ΙΔΡΥΜΑ ΑΓΓΕΛΟΥ ΚΑΙ ΛΗΤΩΣ ΚΑΤΑΚΟΥΖΗΝΟΥ

Blueprint

για
Μουσεία
και
Χώρους Πολιτισμού
φιλικούς προς την
Άνοια

ΑΘΗΝΑ 2022

Blueprint για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού
φιλικούς προς την Άνοια

ΙΔΡΥΜΑ ΑΓΓΕΛΟΥ ΚΑΙ ΛΗΤΩΣ ΚΑΤΑΚΟΥΖΗΝΟΥ

Blueprint

για **Μουσεία** και **Χώρους Πολιτισμού** φιλικούς προς την **Άνοια**

ΑΘΗΝΑ 2022

Εποπτεία: *Σοφία Ε. Πελοποννησίου-Βασιλάκου*

Συγγραφή κειμένων: *Μαρία Οικονομοπούλου, Ελένη Μαργιώτη, Πάτρα Μπλέκου*

Επιμέλεια κειμένων-διορθώσεις: *Ζήσιμος Χ. Συνοδινός, με τη συνδρομή του Ελευθέριου-Βενιζέλου Πριναράκη*

Σχεδιασμός, επεξεργασία εικόνων, εξώφυλλο, ηλεκτρονική σελιδοποίηση: *Δημήτρης Χατζημαρινάκης*

ISBN: 978-960-99727-5-8

© 2022, Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού
Λεωφόρος Αμαλίας 4, 105 57 Αθήνα
http: //www.katakouzenos.gr, e-mail: info@katakouzenos.gr

Μια δωρεά του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος

Πίνακας Περιεχομένων

Χαιρετισμοί....9
Εισαγωγή....13

Α' Άνοια, η επιδημία του 21ου αιώνα....17

1. Η άνοια και η νόσος Alzheimer σήμερα....17
2. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης....19
3. Το φορτίο των φροντιστών....21
4. Οι αγώνες των Οργανώσεων Alzheimer στην Ελλάδα....21
5. Κοινότητες φιλικές προς την άνοια....22
6. Πανδημία COVID-19 και άνοια....22

Β' Η συμβολή της τέχνης και του πολιτισμού στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια....23

1. Εισαγωγή....23
2. Καλές πρακτικές προγραμμάτων πολιτιστικών φορέων....29
   - α. Προγράμματα τέχνης....31
   - β. Προγράμματα με θεραπεία αναπόλησης....53
   - γ. Προγράμματα με εμπλοκή της τέχνης, της μουσικής και του χορού....65
   - δ. Προγράμματα με βάση αφήγηση ιστορίας με απτική εμπειρία sensory storytelling σε μνημεία....66
   - ε. Alzheimer Café....67
   - στ. Παραδείγματα από την Ελλάδα....69
     - i. ΕΜΣΤ Χωρίς Σύνορα, Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης, 2009....70
     - ii. Παιχνίδι για μεγάλους στο Μουσείο, Ίδρυμα Βασίλη & Ελίζας Γουλανδρή, 2019....71
     - iii. Σοφή Παρέα στο Μουσείο, Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης, 2016....71
     - iv. Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού, Οικία Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού, 2019....73
3. Η συμβολή των καλλιτεχνών....77
   - α. Καλλιτέχνες και άνοια....77
   - β. Στο εξωτερικό....77
   - γ. Στην Ελλάδα....81

Γ' Το πρόγραμμα «Δημιουργία Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια».....95

1. Παρουσίαση των φορέων.....95
α. Το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού.....95
β. Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών.....95
2. Παρουσίαση του προγράμματος «Δημιουργία Οδηγού για Μουσεία και χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια».....98
α. Έρευνα για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια.....98
β. «Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού».....125

Δ' Προτάσεις για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια.....130

1. Γενικά.....131
2. Πριν την επίσκεψη.....134
3. Κατά την επίσκεψη.....143
4. Μετά την επίσκεψη.....160
5. Οδηγίες για επικοινωνία και επαφή με τα άτομα με άνοια.....163
6. Πώς η άνοια επηρεάζει την επίσκεψη ενός ατόμου και του φροντιστή του σε έναν πολιτιστικό οργανισμό.....165
7. Αντί επιλόγου.....168

Παράρτημα. Ερωτηματολόγια.....169
1. Ερωτηματολόγιο προς τα άτομα με άνοια.....169
2. Ερωτηματολόγιο προς τους φροντιστές ατόμων με άνοια.....179
3. Ερωτηματολόγιο προς τους χώρους πολιτισμού.....192
4. Ερωτηματολόγιο προς τους επαγγελματίες υγείας.....198

Βιβλιογραφία.....209
1. Ελληνόγλωσση.....209
2. Ξενόγλωσση.....210
Δικτυογραφία.....218
Πηγές εικονογράφησης.....221
Χρήσιμες διευθύνσεις και Οργανισμοί.....228

Χαιρετισμός του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού

Ο κάθε άνθρωπος είναι οι αναμνήσεις του. Αυτές τον καθορίζουν και αποτελούν πολύτιμη παρακαταθήκη σε όλη τη διάρκεια της ζωής του. Το να χάνει κανείς το παρελθόν του είναι μια τραυματική εμπειρία, τόσο για τον ίδιο όσο και για τους δικούς του. Άλλωστε ο κάθε άνθρωπος και ο κάθε πολιτισμός στηρίζεται στη μνήμη αλλά και στην ελπίδα. Χωρίς αυτά είναι δύσκολο να υπάρξει ζωή.

Επειδή η ζωή του κάθε ανθρώπου είναι πολύτιμη, έχουμε την πεποίθηση ότι αυτόν τον δύσκολο δρόμο καλούνται να φωτίσουν έστω και λίγο οι χώροι πολιτισμού, προσφέροντας εξαιρετικά συναισθήματα σε όλους όσοι αντιμετωπίζουν ένα τόσο σοβαρό πρόβλημα υγείας, θυμίζοντάς τους πως η ζωή παραμένει όμορφη και μοναδική μέχρι την τελευταία της στιγμή.

Γι' αυτό και στο Δ.Σ. του Ιδρύματος Κατακουζηνού υποστηρίξαμε με κάθε τρόπο την πρόταση της κυρίας Μαρίας Οικονομοπούλου να «ανοίξει» η Οικία Κατακουζηνού στους συμπολίτες μας που δοκιμάζονται χάνοντας τις αναμνήσεις τους αλλά όχι και την ελπίδα τους.

Αυτή ήταν και η μικρή φιλοδοξία των ανθρώπων της Οικίας Κατακουζηνού, οικίας του νευρολόγου-ψυχίατρου Άγγελου Κατακουζηνού, που με τη αγαστή συνεργασία της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών και την πολύτιμη βοήθεια του Κοινωφελούς Ιδρύματος ΤΙΜΑ προσπάθησαν να υπηρετήσουν με ενσυναίσθηση και φροντίδα αυτόν το σκοπό δημιουργώντας τον συγκεκριμένο οδηγό που ευελπιστεί να φωτίσει ένα τόσο δύσκολο, διαχρονικό και πανανθρώπινο θέμα, να ανοίξει έναν διάλογο και μια προοπτική στην κοινωνία μας.

Συγκεκριμένα, η πρόταση που παρουσιάζεται με τη μορφή ψηφιακού βιβλίου (e-book) βασίστηκε σε μια έρευνα που συνοδεύτηκε από μια σειρά ξεναγήσεων, οι οποίες μάλιστα είχαν την ιδιαιτερότητα, λόγω της αδυναμίας να γίνουν επισκέψεις στο χώρο της Οικίας Κατακουζηνού, ότι διεξήχθησαν με ψηφιακό τρόπο.

Η πολύτιμη συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών και την κλινική νευροψυχολόγο Ελένη Μαργιώτη μάς επέτρεψε να γνωρίσουμε την Οικία Κατακουζηνού σε εκλεκτούς φίλους και να μοιραστούμε μοναδικές στιγμές.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες στο ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα για την πολύτιμη υποστήριξή του καθώς και σε όλους όσοι απάντησαν στα ερωτηματολόγια που στάλθηκαν, ώστε να μπορέσουμε να έχουμε μια

καλύτερη εικόνα πώς οι διάφοροι χώροι πολιτισμού μπορούν να γίνουν πιο φιλικοί σε συνανθρώπους μας με προβλήματα άνοιας, αλλά και σε όσους έχουν αναλάβει το ιερό καθήκον της φροντίδας τους.

Είναι εξαιρετικά σημαντικό να μπορέσουν όλοι εκείνοι που σαν τον Αινεία δεν επιθυμούν να εγκαταλείψουν τον δικό τους Αγχίση στο πεδίο της άνισης μάχης με την αρρώστια, να αισθανθούν πως η προσφορά τους αναγνωρίζεται και πως η πορεία τους δεν είναι μοναχική.

Θερμές ευχαριστίες στην ιστορικό τέχνης Ίριδα Κρητικού στον ιστορικό-αρχειονόμο, Ζήσιμο Χ. Συνοδινό, Β' Αντιπρόεδρο του Δ.Σ. του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού, και στον Δημήτρη Χατζημαρινάκη για την πολύτιμη βοήθειά τους ώστε να ολοκληρωθεί με τον καλύτερο τρόπο το όλο εγχείρημα.

Σοφία Ε. Πελοποννησίου-Βασιλάκου, Μουσειολόγος
Γραμματέας Δ.Σ. του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού
Επιμελήτρια της Οικίας Κατακουζηνού

Χαιρετισμός της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών

Άνοια = α στερητικό + νους, δηλαδή απώλεια του νου ή αλλιώς προοδευτική μείωση των νοητικών λειτουργιών του ατόμου. Ο κίνδυνος για ανάπτυξη άνοιας αυξάνεται με τη γήρανση και η νόσος είναι εξαιρετικά συχνή στις μεγάλες ηλικίες: 2% του πληθυσμού ηλικίας 65-74 έχει άνοια, ποσοστό που ανεβαίνει στο 19% για τις ηλικίες 75-84 και στο 42% για τους μεγαλύτερους των 85 ετών. Αυτή τη στιγμή παγκοσμίως 50 εκατομμύρια άτομα πάσχουν από άνοια και νόσο Alzheimer, που είναι η πιο συχνή μορφή της, αριθμός που αναμένεται να αυξηθεί δραματικά στο μέλλον λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης στις αναπτυγμένες κυρίως χώρες. Στην Ελλάδα, σύμφωνα με πρόσφατα στατιστικά στοιχεία, 160.000 άτομα πάσχουν από άνοια και 280.000 άτομα από ήπια νοητική διαταραχή που είναι προστάδιο της άνοιας. Συνολικά, ο πληθυσμός των ανθρώπων με νοητικά προβλήματα πλησιάζει το μισό εκατομμύριο.

Τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας έχουν γίνει σημαντικά βήματα σχετικά με την αντιμετώπιση της άνοιας. Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής και διατυπώνει προτάσεις για ένα ολοκληρωμένο και αποτελεσματικό σχέδιο διαχείρισης και αντιμετώπισης όλων των τομέων της άνοιας. Το Εθνικό Παρατηρητήριο για την Άνοια και η Πανελλήνια Ομοσπονδία Alzheimer με τις οργανώσεις Alzheimer σε όλη την Ελλάδα συνεχίζουν με επιτυχία τον αγώνα να γίνει η άνοια προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία!

Επιστημονικές μελέτες στην Ευρώπη και την Αμερική τα τελευταία χρόνια δείχνουν ότι η πρόληψη της άνοιας είναι δυνατή σε σημαντικό βαθμό με αλλαγή του τρόπου ζωής μεταξύ των άλλων. Οι πολιτικές για τη δημόσια υγεία θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους μεσήλικες να διακόπτουν το κάπνισμα, να ασκούνται σωματικά, να ακολουθούν διατροφή πλούσια σε φρούτα, λαχανικά και ψάρια, να ελέγχουν την παχυσαρκία, το διαβήτη και την υπέρταση και να αποφεύγουν την υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ. Επιπρόσθετα οι μελέτες υποστηρίζουν ότι άνθρωποι με πολλά χρόνια εκπαίδευσης, απαιτητικά επαγγέλματα και περισσότερες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου, συμπεριλαμβανομένων πνευματικών, κοινωνικών αλλά και φυσικών-σωματικών δραστηριοτήτων, έχουν μικρότερες πιθανότητες ανάπτυξης νόσου Alzheimer.

Επιπλέον τόσο οι επιστημονικές μελέτες όσο και η εμπειρία όλων

των επαγγελματιών υγείας, που ασχολούμαστε με την ενδυνάμωση των ατόμων με άνοια, αποδεικνύουν ότι δραστηριότητες που κινητοποιούν το μυαλό αλλά και το σώμα συμβάλλουν σημαντικά στη διατήρηση των νοητικών ικανοτήτων, της καθημερινής λειτουργικότητας και της διάθεσης των πασχόντων στα αρχικά και στα μεσαία στάδια της νόσου.

Στο πλαίσιο λοιπόν της ενθάρρυνσης των ατόμων της Τρίτης Ηλικίας και των ατόμων με άνοια να παραμένουν δραστήριοι, ενεργοί και συναισθηματικά υγιείς, ο συγκεκριμένος οδηγός για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια είναι μια σημαντική προσφορά.

Ο οδηγός αυτός έχει σκοπό: πρώτον να ενεργοποιήσει τους ηλικιωμένους και τα άτομα με άνοια και δεύτερον να τους δώσει τη δυνατότητα να είναι ενεργά μέλη της κοινωνίας, να συμμετέχουν στην πολιτιστική ζωή της χώρας τους και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους και κατά συνέπεια των φροντιστών τους.

Τέλος, οι πληροφορίες που ο οδηγός περιέχει σχετικά με τις ιδιαιτερότητες, τα ελλείμματα και τις ανάγκες των ατόμων αυτής της ομάδας θα βοηθήσουν τα μουσεία, αλλά και τους φορείς πολιτισμού γενικότερα, να τους προσεγγίσουν ώστε να μην αισθάνονται κοινωνικά αποκλεισμένοι και να βιώνουν στίγμα.

Δρ. Παρασκευή Σακκά, Νευρολόγος – Ψυχίατρος
Πρόεδρος της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών
Πρόεδρος του Εθνικού Παρατηρητηρίου για την Άνοια
και τη Νόσο Alzheimer

Εισαγωγή

Ο οδηγός αυτός είναι αποτέλεσμα συνεργασίας του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών. Η σύμπραξη αυτή πραγματοποιήθηκε στο πλαίσιο του τέταρτου κύκλου του προγράμματος «Σημεία Στήριξης» για την περίοδο 2020/2021 στη θεματική ενότητα «Υποστήριξη Ατόμων της Τρίτης Ηλικίας» όπου χρηματοδότης ήταν το ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα, ένας φιλανθρωπικός οργανισμός ο οποίος εστιάζει στην τρίτη ηλικία.

Το 2019 ξεκίνησε η συνέργεια των δύο φορέων, του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού και της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών. Αφορμή υπήρξε η πιλοτική εφαρμογή του προγράμματος «Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού» το οποίο απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Η Οικία Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού από το ξεκίνημά της, το 2008, λειτουργεί με βάση την πεποίθηση ότι η τέχνη και ο πολιτισμός πρέπει να είναι προσβάσιμα σε όλους και να συμβάλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής όλων των ανθρώπων. Για το λόγο αυτό, μετά από πρόσκληση της φοιτήτριας του διαϊδρυματικού μεταπτυχιακού προγράμματος «Μουσειακές Σπουδές» Μαρίας Οικονομοπούλου, το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού θέλησε να απευθυνθεί σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, η οποία εδώ και είκοσι χρόνια λειτουργεί αδιάκοπα και βοηθάει πραγματικά τα άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους, αγκάλιασε αυτή την πρωτοβουλία και συνέβαλλε στην ανάπτυξη της δράσης καθοριστικά. Το πρόγραμμα έλαβε χώρα με επιτυχία και η συνεργασία των δύο φορέων ήταν αγαστή.

Μετά από την πραγματοποίηση του προγράμματος, οι δύο φορείς εξέφρασαν την επιθυμία να συνεχιστεί η συνεργασία αυτή η οποία εξ αρχής στόχευε στην προσέγγιση των ατόμων αυτής της ομάδας κοινού μέσω της τέχνης και του πολιτισμού. Για το λόγο αυτό και με σκοπό τη δημιουργία ενός ηλεκτρονικού οδηγού για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια υπέβαλλαν αίτηση συμμετοχής στο πρόγραμμα «Σημεία Στήριξης».

Ο οδηγός πραγματεύεται πρώτον το θέμα της άνοιας σε θεωρητικό και πρακτικό επίπεδο και δεύτερον τη συμβολή των μουσείων και των πολιτιστικών φορέων στη βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και την καταπολέμηση του στίγματος που βιώνουν. Σκοπός της παρούσας έκδοσης είναι η

γνωστοποίηση, η ενημέρωση, η ευαισθητοποίηση και η κινητοποίηση των μουσείων, των πολιτιστικών φορέων και των επαγγελματιών του πολιτισμού σχετικά με την άνοια και τη συμβολή του τομέα του πολιτισμού στη βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Όπως επίσης και η προσφορά/παροχή κατευθυντήριων οδηγιών με σκοπό τη μετατροπή των μουσείων και των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια και την προσέγγιση μέσω δράσεων και συνεργασιών αυτής της ομάδας κοινού. Με άλλα λόγια, να αποτελέσει ένα χρήσιμο εργαλείο τόσο προς τους αρμοδίους, ώστε να τους ενθαρρύνει και υποστηρίξει να καταστήσουν τα μουσεία και τους χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια, όσο και ως προς τους επαγγελματίες υγείας, ώστε να ενημερωθούν για τη συμβολή των μουσείων και της τέχνης στην κοινωνική ένταξη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Βεβαίως, ο καθένας από τους πολιτιστικούς οργανισμούς είναι ξεχωριστός και με ορισμένες ιδιαιτερότητες. Οπότε, στην περίπτωση που οι οδηγίες αυτές ληφθούν υπόψη, είναι απαραίτητο να προσαρμοστούν ανάλογα με το μέγεθος του φορέα, τους διαθέσιμους πόρους, το ανθρώπινο δυναμικό, το υπάρχον στρατηγικό πλάνο και προγραμματισμό, το περιεχόμενο και το είδος των συλλογών που διαθέτει και την περιοχή που εδρεύει.

Ο οδηγός διαρθρώνεται ως εξής:

Αρχικά, το πρώτο κεφάλαιο επικεντρώνεται στην άνοια, ένα σύνδρομο το οποίο προσβάλλει κατά κύριο λόγο τα ηλικιωμένα άτομα. Ειδικότερα, αναλύεται το θεωρητικό πλαίσιο όπως τι είναι η άνοια, τα συμπτώματα και τα στάδια, η παροχή φροντίδας, η κατάσταση που επικρατεί σε παγκόσμιο, ευρωπαϊκό και εθνικό επίπεδο, η αναγκαιότητα και η προσπάθεια η οποία καταβάλλεται για τη δημιουργία κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια.

Στο δεύτερο κεφάλαιο αναπτύσσεται η συμβολή της τέχνης και του πολιτισμού στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Πιο συγκεκριμένα, αρχικά εξηγείται πώς η ασθένεια μπορεί να επηρεάσει την επίσκεψη ενός ατόμου με άνοια και του φροντιστή του σε ένα χώρο πολιτισμού. Στη συνέχεια γίνεται μία σύντομη επισκόπηση και παρουσιάζονται καλές πρακτικές και παραδείγματα δράσεων πολιτιστικών φορέων που απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού σε εθνικό, ευρωπαϊκό και παγκόσμιο επίπεδο. Επιπλέον, εξετάζεται η συμβολή των καλλιτεχνών στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, αλλά και στην ευαισθητοποίηση του ευρέως κοινού

σχετικά με την άνοια τόσο στην Ελλάδα όσο και στο εξωτερικό. Ως παράδειγμα εμπλοκής των καλλιτεχνών στη χώρα μας παρουσιάζεται η ομαδική εικαστική έκθεση τέχνης «Θυμάμαι». Η έκθεση αυτή οργανώθηκε στο πλαίσιο του Παγκόσμιου Μήνα Alzheimer και με αφορμή τα 15 χρόνια προσφοράς της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών από την επιμελήτρια Ίριδα Κρητικού και παρουσιάστηκε στις 24 Σεπτέμβρη 2017 στο Κέντρο Πολιτισμού Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος.

Στο τρίτο κεφάλαιο παρουσιάζεται το πρόγραμμα «Δημιουργία οδηγού για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια» και οι φορείς που συμμετείχαν σε αυτό. Στο σημείο αυτό αναλύεται η έρευνα που πραγματοποιήθηκε και απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια, φροντιστές ατόμων με άνοια, επαγγελματίες υγείας και επαγγελματίες μουσείων. Όπως επίσης γίνεται αναφορά στις δράσεις οι οποίες αναπτύχθηκαν για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Ακολουθεί το τέταρτο και τελευταίο κεφάλαιο το οποίο επικεντρώνεται στην ανάπτυξη κατευθυντήριων οδηγιών/προτάσεων. Οι κατευθυντήριες οδηγίες/προτάσεις οι οποίες παρατίθενται βασίστηκαν τόσο στην επισκόπηση σχετικής βιβλιογραφίας όσο και στις διαπιστώσεις και τα συμπεράσματα που προέκυψαν από το συνδυασμό της έρευνας και της αξιολόγησης των δράσεων. Η γόνιμη αξιοποίηση των κατευθυντήριων οδηγιών/προτάσεων αυτών από τους πολιτιστικούς φορείς θα συμβάλλει ώστε τα μουσεία και οι χώροι πολιτισμού να μετατραπούν σε χώρους φιλικούς προς την άνοια και να προσεγγίσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, μία ομάδα κοινού η οποία είναι αποκλεισμένη κοινωνικά και βιώνει το στίγμα.

Στα παραρτήματα του οδηγού παρατίθενται τα ερωτηματολόγια τα οποία χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα και απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια, φροντιστές ατόμων με άνοια, επαγγελματίες υγείας και επαγγελματίες μουσείων.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για τη συγγραφή του παρόντος οδηγού περιλαμβάνει επισκόπηση της διαθέσιμης και σχετικής με το θέμα ελληνικής και ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας. Όπως επίσης και συλλογή πρωτογενών δεδομένων μέσω της έρευνας που έλαβε χώρα και των δράσεων που αναπτύχθηκαν.

Όπως θα αναλυθεί και παρακάτω, σε πολλές χώρες του εξωτερικού πολιτιστικοί φορείς απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και τους δίνουν τη δυνατότητα να συμμετέχουν σε δράσεις διαφόρων ειδών. Επίσης διενεργούνται αξιολογήσεις και έρευνες σχετικά με την επίδραση αυτών των δράσεων στις νοητικές

λειτουργίες και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Στην Ελλάδα οι δράσεις αυτού του είδους δεν έχουν αναπτυχθεί στον ίδιο βαθμό. Οπότε η διαθέσιμη βιβλιογραφία είναι κατά κύριο λόγο ξενόγλωσση ενώ η ελληνική βιβλιογραφία είναι ελάχιστη.

Η παρούσα έκδοση λοιπόν στοχεύει στο να γίνει το πρώτο βήμα ώστε να καλυφθεί το υπάρχον κενό στο πεδίο της ελληνικής βιβλιογραφίας. Όπως και να αποτελέσει ένα μέσο κινητοποίησης και έμπνευσης για πολιτιστικούς και ιατρικούς φορείς, ώστε να συμπράξουν συμβάλλοντας στην κοινωνική ένταξη και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους και στη χώρα μας με μέσο την τέχνη και τα μουσεία.

Α. Άνοια, η επιδημία του 21ου αιώνα

1. Η άνοια και η νόσος Alzheimer σήμερα

Αυτή τη στιγμή παγκοσμίως υπάρχουν 50 εκατομμύρια άτομα με άνοια και ο αριθμός αυτός αναμένεται να αυξηθεί σημαντικά στο άμεσο μέλλον. Σύμφωνα με πρόσφατα στατιστικά στοιχεία, στη χώρα μας 160.000 άτομα πάσχουν από άνοια και 280.000 άτομα από ήπια νοητική διαταραχή που είναι προστάδιο της άνοιας. Συνολικά, ο πληθυσμός των ανθρώπων με νοητικά προβλήματα πλησιάζει το μισό εκατομμύριο και, αν συνυπολογίσουμε ότι για κάθε ασθενή με άνοια επηρεάζεται σημαντικά η ζωή 2-3 φροντιστών-μελών της οικογένειας, η πάθηση αφορά άμεσα 1 εκατομμύριο Έλληνες πολίτες.

Εικόνα 1

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL | FROM PLAN TO IMPACT III 2020

Τα τελευταία χρόνια στη χώρα μας έχουν γίνει σημαντικά βήματα σχετικά με την αντιμετώπιση της άνοιας. Το Εθνικό Σχέδιο Δράσης για την άνοια έχει εγκριθεί από την Επιτροπή Κοινωνικών Υποθέσεων της Βουλής και διατυπώνει προτάσεις για ένα ολοκληρωμένο και αποτελεσματικό σχέδιο διαχείρισης και αντιμετώπισης όλων των τομέων της άνοιας. Το Εθνικό Παρατηρητήριο για την Άνοια και η Πανελλήνια Ομοσπονδία Alzheimer με τις οργανώσεις Alzheimer σε όλη την Ελλάδα συνεχίζουν με επιτυχία τον αγώνα να γίνει η άνοια προτεραιότητα για τη δημόσια υγεία, αν και η πλήρης υλοποίηση του Εθνικού Σχεδίου Δράσης έχει καθυστερήσει σημαντικά. Κέντρα Ημέρας για άτομα με άνοια λειτουργούν στις μεγάλες πόλεις της Ελλάδας, υπάρχουν αρκετά Ιατρεία Μνήμης σε Γενικά και Πανεπιστημιακά Νοσοκομεία και αρκετές μονάδες τελικού σταδίου για άτομα με άνοια βρίσκονται στο τελικό στάδιο υλοποίησης.

Η νόσος Alzheimer είναι μη αναστρέψιμη και εξελίσσεται με αργούς ρυθμούς σε βάθος χρόνου. Τα συμπτώματά της είναι: διαταραχές μνήμης, διαταραχές λόγου, απώλεια προσανατολισμού στο χώρο και χρόνο και έκπτωση καθημερινής λειτουργικότητας. Επίσης, υπάρχουν αλλαγές στην προσωπικότητα, συχνά σωματικά ενοχλήματα και ψυχιατρικά συμπτώματα, όπως απάθεια, κατάθλιψη, επιθετικότητα, ευερεθιστότητα, αρνητισμός, παραλήρημα και ψευδαισθήσεις. Από την έναρξη των συμπτωμάτων μέχρι τα τελικά στάδια της νόσου μεσολαβούν κατά μέσον όρο 10 χρόνια.

Οι αιτίες της νόσου Alzheimer δεν είναι συνολικά γνωστές. Οι σημαντικότεροι παράγοντες κινδύνου που έχουν διαπιστωθεί είναι η γενετική προδιάθεση και η αύξηση της ηλικίας, παράγοντες μη τροποποιήσιμοι. Η αυστηρά κληρονομική μορφή της νόσου είναι σπάνια, αφορά σε 1-2 % του συνόλου των πασχόντων και εμφανίζεται σε ηλικίες κάτω των 65 ετών. Η σποραδική μορφή της νόσου Alzheimer που εμφανίζεται μετά τα 65 έτη έχει μικρότερη κληρονομική επιβάρυνση.

Μελέτες πληθυσμών στην Ευρώπη και την Αμερική τα τελευταία χρόνια αποδεικνύουν ότι η επίπτωση της άνοιας μειώνεται ως αποτέλεσμα της αλλαγής του τρόπου ζωής και του ελέγχου των καρδιαγγειακών παραγόντων κινδύνου. Οι πολιτικές για τη δημόσια υγεία θα πρέπει να ενθαρρύνουν τους μεσήλικες να διακόπτουν το κάπνισμα, να ασκούνται σωματικά, να ακολουθούν διατροφή πλούσια σε φρούτα, λαχανικά και ψάρια (Μεσογειακή δίαιτα), να ελέγχουν την παχυσαρκία, το διαβήτη και την υπέρταση και να αποφεύγουν την υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ. Επιπρόσθετα άνθρωποι με πολλά χρόνια εκπαίδευσης, απαιτητικά επαγγέλματα και περισσότερες δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου (συμπεριλαμβανομένων πνευματικών, κοινωνικών, αλλά και φυσικών-σωματικών δραστηριοτήτων) έχουν μικρότερες πιθανότητες ανάπτυξης της νόσου Alzheimer.

Οι εγκεκριμένοι θεραπευτικοί παράγοντες που χρησιμοποιούνται σήμερα για τη θεραπεία της νόσου Alzheimer είναι οι αναστολείς της χολινεστεράσης (δονεπεζίλη, ριβαστιγμίνη, γκαλανταμίνη) και η μεμαντίνη. Τα φάρμακα αυτά θεωρούνται συμπτωματικές θεραπείες και ελέγχουν μερικώς τα νοητικά και συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου χωρίς να επηρεάζουν τη νευροεκφυλιστική διεργασία στον εγκέφαλο των πασχόντων.

Τα νευροπαθολογικά χαρακτηριστικά της νόσου Alzheimer είναι η ενδοκυττάρια εναπόθεση πρωτεΐνης τ, που σχηματίζει τα νευροϊνιδιακά συμπλέγματα και η εξωκυττάρια εναπόθεση β-αμυλοειδούς,

που σχηματίζει τις αμυλοειδικές πλάκες καταστρέφοντας έτσι τους φυσιολογικούς εγκεφαλικούς νευρώνες.

Τα επιστημονικά δεδομένα μάς επιτρέπουν να είμαστε αισιόδοξοι ότι στα επόμενα χρόνια οι πρόοδοι της επιστήμης θα έχουν και πρακτική εφαρμογή στη φροντίδα των ασθενών με άνοια! Τον Ιούνιο 2021 ο FDA, ο Αμερικανικός Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων ενέκρινε την κυκλοφορία του Aducanumab, του μονοκλωνικού αντισώματος που σηματοδοτεί την πρώτη αιτιολογική θεραπεία για την αντιμετώπιση της εξέλιξης της νόσου Alzheimer. Η βελτίωση όμως των κλινικών συμπτωμάτων δεν ήταν εξίσου σημαντική. Η καινοτομία του Aducanumab εντοπίζεται στο γεγονός πως στοχεύει στις αλλοιώσεις του εγκεφάλου (πλάκες της πρωτεΐνης του β-αμυλοειδούς) των ατόμων με άνοια και όχι μόνο στην ανακούφιση των συμπτωμάτων. Οι μέχρι τώρα εγκεκριμένες θεραπείες για τη νόσο Alzheimer αντιμετώπιζαν τα συμπτώματα και δεν στόχευαν στην υποκείμενη εκφυλιστική διεργασία.

Ο δρόμος όμως προς την οριστική θεραπεία της νόσου Alzheimer είναι μακρύς...

2. Η σημασία της έγκαιρης διάγνωσης

Αν ανησυχείτε για τη μνήμη σας ή κάποιος δικός σας έχει παρατηρήσει το γεγονός ότι ξεχνάτε, απευθυνθείτε άμεσα σε ένα Ιατρείο Μνήμης και εξεταστείτε! Συζητήστε τις ανησυχίες σας με το γιατρό σας, γιατί υπάρχουν και θεραπεύσιμες καταστάσεις που προκαλούν προβλήματα μνήμης, όπως η κατάθλιψη, χρόνιες λοιμώξεις, ανεπάρκειες βιταμινών, προβλήματα θυροειδούς, όγκοι του εγκεφάλου!

Η άνοια δεν είναι φυσιολογικό κομμάτι των γηρατειών. Τα οφέλη της πρώιμης διάγνωσης είναι πολλά. Η έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση μας βοηθά να:

–Επωφεληθούμε από τις διαθέσιμες φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες.

–Ενημερωθούμε σωστά για την εξέλιξη της νόσου και τις διαθέσιμες πηγές βοήθειας.

–Προγραμματίσουμε τη ζωή μας και να πάρουμε αποφάσεις για το μέλλον μας.

–Διατηρήσουμε την ποιότητα της ζωής μας μαζί με τους αγαπημένους μας.

Επικοινωνήστε με την Οργάνωση Alzheimer της περιοχής σας!

Εικόνα 2. Τα δέκα προειδοποιητικά σημάδια της άνοιας.

3. Το φορτίο των φροντιστών

Στη νόσο Alzheimer πάσχει όλη η οικογένεια. Παγκοσμίως και στη χώρα μας, στη συντριπτική τους πλειονότητα, τα άτομα με άνοια φροντίζονται στο σπίτι από τα μέλη των οικογενειών τους.Ο αριθμός των ατόμων με άνοια αυξάνεται με γρήγορους ρυθμούς και συγχρόνως αυξάνεται και αριθμός των φροντιστών τους. Το ψυχολογικό, πρακτικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών είναι βαρύ και πολύπλευρο. Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας των ανοϊκών ασθενών, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές & επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια.

Σύμφωνα με πρόσφατη διαδικτυακή έρευνα της Εταιρείας μας, οι Έλληνες φροντιστές ατόμων με άνοια είναι σε ποσοστό 75% γυναίκες, σε ποσοστό 56% μέσης ηλικίας και φροντίζουν το άτομο κατά μέσο όρο 40 ώρες την εβδομάδα. Η υποβάθμιση της ψυχικής υγείας των φροντιστών αναδεικνύεται ως η σημαντικότερη πτυχή του φορτίου τους, ενώ η σωστή εκπαίδευση των φροντιστών σε θέματα πρακτικής, καθημερινής φροντίδας του ασθενούς αναδεικνύεται ως η κυριότερη ανάγκη τους.

Οι ανάγκες ασθενών και φροντιστών μπορούν και οφείλουν να καλύπτονται πολύπλευρα, σε όλα τα επίπεδα και με όλα τα είδη φροντίδας (πρωτοβάθμια μέχρι τριτοβάθμια περίθαλψη, φαρμακευτική θεραπεία και ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, οικονομική στήριξη).

Οι οργανώσεις Alzheimer παίζουν σημαντικό ρόλο στη συνολική διαχείριση των ανοϊκών συνδρόμων, προσφέροντας μη φαρμακευτικές θεραπείες στους πάσχοντες και εκπαίδευση και υποστήριξη στους φροντιστές.

4. Οι αγώνες των Οργανώσεων Alzheimer στην Ελλάδα

Στη χώρα μας η άνοια εξακολουθεί να μην αποτελεί προτεραιότητα για τη Δημόσια Υγεία! Ήρθε η ώρα όλοι μαζί όσοι ενδιαφερόμαστε και εμπλεκόμαστε στην φροντίδα των ατόμων με άνοια, γιατροί και άλλοι Επαγγελματίες Υγείας, φροντιστές, πολιτικοί, απλοί άνθρωποι, να δραστηριοποιηθούμε και να κινητοποιήσουμε τους ιθύνοντες ώστε να υλοποιηθεί πλήρως και άμεσα το Εθνικό Σχέδιο Δράσης, ώστε οι ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους να:

1. Έχουν πρόσβαση σε έγκαιρη και έγκυρη διάγνωση, θεραπεία και καλής ποιότητας ιατρική και κοινωνική φροντίδα.

2. Λαμβάνουν την απαραίτητη πρακτική υποστήριξη και βοήθεια θεσμοί, δομές, υπηρεσίες.

3. Εξακολουθούν να αποτελούν ενεργά μέλη της κοινότητας και να αντιμετωπίζονται με σεβασμό και κατανόηση.

5. Κοινότητες φιλικές προς την άνοια

Φιλικές προς την άνοια είναι κοινότητες στις οποίες τα άτομα με άνοια έχουν καλή ποιότητα ζωής, αποτελούν ενεργά και χρήσιμα μέλη, αντιμετωπίζονται με σεβασμό και κατανόηση και έχουν την απαραίτητη πρακτική υποστήριξη και βοήθεια.

Σε μία τέτοια κοινότητα η προσέγγιση είναι πολυσυμμετοχική: πολιτικοί, φορείς υγείας, δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες, τοπικά καταστήματα, απλοί πολίτες, ανεξαρτήτως ηλικίας, όλοι οφείλουμε να συμμετέχουμε στην προσπάθεια, ώστε τα άτομα με άνοια να αισθάνονται ενσωματωμένα και ικανά να συνεισφέρουν στην κοινότητα.

Τι σημαίνει κοινότητα φιλική προς την άνοια;

–Σύστημα Υγείας που προάγει την έγκαιρη διάγνωση, θεραπεία και φροντίδα καθ' όλη τη διάρκεια της νόσου.

–Υπηρεσίες και καταστήματα που γνωρίζουν τις ιδιαιτερότητες των ατόμων με άνοια καθώς και τα δικαιώματά τους.

–Επιχειρήσεις με υπηρεσίες ενημερωμένες σχετικά με την άνοια και εργασιακό περιβάλλον που κατανοεί τους φροντιστές ατόμων με άνοια.

–Εξειδικευμένες υπηρεσίες για την άνοια.

–Δημόσιοι χώροι φιλικοί προς τα άτομα με άνοια και προσβάσιμες συγκοινωνίες.

–Ενημέρωση των τοπικών αρχών και δημοσίων υπηρεσιών, ώστε να ξέρουν πώς να αντεπεξέλθουν σε έκτακτες καταστάσεις.

6. Πανδημία COVID-19 και άνοια

Η πανδημία COVID-19 επέβαλε δραματικές αλλαγές στο χώρο των υπηρεσιών υγείας και συγχρόνως ανέδειξε τις διακρίσεις εις βάρος των ηλικιωμένων στις κοινωνικές δομές και στους θεσμούς πολλών χωρών. Οι ηλικιωμένοι και ειδικά εκείνοι που πάσχουν από άνοια,

είναι εξαιρετικά ευάλωτοι κατά τη διάρκεια της πανδημίας και εμφανίζουν ιδιαίτερα υψηλόν κίνδυνο για νόσηση και αυξημένη θνητότητα. Τα άτομα με προβλήματα μνήμης και άνοια δυσκολεύονται να εφαρμόσουν μέτρα υγιεινής και προφύλαξης, όπως η κοινωνική αποστασιοποίηση, η χρήση μάσκας, το συστηματικό πλύσιμο των χεριών λόγω των νοητικών δυσκολιών που παρουσιάζουν. Η κοινωνική απομόνωση στο πλαίσιο της καραντίνας έχει μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στην ψυχική υγεία των ηλικιωμένων και επιδεινώνει την ποιότητα ζωής τους.

Μελέτη σε 504 οικογένειες ατόμων με άνοια στη χώρα μας έδειξε ότι η πανδημία COVID-19 επιδείνωσε τη διανοητική κατάσταση και τη συμπεριφορά στο 78% των ασθενών με άνοια. Κατά την περίοδο της πανδημίας οι φροντιστές των ατόμων με άνοια σε ποσοστό 64% βίωσαν αυξημένο σωματικό φορτίο και σε ποσοστό 79% αυξημένο ψυχολογικό φορτίο. Το 59% των φροντιστών δεν είχαν καμία πηγή βοήθειας, ενώ για τους υπόλοιπους οι οργανώσεις Alzheimer ήταν η κύρια πηγή βοήθειας *(International Journal of Geriatric Psychiatry)*.

Συνολικά η συνεχιζόμενη πανδημία COVID-19 αύξησε δραματικά τις ανάγκες για βοήθεια των ατόμων με άνοια και των οικογενειών τους. Παραμένοντας πάντα στο πλευρό τους, στην Εταιρεία Alzheimer Αθηνών δημιουργήσαμε τη *Γραμμή Βοήθειας για την άνοια 1102* και αυξήσαμε σημαντικά τις υπηρεσίες που προσφέρει η «Φροντίδα στο Σπίτι», που αυτή τι στιγμή εξυπηρετεί 800 οικογένειες σε όλη την Αττική.

Β. Η συμβολή της τέχνης και του πολιτισμού στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια

1. Εισαγωγή

Τα τελευταία χρόνια σε παγκόσμιο επίπεδο έχει ξεκινήσει η σύμπραξη ιατρικού και πολιτιστικού τομέα. Σκοπός της συνεργασίας αυτής αποτελεί η ανάπτυξη δραστηριοτήτων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, ο σχεδιασμός, η υλοποίηση και η αξιολόγηση δραστηριοτήτων, οι οποίες είναι κατάλληλα προσαρμοσμένες ώστε να ανταποκρίνονται στις δυνατότητες, τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες αλλά και να καλύπτουν τις προσδοκίες των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους ικα-

νοποιητικά. Επίσης, η συνεργασία αυτή αποσκοπεί στη μετατροπή των μουσείων και των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια.

Όλα τα παραπάνω συμβάλλουν ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να έχουν τη δυνατότητα να είναι ενεργά μέλη της κοινωνίας και να συμμετέχουν στην πολιτιστική ζωή της χώρας τους όπως επίσης και να καταπολεμηθεί ο κοινωνικός αποκλεισμός τον οποίο αντιμετωπίζουν. Παράλληλα, θα βοηθήσουν για να νιώσουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους ευπρόσδεκτοι και ασφαλείς στους χώρους πολιτισμού και η επίσκεψή τους να είναι μια ευχάριστη, ασφαλής και διασκεδαστική εμπειρία την οποία επιθυμούν να ξαναβιώσουν άμεσα. Επίσης, να αποκτήσουν κίνητρο ώστε να συνεχίσουν τις δραστηριότητες που τους ευχαριστούν και είχαν ως χόμπυ πριν διαγνωσθούν με άνοια. Το γεγονός αυτό είναι εξαιρετικά σημαντικό και βασικό για τους παρακάτω λόγους: Η άνοια είναι ασθένεια προοδευτική και τα άτομα με άνοια ζουν πολλά χρόνια μετά τη διάγνωσή της. Παράλληλα, το ότι ζούνε με άνοια αυτό δεν σημαίνει ότι σταματάνε να έχουν ενδιαφέροντα και επιθυμίες.

Βεβαίως τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους δεν συγκροτούν μια ομοιογενή και ενιαία ομάδα. Όμως, καθώς ο ιατρικός και ο πολιτιστικός τομέας λειτουργεί με βάση το σύνθημα «nothing about us without us», γίνεται εφικτό να ακουστεί η φωνή και να γίνουν αντιληπτά τα ενδιαφέροντα και οι ανάγκες αυτής της ομάδας κοινού και η ίδια από αποδέκτης των δραστηριοτήτων μετατρέπεται σε συνδημιουργός. Επίσης, λαμβάνεται σοβαρά υπόψη η γνώμη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους και τα άτομα με άνοια αντιμετωπίζονται ίσα και ισότιμα και όπως όλοι οι άνθρωποι. Σύμφωνα και με το άρθρο 27 της Διακήρυξης των Ανθρωπίνων Δικαιωμάτων όλοι οι άνθρωποι έχουν δικαίωμα και πρόσβαση στον πολιτισμό και στα έργα τέχνης,

Η συνεργασία αυτή έχει ως αποτέλεσμα όλο και περισσότεροι πολιτιστικοί φορείς σε διαφορετικούς χώρους πολιτισμού, όπως μουσεία, γκαλερί, αρχαιολογικοί χώροι και μνημεία, σε στενή συνεργασία με επαγγελματίες υγείας –πιο συγκεκριμένα με Εταιρείες και Οργανώσεις Alzheimer και τα Κέντρα Ημέρας που διαθέτουν- να διοργανώνουν δραστηριότητες διαφόρων ειδών, όπως προγράμματα, ομιλίες, ξεναγήσεις και καλλιτεχνικά εργαστήρια. Οι δραστηριότητες αυτές δεν έχουν θεραπευτικό χαρακτήρα αλλά στοχεύουν στην κινητοποίηση, την ενεργοποίηση, την κοινωνικοποίηση και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Από τη μεριά του ιατρικού τομέα, η ύπαρξη αυτών των δράσεων αποτελεί πολύ σημαντικό γεγονός για τους παρακάτω λόγους. Πρώτον, παρά τις έρευνες που γίνονται, ριζική φαρμακευτική θεραπεία για την άνοια δεν υπάρχει. Οι διαθέσιμες φαρμακευτικές θεραπείες που δίνονται στους ανθρώπους αποτελούν συμπτωματικές θεραπείες, δηλαδή αμβλύνουν τα συμπτώματα της νόσου και τους βοηθούν να παραμείνουν όσο το δυνατό περισσότερο καιρό αυτόνομοι και λειτουργικοί. Δεύτερον, τα άτομα που ζουν με άνοια λόγω της γήρανσης του πληθυσμού αυξάνονται αριθμητικά συνεχώς παγκοσμίως. Τρίτον, η άνοια είναι ένα ιατρικό, κοινωνικό και οικονομικό θέμα το οποίο απασχολεί πολλές χώρες σε όλο τον κόσμο. Κατά συνέπεια, η ιατρική κοινότητα έχει αρχίσει να δίνει όλο και μεγαλύτερη βαρύτητα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, με την ανάγκη περαιτέρω ανάπτυξης των μη φαρμακευτικών προσεγγίσεων. Στις προσεγγίσεις αυτές εντάσσεται και η επαφή με την τέχνη και τον πολιτισμό. Οι μη φαρμακευτικές προσεγγίσεις εφαρμόζονται συνδυαστικά με τη φαρμακευτική αγωγή, βοηθούν στην αντιμετώπιση των συμπεριφορικών συμπτωμάτων και συμβάλλουν σε μια ολιστική θεραπευτική προσέγγιση στη νόσο. Με άλλα λόγια, αναδεικνύεται επιτακτική η αναγκαιότητα ανάπτυξης τέτοιου είδους δραστηριοτήτων.

Από την πλευρά των πολιτιστικών φορέων και των επαγγελματιών του πολιτισμού, έναυσμα για αυτή τη συνεργασία αποτελεί το γεγονός ότι οι πολιτιστικοί φορείς προσπαθούν να ανταποκριθούν στις ανάγκες της κοινωνίας που υπηρετούν και αναλαμβάνουν ενεργό κοινωνικό ρόλο. Επίσης, η αναγνώριση μέσω διαφόρων ερευνών του θεραπευτικού ρόλου τόσο της τέχνης όσο και των μουσείων ως χώρων, όπως και η ανάδειξη της συμβολής του πολιτιστικού τομέα στη βελτίωση της υγείας και της ευεξίας των ανθρώπων, ειδικά αυτών που πάσχουν από κάποια ασθένεια, έχουν συμβάλλει θετικά προς αυτή την κατεύθυνση. Επιπλέον, λόγω της γήρανσης του πληθυσμού παγκοσμίως, και σε αντίθεση με ότι συνέβαινε στο παρελθόν, οι πολιτιστικοί φορείς και τα μουσεία επιδιώκουν να προσεγγίσουν τα ηλικιωμένα άτομα, είτε είναι υγιή είτε ζουν με κάποια χρόνια νόσο.

Κομμάτι της συνεργασίας αυτής πολιτιστικού και ιατρικού φορέα είναι και η εκπαίδευση των επαγγελματιών και των εθελοντών των πολιτιστικών φορέων σχετικά με το ιατρικό και το ανθρώπινο κομμάτι της άνοιας από τους επαγγελματίες υγείας.

Επίσης, με αφορμή το θέμα αυτό πραγματοποιούνται διαφόρων

ειδών εκδηλώσεις, όπως συνέδρια, ομιλίες, εργαστήρια και ημερίδες. Οι εκδηλώσεις αυτές στοχεύουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση ενός ευρύτερου κοινού για τη νόσο και τη συμβολή της τέχνης στη βελτίωση της καθημερινότητας και της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Επίσης και στην προβολή των προγραμμάτων και την ανταλλαγή τεχνογνωσίας μεταξύ των επαγγελματιών του πολιτισμού για τις δυνατότητες που προσφέρουν τα μουσεία και η τέχνη στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Επιπλέον, δημιουργούνται δίκτυα μουσείων που προσφέρουν δράσεις σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Τέλος, επαγγελματίες του πολιτισμού συνεργάζονται με επαγγελματίες υγείας και Ενώσεις Alzheimer προκειμένου να δημοσιεύσουν οδηγούς για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια. Σκοπός των εκδόσεων αυτών είναι να παρέχουν κίνητρα και οδηγίες και να κατευθύνουν τα μουσεία να επανασχεδιαστούν, ώστε να απευθυνθούν στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Στο πλαίσιο της ανάπτυξης των προγραμμάτων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και φροντιστές έχουν πραγματοποιηθεί αρκετά ερευνητικά ευρωπαϊκά προγράμματα. Ενδεικτικά αναφέρουμε το πρόγραμμα Museum's, Art and Alzheimer's. Το διετές πρόγραμμα (2015-2017) υλοποιήθηκε με την υποστήριξη του προγράμματος της Ευρωπαϊκής Ένωσης Erasmus+. Στόχος του προγράμματος ήταν να συμβάλλει στην ευκολότερη πρόσβαση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους στην πολιτιστική ζωή της χώρας τους. Συμμετείχαν 6 πολιτιστικοί φορείς. Στο πλαίσιο του προγράμματος αναπτύχθηκε ηλεκτρονική πλατφόρμα στην οποία είναι προσβάσιμο το υλικό που δημιουργήθηκε στο πλαίσιο του προγράμματος. Ενδεικτικά αναφέρουμε το εκπαιδευτικό πρόγραμμα το οποίο απευθύνθηκε σε επαγγελματίες πολιτισμού και επαγγελματίες υγείας οι οποίοι επιθυμούν να αναπτύξουν δράσεις που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Όπως επίσης και η έκδοση *Communicating through the arts: A Toolkit* η οποία απευθύνθηκε σε φροντιστές, επαγγελματίες και οικογενειακούς, ατόμων με άνοια.

Όπως θα αναδειχθεί και παρακάτω, η ανάπτυξη αυτών των δραστηριοτήτων, με την παράλληλη μετατροπή των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια, επιφέρουν πολλαπλά θετικά αποτελέσματα και οφέλη τα οποία αποκομίζουν όλα τα συμβαλλόμενα μέρη. Πιο συγκεκριμένα, επωφελούνται τα άτομα με άνοια, οι φροντιστές τους, οι χώροι ως φορείς πολιτισμού, οι επαγγελματίες πολιτισμού, η κοινωνία και το κράτος. Από το προσωπικό που έχει

συμβάλει στην ανάπτυξη του προγράμματος, τον μουσειακό χώρο στον οποίο αυτό λαμβάνει χώρα και τους συμμετέχοντες, άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους (επαγγελματίες και μη).

Σχετικά με τα άτομα με άνοια που συμμετέχουν στο πρόγραμμα θα μπορούσε να ειπωθεί ότι είναι για αυτούς μία πολύ καλή ευκαιρία για κοινωνικοποίηση, καθώς βοηθάει στην κατάθλιψη, μειώνεται η απομόνωση που νιώθουν και συναντούν και άλλους ανθρώπους που βιώνουν παρόμοια εμπειρία με αυτούς. Επίσης, βρίσκονται σε έναν φιλικό και ασφαλή χώρο στον οποίο συναντούν ανθρώπους που νιώθουν ότι τους υπολογίζουν και τους σέβονται, τους συμπεριφέρονται ισότιμα και γίνονται δεκτοί γι' αυτό που είναι. Επιπλέον, μέσω των προγραμμάτων δίνεται η δυνατότητα στους πάσχοντες από άνοια να εκφραστούν και μετά την παρακολούθηση του εκπαιδευτικού προγράμματος αποκτούν θετική άποψη για το μουσείο και επιθυμούν να το επισκεφθούν με άλλη αφορμή στο μέλλον. Με άλλα λόγια, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους και τους δίνεται η δυνατότητα να συνεχίσουν να είναι ενεργά και δραστήρια μέλη της κοινωνίας.

Όσο αφορά τους φροντιστές ατόμων με άνοια, η ανάγκη να παρακολουθούν τέτοιου είδους προγράμματα είναι εμφανής. Αυτό αποδεικνύεται και από το γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια αυτού του είδους τα προγράμματα έχουν αυξηθεί ραγδαία και πλέον υπάρχουν πολλές επιλογές. Όπως αναφέρθηκε και στο προηγούμενο κεφάλαιο, οι φροντιστές βιώνουν οικονομικό, ψυχολογικό και συναισθηματικό φορτίο. Ένα πολύ βασικό θετικό στοιχείο που μπορούν να αποκομίσουν όσοι από τους περιθάλποντες συμμετέχουν σε αυτά τα προγράμματα, είναι η δυνατότητα να περάσουν καλά, να χαλαρώσουν και να ξεχάσουν έστω και για λίγη ώρα την ιδιότητα του φροντιστή και να γίνουν επισκέπτες ενός μουσείου. Καθώς το περιβάλλον του μουσειακού χώρου όπου υλοποιείται το πρόγραμμα είναι φιλικό, υποστηρικτικό και ασφαλές, οι φροντιστές δεν είναι απαραίτητο να προσέχουν συνεχώς τον πάσχοντα από άνοια, αλλά έχουν την ευκαιρία να κοινωνικοποιηθούν, γνωρίζοντας και άλλους που βρίσκονται στην ίδια θέση με αυτούς.

Επίσης, οι φροντιστές ανακαλύπτουν μια πλευρά του ατόμου με άνοια που ενδεχομένως δεν τη γνωρίζουν και διαπιστώνουν τη διάθεσή του για μάθηση και συμμετοχή. Το άτομο με άνοια και ο φροντιστής συνοδός του συμμετέχοντας σε μία δημιουργική και ευχάριστη δραστηριότητα ξαναγνωρίζονται σε ένα διαφορετικό περιβάλλον από αυτό που βρίσκονται καθημερινά. Με τον τρόπο αυτό

ενισχύεται ο δεσμός τους και η κοινή αυτή εμπειρία τούς δίνει κουράγιο να συνεχίσουν το δύσκολο έργο της φροντίδας του ατόμου με άνοια αλλά και να αντιμετωπίσουν τις δύσκολες στιγμές.

