekarza na początku działania grupy, należy wpisać taki cel i określić horyzont czasowy, w którym grupa będzie dążyć do włączenia go do jej pracy.

Kierunki działania grupy inicjującej

W kontekście projektu budowania społeczności lokalnej grupa inicjująca powinna tworzyć kierunki działania z uwzględnieniem poziomu zaawansowania choroby - w podziale na działania na rzecz chorych zdolnych do samodzielnego poruszania się i chorych nie poruszających się samodzielnie.

Edukacja grupy inicjującej.

Budowanie społeczności lokalnej przyjaznej osobom



z chorobami otępiennymi to praca edukacyjna od podstaw. To również praca z osobami, które nie mają bezpośredniego kontaktu z chorymi, często mającymi stereotypowe wyobrażenia na temat przebiegu otępień. Bardzo ważnym zadaniem członków grupy inicjującej jest wyposażenie jej członków w rzetelną, usystematyzowaną, ujednoliczoną wiedzę. Można ją pozyskać w drodze zaproszenia do współpracy doświadczonych specjalistów bądź w drodze samodzielnego zdobywania wiedzy z rzetelnych źródeł. Rekomendujemy szkolenia z praktykami - osobami, które współpracowały z chorymi i z ich rodzinami. Do samodzielnego czytania polecamy poradnik „Opiekun szyty na miarę. Poradnik dla opiekunów osób z chorobami otępiennymi”, który można bezpłatnie pobrać na stronie www.wysypamieci.com.pl.



Wiedza, w którą należy wyposażyć członków grupy przed rozpoczęciem działań „w terenie”:

1. charakterystyka chorób otępiennych, wczesne objawy choroby otępiennej,
2. problemy i potrzeby osób z chorobami otępiennymi,
3. problemy i potrzeby opiekunów,
4. wpływ chorób otępiennych na życie rodziny,
5. trudne zachowania w przebiegu chorób otępiennych – przyczyny, przykłady,
6. sposoby reagowania na trudne zachowania osób chorych,
7. charakterystyka osób przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi,
8. charakterystyka organizacji przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi,
9. charakterystyka społeczności przyjaznych z chorobami otępiennymi,
10. model budowania społeczności przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi,



Pozyskanie wiedzy na temat subiektywnych i obiektywnych problemów, z którymi borykają się chorzy i ich opiekunowie jest podstawą procesu stawania się osobą przyjazną chorym z otępieniem. Jest punktem wyjścia do podjęcia działań praktycznych w bezpośrednim kontakcie z chorymi i powinna być pozyskana we współpracy z chorym/chorymi (członkiem grupy)

Zbudowanie społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi oznacza stworzenie grupy złożonej z ludzi świadomych choroby (będziemy nazywać ich przyjaciółmi osób z chorobami otępiennymi).

Spółeczność lokalną przyjazną osobom z chorobami otępiennymi tworzą **organizacje** przyjazne osobom z chorobami otępiennymi i **przyjaciele** osób z chorobami otępiennymi. Na czele społeczności stoi **lider**.



Przyjaciół osoby z chorobą otępienną

Jest to osoba, która stale pogłębia swoją wiedzę na temat chorób otępiennych w celu wspierania chorych i ich opiekunów w czynnym braniu udziału w życiu społecznym. Jest gotowa szerzyć tę wiedzę w różnych środowiskach w celu poprawy jakości życia chorych i opiekunów.

Lider przyjaciół osób z chorobami otępiennymi.

Jest to osoba, która angażuje ludzi/podmioty do działań, którym przyświeca zasadniczy cel: wywoływanie pozytywnych zmian w społeczności lokalnej, zmian które służą wspieraniu uczestnictwa chorych i ich opiekunów w życiu społecznym. Lider edukuje/organizuje sesje edukacyjne dla osób/podmiotów chętnych do bycia przyjaciółmi osób z chorobami otępiennymi, buduje świadomość i rozpoznawalność społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi poza lokalną społecznością, nadzoruje realizację zadań, wskazuje kierunki działań.



Organizacja przyjazna osobom z chorobami otępiennymi
– skupia przyjaciół osób z chorobami otępiennymi czyli osoby przygotowane do identyfikowania osób z otępieniem i stosownego reagowania i wspierania ich w przestrzeni publicznej (sklepy, banki, baseny itd.).

Spółeczność przyjazna osobom z chorobami otępiennymi
– zbiór przyjaciół i organizacji przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi. Jakkolwiek nie istnieje liczba osób i podmiotów, która warunkuje definiowanie od kiedy mamy do czynienia ze społecznością, przyjmuje się, że możemy mówić o niej wówczas, gdy osoby i podmioty zaangażowane wspierają chorego w samodzielnym funkcjonowaniu w najbliższym otoczeniu w taki sposób, że jego codzienność nie różni się wiele od tej przed diagnozą (nadal może iść do sklepu, fryzjera, lekarza, apteki, biblioteki, uczęszczać na zajęcia chóru dla osób z chorobami otępiennymi, teatru, uczęszczać do kafejki pamięci, brać udział w życiu dziennego



domu pobytu, korzystać ze środków komunikacji miejskiej i inne) a ich opiekunowie mogą spokojnie kontynuować pracę, również dzięki wsparciu ze strony pracodawców (elastyczny czas pracy, praca zdalna z domu, brak konieczności ukrywania choroby w rodzinie w obawie przed utratą pracy).

Kto może zostać przyjacielem osoby z chorobą otępienną?
Każdy może zostać przyjacielem osób z chorobami otępiennymi. Przyjaciół osoby z chorobą otępienną, po wyposażeńiu w odpowiednią wiedzę przez grupę inicjującą i „jej wychowanków” (przeszkolonych przyjaciół) zobowiązuje się do czynnego działania na rzecz osób z chorobami otępiennymi w drodze małych i dużych działań podejmowanych w swoim środowisku. Działania podlegają cyklicznej weryfikacji. Chodzi o to, aby miano przyjaciela osoby z chorobą otępienną nosiła osoba czynnie działająca na rzecz budowania społeczności, nie ograniczająca się do deklarowania życzliwości i sympatii.



Kto może zostać liderem przyjaciół osób z chorobami otępiennymi? Każdy może zostać liderem takiej społeczności. Nie wymagane są specjalistyczne kwalifikacje nabyte, jakkolwiek rola lidera jest znacząca i wymaga od niego cech charakteru umożliwiających sprawne i kreatywne działanie. Lider zatwierdza plany działań, monitoruje realizację, wynajduje potencjalne obszary działań, motywuje grupę, odpowiada za rozprzestrzenianie informacji na temat jej działań. Powinien charakteryzować go silny silny stopień zaangażowania, wola poszerzania wiedzy i umiejętność angażowania innych osób oraz motywowania ich do działania. Dzięki jego pracy rośnie grupa osób i podmiotów zaangażowanych w budowanie społeczności.

Jaka organizacja może zostać jedną z tych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi?

Każda organizacja, która umożliwi grupie inicjującej bądź wychowankom grupy inicjującej (przyjaciółom)



przeszkolenie swoich pracowników na przyjaciół osób z chorobami otępiennymi, a następnie wspiera ich aktywne działanie (na przykład w drodze utworzenia i monitorowania procedur uwzględniających potrzeby chorych) może zostać organizacją przyjazną osobom z chorobami otępiennymi.

Powyższe opisy wskazują na stosunkową łatwość stworzenia takiej społeczności. Zasadniczym czynnikiem warunkującym jej zaistnienie i rozwój jest determinacja grupy inicjującej i konsekwencja w działaniu.



Spotkanie inicjujące

Na pierwszym spotkaniu grupy inicjującej należy zaplanować działania i wyznaczyć role poszczególnym osobom. Należy również wybrać lidera grupy.

Realizację projektu należy oprzeć na konkretnych celach i zadaniach. Monitorowanie ich realizacji i wyznaczanie kolejnych powinno mieć charakter cykliczny. Należy stawiać sobie cele realistyczne i konkretne. Stworzyć miary ich realizacji. Jeżeli na przykład zaangażujemy lokalny sklep spożywczy do akcji, przygotujemy raport, który będzie służył usługodawcy do informowania grupy o podjętych działaniach w określonym czasie, zadbajmy o to, aby informacja o uruchomieniu takiego punktu rozeszła się w sąsiedztwie.

Spotkania grupy mogą odbywać się w dowolnym miejscu – w prywatnym domu, można również zaangażować w realizację władze samorządowe, które zwykle z chęcią



udostępniają swoje przestrzenie bez opłat. W przypadku spotkań, w których uczestniczą osoby chore, należy zadbać o spełnienie kryteriów dostępności fizycznej..

Udział w budowaniu społeczności jest dobrowolny i nieodpłatny (chyba, że jednostka samorządowa, na terenie której realizowany jest projekt, zdecyduje inaczej i wzorem niektórych społeczności funkcjonujących w świecie zatrudni specjalistę dedykowanego do tego zadania, to jest działanie intensyfikujące dynamikę rozwoju, ale – jeżeli realia nie pozwalają – nie jest warunkiem koniecznym do realizacji projektu).