Υπάρχουν και κάποια θετικά που αφορούν τη σχέση ατόμου με άνοια και του φροντιστή. Πολύ σημαντικό είναι το γεγονός ότι, έστω και για εκείνες τις λίγες ώρες που βρίσκονται στο μουσείο, ξεχνάνε τους ρόλους τους ως ασθενής και φροντιστής και πάνω απ' όλα νιώθουν επισκέπτες του μουσείου. Επίσης, καθώς οι φροντιστές βιώνουν ποιοτικό χρόνο με τους ανθρώπους που φροντίζουν, χαίρονται που τους βλέπουν να περνάνε καλά και ενδυναμώνεται η μεταξύ τους σχέση και, τέλος, δημιουργείται μια αίσθηση κοινότητας με όλους τους άλλους συμμετέχοντες με τους οποίους συναντιούνται στο μουσείο.

Σε σχέση με τους φορείς πολιτισμού που λαμβάνουν χώρα τα προγράμματα και το προσωπικό του μουσείου που τα διοργανώνει, θα μπορούσαμε να πούμε ότι: πρώτον, μετά την προσέγγιση και μιας άλλης μερίδας του κοινού που μέχρι τώρα δεν απευθύνονταν, οι πολιτιστικοί φορείς ενθαρρύνονται ώστε να απευθυνθούν μελλοντικά και σε άλλες ευπαθείς ομάδες κοινού, όπως για παράδειγμα σε άτομα με μειωμένη όραση ή αυτισμό. Δεύτερον, και άλλα μουσεία, βλέποντας τα θετικά αποτελέσματα, επηρεάζονται να κάνουν το ίδιο, οπότε με αφορμή αυτό το γεγονός, μοιράζονται τεχνογνωσία, δημιουργούνται δίκτυα και γίνονται καινούργιες συνεργασίες. Τρίτον, μετά τα θετικά αποτελέσματα που έχουν τα προγράμματα, αυτά τα μουσεία λαμβάνουν επιπλέον χορηγίες. Τέταρτον, οι πολιτιστικοί φορείς μέσω των προγραμμάτων αυτών συμβάλλουν στο να γίνει μία κοινωνία φιλική προς την άνοια και να μειωθεί το στίγμα που βιώνουν τα άτομα με άνοια.

Λόγω της γήρανσης του πληθυσμού και της αριθμητικής αύξησης των ατόμων με άνοια τόσο σε εθνικό όσο και σε παγκόσμιο επίπεδο οι δυνατότητες ανάπτυξης αυτού του είδους των δραστηριοτήτων είναι μεγάλες. Οι φορείς πολιτισμού με κατάλληλη στρατηγική και προγραμματισμό, αλλά και τις απαραίτητες συνεργασίες, προσεγγίζουν αυτή την ομάδα κοινού διοργανώνοντας διάφορες δραστηριότητες. Ως αποτέλεσμα οι χώροι πολιτισμού με τη διατήρηση του υπάρχοντος κοινού και την προσέλκυση νέου κοινού διατηρούν ή ακόμα αυξάνουν την επισκεψιμότητα τους και κατά συνέπεια και τα έσοδά τους.

Επίσης, από την ανάπτυξη των προγραμμάτων αυτών επωφελείται και το κράτος στο οποίο υλοποιούνται τα προγράμματα. Ο λόγος

είναι ότι μέσω των παρεμβάσεων αυτού του είδους μειώνονται τα ιατρικά έξοδα, καθώς τα άτομα με άνοια μπορούν να διαχειριστούν καλύτερα την ασθένεια και τις επιπτώσεις της.

Τέλος, από την ανάπτυξη αυτών των προγραμμάτων επωφελείται και η ίδια η κοινωνία. Μειώνεται το στίγμα και οι πολίτες αρχίζουν να αντιλαμβάνονται ότι τα άτομα με άνοια μπορούν να συμμετέχουν σε δραστηριότητες. Αυτό συμβάλλει σημαντικά ώστε να δημιουργηθούν κοινωνίες φιλικές προς την άνοια, για το οποίο γίνονται μεγάλες προσπάθειες παγκοσμίως προς αυτή την κατεύθυνση.

2. Καλές πρακτικές προγραμμάτων πολιτιστικών φορέων

Η πλειονότητα των δράσεων και των προγραμμάτων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους διοργανώνονται από πολιτιστικούς φορείς και πραγματοποιούνται σε χώρους πολιτισμού του Ηνωμένου Βασιλείου (Λονδίνο, Λίβερπουλ, Μάντσεστερ), της Ολλανδίας, της Ιταλίας, της Ιρλανδίας, της Δανίας από την Ευρώπη. Στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής σε αρκετές πολιτείες, όπως η Νέα Υόρκη και η Ουάσινγκτον. Επίσης, αξιόλογα προγράμματα πραγματοποιούνται και στην Αυστραλία (Σίδνεϊ, Μελβούρνη, Νέα Νότια Ουαλία κ.ά). Επιπλέον, σε αυτή την ομάδα κοινού εστιάζουν και πολιτιστικοί φορείς στην Ιαπωνία και την Τουρκία.

Όπως θα δούμε και στη συνέχεια, πολιτιστικοί οργανισμοί που διοργανώνουν τέτοια προγράμματα, σε συνεργασία με εξειδικευμένους φορείς και επιστήμονες όπως το New York University Centre of Excellence for Brain Aging and Dementia, έχουν προχωρήσει στην αξιολόγηση των προγραμμάτων τους. Οι αξιολογήσεις αυτές είναι διαθέσιμες διαδικτυακά.

Στο σημείο αυτό θα αναφερθούν επιγραμματικά οι βασικές κατηγορίες προγραμμάτων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους με αντίστοιχα παραδείγματα προγραμμάτων. Τα προγράμματα αυτά πραγματοποιούνται είτε σε χώρους πολιτισμού είτε σε χώρους εκτός των χώρων πολιτισμού, όπως στους χώρους γηροκομείων, μονάδων φροντίδας ηλικιωμένων και Ενώσεων Alzheimer.

Οι βασικές κατηγορίες προγραμμάτων είναι δύο. Η πρώτη αφορά τα προγράμματα τέχνης. Κατά τη διάρκεια αυτών των προγραμμάτων οι συμμετέχοντες με βάση μία συγκεκριμένη θεματική βλέπουν, παρατηρούν, ερμηνεύουν και συνδέονται με ορισμένα έργα τέχνης και/ή δημιουργούν δικά τους έργα τέχνης. Κύριο παράδειγμα αυτής

της κατηγορίας αποτελεί το Meet me at MoMA του Μουσείου Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης.

Η δεύτερη κατηγορία περικλείει τα προγράμματα τα οποία βασίζονται/ πραγματοποιούνται με βάση τη θεραπεία αναπόλησης ή ανάκλησης μνήμης (reminiscence therapy). Στα προγράμματα αυτά, με έναυσμα ποικίλα αντικείμενα του εκάστοτε πολιτιστικού φορέα όπως φωτογραφίες, αφίσες, έγγραφα και αντικείμενα, οι συμμετέχοντες συνδέονται με το παρελθόν, περιγράφουν και εκφράζονται γύρω από τις αναμνήσεις τους. Σημαντικό παράδειγμα αυτής της κατηγορίας είναι το House of Memories του National Museums Liverpool. Αρκετοί πολιτιστικοί φορείς που αξιοποιούν αυτή τη μέθοδο σε προγράμματά τους έχουν δημιουργήσει και προσφέρουν και κουτιά μνήμης, τα οποία βασίζονται σε διάφορες θεματικές και χρονικές περιόδους. Τα άτομα με άνοια και οι συνοδοί τους έχουν τη δυνατότητα είτε να τα αξιοποιήσουν κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους στο μουσείο είτε να τα δανειστούν για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα ή να τα αγοράσουν και στη συνέχεια να τα χρησιμοποιήσουν εκτός του χώρου του μουσείου, στον προσωπικό τους χώρο, στο σπίτι τους, περνώντας την ώρα τους δημιουργικά.

Επίσης, εκτός από τις προαναφερθείσες δύο βασικές κατηγορίες, στις κατηγορίες των δράσεων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους περιλαμβάνονται, και θα αναλυθούν παρακάτω, και τα προγράμματα που χρησιμοποιούν συνδυαστικά την τέχνη, το χορό και τη μουσική. Άλλες κατηγορίες είναι τα προγράμματα με αφήγηση ιστορίας σε συνδυασμό με απτική εμπειρία (sensory storytelling) και τα προγράμματα τα οποία εντάσσουν χειρισμό αντικειμένων (object handling). Η αξιοποίηση της μεθόδου της απτικής προσέγγισης των αντικειμένων μέσω ερευνών έχει αποδειχτεί ευεργετική για άτομα με άνοια. Επιπλέον, στις κατηγορίες αυτές εντάσσεται και η δράση Alzheimer Café, η οποία πραγματοποιείται σε χώρους πολιτισμού. Τέλος, αν και δεν θα αναλυθούν στον παρόντα οδηγό, στις κατηγορίες των προγραμμάτων αυτών εμπίπτουν και τα διαγενειακά προγράμματα, στα οποία συμμετέχει όλη η οικογένεια, γιαγιάδες και παππούδες με τα παιδιά και τα εγγόνια τους, περνώντας χρόνο δημιουργικά και ενισχύοντας τους δεσμούς της.

α. Προγράμματα τέχνης

Κατά τη διάρκεια ενός προγράμματος τέχνης, με αφορμή μια θεματική και με την καθοδήγηση του εμψυχωτή, οι συμμετέχοντες (άτομα με άνοια και φροντιστές τους) εστιάζουν σε 3-4 έργα τέχνης και συζητούν, περιγράφουν, αναλύουν και συνδέονται με αυτά. Ορισμένα προγράμματα τέχνης ενδέχεται να περιλαμβάνουν και ένα δεύτερο στάδιο. Στο στάδιο αυτό οι συμμετέχοντες προβαίνουν με διάφορες τεχνικές και υλικά στη δημιουργία ενός έργου τέχνης. Ακολουθούν ενδεικτικά παραδείγματα αυτής της κατηγορίας προγραμμάτων.

Meet me at MoMA, MoMA, 2006

Το πρώτο μουσείο στον κόσμο που έστρεψε το ενδιαφέρον και την προσοχή του σε αυτή την ομάδα κοινού ήταν το Museum of Modern Art (MoMA), το Μουσείο Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης, ένα από τα μεγαλύτερα μουσεία μοντέρνας και σύγχρονης τέχνης στον κόσμο το οποίο ιδρύθηκε το 1929.

Από το 2006 το Μουσείο ξεκίνησε να προσφέρει μία φορά το μήνα μέσα στους χώρους του το καινοτόμο πρόγραμμα Meet me at MoMA σε άτομα με άνοια αρχικού και μεσαίου σταδίου και τους φροντιστές τους. Με την καθοδήγηση ενός ερμηνευτή και με βάση μία θεματική, διαφορετική κάθε φορά, μέσα σε 1 ώρα και 30 λεπτά οι 16 συμμετέχοντες (8 ζεύγη) περιηγούνται στις εκθέσεις και εστιάζουν σε 4-6 επιλεγμένα έργα τα οποία βλέπουν, συζητούν, σχολιάζουν και ερμηνεύουν και εν συνεχεία δημιουργούν τα δικά τους. Το πρόγραμμα πραγματοποιείται και σε χώρους εκτός του Μουσείου, όπως σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων και γηροκομεία. Για την ενημέρωση των επαγγελματιών πολιτισμού σχετικά με την άνοια το Μουσείο συνεργάστηκε με την Mount Sinai School of Medicine.

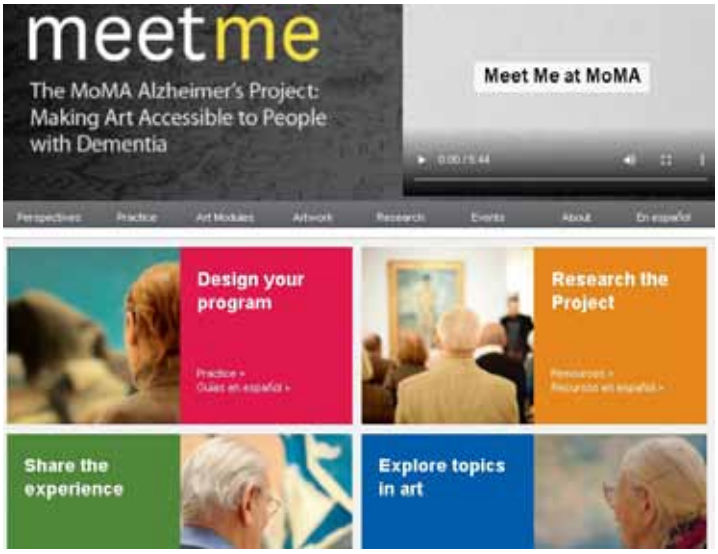
Λόγω της μεγάλης επιτυχίας του προγράμματος Meet me at MoMA από το 2007 μέχρι το 2014 έλαβε χώρα το MoMA's Alzheimer Project με τη συνδρομή χορηγίας από το MetLife Foundation που έλαβε το Μουσείο. Στόχος του MoMA's Alzheimer Project ήταν η συνέχιση και η επέκταση του υπάρχοντος προγράμματος, ώστε να δημιουργηθούν τα κατάλληλα εργαλεία τα οποία θα ενθαρρύνουν επαγγελματίες του πολιτισμού και της υγείας αλλά και οικογενειακούς φροντιστές να αξιοποιήσουν τη μεθοδολογία του προγράμματος Meet me at MoMA, να απευθυνθούν σε αυτή την ομάδα κοινού

και να δημιουργήσουν ανάλογα προγράμματα.

Στο πλαίσιο του MoMA's Alzheimer Project εκδόθηκε το βιβλίο *Meet Me: Making Art Accessible to People with Dementia*. Επίσης, οι υπεύθυνοι εκπαίδευσης του Μουσείου παρουσίασαν το πρόγραμμα σε επαγγελματίες, τόσο από το χώρο των τεχνών και των μουσείων όσο και της ιατρικής και της υγείας, Επιπλέον, υλοποίησαν ειδικά εργαστήρια που απευθύνονταν σε επαγγελματίες μουσείων και εθελοντές πολιτιστικών φορέων σε παγκόσμιο επίπεδο. Με τον τρόπο αυτό γνωστοποίησαν το πρόγραμμα και παρείχαν τεχνογνωσία και ενθάρρυνση σε επαγγελματίες πολιτισμού για να ξεκινήσουν ανάλογα προγράμματα. Δημιουργήθηκε ειδική ιστοσελίδα του προγράμματος MoMA's Alzheimer Project, στην οποία είναι διαθέσιμα και προσβάσιμα όλα αυτά σε συνδυασμό με ενημερωτικό υλικό για το Meet me at MoMA. Τέλος, το Μουσείο σε συνεργασία με το New York University Center of Excellence for Brain Aging and Dementia προχώρησε στην αξιολόγηση του Meet me at MoMA σχετικά με την επίδραση που είχε στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Πραγματικά αρκετά μουσεία, πάνω από εκατό, ακολούθησαν το παράδειγμα του Μουσείου Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης προσαρμόζοντας το πρόγραμμα Meet me at MoMA στις δικές τους ανάγκες, συλλογές και χώρους. Σήμερα διαφορετικές κατηγορίες μουσείων πραγματοποιούν πολλά και διαφορετικά προγράμματα και τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους έχουν την ευκαιρία να διαλέξουν ανάμεσα από μία πληθώρα επιλογών σε διεθνές επίπεδο.

Εικόνες 3-4. Στιγμιότυπα από το Πρόγραμμα Meet me at MoMA στο Μουσείο Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης.



Εικόνες 5-6. Η ιστοσελίδα του MoMA's Alzheimer Project και η έκδοση *Meet Me: Making Art Accessible to People with Dementia.*

Unforgettable, Van Abbe Museum, Stedelijk Museum, 2013

Ένα από αυτά είναι το πρόγραμμα Unforgettable το οποίο δημιουργήθηκε με βάση το πρόγραμμα του MoMA. Από το 2013 ξεκίνησε να υλοποιείται σε μηνιαία βάση σε δύο μεγάλα μουσεία της Ολλανδίας σε διαφορετικές πόλεις στο Van Abbemuseum στο Eindhoven και στο Stedelijk Museum στο Amsterdam. Το πρόγραμμα απευθύνεται σε άτομα με άνοια και μέλη της οικογένειάς τους και περιλαμβάνει θεματικές ξεναγήσεις και δημιουργικά εργαστήρια. Για την ανάπτυξη του προγράμματος τα δύο μουσεία έλαβαν χορηγία από ιδρύματα τα οποία υποστηρίζουν την τρίτη ηλικία (RCOAK, Fonds Slyterman Van Loo).

Λόγω της επιτυχημένης εφαρμογής του προγράμματος στα δύο προαναφερθέντα μουσεία και ύστερα από οικονομική ενίσχυση του ιδρύματος Gieskes-Strijbis Fonds και εκπαίδευση των επαγγελματιών μουσείων, από το 2014 και για δύο χρόνια το πρόγραμμα εφαρμόστηκε και σε ακόμη δέκα μουσεία που βρίσκονται σε διαφορετικές περιοχές της Ολλανδίας. Επίσης, δημιουργήθηκε ειδική ιστοσελίδα και οδηγός του προγράμματος, ο οποίος είναι διαθέσιμος ηλεκτρονικά και προσφέρει οδηγίες και πληροφορίες για το πρόγραμμα. Επιπλέον, την ίδια περίοδο διενεργήθηκε επιστημονική έρευνα από το Department of Psychiatry του VU University Medical Centre με διπλό σκοπό. Πρώτον, να αξιολογηθεί η εφαρμογή του προγράμματος, οι παράγοντες που επηρέασαν την ανάπτυξή του, αλλά και η επίδραση που είχε στους συμμετέχοντες. Δεύτερον, να διερευνηθεί η επίδραση που είχε η εφαρμογή του προγράμματος στο ανθρώπινο δυναμικό των μουσείων, σχετικά με τις απόψεις τους απέναντι στην άνοια, και στα μουσεία ως οργανισμούς που το πρόγραμμα έλαβε χώρα. Τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν δημοσιευθεί και είναι διαθέσιμα.

Εικόνες 7-8. Στιγμιότυπα του Προγράμματος Unforgettable στο Stedelijk Museum.

Εικόνες 9-10. Στιγμιότυπο του Προγράμματος Unforgettable στο Van Abbe Museum και ο οδηγός του προγράμματος Unforgettable.

Εικόνα 11 Η ιστοσελίδα του προγράμματος Unforgettable.

Spark!, Spark! Alliance, 2009

Το 2009 με πρωτοβουλία και χορηγία του The Helen Bader Foundation (τώρα Bader Philanthropies Inc.) επιλέχθηκαν 10 μουσεία και πολιτιστικοί φορείς που βρίσκονται στις πολιτείες Μινεσότα και Γουινσκόνσιν των ΗΠΑ ώστε να συγκροτήσουν το δίκτυο SPARK! ALLIANCE. Σκοπός του δικτύου είναι τα μουσεία και οι πολιτιστικοί οργανισμοί που το απαρτίζουν να συνεργαστούν μεταξύ τους, αλλά και με επαγγελματίες υγείας και τοπικές οργανώσεις Alzheimer, και να ανταλλάξουν τεχνογνωσία και καλές πρακτικές ώστε να αναπτύξουν, εμπνεόμενοι από το σχεδιασμό του προγράμματος Meet me at MoMA, προγράμματα που θα λαμβάνουν χώρα στα μουσεία και θα απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους οικιακούς φροντιστές τους. Σιγά-σιγά το δίκτυο επεκτάθηκε και σήμερα οι πολιτιστικοί χώροι στους οποίους προσφέρονται προγράμματα SPARK! έχουν αυξηθεί και αριθμούν τους 22.

Τα SPARK! είναι προγράμματα τα οποία απευθύνονται σε άτομα με άνοια αρχικού και μεσαίου σταδίου και τους οικιακούς φροντιστές τους και προσφέρονται δωρεάν. Σκοπός των προγραμμάτων SPARK! είναι τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον να έρθουν σε επαφή με την τέχνη και τον πολιτισμό, να κοινωνικοποιηθούν, να ενεργοποιηθούν και να εκφραστούν καλλιτεχνικά. Πραγματοποιούνται μία φορά το μήνα με περιορισμένο αριθμό συμμετεχόντων και διαρκούν συνήθως μια με μιάμιση ώρα. Φυσικά ο κάθε πολιτιστικός οργανισμός προσαρμόζει το SPARK! ανάλογα με το είδος των συλλογών του, τους χώρους του και το προσωπικό του. Στο πρόγραμμα SPARK! λαμβάνουν χώρα προγράμματα που περιλαμβάνουν καλλιτεχνικά εργαστήρια, θεματικές ξεναγήσεις, απτική εμπειρία, μουσική, ποίηση. Μετά το τέλος του προγράμματος προσφέρεται στους συμμετέχοντες καφές και βουτήματα ως μία ευκαιρία χαλάρωσης και κοινωνικοποίησης.

Εικόνες 12-13. Στιγμιότυπα από το Πρόγραμμα SPARK! στο Racine Art Museum.

Here:now, Frye Art Museum, 2010

Το Frye Art Museum είναι ένα μουσείο τέχνης το οποίο το 1952 άνοιξε τις πύλες του στο κοινό για να παρουσιάσει τη συλλογή έργων τέχνης του Charles και της Emma Frye, επιχειρηματιών και συλλεκτών έργων τέχνης στην πόλη Seattle της πολιτείας Ουάσινγκτον. Το Frye Art Museum αποτελεί το μοναδικό μουσείο τέχνης με ελεύθερη είσοδο στην πολιτεία. Απευθύνεται μέσω διαφόρων δραστηριοτήτων σε όλους τους ανθρώπους της κοινότητας που υπηρετεί. Ανάμεσα σε αυτούς περιλαμβάνονται και τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, από το 2010 έχει αναπτύξει προγράμματα δημιουργικής γήρανσης (creative aging). Τα προγράμματα αυτά στοχεύουν στη δημιουργική απασχόληση και στην επίδραση της υγείας και της ευεξίας των ατόμων της τρίτης ηλικίας.

Το πρόγραμμα δημιουργικής γήρανσης περιλαμβάνει το πρόγραμμα Here:now, το πρόγραμμα Meet Me at the Movies, το Alzheimer's Café και τη δράση Bridges.

Με αφορμή το πρόγραμμα Meet me at MoMA, το 2010 το Frye Art Museum, σε συνεργασία με την Alzheimer's Association Western και την Central Washington Chapter and Elderwise, μία μη κερδοσκοπική εταιρεία που ασχολείται με τη βελτίωση ποιότητας ζωής των ατόμων της τρίτης ηλικίας μέσω της τέχνης, ξεκίνησε το πρόγραμμα Here:now. Το πρόγραμμα αυτό απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και πραγματοποιείται σε μηνιαία βάση, είτε σε χώρους του μουσείου είτε εκτός του μουσείου. Οι συμμετέχοντες, περίπου 1-12 άτομα, μαζί με την εκπαιδευμένη εμψυχώτρια του μουσείου για 90 λεπτά περιηγούνται στις εκθέσεις του, βλέπουν 3-4 έργα με βάση μία θεματική, συζητάνε, αναλύουν και συνδέονται με αυτά. Επίσης, εκτός του χώρου του μουσείου λαμβάνει χώρα το πρόγραμμα Bridges, το οποίο απευθύνεται σε ηλικιωμένα άτομα που περιλαμβάνονται και άτομα που ζουν με άνοια. Ένας εκπαιδευμένος εμψυχωτής και ένας καλλιτέχνης υλοποιούν το πρόγραμμα κατά τη διάρκεια του οποίοι οι συμμετέχοντες εστιάζουν σε 1 ή δύο έργα τέχνης τα οποία εντάσσονται σε μία θεματική, συζητούν και τα αναλύουν. Εν συνεχεία, με την καθοδήγηση του καλλιτέχνη οι συμμετέχοντες πειραματίζονται με διαφορετικά υλικά και τεχνικές και δημιουργούν το δικό τους έργο τέχνης, εκφράζονται για τις δημιουργίες τους και ανταλλάσουν απόψεις και γνώμες.

Επιπλέον, στο μουσείο λαμβάνει χώρα το Alzheimer's Café. Η δράση αυτή απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους,

και πραγματοποιείται σε μηνιαία βάση και ώρα μεσημεριανή, χωρίς να είναι απαραίτητη η κράτηση θέσης.

Τέλος, το μουσείο διοργανώνει σεμινάρια, εργαστήρια, συνέδρια και διαλέξεις με αυτή τη θεματική, με σκοπό να ενημερώσει και να ευαισθητοποιήσει τόσο το ευρύ κοινό όσο και επαγγελματίες του πολιτισμού και της υγείας.

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 το μουσείο συνεχίζει να προσφέρει τα προγράμματα αυτά. Όμως η πραγματοποίησή τους δε γίνεται σε φυσικό χώρο με άμεση επαφή των συμμετεχόντων. Αναγκαστικά η διεξαγωγή τους έχει μεταφερθεί σε διαδικτυακό περιβάλλον. Επίσης, μέσω της ιστοσελίδας του προσφέρει και κάποιες άλλες δράσεις. Μία από αυτές είναι η δράση Guided Artwork Discussion. Κατά τη δράση αυτή οι συμμετέχοντες καλούνται να ανακαλύψουν ένα έργο τέχνης από τη συλλογή του μουσείου κοιτώντας το προσεκτικά και εν συνεχεία, μέσα από ερωτήσεις που τους θέτει η εμψυχώτρια, να το περιγράψουν, να το αναλύσουν και να συνδεθούν μαζί του.

Εικόνες 14-15. Στιγμιότυπα του Προγράμματος Here:now στο Frye Art Museum.

Στην Ιταλία πολλοί πολιτιστικοί οργανισμοί διοργανώνουν δράσεις για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

L' arte tra le mani (Art in your Hand), Marino Marini Museum, 2012

Το Marino Marini Museum είναι ένα μουσείο μοντέρνας και σύγχρονης τέχνης αφιερωμένο στο γλύπτη Marino Marini. Το 1988 άνοιξε τις πύλες για το κοινό και βρίσκεται στη Φλωρεντία, στο χώρο που παλιότερα ήταν ο ναός του San Pancrazio.

Από το 2012 το Marino Marini Museum ξεκίνησε να υλοποιεί το πρόγραμμα Art in your Hand που απευθύνεται σε άτομα με Alzheimer και τους φροντιστές τους. Στόχος του προγράμματος είναι να δωθεί στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές η ευκαιρία να συμμετέχουν, μέσα από κατάλληλα προσαρμοσμένες στις δυνατότητες τους δημιουργικές δραστηριότητες, στην πολιτιστική ζωή της χώρας τους και να κοινωνικοποιηθούν. Για δύο ώρες περίπου, προκειμένου οι συμμετέχοντες, συνήθως 12-16 άτομα, να έρθουν σε επαφή και να προσεγγίσουν το έργο τέχνης, αξιοποιούνται διάφορες τεχνικές και μέθοδοι οι οποίες έχουν ενσωματωθεί στο πρόγραμμα, πιο συγκεκριμένα η απτική επαφή με τα εκθέματα, η αφήγηση και η δημιουργία ιστορίας, η μουσική και ο χορός. Διάφορες έρευνες έχουν αποδείξει την ευεργετική επίδραση που έχει ο χορός και η μουσική στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Για την ανάπτυξη του προγράμματος συνεργάζονται μουσειολόγοι και geriatric educators ενώ κατά περίπτωση συμμετέχουν και επαγγελματίες της μουσικής και του χορού.

Επίσης, το μουσείο προσφέρει το σεμινάριο «Communicating with people with dementia», το οποίο απευθύνεται σε οικογενειακούς και επαγγελματίες φροντιστές. Το σεμινάριο αυτό στοχεύει να δείξει στους φροντιστές με ποιους τρόπους μπορούν να αξιοποιήσουν την τέχνη, ώστε να περάσουν με τα άτομα με άνοια που φροντίζουν χρόνο δημιουργικό και να επικοινωνήσουν με λεκτικό, απτικό, και χειρονομιακό τρόπο και τελικά να βελτιώσουν την καθημερινότητά τους, εντάσσοντας την τέχνη στην καθημερινή τους ρουτίνα που είναι απαραίτητη για τα άτομα με άνοια. Επιπλέον, το μουσείο προσφέρει εκπαίδευση σε επαγγελματίες μουσείων και επαγγελματίες υγείας, με σκοπό το πρόγραμμα να διαδοθεί και να ενθαρρυνθούν και άλλοι πολιτιστικοί οργανισμοί της περιοχής να υλοποιήσουν παρόμοιες δράσεις.

Εικόνα 16. Στιγμιότυπο του Προγράμματος Art in your Hands στο Marino Marini Museum.

The Memory of Beauty, Εθνική Πινακοθήκη Μοντέρνας Τέχνης στη Ρώμη

Ένα ακόμα πρόγραμμα το οποίο ξεκίνησε να υλοποιείται με αφορμή το πρόγραμμα Meet Me at MoMA είναι το The Memory of Beauty (Memoria del bello) στην Εθνική Πινακοθήκη Μοντέρνας Τέχνης στη Ρώμη.

Κατά τη διάρκεια 3 οργανωμένων επισκέψεων οι συμμετέχοντες με τη συμβολή της εμψυχώτριας προσεγγίζουν, με βάση διαφορετική θεματική κάθε φορά, τέσσερα έργα τέχνης. Το μουσείο συνεργάστηκε με επαγγελματίες υγείας (Medical Centre of Ageing of the Gernelli Hospital) οι οποίοι ήταν υπεύθυνοι για την εκπαίδευση του προσωπικού σχετικά με την άνοια, τη διάδοση του προγράμματος και την υλοποίηση της αξιολόγησής του. Το πρόγραμμα έχει βραβευθεί ως υπόδειγμα καλής πρακτικής εκπαιδευτικών δράσεων από την ομάδα εργασίας για την Εκπαίδευση και τις Πολιτιστικές Δράσεις στα Μουσεία του Διεθνούς Συμβουλίου Μουσείων ICOM/CECA. Τα συμπεράσματα της αξιολόγησης του προγράμματος έδειξαν ότι έχει θετική επίδραση στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Εικόνες 17-19. Στιγμιότυπα του Προγράμματος The Memory of Beauty στην Εθνική Πινακοθήκη Μοντέρνας Τέχνης στη Ρώμη.

With Many Voices, Fondazione Palazzo Strozzi, 2010

Το Fondazione Palazzo Strozzi είναι ένας πολιτιστικός οργανισμός ο οποίος ιδρύθηκε το 2006 και στεγάζεται στο Palazzo Strozzi, ένα αναγεννησιακό παλάτι στη Φλωρεντία. Στο χώρο αυτό παρουσιάζονται περιοδικές εκθέσεις μοντέρνας και σύγχρονης τέχνης.

Από το 2011 πραγματοποιείται το πρόγραμμα With Many Voices,

το οποίο απευθύνεται σε άτομα με άνοια και σε φροντιστές τους. Στόχος του προγράμματος είναι να ενεργοποιήσει τη φαντασία και τη δημιουργικότητα των συμμετεχόντων και να τους προσφέρει μια ευκαιρία για κοινωνικοποίηση. Από το 2016 το πρόγραμμα εμπλουτίστηκε με την προσθήκη εργαστηρίου το οποίο υλοποιείται από καλλιτέχνες. Το πρόγραμμα προσφέρεται δωρεάν, ενώ απαραίτητη είναι η δήλωση συμμετοχής.

Επίσης, από το 2016 το Μουσείο διοργανώνει σεμινάρια τα οποία απευθύνονται σε μουσεία και πολιτιστικούς φορείς που επιθυμούν να ξεκινήσουν να υλοποιούν παρόμοια προγράμματα.

Την περίοδο της πανδημίας COVID-19 το πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε μέσω της πλατφόρμας Zoom. Επίσης, δημιουργήθηκαν WhatsApp groups στα οποία αναρτούνταν δραστηριότητες. Επιπλέον, με αφορμή την εγκατάσταση We Rise by Lifting Others της καλλιτέχνιδας Marinella Senatore, υλοποιήθηκε διαδικτυακό εργαστήριο σε συνεργασία με τις χορογράφους Nandhan Molinaro and Elisa Zucchetti. Στο εργαστήριο συμμετείχαν πάνω από 100 άτομα, μαθητές, φοιτητές και άτομα τρίτης ηλικίας.

Το 2014 ιδρύθηκε το Museums of Tuscany for Alzheimer's Network. Το δίκτυο αυτό περιλαμβάνει μουσεία και βιβλιοθήκες της περιοχής της Τοσκάνης, τα οποία συνεργάζονται, ανταλλάσσουν τεχνογνωσία και υλοποιούν κοινές δράσεις. Στα μουσεία του δικτύου προσφέρονται δράσεις οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Εικόνα 20. Στιγμιότυπο του Προγράμματος With Many Voices στο Palazzo Strozzi.

Open Studio for people with dementia,
Lehmbruck Museum, 2007

Το Lehmbruck Museum είναι το πρώτο μουσείο στην Ευρώπη που από το 2007 ξεκίνησε να απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Βρίσκεται στο Ντούισμπουργκ, μία πόλη της Γερμανίας στο κρατίδιο της βόρειας Ρηνανίας-Βεστφαλίας. Είναι ένα μουσείο μοντέρνας τέχνης και διαθέτει μια από τις πιο σημαντικές συλλογές με έργα γλυπτικής στην Ευρώπη. Είναι αφιερωμένο στον Γερμανό γλύπτη Wilhelm Lehmbruck (1881-1919) και κατέχει μεγάλο μέρος των έργων τέχνης του στη συλλογή του.

Το Lehmbruck Museum έχει αναπτύξει πολλά προγράμματα τα οποία απευθύνονται σε διαφορετικές ομάδες κοινού. Ανάμεσα σε αυτές τις ομάδες συγκαταλέγονται και τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα το Μουσείο απευθύνεται και προσφέρει δύο επιλογές στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, είτε μένουν στα σπίτια τους είτε σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων. Η πρώτη επιλογή είναι ξενάγηση στις εκθέσεις του μουσείου. Η δεύτερη επιλογή είναι η δράση Open Studio. Η δράση αυτή πραγματοποιείται σε τακτά χρονικά διαστήματα και δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους να συμμετέχουν σε καλλιτεχνικά εργαστήρια και να εκφραστούν και να δημιουργήσουν.

Το 2012 ξεκίνησε το τριετές ερευνητικό πρόγραμμα Development of a model for social participation by people with dementia in the museum space. Σκοπός του προγράμματος ήταν να διερευνηθεί με ποιο τρόπο τα μουσεία μπορούν να συμβάλλουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Για το πρόγραμμα συνεργάστηκαν (επικεφαλής φορέας) το International Institute for Subjective Experience and Research (ISER) at the Medical School in Hamburg, το Lehmbruck Museum Duisburg και η Dementia Support Stuttgart. Χρηματοδότης του προγράμματος ήταν το Γερμανικό Υπουργείο Παιδείας και Έρευνας. Τα αποτελέσματα του προγράμματος δημοσιεύθηκαν και είναι διαθέσιμα.

Το 2010 συγκροτήθηκε το δίκτυο μουσείων Ruhr Kunst Museen (Rurh Art Museum). Το δίκτυο αυτό αποτελείται από 20 μουσεία τέχνης τα οποία βρίσκονται σε 15 πόλεις της περιοχής του Ρουρ.

Από το 2014 και βασισμένο στο πρόγραμμα Allianz für Menschen mit Demenz (Alliance for persons with dementia), το οποίο αποτελεί πρωτοβουλία της Γερμανικής Ομοσπονδιακής Κυβέρνησης, τα μουσεία του δικτύου με την καθοδήγηση του Lehmbruck Museum και σε συνεργασία με τις τοπικές οργανώσεις Alzheimer προσφέρουν το πρόγραμμα Sinnlich erleben (Sensual experience in Ruhr

Art Museums) σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Το πρόγραμμα αυτό βασίστηκε στα συμπεράσματα της έρευνας. Σήμερα 11 μουσεία της περιοχής πραγματοποιούν προγράμματα τα οποία απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

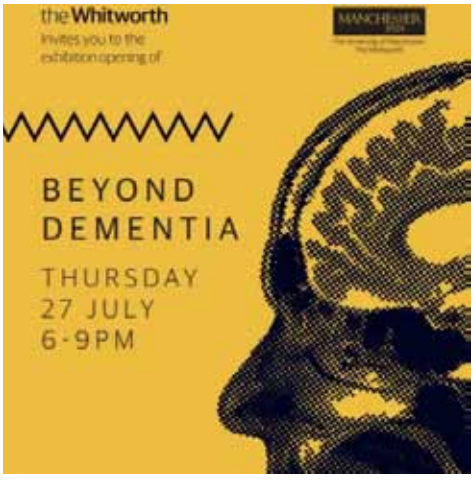
Εικόνα 21. Στιγμιότυπο από την ξενάγηση στο Lehmbruck Museum.

Εικόνα 22. Στιγμιότυπο του Προγράμματος Open Studio στο Lehmbruck Museum.

Beyond Dementia, Whitworth Art Gallery, Manchester, 2017

Η Whitworth Art Gallery ιδρύθηκε το 1889, αποτελεί μέρος του Πανεπιστημίου του Μάντσεστερ και έχει προχωρήσει σε κάποιες δράσεις. Η πρώτη είναι το εκπαιδευτικό πρόγραμμα Coffee, cake and culture. Η δεύτερη δράση είναι το Beyond Dementia project. Το πρόγραμμα αυτό περιλάμβανε την παρουσίαση μιας έκθεσης, η οποία διοργανώθηκε σε συνεργασία με την ομάδα Fabulous Forgetful Friends, που αποτελείται από άτομα με άνοια που ζουν στην περιοχή, διάφορα εργαστήρια και ομιλίες, αλλά και την έκδοση ενός οδηγού με τίτλο *A Handbook for Cultural Engagement with People Living with Dementia*.

Επίσης, η Whitworth Art Gallery είναι ένας από τους χώρους πολιτισμού, ο οποίος έχει ερευνητικό ενδιαφέρον για τη γήρανση, την ψηφιακή τέχνη και τις νέες τεχνολογίες. Το 2013, σε συνεργασία με τη φιλανθρωπική οργάνωση Workers' Educational Association, η γκαλερί προχώρησε στη δημιουργία μιας ηλεκτρονικής εφαρμογής για iPad, της Art Sense App. Η εφαρμογή αυτή διατίθεται δωρεάν και απευθύνεται σε άτομα με άνοια. Με έναυσμα ψηφιακές εικόνες από επιλεγμένα έργα τέχνης, υφάσματα και αφίσες από τις συλλογές της γκαλερί και μέσω απτικών δραστηριοτήτων και ηχητικών ερεθισμάτων, τα άτομα με άνοια έχουν την ευκαιρία να περάσουν δημιουργικό χρόνο μαζί με άτομα του οικογενειακού και φιλικού τους περιβάλλοντος. Οι δραστηριότητες αυτές στοχεύουν στο να ενεργοποιήσουν τις νοητικές τους ικανότητες, αλλά και να τους βοηθήσουν να κοινωνικοποιηθούν συζητώντας με αφορμή αυτές.



Εικόνα 23. Αφίσα της έκθεσης Beyond Dementia στην Whitworth Art Gallery.

Azure, Butler Gallery
and Irish Museum of Modern Art, 2012

Με έμπνευση από το πρωτοπόρο και επιτυχημένο πρόγραμμα Meet Me at MoMA, το 2012 δημιουργήθηκε το Azure Project. Για το πρόγραμμα αυτό συνεργάζονται η Butler Gallery, μία ιδιωτική γκαλερί μοντέρνας και σύγχρονης τέχνης η οποία ιδρύθηκε το 1943, παρουσιάζει μόνιμες και περιοδικές εκθέσεις και προσφέρει προγράμματα και δράσεις που απευθύνονται σε πολλές ομάδες κοινού με έδρα τη μεσαιωνική πόλη Κίλκενι της νοτιοανατολικής Ιρλανδίας, το Irish Museum of Modern Art (IMMA) στο Δουβλίνο, η Age & Opportunity, ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός που μέσω διαφόρων συνεργασιών έχει θέσει ως στόχο να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ηλικιωμένων και να τους δώσει την ευκαιρία να είναι ενεργά μέλη της κοινωνίας, και η Alzheimer Society of Ireland. Σκοπός της συνεργασίας αυτής είναι η δημιουργία πολιτιστικών δραστηριοτήτων οι οποίες στοχεύουν στην κοινωνική ένταξη ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Μέσα από αυτή τη συνεργασία αναπτύχθηκε το Azure, ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα βασισμένο στο Meet Me at MoMA, το οποίο όμως προσαρμόστηκε στα μουσεία που λαμβάνει χώρα. Απευθύνεται σε άτομα με άνοια αρχικού σταδίου και στους φροντιστές τους και υλοποιείται από ειδικά εκπαιδευμένους ξεναγούς από την Alzheimer Society of Ireland και τους υπεύθυνους του προγράμματος (για την άνοια, τα συμπτώματα, το πρόγραμμα, την κατάλληλη συμπεριφορά).

Μετά από μια πιλοτική περίοδο εφαρμογής, το 2012 το πρόγραμμα αξιολογήθηκε. Σκοπός της αξιολόγησής του ήταν να καταγραφεί η εμπειρία των υπευθύνων και δημιουργών και των συμμετεχόντων στο πρόγραμμα, και να αναδειχθούν τα θετικά και αρνητικά του στοιχεία, τα οποία θα ληφθούν υπόψη και θα χρησιμοποιηθούν για τη μελλοντική του ανάπτυξη. Οι μέθοδοι της αξιολόγησής του ήταν η παρατήρηση.

Σήμερα το δίκτυο των μουσείων που συμμετέχουν στο Azure Project έχει επεκταθεί και το πρόγραμμα πραγματοποιείται σε πολλά μουσεία και πολιτιστικούς χώρους σε όλη την Ιρλανδία.

Από τον Σεπτέμβριο του 2020 το Irish Museum of Modern Art σε συνεργασία με τον οργανισμό Creative Ireland πραγματοποιούν το πρόγραμμα Art & Ageing το οποίο απευθύνεται σε ηλικιωμένα άτομα τα οποία βιώνουν κοινωνική απομόνωση κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19.

Στις δράσεις του προγράμματος περιλαμβάνεται το Art & Ageing και η διαδικτυακή δράση Armchair Azure, η οποία απευθύνεται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Κατά τη διάρκεια της δράσης τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους με τη βοήθεια της εμψυχώτριας βλέπουν και συζητούν έργα τέχνης από τη συλλογή του Μουσείου.

Από τον Ιανουάριο μέχρι τον Μάρτιο του 2021 το Μουσείο προχώρησε στην αξιολόγηση του προγράμματος Art & Ageing και δημοσίευσε την αναφορά με τα αποτελέσματα της αξιολόγησης, η οποία είναι διαθέσιμη στην ιστοσελίδα του μουσείου.

National Gallery of Ireland

Η Εθνική Πινακοθήκη της Ιρλανδίας με έδρα το Δουβλίνο είναι ένα κρατικό μουσείο το οποίο ιδρύθηκε το 1854. Τα τελευταία πέντε χρόνια το Μουσείο άρχισε να προσεγγίζει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους μέσω διαφόρων δράσεων και εργαστηρίων.

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 με αφορμή περιοδικές εκθέσεις του το μουσείο δημιούργησε ειδικά προγράμματα για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ουσιαστικά πρόκειται για προτάσεις οι οποίες περιλαμβάνουν συζήτηση και δραστηριότητες που μπορούν να αξιοποιήσουν οι φροντιστές, ώστε να περάσουν δημιουργικό χρόνο με τα άτομα που φροντίζουν κατά τη διάρκεια της πανδημίας. Οι προτάσεις αυτές είναι διαθέσιμες στην ιστοσελίδα του Μουσείου.

Εικόνες 24-25. Στιγμιότυπα από τη δράση στην Εθνική Πινακοθήκη της Ιρλανδίας.

Στην Αυστραλία αρκετοί είναι οι χώροι πολιτισμού που έχουν στρέψει το ενδιαφέρον τους και προσεγγίζουν μέσω προγραμμάτων τέχνης τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Art and Dementia,
National Gallery of Australia (NGA), 2017

Η Εθνική Πινακοθήκη της Αυστραλίας ιδρύθηκε το 1867, βρίσκεται στην Καμπέρα και είναι ένα από τα μεγαλύτερα μουσεία τέχνης στην Αυστραλία.

Από το 2007 στην National Gallery of Australia (NGA) λαμβάνει χώρα το πρόγραμμα Art and Dementia. Το πρόγραμμα αυτό προσφέρεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Με βάση το πρόγραμμα Art and Dementia έχουν πραγματοποιηθεί δύο ερευνητικά προγράμματα. Το πρώτο έλαβε χώρα το 2008 και υλοποιήθηκε σε συνεργασία με το Australian National University από τον κλινικό ψυχολόγο Dr Mike Bird. Η δεύτερη το 2018, στο πλαίσιο της διδακτορικής διατριβής του D' Cunha's στο University of Canberra. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 προσφέρεται το πρόγραμμα Art and Dementia Online μία φορά το μήνα διαδικτυακά.

Εικόνες 26-27. Στιγμιότυπα από το πρόγραμμα Art and Dementia στην Εθνική Πινακοθήκη της Αυστραλίας.

Art and Dementia, Art Gallery of New South Wales, 2010

Από το 2010 η Πινακοθήκη της Νέας Νότιας Ουαλίας (Art Gallery of New South Wales) η οποία ιδρύθηκε το 1871, σε συνεργασία με την Alzheimer's Australia NSW, πραγματοποιεί το πρόγραμμα Art and Dementia σε μηνιαία βάση. Το πρόγραμμα αυτό βασίστηκε στο πρόγραμμα Meetme at MoMA. Το 2016 το πρόγραμμα αξιολογήθηκε από την Dr Gail Kenning.

Εικόνα 28. Στιγμιότυπα από το πρόγραμμα Art and Dementia στο Art Gallery of New South Wales.

Artful: Art and dementia, Museum of Contemporary Art (MCA), 2016

Το 1991 άνοιξε τις πύλες του για το κοινό το Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης στο Σύδνεϊ. Θεωρείται ένα από τα σημαντικότερα μουσεία σύγχρονης τέχνης στην Αυστραλία. Επίσης, είναι το μοναδικό μουσείο του είδους του το οποίο διαθέτει μόνιμη συλλογή που περιλαμβάνει περίπου 4.500 έργα τέχνης, κατά κύριο λόγο Αυστραλών καλλιτεχνών.

Από το 2016, στο Μουσείο λαμβάνει χώρα το πρόγραμμα Artful: Art and dementia το οποίο απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει μια δίωρη δράση την εβδομάδα σε περίοδο έξι εβδομάδων και σε αυτό συμμετέχουν 16 άτομα (8 ζεύγη ατόμων με άνοια και φροντιστών). Κατά τη διάρκεια του προγράμματος οι συμμετέχοντες ξεναγούνται στις εκθέσεις του μουσείου από εκπαιδευμένους εμψυχωτές και στη συνέχεια λαμβάνουν μέρος σε καλλιτεχνικό εργαστήριο δημιουργώντας δικά τους έργα τέχνης. Στο τέλος του προγράμματος διοργανώνεται μια γιορτή, κατά την οποία οι συμμετέχοντες εκθέτουν τα έργα τέχνης που έχουν δημιουργήσει κατά τη διάρκεια του προγράμματος. Επίσης, στην περίπτωση που τα άτομα με άνοια αδυνατούν για διάφορους λόγους να παρευρεθούν στο μουσείο ή προτιμούν να παρακολουθήσουν το πρόγραμμα από το σπίτι τους, το πρόγραμμα πραγματοποιείται από εκπαιδευμένους εμψυχωτές του μουσείου και σε διαδικτυακό περιβάλλον μέσω της πλατφόρμας Zoom.

Επιπλέον το Μουσείο προσφέρει στους συμμετέχοντες του προγράμματος τα Artful at Home packs, τα οποία περιέχουν υλικά και προτεινόμενες δραστηριότητες συνοδευόμενες από οδηγίες. Με τον τρόπο αυτό τα άτομα με άνοια έχουν την ευκαιρία να περάσουν δημιουργικό χρόνο στο σπίτι τους υλοποιώντας καλλιτεχνικές δραστηριότητες μαζί με τους φροντιστές τους.

Παράλληλα, από τον Μάρτιο του 2016 μέχρι τον Οκτώβρη του 2018 και με τη χρηματοδότηση του Vincent Fairfax Family Foundation, το Μουσείο έτρεξε πιλοτικό ερευνητικό πρόγραμμα στο οποίο συμμετείχαν 124 άτομα (67 άτομα με άνοια και 57 φροντιστές). Σκοπός του ερευνητικού προγράμματος ήταν η διερεύνηση που έχει η επίδραση της τέχνης και του πολιτισμού στην ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια. Στην έρευνα συμμετείχαν το Brain and Mind Centre, University of Sydney and Dementia Australia. Τον Ιούλιο του 2020 δημοσιεύθηκε αναφορά με τα αποτελέσματα του προγράμ-

ματος η οποία είναι διαθέσιμη στην ιστοσελίδα του μουσείου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συμμετοχή στο πρόγραμμα είχε θετική επίδραση τόσο στα άτομα με άνοια όσο και τους φροντιστές που συμμετείχαν.

Πρόσφατα, το Μουσείο ανέπτυξε το *The Artful: Art and dementia online toolkit*, ένα καινοτόμο πακέτο 10 διαδικτυακών καλλιτεχνικών δραστηριοτήτων εμπνευσμένων από έργα τέχνης της συλλογής του Μουσείου. Το πακέτο περιλαμβάνει, εκτός από τις δραστηριότητες, και ειδικά σχεδιασμένες και απλές οδηγίες, πληροφορίες για τα έργα τέχνης και εισαγωγικά βίντεο για την κάθε μία δραστηριότητα. Το πακέτο αυτό είναι διαθέσιμο με χρηματικό αντίτιμο μέσω της ιστοσελίδας του μουσείου. Είναι η πρώτη τέτοιου είδους υπηρεσία που προσφέρεται από πολιτιστικούς φορείς. Απευθύνεται σε άτομα με άνοια οποιουδήποτε σταδίου και στον οικογενειακό και φιλικό τους περίγυρο. Επίσης το πακέτο αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί και από επαγγελματίες υγείας με σκοπό να ενεργοποιήσουν και να κινητοποιήσουν τα άτομα με άνοια, τα οποία διαμένουν σε δομές φροντίδας ή παρακολουθούν δράσεις των Ενώσεων Alzheimer σε όλο τον κόσμο.

Εικόνες 29-30. Στιγμιότυπα από το Πρόγραμμα Artful στο Museum of Contemporary Art, Sydney.

Art Trip, ArtsAlive, 2011

Στην Ασία, και πιο συγκεκριμένα στην Ιαπωνία, το 2009 η Yoko Hayashi, καλλιτέχνης και ακαδημαϊκός, ίδρυσε τον μη κερδοσκοπικό οργανισμό Arts Alive με έδρα το Τόκυο. Σκοπός του είναι η εμψύχωση των ανθρώπων όλων των ηλικιών μέσω της τέχνης. Το 2011 η Yoko Hayashi, συμμετείχε σε επιμορφωτικά σεμινάρια που διοργάνωσε το MoMA με αφορμή το πρόγραμμα Meet me at MoMa. Στη συνέχεια το Arts Alive με έμπνευση από το Meet me at MoMa, ανέπτυξε το πρόγραμμα Art Trip, ένα διαδραστικό πρόγραμμα τέχνης το οποίο απευθύνεται σε άτομα με νοητικές διαταραχές και τους φροντιστές τους. Σήμερα το πρόγραμμα Art Trip πραγματοποιείται σε πολλά μουσεία της Ιαπωνίας, όπως το National Museum of Western Art, αλλά και σε μονάδες φροντίδας ηλικιωμένων και γηροκομεία.

Μια σημαντική δράση του ArtsAlive είναι η εκπαίδευση που προσφέρει σε εμψυχωτές, ώστε να είναι σε θέση να υλοποιήσουν το πρόγραμμα.

Εικόνες 31-32. Στιγμιότυπα από το Πρόγραμμα Art Trip στο National Museum of Western Art, Tokyo.

Pera Museum, Κωνσταντινούπολη

Όπως ανέφεραν και οι Gül και Durukan, τα μουσεία δεν απευθύνονται συνήθως σε ηλικιωμένα άτομα στην Τουρκία. Εξαίρεση αποτελεί το Pera Museum, ένα ιδιωτικό μουσείο τέχνης το οποίο ιδρύθηκε το 2005 με έδρα την Κωνσταντινούπολη. Από το 2014 σε συνεργασία με το Alzheimer Vafki το Μουσείο προσφέρει προγράμματα και εργαστήρια δωρεάν μία φορά το μήνα τόσο σε υγιείς ηλικιωμένους όσο και σε άτομα με νοητικές ελλείψεις. Επίσης, διοργανώνει δράσεις με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Ηλικιωμένων με βάση τη μόνιμη και τις περιοδικές εκθέσεις του μουσείου.