Istotą mechanizmu tworzenia społeczności osób z chorobami otępiennymi jest jego prostota. Może to być proces całkowicie bezpłatny. Największym zagrożeniem dla realizacji może okazać się „słomiany zapal”, dlatego warto rozpocząć budowę takiej grupy w oparciu o współpracę z osobami, które



mają silną wolę, są obowiązkowe i dążą do realizacji zamierzeń.

Można zacząć od współpracy z dwiema, trzema osobami, które czynnie opiekują się osobami z chorobami otępiennymi. Są one niejako naturalnymi przyjaciółmi osób z chorobami otępiennymi i są wyposażone już na starcie w wiedzę praktyczną. Niemniej jednak, z uwagi na częste, nieświadome przyjmowanie postaw nieefektywnych w opiece wymagają one również wprowadzenia teoretycznego w projekt i przeszkolenia. Dzięki temu wszyscy członkowie grupy będą mówili „jednym językiem”.

Prace grupy inicjującej można rozpocząć od przedstawienia się, jasnego określenia celu i upewnienia się, że cel jest działania jest rozumiany identycznie przez uczestników spotkania, wyboru nazwy grupy.



Do zadań, które grupa może wyznaczyć podczas pierwszego spotkania można włączyć:

- zaplanowanie szkolenia grupy wewnętrznej,

- zaplanowania zgromadzenia informacji statystycznych

dotyczących osób z chorobami otępiennymi w rejonie, w którym grupa chce działać: ile jest takich osób (można próbować zbierać takie informacje za pomocą lokalnych mediów społecznościowych, albo tradycyjnych (ogłoszenie w prasie), ilu jest specjalistów zajmujących się problemami osób z chorobami otępiennymi, czy są instytucje pomocowe deklarujące taką pomoc,

- można zaplanować dyskusję/ankietę na temat warunków i problemów oraz potrzeb osób z chorobami otępiennymi – doskonałym narzędziem do tego celu jest lokalna prasa, lokalna strona w mediach społecznościowych, można próbować włączyć w dyskusję lokalne władze,

- można wytypować organizacje, z którymi można rozpocząć rozmowy na temat wprowadzania udogodnień i włączenia się



w czynne otwieranie drzwi dla osób z chorobami otępiennymi. Można zacząć od sklepu spożywczego w centralnej części miasta, miasteczka.

- można przyjąć metody rozprzestrzeniania informacji o zainicjowaniu działań takiej grupy.
- zaplanować kolejne spotkanie i jego tematykę.

Spotkanie powinno zakończyć się wyborem lidera grupy.

Wybór lidera

O cechach lidera, które mogą wesprzeć realizację projektu napisaliśmy w poprzednich częściach.

W ramach kontynuacji projektu „Sąsiad potrafi” Fundacja Wyspy Pamięci ma intencję wspierać budowanie lokalnych społeczności w całej Polsce.

W przypadku braku takiej osoby, Fundacja Wyspy Pamięci służy pomocą i prosi o kontakt osoby, organizacje, które chcą budować społeczność lokalną przyjazną osobom z chorobami



otępiennymi. Jeżeli chcą Państwo rozpocząć taką realizację i macie poczucie, że potrzebujecie wsparcia prosimy napisać wiadomość na adres: kontakt@wysypamieci.com.pl

W ramach pomocy będziemy służyć naszą wiedzą, tworzyć platformę wymiany doświadczeń na stronie www.wysypamieci.com.pl, tak aby powstające społeczności mogły kontaktować się nawzajem, a w przyszłości zrzeszać.

Włączenie do grupy osób z chorobami otępiennymi. Jest to bardzo ważny etap, głos chorych jest najważniejszym głosem w tej grupie. Głos chorych daje pewność, że grupa koncentruje się na tym co jest ważne dla chorych. W naszym kraju zwykło się ukrywać diagnozę choroby przed chorymi, ale są osoby, które są informowane o diagnozie i z nimi należy podjąć współpracę, oczywiście za ich zgodą. Uczestnictwo w takiej grupie może przynieść dodatkową korzyść dla chorych – podnieść ich poczucie sprawstwa i wartości.



Upowszechnienie informacji na temat projektu budowania lokalnej społeczności przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi. Nieodzownym elementem budowania społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi jest angażowanie kolejnych jej mieszkańców do jej działań.

Bieżące informowanie o podejmowanych działaniach w drodze publikacji w mediach społecznościowych, lokalnych gazetach, branie udziału w lokalnych imprezach okolicznościowych, zaangażowanie lokalnych władz do dystrybuowania informacji o kolejnych sukcesach i planach jest dobrym sposobem na budowanie dobrej atmosfery wokół projektu i zachęcania kolejnych osób do wzięcia w nim czynnego udziału

Monitorowanie realizacji zadań

Dla zapewnienie trwałości efektu oraz dla rozwoju ważne jest sprawdzanie jakości naszych działań – służyć temu ma monitorowanie oparte o wypracowane w grupie standardy.



Dzielenie się z innymi swoimi obserwacjami, doświadczeniami, pomysłami.

Ten etap służy utrwalaniu dobrych praktyk, jak również umożliwia rozszerzanie zakresu i obszaru działania, nawiązywaniu nowych kontaktów, wymiany doświadczeń, pomysłów.

W celu ułatwienia tego rodzaju współpracy Fundacja Wyspy Pamięci prosi o przesyłanie informacji na temat podejmowania działań na rzecz budowania społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi. Na ogólnodostępnej stronie będzie prowadzić bazę takich inicjatyw.



OZNACZANIE MIEJSC PRZYJAZNYCH OSOBOM Z CHOROBAMI OTEPIENNYMI.

W ramach projektu „Sąsiad potrafi” opracowane zostały, w oparciu o niżej opisane założenia, identyfikatory przyjaciół i organizacji przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi.

Założenia dotyczące funkcjonalności identyfikatorów.

Identyfikatory pełnią rolę:

1. Uświadamiającą.
2. Informującą.
3. Wspierającą.

Rola uświadamiająca polega na budowaniu świadomości istnienia takich miejsc i budowaniu rozpoznawalności takich miejsc przez osoby nie znające problemów osób z chorobami otępiennymi. Dzięki atrakcyjnej grafice mają



utrwać budowanie pozytywnego wizerunku. Mają za zadanie wywoływać pozytywne skojarzenia i uświadamiać, że – tak jak zdrowi ludzie – osoby chore są mile widziane w miejscach oznaczonych identyfikatorem. Jest to o tyle ważne, że ludzie często postrzegają choroby otępienne stereotypowo, negatywnie – jako uniemożliwiające normalne funkcjonowanie.

Rola informująca ma znaczenie dla chorych i ich opiekunów, a także dla ich znajomych, którzy mogą zauważyć taki znak i poinformować swoich znajomych o tym, że znają miejsce, które jest przygotowane do tego, aby czuli się w nim komfortowo.

W ramach projektu „Sąsiad potrafi” stworzyliśmy dwa logotypy na naklejki i baner. Założenie jest takie, aby jedna z naklejek była umieszczana na wysokości oczu, druga w górnym rogu witryny punktu usługowego, tak aby była widoczna z daleka i łatwa do zauważenia przez opiekuna.



Logotypy zostały zaprojektowane z wykorzystaniem czterech barw najlepiej widocznych przez chorych (żółty, zielony, niebieski, czerwony). W warstwie tekstowej nie zawierają treści, które są negatywnie odbierane przez chorych (otępienie, demencja, Alzheimer). Nawiązaniem do choroby jest litera „O” („o” jak otępienie) umieszczona na wymienionych nośnikach informacji. Zamieszczony tekst ma pozytywny wydźwięk i zawiera informację: „Miejsce z sercem na dłoni”.

Funkcja wspierająca - jeżeli opiekun i chory zbliżą się do punktu z naklejką opiekun może wywołać pozytywne nastawienie u chorego komunikując mu na przykład „O zobacz jaka urocza naklejka, tu musi być coś przyjemnego, zajrzemy?”.



Logotypy:

I. Naklejki o średnicy 100 mm

Po wydrukowaniu mogą służyć jako wkładki do identyfikatorów dla przyjaciół osób z chorobami otępiennymi albo jako wyróżnik materiałów dystrybuowanych w sieci internetowej.



Oznaczenia miejsc przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi – średnica 100 mm



II. Naklejki o średnicy 300 mm

Po wydrukowaniu mogą zostać użyte jako oznaczenia stoisk w sklepach, oznaczenia witryn sklepowych na wysokości oczu.