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19, το μουσείο προσφέρει διαδικτυακή τρισδιάστατη ξενάγηση μέσω της πλατφόρμας Zoom σε άτομα με άνοια τα οποία διαμένουν σε μονάδα φροντίδας ηλικιωμένων και τους συνοδούς τους. Για 30 λεπτά δέκα συμμετέχοντες περιηγούνται στην έκθεση του μουσείου, βλέπουν, παρατηρούν και μαθαίνουν για τα εκθέματα. Η ξενάγηση είναι σχεδιασμένη ώστε να παρέχει ενδυνάμωση στους συμμετέχοντες με δημιουργικό και ευχάριστο τρόπο. Η συμμετοχή είναι δωρεάν, ενώ θεωρείται απαραίτητη η δήλωση συμμετοχής.

β. Προγράμματα με θεραπεία αναπόλησης

Η θεραπεία αναπόλησης (reminiscence therapy) ξεκίνησε να εφαρμόζεται τη δεκαετία του 1980 και είναι μια από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις (μη φαρμακευτικές θεραπείες) στην άνοια. Η μέθοδος αυτή εστιάζει στις αναμνήσεις που έχει το άτομο με άνοια από τα παιδικά και νεανικά του χρόνια και οι οποίες έχουν μείνει ακόμα ανέπαφες.

Κατά τη διάρκεια των προγραμμάτων που αξιοποιούν τη θεραπεία αναπόλησης μία μικρή ομάδα συμμετεχόντων, με όχημα διαφόρων ειδών τεκμήρια του μουσείου (φωτογραφίες, αφίσες, περιοδικά, εφημερίδες, τραγούδια), τα οποία εντάσσονται σε μία κοινή θεματική, και με την καθοδήγηση του εμψυχωτή το κάθε άτομο με άνοια συζητάει, κινητοποιείται, αναπολεί παλιές του δραστηριότητες, συνήθειες, εμπειρίες και γεγονότα της ζωής του και τις οποίες μοιράζεται συζητώντας με τους υπόλοιπους συμμετέχοντες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα το άτομο με άνοια αρχικά να ανακαλέσει και εν συνεχεία να συνδεθεί με την παλιά του ταυτότητα, την οποία εξαιτίας της ασθένειάς του έχει ξεχάσει και έχει χάσει. Η σύνδεση αυτή,

καθώς το άτομο με άνοια αναβιώνει μια περίοδο της ζωής του κατά την οποία ήταν ενεργητικό και δραστήριο, επιφέρει την ενίσχυση της αυτοεκτίμησης και της αυτοπεποίθησής του. Επίσης, κατά τη διάρκεια της συζήτησης και ενώ το άτομο με άνοια μοιράζεται τις αναμνήσεις του και εκφράζει τα συναισθήματά του, κοινωνικοποιείται, αισθάνεται ότι τον ακούν και νιώθει ότι του συμπεριφέρονται ισότιμα. Επιπλέον, με τον τρόπο αυτό ο φροντιστής του ατόμου με άνοια, και ο επαγγελματίας ακόμη περισσότερο, μαθαίνει πτυχές του ατόμου που φροντίζει, οι οποίες ενδεχομένως του ήταν άγνωστες.

Ενδεικτικά αναφέρουμε ορισμένα προγράμματα τα οποία υλοποιούν πολιτιστικοί φορείς και βασίζονται στη θεραπεία αναπόλησης.

House of Memories, National Museums Liverpool (NML), 2012

Στη Βρετανία, και πιο συγκεκριμένα στο Λίβερπουλ βρίσκονται τα Εθνικά Μουσεία (National Museums Liverpool), τα οποία περιλαμβάνουν πολλά μουσεία και γκαλερί τέχνης του Λίβερπουλ και της ευρύτερης περιοχής. Συνιστούν το μεγαλύτερο εθνικό μουσείο της Βρετανίας έξω από το Λονδίνο.

Το 2012 ξεκίνησε το πρωτοποριακό και καινοτόμο πρόγραμμα House of Memories. Το πρόγραμμα χρηματοδοτείται από το Department of Health (DH).

Το πρόγραμμα αυτό περιλαμβάνει ξεναγήσεις, εργαστήρια ανάκλησης ή αναπόλησης μνήμης και δράσεις με θεματικές βαλίτσες με ποικίλο υλικό. Στο πλαίσιο του προγράμματος προσφέρονται δωρεάν δραστηριότητες στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Οι δραστηριότητες αυτές περιλαμβάνουν ξεναγήσεις και εργαστήρια ανάκλησης μνήμης, θεματικές βαλίτσες με υλικό από πολλά μουσεία.

Επίσης το μουσείο προσφέρει δωρεάν πρόγραμμα εκπαίδευσης, ενημέρωσης και ευαισθητοποίησης για την άνοια, που απευθύνονται σε επαγγελματίες πολιτισμού, επαγγελματίες υγείας, κοινωνικούς λειτουργούς και επαγγελματίες και οικογενειακούς φροντιστές ατόμων με άνοια.

Σκοπός του προγράμματος είναι να δώσει στους συμμετέχοντες τα απαραίτητα εφόδια για να ενδυναμώσουν τις γνώσεις και δεξιότητές τους, ώστε να προσφέρουν καλύτερη φροντίδα στα άτομα με άνοια. Η καλύτερη φροντίδα θα συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Το πρόγραμμα απαρτίζεται από δύο μέρη. Στο

πρώτο μέρος οι συμμετέχοντες ενημερώνονται και ευαισθητοποιούνται γύρω από την άνοια για να κατανοήσουν καλύτερα πώς είναι να ζει ένα άτομο με άνοια. Στο δεύτερο μέρος εκπαιδεύονται, αποκομίζουν τις απαραίτητες γνώσεις και αναπτύσσουν τις κατάλληλες δεξιότητες, προκειμένου να είναι σε θέση να αξιοποιήσουν τα εκθέματα και τα τεκμήρια των πολιτιστικών φορέων, για να περάσουν ευχάριστο και δημιουργικό χρόνο με τα άτομο με άνοια που φροντίζουν.

Το πρόγραμμα έχει επεκταθεί και συνεργάζεται με πολλούς μουσειακούς φορείς σε τοπικό, εθνικό και διεθνές επίπεδο. Επίσης, από το 2014 δημιουργήθηκε και είναι διαθέσιμη η διαδικτυακή εφαρμογή My House of Memories App, την οποία όποιος επιθυμεί μπορεί να την κατεβάσει σε ηλεκτρονικά μέσα και υπολογιστές και να περάσει χρόνο με δημιουργικό τρόπο.

Εικόνα 33. Η ιστοσελίδα του προγράμματος House of Memories.

Εικόνες 34-35. Η εφαρμογή My House of Memories και το δέντρο της μνήμης.

House of Memories,
Den Gamle By, Aarhus, Denmark, 2012

Το Den Gamle By (The Old Town) είναι το εθνικό υπαίθριο μουσείο αστικής ιστορίας και πολιτισμού και βρίσκεται στην πόλη Άαρχους της Δανίας. Το Μουσείο είναι το πρώτο μουσείο του είδους του. Ιδρύθηκε το 1914 από τον Peter Holm, καθηγητή και μεταφραστή, ο οποίος παρέμεινε διευθυντής του μέχρι το 1945. Αποτελείται από 80 ιστορικές κατοικίες από 26 πόλεις της Δανίας.

Από το 2005 το μουσείο έχει προσεγγίσει άτομα με άνοια και πραγματοποιεί πρόγραμμα με θεραπεία αναπόλησης. Από το 2012 το πρόγραμμα αυτό εξελίχτηκε με τη δημιουργία ενός σπιτιού. Το σπίτι αυτό, το οποίο είναι πλήρως προσβάσιμο, φιλοξενεί άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για ένα τυπικό δανέζικο σπίτι μιας μεσοαστικής οικογένειας της δεκαετίας του 1950 με κουζίνα, σαλόνι, τραπεζαρία, μπάνιο και υπνοδωμάτιο.

Πριν την άφιξη των συμμετεχόντων οι υπεύθυνοι ετοιμάζουν το χώρο που θα λάβει χώρα η δράση, δηλαδή το σπίτι φαίνεται σαν να κατοικείται πραγματικά από κάποιους. Τα άτομα με άνοια και οι συνοδοί τους επισκέπτονται το σπίτι σαν καλεσμένοι. Εκεί τους υποδέχονταν δύο υπάλληλοι τους μουσείου ντυμένοι με την ενδυμασία της δεκαετίας του 1950 σαν ιδιοκτήτες του σπιτιού. Ακολουθεί γνωριμία μεταξύ των συμμετεχόντων. Επίσης στους συμμετέχοντες προσφέρεται τσάι και βουτήματα. Στη συνέχεια περιηγούνται στους χώρους του, βλέπουν, ακούν, αισθάνονται, μυρίζουν. Εκτός από το εσωτερικό του σπιτιού, τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, καιρού επιτρέποντος, επισκέπτονται και τους εξωτερικούς χώρους του σπιτιού, όπως τον κήπο. Με αυτό τον τρόπο, ευρισκόμενοι μέσα σε αυτό το πολυαισθητηριακό περιβάλλον, οι αναμνήσεις τους πυροδοτούνται και ενεργοποιούνται και εν συνεχεία συζητούν και εκφράζονται για αυτές μαζί με τους άλλους συμμετέχοντες. Το πρόγραμμα διαρκεί δύο με δυόμιση ώρες. Οι υπεύθυνοι της δράσης εκπαιδεύτηκαν από επαγγελματίες υγείας για την άνοια, ώστε να προετοιμαστούν κατάλληλα για την υλοποίηση του προγράμματος. Επίσης, το μουσείο διεξάγει 3ωρα επιμορφωτικά σεμινάρια, τα οποία απευθύνονται σε κοινωνικούς λειτουργούς και επαγγελματίες υγείας με σκοπό να επισκεφτούν το σπίτι και να γνωρίσουν το πρόγραμμα, τη μεθοδολογία που ακολουθεί και τα οφέλη που αποκομίζουν οι συμμετέχοντες.

Εικόνες 36-39. Στιγμιότυπα του Προγράμματος House of Memories, στο Den Gamle By, Aarhus.

Reminiscence Cottage, National Wool Museum, 2012

Το National Wool Museum (Εθνικό Μουσείο Μαλλιού) ιδρύθηκε το 1988, βρίσκεται στην πόλη Γκιλόνγκ στην πολιτεία Βικτώρια της Αυστραλίας και είναι το μοναδικό σύγχρονο μουσείο μαλλιού στην Αυστραλία.

Το 2012 το Μουσείο, με σκοπό να προσεγγίσει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, δημιούργησε, σε συνεργασία με την Alzheimer's Australia και ομάδες εθελοντών, το Reminiscence Cottage, ένα τυπικό αυστραλιανό σπίτι των δεκαετιών 1930-1950.

Επισκέπτες με άνοια και οι συνοδοί τους, είτε μεμονωμένα είτε συμμετέχοντας σε πρόγραμμα, μπαίνουν και αντικρίζουν ένα τυπικό αυστραλιανό σπίτι περασμένων δεκαετιών. Σε αυτό έχουν την ευκαιρία για μία πολυαισθητηριακή προσέγγιση παράλληλα με την ανάκληση αναμνήσεων, μέσω των αισθήσεων της όρασης, της ακοής, της αφής και της όσφρησης, αναμνήσεις οι οποίες σχετίζονται με γεγονότα και συνήθειες περασμένων δεκαετιών. Επίσης, το 2013 Μουσείο εξέδωσε τον οδηγό *The Reminiscence Cottage Carer's Guide*. Σκοπός της έκδοσης αυτής είναι να κινητοποιήσει και να βοηθήσει τους φροντιστές ατόμων με άνοια να επισκεφτούν μεμονωμένα το μουσείο και για να τους προταθούν δραστηριότητες για το σπίτι.

Εικόνες 40-41. Το Reminiscence Cottage του National Wool Museum.

Εικόνες 42-43. Το Reminiscence Cottage του National Wool Museum.

Επίσης, άλλα υπαίθρια μουσεία που πραγματοποιούν προγράμματα με θεραπεία αναπόλησης είναι το Beamish Museum στο Newcastle της Βρετανίας και το Jamtli Museum στην πόλη Östersund της Σουηδίας.

Living Brands, Museum of Brands, London

Το Museum of Brands άνοιξε τις πόρτες του στο κοινό το 1984. Παρουσιάζει εκθέματα από τα περίπου 15.000 αντικείμενα της συλλογής του ιστορικού Robert Opie την οποία ξεκίνησε το 1963.

Το 2015 μεταστεγάστηκε σε μεγαλύτερο χώρο και από το 2018 ξεκίνησε προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Το πρώτο πρόγραμμα είναι το Living Brands και το δεύτερο το Reminiscence Workshops. Επίσης, υπάρχουν διαθέσιμα Creative Reminiscence Packs και όποιος επιθυμεί μπορεί να τα προμηθευτεί από το μουσείο.

Επιπλέον, το μουσείο υλοποιεί επιμορφωτικό σεμινάριο το οποίο απευθύνεται σε επαγγελματίες φροντιστές. Κατά τη διάρκεια του σεμιναρίου οι εκπαιδευόμενοι γνωρίζουν την πολυαισθητηριακή προσέγγιση που χρησιμοποιεί το μουσείο και τα οφέλη που αυτή προσφέρει και με ποιο τρόπο η συγκεκριμένη προσέγγιση αξιοποιείται συνδυαστικά με τη θεραπεία αναπόλησης, ώστε να υλοποιηθεί μία δράση η οποία απευθύνεται σε άτομα με άνοια.

Κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19 το Μουσείο ανέπτυξε τη δράση Brands at Home. Η δράση αυτή συνιστά διάφορα φύλλα δραστηριοτήτων με διάφορες θεματικές προσαρμοσμένες για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Τα φύλλα αυτά είναι διαθέσιμα στην ιστοσελίδα του μουσείου και όποιος θέλει οποιαδήποτε χρονική στιγμή μπορεί να τα χρησιμοποιήσει, με σκοπό να περάσει δημιουργικό χρόνο με το άτομο με άνοια που φροντίζει.

Εικόνες 44-45. Creative Reminiscence Pack του Museum of Brands, London.

Memories of London, Museum of London, 2019

Από το 2019 το Μουσείο του Λονδίνου ξεκίνησε να προσφέρει το πρόγραμμα Memories of London. Στόχος του προγράμματος είναι να βελτιώσει την ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια να τους δώσει τη δυνατότητα να συμμετέχουν στον πολιτισμό της χώρας τους. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει δράσεις και προγράμματα που πραγματοποιούνται στο χώρο του μουσείου. Μία από τις δράσεις αυτές είναι η Living London's Moments gallery tours η οποία περιλαμβάνει ξενάγηση στους χώρους του μουσείου από το εκπαιδευτικό τμήμα του μουσείου Visitor Experience and Learning teams. Κατά τη διάρκεια της διαδραστικής ξενάγησης εφαρμόζεται πολυαισθητηριακή προσέγγιση μαζί με ανάκληση μνήμης. Το πρόγραμμα απευθύνεται σε άτομα με άνοια αρχικού σταδίου και τους φροντιστές τους. Επίσης, στο Μουσείο λαμβάνει χώρα η διαγενειακή δράση Memories & Music programme η οποία απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τις οικογένειές τους. Με εργαλεία τη μουσική, το τραγούδι και την

απτική εμπειρία, παππούδες και εγγόνες περνάνε δημιουργικό χρόνο μαζί και ενισχύεται η μεταξύ τους σχέση. Επιπλέον, διοργανώνονται δράσεις όπως Alzheimer cafe, αλλά και εκτός του χώρου του μουσείου, όπως σε γηροκομεία σε συνεργασία με την Community Partners.

Λόγω της πανδημίας COVID-19 το μουσείο προσφέρει δραστηριότητες μέσω διαδικτύου. Έχει αναπτύξει τη δράση Creative and Connected, η οποία περιλαμβάνει προτάσεις για δραστηριότητες κάθε μήνα (έντυπες ή ψηφιακές).

Επίσης πραγματοποιεί τη δράση London Lives podcast series, στην οποία άτομα με άνοια συμμετέχουν σε podcast, δίνοντας συνέντευξη με αφορμή ένα αντικείμενο του μουσείου και ανακαλούν τις μνήμες τους σε σχέση με αυτό. Μια άλλη είναι η δράση Time for a Cuppa, η οποία πραγματοποιείται μια φορά το μήνα μέσω της πλατφόρμας Zoom. Οι συμμετέχοντες της δράσης συναντιούνται σε διαδικτυακό περιβάλλον, γνωρίζουν αντικείμενα του μουσείου ακούγοντας ιστορίες από τους επιμελητές του μουσείου και συζητούν και ανταλλάσουν απόψεις για αυτά.

Εικόνα 46. Στιγμιότυπο από το Πρόγραμμα Living London's Moments στο Museum of London.

Εικόνα 47. Στιγμιότυπο από το Πρόγραμμα Living London's Moments στο Museum of London.

Εικόνα 48. Στιγμιότυπο από μια δράση του μουσείου που έλαβε χώρα εκτός του χώρου του.

Οι προτάσεις αυτές στοχεύουν να κινητοποιήσουν και να ενεργοποιήσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και να αποτελέσουν αφορμή για συζήτηση, διάδραση, δημιουργικότητα, κοινωνικοποίηση αλλά και ένα ευχάριστο διάλειμμα από την καθημερινή τους ρουτίνα.

Εικόνες 49-50. Η Δράση Creative and Connected του Museum of London.

Παράλληλα με τα προγράμματα που αξιοποιούν τη θεραπεία αναμνήσεων μέσα στους χώρους πολιτισμού ή σε χώρους εκτός, αρκετοί μουσειακοί φορείς έχουν δημιουργήσει υλικό κατάλληλο για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Στόχος είναι να δοθεί η ευκαιρία στα άτομα με άνοια να περάσουν δημιουργικό χρόνο, να ανασύρουν και να συζητήσουν ευχάριστες αναμνήσεις του παρελθόντος μαζί με τους φροντιστές τους στο σπίτι τους. Επίσης, το υλικό αυτό μπορεί να χρησιμοποιηθεί στα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer. Υπάρχει η δυνατότητα είτε δανεισμού του υλικού είτε αγοράς του από το πωλητήριο του μουσείου. Παράδειγμα τέτοιου υλικού αποτελούν τα κουτιά μνήμης (memory boxes) δανειστικά κουτιά ή βαλίτσες με διάφορες θεματικές. Περιλαμβάνουν τεκμήρια από τις συλλογές του μουσείου όπως φωτογραφίες, αφίσες, εφημερίδες, περιοδικά, αναμνηστικά και άλλα αντικείμενα γύρω από μια θεματική όπως *Life at Home, In the kitchen, Hobbies, Working life*. Ενδεικτικά αναφέρουμε το Museum of Brands, το Beamish Museum, το National Museums Liverpool, το Museums & Galleries Edinburgh.

Εικόνα 51. *Memory Box* του Leicester Museums and Galleries.

Εικόνα 52. *Reminiscence Box* του National Mining Museum Scotland, Time out.

γ. Προγράμματα με εμπλοκή της τέχνης, της μουσικής και του χορού

Visual to Vocal, Dulwich Picture Gallery, 2012

Η Dulwich Picture Gallery είναι πινακοθήκη τέχνης στο Λονδίνο η οποία ιδρύθηκε το 1811. Από το 2012 και για 5 χρόνια πραγματοποιήθηκε το πρόγραμμα Visual to Vocal, ένα διαγενειακό πρόγραμμα το οποίο ενέπλεξε την τέχνη, τη δημιουργική γραφή και τη μουσική.

Για την ανάπτυξη του προγράμματος συνεργάστηκαν το Τμήμα εκπαιδευτικών προγραμμάτων του μουσείου και η English Touring Opera. Στο πρόγραμμα Visual to Vocal συμμετείχαν κάθε φορά 20 άτομα με άνοια σε αρχικό στάδιο, οι φροντιστές τους και νέοι, είτε μαθητές είτε φοιτητές σε τοπικά εκπαιδευτικά ιδρύματα. Για δέκα βδομάδες, με την καθοδήγηση συνθετών και σκηνοθετών της English Touring Opera και με αφορμή την επίσκεψή τους στους χώρους της μόνιμης έκθεσης του μουσείου και εμπνεόμενοι από τα

έργα τέχνης, οι συμμετέχοντες έγραψαν στίχους τραγουδιών και συνέθεσαν μελωδίες. Μετά το πέρας του προγράμματος οι συμμετέχοντες έδωσαν συναυλία στους χώρους του μουσείου.

Εκτός από το πρόγραμμα αυτό, η Πινακοθήκη έχει αναπτύξει και άλλα προγράμματα που απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού όπως το πρόγραμμα Connections. Σήμερα, η Πινακοθήκη συνεχίζει τις επιτυχημένες δράσεις της προσφέροντας σε αυτή την ομάδα κοινού το πρόγραμμα Create and Connect.

δ. Προγράμματα με βάση αφήγηση ιστορίας με απτική εμπειρία sensory storytelling σε μνημεία

Sensory Palaces, Historic Royal Palaces, 2016

Στη Βρετανία, εκτός από μουσεία και γκαλερί, έχουν αρχίσει να πραγματοποιούνται δράσεις και προγράμματα που απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού και σε πολιτιστικά μνημεία.

Ενδεικτικό παράδειγμα είναι το πρόγραμμα Sensory Palaces το οποίο λαμβάνει χώρα στα έξι βασιλικά παλάτια του Ηνωμένου Βασιλείου. Το πρόγραμμα αυτό αναπτύχθηκε από την Alzheimer's Society σε συνεργασία με την Learning and Engagement Team του οργανισμού Historic Royal Palaces, ο οποίος έχει υπό την εποπτεία του τα βασιλικά παλάτια Tower of London, Hampton Court Palace, Banqueting House, Kensington Palace, Kew Palace και Hillsborough Castle.

Μετά από δύο χρόνια πιλοτικών εφαρμογών, το 2016 ξεκίνησε η υλοποίηση του προγράμματος. Κατά τη διάρκεια του δίωρου προγράμματος οι συμμετέχοντες με αφορμή διαφορετική θεματική κάθε φορά από την ιστορία των παλατιών, λαμβάνουν μέρους σε δραστηριότητες οι οποίες βασίζονται στην τεχνική της αφήγησης σε συνδυασμό με απτικά ερεθίσματα. Το πρόγραμμα απευθύνεται σε ανθρώπους αρχικού σταδίου με άνοια και τους φροντιστές τους. Στόχος του Sensory Palaces είναι οι συμμετέχοντες να περάσουν τον ελεύθερο τους χρόνο ευχάριστα μέσα σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής τους. Υπεύθυνοι για την υλοποίησή του είναι εξειδικευμένοι καλλιτέχνες. Το πρόγραμμα έχει αξιολογηθεί σε συνεργασία με το Salford Institute of Dementia και τα αποτελέσματα της έρευνας έχουν δημοσιευθεί.

Επίσης, τον Νοέμβριο του 2017 ο οργανισμός Historic Royal

Palaces, σε συνεργασία με την Alzheimer's Society, εξέδωσε τον οδηγό *Rethinking Heritage: A guide to help make your site more dementia friendly*, ο οποίος απευθύνεται σε εργαζόμενους στο χώρο του πολιτισμού, στην προσπάθεια να μετατραπούν τα ιστορικά μνημεία του Ηνωμένου Βασιλείου φιλικά προς τα άτομα με άνοια.

ε. Alzheimer Café

Μια άλλη δράση την οποία διοργανώνουν οι πολιτιστικοί φορείς σε συνεργασία με Ενώσεις Alzheimer είναι το Alzheimer Café. Η δράση αυτή απευθύνεται σε άτομα με άνοια ανεξαρτήτως σταδίου και τους φροντιστές τους.

Το Alzheimer Café ξεκίνησε το 1997 ως πρωτοβουλία-ιδέα του Ολλανδού ψυχολόγου Dr. Bère Miesen. Άτομα με άνοια, φροντιστές, άτομα από το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον και όποιος άλλος επιθυμεί από την κοινότητα συναντιούνται συνήθως μία φορά το μήνα σε έναν δημόσιο χώρο με ευχάριστο, ασφαλές και φιλικό περιβάλλον και εύκολη πρόσβαση. Κατά τη διάρκεια της συνάντησης οι παρευρισκόμενοι έχουν την ευκαιρία να πιουν καφέ ή τσάι, να γνωριστούν, να κοινωνικοποιηθούν, να συζητήσουν και να ανταλλάξουν γνώμες και απόψεις για διάφορα θέματα. Με άλλα λόγια, να ξεφύγουν από την καθημερινή τους ρουτίνα, να περάσουν λίγη ώρα ευχάριστα και χαλαρά, ξεχνώντας την ιδιότητα του ατόμου με άνοια και του φροντιστή. Επίσης, με σκοπό να διασκεδάσουν οι παρευρισκόμενοι μπορούν να λάβουν μέρος σε διάφορες δημιουργικές δραστηριότητες τις οποίες έχουν οργανώσει οι επαγγελματίες υγείας.

Η δράση αυτή έχει ως σκοπό τη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και του στίγματος που βιώνουν, αλλά και της αντιμετώπισης του φόβου και του άγχους που νιώθουν ειδικά σε δημόσιους χώρους τα άτομα με άνοια και ενδεχομένως οι φροντιστές τους. Επίσης είναι ένας τρόπος για την κοινωνική τους ένταξη και τη συνέχιση των δραστηριοτήτων τους. Για τους φροντιστές των ατόμων με άνοια η δράση αυτή είναι σημαντική για έναν επιπλέον λόγο. Μέσω της δράσης οι φροντιστές συναντιούνται με άλλους φροντιστές, δηλαδή με άτομα που τους καταλαβαίνουν απόλυτα καθώς αντιμετωπίζουν την ίδια κατάσταση, επιτελούν το ίδιο δύσκολο, ψυχοφθόρο, αλλά συνάμα πολύ σημαντικό έργο και βιώνουν παρόμοιες δυσκολίες, φόβους και άγχη. Οπότε έχουν τη δυνατότητα να συζητήσουν όλα αυτά που τους απασχολούν και να ανταλλάσουν

εμπειρίες και βιώματα με άτομα αλλά και να γνωρίσουν νέους ανθρώπους, πράγμα δύσκολο καθώς οι φροντιστές δεν έχουν καθόλου ελεύθερο προσωπικό χρόνο.

Σε συνεργασία με Οργανώσεις Alzheimer πολλοί πολιτιστικοί οργανισμοί έχουν ξεκινήσει να προσφέρουν αυτή τη δράση στους χώρους τους.

Οι χώροι των πολιτιστικών φορέων αποτελούν ιδανική τοποθεσία για την υλοποίηση αυτής δράσης. Είναι χώροι οι οποίοι δεν είναι συνδεδεμένοι με την ασθένεια, όπως για παράδειγμα είναι τα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer. Παράλληλα, είναι χώροι ασφαλείς, φιλικοί και χωρίς στίγμα, στους οποίους τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους νιώθουν ευπρόσδεκτοι και έχουν την ευκαιρία να κοινωνικοποιηθούν και να γνωρίσουν άτομα που βιώνουν την ίδια κατάσταση με αυτούς και έχουν κοινές ανησυχίες και φόβους. Ιδίως για τους φροντιστές η συγκεκριμένη δράση τους βοηθάει να ξεφύγουν από τη δύσκολη ρουτίνα της καθημερινότητας, να χαλαρώσουν, να κοινωνικοποιηθούν και να περάσουν λίγο χρόνο μαζί με το άτομο που φροντίζουν, συμμετέχοντας σε δημιουργικές δραστηριότητες με αφορμή εκθέματα του χώρου πολιτισμού.

Το Alzheimer Café είναι μια δράση η οποία συνήθως πραγματοποιείται σε μηνιαία ή δεκαπενθήμερη βάση σε σταθερή ημέρα και ώρα. Για την ανάπτυξη της δράσης συνεργάζονται επαγγελματίες υγείας με τους επαγγελματίες των μουσείων. Με σκοπό να πραγματοποιηθούν δημιουργικές δραστηριότητες υπάρχει περίπτωση στη δράση να συμμετέχουν και μουσικοί, αφηγητές ιστοριών και διάφοροι καλλιτέχνες.

Children's Museum of New Hampshire, Νέο Χάμσαιρ, ΗΠΑ

Το Children's Museum of New Hampshire ιδρύθηκε το 1983. Από το 2011, με σκοπό να υπηρετήσει τις ανάγκες της κοινότητας, το Children's Museum of New Hampshire ξεκίνησε το πρόγραμμα Alzheimer's Café.

Μία φορά το μήνα και για δύο ώρες άτομα με άνοια και οι οικογένειές τους επισκέπτονται το μουσείο με ελεύθερη είσοδο και με αφορμή διαφορετικές θεματικές κάθε φορά συζητούν, χαλαρώνουν, ανταλλάσσουν απόψεις και κοινωνικοποιούνται σε ένα φιλικό και ασφαλές περιβάλλον.

Το 2012, το μουσείο με αφορμή το πρόγραμμα αυτό, το οποίο

είναι το πρώτο του είδους του που εφαρμόζεται στην Ανατολική Ακτή των ΗΠΑ, κέρδισε το βραβείο Leaders in Innovation Award της New England Museum Association (NEMA). Επίσης, προχώρησε στην έκδοση του οδηγού *The Nuts & Bolts of Starting an Alzheimer's Café,* στον οποίο αναλύονται τα απαιτούμενα βήματα για την ανάπτυξη του προγράμματος. Σκοπός του οδηγού είναι να ενθαρρυνθούν και άλλοι πολιτιστικοί φορείς να πραγματοποιήσουν παρόμοια προγράμματα στους χώρους τους. Επίσης, στον οδηγό αυτό δημοσιοποιήθηκαν και τα αποτελέσματα της αξιολόγησης σχετικά με την επίδραση της δράσης στους συμμετέχοντες, στην οποία προχώρησε το μουσείο σε συνεργασία με το Keene State College και την υποστήριξη της American Association of Retired Persons (AARP).

Άλλοι πολιτιστικοί φορείς που διοργανώνουν στους χώρους τους Alzheimer Café είναι το Frye Art Museum, το Metropolitan Museum με το Met Memory café, το οποίο την περίοδο της πανδημίας COVID-19 πραγματοποιείται μέσω της πλατφόρμας Zoom.

στ. Παραδείγματα από την Ελλάδα

Στην Ελλάδα αρκετοί πολιτιστικοί οργανισμοί απευθύνονται μέσω διαφόρων δράσεων και προγραμμάτων σε άτομα της τρίτης ηλικίας. Όμως δεν συμβαίνει κάτι ανάλογο με τα άτομα που ζουν με άνοια και τους φροντιστές τους. Το τελευταίο διάστημα ορισμένα μουσεία, κυρίως τέχνης, έχουν αρχίσει να προσεγγίζουν και να απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού. Στη χώρα μας αυτή η κατηγορία πολιτιστικών προγραμμάτων δεν έχει αναπτυχθεί ακόμη ιδιαίτερα. Αποτελεί λοιπόν ένα νέο, ενδιαφέρον, άξιο προσοχής και διερεύνησης πεδίο, τόσο από τους επαγγελματίες των μουσείων και εν γένει του πολιτισμού όσο και από τους επαγγελματίες υγείας.

i. ΕΜΣΤ Χωρίς Σύνορα,
Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης, 2009

Το Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης ιδρύθηκε το 1997 και ξεκίνησε το λειτουργία του το 2000. Το Μουσείο διαθέτει μια πλούσια συλλογή έργων τέχνης Ελλήνων και ξένων καλλιτεχνών.

Το 2009, με έναυσμα τον εκπαιδευτικό και κοινωνικό ρόλο του, το μουσείο ξεκίνησε το πρόγραμμα ΕΜΣΤ Χωρίς Σύνορα, το οποίο απευθύνεται σε ευαίσθητες κοινωνικά ομάδες όπως τα άτομα με άνοια. Στο πλαίσιο του προγράμματος το μουσείο συνεργάστηκε με την Ψυχογηριατρική Εταιρεία «ο Νέστωρ» και προσέφερε ειδικά σχεδιασμένες δράσεις εντός και εκτός του μουσείου, όπως εικαστικά εργαστήρια και ξεναγήσεις σε άτομα με άνοια. Οι δράσεις αυτές δεν έχουν γνωστικούς στόχους, αλλά επιδιώκουν οι συμμετέχοντες να περάσουν ευχάριστα, να εκφραστούν και να προσεγγίσουν την τέχνη με τρόπο βιωματικό.

Εικόνα 53. Στο εικαστικό εργαστήρι οι φιλοξενούμενοι του Οικοτροφείου της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «ο Νέστωρ» συγκέντρωσαν λουλούδια και κλαδιά από την γειτονιά τους δημιουργώντας αυτή την εγκατάσταση.

ii. Παιχνίδι για μεγάλους στο Μουσείο, Ίδρυμα Βασίλη & Ελίζας Γουλανδρή, 2019

Το Ίδρυμα Βασίλη & Ελίζας Γουλανδρή από το ξεκίνημα της λειτουργίας του τον Οκτώβρη του 2019, σε συνεργασία με την ομάδα θεάτρου Seveneleven και την υποστήριξη του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος, προσφέρει τη δράση Παιχνίδι για μεγάλους στο Μουσείο μία φορά την εβδομάδα σε πρωινή ώρα. Η δράση αυτή απευθύνεται σε άτομα άνω των 60 ετών με συμμετοχή χωρίς αντίτιμο, ενώ μπορούν να δηλώσουν συμμετοχή και άτομα με ήπια γνωσιακή διαταραχή. Για 1 ώρα οι συμμετέχοντες του προγράμματος (15 άτομα) ξεναγούνται στη συλλογή του μουσείου και με αφορμή συγκεκριμένα έργα τέχνης έρχονται σε επαφή με την τέχνη με βιωματικό τρόπο, χρησιμοποιούν τη φαντασία τους και κοινωνικοποιούνται.

Την περίοδο της πανδημίας COVID-19 η δράση Ψηφιακό παιχνίδι για μεγάλους συνεχίζεται σε διαδικτυακό περιβάλλον. Μια φορά την εβδομάδα και ώρα απογευματινή η δράση πραγματοποιείται ψηφιακά μέσω της πλατφόρμας Zoom. Σε αυτή συμμετέχουν μέχρι 25 άτομα από όλη την Ελλάδα. Όπως αναφέρεται και στην ιστοσελίδα του μουσείου, στόχος της δράσης είναι η ενίσχυση της δημιουργικότητας και της αυτοπεποίθησης, η μετάλλαξη της εσωστρέφειας σε έκφραση και η ενθάρρυνση της χρήσης ψηφιακών εργαλείων από την τρίτη ηλικία.

iii. Σοφή Παρέα στο Μουσείο, Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης, 2016

Ένα ακόμη ελληνικό μουσείο που απευθύνεται σε αυτή την ομάδα κοινού είναι το Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης. Το Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης λειτουργεί από το 1986 και, όπως αναγράφεται στην ιστοσελίδα του, είναι ένας ζωντανός πολιτιστικός οργανισμός στο κέντρο της Αθήνας που εστιάζει στην προβολή των αρχαίων πολιτισμών του Αιγαίου και της Κύπρου, με ιδιαίτερη έμφαση στην Κυκλαδική τέχνη της 3ης π.Χ. χιλιετίας.

Από το 2016, με αφορμή την ανάπτυξη κοινωνικών προγραμμάτων στο μουσείο και την υποστήριξη του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος, λαμβάνει χώρα σε εβδομαδιαία βάση το πρόγραμμα Σοφή Παρέα στο Μουσείο. Το πρόγραμμα αυτό απευθύνεται σε άτομα άνω των 65 ετών. Στόχος του προγράμματος είναι να απευθυνθεί

στα άτομα τρίτης ηλικίας και να τους δώσει τη δυνατότητα να κοινωνικοποιηθούν και να περάσουν ευχάριστα και δημιουργικά. Περιλαμβάνει ειδικά σχεδιασμένες ξεναγήσεις στις μόνιμες συλλογές του Μουσείου και εκπαιδευτικά εργαστήρια εντός του Μουσείου. Από το 2019 το πρόγραμμα επεκτάθηκε και εξελίχθηκε με την προσθήκη εργαστηρίων σε μη κερδοσκοπικά γηροκομεία. Επίσης, το 2021 ξεκίνησαν ξεναγήσεις εικονικής πραγματικότητας μέσω της εφαρμογής VR και ειδικών γυαλιών εικονικής πραγματικότητας σε 12 μη κερδοσκοπικά γηροκομεία της Αττικής.

Στην εποχή της πανδημίας COVID-19 (2020-2021) το πρόγραμμα συνεχίζεται με την πραγματοποίηση διαδικτυακών διαδραστικών εργαστηρίων σε μη κερδοσκοπικά γηροκομεία σε όλη την Ελλάδα.

Εικόνες 54-57. Στιγμιότυπα από τις δράσεις του προγράμματος Σοφή Παρέα στο Μουσείο του Μουσείου Κυκλαδικής Τέχνης.

iv. Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού, Οικία Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού, 2019

Το 2019 το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού συνεργάστηκε με την Εταιρία Alzheimer Αθηνών με σκοπό την εφαρμογή πιλοτικού εκπαιδευτικού προγράμματος στην Οικία Κατακουζηνού. Αφορμή για αυτή τη σύμπραξη στάθηκε η μεταπτυχιακή εργασία ειδίκευσης της φοιτήτριας του Διϊδρυματικού Μεταπτυχιακού Προγράμματος Σπουδών (ΔΠΜΣ του ΕΚΠΑ και του Παν/μίου Δυτ. Αττικής) με τίτλο «Μουσειακές Σπουδές» Μαρίας Οικονομοπούλου.

Το πρόγραμμα Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια αρχικού και μεσαίου σταδίου και στους επαγγελματίες/οικογενειακούς φροντιστές τους. Σκοπός του προγράμματος ήταν να δοθεί η δυνατότητα στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους να έχουν πρόσβαση στον πολιτισμό και να συμμετέχουν ενεργά στην πολιτιστική ζωή της χώρας τους. Επίσης, να συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, όπως και στη μείωση του στίγματος που βιώνουν τα άτομα με άνοια και ο φόβος που αισθάνονται, ώστε να κοινωνικοποιηθούν και να συνεχίσουν τις αγαπημένες τους δραστηριότητες. Επιπλέον, να βοηθήσει για να αλλάξει η εικόνα της ελληνικής κοινωνίας για τα άτομα με άνοια και να μετατραπεί σε μία κοινωνία φιλική προς την αρρώστια.

Το εκπαιδευτικό πρόγραμμα Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού πραγματοποιήθηκε σε πέντε διαφορετικά στάδια (ενημέρωση-δήλωση συμμετοχής, καλοσώρισμα-εισαγωγή-αξιολόγηση, θεματική ξενάγηση, ανακεφαλαίωση-επίλογος, συζήτηση-αξιολόγηση). Κατά τη διάρκεια του προγράμματος, με αφορμή έργα τέχνης σημαντικών Ελλήνων ζωγράφων και τη συμβολή της ερμηνεύτριας, οι συμμετέχοντες παρατήρησαν, συζήτησαν, σχολίασαν και αντάλλαξαν απόψεις και ιδέες, άκουσαν μουσική και χαλάρωσαν σε ένα φιλικό και ασφαλές περιβάλλον. Το θέμα του προγράμματος ήταν Άνοιξη και Καλοκαίρι και η ξενάγηση εστίασε σε έργα τέχνης σχετικά με το θέμα. Για την προσέγγιση των έργων τέχνης κινητοποιήθηκαν, εκτός από την όραση, και άλλες αισθήσεις, όπως η αφή και η ακοή. Στην περίπτωση της αφής οι συμμετέχοντες στην προσπάθειά τους να προσεγγίσουν ένα γλυπτό το άγγιξαν με τα χέρια τους. Με τον τρόπο αυτό τους προκλήθηκαν διαφορετικά και πιο βαθιά συναισθήματα. Στην περίπτωση της ακοής, οι συμμετέχοντες άκουσαν μικρά αποσπάσματα από τραγούδια που ταιριάζουν

στα έργα τέχνης, για να ενισχυθεί η φαντασία τους στην ερμηνεία του έργου. Στο τέλος οι συμμετέχοντες απόλαυσαν πορτοκαλάδα με μπισκότα στο σαλόνι της Οικίας Κατακουζηνού, συζητώντας τις εντυπώσεις τους και συμπληρώνοντας το ερωτηματολόγιο για την αξιολόγηση του προγράμματος. Το πρόγραμμα υλοποιήθηκε τρείς φορές πιλοτικά. Συνολικά, συμμετείχαν 23 άτομα, 11 άτομα με άνοια και 12 φροντιστές.

Το πρόγραμμα αξιολογήθηκε μέσω ποιοτικών και ποσοτικών μεθόδων με διττό σκοπό. Πρώτον, διερευνήθηκε εάν το πρόγραμμα εκπληρώνει το σκοπό και τους στόχους που είχαν τεθεί αρχικά, ώστε τα αποτελέσματα να συνεισφέρουν στη μελλοντική βελτίωση και ανάπτυξή του. Δεύτερον, αποτιμήθηκε, τόσο κατά τη διάρκεια του προγράμματος όσο και στο τέλος, η συνολική εμπειρία που είχαν στην Οικία Κατακουζηνού οι ίδιοι οι συμμετέχοντες και διερευνήθηκαν τα πιθανά οφέλη από τη συμμετοχή τους.

Τα αποτελέσματα της αξιολόγησης του προγράμματος ήταν θετικά και συνάμα πολύ ενθαρρυντικά. Πιο συγκεκριμένα, τα τελικά συμπεράσματα έδειξαν ότι η επίσκεψη στο μουσείο, η συμμετοχή στο πρόγραμμα και η ενασχόληση με την τέχνη βελτίωσε τη διάθεση όλων των συμμετεχόντων. Ειδικά στα άτομα με άνοια, όπως φάνηκε από την αξιολόγηση, σημαντικό ρόλο για αυτό έπαιξε η αίσθηση που αποκόμισαν ότι τους φέρθηκαν με σεβασμό και αξιοπρέπεια, όπως επίσης η προσοχή και η εκτίμηση που έδειξαν οι άνθρωποι της Οικίας Κατακουζηνού προς το πρόσωπό τους αλλά και το φιλικό κλίμα που δημιουργήθηκε. Επιπλέον, βοήθησε το γεγονός ότι το πρόγραμμα ήταν προσαρμοσμένο και εστίαζε στις υπάρχουσες ικανότητές τους αλλά και η ενασχόλησή τους με την τέχνη, το περιβάλλον του μουσείου και η επαφή τους με τους άλλους συμμετέχοντες. Αναφορικά με τους συνοδούς, η επίσκεψη στο μουσείο και η συμμετοχή στη δράση τους προκάλεσε πρωτόγνωρα, θετικά και όμορφα συναισθήματα. Πέρασαν ποιοτικό χρόνο με το άτομο που φροντίζουν σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον και ήρθαν σε επαφή και γνώρισαν και άλλα άτομα που έχουν ανθρώπους με άνοια στο οικογενειακό τους περιβάλλον και τα φροντίζουν. Αυτό τους έδωσε κουράγιο και ενθάρρυνση. Επίσης, από την αξιολόγηση αναδείχθηκε το γεγονός ότι οι συμμετέχοντες, αν και είχαν ενδιαφέρον για την τέχνη, δεν επισκέπτονταν μουσεία τόσο συχνά. Πιθανή εξήγηση για αυτό είναι ο κοινωνικός αποκλεισμός και το στίγμα που βιώνουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, αλλά και ο περιορισμένος χρόνος των φροντιστών. Παράλληλα, τόσο από τα

αποτελέσματα της αξιολόγησης όσο και από τη συμμετοχή των ατόμων με άνοια, διαφάνηκε ότι τα άτομα με άνοια έχουν ακόμα τη διάθεση αλλά και την επιθυμία να δουν, να γνωρίσουν και να μάθουν καινούργια πράγματα και να εμπλουτίσουν τις γνώσεις τους. Οπότε το πρόγραμμα της Οικίας Κατακουζηνού ανταποκρίνεται ακριβώς σε αυτές τις ανάγκες.

Εικόνες: 58. Αναμνηστική φωτογραφία μετά το τέλος του Προγράμματος *Αισθήσεις και αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζηνού*. 59. Η ερμηνεύτρια μαζί με τη συμμετέχουσα του Προγράμματος προσεγγίζουν το έργο του Γιάννη Τσαρούχη *Βάζο με κάλες και πασχαλιές* με σκοπό να το σχολιάσουν από πιο κοντά. 60. Η ερμηνεύτρια του Προγράμματος δείχνει στους συμμετέχοντες μία λεπτομέρεια στον πίνακα *Καλοκαίρι* του Νίκου Χατζηκυριάκου-Γκίκα. 61. Η ερμηνεύτρια του Προγράμματος καλεί τους συμμετέχοντες να κοιτάξουν προσεκτικά το υπό εξέταση έργο τέχνης του Σπύρου Βασιλείου στην ολότητά του.

Εικόνες: 62. Η ερμηνεύτρια μαζί με τους συμμετέχοντες του Προγράμματος παρατηρούν και σχολιάζουν το έργο *Τέσσερις Εποχές* του Νίκου Χατζηκυριάκου-Γκίκα. 63. Η ερμηνεύτρια του Προγράμματος καλεί τους συμμετέχοντες να παρατηρήσουν μία λεπτομέρεια στο έργο *Καλοκαίρι* του Νίκου Χατζηκυριάκου-Γκίκα. 64. Δύο από τους συμμετέχοντες μαζί με την ερμηνεύτρια του Προγράμματος προσεγγίζουν το γλυπτό *το flirt του πουλιού με το λουλούδι* του Μιχάλη Τόμπρου μέσω της αφής. 65. Η ερμηνεύτρια του Προγράμματος συζητάει με τους συμμετέχοντες για το έργο *Μια λιμνοθάλασσα για τη Λητώ* του Σπύρου Βασιλείου. 66. Στιγμιότυπο κατά τη διάρκεια του εκπαιδευτικού προγράμματος. 67. Οι συμμετέχοντες του Προγράμματος περιηγούνται και σε άλλα δωμάτια της Οικίας Κατακουζηνού. Εδώ τους βλέπουμε το ιατρείο του Άγγελου Κατακουζηνού.

3. Η συμβολή των καλλιτεχνών

α. Καλλιτέχνες και άνοια

Εικαστικοί καλλιτέχνες ασχολούνται με το ζήτημα της άνοιας στις διάφορες μορφές της αλλά και με τα άτομα με άνοια. Η συμβολή των καλλιτεχνών εκτείνεται σε δύο πεδία. Το πρώτο πεδίο αφορά τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Το δεύτερο πεδίο περιλαμβάνει την κατανόηση των συνθηκών και των συναισθημάτων που βιώνει ένα άτομο με άνοια, με σκοπό την ευαισθητοποίηση και την καλλιέργεια ενσυναίσθησης του ευρύτερου κοινού για αυτά τα άτομα και το οικογενειακό τους περιβάλλον.

Οι καλλιτέχνες συνεργάζονται με πολιτιστικούς οργανισμούς ώστε ή να διοργανώσουν οι ίδιοι ή να συμμετέχουν σε δράσεις και καλλιτεχνικά εργαστήρια που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Οι δράσεις αυτές λαμβάνουν χώρα είτε στο χώρο του μουσείου είτε, σε περίπτωση που τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους δεν μπορούν να μεταβούν στο μουσείο, στα Κέντρα Ημέρας των Οργανώσεων Alzheimer και στις Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων.

Επίσης, καλλιτέχνες αντλούν έμπνευση από την άνοια και τα συμπτώματα που έχουν τα άτομα που ζουν με αυτή και δημιουργούν πρωτότυπα έργα τέχνης. Τα έργα αυτά παρουσιάζονται σε εικαστικές εκθέσεις διαφόρων πολιτιστικών οργανισμών. Η αφορμή για την πραγματοποίηση εκθέσεων με έργα τέχνης αυτής της θεματικής μπορεί να είναι η συνεργασία του οργανισμού με κάποια Ένωση Alzheimer, λόγω του εορτασμού του παγκόσμιου μήνα Alzheimer, είτε η παρουσίαση του έργου ενός καλλιτέχνη. Επίσης, μεμονωμένοι καλλιτέχνες μπορεί να συμμετέχουν σε μία ομαδική έκθεση και να εκθέτουν έργο τέχνης που φιλοτέχνησαν με αφορμή το συγκεκριμένο θέμα. Επιπλέον, πολιτιστικοί φορείς εκθέτουν έργα τέχνης τα οποία έχουν φιλοτεχνήσει άτομα με άνοια και φροντιστές τους κατά τη διάρκεια της συμμετοχής τους σε κάποια δράση.

β. Στο εξωτερικό

Ενδεικτικά θα αναφέρουμε τρεις περιπτώσεις καλλιτεχνών οι οποίοι εμπνεύστηκαν, ο καθένας για διαφορετικούς λόγους, από την άνοια και το Alzheimer (βλ. http://granser.de/alzheimer.html).

Ο πρώτος καλλιτέχνης είναι ο γερμανός φωτογράφος Peter Granser. Το 2005 εξέδωσε το φωτογραφικό λεύκωμα *Alzheimer,* στο οποίο παρουσίασε φωτογραφίες ατόμων με άνοια που βρίσκονται στο τελευταίο στάδιο και ζουν στο Das Gradmann Haus, μια δομή που έχει σχεδιαστεί ειδικά για άτομα με άνοια στη Στουτγάρδη της Γερμανίας. Οι φωτογραφίες αυτές έχουν εκτεθεί σε διάφορες εκθέσεις σε μουσεία και γκαλερί. Με τη δουλειά του αυτή ο Peter Granser έχει ως στόχο να κάνει ευρύτερα γνωστά και να ευαισθητοποιήσει την κοινωνία για τη γήρανση του πληθυσμού και την άνοια.

Εικόνες 68-69 από το λεύκωμα *Alzheimer* του Peter Granser.

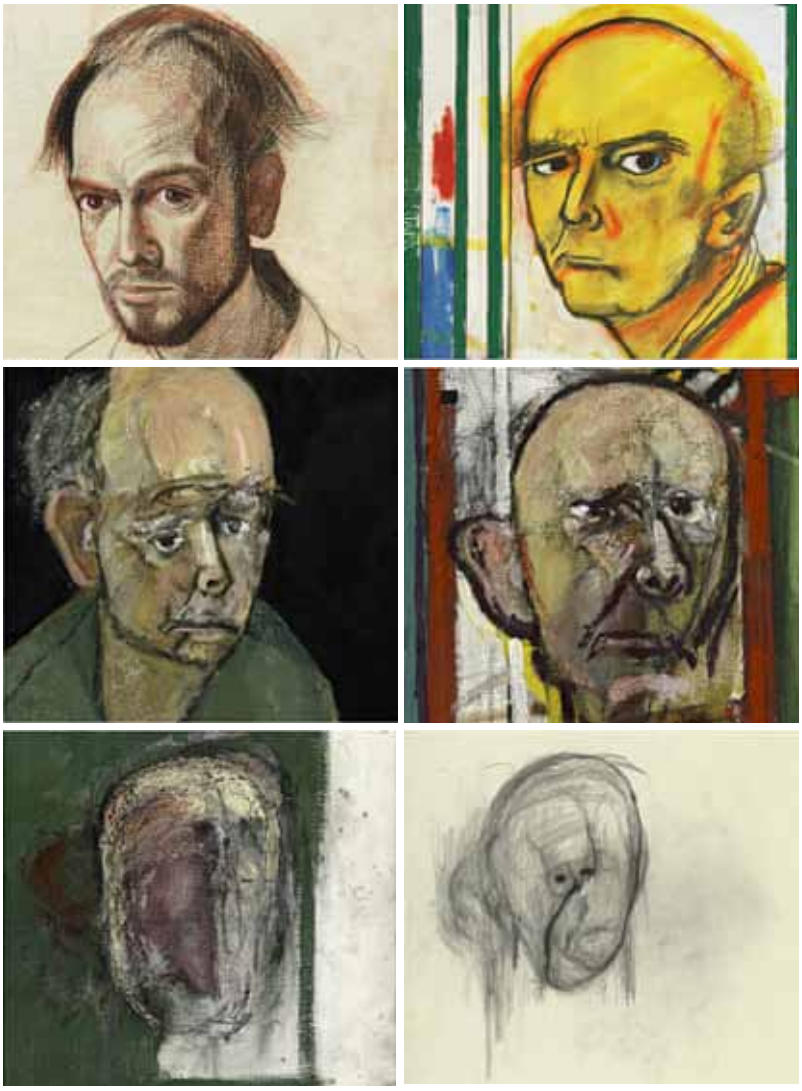
Ο Tony Luciani αποτελεί μια ιδιαίτερη περίπτωση Ιταλού καλλιτέχνη ο οποίος ασχολήθηκε με το θέμα της άνοιας για καθαρά προσωπικούς λόγους. Μετά από 40 χρόνια ενασχόλησης με τη ζωγραφική, το 2014, με αφορμή την 91χρονη μητέρα του Ella, η οποία διαγνώστηκε με Alzheimer, αποφάσισε να ασχοληθεί με την τέχνη της φωτογραφίας.

Σκοπός του Tony Luciani ήταν με μέσο μια φωτογραφική μηχανή να αποτυπώσει το ταξίδι της μητέρας του με το Alzheimer και να περάσει δημιουργικό και ουσιαστικό χρόνο μαζί της. Με τον τρόπο

αυτό ο Tony Luciani αποδέχτηκε πιο εύκολα το γεγονός ότι η μητέρα του πάσχει από Alzheimer και προσέφερε και στην ίδια ένα κίνητρο για να ζήσει. Οι κατά κύριο λόγο ασπρόμαυρες φωτογραφίες του αποτυπώνουν τα συναισθήματα που βιώνει κάποιος που ζει με άνοια ή αναπαράγουν κάποιες ιστορίες από τα παιδικά χρόνια της μητέρας του. Αυτό το ταξίδι διήρκησε αρκετά χρόνια, από το 2014 και μέχρι το 2021 όταν η μητέρα του έφυγε από τη ζωή. Οι δημιουργίες του, με σκοπό να αφηγηθούν την ιστορία της Ella και να ευαισθητοποιήσουν το κοινό για θέματα όπως η άνοια και η παροχή φροντίδας, έχουν εκτεθεί σε διάφορους πολιτιστικούς οργανισμούς όπως η Loch Gallery και η Joseph D. Carrier Gallery.