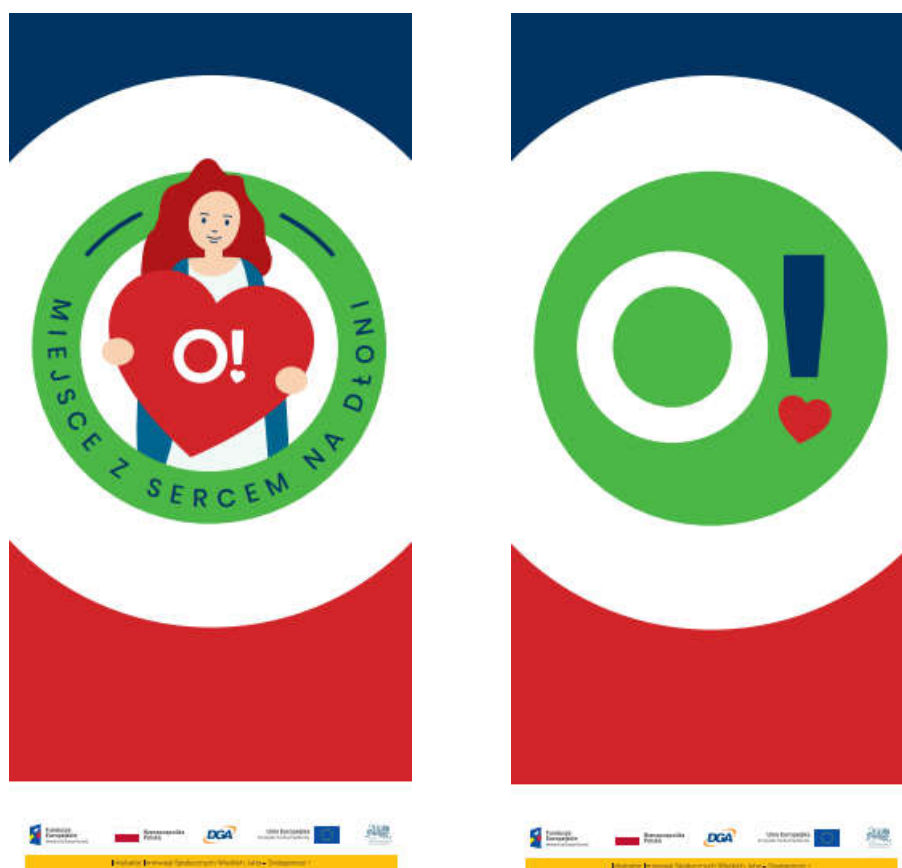


*Oznaczenia miejsc przyjaznych osobom z chorobami
otępiennymi – średnica 300 mm*



III. Banery - rollup'y o wymiarach 800 x 1800 mm

Mogą zostać ustawione przed wejściem do punktów usługowych, podczas imprez okolicznościowych



Oznaczenia miejsc przyjaznych osobom z chorobami otepiennymi – banner/rollup 800 x 1800 mm



KRYTERIA DOSTĘPNOŚCI.

Kryteria dostępności, o które należy zadbać w czasie realizacji projektu.

Wszelkie pisemne informacje służące komunikacji z chorymi – naklejki, banery, ulotki – mając na względzie ograniczenia jakie niesie ze sobą postępowanie choroby – powinny:

1. wykorzystywać proste czcionki, bez ozdobników,
2. zalecane jest stosowanie napisów w kolorach: żółty, niebieski, zielony, czerwony,
3. zalecane jest umieszczanie napisów na kontrastowym tle (unikamy połączeń, które zlewają się np. żółte napisy na białym tle)
3. Zalecana jest czcionka w rozmiarze nie mniejszym niż 14 w przypadku materiałów operacyjnych w trakcie spotkań, w których uczestniczą osoby chore należy przygotowywać materiały napisane czcionką



w rozmiarze nie mniejszym niż 14.

3. W tekstach pisanych używamy zdań prostych (unikamy wielokrotnie złożonych) i nie odwołujemy się do pojęć abstrakcyjnych.

4. W przypadku prezentacji w trakcie spotkań, w których uczestniczą osoby chore należy przygotowywać je przy użyciu 4 kolorów najlepiej widocznych przez chorych (żółty, zielony, czerwony, niebieski).

5. W przypadku prezentacji w trakcie spotkań, w których uczestniczą osoby chore unikamy zdań złożonych, posługujemy się pojedynczymi słowami, obrazami.



Miejsca spotkań grupy – kryteria dostępności.

1. Miejsca powinny być oznakowane naklejką / banerem miejsce przyjazne dla osób z chorobą otępienną (do pobrania na stronie www.wysypamieci.com.pl),
2. Lokal, w którym odbywają się spotkania musi mieć okna i nie powinien panować w nim zaduch.
3. Spotkania z udziałem osób chorych najlepiej organizować w godzinach przedpołudniowych – przy naturalnym świetle. Kolejnym elementem przemawiającym za organizowanie spotkań w godzinach przedpołudniowych jest fakt, że zwykle wtedy funkcjonują najlepiej poznawczo.
4. W ramach kryterium dostępności mieszczą się również pisemne podsumowania każdego spotkania udostępniane każdemu uczestnikowi.
5. Dla Seniorów powinny być przewidziane wygodne krzesła (nie wchodzi w grę formuły spotkań „na stojąco”).



6. W bliskiej odległości od pokoju spotkań powinna być toaleta z naklejką WC.
7. Podczas spotkań zapewniona jest woda do picia.
8. Jeżeli budynek, w którym odbywają się spotkania jest wielopiętrowy powinna znajdować się w nim winda, a schody powinny mieć podjazd dla wózków.
9. Siedziby organizacji przyjaznych dla osób z chorobami otępiennymi powinny być łatwo dostępne w sensie architektonicznym (oznakowanie, winda, platforma dla wózków inwalidzkich).



PRZYKŁADOWY SCENARIUSZ SPOTKANIA INICJUJĄCEGO I PIERWSZE DZIAŁANIA GRUPY ORGANIZUJĄCEJ SPOŁECZNOŚĆ LOKALNĄ PRZYJAZNĄ OSOBOM Z CHOROBIAMI OTĘPIENNYMI.

1. Spotkanie inicjujące

W pierwszym spotkaniu nie uczestniczą osoby chore.

Prowadzący spotkanie i sporządzający notatkę: inicjator pochodzący z lokalnej społeczności / Fundacja Wyspy Pamięci

Podczas pierwszego spotkania omówione zostają poniższe zagadnienia.

Plan spotkania:

1. Przedstawienie celu spotkania.
2. Przedstawienie uczestników.
3. Oczekiwania uczestników związane z działalnością grupy.



4. Co to są choroby otępienne – krótka charakterystyka
5. Czym są społeczności lokalne przyjazne osobom z chorobami otępiennymi. Dlaczego są potrzebne. Korzyści z utworzenia takiej społeczności w lokalnym środowisku.
6. Jak się tworzy społeczności przyjazne osobom z chorobami otępiennymi
7. Przedstawienie potrzeb organizatorów mających na celu uruchomienie organizowania społeczności:
 - dane statystyczne,
 - potrzeby chorych,
 - potrzeby opiekunów,
 - potencjalne podmioty, które można zaangażować w działania (usługodawcy, lokalne władze),
 - potrzeby szkoleniowe grupy,
 - identyfikacja mocnych stron uczestników i próba przypisania im obszarów do działania (jeszcze bez specyfikacji konkretnych zadań, na przykład: Pani A – kontakt z urzędem miasta, Pan B – odpowiada



za zebranie danych statystycznych, Pan C - kontakty z lokalną prasą, społecznością osób zdrowych, Pan D - notatki ze spotkań).

8. Wyznaczenie konkretnych zadań do realizacji przez konkretnych uczestników w oparciu o informacje zebrane w ramach punktu numer 7 (na przykład: zebranie informacji na temat liczby chorych w wyznaczonym obszarze działania, ustalenie jakie formy pomocy są oferowane dla tej grupy i ich sprawdzenie w rzeczywistości, ustalenie metody doszkalania się i źródeł pozyskiwania wiedzy, propozycje osób organizacji, które mogą włączyć się do projektu już na tym etapie, zaplanowanie terminu kolejnego spotkania poświęconego ujednolicaniu wiedzy i identyfikacji obszarów wiedzy wymagających uzupełnienia).

9. Wybór nazwy grupy, ustalenie częstotliwości spotkań i zasad spotkań, metody komunikacji pomiędzy spotkaniem, specyfikacja obszaru działania grupy (ulica, dzielnica, wieś, miasto)



10. Wybór lidera grupy.

11. Notatka ze spotkania dystrybuowana do jego uczestników.

Drugie spotkanie.

Spotkanie szkoleniowe – uzupełniamy wiedzę i pogłębiany identyfikację obszarów wymagające uzupełnienia wiedzy, Ustalamy, z jakich źródeł czerpiemy wiedzę - kto się tym zajmuje i w jakim czasie. Naszym celem jest wyposażenie uczestników w rzetelną wiedzę, którą będą mogli następnie dzielić się z kolejnymi uczestnikami. Ten etap może potrwać 2-3 spotkania.