Εικόνες 70-73. Φωτογραφίες του Ιταλού καλλιτέχνη Tony Luciani.

Ιδιαίτερη επίσης περίπτωση αποτελεί ο Αμερικανός ζωγράφος William Utermohlen (1933-2007). Το 1995 και σε ηλικία 61 ετών διαγνώστηκε με τη νόσο Alzheimer και το 2007 απεβίωσε. Έγινε γνωστός για τις αυτοπροσωπογραφίες που φιλοτέχνησε στην τελευταία περίοδο της ζωής του, τα τελευταία πέντε έτη και ενώ είχε διαγνωστεί με τη νόσο Alzheimer. Μέσα από τα έργα του μπορεί κανείς να δει με τρόπο καλλιτεχνικό τις σταδιακές επιπτώσεις που έχει η νόσος Alzheimer σε ένα άτομο που ζει με αυτή.



Εικόνα 74. Αυτοπροσωπογραφίες του Αμερικανού ζωγράφου William Utermohlen.

γ. Στην Ελλάδα

Στην Ελλάδα εικαστικοί καλλιτέχνες συνεργάζονται με πολιτιστικούς φορείς και διοργανώνουν εργαστήρια τα οποία απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Ένα πρόσφατο ενδεικτικό παράδειγμα είναι ο καλλιτέχνης Stephan Goldrajch ο οποίος συνεργάστηκε με το Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης (ΕΜΣΤ).

Ο Stephan Goldrajch, Ισραηλινός καλλιτέχνης που ζει και εργάζεται στις Βρυξέλες, δημιούργησε το έργο Arbres à Palabres (Το Δέντρο της Πλατείας), μία συμμετοχική εγκατάσταση ύψους 6,5 x 6μ., φτιαγμένη από ξύλο και ύφασμα, το οποίο εκτίθεται στο φουαγιέ του ΕΜΣΤ από τις 15 Δεκεμβρίου 2021 έως τις 22 Μαΐου 2022. Πιο συγκεκριμένα, όπως αναφέρεται και στην ιστοσελίδα του μουσείου, είναι ένα δέντρο φτιαγμένο από κομμάτια πλεκτών, υφαντών και κεντημάτων, από νήματα πολύχρωμα και κουρέλια σε ποικίλα μοτίβα και συνθέσεις. Το έχουν δημιουργήσει άνθρωποι διαφορετικών ηλικιών και κοινωνικών ομάδων που ζουν ή εργάζονται στις γειτονιές γύρω από το μουσείο, αλλά και ένοικοι σε οίκους ευγηρίας ή πρόσφυγες σε παρακείμενες δομές. Το Δέντρο της Πλατείας δείχνει πως το εσωτερικό του μουσείου είναι ένας σημαντικός χώρος δημόσιας συνάντησης και διαβούλευσης, ένας χώρος χωρίς αποκλεισμούς και φραγμούς.

Όπως αναγράφεται και στα κοινωνικά δίκτυα της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας, στο πλαίσιο αυτό οι ένοικοι του 1ου Οικοτροφείου της Ψυχογηριατρικής Εταιρείας «Ο Νέστωρ» προσκλήθηκαν να συμμετέχουν σε αυτή τη συμμετοχική εγκατάσταση του Stephan Goldrajch. Ένοικοι και προσωπικό του Οικοτροφείου που αγαπούν και θαυμάζουν την τεχνική του πλεξίματος, με συντονιστή το νοσηλευτή Απόστολο Μπρέντα, έπλεξαν με βελόνα μια σύνθεση διαστάσεων 1,5 x 1μ. αποτελούμενη από 15 πολύχρωμα μοτίβα σε σχήμα καρδιάς, όσοι είναι και οι ένοικοι του Οικοτροφείου.

Εικόνες 75-77. Το έργο Arbres à Palabres του Stephan Goldrajch στο φουαγιέ του ΕΜΣΤ.

Επίσης, εικαστικοί καλλιτέχνες συμμετέχουν σε εκθέσεις οι οποίες διοργανώνονται σε συνεργασία με εταιρείες Alzheimer με αφορμή την Παγκόσμια Ημέρα Alzheimer.

Ως παράδειγμα εμπλοκής των καλλιτεχνών στη χώρα μας παρουσιάστηκε η ομαδική εικαστική έκθεση τέχνης «Θυμάμαι» την οποία οργάνωσε η επιμελήτρια Ίρις Κρητικού, στο πλαίσιο του Παγκόσμιου Μήνα Alzheimer και με αφορμή τα 15 χρόνια προσφοράς της Εταιρείας Alzheimer, στο Κέντρο Πολιτισμού του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος στις 24 Σεπτέμβρη 2017.

«Να με θυμάσαι
και να μ'αγαπάς»*

...the key,
oh, that key,
who took you
away from you,
away from me.

Juliet Rains,
Altzheimers
(απόσπασμα)

Εικόνα 78. Η πρόσκληση της ομαδικής εικαστικής έκθεσης «Θυμάμαι» στο Κέντρο Πολιτισμού Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος.

*«Να με θυμάσαι και να μ' αγαπάς», στίχοι ταγουδιού του Βαγγέλη Γκούφα.

Ακολουθεί το κείμενο της επιμελήτριας της έκθεσης και μερικά από τα έργα που εκτέθηκαν.

Τον Σεπτέμβριο του 2017, μετά από πρόσκληση της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών, επιμελήθηκα την ομαδική εικαστική έκθεση «ΘΥΜΑΜΑΙ» στο Κέντρο Πολιτισμού του Ιδρύματος Σταύρος Νιάρχος, στο πλαίσιο σχετικής Ημερίδας που η Εταιρεία διοργάνωνε. Όταν λίγους μήνες νωρίτερα είχα αποδεχθεί την πρόταση αυτή, που θα στήριζε τους σκοπούς της, δεν είχα φανταστεί αυτό που θα ακολουθούσε.

Προτείνοντας τη λέξη «ΘΥΜΑΜΑΙ» στους εξαιρετικούς εικαστικούς και αγαπημένους φίλους που αποδέχτηκαν με τη σειρά τους την πρόσκληση και αγκάλιασαν τον μικρό άθλο που ακολούθησε, άνοιξα στην πραγματικότητα μια μικρούτσικη χαραμάδα σε έναν τοίχο κλειστό. Ένα μαύρο κουτί εμπιστευτικών δεδομένων, όχι απλά χρήσιμων μα ζωτικά απαραίτητων για την κατανόηση πολλών διαφορετικών θραυσμάτων. Ένα παράθυρο ψιθυριστικών εξομολογήσεων κι ένα βαθύ ποτάμι προσωπικών και οικογενειακών συμβάντων και αφηγήσεων, αποτυπωμένων σε τρυφερές ζωγραφικές επιφάνειες και σε παράδοξα οικείες γλυπτικές φόρμες, συνοδευόμενες από πολύτιμα, πυκνά μικρά κείμενα που φωτίζουν τα έργα με συγκινητική γενναιοδωρία.

Πού πάει, αλήθεια, η μνήμη όταν δεν τη θυμάσαι πια; «Απ' όλα μπορείς να σωθείς εκτός από τη νοσταλγία σου για κάτι πολύ μακρινό που δεν το θυμάσαι...», γράφει σπαρακτικά ο Τάσος Λειβαδίτης στο Μικρό βιβλίο για μεγάλα όνειρα.

Οι 94 εικαστικοί που «επάνδρωσαν» ασφυκτικά, συγκινητικά και αναπάντεχα το «ΘΥΜΑΜΑΙ», μίλησαν τότε για μικρά και μεγάλα βιωμένα επεισόδια, για ξεχασμένα στιγμιότυπα ή και χρόνιες δύσκολες καταστάσεις.

Αυτοβιογραφούμενοι με τρόπο αφοπλιστικό, θυμήθηκαν την παιδική τους ηλικία και τον γενέθλιο τόπο τους. Τους οικογενειακούς δεσμούς, τις παλιές ιστορίες, τους παιδικούς φίλους και τους παλιούς έρωτες. Τις παλιές γειτονιές και τις ξεχασμένες αγαπημένες συνήθειες. Τα χρόνια που πέρασαν, τις εικόνες ωραιότητας ή θλίψης που δεν θέλησαν να ξεχάσουν. Τα οικογενειακά τους κειμήλια και τα παλιά φωτογραφικά άλμπουμ. Ένα ταξίδι ή ένα πρόσωπο από καιρό χαμένο.

Ένα σπίτι που δεν υπήρχε πια.
Μια νεανική φαντασίωση ή ένα τιμωρημένο συναίσθημα.

Μια λανθάνουσα προοπτική, μια χαμένη ευκαιρία, μια κρυφή από τον ήλιο συνάντηση.
Τις γεύσεις, τις εικόνες, τις μυρωδιές, τα παιδικά παιχνίδια, τα αγαπημένα βιβλία, τη μουσική.
Το έκθεμα ενός μουσείου που τους ακολουθεί για πάντα.
Τη γραφή και την ανάγνωση, την αρχή και τη σημασία της τέχνης.
Ένα τοπίο της καρδιάς ή του νου. Ένα παραμύθι ή μια οικογενειακή ιστορία σαν παραμύθι.
Το παιδί που μεγάλωσε. Τον γονιό που έφυγε.
Τον άνθρωπο που είναι ακόμη εδώ, αλλά δεν είναι.

Η Νόσος του Alzheimer, φυλακίζοντας το πιο αδιαπραγμάτευτο από τα ατομικά «έχω», τη μνήμη, μας βρίσκει τρωτούς, εύθραυστους, απροετοίμαστους. Απροετοίμαστη όμως με βρήκαν και εμένα, παρά την προσωπική μου, εξωθημένη θλιβερή εφηβική οικογενειακή ανάμνηση (ναι, είχε και ο δικός μου νονός νοσήσει και δεν θα ξεχάσω ποτέ το βλέμμα του πατέρα μου μετά από εκείνες τις επισκέψεις σε έναν γονιό μεταμορφωμένο και άγνωστο), τα απλά στατιστικά δεδομένα: περισσότεροι από δύο στους δέκα συμμετέχοντες φίλους μού εξομολήθηκαν μια προσωπική ιστορία συμβίωσης, πάλης και απώλειας από τη νόσο. Περισσότεροι από ένας στους δέκα, παλεύουν μαζί της εξακολουθητικά σήμερα, καθημερινά, βοηθώντας τους αγαπημένους τους να μείνουν για λίγο ακόμη εδώ, ενώ με βοηθούν ολόψυχα να υλοποιήσω αυτή την έκθεση. Το λιγότερο που μπορούσα να κάνω ήταν να τους αφιερώσω την όλη προσπάθεια, μαζί με ένα τεράστιο «ευχαριστώ» στον γενναίο, υπέροχο τριψήφιο αριθμό όλων των συντελεστών και των αρωγών του δικού μας «ΘΥΜΑΜΑΙ».

Ίρις Κρητικού,
Ιστορικός Τέχνης-Ανεξάρτητη Επιμελήτρια

Μαρία Γιαννακάκη, *Τα κόκκινά της παπούτσια,* 2015,
Μελάνι και ακουαρέλα σε μετάξι, 70x70 εκ.

Θυμάμαι άρα υπάρχω. Θυμάμαι την παιδική μου ηλικία, τα κόκκινα αγαπημένα μου παπουτσάκια που μου είχε αγοράσει η μητέρα μου.

Κωνσταντίνος Έσσλιν, *Μνήμη,* 2017,
Κάρβουνο και graffiti spray, 70x50 εκ.

Ο χρόνος κάποιες φορές μας κάνει να μην είμαστε εμείς, αλλά άλλοι.
"Suddenly I'm not half the man I used to be.
There's a shadow hanging over me.
Oh, yesterday came suddenly".

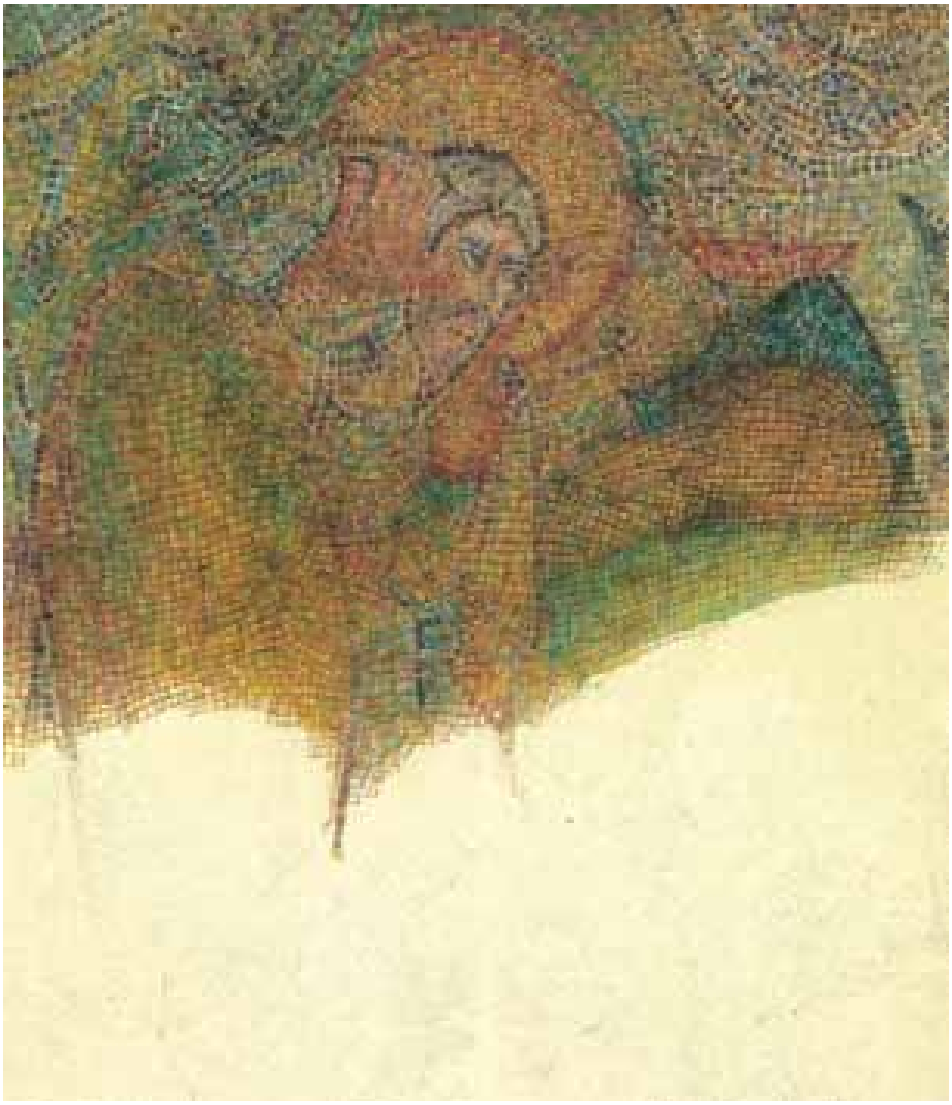
The Beatles

Κυριακή Μαυρογεώργη, *The missing house,* 2017,
Πορσελάνη, 7 εκ.

Το σπίτι που λείπει...

Χρήστος Παλλαντζάς, *Την έχασα,* 2015,
Λάδι σε καμβά, 70x100 εκ.

Το έργο είναι του 2015 είναι το πορτραίτο της μητέρας μου αποκοιμισμένης στο εργαστήριό μου. Πάσχει από άνοια, δεν με θυμάται πια, έτσι οι κοινές μας αναμνήσεις σβήνουν και εγώ πρέπει να θυμάμαι όλες τις λεπτομέρειες από τη ζωή της, για να καταφέρνω να την συναντώ στις διάφορες γωνιές του μυαλού της που κρύβεται, για να ησυχάζει. Χαρακτηριστική της φράση κάθε φορά που την επισκέπτομαι «πώς με βρήκες εδώ που είμαι; -μην με ξεχάσεις...».



Όλγα Σταυρίδου (Σέρρες 1948-Θεσσαλονίκη 2015), Βίωση του Αιώνιου, 2006-2007,
Τέμπερα, 62x40 εκ. Ημιτελές
Συλλογή Αλέξη Βερούκα.

Λεπτομέρεια από ψηφιδωτό της Μονής Οσίου Δαυίδ της Θεσσαλονίκης: ο Προφήτης Ιεζεκιήλ αφουγκράζεται τον Θείο Λόγο. Πρόκειται για το τελευταίο έργο της ζωγράφου που δεν ολοκληρώθηκε ποτέ, μετά την εκδήλωση της νόσου του Αλτσχάιμερ.

Κάτια Βαρβάκη, *Το κόκκινο χαλί,* 2017,
Λάδι σε καμβά, 80x80 εκ.

Η φύση με τις μυρωδιές της. Τα δάση της Πίνδου. Η ελευθερία του παιχνιδιού τα καλοκαίρια. Τα χρώματα και τα σχήματα του χαλιού στο σπίτι του παππού –Στα μάτια μου έμοιαζε με μαγικό τοπίο. Πάνω του μπορούσες να περπατήσεις σαν να ήσουν η Αλίκη στη Χώρα των Θαυμάτων. Πάνω του όλα μπορούσαν να συμβούν. Νεράιδες, λουλούδια και φανταστικές πόλεις μπερδεύονταν στην πολύχρωμη επιφάνειά του.

Ειρήνη Βογιατζή, *Super girl,* 2017,
Ακρυλικά, μελάνι σε καμβά, 60x80 εκ.

Στο σπίτι που γεννήθηκα στην Ξάνθη δεν μένω πιά. Σε παιδική ηλικία έφυγα για μια καλύτερη τύχη στην Αθήνα. Οι γονείς μου το έκαναν για το καλό μου και ποτέ δε με ρώτησαν αν ήθελα να φύγω.
Δεν είχα καμμιά αποσκευή να πάρω μαζί μου. Έτσι, το μόνο που πήρα ήταν οι μνήμες από τα παιχνίδια στον ήσυχο δρόμο μπροστά στο πατρικό μου.
Δεν έπαιξα ποτέ με κούκλες. Αυτό που με ενθουσίαζε απ' όλα τα παιχνίδια του δρόμου ήταν αυτά που παριστάναμε τους υπερήρωες. Είχα κρατήσει το ρόλο του supergirl και τον είχα μελετήσει πολύ απ' τα κόμιξ της εποχής.
Αργότερα στην Αθήνα, ξένη μεταξύ ξένων, αναγκάστηκα να τον ξαναπαίξω πολλές φορές...
Το σπίτι της Ξάνθης, το πατρικό μου, είναι τώρα άδειο και ακατοίκητο αλλά υπάρχει....

Σάββας Γεωργιάδης, *Behind the curtain*, 2017,
Λάδι σε μουσαμά, 80x60 εκ.

...You try to walk,
your feet don't respond
as you sink to the bottom
of the vast ocean of nothingness
that is you now.

You try to remember
but the gate is closed,
the lock secure...

Altzheimers,
By Juliet Rains
(απόσπασμα)

Γιώργος Ζογγολόπουλος, *Χέρια*, 1992
Ορείχαλκος, 33x13,5x10 εκ. Πρωτότυπο γλυπτό.

Απεικονίζονται τα χέρια του καλλιτέχνη.
(Με πιστοποιητικό γνησιότητας από το Ίδρυμα Γεωργίου Ζογγολόπουλου).

Τα χέρια θυμούνται...

Γ. Το πρόγραμμα «Δημιουργία Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια»

1. Παρουσίαση των φορέων

α. Το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού

Το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού έχει ως αποστολή την εξοικείωση των πολιτών με τις πολιτιστικές και κοινωνικές αξίες του σύγχρονου ελληνικού και ευρωπαϊκού πολιτισμού και την αντίστοιχη οπτική ευαισθητοποίησή τους σε κοινωνικά θέματα, χρησιμοποιώντας ως μέσα πολιτιστικές, κοινωνικές και επιστημονικές δράσεις.

Είναι ένα εξωστρεφές πολιτιστικό κύτταρο που επιθυμεί, αυτόνομα ή σε συνεργασία με άλλους οργανισμούς, να αποτελέσει σημείο αναφοράς για τη (συν)διοργάνωση καινοτόμων δράσεων μικρής κλίμακας βασιζόμενο κυρίως στη φυσική και ψηφιακή εκδοχή της οικίας Κατακουζηνού, με στόχο να προσφέρει στον επισκέπτη μια αξέχαστη εμπειρία και να τον εμπνέει και ευαισθητοποιεί επί θεμάτων σχετικών με την αποστολή του.

Μέσα από πνευματικές και καλλιτεχνικές εκδηλώσεις (ομιλίες, συζητήσεις, εκθέσεις, φιλοξενία ανθρώπων του πνεύματος, εκδόσεις κ.λπ.), οι οποίες λαμβάνουν χώρα στο διαμέρισμα της Αμαλίας 4, συνεχίζει το ρόλο του φιλολογικού σαλονιού, διατηρεί τη μνήμη των Κατακουζηνών και το ρόλο ενός αθηναϊκού «μουσείου της αθωότητας», έναν ρόλο που ασκούσε και στο παρελθόν, όταν εκεί ζούσε το ζεύγος Κατακουζηνού. Πρόκειται για ένα σπίτι-μουσείο γεμάτο ιστορίες από το παρελθόν, το παρόν και το μέλλον, που εξελίσσεται συνεχώς και προσφέρει στους επισκέπτες του μια ψυχική ανάταση.

β. Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών (www.alzheimerathens.gr) είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός που ιδρύθηκε το 2002 από άτομα με άνοια, συγγενείς τους και επαγγελματίες υγείας που ασχολούνται με την άνοια και τη νόσο Alzheimer. Σήμερα έχει 5.500 μέλη, απασχολεί 60 εργαζόμενους και έχει 55 ενεργούς εθελοντές. Όλες οι υπηρεσίες της παρέχονται δωρεάν.

Δράσεις

–Ενημερωτικές ομιλίες και εκδηλώσεις για το κοινό.
–Εκστρατείες ευαισθητοποίησης και πρόληψης της άνοιας.
–Εκπαίδευση επαγγελματιών υγείας - επιστημονικές ημερίδες.
–Υλοποίηση Ευρωπαϊκών Προγραμμάτων.
–Επιστημονική έρευνα.
–Συνεργασία με κοινωνικούς φορείς και εθελοντικές οργανώσεις.
–Διαδικτυακές υπηρεσίες για άτομα με άνοια και φροντιστές τους.
–Έκδοση και δωρεάν διανομή έντυπου ενημερωτικού υλικού.
–Πέντε Κέντρα Ημέρας για άτομα με άνοια (Παγκράτι, Αμπελόκηποι, Μαρούσι, Ηλιούπολη, Ίλιον).

Τα Κέντρα Ημέρας είναι μονάδες ημερήσιας θεραπευτικής φροντίδας ατόμων με νόσο Alzheimer και άλλες μορφές άνοιας όπου εφαρμόζονται ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που, παράλληλα με τη φαρμακευτική αγωγή, βοηθούν στη νοητική ενδυνάμωση των συμμετεχόντων και στην κινητοποίηση και διατήρηση των δεξιοτήτων και των επικοινωνιακών ικανοτήτων τους για όσο το δυνατό μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Παράλληλα δίνεται έμφαση στην πληροφόρηση, εκπαίδευση και ψυχολογική υποστήριξη των φροντιστών των ατόμων με άνοια και στην ευαισθητοποίηση της κοινότητας σε θέματα σχετικά με την άνοια.

Πρόγραμμα «Φροντίδα στο Σπίτι για άτομα με άνοια»

Το πρόγραμμα «Φροντίδα στο Σπίτι» απευθύνεται σε οικογένειες ατόμων με άνοια που δεν μπορούν να μετακινηθούν, λόγω προχωρημένου σταδίου της νόσου ή άλλων προβλημάτων. Στόχος του προγράμματος είναι η παραμονή των ατόμων με άνοια στο οικείο περιβάλλον, η αποφυγή της ιδρυματικής φροντίδας και η ανακούφιση των φροντιστών.

«Σχολείο Φροντιστών-Σεμινάρια εκπαίδευσης και υποστήριξης για Φροντιστές ατόμων με άνοια»

Κύκλοι σεμιναρίων που επαναλαμβάνονται τακτικά κατά τη διάρκεια του χρόνου ώστε οι φροντιστές να καταρτίζονται υπεύθυνα για να διαχειριστούν καλύτερα τα άτομα με άνοια, ενώ παράλληλα έχουν τη δυνατότητα να μοιραστούν τα προβλήματα, τις ανησυχίες και τις εμπειρίες τους με άλλους φροντιστές.

Διαδικτυακές Υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Στην εποχή της πανδημίας COVID-19 τα άτομα με άνοια και τα άτομα τρίτης ηλικίας γενικότερα είναι ευπαθείς ομάδες και πρέπει να παραμένουν, όσο γίνεται περισσότερο, στα σπίτια τους. Η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, προκειμένου να ικανοποιήσει την πληθώρα των αιτημάτων και αναγκών των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, μετασχημάτισε τις υπηρεσίες της και τις προσφέρει όλες διαδικτυακά:

–Συνεδρίες συμβουλευτικής φροντιστών μέσω τηλεφώνου, viber, skype, messenger και webex.

–Online συνεδρίες ατομικών και ομαδικών ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων (π.χ. νοητική ενδυνάμωση, σωματική άσκηση κ.ά).

–Τηλεϊατρική: διαδικτυακή εξέταση μνήμης και άλλων νοητικών λειτουργιών από νευροψυχολόγο και γιατρό.

Μπορείτε να απευθύνεστε καθημερινά στα Κέντρα Ημέρας για άτομα με άνοια της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών για ενημέρωση, καθοδήγηση και δήλωση συμμετοχης.

Ελπιδοφόρα μηνύματα
•Η άνοια μπορεί και πρέπει να αντιμετωπιστεί!
•Οι φροντιστές μπορούν και πρέπει να εκπαιδευτούν!
•Υπάρχουν διαθέσιμες πηγές βοήθειας!

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών

2. Παρουσίαση του προγράμματος «Δημιουργία Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια»

Το πρόγραμμα «Δημιουργία Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια» αναπτύχθηκε με αφορμή τη συμμετοχή του Ιδρύματος Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού στον τέταρτο κύκλο του Προγράμματος «Σημεία Στήριξης» με την υποστήριξη και δωρεά του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος. Το πρόγραμμα πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών και απαρτίστηκε από δύο μέρη, το θεωρητικό και το πρακτικό.

Το θεωρητικό μέρος του προγράμματος αποτέλεσε η πραγματοποίηση έρευνας. Η έρευνα αυτή συνιστά τη θεωρητική προσέγγιση του θέματος της άνοιας και του ρόλου της τέχνης και των μουσείων στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Ενώ το πρακτικό μέρος του προγράμματος περιελάμβανε την ανάπτυξη δράσεων (σχεδιασμός, δημιουργία, υλοποίηση, αξιολόγηση), οι οποίες απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια (αρχικού και μεσαίου σταδίου) και τους φροντιστές τους.

Η ανάπτυξη του προγράμματος, μαζί με την επεξεργασία και την ανάλυση των στοιχείων που συλλέχθηκαν και των συμπερασμάτων που εξάχθηκαν από τα δύο μέρη του, αποτέλεσαν τη βάση για τη δημιουργία ηλεκτρονικού Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια.

Όπως θα αναλυθεί και παρακάτω, λόγω της πανδημίας COVID-19 και των περιοριστικών μέτρων που ακολούθησαν, και τα δύο μέρη του προγράμματος έλαβαν χώρα διαδικτυακά.

α. Έρευνα για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια

Στο σημείο αυτό αναλύεται το θεωρητικό μέρος του προγράμματος το οποίο περιέλαβε την έρευνα για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια. Η έρευνα απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια, φροντιστές ατόμων με άνοια, επαγγελματίες υγείας και επαγγελματίες μουσείων. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών η οποία είχε καθοδηγητικό και συμβουλευτικό ρόλο κατά τη διάρκεια της εξάμηνης ανάπτυξής της (Απρίλιος-Οκτώβριος 2021).

Σκοπός, στόχοι, υποκείμενα και πεδία της έρευνας

Σκοπός της έρευνας αποτέλεσε η συλλογή πρωτογενών δεδομένων τα οποία, μέσω της επεξεργασίας και της ανάλυσής τους, χρησίμευσαν για τη συγγραφή του οδηγού για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια.

Στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της έρευνας ήταν τα άτομα με άνοια, οι φροντιστές τους, η τέχνη και οι πολιτιστικοί οργανισμοί.

Πιο συγκεκριμένα, στην έρευνα συμμετείχαν άτομα με άνοια που βρίσκονται στο αρχικό στάδιο της νόσου και δεν έχουν επηρεαστεί ακόμα σημαντικά οι γνωστικές του λειτουργίες και έμμισθοι/επαγγελματίες ή άμισθοι/οικογενειακοί φροντιστές ατόμων με άνοια.

Όπως ειπώθηκε και προηγουμένως, είναι γεγονός ότι οι φροντιστές είναι οι λεγόμενοι «κρυφοί ασθενείς». Η άνοια είναι μια ασθένεια που επηρεάζει και το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον του ατόμου που ζει με αυτή, με το φορτίο του φροντιστή να έχει συνέπειες στη σωματική και ψυχική του υγεία. Οπότε και οι ίδιοι οι φροντιστές βιώνουν δυσκολίες, επιτελούν ένα σημαντικό και δύσκολο έργο και πολλές φορές νιώθουν φόβο, ενοχές, στρες και άγχος. Παράλληλα, παίζουν καίριο ρόλο στην πορεία της υγείας του ατόμου που νοσεί. Για όλους αυτούς τους λόγους είναι σημαντικό να ακουστεί και η δική τους φωνή.

Στη συγκεκριμένη περίπτωση οι φροντιστές συνοδεύουν, «προσέχουν» και βοηθάνε τα άτομα με άνοια για να προσεγγίσουν έναν χώρο πολιτισμού, είτε είναι γκαλερί, μουσείο, μνημείο αλλά και κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους σε αυτόν. Επίσης, ενδεχομένως να συμμετέχουν και οι δύο μαζί σε κάποια δραστηριότητα που λαμβάνει χώρα σε έναν χώρο πολιτισμού. Με τον τρόπο αυτό περνούν ποιοτικό χρόνο σε ένα μέρος το οποίο δεν είναι ταυτισμένο με την άνοια, ενώ παράλληλα ξεφεύγουν από τη ρουτίνα της καθημερινότητας.

Για το λόγο αυτό η συμπερίληψη των φροντιστών ατόμων με άνοια στην έρευνα ήταν απαραίτητη και χρήσιμη. Με τον τρόπο αυτό διασφαλίσθηκε η δημιουργία ενός ολοκληρωμένου οδηγού για μουσεία και χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια, ο οποίος έλαβε υπόψη του και συμπεριέλαβε τη φωνή, τη γνώμη, τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των ανθρώπων που φροντίζουν τα άτομα με άνοια.

Στην έρευνα συμπεριλήφθηκαν και επαγγελματίες υγείας. Είναι οι εξειδικευμένοι επιστήμονες οι οποίοι γνωρίζουν όσο κανείς άλ-

λος την ασθένεια, τα συμπτώματα, τη φαρμακευτική και μη φαρμακευτική θεραπεία. Επίσης, έρχονται σε άμεση και καθημερινή επαφή και ασχολούνται στενά με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Επιπλέον, θεωρήθηκε επιβεβλημένο να συμμετέχουν και επαγγελματίες μουσείων στην έρευνα. Οι επαγγελματίες που είναι ειδικοί επιστήμονες σχετικά με τις λειτουργίες ενός χώρου πολιτισμού και αναλαμβάνουν να εκπληρώσουν τους ρόλους που τα μουσεία τους έχουν αναθέσει, γνωρίζοντας πολύ καλά το περιεχόμενο και τα τεκμήριά τους.

Η έρευνα είχε στόχο να εστιάσει και να διερευνήσει τα παρακάτω πεδία: Σχετικά με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους: πρώτον, να ανιχνευθεί και να αναλυθεί τόσο η υπάρχουσα σχέση (ενδιαφέρον, τρόπος, συχνότητα επίσκεψης) όσο και οι σκέψεις, οι προτιμήσεις και οι αντιλήψεις τους σχετικά με την τέχνη, τους χώρους πολιτισμού και τις δράσεις που οι πολιτιστικοί φορείς προσφέρουν σε αυτή την ομάδα κοινού. Δεύτερον, να εξετάσει τα κίνητρα και να εντοπίσει τόσο τους ανασταλτικούς παράγοντες όσο και τους λόγους για τους οποίους τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους είτε επισκέπτονται είτε δεν επισκέπτονται χώρους πολιτισμού. Επίσης, να ανακαλύψει τις συνθήκες επίσκεψής τους, την εμπειρία που βιώνουν και το βαθμό ικανοποίησής τους από την επίσκεψή τους σε μουσεία και χώρους πολιτισμού σε τρία στάδια (πριν, κατά τη διάρκεια, μετά). Επιπλέον, να εντοπίσει τυχόν παράγοντες και ζητήματα που επηρεάζουν, είτε διευκολύνουν, είτε δυσκολεύουν την εμπειρία αυτή (πρόσβαση, οργάνωση, περιεχόμενο, παροχή πληροφοριών). Τέλος, να αναζητηθούν και να επισημανθούν οι αναγκαίες/απαραίτητες αλλαγές και οι κατάλληλοι τρόποι/προσαρμογές, ώστε οι χώροι πολιτισμού να μετατραπούν σε χώρους φιλικούς και ελκυστικούς προς την άνοια. Η μετατροπή αυτή θα συμβάλλει ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να μη νιώθουν κοινωνικά αποκλεισμένοι και να διασφαλιστεί η διανοητική, φυσική και οικονομική τους πρόσβαση στους χώρους και στις δραστηριότητες των χώρων πολιτισμού.

Η έρευνα απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, οι οποίοι κατοικούν σε περιοχές της Αττικής όπου βρίσκονται τα Κέντρα της Εταιρείας Alzheimer και συνάμα βρίσκονται πολλοί από τους χώρους πολιτισμού της χώρας.

Όσον αφορά τους επαγγελματίες του πολιτισμού, η έρευνα στόχευσε την ελληνική μουσειακή πραγματικότητα, την κατάσταση που επικρατεί στους χώρους πολιτισμού. Ειδικότερα, την πρόσβαση, το

προσωπικό, το περιεχόμενο των δράσεων και το κοινό στο οποίο απευθύνονται και τη στάση των φορέων πολιτισμού ως προς τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Όπως επίσης να χαρτογραφηθούν οι απόψεις των επαγγελματιών μουσείων σχετικά με το ρόλο των μουσείων ως οργανισμών και της τέχνης στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια. Η έρευνα δεν εστίασε σε συγκεκριμένη κατηγορία χώρων πολιτισμού αλλά περιέλαβε διάφορες κατηγορίες, όπως μουσεία, μνημεία, γκαλερί και αρχαιολογικούς χώρους. Επίσης, οι επαγγελματίες πολιτισμού στους οποίους απευθύνθηκε η έρευνα εντάσσονται στο ανθρώπινο δυναμικό χώρων πολιτισμού σε όλη την Ελλάδα.

Μέσω των επαγγελματιών υγείας συλλέχθηκαν στοιχεία για τη λειτουργία των Κέντρων Ημέρας, την επίδραση της τέχνης και του πολιτισμού και η άποψή τους για τη συμβολή των μουσείων, της τέχνης και των δράσεων που διοργανώνουν στην ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Εξετάστηκε επίσης η πιθανότητα συνεργασίας και ανταλλαγής τεχνογνωσίας ανάμεσα στον ιατρικό τομέα και τον πολιτιστικό τομέα, με σκοπό την ανάπτυξη δράσεων που να απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Σχεδιασμός της έρευνας

Για το σχεδιασμό της έρευνας ακολουθήθηκε βιβλιογραφική και διαδικτυακή διερεύνηση ώστε να εντοπιστούν δευτερογενή δεδομένα.

Τα δεδομένα αυτά περιελάμβαναν: Πρώτον, καλές πρακτικές δράσεων πολιτιστικών φορέων οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Δεύτερον, τα δεδομένα αφορούσαν και βασικά παραδείγματα αντίστοιχων εκδόσεων και οδηγών για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια. Τα παραδείγματα προέρχονταν κατά κύριο λόγο από το Ηνωμένο Βασίλειο. Ήταν αποτέλεσμα συνεργασίας του τομέα του πολιτισμού με τον ιατρικό τομέα και τις Ενώσεις Alzheimer. Απευθύνονται σε επαγγελματίες πολιτισμού. Έχουν ως στόχο: πρώτον, να ευαισθητοποιήσουν, να κινητοποιήσουν και να ενθαρρύνουν τους μουσειακούς φορείς να μετατραπούν σε χώρους φιλικούς προς την άνοια και δεύτερον, να αναπτύξουν δραστηριότητες οι οποίες να απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού.

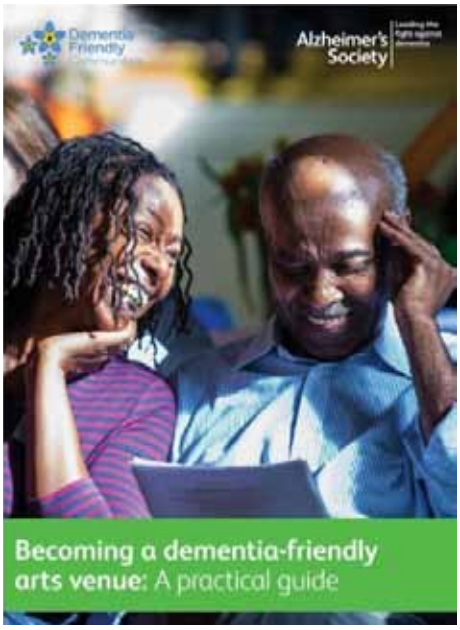
Ενδεικτικά θα μπορούσαμε να αναφέρουμε τα ακόλουθα. Το πρώτο παράδειγμα αφορά τον οδηγό *Dementia-friendly Arts Guide:*

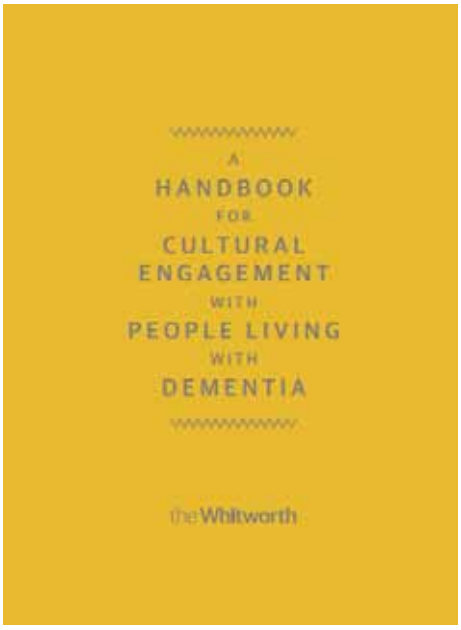
A practical guide to becoming a dementia-friendly arts venue. Ο συγκεκριμένος οδηγός εκδόθηκε το 2015 από την Alzheimer's Society, UK's leading dementia charity. Την ίδια χρονιά, η Tunbridge Wells Museum and Art Gallery, με έδρα το δυτικό Κέντ της Αγγλίας, εξέδωσε το *Dementia Toolkit,* το οποίο απευθύνεται σε μουσεία και χώρους πολιτισμού μεσαίου και μικρού μεγέθους. Η έκδοση αυτή βασίστηκε σε ερευνητικό πρόγραμμα διάρκειας δύο χρόνων για το οποίο συνεργάστηκαν η Alzheimer's Society in West Kent και το Canterbury Christ Church University.

Δύο χρόνια αργότερα, το 2017 η Whitworth Art Gallery, που βρίσκεται στο Μάντσεστερ της Αγγλίας, φιλοξένησε την έκθεση Beyond Dementia. Η έκθεση αυτή διοργανώθηκε από τους Fabulous Forgetful Friends, μια τοπική ομάδα ατόμων με άνοια. Σκοπός της έκθεσης ήταν να γίνει γνωστή στο ευρύ κοινό η εμπειρία του πώς είναι να ζει κάποιος με άνοια εστιάζοντας στον άνθρωπο και όχι στην ασθένεια. Με αφορμή την έκθεση αυτή η Whitworth Art Gallery εξέδωσε ένα σχετικό εγχειρίδιο, *A handbook for Cultural Engagement with People Living with Dementia*.

Τέλος, το 2017 το Historic Royal Palaces σε συνεργασία με την Alzheimer's Society και το Dementia Friendly Heritage Group εξέδωσε τον οδηγό *Rethinking Heritage: A guide to help make your site more dementia-friendly*. Ο οδηγός αυτός αφορά μνημεία και ιστορικές τοποθεσίες.

Με βάση τα δευτερογενή δεδομένα τα οποία συλλέχθηκαν, ακολούθως σχεδιάστηκαν και οι μέθοδοι συλλογής πρωτογενών στοιχείων. Επίσης τα δεδομένα αυτά αξιοποιήθηκαν και στη συγγραφή του οδηγού συμβουλευτικά.





Εικόνες 88-89. Οδηγοί σχετικά με χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια που έχουν εκδοθεί από πολιτιστικούς οργανισμούς σε συνεργασία με Ενώσεις Alzheimer.

Μέθοδοι της έρευνας για τη συλλογή των δεδομένων, μεθοδολογία συλλογής δεδομένων

Με σκοπό τη διασφάλιση της ποιότητας της έρευνας, αλλά και την αξιοπιστία και την εγκυρότητα των αποτελεσμάτων της, επιλέχθηκαν να χρησιμοποιηθούν ποικίλες και διαφορετικές μέθοδοι, ώστε να συγκεντρωθούν τα απαραίτητα δεδομένα. Επίσης, η ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν έγινε με ποιοτική και ποσοτική επεξεργασία.

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιήθηκαν ήταν οι εξής:

α. Η κύρια και βασική μέθοδος άντλησης δεδομένων ήταν ειδικά διαμορφωμένα ερωτηματολόγια. Τα ερωτηματολόγια αποτελούν την πιο διαδεδομένη μέθοδο συλλογής υλικού. Επίσης, χρησιμοποιούνται ευρύτατα και στις αξιολογήσεις των δράσεων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

β. Μια ακόμη μέθοδος η οποία χρησιμοποιήθηκε για τη συλλογή δεδομένων ήταν οι ομάδες εστίασης, ένα εργαλείο της ποιοτικής

έρευνας. Πιο συγκεκριμένα, η συζήτηση σε μικρές ομάδες ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους (focus groups discussions). Σκοπός της μεθόδου αυτής είναι οι συμμετέχοντες, ευρισκόμενοι σε ένα χαλαρό και ήρεμο περιβάλλον, και με τρόπο πιο αυθόρμητο να συζητήσουν και να εκφράσουν τις απόψεις τους και τις αντιλήψεις τους σχετικά με τα θέματα της έρευνας. Η μέθοδος είναι πολύ χρήσιμη και επιλέχθηκε γιατί με τον τρόπο αυτό συλλέχτηκαν ποιοτικά δεδομένα, τα οποία είναι δύσκολο να αποτυπωθούν από ποσοτικές έρευνες, όπως ερωτηματολόγια.

Σύνταξη ερωτηματολογίων

Για τις ανάγκες της συγκεκριμένης έρευνας χρησιμοποιήθηκαν τέσσερα ειδικά διαμορφωμένα και δομημένα ερωτηματολόγια. Τα ερωτηματολόγια αυτά περιείχαν προκαθορισμένες ερωτήσεις διαφόρων τύπων οι οποίες απαντήθηκαν από όλους τους συμμετέχοντες με συγκεκριμένη σειρά.

Η δομή των τεσσάρων ερωτηματολογίων ήταν κοινή. Τα ερωτηματολόγια ξεκινούσαν με ένα εισαγωγικό κείμενο το οποίο ενημέρωνε τους συμμετέχοντες ότι η συμπλήρωση είναι ανώνυμη, ένα στοιχείο ώστε να διασφαλιστεί η εγκυρότητα της έρευνας. Ακολουθούσε το κύριο μέρος των ερωτηματολογίων με ενότητες ερωτήσεων. Τα ερωτηματολόγια περιείχαν ερωτήσεις κλειστού τύπου (πολλαπλής επιλογής, διχοτομικές και διαβαθμισμένης κλίμακας) στις οποίες οι συμμετέχοντες επέλεγαν από τις προτεινόμενες πιθανές απαντήσεις. Όπως επίσης και ανοιχτού τύπου, στις οποίες οι συμμετέχοντες διατύπωσαν μόνοι τους την απάντηση και εξέφρασαν ανοιχτά τις απόψεις τους και τα σχόλιά τους με δικά τους λόγια. Η επιλογή του συνδυασμού των ερωτήσεων έγινε ώστε να συλλεχθούν εγκυρότερες απαντήσεις για ποσοτική και ποιοτική ανάλυση. Το ερωτηματολόγιο το οποίο απευθύνθηκε σε άτομα με άνοια ήταν απαραίτητο να προσαρμοστεί με βάση τις ανάγκες και τις ικανότητές τους. Για το σκοπό αυτό, για το σχεδιασμό και τη σύνταξή του, λήφθηκαν υπόψη και οι οδηγίες από το DEEP (The Dementia Engagement and Empowerment Project), ένα ανεξάρτητο δίκτυο από πολλές ομάδες ατόμων με άνοια στο Ηνωμένο Βασίλειο. Οι οδηγίες αυτές αφορούσαν τη σύνταξη γραπτών οδηγιών που απευθύνονται σε άτομα με άνοια. Οι ερωτήσεις που περιελάμβανε το ερωτηματολόγιο ήταν σύντομες με απλή γλώσσα και λιτή διατύπωση ώστε να είναι κατανοητές από τους συμμετέχοντες, όπως επίσης

και λίγες στον αριθμό για μικρότερη έκταση ώστε να μην κουραστούν και μπερδευτούν. Τέλος, σε όποιο σημείο του ερωτηματολογίου κρίθηκε αναγκαίο, προστέθηκαν οδηγίες δίπλα στις ερωτήσεις για να διευκολύνουν τους συμμετέχοντες.

Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, η οποία είχε καθοδηγητικό και συμβουλευτικό ρόλο κατά τη διάρκεια της ανάπτυξής της. Πιο συγκεκριμένα, η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, εκτός από την εξεύρεση των συμμετεχόντων, συνέβαλε και στο σχεδιασμό της έρευνας, τόσο στα πεδία της όσο και στις μεθόδους συλλογής των δεδομένων, ώστε η έρευνα να είναι περιεκτική και να εξαχθούν μέσω στοχευμένων ερωτήσεων ουσιαστικά και χρήσιμα συμπεράσματα.

Συλλογή δεδομένων/διεξαγωγή της κύριας έρευνας

Προχωράμε στο στάδιο της διεξαγωγής της κύριας έρευνας μέσω ερωτηματολογίων με σκοπό τη συλλογή πρωτογενών δεδομένων.

Αρχικά η έρευνα σχεδιάστηκε με σκοπό να πραγματοποιηθούν συνεντεύξεις πρόσωπο με πρόσωπο και με ομάδες εστίασης σε φυσικό περιβάλλον. Ένας από τους λόγους ήταν ότι είναι σημαντικό για τα άτομα με άνοια να νιώσουν οικεία και άνετα, να υπάρχει άμεση επαφή και να ληφθούν υπόψη και οι λεκτικές ή μη αντιδράσεις τους. Οπότε η έρευνα είχε αποφασιστεί ότι θα λάμβανε χώρα στις υποδομές της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών. Πιο συγκεκριμένα, στα τέσσερα Κέντρα Ημέρας της Εταιρείας, τα οποία τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους ήδη επισκέπτονται συχνά και γνωρίζουν και κατά συνέπεια είναι εξοικειωμένα και νιώθουν ασφαλή σε αυτούς τους χώρους.

Όμως η πανδημία COVID-19 ανέτρεψε αυτόν το σχεδιασμό. Δυστυχώς, λόγω των περιοριστικών μέτρων που εφαρμόστηκαν δεν ήταν δυνατή η άμεση επαφή με τα υποκείμενα της έρευνας και ειδικότερα με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Επίσης, σε αυτό συνέβαλλε και το γεγονός ότι η έρευνα έλαβε χώρα σε μια περίοδο κατά την οποία και οι χώροι πολιτισμού ήταν κλειστοί για το κοινό και οι εργαζόμενοι σε αυτούς ενδεχομένως να βρίσκονταν σε αναστολή εργασίας. Οπότε αναγκαστικά η διαδικασία της έρευνας προσαρμόστηκε στα νέα δεδομένα και η διεξαγωγή της έλαβε χώρα σε διαδικτυακό περιβάλλον.

Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκε για τη δημιουργία ερωτηματολογίων το διαδικτυακό εργαλείο Google forms. Το συγκεκριμένο

εργαλείο δίνει τη δυνατότητα να αποσταλούν τα ερωτηματολόγια μέσω ενός συνδέσμου με ηλεκτρονική αλληλογραφία. Τα ερωτηματολόγια δημιουργήθηκαν και στάλθηκαν, λοιπόν, μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου στους πιθανούς συμμετέχοντες της έρευνας. Το ηλεκτρονικό μήνυμα, εκτός από το σύνδεσμο για την προσπέλαση του ερωτηματολογίου, συνοδευόταν από ένα αναλυτικό μήνυμα το οποίο ανέφερε τους συνεργαζόμενους φορείς και τους υπεύθυνους διεξαγωγής της έρευνας, εξηγούσε τους λόγους πραγματοποίησης, τους στόχους της έρευνας, τη σημασία που έχει η συμμετοχή τους, όριζε την προθεσμία απάντησης του ερωτηματολογίου και έδινε στοιχεία επικοινωνίας σε περίπτωση που υπήρχε κάποια ερώτηση ή απορία. Οι πιθανοί συμμετέχοντες με τη σειρά τους, αν το επιθυμούσαν, συμπλήρωναν το ερωτηματολόγιο όποτε ήθελαν και είχαν χρόνο και διάθεση. Το ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο προσφέρει αυτό ακριβώς το πλεονέκτημα. Δίνει την ευκαιρία στους συμμετέχοντες να το συμπληρώσουν όποτε επιθυμούν οι ίδιοι και στο δικό τους ρυθμό, χωρίς να αποσπώνται. Επίσης, διασφαλίζει ότι δεν θα αισθανθούν άβολα όπως, ενδεχομένως, στη συνέντευξη πρόσωπο με πρόσωπο, και αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Η εξεύρεση των συμμετεχόντων της έρευνας (άτομα με άνοια, φροντιστές, επαγγελματίες υγείας) έγινε μέσω της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών. Η έρευνα κοινοποιήθηκε σε όσα από τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους συμμετέχουν στις δραστηριότητες των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer και όσοι επιθυμούσαν μπορούσαν να λάβουν μέρος.

Το ερωτηματολόγιο, το οποίο απευθύνθηκε σε επαγγελματίες μουσείων, στάλθηκε μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου σε χώρους πολιτισμού πολλών ειδών σε όλη την Ελλάδα. Για το λόγο αυτό πραγματοποιήθηκε εκτενής έρευνα προκειμένου να αναζητηθούν πολιτιστικοί φορείς.

Σχετικά με τις ομάδες εστίασης επιλέχθηκε να πραγματοποιηθούν σε διαδικτυακό περιβάλλον, σε ολιγομελής ομάδες με τη συμμετοχή ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Για το σκοπό αυτό στο τέλος των δραστηριοτήτων, που θα αναλυθούν εν συνεχεία, πραγματοποιήθηκαν με τους συμμετέχοντες συζητήσεις κατά τις οποίες οι συντονίστριες έθεσαν ερωτήσεις γύρω από τις θεματικές της έρευνας, παρακινώντας και ενθαρρύνοντας τους συμμετέχοντες να απαντήσουν.

Επεξεργασία, ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων και διεξαγωγή συμπερασμάτων

Το επόμενο στάδιο της έρευνας αφορούσε την επεξεργασία, την ανάλυση και την ερμηνεία των πρωτογενών δεδομένων που συλλέχθηκαν μέσω των ερωτηματολογίων και των ομάδων εστίασης, όπως επίσης και τη διεξαγωγή συμπερασμάτων.

Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών υγείας

Το ερωτηματολόγιο προς τους επαγγελματίες υγείας περιελάμβανε πέντε ενότητες ερωτήσεων με σαρανταεννιά ερωτήσεις συνολικά. Η **πρώτη ενότητα** ερωτήσεων αφορούσε το ιατρικό κομμάτι, το κομμάτι της άνοιας. Σχετικά με τα βασικά συμπτώματα που έχει ένα άτομο με άνοια, οι περισσότεροι συμμετέχοντες απάντησαν απώλεια μνήμης. Ακολουθούν η έκπτωση γνωστικών λειτουργιών, η έκπτωση στη λειτουργικότητα και η δυσκολία χωροχρονικού προσανατολισμού. Τέλος, με τις πιο λίγες απαντήσεις είναι οι δυσκολίες στο λόγο, η κατάθλιψη και η απάθεια. Όσον αφορά τη φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνουν τα άτομα με άνοια, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι συμβάλλει κατά κύριο λόγο στη διαχείριση και την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων. Σχετικά με τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται ως επί το πλείστον, οι συμμετέχοντες ονομάτισαν τη νοητική ενδυνάμωση, τα προγράμματα φυσικής δραστηριότητας, τις θεραπείες τέχνης και τη θεραπεία δι' αναμνήσεων. Λιγότεροι ανέφεραν τη μουσικοθεραπεία, τη χοροθεραπεία, τη δραματοθεραπεία και την εργοθεραπεία. Σχετικά με τις δράσεις που απευθύνονται στους φροντιστές, οι συμμετέχοντες απάντησαν την ψυχοεκπαίδευση, την ψυχολογική υποστήριξη και τη συμβουλευτική. Μέσω των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι τα άτομα με άνοια κοινωνικοποιούνται, βελτιώνεται η διάθεσή τους, διατηρείται η λειτουργικότητά τους και επιβραδύνεται η εξέλιξη των συμπτωμάτων. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι οι φροντιστές οι οποίοι συμμετέχουν στις δράσεις ενημερώνονται, διαχειρίζονται το φορτίο των φροντιστών αποτελεσματικότερα και ενισχύεται η ποιότητα της φροντίδας που προσφέρουν στα άτομα με άνοια. Όλοι ανεξαιρέτως οι συμμετέχοντες (100%) δήλωσαν ότι το πρόγραμμα των Κέντρων Ημέρας περιλαμβάνει επισκέψεις σε μουσεία και χώρους πολιτισμού. Επίσης αναγνώρισαν τα διαφορετικά οφέλη που αποκομίζουν τα άτομα με άνοια από αυτή τη δραστη-

ριότητα. Ανέφεραν ότι τα άτομα με άνοια ενεργοποιούνται νοητικά και κινητοποιούνται κοινωνικά, ενώ η επίσκεψη αποτελεί συνάμα μια ευχάριστη αλλαγή στην καθημερινότητά τους. Σχετικά με τη φροντίδα των ατόμων με άνοια, οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι είναι ένα δύσκολο έργο που μπορεί να επιφέρει σωματική, οικονομική και ψυχική επιβάρυνση, κατάθλιψη, άγχος, στρες, έλλειψη προσωπικού χρόνου. Για τους λόγους αυτούς οι συμμετέχοντες τόνισαν ότι οι φροντιστές είναι σημαντικό να υποστηρίζονται από επαγγελματίες υγείας και να εκπαιδεύονται κατάλληλα.

Η **δεύτερη ενότητα** περιείχε ερωτήσεις σχετικά με την πανδημία COVID-19, τα άτομα με άνοια, τους φροντιστές τους και τη λειτουργία των Κέντρων Ημέρας. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες (63,6%) απάντησαν ότι η πανδημία COVID-19 έχει επηρεάσει μόνο αρνητικά τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, ενώ ακολουθεί η απάντηση με ποσοστό 36,4% ότι τους έχει επηρεάσει αρνητικά και θετικά. Σχετικά με την απάντηση αρνητικά, η πλειονότητα των συμμετεχόντων ανέφερε τη μείωση των κοινωνικών επαφών, τον περιορισμό και τη μοναξιά που βιώνουν τα άτομα με άνοια, όπως και τη διατάραξη του καθημερινού τους προγράμματος. Επίσης, ορισμένοι δήλωσαν ότι, καθώς οι φροντιστές περνούσαν περισσότερο χρόνο με τα άτομα με άνοια, ήταν κοινωνικά περιορισμένοι και, καθώς αντιμετώπιζαν δυσκολία στη λήψη εξωτερικής βοήθειας λόγω της πανδημίας, επιβαρύνθηκαν περαιτέρω το διάστημα αυτό. Σχετικά με την πανδημία COVID-19 και τη λειτουργία των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer, ομόφωνα όλοι οι ερωτώμενοι (100%) απάντησαν ότι επηρεάστηκαν τόσο αρνητικά όσο και θετικά. Σχετικά με τα θετικά, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι την περίοδο αυτή αναγκάστηκαν να αξιοποιήσουν εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, προσφέροντας προγράμματα και δράσεις διαδικτυακά. Αυτό, όπως ειπώθηκε από ορισμένους συμμετέχοντες, συνέβαλε στον εκσυγχρονισμό και την ανάπτυξη των υπηρεσιών τους, όπως στην ανάδειξη της ευελιξίας και της προσαρμοστικότητας των επαγγελματιών υγείας. Πολύ σημαντικό, όπως τονίστηκε και από τους συμμετέχοντες, είναι ότι μέσω της ψηφιακής λειτουργίας των Κέντρων Ημέρας, με την παροχή υπηρεσιών και την υλοποίηση των δράσεων διαδικτυακά, δόθηκε η δυνατότητα και μπόρεσαν να συμμετέχουν και άτομα από μακρινά μέρη, εκτός Αττικής. Όσον αφορά τα σαφώς λιγότερα αρνητικά, οι συμμετέχοντες θεώρησαν τη διακοπή των δράσεων με φυσική παρουσία, την έλλειψη φυσικής επαφής και την αύξηση της γραφει-

οκρατικής δουλειάς ως αρνητικά στοιχεία.
Η **τρίτη ενότητα** περιελάμβανε ερωτήσεις για την τέχνη, τους χώρους πολιτισμού και τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Οι επαγγελματίες υγείας συμφώνησαν (81,8%) ότι είναι πάρα πολύ σημαντικό για ένα άτομο με άνοια να διατηρήσει τις ασχολίες που είχε πριν τη διάγνωση της ασθένειας. Σχετικά με την αιτιολόγηση, ανέφεραν ως λόγους τη διατήρηση της λειτουργικότητας και της αυτονομίας του, την ανάγκη να νιώθει ενεργό μέλος και να διατηρήσει τις ασχολίες που το χαρακτηρίζει. Όπως επίσης, ομόφωνη απάντηση ήταν ότι είναι πάρα πολύ σημαντική η αντιμετώπιση του στίγματος που βιώνουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους. Οι συμμετέχοντες θεώρησαν ότι η αντιμετώπιση του στίγματος, το οποίο αποκλείει τα άτομα από τη συμμετοχή τους στην κοινωνική ζωή και συνάμα βασίζεται στην άγνοια του κοινού, θα συμβάλλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και της οικογένειάς τους. Η πλειονότητα των συμμετεχόντων (90,9%) συμφώνησε ότι η μετατροπή της ελληνικής κοινωνίας σε κοινότητα φιλική προς την άνοια είναι πολύ σημαντική. Εν συνεχεία θεώρησαν καθολικά (100%) ότι ο πολιτισμός μπορεί να συμβάλει σε αυτό το εγχείρημα. Αρκετοί ανάφεραν και πιθανούς τρόπους που μπορούν να συμβάλλουν στην ενημέρωση και ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού και των επαγγελματιών μουσείων, δράσεις, προσβασιμότητα κ.λπ. Άλλοι συμμετέχοντες θεώρησαν ότι η κίνηση αυτή θα αποτελέσει παράδειγμα προς μίμηση με σημαντικόν αντίκτυπο στην κοινωνία. Σχετικά με το αν ένα άτομο με άνοια είναι σε θέση να επισκεφτεί ένα χώρο πολιτισμού, οι συμμετέχοντες σε απόλυτη συμφωνία (100%) απάντησαν θετικά. Όμως ορισμένοι αναγνώρισαν ότι αυτό συμβαίνει ανάλογα με τα συμπτώματα και το στάδιο που βρίσκεται το άτομο που νοσεί. Ενώ κάποιοι ανέφεραν ότι είναι αναγκαίο να προηγηθεί προετοιμασία και η δράση να προσαρμοστεί στα άτομα με άνοια. Μία συμμετέχουσα αναγνώρισε τη σημασία της έκφρασης των συναισθημάτων των ατόμων με άνοια. Όσον αφορά τις δυσκολίες που θα αντιμετωπίσουν, κατά βάση ανέφεραν ότι υπάρχουν ζητήματα σχετικά με τη φυσική πρόσβαση, τη μετακίνηση και τον προσανατολισμό τους μέσα στο χώρο. Ένα άλλο ζήτημα που τέθηκε είναι η σύγχυση που θα προκληθεί από την ύπαρξη άλλων επισκεπτών και τη φασαρία στο χώρο. Επίσης, πρόκληση ενδεχομένως να αποτελέσουν η ασυνήθιστη συμπεριφορά και οι κινητικές δυσκολίες των ατόμων με άνοια. Ενώ οι συμμετέχοντες σε πολύ μεγάλο ποσοστό (90,9%) πιστεύουν ότι η επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτι-

σμού μόνο θετική επίδραση θα έχει. Μοιρασμένες ήταν οι απαντήσεις των συμμετεχόντων για το αν γνωρίζουν ότι χώροι πολιτισμού διοργανώνουν δράσεις που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ενώ εν συνεχεία δήλωσαν ομόφωνα ότι θα πρότειναν χωρίς δισταγμό και θα σύστηναν ανεπιφύλακτα σε ένα άτομο με άνοια να συμμετέχει σε μία τέτοια δράση. Οι λόγοι είναι ότι τα άτομα με άνοια με τη συμμετοχή τους θα αποκομίσουν πολλά οφέλη, όπως κινητοποίηση, επαφή με άλλους ανθρώπους μέσω μιας ευχάριστης δραστηριότητας που θα τους βγάλει από τη ρουτίνα και θα βελτιώσει τη διάθεσή τους.

Η **τέταρτη** και τελευταία **ενότητα** στόχευε στην αναζήτηση των ρόλων των πολιτιστικών φορέων και στη διερεύνηση της πιθανής συνεργασίας μεταξύ επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών στον τομέα του πολιτισμού. Στο ερώτημα σχετικά με τη συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών πολιτιστικών φορέων προέκυψε ξεκάθαρη απάντηση (81,8%) με τους περισσότερους συμμετέχοντες να θεωρούν τη συνεργασία επιβεβλημένη. Η ανταλλαγή γνώσεων, εμπειριών και τεχνογνωσίας θα συμβάλλει στην ανάπτυξη περισσότερων και πιο στοχευμένων δράσεων για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Επίσης, η πλειονότητα των συμμετεχόντων δήλωσε ότι επιθυμεί σε μεγάλο βαθμό να προσφέρει τις γνώσεις της και να ενημερώσει τους επαγγελματίες μουσείων για την άνοια. Οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η εκπαίδευση αυτή θα βοηθούσε στο να μετατραπούν οι χώροι πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια και οι επαγγελματίες των μουσείων να προσεγγίσουν αυτή την ομάδα κοινού πιο εύκολα. Με υψηλό ποσοστό οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι και οι ίδιοι θα ήθελαν να γνωρίσουν τις δυνατότητες και τα οφέλη που προσφέρουν οι χώροι πολιτισμού στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Με τον τρόπο αυτό οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι θα αποκομίσουν νέες γνώσεις και εν συνεχεία θα έχουν τη δυνατότητα είτε να σχεδιάσουν οι ίδιοι είτε να προτείνουν δραστηριότητες που ωφελούν τα άτομα με άνοια. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες θεωρούν ότι η προσθήκη επισκέψεων σε χώρους πολιτισμού και οι επισκέψεις μουσειολόγων θα συνεισέφεραν θετικά στο πρόγραμμα των Κέντρων Ημέρας. Εξέφρασαν την άποψη ότι οι επισκέψεις σε χώρους πολιτισμού και οι δραστηριότητες στα Κέντρα Ημέρας συνιστούν θετικές εμπειρίες, οι οποίες θα αποτελέσουν αφορμή για νέα ερεθίσματα, ενδυνάμωση, κοινωνικοποίηση, βελτίωση της διάθεσής τους. Συγχρόνως θα διανθισθούν και οι καθημερινές τους δραστηριότητες.

Μάλιστα ένας συμμετέχων ανέφερε ότι οι δραστηριότητες αυτές έχουν δοκιμαστεί με επιτυχία στο παρελθόν. Σχετικά με τις δυσκολίες και προκλήσεις που ενέχει αυτή η προσθήκη, οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι υπάρχουν κυρίως πρακτικές και οργανωτικές δυσκολίες. Επίσης, μερικοί από τους συμμετέχοντες θεώρησαν ότι είναι καλύτερα η επίσκεψη να λαμβάνει χώρα ώρα που δεν θα υπάρχουν πολλοί επισκέπτες στο μουσείο, καθώς ενδέχεται τα άτομα με άνοια να αναστατωθούν από την παρουσία άλλων επισκεπτών. Επιπλέον, τα συμπτώματα που βιώνουν τα άτομα με άνοια ενδέχεται να αποτελέσουν ένα ζήτημα. Όσο αφορά τις δραστηριότητες για τα άτομα με άνοια, η πλειονότητα των συμμετεχόντων θεώρησε ότι η ξενάγηση, η συζήτηση, το καλλιτεχνικό εργαστήριο, η δραστηριότητα με μουσική και χορό είναι οι πιο κατάλληλες δραστηριότητες. Ακολουθούν η διαγενειακή δραστηριότητα, η δραστηριότητα ανάκλησης μνήμης και η δραστηριότητα μέσω διαδικτύου με υψηλό ποσοστό. Η αφήγηση ιστοριών μέσω podcast είναι η δραστηριότητα που συγκέντρωσε τις λιγότερες απαντήσεις και συνεπώς κρίθηκε ως η λιγότερο κατάλληλη δραστηριότητα. Αρκετοί συμμετέχοντες έκριναν ότι οι δραστηριότητες αυτές θα προσαρμοστούν κατάλληλα και θα είναι ανάλογες με το στάδιο της ασθένειας, τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα των ατόμων με άνοια. Σχετικά με τις ενδεδειγμένες μεθόδους αξιολόγησης δράσεων, όλες οι επιλογές συγκεντρώνουν παρόμοιο ποσοστό. Βέβαια αναγνωρίστηκε από τους συμμετέχοντες ότι η κάθε μέθοδος στοχεύει σε διαφορετικά αποτελέσματα, όπως επίσης και το ότι η κάθε μέθοδος πρέπει να συμβαδίζει και με το στάδιο της ασθένειας. Η παρατήρηση και η δημιουργία έργων τέχνης ταιριάζουν σε άτομα με άνοια που βρίσκονται σε πιο προχωρημένο στάδιο, ενώ τα ερωτηματολόγια και οι ομάδες εστίασης σε αρχικό στάδιο. Το σύνολο των συμμετεχόντων υποστηρίζει την άποψη ότι οι χώροι πολιτισμού έχουν τη δυνατότητα να συμβάλλουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για την άνοια, αλλά και να μετατραπούν σε χώρους φιλικούς προς την άνοια. Ορισμένοι θεωρούν ότι επειδή οι χώροι πολιτισμού είναι χώροι ελεύθεροι που προσελκύουν πολλές και διαφορετικές ομάδες κοινού, έχουν χρέος να ευαισθητοποιήσουν το κοινό και να αποτελέσουν παράδειγμα χώρων φιλικών προς την άνοια. Άλλοι αναφέρουν ότι η άνοια και οι δυσκολίες είναι ένα ζήτημα που όλοι πρέπει να γνωρίζουν. Αρκετοί πιστεύουν ότι οι χώροι πολιτισμού οφείλουν αφενός να είναι προσβάσιμοι φυσικά και διανοητικά και να απευθύνονται στα άτομα με άνοια με δράσεις και εκπαίδευση του προσωπικού

τους, αφετέρου να συμβάλλουν δυναμικά στην ευαισθητοποίηση του κόσμου μέσω ενημερωτικών δράσεων και πρωτοβουλιών.

Για τις ενδεχόμενες προκλήσεις και δυσκολίες που ενέχει η προσπάθεια μετατροπής των χώρων πολιτισμού σε φιλικούς προς την άνοια, η πλειονότητα των ερωτηθέντων θεωρεί ότι κατά κύριο λόγο υπάρχουν ζητήματα πρακτικά και οργανωτικά όπως η διαμόρφωση των χώρων. Επίσης, ως δυσκολία αναφέρθηκε και η έλλειψη εκπαίδευσης και συνεργασίας του προσωπικού με τους επαγγελματίες υγείας. Επιπλέον, τονίσθηκε ως πρόκληση και η αλλαγή νοοτροπίας και στάσης του οργανισμού και των εργαζομένων του.

Οι συμμετέχοντες θεωρούν ότι τα οφέλη από τη μετατροπή των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια θα είναι πολλαπλά. Πολλοί από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η συμπεριφορά αυτή θα συμβάλει στη μείωση του στίγματος που βιώνουν τα άτομα με άνοια και στην ενσωμάτωσή τους στην κοινότητα. Κάποιοι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι με τον τρόπο αυτό οι φροντιστές των ατόμων με άνοια θα βρουν υποστήριξη, καθώς μέσω των χώρων πολιτισμού θα περνούν ποιοτικό χρόνο με τα άτομα που φροντίζουν αλλά και τα άτομα με άνοια θα κινητοποιηθούν. Με άλλα λόγια οι συμμετέχοντες αναφέρουν ότι δεν θα ωφεληθούν μόνον τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, αλλά και η κοινωνία ευρύτερα.

Οι πιθανές προκλήσεις που καταγράφηκαν από τους περισσότερους συμμετέχοντες αφορούν τον τρόπο που οι επαγγελματίες του πολιτισμού θα διαχειριστούν αυτή την ομάδα κοινού. Απαραίτητα γνωρίσματα είναι η υπομονή, η επιμονή, η θέληση, η ευγένεια και η ευαισθησία. Επιπλέον, ορισμένοι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι μία ακόμα πρόκληση αποτελούν τα συμπεριφορικά συμπτώματα των ατόμων με άνοια όπως η απάθεια και η περιπλάνηση. Τέλος, το σύνολο των συμμετεχόντων δήλωσε ότι το προσωπικό των μουσείων είναι άκρως απαραίτητο να λάβει μέρος σε πρόγραμμα ενημέρωσης των Εταιρειών Alzheimer. Η εκπαίδευση θα συμβάλλει στον εμπλουτισμό των γνώσεών τους σχετικά με την άνοια. Όπως επίσης θα αποτελέσει τη βασική προϋπόθεση για να απευθυνθούν στα άτομα με άνοια με κατάλληλο τρόπο.

Ερωτηματολόγιο επαγγελματιών μουσείων

Το ερωτηματολόγιο το οποίο συμπλήρωσαν επαγγελματίες μουσείων διαρθρώνεται σε πέντε ενότητες ερωτήσεων με εικοσιτέσσερις ερωτήσεις συνολικά.

Στην **πρώτη ενότητα,** η οποία αποτελούνταν από δύο ερωτήσεις, οι ερωτώμενοι δήλωσαν τις δράσεις και τα εκπαιδευτικά προγράμματα που πραγματοποιούνται στο χώρο πολιτισμού τους και σε ποιες κατηγορίες κοινού απευθύνονται. Οι ερωτώμενοι απάντησαν ότι στους χώρους πολιτισμού πραγματοποιούνται κατά κύριο λόγο εκθέσεις και εκπαιδευτικά προγράμματα, με τις εκδηλώσεις, τις διαλέξεις και ημερίδες να ακολουθούν. Σχετικά με τις κατηγορίες κοινού στις οποίες απευθύνονται οι χώροι πολιτισμού, οι απαντήσεις έδειξαν ότι τα περισσότερα μουσεία απευθύνονται κυρίως σε μαθητές πρωτοβάθμιας και δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης. Ακολουθούν οι ενήλικες και οι οικογένειες.

Στη συνέχεια ακολούθησε η **δεύτερη ενότητα** με εφτά ερωτήσεις, η οποία είχε άμεση σχέση και εστίαζε στα άτομα της τρίτης ηλικίας και στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Δηλαδή ζητήθηκε από τους ερωτώμενους να δηλώσουν αν ο χώρος πολιτισμού τους στοχεύει σε αυτές τις κατηγορίες κοινού και αν έχει δράσεις που απευθύνονται σε ανθρώπους με άνοια και με ποιους τρόπους. Επίσης, από την εμπειρία τους να αναφέρουν τα βήματα που θεωρούν απαραίτητα, ώστε ένας χώρος πολιτισμού να απευθυνθεί στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους (προσωπικό, χώροι, πρόσβαση, πόροι, εκπαίδευση, συνεργασίες).

Από τις απαντήσεις αναδείχθηκε ότι πολλά μουσεία απευθύνονται σε άτομα τρίτης ηλικίας και διοργανώνουν σχετικές εκδηλώσεις για να προσεγγίσουν αυτή την ομάδα κοινού, κατά κύριο λόγο με ξεναγήσεις, εργαστήρια και ορισμένες στοχευμένες δράσεις. Αντιθέτως, είναι λίγα τα μουσεία που έχουν ως στόχο να προσελκύσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Για το σκοπό αυτό πραγματοποιούνται κυρίως ξεναγήσεις.

Στην ερώτηση σχετικά με τα βήματα, τις αλλαγές και τις κινήσεις που είναι απαραίτητες για την προσέγγιση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους, η μεγαλύτερη μερίδα των ερωτώμενων θεωρεί ότι η εκπαίδευση των επαγγελματιών μουσείων είναι απαραίτητη, όπως επίσης και η συνεργασία τους με επαγγελματίες υγείας. Ακολουθεί με υψηλό ποσοστό απαντήσεων η μετατροπή των χώρων πολιτισμού σε χώρους προσβάσιμους για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Η **τρίτη ενότητα** περιείχε ερωτήσεις σχετικά με την πανδημία COVID-19 και τους χώρους πολιτισμού. Σχετικά με την ερώτηση πώς επηρέασε η πανδημία τη λειτουργία των μουσείων, το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτώμενων απάντησε θετικά και αρνητικά, με τα αρνητικά να περιλαμβάνουν ότι οι χώροι ήταν κλειστοί στο κοινό, δεν πραγματοποιούνταν δράσεις και χάθηκε η φυσική επαφή με το κοινό και παρατηρήθηκε μείωση εσόδων. Στα θετικά αναφέρθηκε η ευκαιρία για την ανάπτυξη του ιστοτόπου και των διαδικτυακών δραστηριοτήτων του μουσείου, η αύξηση των ψηφιακών επισκεπτών και η εκτεταμένη χρήση της τεχνολογίας, ενώ πραγματοποιήθηκαν εργασίες συντήρησης και βελτίωσης των χώρων του μουσείου. Όσοι ερωτώμενοι απάντησαν μόνο αρνητικά, δήλωσαν την αναστολή λειτουργίας του μουσείου και την απουσία των διά ζώσης δράσεων.

Στην ερώτηση αν θα μπορούσαν να απευθυνθούν στα άτομα με άνοια μέσω του διαδικτύου, οι ερωτώμενοι απάντησαν με μεγάλο ποσοστό θετικά, αν και αναγνώρισαν ότι δεν έχουν σχετική εμπειρία και σίγουρα για την υλοποίηση τέτοιου είδους δράσεων απαιτείται εκπαίδευση, καλός σχεδιασμός και οργάνωση, ώστε να είναι προσαρμοσμένη στα άτομα με άνοια.

Στην **τέταρτη ενότητα** διερευνήθηκε η στάση των ερωτώμενων σχετικά με το ρόλο των μουσείων και της τέχνης στη βελτίωση ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.
Οι ερωτώμενοι υποστήριξαν σε μεγάλο βαθμό ότι τα μουσεία μπορούν να συνεισφέρουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Οι κύριοι λόγοι που αναφέρθηκαν είναι ότι τα μουσεία είναι χώροι που ενισχύουν τη φαντασία και τη δημιουργικότητα, ενεργοποιούν και ψυχαγωγούν το άτομο, προσφέροντάς του κίνητρα και εμπειρίες, το άτομο κοινωνικοποιείται και αυξάνεται η αυτοπεποίθηση του. Επίσης, όπως έχει αποδειχτεί, η τέχνη είναι θεραπευτική. Αρκετοί από τους ερωτώμενους τόνισαν ότι πρέπει να έχει προηγηθεί σχετική εκπαίδευση και κατάλληλος σχεδιασμός.

Η πλειονότητα των ερωτώμενων απάντησε ότι τα μουσεία μπορούν να συμβάλλουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για την άνοια με σκοπό την καταπολέμηση του στίγματος. Δίνουν το παράδειγμα, αποτελούν πρότυπο, ενώ συνάμα είναι χώροι αρμονικής συνύπαρξης. Επίσης, από τις απαντήσεις φάνηκε ότι οι ερωτώμενοι δεν γνωρίζουν σε ικανοποιητικό βαθμό αν πραγματοποιούνται δράσεις σε χώρους πολιτισμού του εξωτερικού που απευθύνονται σε άτομα με άνοια. Σχετικά με τους λόγους που θε-

ωρούν οι ερωτώμενοι ότι δεν έχουν αναπτυχθεί προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με άνοια στη χώρα μας, ανέφεραν ότι δεν υπάρχει ενημέρωση και ευαισθητοποίηση για την άνοια, πράγμα απαραίτητο. Επίσης, η χρηματοδότηση για τέτοιου είδους δράσεις, όπως επίσης και οι έλλειψη προσωπικού των μουσείων και εκπαιδευμένου προσωπικού στα συγκεκριμένα προγράμματα. Επίσης, λιγότερες απαντήσεις συγκέντρωσαν η έλλειψη χρόνου και ενδιαφέροντος, η ύπαρξη στίγματος και η μέριμνα για αυτή την ομάδα κοινού.

Οι ερωτώμενοι υποστήριξαν ότι οι πολιτιστικοί φορείς μπορούν πάρα πολύ να συμβάλλουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών. Ο κύριος λόγος είναι ότι τα μουσεία ως οργανισμοί είναι κοινωνικοί φορείς και συμβάλλουν στην επίλυση κοινωνικών ζητημάτων.

Στο τέλος, η **πέμπτη ενότητα,** η οποία περιλαμβάνει έξι ερωτήσεις, αφορά τις προοπτικές συνεργασίας επαγγελματιών υγείας και επαγγελματιών μουσείων. Οι ερωτώμενοι με συντριπτικό ποσοστό δήλωσαν ότι θα συνεργάζονταν με επαγγελματίες υγείας για να μάθουν για την άνοια και να λάβουν εκπαίδευση. Αιτιολόγησαν την απάντησή τους λέγοντας ότι θεωρούν απαραίτητη προϋπόθεση για την υλοποίηση σχετικών δράσεων την εκπαίδευση και τη στενή συνεργασία με επαγγελματίες υγείας καθώς είναι οι πλέον ειδικοί.

Επίσης, με ανάλογο ποσοστό υποστήριξαν την επιθυμία τους να εκπαιδεύσουν επαγγελματίες υγείας σχετικά με τα οφέλη που μπορεί να προσφέρει ένας χώρος πολιτισμού στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Θεωρούν πολύ χρήσιμο για τους επαγγελματίες υγείας να γνωρίσουν τα οφέλη της τέχνης, ώστε να προσφέρουν στα άτομα με άνοια την ευκαιρία για καθημερινές δημιουργικές δραστηριότητες. Ορισμένοι ερωτώμενοι αναγνώρισαν ότι χρειάζεται να γίνει από κάποιον επαγγελματία πολιτισμού που είναι ειδικός στο θέμα αυτό.

Σχετικά με τη δημιουργία δικτύου μουσείων, από τα αποτελέσματα συνάγεται ότι από τη μεριά των ερωτώμενων υπάρχει θέληση και όρεξη για συνεργασία με άλλους φορείς για την ανάπτυξη δράσεων, ανταλλαγή τεχνογνωσίας και επίλυση ζητημάτων που θα προκύψουν.

Το ερωτηματολόγιο στάλθηκε σε ποικίλους χώρους πολιτισμού σε όλη την Ελλάδα. Η μέθοδος αυτή επιλέχθηκε λόγω της πανδημίας και θεωρήθηκε η καταλληλότερη για την περίοδο που τα μουσεία ήταν κλειστά και σε αναστολή.

Ερωτηματολόγιο προς τους φροντιστές ατόμων με άνοια

Το ερωτηματολόγιο προς τους φροντιστές ατόμων με άνοια περιείχε τέσσερις ενότητες ερωτήσεων.

Η **πρώτη ενότητα** με δεκατέσσερις ερωτήσεις αφορούσε ερωτήσεις σχετικά με τη σχέση και τη στάση των συμμετεχόντων ως προς την τέχνη και τους χώρους πολιτισμού. Στην πρώτη ερώτηση, οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες απάντησαν ότι έχουν μεγάλο ενδιαφέρον για την τέχνη. Όπως και στη δεύτερη ερώτηση, οι ερωτηθέντες στην πλειονότητά τους δήλωσαν ότι τους αρέσει να επισκέπτονται χώρους πολιτισμού πολύ και πάρα πολύ. Ενώ σχετικά με τη συχνότητα επίσκεψης, οι απαντήσεις ποικίλουν και είναι μοιρασμένες (μία φορά το μήνα, το τρίμηνο, το εξάμηνο, σπάνια). Ως προτιμότερη ώρα επίσκεψης οι συμμετέχοντες (50%) ανέφεραν το απόγευμα, με την απάντηση το πρωί (37,5%) να έπεται. Σχετικά με τους λόγους επίσκεψής τους σε χώρους πολιτισμού, απάντησαν κατά κύριο λόγο για γνώση, ενημέρωση και επιμόρφωση. Όπως επίσης και για να περάσουν λίγο χρόνο ευχάριστα, διασκεδαστικά και χαλαρωτικά. Ενώ η κύρια αφορμή για να επισκεφθούν χώρους πολιτισμού αποτελούν οι εκθέσεις (79,2%) και οι ξεναγήσεις (70,8%). Ακολουθούν η διάλεξη, το εκπαιδευτικό πρόγραμμα και το καλλιτεχνικό εργαστήριο. Η πλειοψηφία των ερωτώμενων απάντησε ότι επισκέπτεται χώρους πολιτισμού με τους φίλους τους (87,5%) και με μικρότερο ποσοστό με συζύγους. Λίγοι επίσης ανέφεραν συναδέλφους, παιδιά και άλλους συγγενείς. Τα δύο τρίτα των ερωτώμενων απάντησαν ότι δεν επισκέπτονται με τους ανθρώπους που φροντίζουν χώρους πολιτισμού. Οι λόγοι που δήλωσαν είναι κατά κύριο λόγο η έλλειψη ενδιαφέροντος και επιθυμίας του ατόμου που φροντίζουν να επισκεφτεί ένα μουσείο. Άλλοι λόγοι είναι η δυσκολία μετακίνησης, η κατάσταση της πανδημίας και η έλλειψη χρόνου εκ μέρους των φροντιστών. Ενώ λίγοι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι τα άτομα που φροντίζουν δεν είναι σε θέση να παρακολουθήσουν μια δράση. Οι υπόλοιποι ερωτώμενοι απάντησαν ότι επισκέπτονται με τα άτομα που φροντίζουν χώρους πολιτισμού, καθώς αποτελεί μια κοινή ευχάριστη και διασκεδαστική δραστηριότητα η οποία προσθέτει ενδιαφέρον στην καθημερινότητά τους, αφού είναι διαφορετική από την καθημερινή τους ρουτίνα. Οι ερωτώμενοι που απάντησαν ότι πηγαίνουν, δήλωσαν ότι μετά από αυτή την εμπειρία αισθάνονται ευχαριστημένοι και χαρούμενοι, ενώ ορισμένοι ήρεμοι και ενθαρρυμένοι. Μόνον ένας απάντησε λυπημένος/η. Συνά-

μα ανέφεραν ότι παρατήρησαν διαφορά, ως επί το πλείστον θετική, στο άτομο που φροντίζουν: Ευχάριστη διάθεση, ενθουσιασμό, ενεργητικότητα, κινητοποίηση, ηρεμία και αφορμή για συζήτηση. Ως αρνητικά αναφέρθηκαν: Το ξεχνάει αμέσως, κουράζεται και αποσυντονίζεται λόγω συνωστισμού. Οι φόβοι και οι ανησυχίες τους σχετικά με την επίσκεψη εντοπίζονται κατά κύριο λόγο σε επίπεδο φυσικής και διανοητικής πρόσβασης. Επιπλέον δήλωσαν την πιθανότητα αντιδράσεων των ατόμων με άνοια, επιδεικνύοντας έντονη και αρνητική συμπεριφορά και εκνευρισμό, την έκφραση επιθυμίας επιστροφής στο σπίτι τους, απώλεια του προσανατολισμού τους αν θα κουραστούν, βαρεθούν, κακή αντίδραση κ.λπ.

Από τις απαντήσεις της πρώτης ενότητας συνάγεται το συμπέρασμα ότι οι ερωτηθέντες ενδιαφέρονται για την τέχνη και επισκέπτονται τα μουσεία συχνά. Συνήθως προτιμούν να τα επισκέπτονται ώρα απογευματινή, ενώ θεωρούν ότι τα μουσεία τούς προσφέρουν θετικά συναισθήματα και κοινωνική δραστηριότητα και τα επισκέπτονται με αφορμή τις εκθέσεις τους και τις διαλέξεις συνοδεία φίλων.

Ακολουθούσε η **δεύτερη ενότητα** με δεκατέσσερις ερωτήσεις. Η ενότητα αυτή περιλαμβάνει ερωτήσεις που αφορούν τις συνθήκες επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού (πριν την άφιξη, κατά τη διάρκεια της επίσκεψης, μετά την επίσκεψη). Προηγούνται οι ερωτήσεις πριν την επίσκεψη. Σχετικά με την πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού, οι απαντήσεις των συμμετεχόντων μοιράστηκαν καθώς μισοί δήλωσαν ότι θεωρούν εύκολη την πρόσβαση στα μουσεία, ενώ οι άλλοι μισοί δύσκολη. Ανέφεραν ότι συνηθίζουν να πηγαίνουν κατά κύριο λόγο με ιδιωτικό μέσο στους χώρους πολιτισμού. Ακολουθούν τα μέσα μαζικής μεταφοράς και το ταξί με απαντήσεις μοιρασμένες. Οι συμμετέχοντες απάντησαν ότι κατά βάση επιλέγουν να ενημερώνονται από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης, από τις ιστοσελίδες των μουσείων και από φίλους και γνωστούς για το περιεχόμενο και τις δράσεις των χώρων πολιτισμού. Ακολουθεί το facebook και η ηλεκτρονική επικοινωνία. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων συμφωνεί ότι η έκδοση εισιτηρίου είναι εύκολη διαδικασία. Όμως οι απαντήσεις διχάζονται για το αν το κόστος της επίσκεψης στους χώρους πολιτισμού είναι προσιτό.

Σχετικά με τις ερωτήσεις που αφορούσαν τις συνθήκες που επικρατούν κατά τη διάρκεια της επίσκεψης, οι ερωτώμενοι κατά γενική ομολογία υποστήριξαν ότι οι χώροι πολιτισμού δεν διαθέτουν τις κατάλληλες υποδομές και υπηρεσίες για τα άτομα με άνοια και

τους φροντιστές τους. Η πλειονότητα όμως των ερωτηθέντων δήλωσε ότι το προσωπικό και οι άλλοι επισκέπτες των χώρων πολιτισμού ήταν φιλικοί κατά τη διάρκεια των επισκέψεών τους. Επίσης οι περισσότεροι τόνισαν ότι η στάση των εργαζομένων και των άλλων επισκεπτών του χώρου πολιτισμού παίζει πολύ σημαντικό ρόλο.

Αρκετοί ερωτώμενοι ανέφεραν ότι είναι ικανοποιημένοι με τις δράσεις που λαμβάνουν χώρα στα μουσεία. Όμως οι περισσότεροι από τους μισούς ερωτώμενους συμφώνησαν ότι οι δράσεις δεν καλύπτουν τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες και δεν εστιάζουν στις δυνατότητες των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους. Αναφορικά μετά την επίσκεψη στους χώρους πολιτισμού, από τις απαντήσεις που δόθηκαν φαίνεται ότι οι ερωτώμενοι διχάζονται σχετικά με το αν υπάρχουν αρκετές αφορμές και ευκαιρίες για να επισκεφτούν ξανά το μουσείο. Επίσης, η ίδια αντίδραση επικράτησε και στο αν οι χώροι πολιτισμού προσφέρουν αναμνηστικά και δραστηριότητες για το σπίτι.

Η **τρίτη ενότητα** με είκοσι ερωτήσεις είχε ως στόχο να διερευνηθούν και να εντοπιστούν οι αλλαγές και οι βελτιώσεις που οι συμμετέχοντες πιστεύουν ότι θα συμβάλλουν ώστε οι χώροι πολιτισμού να γίνουν ευκολότερα προσβάσιμοι, πιο φιλικοί και ασφαλείς προς τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Από τις απαντήσεις των συμμετεχόντων συνάγεται ότι προτεινόμενες αλλαγές και βελτιώσεις εστιάζονται σε τρία βασικά θέματα. Πρώτον, εύκολη και ασφαλής πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού, δεύτερον, φιλική και βοηθητική στάση του προσωπικού και τρίτον, δράσεις προσαρμοσμένες στις δυνατότητες, με απλές θεματικές, ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να έχουν την ευκαιρία να λάβουν μέρος και να συμμετέχουν. Ακόμη, αναφέρθηκε και η ύπαρξη χώρων ξεκούρασης και η καθαριότητα των χώρων.

Πριν την επίσκεψη οι ερωτώμενοι δήλωσαν σε μεγάλο ποσοστό ότι θεωρούν απαραίτητη την ύπαρξη χώρου στάθμευσης και την οργανωμένη μεταφορά, κανονισμένη από τους χώρους πολιτισμού. Όπως επίσης χρήσιμη ανέφεραν ότι είναι η ύπαρξη ξεκάθαρης σήμανσης και οδηγιών στους χώρους πολιτισμού. Ακολουθεί με μικρότερο ποσοστό η ύπαρξη αναλυτικών οδηγιών σχετικά με την τοποθεσία και πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού.

Όσον αφορά τον ιδανικό τρόπο ενημέρωσης σχετικά με τα νέα και τις δράσεις των μουσείων, οι ερωτώμενοι τόνισαν ότι θα ήθελαν να μαθαίνουν τις δράσεις των μουσείων από τους επαγγελματίες υγείας των Κέντρων Ημέρας. Επιπλέον, δήλωσαν ότι η δημιουργία

ειδικής ιστοσελίδας των χώρων πολιτισμού για τα άτομα με άνοια είναι πολύ καλή ιδέα. Λίγοι ερωτώμενοι επέλεξαν τη δυνατότητα της ηλεκτρονικής επικοινωνίας μέσω newsletter, τις ιστοσελίδες των χώρων πολιτισμού, τα ενημερωτικά φυλλάδια των χώρων πολιτισμού σε φαρμακεία, μαγαζιά, νοσοκομεία και βιβλιοθήκες ή την ενημέρωση από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης.

Σχετικά με το τι θα βοηθούσε τους ερωτώμενους στην επίσκεψή τους στους χώρους πολιτισμού, οι περισσότεροι διάλεξαν την ύπαρξη αναλυτικού χάρτη με τους χώρους και τα εκθέματα του χώρου πολιτισμού, όπως και ειδικού φυλλαδίου με χρήσιμες και αναλυτικές πληροφορίες και τηλέφωνα επικοινωνίας. Ελάχιστοι θεώρησαν απαραίτητη τη δυνατότητα ηλεκτρονικής/τηλεφωνικής επικοινωνίας με το προσωπικό των χώρων πολιτισμού για την παροχή περαιτέρω πληροφοριών.

Επίσης η πλειονότητα των ερωτηθέντων υποστηρίζει ότι η ειδική τιμολογιακή τιμή για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους θα ήταν κίνητρο επίσκεψης. Μαζί με αυτό αρκετοί δήλωσαν ότι επιθυμούν η έκδοση του εισιτηρίου να γίνεται ηλεκτρονικά, όπως επίσης να υπάρχει η επιλογή του μειωμένου εισιτήριου σύντομης διάρκειας. Λιγότερες απαντήσεις συγκέντρωσαν ο τηλεφωνικός προγραμματισμός της επίσκεψης και η βοήθεια από εργαζόμενο στην έκδοση εισιτηρίου.

Μέσα στους χώρους πολιτισμού η ύπαρξη ειδικού χώρου ξεκούρασης θεωρείται άκρως απαραίτητη, καθώς έρχεται πρώτο σε επιλογή. Ακολουθούν με μεγάλο ποσοστό η ύπαρξη ράμπας, τουαλέτες προσβάσιμες, η παροχή αναπηρικού καροτσιού και συστημάτων ενίσχυσης ακοής. Μικρό ποσοστό δηλώνει ως σημαντικά το πωλητήριο, την γκαρνταρόμπα και τη σήμανση στο μουσείο.

Όλοι οι ερωτώμενοι συμφωνούν απόλυτα ότι προτιμούν το προσωπικό των χώρων πολιτισμού να είναι ευαισθητοποιημένο και εκπαιδευόμενο προς τη νόσο. Αρκετοί αναγνώρισαν ότι τα άτομα με άνοια χρήζουν ειδικής μεταχείρισης. Η κατάλληλη συμπεριφορά προς τα άτομα με άνοια θα συμβάλλει στην ευκολότερη προσαρμογή τους στο νέο περιβάλλον του μουσείου και στην στοχευμένη προσέγγισή τους από το προσωπικό. Όσο αφορά τους φροντιστές, θα είναι σημαντική βοήθεια η οποία θα τους προσφέρει μεγαλύτερη αίσθηση ασφάλειας όταν επισκέπτονται ένα μουσείο.

Ορισμένοι συμμετέχοντες δίνουν σαφείς οδηγίες και συμβουλές σχετικά με την αντιμετώπιση και διαχείριση των ατόμων με άνοια. Αναφέρονται η ευγένεια, η προθυμία, η θετική διάθεση, η ισότιμη

αντιμετώπιση, η κατανόηση, η υπομονή, η καθαρή, ήρεμη και αργή εκφορά του λόγου με απλά λόγια.

Υψηλό ποσοστό των ερωτηθέντων (95,8%) απάντησαν ότι επιθυμούν να υπάρχουν ειδικά προγράμματα και δράσεις στους χώρους πολιτισμού για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ο κυριότερος λόγος που ανέφεραν οι συμμετέχοντες είναι ότι θεωρούν απαραίτητη την προσαρμογή και την εξειδίκευση των προγραμμάτων στα χαρακτηριστικά και τις ικανότητες των ατόμων με άνοια. Με τον τρόπο αυτό θα περάσουν καλά, θα συμμετέχουν ενεργά και θα νιώσουν άνετα. Επίσης, οι συμμετέχοντες αναγνώρισαν τα θετικά που θα έχουν αυτές οι στοχευμένες δράσεις για τα άτομα με άνοια όπως κοινωνικοποίηση, διασκέδαση, ενεργοποίηση. Σχετικά με το είδος των δράσεων που θα προτιμούσαν να συμμετέχουν με το άτομο που φροντίζουν, το μεγαλύτερο ποσοστό συγκέντρωσαν οι δραστηριότητες με μουσική. Έπεται η προβολή ταινίας, η θεματική ξενάγηση, το καλλιτεχνικό εργαστήριο και οι δραστηριότητες με χορό. Λίγοι συμμετέχοντες επέλεξαν τη διάλεξη, το κυνήγι θησαυρού και τη συγγραφή ιστοριών. Κατά γενική ομολογία (91,7%) οι ερωτώμενοι υποστηρίζουν την υλοποίηση διαγενειακών δράσεων με τη συμμετοχή μελών της οικογένειας. Σε μεγάλο ποσοστό (75%) οι συμμετέχοντες θα ήθελαν να πραγματοποιήσουν μία επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού όταν είναι ανοιχτός και φιλοξενεί και άλλους επισκέπτες. Οι συμμετέχοντες θεωρούν ως την ιδανική διάρκεια δράσεων τη μία ώρα ενώ σχετικά με τη συχνότητα μία φορά το μήνα, Όπως επίσης κρίνουν ότι το διάλλειμα είναι απαραίτητο κατά τη διάρκεια μιας δράσης που απευθύνεται σε άτομα με άνοια. Επίσης, με υψηλό ποσοστό δήλωσαν ότι θα ήθελαν να δοκιμάσουν να συμμετέχουν σε ένα Alzheimer café που θα λάβει χώρα σε ένα χώρο πολιτισμού. Κατά βάση γιατί δεν έχει σχέση με την ασθένεια και τη θεραπεία όπως τα Κέντρα Ημέρας, αφού ο χώρος πολιτισμού είναι ένας χώρος που προσφέρει ερεθίσματα, αποπνέει ασφάλεια και συνάμα προσφέρει ευκαιρίες για κοινωνικοποίηση, διάδραση και αλλαγή παραστάσεων.

Οι ερωτώμενοι διχάστηκαν σχετικά με το αν θα ήθελαν να πραγματοποιούνται δράσεις για φροντιστές. Προηγείται με ελάχιστο ποσοστό το όχι. Οι λόγοι είναι όσοι συμμετέχοντες δήλωσαν ναι θεώρησαν ότι είναι μια ευκαιρία για να νιώσουν καλύτερα στην ψυχολογία τους, να μάθουν καινούργια πράγματα, να γνωρίσουν και να ανταλλάξουν απόψεις με άτομα που είναι στην ίδια κατάσταση με τους ίδιους. Ενώ όσοι ανέφεραν ότι δεν θα ήθελαν, είπαν ότι,

λόγω έλλειψης χρόνου, δεν βρίσκουν το λόγο. Ένας συμμετέχων δήλωσε ότι θα προτιμούσε να είναι μαζί με το άτομο που φροντίζει, ενώ άλλος θεώρησε ότι, καθώς στη συνάντηση θα βρίσκονται άτομα που παρέχουν φροντίδα, η συζήτηση για το θέμα αυτό θα επικρατήσει και τελικά δεν θα του επιτρέψει να χαλαρώσει και να περάσει καλά.

Καθολική αποδοχή μεταξύ των ερωτώμενων βρίσκει η ύπαρξη οδηγού που θα απευθύνεται σε φροντιστές, με σκοπό να τους διευκολύνει ώστε να πραγματοποιήσουν περιήγηση με το άτομο που φροντίζουν. Υψηλό ποσοστό ερωτηθέντων απάντησαν ότι μετά την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού θα λάμβαναν μέρος σε δραστηριότητες από επαγγελματίες μουσείων που θα γίνονταν στα Κέντρα Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer (75%). Ακολουθεί αμέσως η δραστηριότητα με δανειστικά θεματικά κουτιά μνήμης (58,3%). Έπονται οι διαδικτυακές δραστηριότητες και η συζήτηση με αφορμή τα αναμνηστικά από το χώρο πολιτισμού.

Η **τέταρτη ενότητα** με τέσσερις ερωτήσεις χαρτογραφεί τις απόψεις των συμμετεχόντων σχετικά με το ρόλο των χώρων πολιτισμού.

Με πολύ υψηλό ποσοστό (91,7%) οι ερωτώμενοι θεωρούν ότι οι χώροι πολιτισμού λειτουργούν θετικά για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ως κύριους λόγους για αυτό ανέφεραν ότι ενισχύουν τη μνήμη, προσφέρουν ηρεμία και ενισχύουν την ψυχολογία, δραστηριοποιούν, ενεργοποιούν και προσφέρουν ερεθίσματα στο άτομο με άνοια. Όσοι απάντησαν αρνητικά θεώρησαν ότι χρειάζεται προετοιμασία και εκπαίδευση των επαγγελματιών του χώρου πολιτισμού. Επίσης, η πλειονότητα των ερωτηθέντων υποστηρίζει ότι είναι πολύ σημαντικό τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να επισκεφτούν χώρους πολιτισμού και να συμμετέχουν σε δράσεις. Αρκετά μεγάλο ποσοστό (70,8%) των ερωτηθέντων απάντησε ότι είτε δεν γνωρίζει είτε δεν έχει ποτέ συμμετάσχει σε χώρους πολιτισμού που υλοποιούν δράσεις οι οποίες απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ακολούθως στην επόμενη ερώτηση οι ερωτώμενοι συμφωνούν με συντριπτικό ποσοστό ότι οι χώροι πολιτισμού δεν έχουν φιλική στάση και δεν διοργανώνουν δράσεις που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και φροντιστές. Ως λόγους οι ερωτώμενοι αναφέρουν ότι δεν διοργανώνουν καμία δράση που να απευθύνεται σε αυτή την ομάδα κοινού. Επίσης, λιγότεροι ότι έχουν δύσκολη πρόσβαση, δεν είναι κατάλληλα οργανωμένοι και ότι το προσωπικό του μουσείου είναι απαραίτητο να εκπαιδευτεί.

Όλοι οι ερωτώμενοι θα ήθελαν να λάβουν μέρος σε σεμινάρια

από μουσειολόγους και επαγγελματίες υγείας, ώστε να ενημερωθούν για την ασθένεια και για τις ευκαιρίες για ποιοτικό χρόνο που προσφέρουν μέσω των μουσειακών αντικειμένων και της επίσκεψης σε μουσεία. Οι περισσότεροι θεωρούν ότι είναι χρήσιμο και ενδιαφέρον να ενημερωθούν ώστε να βοηθήσουν τα άτομα με άνοια και να βελτιώσουν την καθημερινότητά τους και την ποιότητα ζωής τους.

Ερωτηματολόγιο για άτομα με άνοια

Το ερωτηματολόγιο το οποίο απευθύνθηκε στα άτομα με άνοια απαρτιζόταν από τρεις ενότητες ερωτήσεων.

Η **πρώτη ενότητα** με εννιά ερωτήσεις χαρτογραφούσε τη σχέση των ατόμων με άνοια με την τέχνη και τους χώρους πολιτισμού.

Η **δεύτερη ενότητα** με δέκα ερωτήσεις διερεύνησε τις συνθήκες επίσκεψης των ατόμων με άνοια σε χώρους πολιτισμού. Πιο συγκεκριμένα τις συνθήκες πριν την επίσκεψη που αφορούν τη φυσική πρόσβαση, τον εντοπισμό πληροφοριών για τους χώρους πολιτισμού και το εισιτήριο. Αλλά και τις συνθήκες κατά τη διάρκεια της επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού, σχετικά με τους χώρους και τις υπηρεσίες που προσφέρουν, το προσωπικό και το περιεχόμενο και τις δράσεις των χώρων πολιτισμού. Επίσης, εκτιμήθηκαν μετά την επίσκεψη οι αφορμές και οι ευκαιρίες να επισκεφτούν ξανά το χώρο και για το υλικό που προσφέρουν τα μουσεία μετά την επίσκεψή τους.

Η **τρίτη ενότητα** με δώδεκα ερωτήσεις αφορούσε τις αλλαγές και τις βελτιώσεις που θα ήθελαν να λάβουν χώρα, ώστε οι χώροι πολιτισμού να είναι προσβάσιμοι και συνάμα η επίσκεψη σε αυτούς να αποτελεί μια ευχάριστη εμπειρία σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον. Και στη συγκεκριμένη ενότητα ερωτήσεων γίνεται διαχωρισμός για τις συνθήκες πριν την επίσκεψη, κατά τη διάρκεια της επίσκεψης και μετά την επίσκεψη.

Δυστυχώς το ερωτηματολόγιο που απευθύνθηκε στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, παρά τις επανειλημμένες προσπάθειες, δεν κατέστη εφικτό να απαντηθεί από άτομα με άνοια. Η πανδημία COVID-19 λειτούργησε ανασταλτικά και έπαιξε καίριο ρόλο ώστε να μην είναι εφικτή η διενέργεια συνέντευξης πρόσωπο με πρόσωπο μέσω ερωτηματολογίου. Οπότε η αποστολή του ερωτηματολογίου έγινε μέσω ηλεκτρονικού μηνύματος και η συμπλήρωσή του μέσω διαδικτύου. Αυτό παρουσίασε μία επιπλέον δυσκολία.

Είναι γεγονός ότι καθώς τα άτομα με άνοια είναι στην πλειοψηφία τους ηλικιωμένα, δυσκολεύονται με τη χρήση της τεχνολογίας και δεν διαθέτουν ψηφιακές δεξιότητες, αλλά και ευρύτερη ψηφιακή γνώση, καλούμενη «ψηφιακή εγγραμματοσύνη». Για το λόγο αυτό από τον Αύγουστο του 2021 η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, με την υποστήριξη του ΤΙΜΑ Κοινωφελούς Ιδρύματος και του Κοινωφελούς Ιδρύματος Ιωάννη Σ. Λάτση, ξεκίνησε την υλοποίηση του προγράμματος «Μένουμε Συνδε-Δεμένοι».

Το πρόγραμμα αυτό δίνει τη δυνατότητα στα άτομα με άνοια που συμμετέχουν να αντιμετωπίσουν την κοινωνική απομόνωση και συγχρόνως να ενισχύσουν τις νοητικές λειτουργίες τους, μένοντας σε επαφή με τα οικεία τους πρόσωπα και συμμετέχοντας σε διαδικτυακά προγράμματα που προσφέρει η Εταιρεία Alzheimer Αθηνών.

Το πρόγραμμα απευθύνεται σε συνολικά 120 οικογένειες ατόμων με ήπια νοητική διαταραχή και άλλες μορφές άνοιας σε αρχικό στάδιο. Η παρέμβαση αφορά κατ' οίκον εκπαίδευση των οικογενειών στη χρήση tablet και επιλεγμένων εφαρμογών. Για κάθε οικογένεια η παρέμβαση διαρκεί 4 μήνες και περιλαμβάνει 1,5 ώρα εκπαίδευσης την εβδομάδα (συνολικά 24 ώρες). Επιπλέον, περιλαμβάνει χορηγία ενός tablet με προπληρωμένη πρόσβαση στο διαδίκτυο από την ημερομηνία ένταξης της οικογένειας στο πρόγραμμα μέχρι τη λήξη του προγράμματος (Ιούλιος 2022). Το tablet παραμένει στην οικογένεια και μετά τη λήξη της παρέμβασης. Τα μέχρι τώρα αποτελέσματα του προγράμματος είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντικά.

Συμπεράσματα

Τα τελικά, βασικά συμπεράσματα, τα οποία συνήχθησαν τόσο από την έρευνα όσο και από την ανάπτυξη των δράσεων που απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, (παρ' όλο που δε στάθηκε εφικτό να απαντήσουν στα ερωτηματολόγια), έδειξαν ξεκάθαρα ότι αυτού του είδους οι δράσεις έχουν πολύ θετικά αποτελέσματα και είναι πολύ σημαντικό για τα άτομα με άνοια να συμμετέχουν σε πολιτιστικές δράσεις. Βελτιώθηκε η διάθεση και η ψυχολογία τους, βίωσαν θετικά και όμορφα συναισθήματα και κοινωνικοποιήθηκαν. Επίσης, αισθάνθηκαν ότι τους δόθηκε μια ευκαιρία να συμμετέχουν ενεργά στον πολιτισμό της χώρας τους. Ειδικά την περίοδο αυτή ένιωσαν, όπως και οι ίδιοι είπαν, ελπίδα και έστω και για λίγο ξέφυγαν από τη ζοφερή πραγματικότητα και βγήκαν από την κοινωνική απομόνωση που αναγκαστικά βιώνουμε όλοι

αλλά λίγο περισσότερο τα άτομα με άνοια.

Αναφορικά με τους φροντιστές, προέκυψε ότι πιστεύουν ότι ο πολιτισμός, η τέχνη και τα μουσεία μπορούν να παίξουν σημαντικό ρόλο τόσο στην ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια όσο και στην ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού για την άνοια. Επίσης είναι εμφανές ότι εμπιστεύονται τους χώρους πολιτισμού και προτείνουν αλλαγές που θεωρούν ότι θα μετατρέψουν τα μουσεία σε φιλικούς χώρους στην άνοια.

Σχετικά με τους επαγγελματίες υγείας και τους επαγγελματίες μουσείων, από την ερμηνεία των αποτελεσμάτων διαπιστώθηκε ότι παρ' όλο που αναγνωρίζουν τη θετική επίδραση και είναι πρόθυμοι να συνεργαστούν, εντούτοις η συνεργασία αυτή δεν έχει προχωρήσει. Επίσης, είναι εμφανές ότι τα μουσεία διοργανώνουν πολλές δράσεις που αφορούν μια μεγάλη μερίδα πολιτών. Αν και προς το παρόν πολλά μουσεία δεν απευθύνονται σε άτομα με άνοια, από την έρευνα προκύπτει ότι οι επαγγελματίες πολιτισμού αναγνώρισαν τα οφέλη και επιθυμούν να κάνουν άνοιγμα προς αυτή την ομάδα κοινού. Όμως αναγνωρίζουν ότι αυτό το εγχείρημα ενέχει δυσκολίες και απαιτεί στενή συνεργασία και εκπαίδευση από επαγγελματίες υγείας.

Δυσκολίες, περιορισμοί και ελλείψεις της έρευνας

Η κυριότερη δυσκολία ήταν ότι όλο το πρόγραμμα «Δημιουργία Οδηγού για Χώρους Πολιτισμού Φιλικούς προς την Άνοια» έλαβε χώρα σε μια πάρα πολύ δύσκολη στιγμή για όλο τον πλανήτη. Τον Μάρτιο του 2020 ξέσπασε η πανδημία COVID-19 η οποία κατέστησε αναγκαία την εφαρμογή περιοριστικών μέτρων για την αντιμετώπισή της. Δυστυχώς μέχρι σήμερα, παρά τις τεράστιες προσπάθειες που γίνονται ακόμα δεν έχει έρθει το τέλος της πανδημίας COVID-19. Οι επιπτώσεις στη σωματική και ψυχική σωματική υγεία όλων των ανθρώπων είναι τεράστιες.

Οι συνθήκες της πανδημίας επηρέασαν τόσο το μέγεθος του δείγματος όσο και τους τρόπους διεξαγωγής της έρευνας.

Παρ' όλο που τα ερωτηματολόγια στάλθηκαν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, σε πολλούς πιθανούς συμμετέχοντες της έρευνας το δείγμα ήταν σχετικά μικρό σε αριθμό. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα να οδηγηθούμε σε αξιόπιστα αποτελέσματα τα οποία όμως έχουν προέλθει από ένα σχετικά μικρό μέγεθος του δείγματος.

Παράλληλα, στην έρευνα επιλέχθηκε να χρησιμοποιηθεί ως μέ-

θοδος συλλογής δεδομένων το ερωτηματολόγιο. Η μέθοδος αυτή έχει χρησιμοποιηθεί πολλές φορές για την αξιολόγηση δράσεων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και φροντιστές τους. Όμως στη συγκεκριμένη έρευνα, λόγω της κατάστασης, εστάλησαν ερωτηματολόγια μέσω διαδικτύου, πράγμα το οποίο δυσκόλεψε την έρευνα, καθώς δεν υπήρξε άμεση επαφή με τους συμμετέχοντες.

β. «Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού»

Στο τμήμα αυτό αναλύεται το πρακτικό μέρος του προγράμματος «Δημιουργία Οδηγού για Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια». Πιο συγκεκριμένα, η ανάπτυξη (σχεδιασμός, υλοποίηση, αξιολόγηση) των δράσεων που απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Σχεδιασμός των δράσεων

Προτού ξεκινήσει ο σχεδιασμός των δράσεων που θα απευθύνονταν στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, διερευνήθηκε ποια είναι η πρακτική που ακολουθούσαν στην παρούσα φάση της πανδημίας COVID-19 που διανύουμε, από τον Μάρτιο του 2020, οι πολιτιστικοί οργανισμοί που απευθύνονται και προσφέρουν προγράμματα σε αυτή την ομάδα κοινού.

Διαπιστώθηκε ότι σε αυτή τη δύσκολη περίοδο της πανδημίας η φυσική πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού είναι αδύνατη. Τα περισσότερα, αν όχι όλα, τα μουσεία στον κόσμο ήταν κλειστά για να προστατέψουν την υγεία των επισκεπτών και του προσωπικού τους. Αυτό είχε ως επακόλουθο αρχικά στην πλειονότητά τους οι πολιτιστικοί οργανισμοί να διακόψουν την υλοποίηση όλων των διά ζώσης δράσεών τους. Όμως, στη συνέχεια μερικοί πολιτιστικοί οργανισμοί αναγνώρισαν ότι αυτή η περίοδος αποτελεί πρόκληση για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και ότι υπάρχει ανάγκη για δημιουργική απασχόληση, κοινωνικοποίηση και ενεργοποίησή τους. Οπότε, σε μία προσπάθεια να συνεχίσουν να βρίσκονται κοντά σε αυτή την ομάδα κοινού τα μουσεία προχώρησαν στη συνέχιση των δράσεών τους. Όμως οι δράσεις αυτές λόγω των περιοριστικών μέτρων μεταφέρθηκαν σε διαδικτυακό περιβάλλον. Επίσης, τα μουσεία πρότειναν διάφορες δραστηριότητες που μπορούν να λάβουν χώρα στα σπίτια των ατόμων που ζουν με άνοια και των φροντιστών τους, ώστε να περάσουν το χρόνο δημιουργικά και να μη νιώθουν

μοναξιά. Ενδεικτικά παραδείγματα είναι το πρόγραμμα With many voices στο Palazzo Strozzi και το πρόγραμμα Armchair Azure του Irish Museum of Modern Art.

Έχοντας αυτό κατά νου, αλλά και σε συνδυασμό με την πληροφόρηση από την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών ότι όλες οι δράσεις και οι συνεδρίες τους πραγματοποιούνταν πλέον σε ψηφιακό περιβάλλον και μάλιστα με μεγάλη επιτυχία, αποφασίστηκε οι δράσεις του προγράμματος να μεταφερθούν σε διαδικτυακό περιβάλλον. Οπότε, με βάση αυτή την προσαρμογή προχώρησε ο σχεδιασμός τους σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών.

Στόχοι των δράσεων ήταν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να περάσουν όμορφα, χαλαρά και δημιουργικά, να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν σε κάτι διαφορετικό στην καθημερινότητά τους και να ανταλλάξουν απόψεις και ιδέες και να κοινωνικοποιηθούν.

Ο τίτλος των δράσεων αποφασίστηκε να είναι *«Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού»*.

Οι δράσεις απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια αρχικού σταδίου και στους φροντιστές τους. Παράλληλα, για τη συμμετοχή τους δεν ήταν προαπαιτούμενο οι συμμετέχοντες να έχουν επισκεφθεί το συγκεκριμένο μουσείο ή να είναι επισκέπτες μουσείων και γνώστες ιστορίας της τέχνης γενικά.

Στις πρώτες δράσεις αποφασίστηκε να γίνει μια γνωριμία του κοινού με την Οικία Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού. Στη συνέχεια και με βάση τις προτιμήσεις και τα ενδιαφέροντα της ομάδας κοινού να υλοποιηθούν πιο εξειδικευμένες δράσεις.

Για την ενημέρωση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους σχετικά με τις δράσεις δημιουργήθηκαν ξεχωριστές προσκλήσεις οι οποίες αποστέλλονταν μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου από την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών σε επωφελούμενους των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών που συνιστούσαν και πιθανούς συμμετέχοντες.

Υλοποίηση των διαδικτυακών δράσεων

Κατά τη διάρκεια του προγράμματος πραγματοποιήθηκαν τρεις διαδικτυακές δράσεις συνολικά με τίτλο *«Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού»*. Οι δράσεις αυτές έλαβαν χώρα ώρες απογευματινές και είχαν διάρκεια από μία με δύο ώρες.

Οι διαδικτυακές δράσεις σχεδιάστηκαν, συντονίστηκαν και υλο-

ποιήθηκαν από τη Σοφία Ε. Πελοποννησίου-Βασιλάκου, μουσειολόγο και επιμελήτρια της Οικίας Κατακουζηνού, τη Μαρία Οικονομοπούλου, ιστορικό-μουσειολόγο, σε συνεργασία με την Ελένη Μαργιώτη, κλινική νευροψυχολόγο και επιστημονική υπεύθυνη του Κέντρου Ημέρας Αμαρουσίου της Εταιρείας Alzheimer Αθηνών.
Οι διαδικτυακές δράσεις που αναπτύχθηκαν είχαν την ακόλουθη δομή. Στο πρώτο μέρος έγινε το καλωσόρισμα και πρώτη γνωριμία των συντονιστριών με τους συμμετέχοντες και παρουσιάστηκε η ροή και η θεματική της δράσης που θα συμμετέχουν αναλυτικά. Στο κύριο μέρος ακολούθησε η προβολή βίντεο ή/και έργων τέχνης της Οικίας Κατακουζηνού αλλά και συζήτηση, διάδραση και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των συμμετεχόντων. Στο τελευταίο μέρος της δράσης οι συντονίστριες ανακεφαλαίωσαν όσα προηγήθηκαν και τόνισαν τα πιο βασικά σημεία της δράσης και οι συμμετέχοντες είχαν την ευκαιρία να εκφράσουν τις εντυπώσεις τους και τα συναισθήματα που τους προκάλεσε η συμμετοχή τους.

Σχετικά με τη θεματική των δράσεων, η οποία κάθε φορά ήταν και διαφορετική, στις διαδικτυακές δράσεις οι συμμετέχοντες μέσω παρουσιάσεων διαφόρων βίντεο και συζήτησης γνώρισαν την Οικία Κατακουζηνού, ποιοι ήταν ο Άγγελος και η Λητώ Κατακουζηνού και πώς δημιουργήθηκε η οικία Κατακουζηνού, ένα σπίτι-μουσείο στο κέντρο της Αθήνας. Επίσης, παρουσιάστηκε η δημιουργία του Μουσείου Θεόφιλου στη Μυτιλήνη.

Επίσης απόλαυσαν μουσικά δρώμενα, όπως το τραγούδι «Τα μάτια σου είναι η Μυτιλήνη» με ερμηνεύτρια την Κάτια Πάσχου από τον μουσικοθεατρικό μονόλογο «Το Τραγούδι της Λητώς». Συνειδητά επιλέχθηκε να παρουσιαστούν και μουσικά δρώμενα καθώς ο ρόλος της μουσικής είναι σημαντικός στην αίσθηση της ακοής μαζί με την όραση.

Αποτίμηση – Αξιολόγηση των δράσεων – Συμπεράσματα

Στις δράσεις συμμετείχαν συνολικά 56 άτομα, ασθενείς με άνοια και οι φροντιστές τους. Όλες οι διαδικτυακές δράσεις που πραγματοποιήθηκαν με διαφορετικές θεματικές έχαιραν θερμής υποδοχής από τους συμμετέχοντες. Πιο αναλυτικά, οι συμμετέχοντες έδειξαν ενδιαφέρον και ενθουσιασμό, παρακολούθησαν με προσοχή, ενεργοποιήθηκαν και συμμετείχαν μαζικά. Επίσης, θα μπορούσε να ειπωθεί ότι κατά τη διάρκεια των δράσεων επικρατούσε θετικό και φιλικό κλίμα στους συμμετέχοντες. Επιπλέον, οι συμμετέχοντες

έθεσαν ερωτήσεις, σχολίασαν και αντάλλαξαν απόψεις σχετικά με την Οικία Κατακουζηνού. Συνάμα εξέφρασαν την επιθυμία να την επισκεφτούν, όταν αρθούν τα περιοριστικά μέτρα και όταν αυτό θα είναι εφικτό, όπως επίσης ανέφεραν την ανάγκη να πραγματοποιούνται τέτοιες δράσεις. Μάλιστα ειπώθηκε ότι οι συναντήσεις αυτές τους έδωσαν ελπίδα και ότι μέσω αυτών των δράσεων και του υλικού που είδανε τους βοηθήσαμε να ταξιδέψουν αυτές τις δύσκολες μέρες. Εξέφρασαν την επιθυμία να συμμετέχουν σε ανάλογες δράσεις στο μέλλον. Τέλος, με αφορμή τις δράσεις που συμμετείχαν, και μετά το πέρας της κάθε δράσης τα άτομα με άνοια δήλωσαν τα συναισθήματά τους και ανέφεραν ότι νιώθουν: χαρά νοσταλγία, συγκίνηση, πληρότητα, ηρεμία, ευχαρίστηση, περηφάνια, ενθουσιασμό. Όλα αυτά επιβεβαιώθηκαν και από τις εκφράσεις τους και τη στάση του σώματός τους κατά τη διάρκεια των δράσεων.

Όσον αφορά τα θετικά των δράσεων, θα μπορούσαμε να αναφέρουμε ότι μέσω του διαδικτύου καταφέραμε τη συμμετοχή περισσότερου κοινού, καθώς δεν υπήρχε ο περιορισμός του χώρου και η δυσκολία επίσκεψης στην Οικία Κατακουζηνού.

Σχετικά με τα αρνητικά των δράσεων, οι συμμετέχοντες δεν επισκέφτηκαν τον φυσικό χώρο της Οικίας Κατακουζηνού και δεν υπήρξε άμεση επαφή. Όμως έγινε μια παρουσίαση και εισαγωγή που μπορεί να λειτουργήσει ως κίνητρο για μία επικείμενη επίσκεψη στο χώρο, πράγμα το οποίο εκφράστηκε και από τους συμμετέχοντες των δράσεων. Επίσης, υπήρχε δυσκολία διεξαγωγής των δράσεων λόγω κάποιων προβλημάτων σύνδεσης στο διαδίκτυο.

Κλείνοντας, ανανεώσαμε το ραντεβού μας και έγινε αναφορά στην έρευνα και τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου. Πολλοί από τους συμμετέχοντες έδειξαν πρόθυμοι να συμμετέχουν, όπως επίσης ανέφεραν την πρόθεσή τους να επαναληφθεί παρόμοια συνάντηση στο μέλλον.

Εικόνες 90-91. Στιγμιότυπα από τη δράση «Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού».

Έκδοση του *Οδηγού για Μουσεία και Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια*.

Μετά από την ολοκλήρωση των δύο μερών του προγράμματος, τόσο της έρευνας όσο και των δράσεων που απευθύνθηκαν σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, ακολούθησε το τελικό στάδιο του προγράμματος. Το στάδιο αυτό περιελάμβανε τη συγγραφή, την επιμέλεια, την έκδοση του *Οδηγού*, ο οποίος βασίστηκε στα αποτελέσματα του προγράμματος «Δημιουργία Οδηγού για Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια» και την επισκόπηση σχετικής βιβλιογραφίας.

Δ. Προτάσεις για χώρους πολιτισμού φιλικούς προς την άνοια

Όπως αναφέρθηκε και στην εισαγωγή, η παρούσα έκδοση έχει ως στόχο να αποτελέσει ένα σημαντικό εργαλείο το οποίο θα συμβάλλει ώστε οι χώροι πολιτισμού να μετατραπούν σε χώρους προσβάσιμους και φιλικούς για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, να βοηθήσει για να δημιουργηθούν οι κατάλληλες συνθήκες επίσκεψης στους χώρους πολιτισμού. Αυτό θα έχει ως συνέπεια τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να μην αποκλείονται, αλλά να συμμετέχουν ενεργά και ισότιμα στην πολιτιστική ζωή της χώρας. Ο οδηγός απευθύνεται σε επαγγελματίες του πολιτισμού, σε επαγγελματίες υγείας αλλά και σε όσους ενδιαφέρονται γενικά να αξιοποιήσουν την τέχνη και τον πολιτισμό με σκοπό να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Οι προτάσεις που ακολουθούν βασίζονται τόσο στην αξιοποίηση της σχετικής με το θέμα βιβλιογραφίας όσο και στα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα του προγράμματος «Δημιουργία Οδηγού για Χώρους Πολιτισμού φιλικούς προς την Άνοια» που έλαβε χώρα στο πλαίσιο του τέταρτου κύκλου του προγράμματος «Σημεία Στήριξης».

Σε περίπτωση που ένας πολιτιστικός φορέας, ανεξάρτητα από το μέγεθός του, αποφασίσει να προσεγγίσει και να απευθυνθεί σε αυτή την ομάδα κοινού, είναι χρήσιμο να λάβει υπόψη του τις παρακάτω ενδεικτικές γενικές συστάσεις/οδηγίες/συμβουλές.

Οι οδηγίες αυτές πρώτον απευθύνονται σε όλους ανεξαιρέτως τους πολιτιστικούς φορείς. Δεύτερον, ο κάθε πολιτιστικός φορέας, ο οποίος θα θελήσει να τις ακολουθήσει, θα τις προσαρμόσει ανάλογα με το μέγεθος, το εύρος των δραστηριοτήτων του, τους πόρους και το ανθρώπινο δυναμικό που έχει στη διάθεσή του.

Οι προτάσεις που ακολουθούν χωρίζονται σε τέσσερα στάδια. Το πρώτο στάδιο αφορά οποιονδήποτε πολιτιστικό φορέα επιλέξει να απευθυνθεί σε αυτή την ομάδα κοινού και περικλείει γενικές προτάσεις. Ακολουθούν προτάσεις οι οποίες αναφέρονται στο στάδιο πριν από την επίσκεψη, κατά τη διάρκεια της επίσκεψης και μετά την επίσκεψη των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους στους φορείς πολιτισμού. Επίσης, οι προτάσεις είναι επιπλέον κατηγοριοποιημένες στις τρείς παρακάτω υποκατηγορίες σε σχέση: α) με τους χώρους, β) με τις δράσεις και τη συγκεκριμένη ομάδα κοινού, και γ) με το ανθρώπινο δυναμικό των πολιτιστικών φορέων.

1. Γενικά

Ο πολιτιστικός φορέας, ο οποίος έχει πάρει την απόφαση να προσελκύσει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, αρχικά θα συστήσει μία ομάδα η οποία θα αποτελείται από επαγγελματίες πολιτισμού του φορέα. Η ομάδα αυτή θα αναλάβει την προσέγγιση του συγκεκριμένου κοινού μέσω της ανάπτυξης σχετικών δράσεων και προγραμμάτων. Στη συνέχεια, το επόμενο και συνάμα καίριο βήμα είναι η ομάδα να διερευνήσει και να εντοπίσει τους φορείς της περιοχής του φορέα που βρίσκονται σε κοντινή απόσταση από τον πολιτιστικό οργανισμό και ασχολούνται με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, όπως είναι οι Οργανώσεις και οι Εταιρείες Alzheimer.

Εν συνεχεία, η ομάδα των επαγγελματιών πολιτισμού να έρθει σε επαφή μαζί τους με σκοπό να πραγματοποιηθεί μία πρώτη προσέγγιση και να συζητηθεί η προοπτική μελλοντικής συνεργασίας. Γενικά είναι καλό ο πολιτιστικός-μουσειακός φορέας να είναι ανοιχτός στο να συνεργαστεί με άλλους φορείς για την ανάπτυξη δράσεων, καθώς η προσέγγιση αυτής της ομάδας κοινού είναι ένα δύσκολο εγχείρημα για το οποίο απαιτείται διεπιστημονικότητα και συνεργασία.

Στις Ενώσεις Alzheimer απασχολούνται επαγγελματίες υγείας οι οποίοι εξειδικεύονται στην άνοια και έρχονται σε καθημερινή επαφή με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Για αυτόν το λόγο η συγκεκριμένη συνεργασία μεταξύ επαγγελματιών πολιτισμού και επαγγελματιών υγείας είναι απαραίτητη. Πρώτον, η συνεργασία αυτή θα παίξει κρίσιμο ρόλο και θα συμβάλει καθοριστικά και ποικιλοτρόπως στην προσέγγιση του συγκεκριμένου κοινού από την πλευρά του πολιτιστικού φορέα. Δεύτερον, θα βοηθήσει σε διάφορα θέματα, όπως στην επίλυση διαφόρων δυσκολιών και προβλημάτων τα οποία ενδεχομένως θα προκύψουν κατά την ανάπτυξη των δράσεων.

Για τους παραπάνω λόγους, σε περίπτωση συνεργασίας και προκειμένου αυτή να διασφαλιστεί, είναι σημαντικό οι δύο φορείς να συμφωνήσουν εξ αρχής το σκοπό και τους στόχους της συνεργασίας τους. Επίσης, ο ρόλος και ο τομέας συμβολής του κάθε φορέα να είναι ξεκάθαρος. Επιπλέον, καλό θα ήταν να αναπτυχθεί αίσθημα εμπιστοσύνης και θετικό κλίμα ανάμεσά τους. Το ιδανικό ξεκίνημα για την επίτευξη ενός κοινού σκοπού, για τον οποίο συνεργάζονται δύο πολύ διαφορετικοί τομείς, είναι να υπάρχει αποφασιστικότητα,

αλληλοϋποστήριξη και ενθουσιασμός και από τις δύο μεριές. Σίγουρα είναι μια συνεργασία που μόνο θετικά μπορεί να επιφέρει και για τις δύο πλευρές και αποτελεί απαραίτητη προϋπόθεση για την ανάπτυξη δράσεων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους σε χώρους πολιτισμού.

Οι επαγγελματίες υγείας έχουν αναγνωρίσει τη σημασία της τέχνης και του πολιτισμού στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια. Γι' αυτό το λόγο επισκέψεις σε μουσεία και χώρους πολιτισμού έχουν ενταχθεί στις δράσεις των Κέντρων Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer. Όμως, οι επισκέψεις αυτές κατά γενική ομολογία δεν πραγματοποιούνται με οργανωμένο χαρακτήρα και περιοδικότητα. Επίσης, είναι σημαντικό τα άτομα με άνοια να συνεχίσουν να κάνουν τις δραστηριότητες που τους δίνουν χαρά και τους ευχαριστούν και μετά τη διάγνωση της ασθένειας. Επιπλέον, να αρθεί το στίγμα που βιώνουν και ο φόβος που αισθάνονται. Όλα αυτά τα στοιχεία αποτελούν επιπλέον κίνητρα για τους επαγγελματίες υγείας για να δουν το ενδεχόμενο συνεργασίας με τους επαγγελματίες πολιτισμού με θετική ματιά.

Παράλληλα, ένας πολιτιστικός φορέας είναι χρήσιμο να προσεγγίσει και άλλους συγγενείς φορείς οι οποίοι απευθύνονται στη συγκεκριμένη ομάδα κοινού διοργανώνοντας ανάλογες δράσεις. Στόχος είναι οι επαγγελματίες πολιτισμού να ανταλλάξουν γνώσεις, απόψεις και τεχνογνωσία σχετικά με το θέμα και να διερευνήσουν το ενδεχόμενο συνεργασίας.

Το αμέσως επόμενο βήμα είναι οι επαγγελματίες του πολιτισμού, το ανθρώπινο δυναμικό και οι εθελοντές του πολιτιστικού φορέα να ενημερωθούν και να εκπαιδευτούν σχετικά με την άνοια (ασθένεια, στάδια, συμπτώματα, διαχείριση, φαρμακευτικές και μη φαρμακευτικές θεραπείες) από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας. Αναλόγως και οι επαγγελματίες υγείας να ενημερωθούν από τους επαγγελματίες πολιτισμού σχετικά με τα οφέλη τα οποία μπορούν να προσφέρουν τα μουσεία, τόσο ως χώροι όσο και ως φορείς, αλλά και η τέχνη, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους (βλ. παρακάτω).

Το βήμα αυτό, το οποίο είναι πολύ ουσιαστικό, είναι καλό να πραγματοποιηθεί στο αρχικό στάδιο της συνεργασίας των δύο φορέων και πριν ξεκινήσει η ανάπτυξη του προγράμματος το οποίο θα στοχεύσει στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Όπως θα δούμε και στη συνέχεια, η συμβολή των επαγγελματιών υγείας, εκτός από την εκπαίδευση και την ενημέρωση των επαγγελ-

ματιών πολιτισμού, ενδέχεται να περιλαμβάνει και την από κοινού ανάπτυξη των δράσεων, την εξεύρεση των συμμετεχόντων και τη διάδοση του προγράμματος.

Σε κάθε περίπτωση, είναι πολύ βασικό και σημαντικό η απόφαση για την προσέγγιση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους να έχει την ολοκληρωτική υποστήριξη της διοίκησης/διεύθυνσης του πολιτιστικού φορέα. Είναι ένα δύσκολο εγχείρημα το οποίο μπορεί να ειδωθεί ως μια αμοιβαία ευκαιρία και προσφορά για το μουσεία και τα άτομα με άνοια. Από τη μία μεριά το μουσείο να κάνει ένα άνοιγμα σε μία νέα ομάδα κοινού, και από την άλλη τα άτομα με άνοια να βρουν στο χώρο του μουσείου έναν χώρο για να νιώθουν ευπρόσδεκτοι και να τον επισκέπτονται συχνά.

Επίσης, εξαιρετικά σημαντικό για το όλο εγχείρημα αποτελεί η αναγνώριση του ζητήματος της άνοιας και η αντιμετώπισή της ως προτεραιότητα στη δημόσια υγεία. Όπως επίσης η ύπαρξη κρατικής και τοπικής πολιτικής για την άνοια με την ύπαρξη στρατηγικών για τη διαχείρισή της, την υιοθέτηση σχεδίου δράσης για την άνοια και τη στόχευση για δημιουργία φιλικών κοινοτήτων προς την άνοια. Η ύπαρξη πολιτικής βούλησης και κρατικού σχεδιασμού έχει αποδειχτεί περίτρανα και από χώρες και πόλεις του εξωτερικού, όπως η Αυστραλία, το Ηνωμένο Βασίλειο και η πόλη Μάντσεστερ, που έχουν συμβάλλει στην ανάπτυξη δράσεων πολιτιστικών φορέων. Το 2004 η Αυστραλία ήταν το πρώτο κράτος στον κόσμο το οποίο έθεσε το θέμα της άνοιας ως εθνική προτεραιότητα στα θέματα της υγείας. Επίσης, από το 2012 στο Ηνωμένο Βασίλειο με την εφαρμογή του προγράμματος «Challenge on Dementia» δόθηκε κρατική προτεραιότητα στην καταπολέμηση της άνοιας, στην προαγωγή της έρευνας, στην ενημέρωση του ευρύτερου κοινού και στη δημιουργία φιλικών κοινοτήτων προς την άνοια. Επιπλέον, τα τελευταία είκοσι χρόνια η πόλη του Μάντσεστερ έχει υιοθετήσει μια πολιτική φιλική προς την τρίτη ηλικία και έχει ανακηρυχτεί από τον Π.Ο.Υ. ως φιλική πόλη προς την τρίτη ηλικία. Σε αυτό το πλαίσιο πολλοί πολιτιστικοί φορείς έσπευσαν να συμβάλλουν σ' αυτές τις κρατικές ή τοπικές πρωτοβουλίες με την προσέγγιση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους.

Επιπλέον, η συμβολή του πολιτιστικού τομέα θα λειτουργήσει συνεπικουρικά στο έργο των οικονομικών, κοινωνικών και ιατρικών φορέων ενός κράτους. Η συνδυασμένη δράση όλων των παραπάνω παραγόντων μπορεί να οδηγήσει σε αποφασιστική-ολιστική αντιμετώπιση του ζητήματος που είναι και το ζητούμενο.

2. Πριν την επίσκεψη

Σε σχέση με το χώρο του πολιτιστικού φορέα
Φυσική πρόσβαση/προσβασιμότητα

Είναι πολύ βοηθητικό και χρήσιμο, τόσο για τα άτομα με άνοια όσο και για τους φροντιστές τους, να είναι ενημερωμένοι εκ των προτέρων σχετικά με το χώρο πολιτισμού που είτε σκέφτονται είτε έχουν προγραμματίσει να επισκεφτούν.

Πιο συγκεκριμένα, οι πληροφορίες αυτές περιλαμβάνουν στοιχεία του μουσείου σχετικά με τις συλλογές του και τις δράσεις του. Επίσης, είναι απαραίτητο να γνωρίζουν στοιχεία για την οργάνωση της επίσκεψης στο χώρο πολιτισμού, όπως είναι η προσβασιμότητα, η τοποθεσία, οι παροχές και η λειτουργία του (ωράριο, πληροφορίες εισιτηρίων, εγκαταστάσεις, χώροι και χάρτης με τη διαρρύθμιση των χώρων) και οι τρόποι πρόσβασης (μέσα συγκοινωνίας, στάθμευση). Είναι συχνό φαινόμενο τα άτομα με άνοια αλλά και οι φροντιστές τους να αγχώνονται και να στρεσάρονται όταν πρόκειται να επισκεφτούν έναν χώρο που δεν τους είναι τόσο οικείος, δεν γνωρίζουν ποιες συνθήκες πρόκειται να συναντήσουν εκεί και συγχρόνως να είναι ένας χώρος ο οποίος συγκεντρώνει πολλούς επισκέπτες.

Οπότε η γνώση αυτών των πληροφοριών θα συμβάλλει ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να αισθανθούν πιο ασφαλείς ως προς το πώς θα φτάσουν, τι θα δουν και τι θα αντιμετωπίσουν στο χώρο πολιτισμού. Αλλά και σε περίπτωση που έχουν δεύτερες σκέψεις σχετικά με την επίσκεψή τους, θα τους βοηθήσει να κινητοποιηθούν και να αποφασίσουν να επισκεφτούν το μουσείο καθώς θα καταλάβουν και θα αισθανθούν ότι πρόκειται για έναν φιλικό χώρο πολιτισμού στον οποίο θα έχουν μια ευχάριστη εμπειρία, είτε τον επισκεφτούν μεμονωμένα είτε οργανωμένα.

Ακόμα και αν ο χώρος πολιτισμού δεν πληροί όλες τις προϋποθέσεις για την προσβασιμότητα των ατόμων με άνοια και υπάρχουν δυσκολίες κατά την επίσκεψή τους, είναι καλό να το γνωρίζουν εκ των προτέρων.

Όλες αυτές οι πληροφορίες μπορεί να είναι διαθέσιμες στην ιστοσελίδα του πολιτιστικού φορέα. Επίσης, να δημιουργηθεί ένα ειδικό φυλλάδιο του χώρου πολιτισμού που θα απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και θα είναι διαθέσιμο εκτός από τους χώρους του φορέα και σε άλλους χώρους. Το φυλλάδιο

αυτό θα περιλαμβάνει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες με αναλυτικό χάρτη του μουσείου, προτεινόμενες διαδρομές για τις εκθέσεις του χώρου πολιτισμού. Επίσης, στο φυλλάδιο αυτό θα αναγράφονται οι ώρες κατά τις οποίες ο φορέας συγκεντρώνει λιγότερους επισκέπτες. Τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους είναι χρήσιμο να γνωρίζουν την πληροφορία αυτή και, αν επιθυμούν, να επιλέξουν να επισκεφτούν το μουσείο τις συγκεκριμένες ώρες. Όλα αυτά τα στοιχεία είναι ιδιαίτερα βοηθητικά στην περίπτωση της μεμονωμένης επίσκεψης.

Απαραίτητη προϋπόθεση σχετικά με τις πληροφορίες αυτές, όπως και οποιαδήποτε πληροφορία απευθύνεται σε άτομα με άνοια, είναι να είναι κατάλληλα δοσμένες με βάση ειδικό σχεδιασμό και γραμμένες ώστε να είναι κατανοητές, προσβάσιμες και φιλικές προς τα άτομα με άνοια. Για το λόγο αυτό πρέπει να ληφθούν υπόψη η γλώσσα, το ύφος, η μορφή και η ποσότητα των πληροφοριών. Πιο συγκεκριμένα, οι πληροφορίες αυτές πρέπει να είναι στοχευμένες, σύντομες, γραμμένες με μεγάλου μεγέθους γράμματα και σε απλή και ξεκάθαρη γλώσσα, ενώ η μορφή/διάταξη του κειμένου που θα τις περιέχει να μην είναι σύνθετη.

Επίσης, πολύ βοηθητική είναι η πρόβλεψη για οργανωμένη μεταφορά των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους προς και από το χώρο πολιτισμού. Επιπλέον θετικό στοιχείο είναι η ύπαρξη χώρου στάθμευσης, καθώς τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους επισκέπτονται τους χώρους πολιτισμού κατά κύριο λόγο με ιδιωτικό όχημα.

Τιμολογιακή πολιτική

Ένα σημαντικό βήμα από την πλευρά του πολιτιστικού φορέα είναι ο επανασχεδιασμός της τιμολογιακής πολιτικής του, εντάσσοντας σε αυτή ειδική πρόβλεψη σχετικά με τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, θα μπορούσε να υπάρχει η δυνατότητα τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να επιλέξουν ανάμεσα σε μειωμένο εισιτήριο, σε ανοιχτό εισιτήριο και σε εισιτήριο σύντομης διάρκειας.

Αυτή η πρόβλεψη παρέχει ένα επιπλέον κίνητρο και ενθάρρυνση στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους να επισκεφτούν ένα μουσείο. Είναι γεγονός, όπως είδαμε και σε προηγούμενο κεφάλαιο, ότι η Νόσος Alzheimer είναι μία πολυέξοδη ασθένεια η οποία, εκτός από ψυχολογικά, εξαντλεί και οικονομικά το άτομο που νοσεί

αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον. Οπότε αυτή η πρόβλεψη είναι σημαντική και συμβάλλει ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να έχουν την ευκαιρία να συμμετέχουν ενεργά στον πολιτισμό της χώρας.

Επιπλέον, θα ήταν βοηθητική η δυνατότητα ηλεκτρονικού εισιτηρίου μέσω της ιστοσελίδας του χώρου πολιτισμού. Αυτό θα εξυπηρετούσε την εκ των προτέρων προετοιμασία τους και τη διευκόλυνση οργάνωσης της επίσκεψής τους.

Σε σχέση με τις δράσεις του πολιτιστικού φορέα και τη συγκεκριμένη ομάδα κοινού
Σχεδιασμός της δράσης

Κατά το σχεδιασμό των δράσεων προτείνεται η ομάδα ανάπτυξης της δράσης να ακολουθήσει τα εξής βήματα:

–Να προσδιοριστούν ο σκοπός και ο στόχος της δράσης.

–Να καθοριστεί η ομάδα στόχου της δράσης.

–Να τεθεί το χρονοδιάγραμμα ανάπτυξης της δράσης συνολικά και ανά στάδιο.

–Να προσδιορισθεί το περιεχόμενο της δράσης.

–Να συνταχθεί ο προϋπολογισμός της δράσης και αναλυτικό κόστος για το κάθε στάδιο του προγράμματος. Τα στοιχεία αυτά θα ενημερώνονται κατά τη διάρκεια ανάπτυξης της δράσης.

Με σκοπό να διασφαλιστεί η επιτυχία και η βιωσιμότητα της δράσης σε κάθε ένα από αυτά τα στάδια είναι χρήσιμη και απαραίτητη η συνεχής επικοινωνία με τους επαγγελματίες υγείας. Όπως και ο κατάλληλος σχεδιασμός και προγραμματισμός.

Χρηματοδότηση της δράσης

Η ανάπτυξη της δράσης μπορεί να καλυφθεί με πόρους οι οποίοι προέρχονται από τον ετήσιο προϋπολογισμό του πολιτιστικού φορέα. Επίσης, ενδεχομένως να αναζητηθεί χρηματοδότηση μέσω πολιτιστικών χορηγιών οι οποίες θα προέρχονται είτε από κρατικά είτε ιδιωτικά ιδρύματα και φορείς. Ενδεικτικά αναφέρουμε το Υπουργείο Πολιτισμού αλλά και το ΤΙΜΑ Κοινωφελές Ίδρυμα, το Ίδρυμα Ωνάση και το Ίδρυμα Σταύρος Νιάρχος, ιδρύματα τα οποία μέσω των φιλανθρωπικών τους δράσεων και χορηγιών συμβάλλουν ενεργά στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων της τρίτης και της τέταρτης ηλικίας. Επιπλέον, οι μουσειακοί φορείς μπορούν να επιδι-

ώξουν και χορηγίες σε είδος και υπηρεσίες. Επιπροσθέτως, υπάρχει η δυνατότητα η δράση να χρηματοδοτηθεί μέσω της ένταξής της σε κάποιο ευρωπαϊκό πρόγραμμα όπως το Erasmus+ και το Creative Europe.

Στον προϋπολογισμό της δράσης περιλαμβάνονται δαπάνες για το ανθρώπινο δυναμικό, τις εξωτερικές συνεργασίες, την απαιτούμενη εκπαίδευση, τα απαραίτητα υλικά, τον εξοπλισμό και το εποπτικό υλικό που θα χρησιμοποιηθούν για τη διάδοση και ανάπτυξή της.

Το κόστος της δράσης εξαρτάται από τη διάρκεια, το είδος των δραστηριοτήτων που θα περιλαμβάνει όπως και από το διαθέσιμο προσωπικό, τους χώρους του μουσείου και τα υλικά που θα χρησιμοποιηθούν. Πολλά από αυτά μπορεί να είναι ήδη διαθέσιμα και να χρησιμοποιούνται για άλλες δράσεις, οπότε σε αυτή την περίπτωση το συνολικό κόστος θα είναι μικρότερο.

Είναι σημαντικό μια δράση, η οποία αναπτύχθηκε και είτε ήταν επιτυχημένη είτε προέκυψαν ζητήματα και δυσκολίες κατά τη διάρκεια της εφαρμογής της, να αξιολογηθεί. Η αξιολόγηση θα δώσει απτά αποτελέσματα και θα αποτελέσει σημαντικό εργαλείο για την ανεύρεση επιπλέον πηγών χρηματοδότησης προκειμένου η δράση να εξελιχθεί και να αναπτυχθεί μελλοντικά. Τρανό παράδειγμα το πρόγραμμα Meet me at MoMA, το οποίο μετά την επιτυχή του ανάπτυξη προσέλκυσε επιπλέον χρηματοδότηση για την εξέλιξη και επέκτασή του από το MetLife Foundation.

Όπως προαναφέρθηκε, πολλοί από τους φορείς πολιτισμού του εξωτερικού, που υλοποιούν προγράμματα τα οποία απευθύνονται σε αυτή την ομάδα κοινού, έχουν προχωρήσει σε αξιολόγηση των δράσεών τους (βλ. παρακάτω).

Προετοιμασία της δράσης

Ως προετοιμασία της δράσης, σαν εισαγωγή στον πολιτιστικό φορέα και τη θεματική του, θα μπορούσε να προηγηθεί, σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας, οργανωμένη επίσκεψη μουσειολόγων στα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer. Σκοπός είναι οι συμμετέχοντες της δράσης να γνωρίσουν από πριν το χώρο που θα επισκεφτούν και να πάρουν μία γεύση για το τι θα δούνε εκεί. Όπως επίσης να επιλυθούν ορισμένες απορίες και να αρθούν οι ενδοιασμοί που ενδεχομένως μπορεί να έχουν οι συμμετέχοντες σχετικά με τη δράση και τον πολιτιστικό φορέα και εν συνεχεία να κινητοποιηθούν να επισκεφθούν το μουσείο και να συμμετέχουν στη δράση.

Τίτλος προγράμματος

Στον τίτλο της δράσης είναι προτιμότερο να μην αναφέρονται οι όροι «άνοια» ή «νόσος Alzheimer». Είναι μια τακτική την οποία ακολουθούν πολλοί φορείς πολιτισμού που απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Αυτός είναι ένας από τους τρόπους να καταστεί σαφές ότι η νόσος δεν πρέπει να αποθαρρύνει το άτομο από το να συμμετέχει, καθώς η δράση είναι προσαρμοσμένη και εστιάζει στις δυνατότητες και όχι στις αδυναμίες των ατόμων με άνοια. Ενδεικτικά παραδείγματα το πρόγραμμα «Meet me at MoMA» του Μουσείου Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης και το πρόγραμμα «Azure» της Butler Gallery.

Οργάνωση της δράσης

Η παροχή οργανωμένης μετακίνησης από και προς το χώρο που θα διεξαχθεί η δράση, είτε από κάποια Οργάνωση Alzheimer είτε από τον χώρο πολιτισμού, θα συμβάλλει στην επιτυχία της δράσης. Τα άτομα με άνοια δυσκολεύονται να οδηγήσουν και οι φροντιστές, λόγω του φορτίου που βιώνουν και της οργάνωσης που απαιτείται, αποθαρρύνονται από το να επισκεφτούν χώρους πολιτισμού και να συμμετέχουν σε δράσεις. Καθώς λοιπόν είναι ένα ζήτημα το οποίο είναι σημαντικό και απασχολεί τους φροντιστές, αυτή η υπηρεσία θα διευκολύνει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και θα τους δώσει κίνητρο να συμμετέχουν.

Συμμετέχοντες

Η δράση θα μπορούσε να απευθύνεται σε:

–Άτομα με άνοια που διαμένουν στο σπίτι τους και έχουν τη φροντίδα τους είτε οικογενειακοί είτε επαγγελματίες φροντιστές.

–Άτομα με άνοια τα οποία φιλοξενούνται σε Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων.

–Άτομα με άνοια που συμμετέχουν στις δράσεις των Εταιρειών Alzheimer.

–Άτομα ηλικιωμένα (τρίτης και τέταρτης ηλικίας) που συμμετέχουν σε δράσεις των Λεσχών Φιλίας και ενδεχομένως να αντιμετωπίζουν γνωσιακά θέματα.

Τα άτομα με άνοια τα οποία είναι σε θέση να συμμετέχουν βρίσκονται στο στάδιο της ήπιας διαγνωστικής διαταραχής, στο αρχικό ή και στο μεσαίο στάδιο της άνοιας. Είναι σημαντικό οι συμμετέ-

χοντες στη δράση να αποτελούν μία όσο το δυνατόν περισσότερο ομοιογενή ομάδα σχετικά με το στάδιο της άνοιας που βρίσκονται.

Επίσης, η δράση θα απευθύνεται και σε φροντιστές ατόμων με άνοια, είτε είναι οικογενειακοί είτε επαγγελματίες. Στο σημείο αυτό πρέπει να τονιστεί ότι οι φροντιστές δεν θα συνοδεύουν απλά τα άτομα με άνοια κατά τη διάρκεια της δράσης αλλά θα συμμετέχουν και οι ίδιοι. Σκοπός είναι να περάσουν φροντιστές και άτομα με άνοια ευχάριστο και δημιουργικό χρόνο μαζί.

Διάδοση της δράσης με σκοπό την εξεύρεση συμμετεχόντων

Η ομάδα των υπευθύνων της δράσης θα ενημερώσει και θα παρουσιάσει τη δράση που θα οργανωθεί στο χώρο πολιτισμού σε επαγγελματίες υγείας των Εταιρειών Alzheimer της περιοχής.

Εν συνεχεία, υπάρχουν οι ακόλουθες επιλογές σχετικά με την εξεύρεση των συμμετεχόντων:

–Η πρώτη επιλογή είναι οι επαγγελματίες υγείας των Εταιρειών Alzheimer να αναλάβουν να ενημερώσουν τους ωφελούμενους των Κέντρων Ημέρας (άτομα με άνοια και φροντιστές) για τη δράση και όσοι από αυτούς ενδιαφερθούν να δηλώσουν συμμετοχή μεμονωμένα.

–Η δεύτερη επιλογή είναι οι επαγγελματίες υγείας να κανονίσουν να συμμετέχουν οι ωφελούμενοι των Κέντρων Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer στη δράση, εντάσσοντάς τη στο πρόγραμμα δραστηριοτήτων των Κέντρων Ημέρας. Στην περίπτωση αυτή οι επαγγελματίες υγείας θα συνοδεύουν τα άτομα με άνοια μαζί με τους φροντιστές τους στο χώρο πολιτισμού.

Εκτός από τους ωφελούμενους των Εταιρειών Alzheimer, η δράση μπορεί να διαδοθεί στην κοινότητα που εδρεύει ο χώρος πολιτισμού, ώστε να βρεθούν μεμονωμένοι συμμετέχοντες οι οποίοι για διάφορους λόγους, όπως π.χ. η απόσταση ή η δυσκολία μετακίνησης, δεν τους επιτρέπουν να συμμετέχουν στις δράσεις των Εταιρειών Alzheimer.

Επιπλέον, ο πολιτιστικός φορέας μπορεί να προσεγγίσει τις τοπικές Λέσχες Φιλίας και τις Μονάδες Φροντίδας Ηλικιωμένων με σκοπό να ενημερώσει για τις δράσεις του.

Σε κάθε περίπτωση το ιδανικό είναι ο πολιτιστικός φορέας να επιλέξει έναν συνδυασμό επιλογών ώστε να συγκεντρωθεί ο επιθυμητός αριθμός συμμετεχόντων.

Αριθμός συμμετεχόντων

Ο αριθμός των συμμετεχόντων στη δράση θα πρέπει να αποφασιστεί με γνώμονα και να είναι ανάλογος τόσο με το χώρο όσο και με το προσωπικό του πολιτιστικού φορέα. Αυτό θα βοηθήσει ώστε οι συμμετέχοντες (άτομα με άνοια και φροντιστές) να έχουν τη δυνατότητα να κινούνται ελεύθερα στο χώρο του πολιτιστικού φορέα, να τους δίνεται η απαραίτητη προσοχή και να έχουν όλοι την ευκαιρία και το χρόνο να συμμετέχουν ισότιμα.

Διάδοση της δράσης

Σχετικά με τη διάδοση της δράσης θα μπορούσαμε να αναφέρουμε τους εξής τρόπους αλλά και μέσα διάδοσης της δράσης:

Η διάδοση θα μπορούσε να γίνει μέσω της αποστολής ηλεκτρονικών ενημερωτικών μηνυμάτων σε άτομα που είναι εγγεγραμένα στην mailing list του φορέα πολιτισμού.

Μια άλλη ιδέα είναι η δημιουργία ενημερωτικών φυλλαδίων, τόσο για την ενημέρωση της δράσης με αναλυτικές πληροφορίες (διάρκεια, θεματική, συμμετέχοντες, κόστος, περιγραφή) όσο και για το χώρο πολιτισμού, στον οποίο η δράση πρόκειται να λάβει χώρα, με χρήσιμες πληροφορίες (προσβασιμότητα, οδηγίες και τρόποι πρόσβασης, χάρτης).

Είναι απαραίτητο στα ενημερωτικό φυλλάδια να αναγράφονται και τα στοιχεία επικοινωνίας του μουσείου όπως και το όνομα του ατόμου που είναι υπεύθυνο για τη δράση σε περίπτωση που κάποιος θελήσει να ζητήσει διευκρινήσεις ή έχει απορίες για τη δράση. Αυτό θα συμβάλλει στο να αρθούν οι όποιες αμφιβολίες ή ζητήματα απασχολούν ορισμένους πιθανούς συμμετέχοντες σχετικά με την επίσκεψη στο χώρο πολιτισμού και τη συμμετοχή τους στη δράση.

Τα ενημερωτικά φυλλάδια θα μπορούσαν να είναι διαθέσιμα στο χώρο πολιτισμού που θα λάβει χώρα η δράση, σε άλλους χώρους πολιτισμού αλλά και σε χώρους που επισκέπτονται τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, όπως φαρμακεία, ιατρεία, νοσοκομεία, Κέντρα Ημέρας.

Ένας άλλος τρόπος είναι η δημιουργία δελτίου τύπου και αφίσας για τη δράση τα οποία εν συνεχεία θα αποσταλούν στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης, όπως εφημερίδες, ραδιόφωνο, τηλεόραση, πολιτιστικές και ενημερωτικές ιστοσελίδες, προκειμένου να ενημερωθεί το ευρύ κοινό.

Παράλληλα, το δελτίο τύπου, η αφίσα μαζί με συνοδευτικές πληροφορίες για τη δράση να αναρτηθούν στην ιστοσελίδα και στα κοινωνικά δίκτυα του μουσείου.

Θα μπορούσε να αναπτυχθεί κάποιο ενημερωτικό βίντεο της δράσης το οποίο θα αναρτηθεί στην ιστοσελίδα του μουσείου, στο κανάλι του πολιτιστικού φορέα στη διαδικτυακή πλατφόρμα you tube, στις ψηφιακές πλατφόρμες και στα μέσα κοινωνικής δικτύωσης.

Ένας άλλος τρόπος διάδοσης είναι η ανάπτυξη ειδικά διαμορφωμένης ιστοσελίδας η οποία θα είναι προσβάσιμη στα άτομα με άνοια. Σε αυτήν τα άτομα με άνοια θα μπορούν να βρουν αναλυτικές πληροφορίες για τον πολιτιστικό φορέα και τη δράση του. Σχετικά με τις προδιαγραφές της ιστοσελίδας που θα απευθύνεται σε άτομα με άνοια, μπορείτε να συμβουλευτείτε και τον οδηγό του DEEP (The Dimentia Engagement and Empowerment Project) σχετικά με τη δημιουργία ιστοσελίδων για άτομα με άνοια. (βλ. στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία, στο τέλος της έκδοσης).

Ένας ακόμη αποτελεσματικός τρόπος διάδοσης της δράσης είναι μέσω των επαγγελματιών υγείας των Κέντρων Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer.

Δήλωση συμμετοχής στη δράση

Όσοι επιθυμούν να συμμετέχουν στη δράση θα μπορούσαν να δηλώσουν συμμετοχή με τους παρακάτω τρόπους:

–Μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας με τους υπευθύνους της δράσης. Αυτή η επιλογή έχει τα εξής πλεονεκτήματα: δίνεται η ευκαιρία στο φροντιστή να ζητήσει και να λάβει από τους υπεύθυνους αναλυτικές πληροφορίες, τόσο για τη δράση όσο και για τον πολιτιστικό φορέα. Αντίστοιχα και οι υπεύθυνοι της δράσης μπορούν να ρωτήσουν πληροφορίες για το άτομο με άνοια το οποίο πρόκειται να συμμετέχει στη δράση. Με τον τρόπο αυτό και ο φροντιστής είναι πιο ήρεμος και ασφαλής και συνάμα νιώθει μεγαλύτερη αυτοπεποίθηση να επισκεφτεί το χώρο πολιτισμού μαζί με το άτομο με άνοια.

–Μέσω ηλεκτρονικής επικοινωνίας με τους υπεύθυνους της δράσης, είτε στέλνοντας ηλεκτρονικό μήνυμα στους υπεύθυνους της δράσης είτε συμπληρώνοντας μια φόρμα η οποία είναι διαθέσιμη στην ιστοσελίδα πολιτιστικού φορέα.

–Μέσω δήλωσης συμμετοχής στους επαγγελματίες υγείας των Κέντρων Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer.

Κατά τη διάρκεια της δήλωσης συμμετοχής και της κράτησης θέσης

στη δράση καλό θα ήταν να διευκρινίζεται αν υπάρχουν επιπλέον ανάγκες του ατόμου με άνοια. Για παράδειγμα, αν θα χρειαστεί καρότσι ή ακουστικά κ.λπ., ώστε να διευκολυνθεί η πρόσβασή του στο χώρο και ο χώρος πολιτισμού να μετατραπεί σε χώρο πιο φιλικό για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Συνεργασίες για την ανάπτυξη της δράσης

Εκτός από τους επαγγελματίες υγείας, οι υπεύθυνοι επαγγελματίες μουσείων για την ανάπτυξη της δράσης μπορούν να συνεργαστούν και με καλλιτέχνες ευαισθητοποιημένους στο θέμα, ώστε να πραγματοποιήσουν καλλιτεχνικά εργαστήρια τα οποία θα απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Σε σχέση με το προσωπικό του χώρου πολιτισμού
Εκπαίδευση του ανθρώπινου δυναμικού

Ένα από τα σημαντικότερα και άκρως αναγκαία βήματα είναι η ενημέρωση/γνωστοποίηση, εκπαίδευση και ευαισθητοποίηση σχετικά με την άνοια του συνόλου του ανθρώπινου δυναμικού, των εθελοντών και των φοιτητών που πραγματοποιούν την πρακτική τους άσκηση, του πολιτιστικού οργανισμού από εξειδικευμένους επαγγελματίες υγείας.