Bloki tematyczne:

1. charakterystyka chorób otępiennych
2. najczęściej występujące zachowania w przebiegu chorób otępiennych
3. zbiory możliwych reakcji na trudne zachowania osób chorych



4. w jaki sposób choroby otępienne wpływają na życie rodziny
5. w jaki sposób choroby otępienne wpływają na życie społeczności lokalnych,
6. charakterystyka osób przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi
7. charakterystyka organizacji przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi
8. charakterystyka społeczności przyjaznych z chorobami otępiennymi
9. model budowania społeczności przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi
10. jak jednostka samorządowa może wesprzeć proces budowania społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi
11. prezentacja i omówienie narzędzi komunikacji – naklejki, baner.
12. ustalenie obszarów wiedzy do uzupełnienia.



Zdobyta wiedza posłuży do stworzenia opracowania, które będzie służyło jako wzorzec dla wszystkich obecnych i przyszłych uczestników grupy tworzącej społeczność lokalną przyjazną osobom z chorobami otępiennymi.

W drugiej części spotkania:

Relacja z realizacji zadań wyznaczonych podczas pierwszego spotkania i wyznaczenie kolejnych zadań, ustalenie daty kolejnego spotkania

Notatka ze spotkania

Spotkanie trzecie

Jeżeli członkowie grupy uważają, że nabyli już rzetelną wiedzę na temat chorób otępiennych i społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi zapraszają na spotkanie członka grupy, który jest osobą chorą.

Jedynym celem tego spotkania jest ustalenie jakiego rodzaju



problemy są codziennością chorego funkcjonującego w lokalnej przestrzeni.

Notatka ze spotkania,

Pomiędzy spotkaniami uczestnicy tworzą wzorzec informacyjny dla uczestników, mapę punktów usługowych, w których będą krok po kroku realizować akcję edukacyjną.

Kolejne działania grupy powinny polegać na usystematyzowaniu wiedzy dotyczącej obecnej sytuacji osób z chorobami otępiennymi pozyskanej w drodze analizy bieżącej sytuacji, szkoleń i dzięki informacjom od osoby chorej.

Finałem tego etapu powinny być:

- wzorzec informacyjny dla uczestników obecnych i przyszłych,
- mapa punktów usługowych, w których krok po kroku



uczestnicy będą realizować akcję edukacyjną.

Przed przystąpieniem do pracy z osobami, podmiotami spoza grupy należy się jeszcze raz upewnić, że grupa mówi „tym samym językiem” i ma to samo do przekazania nowym uczestnikom.

Po przejściu „wewnętrznego sprawdzianu” pionierzy uzyskują miano „Przyjaciół osób z chorobami otępiennymi” i mogą upowszechniać wiedzę na terenie wyznaczonym do działania.

Kolejne spotkanie to szkolenie dla osób reprezentujących przyszłą organizację przyjazną osobom z chorobami otępiennymi (na przykład pracowników sklepu spożywczego). Następnym elementem jest wyjście w teren mające na celu wsparcie pierwszego/pierwszych przyjaciół/usługodawc-y/-ów w osiągnięciu statusu organizacji przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi.



Przyjaciel osoby z chorobą otępienną wychodzi na zakupy z osobą chorą i jej opiekunem (mogą to być uczestnicy grupy inicjującej, mogą to być zupełnie nowe osoby).

Preferowane godziny - przed południem, w czasie, gdy jest widno.

Zadaniem opiekuna jest odszukanie miejsca oznakowanego jako przyjazne osobom z chorobami otępiennymi (identyfikator), wprowadzenie chorego do tego miejsca (zwrócenie uwagi na identyfikator i spowodowanie chęci skorzystania z usług tego punktu), następnie umożliwienie mu samodzielnego zrobienia zakupów.

Zadaniem usługodawcy jest wsparcie chorego w robieniu zakupów.

Zadaniem przyjaciela jest dyskretne obserwowanie zachowań uczestników podczas zakupów, ewentualne wsparcie jeżeli zaistnieje niekomfortowa sytuacja. Jeżeli przyjaciel osoby z chorobą otępienną nie interweniował w czasie zakupów spotyka się z chorym i opiekunem na zewnątrz



i dowiaduje się jakie emocje towarzyszyły choremu podczas zakupów. Odbycie tej rozmowy jest konieczne bezpośrednio po wizycie w sklepie ponieważ tylko wtedy jest szansa poznać realne odczucia chorego. Za parę minut może nie pamiętać co robił, gdzie był i po co tam był. Usługodawca, opiekun oraz przyjaciel osoby z chorobą otępienną przekażą sobie informacje zwrotne dotyczące tego co się udało, tego co można poprawić w kontekście wspieranie osoby chorej w samodzielnym robieniu zakupów.