Η εκπαίδευση θα περιλαμβάνει τα στάδια, τα συμπτώματα, τη φαρμακευτική και μη φαρμακευτική θεραπεία της άνοιας, τη φροντίδα των ατόμων με άνοια, τον κατάλληλο χειρισμό και την αντιμετώπιση των ατόμων με άνοια, την κατάσταση της άνοιας στην Ελλάδα και στο εξωτερικό, την αναγκαιότητα για δημιουργία κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια, το έργο και τις δράσεις των Εταιρειών Alzheimer.

Η εκπαίδευση θα συμβάλλει ώστε το ανθρώπινο δυναμικό του χώρου πολιτισμού να γνωρίσει, να κατανοήσει και να ευαισθητοποιηθεί γύρω από την άνοια και τα άτομα που ζουν με αυτή. Επίσης, θα προσφέρει την απαραίτητη γνώση, ενθάρρυνση και κινητοποίηση στους επαγγελματίες πολιτισμού, ώστε να είναι σε θέση να αναγνωρίσουν εάν ένας επισκέπτης του πολιτιστικού φορέα ζει με άνοια, να τον προσεγγίσουν κατάλληλα και να τον βοηθήσουν ώστε να νιώσει ότι βρίσκεται σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον και να βιώσει μια διασκεδαστική και ευχάριστη εμπειρία.

Η συμπεριφορά του ανθρώπινου δυναμικού έχει τεράστια ση-

μασία για το πώς θα νιώσουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους σε διαφορετικές χρονικές στιγμές: όταν προγραμματίζουν την επίσκεψη, όταν βρίσκονται στον πολιτιστικό φορέα αλλά και μετά την επίσκεψή τους. Ακόμα και αν το περιβάλλον του πολιτιστικού φορέα δεν είναι τόσο φιλικό για τα άτομα με άνοια, η στάση του προσωπικού θα κάνει τη διαφορά και θα συμβάλλει ώστε να έχουν μια θετική εμπειρία και ισότιμη αντιμετώπιση.

Η εκπαίδευση θα πρέπει να απευθύνεται σε όλο το προσωπικό, προκειμένου όλα τα τμήματα του μουσείου να συνειδητοποιήσουν τη σημασία αυτής της μετατροπής του χώρου του πολιτιστικού φορέα σε χώρο φιλικό προς την άνοια και να αρθούν οι όποιες φοβίες και αμφιβολίες που μπορεί να έχουν ως προς το εν λόγω εγχείρημα. Στόχος είναι τα διάφορα τμήματα του μουσείου να ενθαρρυνθούν να συνεργαστούν και να συμβάλλει το καθένα με τον δικό του τρόπο ώστε να γίνει ο χώρος φιλικός προς την άνοια και να προσφέρει στα άτομα με άνοια μια ευχάριστη εμπειρία σε συνολικό επίπεδο.

Η εκπαίδευση της ομάδας σχεδιασμού και υλοποίησης της δράσης είναι απαραίτητη, προκειμένου να είναι σε θέση να αναπτύξει δραστηριότητες προσαρμοσμένες στα χαρακτηριστικά, τις ανάγκες, τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντα των ατόμων με άνοια και των φροντιστών, οι οποίες θα εστιάζουν στις ικανότητες και όχι στις αδυναμίες τους.

3. Κατά την επίσκεψη

Σε σχέση με το χώρο

Σε σχέση με την πρόσβαση, όταν ένα άτομο με άνοια και ο φροντιστής του επισκέπτονται ένα χώρο πολιτισμού, τα παρακάτω στοιχεία θα συνέβαλαν ώστε η επίσκεψη του ατόμου με άνοια και του φροντιστή του να είναι ευκολότερη:

–Ο χώρος του πολιτιστικού φορέα, τόσο ο εξωτερικός όσο και ο εσωτερικός, να έχει κατάλληλη σήμανση (απλή και ξεκάθαρη) η οποία θα είναι αντιληπτή από τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Αυτός είναι ένας από τους τρόπους με τους οποίους διασφαλίζεται τόσο η προσβασιμότητα όσο και η δυνατότητα να περιηγηθούν απερίσπαστα στο χώρο.

–Παροχή αναπηρικού καροτσιού και συστημάτων ενίσχυσης ακοής, ύπαρξη ράμπας, ειδικές προσβάσιμες τουαλέτες με ειδική

σήμανση, ανελκυστήρες και κυλιόμενες σκάλες.

–Χώροι για ξεκούραση, γκαρνταρόμπα/βεστιάριο και καφετέρια/εστιατόριο.

–Χώρος παροχής πληροφοριών στον οποίο θα διατίθεται ειδικό φυλλάδιο με πρακτικές πληροφορίες για το χώρο, τις εγκαταστάσεις και τις προσφερόμενες υπηρεσίες και δράσεις.

–Να υπάρχει ειδική σήμανση στην περίπτωση που κάποιος χώρος του μουσείου έχει κάποια ιδιαιτερότητα. Θα πρέπει να σημειωθεί, ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να το γνωρίζουν και στην περίπτωση που αποφασίσουν να τον επισκεφτούν να είναι προετοιμασμένα.

Σε περίπτωση διοργάνωσης δράσης στο χώρο του πολιτιστικού οργανισμού

–Φροντίστε τη μέρα και την ώρα που θα πραγματοποιηθεί η εκδήλωση να μην πραγματοποιούνται παράλληλες εκδηλώσεις στον πολιτιστικό φορέα. Επίσης, η εκδήλωση να μην πραγματοποιηθεί σε ώρα αιχμής επισκεπτών. Είναι πολύ πιθανό τα άτομα με άνοια να αποπροσανατολιστούν και να αναστατωθούν από την ύπαρξη πολλών άλλων επισκεπτών στο χώρο του μουσείου.

–Οι χώροι που θα πραγματοποιηθεί η υποδοχή των συμμετεχόντων και η υλοποίηση της δράσης να είναι κατάλληλα διαμορφωμένοι με την τοποθέτηση καρεκλών, ώστε να υπάρχει η δυνατότητα ξεκούρασης από τα άτομα με άνοια. Επίσης, να αφαιρεθεί ο,τιδήποτε μπορεί να εμποδίσει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους να κινούνται άνετα στους χώρους αυτούς.

Εκτός από το χώρο του πολιτιστικού οργανισμού, οι επαγγελματίες των μουσείων έχουν τη δυνατότητα να μεταβούν στους χώρους των Εταιρειών Alzheimer, των Λεσχών Φιλίας, των Μονάδων Φροντίδας Ηλικιωμένων, ώστε η δράση να πραγματοποιηθεί εκεί. Αυτή είναι ιδανική επιλογή, ειδικά στην περίπτωση που τα άτομα με άνοια λόγω διαφόρων προβλημάτων υγείας είναι δύσκολο να μεταβούν στο μουσείο. Με τον τρόπο αυτό τους δίνεται η δυνατότητα να περάσουν χρόνο δημιουργικά, να κοινωνικοποιηθούν και να συμμετέχουν στα πολιτιστικά δρώμενα. Ενδεχομένως οι χώροι αυτοί να μην είναι ιδανικοί για την πραγματοποίηση δράσεων, έχουν όμως το θετικό ότι οι συμμετέχοντες αισθάνονται πιο άνετα και οικεία εκεί παρά στο χώρο ενός μουσείου. Στις δράσεις αυτές θα μπορούσε να χρησιμοποιηθεί υλικό το οποίο έχει αναπτυχθεί από επαγγελματίες

μουσείων σε συνεργασία με τους επαγγελματίες υγείας.

Εναλλακτικά, η δράση θα μπορούσε γίνει διαδικτυακά μέσα από διάφορες πλατφόρμες, όπως Microsoft Teams, Zoom και Skype, και να απευθύνεται επιπλέον σε άτομα με άνοια που δεν μπορούν να μετακινηθούν ή διαμένουν σε περιοχές μακριά από το μουσείο.

Είναι γεγονός ότι κατά τη διάρκεια της πανδημίας COVID-19, όπου οι δράσεις με φυσική παρουσία ήταν αδύνατες, οι ψηφιακές δραστηριότητες των μουσείων εκτοξεύθηκαν. Ενδεικτικά αναφέρουμε ψηφιακές εκθέσεις, ξεναγήσεις βίντεο, δραστηριότητες, παιχνίδια. Σε συνδυασμό με την πραγματοποίηση των δράσεων των Κέντρων Ημέρας διαδικτυακά και την προσπάθεια που γίνεται τα άτομα με άνοια να εξοικειωθούν με την ψηφιακή τεχνολογία, οι δράσεις αυτές μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά σε αυτό το σκοπό.

Οι δράσεις, είτε γίνουν διαδικτυακά είτε στα Κέντρα Ημέρας, θα μπορούσαν να αποτελέσουν μια αφορμή ώστε τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να γνωρίσουν το μουσείο και τις συλλογές του και να παρακινηθούν στη συνέχεια να το επισκεφτούν, είτε μεμονωμένα είτε οργανωμένα.

Επιλογή δραστηριότητας

Οι δραστηριότητες οι οποίες μπορούν να πραγματοποιηθούν σε χώρους πολιτισμού και να απευθυνθούν σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους ποικίλουν. Οι φορείς πολιτισμού μπορούν να επιλέξουν από τις ακόλουθες: Θεματική ξενάγηση και συζήτηση, καλλιτεχνικό εργαστήριο, δράση με μουσική και χορό, δράση με ανάκληση μνήμης, δράση με χειρισμό αντικειμένων, ψηφιακή δραστηριότητα, διαγενειακή δράση, προβολή ταινίας κ.ά.

Σχετικά με το καλλιτεχνικό εργαστήριο, για την πραγματοποίησή του μπορεί να συνεργαστείτε με εικαστικούς καλλιτέχνες με σκοπό οι συμμετέχοντες να δημιουργήσουν έργα τέχνης με διαφορετικές θεματικές και μεθόδους.

Ο φορέας πολιτισμού μπορεί να επιλέξει να αναπτύξει και δραστηριότητες οι οποίες απευθύνονται αποκλειστικά σε φροντιστές. Σκοπός των δράσεων αυτών θα είναι οι συμμετέχοντες να ανακουφιστούν από το φορτίο που βιώνουν ως φροντιστές και να αποφορτιστούν από το σπουδαίο και συνάμα δύσκολο έργο που επιτελούν. Μπορεί επίσης να προσφέρει σεμινάρια για φροντιστές (είτε επαγγελματίες είτε οικογενειακούς), στα οποία οι επαγγελματίες πολιτισμού θα προτείνουν τρόπους δημιουργικής απασχόλησης των ατό-

μων με άνοια που συνδέονται με τον πολιτισμό ή και να σχεδιάσει δράσεις που θα απευθύνονται σε όλη την οικογένεια.

Επίσης, καθώς ο χώρος του μουσείου δεν είναι συνδεδεμένος με την ασθένεια αλλά πρόκειται για έναν χώρο όπου τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές παίρνουν το ρόλο του επισκέπτη, θα μπορούσε να φιλοξενεί την ψυχοκοινωνική παρέμβαση Café Alzheimer.

Η παρέμβαση αυτή απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και συνήθως γίνεται στα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

Σε κάθε περίπτωση, εκτός από την ανάπτυξη μιας καινούργιας δράσης, θα μπορούσε να διερευνηθεί η δυνατότητα τα υπάρχοντα προγράμματα με ορισμένες τροποποιήσεις να προσαρμοστούν στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Επιλογή των εκθεμάτων

Τα εκθέματα που θα παρουσιαστούν στους συμμετέχοντες κατά τη διάρκεια μιας δράσης μπορούν να επιλεχθούν με βάση μία ευρύτερη θεματική ενότητα. Τα κριτήρια για να αποφασιστεί αυτή η θεματική ενότητα είναι: να είναι απλή, να σχετίζεται με τα εκθέματα και να είναι ικανή να πυροδοτήσει το ενδιαφέρον τόσο των συμμετεχόντων όσο και των υπευθύνων της δράσης. Ενδεικτικά αναφέρουμε τις παρακάτω θεματικές: Φύση, πορτραίτα, μουσική, σύγχρονη ζωή, ελευθερία, φιλία, σπίτι κ.ά. Η ύπαρξη μιας θεματικής ενότητας δίνει την ευκαιρία η δράση να είναι πιο δομημένη και οι συμμετέχοντες να είναι πιο επικεντρωμένοι σε αυτή κατά τη διάρκειά της.

Παράγοντες επιλογής των εκθεμάτων

Σχετικά με την επιλογή των εκθεμάτων, καλό θα ήταν να ληφθούν υπόψη ορισμένοι παράγοντες όπως:

–Το μέγεθος των εκθεμάτων. Καθώς οι συμμετέχοντες της δράσης ενδέχεται να αντιμετωπίζουν ζητήματα όρασης, μην επιλέξετε μικρά εκθέματα.

–Η θέση των εκθεμάτων στο χώρο του μουσείου σε σχέση με την πρόσβαση. Λάβετε υπόψη σας ότι κατά τη διάρκεια της δράσης οι συμμετέχοντες είναι σημαντικό να μπορούν να προσεγγίσουν και να δουν από κοντά τα επιλεγμένα εκθέματα. Επίσης, όταν οι συμμετέχοντες κάθονται μπροστά από κάθε έκθεμα θα πρέπει να είναι στο ύψος των ματιών τους. Επιπλέον, καθώς τα άτομα με άνοια

μπορεί να έχουν δυσκολία να μετακινηθούν στο χώρο να μην είναι μακριά το ένα έκθεμα από το άλλο.

–Η θέση των εκθεμάτων στο χώρο του μουσείου σε σχέση με άλλα εκθέματα. Να φροντίσετε να επιλέξετε εκθέματα τα οποία είναι κάπως απομονωμένα και δεν εκτίθενται σε σημείο που βρίσκονται συγκεντρωμένα μαζί πολλά εκθέματα, καθώς ενδέχεται η προσοχή των συμμετεχόντων να αποσπαστεί και να μην μπορούν να εστιάσουν στο υπό συζήτηση έκθεμα.

–Ο φωτισμός. Να υπάρχει ικανοποιητικός φωτισμός στο σημείο που βρίσκονται τα επιλεγμένα εκθέματα.

–Να υπάρχει ποικιλία εκθεμάτων από τις συλλογές του μουσείου, ώστε να είναι ευκολότερο να πυροδοτηθούν συζητήσεις και ανταλλαγές απόψεων ανάμεσα στους συμμετέχοντες της δράσης.

–Μην διστάσετε να διαλέξετε έργα τέχνης τα οποία εντάσσονται στη μοντέρνα και σύγχρονη τέχνη, γλυπτά και γενικά εκθέματα των οποίων η χρησιμότητα δεν είναι εμφανής ή εντάσσονται σε δύσκολη θεματική, φοβούμενοι ότι οι συμμετέχοντες θα αντιδράσουν αρνητικά.

–Η επιλογή των εκθεμάτων βασίζεται και στα προσωπικά ενδιαφέροντα του ατόμου που θα υλοποιήσει τη δράση. Με τον τρόπο αυτό είναι πιο εύκολο να μιλήσει για αυτά και να εκφράσει την προσωπική του άποψη.

–Η δράση μπορεί να πραγματοποιηθεί με αφορμή εκθέματα τα οποία περιλαμβάνονται είτε σε μόνιμες και είτε σε περιοδικές εκθέσεις του μουσείου.

Αριθμός εκθεμάτων

Να επιλεχθούν γύρω στα 4-6 εκθέματα για κάθε δράση. Υπολογίστε γύρω στα είκοσι λεπτά ανά έκθεμα. Φυσικά να είστε προετοιμασμένοι να προχωρήσετε στο επόμενο έκθεμα σε περίπτωση που δεν κερδίζει το ενδιαφέρον των συμμετεχόντων της δράσης.

Σειρά εκθεμάτων

Η δράση να ξεκινήσει συζητώντας για τα πιο απλά και στη συνέχεια να προχωρήσει με τα πιο σύνθετα εκθέματα.

Για την προσέγγιση των εκθεμάτων, εκτός από την όραση, κατά τη διάρκεια της δράσης μπορούν να χρησιμοποιηθούν δύο επιπλέον αισθήσεις, η ακοή και η αφή (απτική επαφή). Αυτό θα έχει ως αποτέ-

λεσμα οι συμμετέχοντες να έχουν μια πολυαισθητηριακή εμπειρία.

Προετοιμασία της συζήτησης

Κατά τη διάρκεια της δράσης ο εμψυχωτής μπορεί να αξιοποιήσει τη μέθοδο της Στρατηγικής της Οπτικής Σκέψης (Visual Thinking Strategy-VTS).

Η μέθοδος αυτή δημιουργήθηκε στα τέλη της δεκαετίας του 1980 από την Abigail Housen, ψυχολόγο, και τον Philip Yenawine, μουσειοπαιδαγωγό, και από το 1983 μέχρι το 1993 υπεύθυνο εκπαίδευσης στο Μουσείο Μοντέρνας Τέχνης της Νέας Υόρκης. Σκοπός της μεθόδου είναι σε μία ξενάγηση οι συμμετέχοντες να εξετάσουν και να γνωρίσουν, μέσω απλών ερωτήσεων που θα τους θέσει ο εμψυχωτής της ξενάγησης, ένα έργο τέχνης.

Η μέθοδος της Στρατηγικής της Οπτικής Σκέψης είναι μία από τις κύριες μεθόδους που χρησιμοποιούν οι ερμηνευτές των προγραμμάτων τέχνης που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Ενδεικτικά αναφέρουμε το πρόγραμμα «here:now» του Frye Art Museum στο Σιάτλ των ΗΠΑ. Η μέθοδος αυτή θεωρείται ιδανική για αυτή την ομάδα κοινού και έχει αποδειχθεί ως ένα χρήσιμο και πολύτιμο εργαλείο για την ανάπτυξη τέτοιου είδους προγραμμάτων. Οι λόγοι είναι η εφαρμογή της δεν απαιτεί γνώσεις ιστορίας της τέχνης. Επίσης, η μέθοδος αυτή δεν βασίζεται και δεν εστιάζει στη βραχυπρόθεσμη μνήμη των συμμετεχόντων για την προσέγγιση ενός έργου τέχνης.

Στο στάδιο της συζήτησης με αφορμή τα έργα τέχνης η εφαρμογή αυτή της μεθόδου θα συμβάλλει ώστε οι συμμετέχοντες, μέσω των κατάλληλων ερωτήσεων που θα τους θέσει ο εμψυχωτής, να ενθαρρυνθούν αρχικά να παρατηρήσουν και να κατανοήσουν το υπό συζήτηση έργο τέχνης και εν συνεχεία να το ερμηνεύσουν και να συνδεθούν μαζί του με όχημα τις εμπειρίες τους.

Στη συζήτηση που θα γίνει κατά τη διάρκεια της δράσης οι συμμετέχοντες, εκτός από το να παρατηρήσουν τα εκθέματα, θα εκφράσουν τις προσωπικές τους απόψεις για αυτά και θα συνδεθούν μαζί τους.

Μπορεί επίσης να αξιοποιηθεί η μέθοδος «TimeSlips». Αυτή η μέθοδος αναπτύχθηκε το 1996 από την Αμερικανίδα γεροντολόγο Anne Basting και χρησιμοποιείται και στοχεύει να ενισχύσει τη δημιουργικότητα και την ελεύθερη έκφραση των ατόμων με άνοια. (Forget memory, try imagination).

Με βάση ένα επιλεγμένο τεκμήριο, όπως φωτογραφία, αντικείμενο, έργο τέχνης, ο εμψυχωτής απευθύνει στους συμμετέχοντες της δράσης ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Οι συμμετέχοντες απαντούν στις ερωτήσεις, χρησιμοποιώντας τη φαντασία τους και οι απαντήσεις τους βασίζονται στη βραχυπρόθεσμη ή στη μακροπρόθεσμη μνήμη τους. Όλες οι απαντήσεις καταγράφονται στο ακέραιο από τον εμψυχωτή σε ένα πίνακα. Στη συνέχεια, οι συμμετέχοντες χρησιμοποιούν τις απαντήσεις τους και δημιουργούν μια συλλογική αφήγηση, μια ιστορία ή ένα ποίημα όπου όλοι οι συμμετέχοντες έχουν συμβάλλει.

Επιπλέον, στις δράσεις που απευθύνονται σε άτομα με άνοια χρησιμοποιείται και η θεραπεία διά αναμνήσεων (reminiscence therapy). Η θεραπεία διά αναμνήσεων είναι μια από τις ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις που εφαρμόζονται ευρέως στο πλαίσιο των μη φαρμακευτικών παρεμβάσεων στην άνοια. Η μέθοδος αυτή βασίζεται στις μακροπρόθεσμη μνήμη των συμμετεχόντων. Με έναυσμα ένα τεκμήριο, όπως φωτογραφίες, εφημερίδες, περιοδικά, συσκευασίες, αφίσες, διεξάγεται συζήτηση η οποία όμως εστιάζει στις εμπειρίες και τις συνδέσεις που έχουν αποκτήσει οι συμμετέχοντες σε παλαιότερες εποχές, όπως για παράδειγμα στην παιδική ή νεανική τους ηλικία. Με τον τρόπο αυτό τα άτομα με άνοια ανακαλούν εμπειρίες και στοιχεία της ταυτότητάς τους από το παρελθόν τους και κοινωνικοποιούνται.

Μετά την επιλογή της θεματικής και των εκθεμάτων, οι υπεύθυνοι της δράσης θα πρέπει να επιλέξουν τη μέθοδο που θα αξιοποιήσουν και να προετοιμαστούν για τη συζήτηση που θα ακολουθήσει με αφορμή τα εκθέματα της δράσης.

Για το σκοπό αυτό θα πρέπει να παρατηρήσουν από κοντά τα εκθέματα, αλλά και να συγκεντρώσουν πληροφορίες για αυτά, τους δημιουργούς τους, την εποχή, τον τρόπο και τον τόπο που αυτά δημιουργήθηκαν.

Οι πληροφορίες αυτές θα σας χρησιμεύσουν κατά τη διάρκεια της δράσης στα παρακάτω τρία σημεία: για να παρουσιάσετε τα εκθέματα, για να ενισχύσετε την άποψη των συμμετεχόντων και να κινητοποιήσετε και ενεργοποιήσετε τους συμμετέχοντες. Σε καμία περίπτωση ο σκοπός δεν είναι οι συμμετέχοντες να ενημερωθούν αναλυτικά για τα εκθέματα κατά τη διάρκεια της δράσης λες και παρακολουθούν διάλεξη.

Προετοιμάστε ενδεικτικές ερωτήσεις σχετικές με τα εκθέματα, οι οποίες θα αφορούν τι βλέπουν, τι παρατηρούν, τι ερμηνεύουν, πώς συνδέονται οι συμμετέχοντες με αυτά. Τις ερωτήσεις αυτές θα

τις απευθύνετε στους συμμετέχοντες για να αποτελέσουν αφορμή για συζήτηση κατά τη διάρκεια της δράσης.

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης είναι σημαντικό ο υπεύθυνος της δράσης να τονίσει και να επαναλάβει πολλές φορές στους συμμετέχοντες ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις και ότι ο καθένας εκφράζει την προσωπική του γνώμη.

Αφού δώσετε αρκετή ώρα στους συμμετέχοντες για να παρατηρήσουν το έκθεμα στην ολότητά του, στη συνέχεια έπεται η συζήτηση. Κάθε φορά που τελειώνει η συζήτηση για ένα έκθεμα, ο υπεύθυνος της δράσης να ανακεφαλαιώνει και να συνοψίζει αυτά που ειπώθηκαν.

Κατά τη διάρκεια της συζήτησης και γενικότερα της δράσης είναι σημαντικό να λάβετε υπόψη τις οδηγίες για αποτελεσματική επικοινωνία με τα άτομα με άνοια που θα βρείτε παρακάτω.

Μετά από τη συζήτηση θα μπορούσε να ακολουθήσει καλλιτεχνικό εικαστικό εργαστήριο. Στο εργαστήριο, με την καθοδήγηση καλλιτεχνών ή εμψυχωτών του πολιτιστικού φορέα, τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους θα γνωρίσουν και θα πειραματιστούν με διαφορετικές τεχνικές και ποικίλα υλικά κάθε φορά. Στη συνεχεία θα αφήσουν τη φαντασία τους ελεύθερη και θα δημιουργήσουν ένα ομαδικό ή ατομικό έργο τέχνης. Τα έργα αυτά μπορούν μετά το τέλος της δράσης να εκτεθούν σε ειδικό χώρο του πολιτιστικού φορέα ή σε χώρο των Κέντρων Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer.

Επιλογή του χώρου της δράσης

Ο χώρος που θα επιλεγεί για να λάβει χώρα η δράση είναι απαραίτητο να πληροί τις παρακάτω προϋποθέσεις:

–Να έχει επαρκή φωτισμό (φυσικό ή τεχνητό), προκειμένου τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους να μπορούν να προσεγγίσουν το χώρο και να κινούνται με ευκολία μέσα σε αυτόν, έχοντας όλοι οπτική επαφή με τα εκθέματα.

–Να υπάρχει ιδανική θερμοκρασία.

–Να επικρατεί ησυχία.

–Να επιλεγεί ένας χώρος που δεν θα είναι ούτε πολύ μικρός ούτε αχανής και θα έχει επαρκή σήμανση, για να μην αποπροσανατολιστούν ή αποθαρρυνθούν οι συμμετέχοντες.

Ένας από τους χώρους του μουσείου που μπορεί να είναι κατάλληλος για να πραγματοποιηθεί η δράση ή μέρος αυτής είναι και ο εξωτερικός χώρος του μουσείου όπως ο κήπος. Έχει αποδειχθεί ότι

η επαφή με τη φύση έχει θετική επίδραση στα άτομα με άνοια.

Εκτός από το μουσείο η δράση θα μπορούσε αρχικά να πραγματοποιηθεί σε χώρους των Κέντρων Ημέρας, τους οποίους οι συμμετέχοντες επισκέπτονται συχνά και νιώθουν πιο άνετα, και στη συνέχεια να μεταφερθεί στο χώρο πολιτισμού.

Ορισμένα πρακτικά ζητήματα που πρέπει να συνυπολογιστούν

–Η φυσική κίνηση στο μουσείο και η πρόσβαση στα εκθέματα ειδικά στους συμμετέχοντες με ζητήματα κινητικότητας.

–Η ύπαρξη τυχόν εμποδίων στους εξωτερικούς και εσωτερικούς χώρους του μουσείου.

–Στις δραστηριότητες όλοι οι συμμετέχοντες προτείνεται να κάθονται σε σχήμα κύκλου για να βλέπονται όλοι μεταξύ τους και να έχουν άμεση οπτική επαφή στα εκθέματα.

–Οι συμμετέχοντες προτείνεται να κάθονται σε άνετα καθίσματα μπροστά από κάθε έκθεμα για να μην κουραστούν και να έχουν πιο άμεση οπτική επαφή.

Τοποθεσία υλοποίησης της δράσης

Η δράση θα μπορούσε να υλοποιηθεί:

–Σε χώρο εντός του μουσείου.

–Σε χώρο εκτός του μουσείου: α) σε περίπτωση που η συνάντηση είναι εισαγωγική, β) για οποιοδήποτε λόγο που τα άτομα με άνοια είναι δύσκολο να μετακινηθούν, και γ) σε συνέχεια της δράσης στο μουσείο.

–Σε περιβάλλον διαδικτυακό.

Επειδή ακριβώς πολλά από τα άτομα με άνοια, λόγω ηλικίας αλλά και λόγω άλλων προβλημάτων υγείας, είτε δυσκολεύονται να μετακινηθούν είτε δεν αισθάνονται άνετα με πολύ κόσμο σε ένα χώρο που δε γνωρίζουν, θα ήταν καλό να αναπτυχθούν και διαδικτυακές δράσεις. Ένα από τα πλεονεκτήματα των διαδικτυακών δράσεων είναι ότι δίνεται η δυνατότητα να συμμετέχει περισσότερος κόσμος από μακρινά μέρη και όχι μόνον άτομα που ζουν στην ίδια περιοχή που βρίσκεται το μουσείο.

Υπάρχει περίπτωση να σας ξενίσει και να σας φανεί δύσκολο να πραγματοποιηθεί μια δράση που απευθύνεται αυτή την ομάδα κοινού μέσω διαδικτύου ή πλατφόρμας. Είναι όμως γεγονός ότι η πανδημία COVID-19 συνέβαλλε σημαντικά στον ψηφιακό γραμμα-

τισμό των ατόμων με άνοια, τα οποία είναι πλέον εξοικειωμένα σε ορισμένο βαθμό με την τεχνολογία. Κατά τη διάρκεια της πανδημίας οι δράσεις των Κέντρων Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer μεταφέρθηκαν σε ψηφιακό περιβάλλον με μεγάλη επιτυχία. Επιπλέον, δεν χρειάζεται να είναι κάτι δύσκολο και πολύπλοκο, αρκεί μια απλή δράση που θα τους δώσει ερεθίσματα και θα τους ενεργοποιήσει, δινοντάς τους την ευκαιρία να αλληλεπιδράσουν με άλλους ανθρώπους έστω και σε ψηφιακό περιβάλλον.

Προσωπικό

Την ώρα της δράσης πρέπει το προσωπικό που θα παρευρίσκεται να είναι αρκετό σε αριθμό για να βοηθήσει, αν χρειαστεί, τόσο τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους όσο και τους υπεύθυνους της δράσης. Επίσης είναι απαραίτητο να είναι ευαισθητοποιημένο προς την άνοια, ώστε να εξυπηρετήσει φιλικά και με προθυμία τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους αν χρειαστούν βοήθεια.

Οι δράσεις που θα αναπτυχθούν θα πρέπει να είναι όσο το δυνατό προσαρμοσμένες στις ανάγκες, στα ενδιαφέροντα και στις απαιτήσεις αυτής της ομάδας κοινού, αλλά και ικανές να τους κινητοποιήσουν να επισκεφτούν το μουσείο και να συμμετέχουν σε αυτές.

Προϋποθέσεις συμμετοχής

Τα άτομα που θα συμμετέχουν δεν είναι απαραίτητο να έχουν ενδιαφέρον για την τέχνη ή να επισκέπτονται συχνά μουσεία ή να έχουν ξαναεπισκεφθεί το μουσείο που πραγματοποιείται η δράση.
Ο αριθμός των συμμετεχόντων της δράσης να μην υπερβαίνει τα έξι ζευγάρια ατόμων με άνοια και φροντιστών.

Για τη διάρκεια της δράσης

Γύρω στα 90 λεπτά θεωρείται ο ιδανικός χρόνος διάρκειας μιας δράσης η οποία απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Σε αυτό το χρονικό διάστημα περιλαμβάνονται η εισαγωγή, το διάλειμμα, το κλείσιμο της δράσης και η ανταλλαγή απόψεων μετά το τέλος της. Φυσικά, σε κάθε περίπτωση οι υπεύθυνοι υλοποίησης της δράσης είναι απαραίτητο να είναι σε εγρήγορση αν δουν ότι τα άτομα με άνοια κουράζονται ή αποσυντονίζονται κατά τη διάρκειά της.

Μετά την ολοκλήρωση της δράσης θα μπορούσε να προσφερθεί στους συμμετέχοντες καφές, τσάι, πορτοκαλάδα και βουτήματα, είτε στο χώρο της δράσης είτε, αν το επιτρέπει ο καιρός, σε εξωτερικό χώρο του πολιτιστικού φορέα. Η κίνηση αυτή θα συμβάλει στην αποφόρτιση και την κοινωνικοποίηση των συμμετεχόντων και θα αποτελέσει μια πολύ καλή αφορμή για να συζητήσουν σχετικά με τη δράση ή και άλλα θέματα, να γνωριστούν καλύτερα και να ανταλλάξουν απόψεις και εμπειρίες σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον.

Όσον αφορά τους μήνες υλοποίησης της δράσης

Καλύτερα να επιλεγούν ανοιξιάτικοί και φθινοπωρινοί μήνες που είναι πιο εύκολο για τα άτομα με άνοια να κινητοποιηθούν και να επισκεφτούν το μουσείο. Οι χειμωνιάτικοι και οι καλοκαιρινοί μήνες δεν είναι ιδανικοί, λόγω των έντονων καιρικών φαινομένων που επικρατούν (καύσωνας, χαμηλές θερμοκρασίες και παγετός, βροχές και καταιγίδες).

Σχετικά με τις ημέρες και ώρες υλοποίησης της δράσης

θα ήταν προτιμότερο να επιλεγούν μέρες και ώρες που το μουσείο είναι ανοικτό για το κοινό, ώστε να έχουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους την ευκαιρία διάδρασης και κοινωνικοποίησης με άλλους επισκέπτες και να νιώσουν ότι τους αντιμετωπίζουν ισότιμα. Ωστόσο, πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι τα άτομα με άνοια αναστατώνονται με την πολυκοσμία, μπορεί να νιώσουν άσχημα και να θελήσουν να φύγουν από το μουσείο ή να εκδηλώσουν συμπεριφορικά συμπτώματα της άνοιας. Για το λόγο αυτό, αλλά και για έχουν καλύτερη εξυπηρέτηση από το προσωπικό, θα ήταν ιδανικό η δράση να πραγματοποιηθεί κάποια ώρα της ημέρας που συνήθως δεν έχει πολύ κόσμο στο μουσείο.

Συχνότητα υλοποίησης της δράσης
Δράση σε κύκλους επαναλαμβανόμενη σε στάδια ή μια φορά.

Οι δράσεις αυτές είναι καλό να έχουν μια επαναληπτικότητα με συγκεκριμένη μέρα και ώρα, όπως επίσης και να λαμβάνουν χώρα σε συγκεκριμένο μέρος στο μουσείο. Αυτό θα συμβάλλει στο να συμπεριληφθεί στην καθημερινή ρουτίνα που ακολουθεί το άτομο με άνοια μαζί με το φροντιστή του η συμμετοχή του στη δράση όπως

επίσης και να δίνει ραντεβού και με τους άλλους συμμετέχοντες της δράσης.

Στο ξεκίνημα της δράσης είναι σημαντικό ο επαγγελματίας του μουσείου να συστηθεί, να αναφέρει το χώρο και το ακριβές σημείο που βρίσκονται, όπως επίσης και το λόγο που βρίσκονται εκεί, αναλύοντας τη θεματική και τα στάδια της δράσης στην οποία οι συμμετέχοντες πρόκειται να λάβουν μέρος. Με τον τρόπο αυτό ο επαγγελματίας του μουσείου θα άρει τις όποιες ανησυχίες και αμφιβολίες που μπορεί να έχουν οι συμμετέχοντες, όπως επίσης το άγχος που μπορεί να νιώθουν και το φόβο που αισθάνονται.

Πριν ξεκινήσει το πρόγραμμα τόσο οι συμμετέχοντες όσο και ο υπεύθυνος της δράσης θα λάβουν ετικέτες με τα μικρά τους ονόματα. Αυτό χρησιμεύει ώστε για να απευθύνεται ο μουσειοπαιδαγωγός στους συμμετέχοντες με τα μικρά τους ονόματα και να γνωριστούν γρηγορότερα. Αντίστοιχα και οι συμμετέχοντες, σε περίπτωση που δεν θυμούνται το όνομα του υπεύθυνου. έχουν την ευκαιρία να το δουν στην ετικέτα.

Προετοιμάστε τη δράση αλλά να έχετε στο νου σας ότι πρέπει να είστε ευέλικτοι καθώς τα άτομα με άνοια μπορεί εύκολα να χάσουν το ενδιαφέρον τους και να βαρεθούν. Στην περίπτωση αυτή μπορεί να χρειαστεί να αλλάξετε δραστηριότητα, να προχωρήσετε στο επόμενο έκθεμα ή να εντάξετε ένα καινούργιο έκθεμα προς συζήτηση, δίνοντάς τους με τον τρόπο αυτό κίνητρα για τη συμμετοχή.

Ο εμψυχωτής είναι σημαντικό να απευθύνεται σε όλους τους συμμετέχοντες, ακόμα και αν κάποιοι είναι απρόθυμοι, χρησιμοποιώντας τα μικρά τους ονόματα και να ενισχύει ή να επιβεβαιώνει τα λεγόμενά τους και κάθε φορά να ανακεφαλαιώνει, επαναλαμβάνοντας ότι ειπώθηκε σαν υπενθύμιση, και να δίνει την ευκαιρία να συμμετέχουν όλοι στη συζήτηση ισότιμα ανταλλάσσοντας απόψεις. Σχετικά με τους φροντιστές, δεν βρίσκονται εκεί αποκλειστικά ως συνοδοί των ατόμων με άνοια, αλλά συμμετέχουν και αυτοί ενεργά στη δράση. Είναι μια δραστηριότητα που στόχο έχει να χαλαρώσουν και να περάσουν καλά με το άτομο που φροντίζουν σε ένα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον.

Κατά τη διάρκεια της δράσης ο υπεύθυνος θα ενθαρρύνει όλους να συμμετέχουν τονίζοντας ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Απλώς ο καθένας εκφράζει την άποψή του και τη γνώμη του, συμμετέχει στη συζήτηση και ανταλλάσσει απόψεις και ιδέες με τους υπόλοιπους της ομάδας.

Για την επικοινωνία και τη διαχείριση των ατόμων με άνοια δείτε το επόμενο κεφάλαιο.

Υπεύθυνος της δράσης

Ο ρόλος που έχει αναλάβει ο υπεύθυνος της δράσης είναι πολύ σημαντικός καθώς συμβάλλει καθοριστικά στην επιτυχία της δράσης. Η ύπαρξη των παρακάτω στοιχείων και χαρακτηριστικών στο άτομο που υλοποιεί τη δράση θα το βοηθήσουν στην επιτυχημένη υλοποίηση: Έμπειρος, γνώστης του μουσείου και των συλλογών του αλλά και της ομάδας κοινού που απευθύνεται η δράση, ευγενής, δημιουργικός, προσαρμοστικός, ενθουσιώδης, φιλικός και με καλή διάθεση, με επικοινωνιακές δεξιότητες, ώστε να δημιουργήσει ένα καλό κλίμα/ατμόσφαιρα ασφαλές και φιλικό περιβάλλον, το οποίο θα συμβάλλει ώστε οι συμμετέχοντες να αισθανθούν άνεση, ασφάλεια και οικειότητα μαζί του και μαζί με την υπόλοιπη ομάδα που συμμετέχει. Είναι χρήσιμη η πρότερη εμπειρία με άτομα με άνοια και άτομα τρίτης ηλικίας.

Ο υπεύθυνος της δράσης και η ομάδα που θα συμβάλλει στην ανάπτυξη της δράσης μπορεί να προέρχονται από το υπάρχον ανθρώπινο δυναμικό του μουσείου ή να αναζητηθούν εξωτερικές συνεργασίες με επιστημονικούς συνεργάτες οι οποίοι έχουν ειδικευθεί στο συγκεκριμένο θέμα, ώστε να συμπληρώσουν την ομάδα.
Στην υλοποίηση της δράσης είναι καλό να συμμετέχουν δύο άτομα. Το άτομο το οποίο είναι υπεύθυνο για την υλοποίηση της δράσης μαζί με ένα επιπλέον άτομο, ώστε να βοηθήσει τους συμμετέχοντες της δράσης σε περίπτωση που χρειαστούν κάτι.

Επίσης, καθώς τα άτομα με άνοια δυσκολεύονται να βρουν τις κατάλληλες λέξεις υπάρχει περίπτωση να μην συμμετέχουν ενεργά και να μην μιλάνε κατά τη διάρκεια της δράσης. Μπορεί να εκφράζουν τη γνώμη τους με μη λεκτικό τρόπο ο οποίος μερικές φορές είναι δύσκολο να εντοπιστεί. Ενδεικτικά αναφέρουμε μορφασμούς προσώπου, χαμόγελο, κούνημα κεφαλιού. Ο υπεύθυνος της δράσης πρέπει να το έχει στο νου του και να είναι προετοιμασμένος ώστε σε περίπτωση που συμβεί αυτό να τα εντοπίσει και εν συνεχεία να αντιδράσει στις μη λεκτικές κινήσεις των ατόμων με άνοια. Με τον τρόπο αυτό θα νιώθουν ότι και η δική τους γνώμη λαμβάνεται υπόψη, ότι τους σέβονται και ότι τους φέρονται ισότιμα.

Αφορμή για δράσεις

Ο μήνας Σεπτέμβρης, που έχει καθιερωθεί διεθνώς ως Μήνας Αλτσχάιμερ, και η 21η Σεπτεμβρίου, που είναι η Παγκόσμια Ημέρα Νόσου Αλτσχάιμερ, η 16η Μαρτίου, που έχει καθιερωθεί από την Εταιρεία Alzheimer Αθηνών ως Ημέρα Φροντιστή Ατόμων με άνοια, είναι κάποιες από τις ημερομηνίες που μπορούν να αποτελέσουν αφορμή για την ανάπτυξη και πραγματοποίηση δράσεων για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους από τους πολιτιστικούς οργανισμούς.

Επίσης, είναι ευκαιρία ώστε οι πολιτιστικοί φορείς να διοργανώνουν δράσεις οι οποίες θα απευθύνονται σε ένα ευρύτερο κοινό με σκοπό την ενημέρωση και την ευαισθητοποίησή του σχετικά με την άνοια και την αναγκαιότητα δημιουργίας κοινοτήτων φιλικών προς την άνοια. Οι δράσεις αυτές θα συμβάλλουν στην ευρύτερη προσπάθεια των Εταιρειών Alzheimer να καταπολεμήσουν την έλλειψη ενημέρωσης του κοινού σε θέματα που αφορούν την άνοια, αλλά και την εξάλειψη του στίγματος γύρω από την ασθένεια.

Όπως έχουν δείξει τα αποτελέσματα διαφόρων ερευνών που έχουν διενεργηθεί από την Alzheimer's Disease International (2012, 2019), το στίγμα και η κοινωνική προκατάληψη που βιώνουν τα άτομα με άνοια τα οδηγεί στην απομόνωση και την κατάθλιψη. Στις παραπάνω μελέτες επιβεβαιώθηκε η άγνοια και η έλλειψη ενημέρωσης του κοινού για την άνοια και τη Νόσο Alzheimer και μάλιστα τα 2/3 των συμμετεχόντων στην έρευνα θεώρησε ότι η άνοια είναι φυσιολογικό κομμάτι του γήρατος. Ο περισσότερος κόσμος φοβάται τα άτομα με άνοια και απομακρύνεται από αυτά, επειδή αδυνατεί να αναγνωρίσει τα συμπτώματα και δεν ξέρει πώς να τους συμπεριφερθεί.

Αξιολόγηση των δράσεων των πολιτιστικών φορέων
Ο σκοπός και η σημασία της αξιολόγησης

Η αξιολόγηση είναι μία πολύ σημαντική και χρήσιμη διαδικασία η οποία απαιτεί χρόνο, πόρους, συνεργασίες και έχει σημασία να πραγματοποιηθεί για πολλούς και διαφορετικούς λόγους. Μέσω της αξιολόγησης θα διερευνηθεί αν εκπληρώνονται ο σκοπός και οι στόχοι της δράσης και θα εντοπιστούν τόσο τα θετικά στοιχεία όσο και τα αρνητικά της, ώστε να γίνουν προτάσεις για πιθανές προσθήκες και αλλαγές με σκοπό τη μελλοντική βελτίωσή της. Όλα αυτά τα στοιχεία ανατροφοδότησης είναι πολύ χρήσιμα για τους

ανθρώπους που σχεδίασαν και υλοποίησαν τη δράση. Επιπλέον, με τον τρόπο αυτό θα εξεταστεί ποια είναι η επίδραση που έχει η δράση στους συμμετέχοντες και οι θετικές επιδράσεις της θα επιβεβαιωθούν και θα τεκμηριωθούν. Τα θετικά αποτελέσματα που θα αναδειχθούν από την αξιολόγηση μπορεί να χρησιμοποιηθούν από τον πολιτιστικό φορέα για την προσέλκυση περισσότερων πηγών χρηματοδότησης, όπως χορηγιών και δωρεών με σκοπό την επέκταση και εξέλιξη μιας ήδη πετυχημένης δράσης. Ενδεικτικό παράδειγμα είναι το πρόγραμμα Meet me at MoMA και η επέκτασή του στο MoMA's Alzheimer Project με τη χορηγία του LetLife Foundation.

Ο σχεδιασμός της αξιολόγησης είναι μια διαδικασία που πρέπει να πραγματοποιηθεί παράλληλα με το σχεδιασμό της δράσης.

Ο ορισμός του σκοπού και του στόχου της αξιολόγησης συνδέεται άρρηκτα και είναι αντίστοιχος με το σκοπό και στόχο του προγράμματος που θα διεξαχθεί.

Πρέπει να ληφθεί υπόψη ότι η διαδικασία της αξιολόγησης λόγω της νοητικής τους έκπτωσης μπορεί να είναι δύσκολη για τα άτομα με άνοια. Για το λόγο αυτό είναι απαραίτητο να σχεδιαστεί σωστά και να επιλεγούν τα άτομα που θα συμμετέχουν με προσοχή ώστε να διενεργηθεί με επιτυχία.

Υπεύθυνος για την αξιολόγηση της δράσης

Ο πολιτιστικός φορέας μπορεί να επιλέξει αν θα αναλάβουν την ανάπτυξη της αξιολόγησης άτομα από το ανθρώπινο δυναμικό του μουσείου ή αν θα απευθυνθεί σε εξωτερικό συνεργάτη. Η ανάθεση της αξιολόγησης σε εξωτερικό συνεργάτη ενδεχομένως να την καταστήσει πιο αμερόληπτη, ωστόσο αν διενεργηθεί από άτομα του ανθρώπινου δυναμικού του πολιτιστικού φορέα, το κόστος της αξιολόγησης θα είναι σημαντικά μικρότερο. Η αξιολόγηση ενός προγράμματος που απευθύνεται σε άτομα με άνοια έχει διαφορετικούς στόχους από τα προγράμματα που αφορούν το συνηθισμένο κοινό. Είναι αναγκαίο να απευθυνθεί και να συνεργαστεί ο πολιτιστικός φορέας με ερευνητές διαφόρων ειδικοτήτων, όπως ιατρικής και ψυχολογίας, ώστε να είναι σε θέση να έχει απτά αποτελέσματα. Αυτό το εγχείρημα ενέχει δυσκολίες, όμως μπορεί να προσφέρει ευκαιρίες για διατομεακές συνεργασίες που προάγουν την έρευνα και προσφέρουν στοιχεία για τον αντίκτυπο τέτοιων στοχευμένων προγραμμάτων.

Είναι γεγονός ότι τα τελευταία χρόνια έχει αυξηθεί το ερευνητικό ενδιαφέρον και διεξάγονται αρκετές έρευνες και αξιολογήσεις σχετικών δράσεων.

Μέσα και εργαλεία της αξιολόγησης

Για τη συλλογή ποσοτικών (ερωτηματολόγια) και ποιοτικών (συνέντευξη, ομάδες εστίασης, ημερολόγια των υπεύθυνων της δράσης, παρατήρηση, φωτογράφηση και βιντεοσκόπηση/ηχογράφηση της δράσης, ζωγραφιές, βιβλίο εντυπώσεων) πρωτογενών δεδομένων, καλό είναι να χρησιμοποιείται ένας συνδυασμός μεθόδων για πιο έγκυρα αποτελέσματα.

Σε περίπτωση που τα ερωτηματολόγια χρησιμοποιηθούν ως μέθοδος, είτε αυτά είναι αυτοσυμπληρούμενα είτε συμπληρώνονται με τη διενέργεια συνέντευξης, είναι απαραίτητο να περιέχουν λίγες και σύντομες ερωτήσεις διατυπωμένες με απλή και καθαρή γλώσσα, μικρές προτάσεις και γραμματοσειρά με μεγάλα γράμματα.

Σχετικά με τη μέτρηση της ευεξίας και της διάθεσης των συμμετεχόντων της δράσης, μπορούν να χρησιμοποιηθούν τα παρακάτω ποσοτικά εργαλεία τα οποία μπορούν να αξιοποιηθούν και συγκριτικά για διαφορετικές δράσεις που θα λάβουν χώρα στον πολιτιστικό οργανισμό:

Canterbury Wellbeing Scales, Canterbury Christ Church University, Warwick and Edinburgh Mental Wellbeing Scale (WEMWBS), Visual Analog Scales, UCL wellbeing measures, Dementia Care Mapping.

Τα παραπάνω ποσοτικά εργαλεία μπορούν να χρησιμοποιηθούν πριν και μετά την υλοποίηση της δράσης.

Η δημιουργία ενός έργου τέχνης ως μεθόδου αξιολόγησης είναι πιο κατάλληλη να εφαρμοστεί σε άτομα με άνοια τα οποία δυσκολεύονται ή δεν επιθυμούν να εκφραστούν ή έχουν χάσει αυτή την ικανότητα.

Όσον αφορά τις ομάδες εστίασης, είναι μια μέθοδος μέσω της οποίας συλλέγονται κατά κύριο λόγο ποιοτικά δεδομένα. Οι συμμετέχοντες της δράσης σε ένα χαλαρό και φιλικό κλίμα με την καθοδήγηση συζητούν και ανταλλάσουν απόψεις σχετικά με την εμπειρία που είχαν στο μουσείο.

Η επιλογή των μεθόδων εξαρτάται κάθε φορά και από τους συμ-

μετέχοντες της δράσης. Επίσης χρησιμοποιούνται η βιντεοσκόπηση, η φωτογράφηση και το ημερολόγιο.

Υποκείμενα της αξιολόγησης

Οι συμμετέχοντες της δράσης (άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους) και οι υπεύθυνοι υλοποίησης της δράσης.

Συναίνεση, έντυπο συναίνεσης και κριτήρια συμμετοχής στην αξιολόγηση

Επειδή ακριβώς μερικές φορές τα άτομα με άνοια δυσκολεύονται αρκετά να συμμετέχουν στη διαδικασία της αξιολόγησης, είναι πολύ σημαντικό οι υπεύθυνοι της αξιολόγησης να εξηγούν αναλυτικά το σκοπό, τη σημασία και τη συμβολή της αξιολόγησης και τα στάδια που θα λάβουν χώρα

Για το λόγο αυτό είναι σκόπιμο πριν ξεκινήσει η διαδικασία όλοι οι συμμετέχοντες να υπογράψουν το έντυπο συναίνεσης, με το οποίο θα εξασφαλιστεί ότι έχουν καταλάβει τι πρόκειται να γίνει και ότι έχουν δώσει τη συγκατάθεσή τους γι' αυτό.

Χρόνος διενέργειας υλοποίησης της αξιολόγησης

Η αξιολόγηση της δράσης μπορεί να λάβει χώρα σε διαφορετικές χρονικές στιγμές: πριν την έναρξη της δράσης, κατά την υλοποίηση της δράσης, μετά την υλοποίησή της, αλλά και μετά από ένα εύλογο χρονικό διάστημα για να μετρηθούν τα βραχυπρόθεσμα και τα μακροπρόθεσμα αποτελέσματά της. Με τον τρόπο αυτό η αξιολόγηση θα είναι πιο ολοκληρωμένη. Αυτό εξαρτάται φυσικά και από τη διάρκεια του προγράμματος, τη διαθεσιμότητα του ανθρώπινου δυναμικού που έχει αναλάβει τη διενέργεια της αξιολόγησης, το προσωπικό που είναι διαθέσιμο αλλά και από το σκοπό της αξιολόγησης.

Αντίστοιχα και με το στάδιο του προγράμματος που η αξιολόγηση θα λάβει, θα είναι ολική αξιολόγηση, προκαταρκτική ή διαμορφωτική.

Πριν ξεκινήσει η υλοποίηση της δράσης μπορεί να έχει προηγηθεί ένα στάδιο πιλοτικής εφαρμογής της με επιλεγμένους συμμετέχοντες (άτομα με άνοια και φροντιστές) σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer. Οι συμμετέχοντες θα αναλάβουν το ρόλο να αξιολογήσουν τη δράση. Πιο συγκεκριμένα, να αναγνωρίσουν και

εν συνεχεία να επισημάνουν τα θετικά και τα αρνητικά της δράσης, όπως επίσης τα κομμάτια που επιδέχονται βελτίωση και να προβούν σε προτάσεις και προσθήκες με αλλαγές για τη μελλοντική εφαρμογή της.

Είναι πολύ σημαντικό να αξιολογηθεί η δράση κατά τη διάρκεια της πιλοτικής της εφαρμογής από άτομα τα οποία εντάσσονται στην ομάδα κοινού στην οποία αυτή απευθύνεται. Έτσι θα ληφθεί υπόψη η γνώμη ανθρώπων οι οποίοι εντάσσονται στην ομάδα κοινού που απευθύνεται το πρόγραμμα.

Σε σχέση με το προσωπικό

Το προσωπικό και οι εθελοντές του μουσείου στο σύνολό τους επιβάλλεται:

–Να είναι εκπαιδευμένοι και ενημερωμένοι σχετικά με την άνοια (τι είναι, συμπτώματα, θεραπεία), ώστε να είναι σε θέση να προσφέρουν μια ευχάριστη και χαλαρωτική εμπειρία σε έναν ασφαλή και φιλικό χώρο στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

–Να είναι ενήμεροι για τη δράση που θα λάβει χώρα στο χώρο πολιτισμού για να είναι σε θέση να βοηθήσουν αν χρειαστεί και να κατευθύνουν τα άτομα με άνοια, στηρίζοντας την εμψυχώτρια της δράσης.