Jeżeli usługodawca zachował się zgodnie z ustanowionymi standardami otrzymuje miano Organizacji przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi. Jeżeli zidentyfikowano obszary do poprawy powtarzamy spotkania, tak długo, aż nabierze wprawy i zdolności samodzielnego wspierania chorych.

W lokalnych mediach ogłaszamy, że podmiot uzyskał status Organizacji przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi.



Metody udoskonalania projektu.

Metodami wspierającymi rozwój projektu są:

- 1. obserwacja,*
- 2. ankiety,*
- 3. poszukiwanie inspiracji poza grupą.*

Podczas pracy grupy inicjującej, spotkań z osobami/organizacjami ubiegającymi się o miano przyjaciół osób z chorobami otępiennymi grupa inicjująca może prowadzić szereg obserwacji. Wnioski z nich posłużą stałemu podnoszeniu poprzeczki i kreacji nowych – dopasowanych do lokalnych możliwości i potrzeb – rozwiązań.

Obserwacje mają na celu weryfikację kompetencji organizacyjnych uczestników – służą monitorowaniu umiejętności członków grupy w celu jak najbardziej trafnego delegowania zadań. Na ich podstawie można definiować potrzeby opiekunów (na przykład czy nie potrzebują



treningów komunikacji, aby nie blokować swoich bliskich),, usługodawców (na przykład czy nie potrzebują szkoleń z mowy niewerbalnej).

Ankiety informacyjne mogą mieć na celu na przykład: ustalenie stanu wiedzy opiekunów na temat chorób otępiennych (służą uświadomieniu, że nawet będąc wieloletnim opiekunem są obszary, w których warto pogłębiać wiedzę, w tym - wiedzę na temat możliwości jak najdłuższego utrzymywania społecznej aktywności chorego i opiekuna, ustalenie wyjściowego poziomu dobrostanu psychicznego opiekuna, ustalenie wyjściowego poziomu czasu spędzanego w miejscach publicznych, ustalenie rodzaju miejsc publicznych aktywnie odwiedzanych przez chorego i opiekuna, razem i osobno, ustalenie aktywności, z których chorzy i opiekunowie zrezygnowali po usłyszeniu diagnozy, ustalenie oceny własnej stanu psychicznego opiekuna, ustalenie motywacji do wspierania bliskich,



ustalenie czy znają objawy chorób otępiennych inne niż te, które wystąpiły u ich bliskich, ustalenie czy wiedzą jak rozpoznać objawy otępienia, czy ustalenie czy czują się kompetentni jako opiekunowie, ustalenie stosunku usługodawców do osób z chorobą otępienną ustalenie stosunku usługodawców do osób z chorobą Alzheimera, ustalenie czy mają poczucie, że są w stanie rozpoznać kryzysową sytuację?, ustalenie czy mają poczucie, że potrafią prawidłowo zareagować w kryzysowej sytuacji. ustalenie czy czują się pewni siebie w obecności chorej osoby?

Poszukiwania inspiracji poza grupą są doskonałą platformą pozyskiwania nowej wiedzy, jak również i nawiązywania nowych inspirujących kontaktów. Warto poszukiwać prób nawiązywania tych kontaktów, szczególnie z grupami zagranicznymi działającymi od wielu lat na rzecz budowy społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi.



GDZIE SZUKAĆ WSPARCIA W PROCESIE TWORZENIA SPOŁECZNOŚCI LOKALNYCH PRZYJAZNYCH OSOBOM Z CHOROBIAMI OŁĘPIENNYMI?

Fundacja na rzecz standardów opieki w chorobach otępiennych Wyspy Pamięci zaprasza do kontaktu wszystkie osoby, organizacje zainteresowane wdrażaniem systemu społeczności lokalnej przyjaznej osobom z chorobami otępiennymi.

Wesprzemy działania grup inicjujących, mamy nadzieję stworzyć z Państwa pomocą bazę informacji na temat podmiotów działających na rzecz budowania takich społeczności.

Wszelkie zapytania związane z budowaniem społeczności lokalnych przyjaznych osobom z chorobami otępiennymi prosimy kierować na adres: kontakt@wyspypamieci.pl