Στην είσοδο του μουσείου και στο χώρο υποδοχής των επισκεπτών θα μπορούσε να δημιουργηθεί ένα γραφείο πληροφοριών το οποίο θα στελεχώνεται από εκπαιδευμένο προσωπικό του μουσείου. Εκεί θα έχουν τη δυνατότητα να απευθύνονται τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους για την επίλυση οποιωνδήποτε απορίων, προβλημάτων και ερωτήσεων που μπορεί να έχουν ή προκύψουν κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους. Πολλοί χώροι πολιτισμού ενδεχομένως να έχουν αυτή τη δυνατότητα.

4. Μετά την επίσκεψη

Σε σχέση με το χώρο

Ο πολιτιστικός φορέας θα μπορούσε να προσφέρει αναμνηστικά στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους (κάρτες αλληλογραφίας με εκθέματα του μουσείου, σελιδοδείκτες κ.ά.). Τα αναμνηστικά που θα δοθούν θα μπορούσαν να σχετίζονται με την επίσκεψή τους και να αποτελούν αφορμή για τα άτομα να ανακαλούν την επί-

σκεψή τους ή να προκαλέσουν συζητήσεις και δραστηριότητες με το οικογενειακό και φιλικό τους περιβάλλον στο σπίτι.

Επιπλέον, ο πολιτιστικός φορέας θα μπορούσε να παρέχει κάποια δωρεάν εισιτήρια στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, δίνοντάς τους ένα κίνητρό ώστε να επισκεφθούν ξανά το μουσείο με άλλη αφορμή.

Σε σχέση με τις δράσεις
Προτάσεις για τη συνέχιση – εξέλιξη – επέκταση των δράσεων

Μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, ο μουσειακός φορέας μπορεί να σχεδιάσει την εξέλιξη της δράσης.

–Σε συνεννόηση με Οργανώσεις Alzheimer η δράση θα μπορούσε να επαναληφθεί είτε σε μικρότερη είτε σε μεγαλύτερη κλίμακα.

–Οι πολιτιστικοί φορείς θα μπορούσαν να δημιουργήσουν υλικό το οποίο θα λειτουργεί ως συνοδευτικό της μεμονωμένης επίσκεψης ή θα αποτελεί αφορμή για διάδραση και απασχόληση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους ως συνέχεια της επίσκεψής τους στο μουσείο είτε στο Κέντρο Ημέρας είτε στο σπίτι τους.

–Προτάσεις για ανάπτυξη υλικού: κουτιά μνήμης με συγκεκριμένη θεματική, κάρτες αναμνηστικές οι οποίες θα απεικονίζουν εκθέματα του μουσείου και θα αποτελέσουν αντικείμενο συζήτησης, διαδικτυακές εφαρμογές.

–Σχετικά με τα κουτιά μνήμης, μπορούν να δημιουργήσουν και ως δραστηριότητα τα άτομα με άνοια, βασισμένα σε μια συγκεκριμένη θεματική. Τα κουτιά μνήμης μπορούν να συνοδεύονται με οδηγίες, μπορούν να χρησιμοποιηθούν είτε ως δραστηριότητα στα Κέντρα Ημέρας είτε ως δραστηριότητα στα σπίτια που θα την κάνουν μαζί με τους φροντιστές.

–Το υλικό αυτό το οποίο θα συνοδεύεται με οδηγίες θα είναι διαθέσιμο είτε προς πώληση στο πωλητήριο του μουσείου είτε προς δανεισμό για συγκεκριμένο χρονικό διάστημα.

–Οργάνωση επίσκεψης μουσειολόγων για συνέχιση της δράσης στα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer.

–Ο μουσειακός φορέας μπορεί να συνεργαστεί με καλλιτέχνες ώστε να επισκεφτούν τα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer και, με αφορμή εκθέματα του χώρου πολιτισμού, να πραγματοποιήσουν στο χώρο κάποιο καλλιτεχνικό εργαστήριο το οποίο θα απευθύνεται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους. Σκοπός του

εργαστηρίου θα είναι οι συμμετέχοντες να έρθουν σε επαφή και να γνωρίσουν υλικά και τεχνικές δημιουργώντας ομαδικά ή ατομικά έργα τέχνης. Ακολούθως, τα έργα αυτά θα μπορούσαν να παρουσιαστούν σε μία έκθεση στο χώρο του μουσείου η οποία θα πλαισιώνεται από παράλληλες δράσεις.

–Συνεργασία με καλλιτέχνες αναθέτοντάς τους τη δημιουργία έργων τέχνης με αφορμή την άνοια με σκοπό την ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού.

–Σε συνεργασία με εταιρεία ανάπτυξης εφαρμογών για τον πολιτισμό και με επαγγελματίες υγείας ο φορέας πολιτισμού θα μπορούσε να αναπτύξει διαδικτυακή εφαρμογή. Η εφαρμογή αυτή θα είναι διαθέσιμη μέσω υπολογιστή και κινητού τηλεφώνου και θα είναι προσβάσιμη από τον καθένα. Με τον τρόπο αυτό τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους, αφού έχουν ήδη επισκεφθεί το μουσείο, θα έχουν την ευκαιρία να ανακαλύψουν τις συλλογές του περαιτέρω και να απασχοληθούν δημιουργικά. Παραδείγματα αποτελούν η εφαρμογή My House of Memories App και η εφαρμογή Armchair Gallery.

Μετά από τις επιτυχημένες δράσεις και την αξιολόγηση με θετικά αποτελέσματα, μπορεί να αναζητηθεί χρηματοδότηση, ώστε να εξελιχθεί το πρόγραμμα μελλοντικά και να απευθυνθεί σε κοινό μεγαλύτερο αριθμητικά. Όπως επίσης και να διερευνηθούν διαφορετικές πηγές χρηματοδότησης.

Για τη διάδοση της δράσης και των αποτελεσμάτων της και την επέκταση των δράσεων το προσωπικό του μουσείου, μαζί με τους επαγγελματίες υγείας που συνεργάστηκαν για την ανάπτυξη των δράσεων, μπορεί να συμμετέχει σε συνέδρια, ομιλίες και εργαστήρια σχετικά με το θέμα τα οποία διοργανώνονται από τον τομέα του πολιτισμού και τον τομέα της υγείας.

Επίσης θα μπορούσαν να αρθρογραφήσουν σε διάφορες περιοδικές εκδόσεις όπως τα περιοδικά των Εταιρειών Alzheimer αλλά και του Ελληνικού Τμήματος του Διεθνούς Συμβουλίου Μουσείων. Αυτό θα συμβάλλει στην ενημέρωση των επαγγελματιών των μουσείων και της υγείας για την ανάπτυξη της δράσης και τα θετικά της αποτελέσματα, αλλά και για να κινητοποιηθούν να αναπτύξουν ανάλογες δράσεις. Επιπλέον, τα μουσεία θα μπορούσαν να δημιουργήσουν μια ειδική ιστοσελίδα του προγράμματος.

Σχετικά με την αξιολόγηση, μετά την ολοκλήρωσή της με τη συγγραφή της αναφοράς, ακολουθεί η διάδοση των αποτελεσμάτων της, τόσο στο προσωπικό του μουσείου που έλαβε χώρα η δράση

όσο και στην ευρύτερη μουσειακή-πολιτιστική κοινότητα.

Η αναφορά αυτή, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει φωτογραφίες, γραφήματα και δηλώσεις των συμμετεχόντων της δράσης, είναι χρήσιμο να αξιοποιηθεί τόσο από το μουσείο για τη μελλοντική ανάπτυξη και τον προγραμματισμό ανάλογων δράσεων, όσο και από άλλους μουσειακούς φορείς για την κινητοποίηση και την ανάπτυξη παρόμοιων δράσεων.

Όλη η διαδικασία της αξιολόγησης σχετίζεται με το τι θέλει να επενδύσει το μουσείο, αλλά και τους πόρους και το χρόνο που θα διαθέσει.

Σε ένα επόμενο στάδιο θα μπορούσε να σχεδιαστεί η δημιουργία ενός δικτύου μουσείων τα οποία είτε απευθύνονται ήδη είτε επιθυμούν να απευθυνθούν σε αυτή την ομάδα κοινού. Έτσι οι φορείς πολιτισμού θα ενώσουν τις δυνάμεις τους, θα συνεργαστούν, θα ανταλλάξουν γνώσεις, εμπειρίες και τεχνογνωσία και θα αναπτύξουν κοινές δράσεις.

Η ύπαρξη του δικτύου θα συμβάλλει ώστε όλο και περισσότεροι και διαφορετικοί πολιτιστικοί φορείς να απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους αλλά και στην ευκολότερη ανάπτυξη και εξασφάλιση της βιωσιμότητας των δράσεων. Πλέον, τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους θα έχουν τη δυνατότητα να επιλέξουν μέσα από μια πληθώρα χώρων πολιτισμού φιλικών προς την άνοια, στους οποίους λαμβάνουν χώρα διάφορες δράσεις. Παράδειγμα αποτελεί το MuseiToscani per l'Alzheimer Tuscan Museums for Alzheimer's, το οποίο δημιουργήθηκε το 2014. Επίσης το National Museum Liverpool το οποίο έχει αναπτύξει, όπως είδαμε, το πρόγραμμα House of Memories, συνεργασίες με άλλους πολιτιστικούς φορείς εντός και εκτός Μ. Βρετανίας.

5. Οδηγίες για επικοινωνία και επαφή με τα άτομα με άνοια

Όπως αναλύθηκε και παραπάνω, τόσο η στάση του ανθρώπινου δυναμικού του μουσείου απέναντι στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους, όσο και ο ρόλος του συντονιστή και όλων των εμπλεκόμενων στη δράση, παίζουν σημαντικό ρόλο στην εμπειρία που θα αποκομίσουν στο χώρο πολιτισμού. Είναι σημαντικό να ληφθεί υπόψη ότι η άνοια είναι μια ασθένεια η οποία δεν γίνεται άμεσα αντιληπτή, όπως συμβαίνει στην περίπτωση που κάποιος έχει σπάσει το πόδι του, και τα συμπτώματα ενδέχεται να διαφέρουν από άτομο σε άτομο.

Για αυτό πρέπει να είστε πολύ προσεκτικοί και επιφυλακτικοί στην περίπτωση που έρθετε σε επαφή με άτομα ηλικιωμένα. Υπάρχει περίπτωση να μην είστε σε θέση να αναγνωρίσετε εξαρχής ποιο είναι το άτομο με άνοια και ποιος ο φροντιστής του, ειδικά αν έχουν παρόμοια ηλικία.

Αυτός είναι ένας από τους λόγους για τους οποίους το ανθρώπινο δυναμικό ενός πολιτιστικού οργανισμού είναι απαραίτητο να λάβει κατάλληλη εκπαίδευση από επαγγελματίες υγείας. Η εκπαίδευση θα βοηθήσει ώστε το ανθρώπινο δυναμικό του μουσείου να είναι σε θέση να αναγνωρίσει και να βοηθήσει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους.

Πέρα από την εκπαίδευση, στο σημείο αυτό θα παραθέσουμε ορισμένες συμβουλές οι οποίες είναι χρήσιμες και θα σας φανούν βοηθητικές κατά τη διάρκεια της συναναστροφής των επαγγελματιών πολιτισμού με τα άτομα με άνοια.

Η εφαρμογή αυτών των οδηγιών θα βοηθήσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους να νιώσουν άνετα, να αισθανθούν ότι τους συμπεριφέρονται ισότιμα και ότι η γνώμη τους μετράει, να χαλαρώσουν και περάσουν μια ευχάριστη ώρα στο μουσείο. Σε κάθε περίπτωση η κατάσταση απαιτεί ηρεμία, υπομονή, ψυχραιμία και λεπτούς χειρισμούς.

Όταν απευθύνεστε στα άτομα με άνοια
Γενικά

–Να μιλάτε με απλές λέξεις.

–Να είστε συγκεκριμένοι.

–Μιλάτε αργά, ήρεμα και σταθερά χωρίς πίεση και βιασύνη.

–Φροντίστε να σας ακούνε, μιλώντας δυνατά.

–Μην θέτετε περίπλοκες ερωτήσεις με πολλαπλές επιλογές.

–Όταν τους απευθύνετε μία ερώτηση δώστε τους αρκετό χρόνο να απαντήσουν χωρίς να τους πιέζετε. Θα απαντήσουν, απλώς χρειάζονται περισσότερο χρόνο.

–Δημιουργήστε μια φιλική ατμόσφαιρα, προσεγγίζοντάς τα με χαμόγελο και θετική διάθεση, χωρίς υπερβολές.

–Όταν σας μιλάνε, δίνετε προσοχή και σημασία και διατηρείτε οπτική επαφή.

–Ενθαρρύνετε τη συμμετοχή τους, δημιουργώντας ένα ευχάριστο, ασφαλές και φιλικό περιβάλλον, εστιάζοντας σε αυτά που μπορούν να κάνουν και όχι στις αδυναμίες τους.

–Συμπεριφερθείτε τους ισότιμα, χωρίς να αισθανθούν ότι η ασθένειά τους αποτελεί εμπόδιο.

Κατά τη διάρκεια της δράσης

–Προσπαθήστε να συμμετέχουν όλοι ανεξαιρέτως στη δράση και να ενθαρρύνετε το διάλογο μεταξύ των συμμετεχόντων, είτε είναι άτομα με άνοια είτε φροντιστές.

–Έχετε στο νου σας ότι και οι φροντιστές συμμετέχουν ισότιμα.

–Εξηγήστε αναλυτικά τι πρόκειται να κάνουν και να δουν στο μουσείο. Αυτός είναι ένας τρόπος για να αισθανθούν πιο άνετα και να μην φοβούνται τα απρόοπτα.

–Ενισχύστε τις απόψεις και τις γνώμες που εκφράζουν κατά τη διάρκεια του προγράμματος.

–Τονίστε στους συμμετέχοντες ότι δεν υπάρχουν σωστές και λάθος απαντήσεις. Όλοι ανεξαιρέτως εκφράζουμε τη γνώμη μας ισότιμα και η γνώμη του καθενός μετράει και θεωρείται σημαντική.

–Ενισχύστε τα λεγόμενά σας με κινήσεις του σώματός σας.

–Παρατηρήστε τις μη λεκτικές κινήσεις τους. Ενδέχεται τα άτομα με άνοια να μη μιλάνε με το λόγο αλλά να εκφράζονται και να λένε τη γνώμη τους με τη στάση τους, το σώμα τους και τις εκφράσεις του προσώπου τους (σωματική επικοινωνία).

–Μοιραστείτε μαζί τους τη δική σας γνώμη και τις προσωπικές σας εμπειρίες. Αυτό θα τους βοηθήσει να αισθανθούν πιο άνετα και ασφαλείς. Θα τους ενεργοποιήσει και θα τους ενθαρρύνει να εκφράσουν τις δικές τους εμπειρίες και απόψεις.

–Επαναλαμβάνετε μια σύνοψη του τι έχει προηγηθεί και τι πρόκειται να ακολουθήσει ανά τακτά χρονικά διαστήματα.

–Λάβετε υπόψη σας ότι κατά τη διάρκεια της δράσης ενδέχεται να εμφανίσουν επιθετικότητα, επαναληπτική συμπεριφορά και να αποπροσανατολιστούν.

6. Πώς η άνοια επηρεάζει την επίσκεψη ενός ατόμου και του φροντιστή του σε έναν πολιτιστικό οργανισμό

Όταν ένα άτομο με άνοια επισκέπτεται ένα μουσείο, ενδεχομένως να αντιμετωπίσει κάποιες δυσκολίες λόγω της νόσου, των συμπτωμάτων αλλά και του στίγματος που βιώνει. Αυτή η κατάσταση έχει ως συνέπεια τις περισσότερες φορές το άτομο με άνοια να χρειάζεται συνοδό κατά την επίσκεψή του στο μουσείο (το φροντιστή

του ή/και κάποιο άτομο του φιλικού/οικογενειακού του περιβάλλοντός) ή ακόμη και να φοβάται και τελικά να αποθαρρύνεται από το να επισκεφτεί ένα χώρο πολιτισμού, ακόμη και αν το επιθυμεί. Απ' την άλλη, ο φροντιστής του ατόμου με άνοια βιώνει ένα δικό του φορτίο, νιώθει φόβο, άγχος, στρες και διστάζει να προτείνει ή να πάρει την πρωτοβουλία να επισκεφτεί ένα μουσείο με το άτομο που φροντίζει.

Σύμφωνα με τους οδηγούς που έχουν εκδοθεί και την έρευνα που πραγματοποιήθηκε, αναφέρουμε ενδεικτικά κάποια από τα ζητήματα που μπορεί τα άτομα με άνοια να αντιμετωπίσουν κατά την επίσκεψή τους σε ένα μουσείο.

–Να φοβούνται για την αντίδραση των άλλων επισκεπτών του μουσείου.

–Να αισθανθούν φόβο, λόγω της πολυκοσμίας και της συναναστροφής με άλλους ανθρώπους (επισκέπτες, προσωπικό) στο μουσείο.

–Να νιώθουν άγχος και στρες και να μην αισθάνονται άνετα με πολύ κόσμο γύρω τους.

–Να δυσκολεύονται να προσανατολιστούν στο χώρο για να κινηθούν μέσα στο μουσείο (δυσκολία στο να φτάσουν και να περιηγηθούν στο μουσείο).

–Να συναντήσουν δυσκολίες στην έκδοση του εισιτηρίου του μουσείου.

–Να έχουν προβλήματα με το λόγο, να δυσκολεύονται ή και να αδυνατούν να βρουν τις κατάλληλες λέξεις, να μην κατανοούν ορισμένες λέξεις και να επαναλαμβάνουν ορισμένες φράσεις συνεχώς.

–Να δυσκολεύονται να συγκεντρωθούν κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους.

–Να έχουν την επιθυμία να προσεγγίσουν τα εκθέματα του μουσείου ώστε να τα δουν από πολύ κοντά και να τα αγγίξουν με τα χέρια τους (απτική προσέγγιση).

–Να αντιδράσουν αρνητικά με κάτι που θα συναντήσουν, να δυσανασχετήσουν και να νιώσουν δυσφορία.

–Να αντιμετωπίσουν δυσκολία στο να παρακολουθήσουν και να συμμετέχουν σε δράσεις του μουσείου.

–Να συναντούν δυσκολία στο να διαβάσουν τον υπομνηματισμό των εκθεμάτων του μουσείου (κείμενα και λεζάντες).

–Να μη θυμούνται πολλά ή να μη θυμούνται καθόλου την πρόσφατη επίσκεψή τους ή/και τη συμμετοχή τους σε δράση του μουσείου. Όμως τα συναισθήματα (θετικά ή αρνητικά) που είχαν νιώσει κατά τη διάρκεια της επίσκεψής τους εντυπώνονται και διατηρού-

νται στη μνήμη τους.

–Να έχουν τάσεις φυγής και έντονη επιθυμία να επιστρέψουν στο σπίτι τους, όπου νιώθουν ασφάλεια.

Εκτός από τα παραπάνω, καλό είναι να ληφθεί υπόψη ότι τα άτομα με άνοια είναι κατά κύριο λόγο άτομα τρίτης και τέταρτης ηλικίας και είναι πολύ πιθανό να αντιμετωπίζουν αρκετά ζητήματα υγείας, όπως για παράδειγμα απώλεια όρασης και ακοής. Επομένως οι επαγγελματίες του πολιτισμού είναι πολύ σημαντικό να ζητούν διευκρινήσεις ώστε να γνωρίζουν εκ τον προτέρων τέτοια θέματα. Με τον τρόπο αυτό, όταν τα άτομα με άνοια θα επισκεφτούν τον χώρο πολιτισμού, οι επαγγελματίες του πολιτισμού θα είναι προετοιμασμένοι ώστε τα βοηθήσουν κατάλληλα, να τους επιτρέψουν, όσο αυτό είναι εφικτό, να είναι όσο πιο κοντά γίνεται στα εκθέματα και να έχουν όσο το δυνατόν αμεσότερη επαφή κατά την επίσκεψή τους.

7. Αντί επιλόγου

Είναι γεγονός ότι η επαφή με την τέχνη και η συμμετοχή των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους σε πολιτιστικές δραστηριότητες έχουν ευεργετικά αποτελέσματα και συμβάλλουν στη βελτίωση της καθημερινότητάς τους και της ποιότητας ζωής τους. Επίσης είναι πολύ σημαντική η ενημέρωση και η ευαισθητοποίηση του κοινού για την άνοια και την καταπολέμηση του στίγματος, ώστε να μετατραπεί η κοινωνία σε κοινότητα φιλική προς τη νόσο. Σε όλα τα παραπάνω οι φορείς πολιτισμού μπορούν να συμβάλλουν καθοριστικά.

Η προσέγγιση των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους από τους φορείς πολιτισμού, η ενημέρωση του ευρύτερου κοινού και η διαμόρφωση κοινωνίας φιλικής προς την άνοια επιφέρει πολλαπλά οφέλη. Από την άλλη μεριά όμως είναι ένα εγχείρημα το οποίο ενέχει προκλήσεις και προϋποθέτει διεπιστημονικές συνεργασίες. Είναι εμφανές ότι η συμβολή τόσο των επαγγελματιών του πολιτισμού όσο και των πολιτιστικών φορέων ως οργανισμών είναι καθοριστική και σημαντική.

Η μελέτη αυτή προσπάθησε να αναλύσει τη συμβολή της τέχνης και των μουσείων στην ποιότητα ζωής των ατόμων με άνοια και φροντιστών τους. Φιλοδοξεί να λειτουργήσει ως κινητήρια δύναμη, η οποία θα ωθήσει τους φορείς πολιτισμού να δράσουν με γνώμονα τον θεραπευτικό και κοινωνικό τους ρόλο. Παράλληλα, χρησιμεύσει ως εργαλείο το οποίο προσφέρει κατευθυντήριες οδηγίες, που μπορούν να αξιοποιηθούν από πολιτιστικούς και άλλους φορείς για να προσεγγισθεί η συγκεκριμένη ομάδα κοινού μέσω της τέχνης και των μουσείων.

Θα κλείσουμε με την ευχή και την ελπίδα στο μέλλον όλο και περισσότεροι χώροι πολιτισμού σε ολόκληρο τον κόσμο και ειδικά στην χώρα μας, που το πεδίο αυτό μόλις τα τελευταία χρόνια αναπτύσσεται, να αγκαλιάσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές. Να τους προσφέρουν την ευκαιρία να συμμετέχουν στα πολιτισμικά δρώμενα της χώρας και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους.

Μαρία Οικονομοπούλου
Ιστορικός - μουσειολόγος

Παράρτημα
Ερωτηματολόγια

1. Ερωτηματολόγιο προς τα άτομα με άνοια

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας στην προσπάθειά μας να μετατρέψουμε τους χώρους πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια. Για το λόγο αυτό θα θέλαμε να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη.

Ενότητα Πρώτη: Η σχέση με την τέχνη και τα μουσεία

1. Σας αρέσει η τέχνη;

Απαντήστε τις παρακάτω ερωτήσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

2. Σας αρέσει να επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

Απαντήστε τις παρακάτω ερωτήσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

3. Πόσο συχνά επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

12+ φορές ανά έτος ☐ 1 φορά το μήνα ☐ 1 φορά το τρίμηνο ☐

1 φορά το εξάμηνο ☐ Σπάνια ☐

4. Ποια ώρα της ημέρας προτιμάτε να επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

Νωρίς το πρωί ☐ **Πρωί** ☐ **Μεσημέρι** ☐ **Απόγευμα** ☐ **Βράδυ** ☐

5. Για ποιους λόγους επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Να περάσω ευχάριστα ☐

Να δω πολλά και ωραία έργα τέχνης ☐

Να γνωρίσω και να μάθω καινούργια πράγματα ☐

Να γνωρίσω καινούργιους ανθρώπου ☐

Άλλος λόγος .....

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

6. Όταν πηγαίνετε σε χώρους πολιτισμού ποιες δραστηριότητες προτιμάτε; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Έκθεση ☐

Διάλεξη ☐

Ξενάγηση ☐

Εκπαιδευτικό πρόγραμμα ☐

Καλλιτεχνικό Εργαστήριο ☐

Άλλο .....

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

7. Με ποιον επισκέπτεσθε συνήθως χώρους πολιτισμού; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Σύζυγο ☐ Παιδιά ☐ Εγγόνια ☐ Αδέλφια ☐

Άλλους συγγενείς ☐ Φίλους ☐ Συναδέλφους ☐

Φίλους από το Κέντρο Ημέρας ☐

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

8. Πώς αισθάνεστε όταν βρίσκεστε σε έναν χώρο πολιτισμού; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Ασφαλής ☐

Χαρούμενος/η ☐

Ήρεμος/η ☐

Οικεία ☐

Κοινωνικός/η ☐

Εξερευνητικός/η ☐

Αδιάφορος/η ☐

Ανήσυχος/η ☐

Αγχωμένος/η ☐

Συγχυσμένος/η ☐

Μπερδεμένος/η ☐

Θυμωμένος/η ☐

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

9. Θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού έχουν φιλική πολιτική/στάση προς τα άτομα με νοητικές διαταραχές και τους φροντιστές τους και διοργανώνουν δράσεις που απευθύνονται σε αυτούς;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Ενότητα Δεύτερη: Οι συνθήκες επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού
Πριν την επίσκεψη σε χώρους πολιτισμού

10. Θεωρείτε ότι είναι εύκολη η πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

11. Στους χώρους πολιτισμού συνήθως πηγαίνετε

Με τα μέσα μαζικής μεταφοράς (τρένο, λεωφορείο, μετρό, τραμ) ☐

Με ιδιωτικό μέσο/όχημα ☐

Με ταξί ☐

Άλλο.....

12. Με ποιους τρόπους βρίσκετε πληροφορίες και ενημερώνεστε σχετικά με το περιεχόμενο και τις δράσεις των χώρων πολιτισμού;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Από την ιστοσελίδα τους ☐

Από το Facebook (τα κοινωνικά δίκτυα) ☐

Μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας με τους χώρους πολιτισμού ☐

Μέσω ηλεκτρονικής επικοινωνίας με τους χώρους πολιτισμού ☐

Από την τηλεόραση, τις εφημερίδες και τα περιοδικά ☐

Από φίλους και γνωστούς ☐

Άλλο.....

13. Θεωρείτε ότι είναι εύκολη διαδικασία η έκδοση εισιτηρίου στους χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

14. Το κόστος της επίσκεψης (το εισιτήριο) στους χώρους πολιτισμού πιστεύετε ότι είναι προσιτό;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Κατά τη διάρκεια της επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού
Το εσωτερικό των χώρων πολιτισμού
Χώροι/Υπηρεσίες

15. Θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού διαθέτουν τις κατάλληλες υποδομές και χώρους και προσφέρουν τις κατάλληλες υπηρεσίες στα άτομα με νοητικές διαταραχές τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Το προσωπικό του μουσείου

16. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεών σας το προσωπικό των χώρων πολιτισμού ήταν φιλικό;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

17. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεών σας οι άλλοι επισκέπτες των χώρων πολιτισμού ήταν φιλικοί;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Περιεχόμενο/δράσεις (διανοητική πρόσβαση)

18. Θεωρείτε ότι οι δράσεις που υλοποιούνται στους χώρους πολιτισμού καλύπτουν τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των ατόμων με νοητικές διαταραχές και των φροντιστών τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Μετά την επίσκεψη σε χώρους πολιτισμού

19. Μετά την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού πιστεύετε ότι υπάρχουν αρκετές ευκαιρίες και αφορμές για να επισκεφτούν τα άτομα με νοητικές διαταραχές και οι φροντιστές τους ξανά το χώρο;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

20. Μετά την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού προσφέρουν υλικό, αναμνηστικά, δραστηριότητες για το σπίτι στα άτομα με νοητικές διαταραχές και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Ενότητα Τρίτη: Βελτιώσεις και αλλαγές που θα θέλατε να λάβουν χώρα ώστε οι χώροι πολιτισμού να είναι προσβάσιμοι και να αποτελούν μία ευχάριστη εμπειρία σε ένα φιλικό και ασφαλές περιβάλλον
Πριν την επίσκεψη στους χώρους πολιτισμού.

21. Ποιες αλλαγές και βελτιώσεις θεωρείτε αναγκαίες ώστε οι χώροι πολιτισμού να είναι πιο προσβάσιμοι και να τους επισκέπτεσθε συχνότερα;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Αναλυτικές και σαφείς οδηγίες σχετικά με την τοποθεσία και την πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού στην ιστοσελίδα τους ☐

Οργανωμένη μεταφορά κανονισμένη από τους χώρους πολιτισμού ☐

Ύπαρξη χώρου στάθμευσης ☐

Ξεκάθαρη σήμανση και οδηγίες πλοήγησης στους χώρους πολιτισμού ☐

22. Ποιους θεωρείτε τους ιδανικούς τρόπους ενημέρωσης σχετικά με τα νέα και τις δραστηριότητες του χώρου πολιτισμού;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Ιστοσελίδες των χώρων πολιτισμού ☐

Ειδικές ιστοσελίδες των χώρων πολιτισμού για τα άτομα με νοητικές διαταραχές και τους φροντιστές τους ☐

Μέσα Κοινωνικής Δικτύωσης των χώρων πολιτισμού ☐

Τηλεφωνική ενημέρωση από το προσωπικό των χώρων πολιτισμού ☐

Ηλεκτρονικό μήνυμα από τους χώρους πολιτισμού ☐

Έντυπη ενημέρωση από τους χώρους πολιτισμού ☐

Ενημέρωση από εφημερίδες και περιοδικά ☐

Ενημερωτικά φυλλάδια των χώρων πολιτισμού σε φαρμακεία, μαγαζιά, βιβλιοθήκες, νοσοκομεία ☐

Ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας ☐

23. Από τα παρακάτω ποια θεωρείτε ότι θα είναι βοηθητικά για την επίσκεψή σας σε έναν χώρο πολιτισμού.
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Αναλυτικός χάρτης με τους χώρους και τα εκθέματα του χώρου πολιτισμού ☐

Ειδικό φυλλάδιο με χρήσιμες αναλυτικές πληροφορίες και τηλέφωνα επικοινωνίας ☐

Τηλεφωνική/ηλεκτρονική επικοινωνία με προσωπικό του μουσείου για παροχή περαιτέρω πληροφοριών και οδηγιών και επίλυση αποριών ☐

24. Σχετικά με το εισιτήριο στους χώρους πολιτισμού ποια από τα παρακάτω θεωρείτε ότι είναι χρήσιμο να υπάρχουν:

Ειδική τιμολογιακή πολιτική για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους ☐

Βοήθεια από εργαζόμενο του χώρου πολιτισμού στην έκδοση εισιτηρίων ☐

Ηλεκτρονικό εισιτήριο ☐

Μειωμένο εισιτήριο σύντομης διάρκειας ☐

Προγραμματισμός επίσκεψης με τηλεφωνική επικοινωνία ☐

Εντός του χώρου πολιτισμού
Χώροι του μουσείου.

25. Από τα παρακάτω ποια θεωρείτε ότι θα είναι βοηθητικά για την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού

Παροχή αναπηρικού καροτσιού ☐

Ύπαρξη ράμπας ☐

Παροχή συστημάτων ενίσχυσης ακοής ☐

Ειδικές προσβάσιμες τουαλέτες ☐

Ξεκάθαρη/Ειδική σήμανση μέσα στο χώρο του μουσείου ☐

Χώρος για καφετέρια ☐

Χώρος για ξεκούραση ☐

Χώρος για γκαρνταρόμπα ☐

Χώρος παροχής πληροφοριών ☐

Πωλητήριο ☐

Το προσωπικό

26. Θα θέλατε το προσωπικό του χώρου πολιτισμού να είναι ευαισθητοποιημένο στην άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

27. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

Περιεχόμενο/δράσεις

28. Θα θέλατε πριν επισκεφτείτε κάποιο χώρο πολιτισμού να συμμετέχετε σε κάποια δράση σχετική με το μουσείο ή να σας έχει γίνει ενημέρωση ώστε να γνωρίζετε περισσότερα για το μουσείο και τα εκθέματά του από τους εργαζόμενους του μουσείου στο Κέντρο Ημέρας;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

29. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

30. Σε έναν χώρο πολιτισμού σε ποιες από τις παρακάτω δράσεις θα θέλατε να λάβετε μέρος;

Προβολή ταινίας ☐

Διάλεξη ☐

Ακουστική ξενάγηση ☐

Καλλιτεχνικά εργαστήρια ☐

Θεματικές ξεναγήσεις ☐

Δραστηριότητες με μουσική ☐

Δραστηριότητες με χορό ☐

Συγγραφή ιστοριών ☐

Κυνήγι θησαυρού ☐

31. Θα θέλατε να λάβετε μέρος σε μία δράση με άλλα μέλη της οικογένειάς σας όπως τα παιδιά και τα εγγόνια σας;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

32. Προτιμάτε να βρίσκεστε σε έναν χώρο πολιτισμού;

Όταν το μουσείο είναι ανοιχτό και φιλοξενεί
και άλλους επισκέπτες ☐

Όταν είναι ανοιχτό μόνο για εσάς ☐

33. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

Μετά την επίσκεψη

34. Σε ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες θα παίρνατε μέρος;

Δραστηριότητες από ανθρώπους ενός χώρου πολιτισμού που θα λάβουν χώρα στα Κέντρα Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer ☐

Διαδικτυακές δραστηριότητες και εφαρμογές με το υλικό του χώρου πολιτισμού μέσω υπολογιστή/κινητού ☐

Συζήτηση με αφορμή καρτ-ποστάλ και αναμνηστικά από το χώρο πολιτισμού ☐

Δανειστικά θεματικά κάρτες μνήμης με υλικό (φωτογραφίες και αντικείμενα) από το χώρο πολιτισμού και οδηγίες για να κάνετε το δικό σας ☐

Δημογραφικά Στοιχεία

Ηλικία 46-55 ☐ 56-65 ☐ 66-75 ☐ 76-86 ☐ >86 ☐

Φύλο

Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

Εκπαίδευση

Απόφοιτος γυμνασίου-λυκείου ☐ Πτυχιούχος επαγγ. σχολής ☐

Πτυχιούχος πανεπιστημίου ☐ Πτυχιούχος ΤΕΙ ☐

Κάτοχος μεταπτυχιακού ☐ Κάτοχος διδακτορικού ☐

Ιδιότητα

Δημόσιος Υπάλληλος ☐ Ιδιωτικός Υπάλληλος ☐

Ελεύθερος Επαγγελματίας ☐ Άνεργος Συνταξιούχος ☐

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή και τη συνεργασία!

2. Ερωτηματολόγιο προς τους φροντιστές ατόμων με άνοια

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας στην προσπάθειά μας να μετατρέψουμε τους χώρους πολιτισμού σε φιλικούς προς την άνοια. Για το λόγο αυτό θα θέλαμε να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη.

Ενότητα Πρώτη: Η σχέση με την τέχνη και τα μουσεία

Απαντήστε τις παρακάτω ερωτήσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

1. Σας αρέσει η τέχνη;

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

2. Σας αρέσει να επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

Απαντήστε τις παρακάτω ερωτήσεις χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

3. Πόσο συχνά επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

12+ φορές ανά έτος ☐ 1 φορά το μήνα ☐ 1 φορά το τρίμηνο ☐

1 φορά το εξάμηνο ☐ Σπάνια ☐

4. Ποια ώρα της ημέρας προτιμάτε να επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

Νωρίς το πρωί ☐ Πρωί ☐ Μεσημέρι ☐ Απόγευμα ☐ Βράδυ ☐

5. Για ποιους λόγους επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

.....
.....
.....

6. Όταν πηγαίνετε σε χώρους πολιτισμού τι δραστηριότητες προτιμάτε; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Έκθεση ☐

Διάλεξη ☐

Ξενάγηση ☐

Εκπαιδευτικό πρόγραμμα ☐

Καλλιτεχνικό Εργαστήριο ☐

Άλλο .....

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

7. Με ποιον επισκέπτεσθε συνήθως χώρους πολιτισμού; Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Σύζυγο ☐ Παιδιά ☐ Εγγόνια ☐ Αδέλφια ☐

Άλλους συγγενείς ☐ Φίλους ☐ Συναδέλφους ☐

Φίλους από το Κέντρο Ημέρας ☐

Δεν επισκέπτομαι χώρους πολιτισμού ☐

8. Με τον άνθρωπο που φροντίζετε επισκέπτεσθε χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

9. Για ποιους λόγους συμβαίνει αυτό;

.....
.....
.....

10. Αν ναι, πώς νιώθετε μετά από αυτή την εμπειρία της συνοδείας σε έναν χώρο πολιτισμού; (Κυκλώστε)

Ευχαριστημένος/η

Ήρεμος/η

Χαρούμενος/η

Ενθαρρυμένος/η

Λυπημένος/η

Σαστισμένος/η

Θυμωμένος/η

Αδιάφορος/η

11. Έχετε παρατηρήσει κάποια διαφορά (θετική ή αρνητική) στον άνθρωπο που φροντίζετε μετά την επίσκεψη;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

12. Αναλύστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

13. Ποιοι είναι οι φόβοι και οι ανησυχίες σας πριν επισκεφθείτε αλλά και όταν βρίσκεστε με το άτομο που φροντίζετε σε χώρους πολιτισμού;

.....
.....
.....

Ενότητα Δεύτερη: Οι συνθήκες επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού
Πριν την άφιξη στους χώρους πολιτισμού.

14. Θεωρείτε ότι είναι εύκολη η φυσική πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

15. Στους χώρους πολιτισμού συνήθως πηγαίνετε

Με τα μέσα μαζικής μεταφοράς (τρένο, λεωφορείο, μετρό, τραμ) ☐

Με ιδιωτικό μέσο/όχημα ☐

Με ταξί ☐

Άλλο.....

16. Με ποιους τρόπους βρίσκετε πληροφορίες και ενημερώνεστε σχετικά με το περιεχόμενο και τις δράσεις των χώρων πολιτισμού;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Από την ιστοσελίδα τους ☐

Από το Facebook (τα κοινωνικά δίκτυα) ☐

Μέσω τηλεφωνικής επικοινωνίας με τους χώρους πολιτισμού ☐

Μέσω ηλεκτρονικής επικοινωνίας με τους χώρους πολιτισμού ☐

Από την τηλεόραση, τις εφημερίδες και τα περιοδικά ☐

Από φίλους και γνωστούς ☐

Άλλο.....

17. Θεωρείτε ότι είναι εύκολη διαδικασία η έκδοση εισιτηρίου στους χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

18. Το κόστος της επίσκεψης (το εισιτήριο) στους χώρους πολιτισμού πιστεύετε ότι είναι προσιτό;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Κατά τη διάρκεια της επίσκεψης σε χώρους πολιτισμού
Το εσωτερικό των χώρων πολιτισμού.

Χώροι/Υπηρεσίες

19. Σχετικά με τους χώρους πολιτισμού θεωρείτε ότι διαθέτουν τις κατάλληλες υποδομές και χώρους και προσφέρουν τις κατάλληλες υπηρεσίες στα άτομα με νοητικές διαταραχές τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Το προσωπικό του μουσείου και άλλοι επισκέπτες

20. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεών σας το προσωπικό των χώρων πολιτισμού ήταν φιλικό;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

21. Κατά τη διάρκεια των επισκέψεών σας οι άλλοι επισκέπτες των χώρων πολιτισμού ήταν φιλικοί;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

22. Πόσο σημασία έχει η στάση των εργαζομένων και των άλλων επισκεπτών των χώρων πολιτισμού για σας;

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

Περιεχόμενο/δράσεις (διανοητική πρόσβαση)

23. Πόσο ικανοποιημένοι είστε με τις εκδηλώσεις και τις δράσεις που πραγματοποιούνται στους χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

24. Θεωρείτε ότι τα δρώμενα που υλοποιούνται στους χώρους πολιτισμού καλύπτουν τα ενδιαφέροντα και τις ανάγκες των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

25. Πιστεύετε ότι οι δραστηριότητες εστιάζουν στις δυνατότητες των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Μετά την επίσκεψη στους χώρους πολιτισμού

26. Μετά την επίσκεψη σε ένα χώρο πολιτισμού πιστεύετε ότι υπάρχουν αρκετές ευκαιρίες και αφορμές για να επισκεφτούν τα άτομα με νοητικές διαταραχές και οι φροντιστές τους ξανά το χώρο;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

27. Μετά την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού προσφέρουν υλικό, αναμνηστικά, δραστηριότητες για το σπίτι στα άτομα με νοητικές διαταραχές και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

Ενότητα Τρίτη: Αλλαγές και βελτιώσεις θα θέλατε να λάβουν χώρα ώστε οι χώροι πολιτισμού να είναι ευκολότερα προσβάσιμοι;
Πριν την επίσκεψη σε χώρους πολιτισμού.

28. Ποιες από τις παρακάτω αλλαγές και βελτιώσεις θα θέλατε να γίνουν ώστε οι χώροι πολιτισμού να είναι πιο εύκολα προσβάσιμοι και να τους επισκέπτεσθε συχνότερα;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Αναλυτικές και σαφείς οδηγίες σχετικά με την τοποθεσία και την πρόσβαση στους χώρους πολιτισμού στην ιστοσελίδα τους ☐

Οργανωμένη μεταφορά κανονισμένη από τους χώρους πολιτισμού ☐

Ύπαρξη χώρου στάθμευσης ☐

Ξεκάθαρη σήμανση και οδηγίες στους χώρους πολιτισμού ☐

29. Ποιον θεωρείτε τον ιδανικό τρόπο ενημέρωσης σχετικά με τα νέα και τις δραστηριότητες των χώρων πολιτισμού;

Ιστοσελίδες των χώρων πολιτισμού ☐

Ειδικές ιστοσελίδες των χώρων πολιτισμού για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους ☐

Κοινωνικά δίκτυα των χώρων πολιτισμού ☐

Τηλεφωνική ενημέρωση από το προσωπικό των χώρων πολιτισμού ☐

Ηλεκτρονικό μήνυμα από τους χώρους πολιτισμού ☐

Έντυπη ενημέρωση από τους χώρους πολιτισμού ☐

Ενημέρωση από εφημερίδες και περιοδικά ☐

Ενημερωτικά φυλλάδια των χώρων πολιτισμού σε φαρμακεία, μαγαζιά, βιβλιοθήκες, νοσοκομεία ☐

Ενημέρωση από τους επαγγελματίες υγείας ☐

30. Από τα παρακάτω ποια θεωρείτε ότι θα είναι βοηθητικά για την επίσκεψή σας σε έναν χώρο πολιτισμού;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Αναλυτικός χάρτης με τους χώρους και τα εκθέματα του χώρου πολιτισμού ☐

Ειδικό φυλλάδιο με χρήσιμες και αναλυτικές πληροφορίες και τηλέφωνα επικοινωνίας ☐

Τηλεφωνική/ηλεκτρονική επικοινωνία με το προσωπικό των χώρων πολιτισμού για παροχή περαιτέρω πληροφοριών και οδηγιών και επίλυση απορίων ☐

31. Σχετικά με το εισιτήριο στους χώρους πολιτισμού ποια από τα παρακάτω θεωρείτε ότι είναι χρήσιμο να υπάρχουν;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Ειδική τιμολογιακή πολιτική για τους ανθρώπους με άνοια και τους φροντιστές τους ☐

Βοήθεια από εργαζόμενο του χώρου πολιτισμού στην έκδοση εισιτηρίων ☐

Ηλεκτρονικό εισιτήριο ☐

Ειδικό εισιτήριο ανοιχτό με ημερομηνία και διάρκεια ☐

Μειωμένο εισιτήριο σύντομης διάρκειας ☐

Προγραμματισμός επίσκεψης με τηλεφωνική επικοινωνία ☐

Μέσα σε χώρους πολιτισμού
Χώροι του μουσείου.

32. Από τα παρακάτω ποια θεωρείτε ότι θα είναι βοηθητικά για την επίσκεψη σε έναν χώρο πολιτισμού;
Μπορείτε να επιλέξετε περισσότερες από μία απαντήσεις.

Παροχή αναπηρικού καροτσιού ☐

Ύπαρξη ράμπας ☐

Παροχή συστημάτων ενίσχυσης ακοής ☐

Ειδικές προσβάσιμες τουαλέτες ☐

Ξεκάθαρη/Ειδική σήμανση μέσα στο χώρο του μουσείου ☐

Χώρος για καφετέρια ☐

Χώρος για ξεκούραση ☐

Χώρος για γκαρνταρόμπα ☐

Χώρος παροχής πληροφοριών ☐

Πωλητήριο ☐

Το προσωπικό

33. Θα θέλατε το προσωπικό του χώρου πολιτισμού να είναι ευαισθητοποιημένο προς τη νόσο και εκπαιδευμένο ώστε να είναι σε θέση να χειριστεί ένα άτομο με άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

34. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

Περιεχόμενο/δράσεις

35. Θα θέλατε να υπάρχουν ειδικά προγράμματα και δράσεις που να απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους σε χώρους πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

36. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

37. Σε ποιες από τις ακόλουθες δράσεις θα συμμετείχατε με το άτομο που φροντίζετε σε ένα χώρο πολιτισμού;

Προβολή ταινίας ☐

Διάλεξη ☐

Ακουστική ξενάγηση ☐

Καλλιτεχνικά εργαστήρια ☐

Θεματικές ξεναγήσεις ☐

Δραστηριότητες με μουσική ☐

Δραστηριότητες με χορό ☐

Συγγραφή ιστοριών ☐

Κυνήγι θησαυρού ☐

38. Θα θέλατε να πραγματοποιούνται στους χώρους πολιτισμού διαγενεακές δράσεις που θα συμμετέχει όλη η οικογένεια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

39. Σε ποιες περιπτώσεις προτιμάτε να βρίσκεστε με το άτομο που φροντίζετε σε χώρο πολιτισμού;

Όταν ο χώρος πολιτισμού είναι ανοιχτός
και φιλοξενεί και άλλους επισκέπτες ☐

Όταν ο χώρος πολιτισμού είναι ανοιχτός μόνο για εσάς ☐

40. Πόση ώρα θεωρείτε ότι είναι κατάλληλη να διαρκεί μια τέτοια δραστηριότητα;

Μισή ώρα ☐ μία ώρα ☐ δύο ώρες ☐ τρεις ώρες ☐

41. Ποια συχνότητα θεωρείτε ιδανική για αυτές τις δράσεις;

Μία φορά την εβδομάδα ☐

Δύο φορές το μήνα ☐

Μία φορά το μήνα ☐

42. Κατά τη διάρκεια της δράσης θεωρείτε το διάλειμμα απαραίτητο;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

43. Θα θέλατε να συμμετέχετε σε ένα Cafe Alzheimer που αντί για το Κέντρο Ημέρας θα πραγματοποιείτε σε έναν χώρο πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

44. Για ποιον λόγο;

.....
.....
.....

45. Θα θέλατε να δημιουργηθεί ειδικός οδηγός για να σας κατατοπίζει και να σας διευκολύνει ώστε να πραγματοποιήσετε μια περιήγηση με το άτομο που φροντίζετε;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

46. Θα θέλατε να πραγματοποιούνται στους χώρους πολιτισμού δραστηριότητες μόνο για φροντιστές;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

47. Αιτιολογήστε την απάντηση

.....
.....
.....

Μετά την επίσκεψη σε χώρους πολιτισμού

48. Σε ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες θα λαμβάνατε μέρος με το άτομο που φροντίζετε;

Δραστηριότητες από ανθρώπους ενός χώρου πολιτισμού που θα λάβουν χώρα στα Κέντρα Ημέρας της Εταιρείας Alzheimer ☐

Διαδικτυακές δραστηριότητες και εφαρμογές με το υλικό του χώρου πολιτισμού μέσω υπολογιστή/κινητού ☐

Συζήτηση με αφορμή καρτ-ποστάλ και αναμνηστικά από το χώρο πολιτισμού ☐

Δανειστικά θεματικά κουτιά μνήμης με υλικό (φωτογραφίες και αντικείμενα) από το χώρο πολιτισμού και οδηγίες για να κάνετε το δικό σας ☐

Ενότητα Τέταρτη: Μουσεία, τέχνη και άνοια και ρόλος των μουσείων στην ποιότητα ζωής

49. Πιστεύετε ότι οι χώροι πολιτισμού λειτουργούν θετικά για το άτομο που φροντίζετε αλλά και για σας τους ίδιους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

50. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

51. Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι για τους ίδιους αλλά και για σας τα άτομα με άνοια να επισκέπτονται χώρους πολιτισμού και να συμμετέχουν σε δράσεις;

Καθόλου 1 2 3 4 5 6 7 Πάρα πολύ

52. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

53. Έχετε ακούσει ή και έχετε πάρει μέρος για προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

54. Θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού έχουν φιλική πολιτική/στάση προς εσάς και διοργανώνουν δράσεις που απευθύνονται για να σας προσεγγίσουν;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

55. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

56. Θα θέλατε να λάβετε μέρος σε ειδικά σεμινάρια από μουσειολόγους και επαγγελματίες υγείας ώστε να σας ενημερώσουν για την ασθένεια και τις ευκαιρίες για ποιοτικό χρόνο μέσω των μουσειακών αντικειμένων και της επίσκεψης σε μουσεία;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

57. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

58. Δημογραφικά Στοιχεία

Ηλικία 18-35 ☐ 36-45 ☐ 46-55 ☐ 56-65 ☐ 66-75 ☐ >76 ☐

Φύλο

Άνδρας ☐ Γυναίκα ☐

Εκπαίδευση

Απόφοιτος γυμνασίου-λυκείου ☐ Πτυχιούχος επαγγ. σχολής ☐

Πτυχιούχος πανεπιστημίου ☐ Πτυχιούχος ΤΕΙ ☐

Κάτοχος μεταπτυχιακού ☐ Κάτοχος διδακτορικού ☐

Επαγγελματική Ιδιότητα

Φοιτητής ☐ Δημόσιος Υπάλληλος ☐

Ιδιωτικός Υπάλληλος ☐ Ελεύθερος Επαγγελματίας ☐

Άνεργος ☐ Άλλο (Προσδιορίστε).....

Σχέση με τον άνθρωπο που φροντίζετε

Γονιός ☐ Αδελφός ☐ Παιδί ☐ Σύζυγος ☐

Εγγονός ☐ Άλλη συγγενική σχέση ☐ Φίλος ☐

Άλλο (Προσδιορίστε).....

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή και τη συνεργασία!

3. Ερωτηματολόγιο προς τους χώρους πολιτισμού

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας στην προσπάθειά μας να μετατρέψουμε τους χώρους πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια. Η έρευνα αυτή πραγματοποιείται από το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer και την υποστήριξη και δωρεά του TIMA Κοινωφελούς Ιδρύματος. Για το λόγο αυτό θα θέλαμε να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη.

Ενότητα Πρώτη: Γενικές ερωτήσεις

1.Μπορείτε να αναφέρετε τις δράσεις και τα εκπαιδευτικά προγράμματα που πραγματοποιούνται στο χώρο πολιτισμού σας (διαλέξεις, ξεναγήσεις, εκθέσεις, εκπαιδευτικά προγράμματα, μουσικές βραδιές κ.ά);

.....
.....
.....

2. Σε ποιες κατηγορίες κοινού απευθύνονται οι δράσεις και τα εκπαιδευτικά προγράμματα που πραγματοποιούνται στο χώρο πολιτισμού σας;

.....
.....
.....

Ενότητα Δεύτερη: Άτομα με άνοια, φροντιστές και δραστηριότητες

3. Ο χώρος πολιτισμού σας έχει ή είχε στο παρελθόν ως στόχο να προσελκύσει άτομα της τρίτης ηλικίας;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

4. Ποιες είναι οι δράσεις και τα προγράμματα του χώρου πολιτισμού σας που απευθύνονται σε άτομα της τρίτης ηλικίας;

.....
.....
.....

5. Ο χώρος πολιτισμού σας έχει ή είχε στο παρελθόν ως στόχο να προσελκύσει άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

6. Ποιες είναι οι δράσεις και τα προγράμματα του χώρου πολιτισμού σας που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

.....
.....
.....

7. Από την εμπειρία σας μπορείτε να αναφέρετε τα βήματα/αλλαγές/ κινήσεις που θεωρείτε απαραίτητες ώστε οι χώροι πολιτισμού να απευθυνθούν στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους (προσωπικό, χώροι, πρόσβαση, πόροι, εκπαίδευση προσωπικού, συνεργασίες κ.α.);

.....
.....
.....

Ενότητα Τρίτη: Χώροι πολιτισμού, COVID-19, άτομα με άνοια, φροντιστές

8. Πώς η πανδημία COVID-19 έχει επηρεάσει τη λειτουργία του χώρου πολιτισμού σας;

Μόνο θετικά ☐

Μόνο αρνητικά ☐

Θετικά και αρνητικά ☐

9. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

10. Την περίοδο της πανδημίας COVID-19 θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού θα μπορούσαν να απευθυνθούν στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους και να τους προσφέρουν ευκαιρίες για δημιουργική απασχόληση και δραστηριότητες μέσω του διαδικτύου;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

11. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

Ενότητα Τέταρτη: Ο ρόλος των μουσείων και της τέχνης στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους

12. Σε ποιον βαθμό πιστεύετε ότι οι πολιτιστικοί φορείς μπορούν να συνεισφέρουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με άνοια και των φροντιστών τους;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

13. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

14. Γνωρίζετε ότι σε πολλούς χώρους πολιτισμού του εξωτερικού πραγματοποιούνται δράσεις που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

15. Μπορείτε να αναφέρετε τους λόγους για τους οποίους θεωρείτε ότι δεν έχουν αναπτυχθεί προγράμματα που απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους στην Ελλάδα;

.....
.....
.....

16. Σε ποιον βαθμό θεωρείτε ότι οι πολιτιστικοί φορείς μπορούν να συμβάλλουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για την άνοια με σκοπό την καταπολέμηση του στίγματος που βιώνουν τα άτομα με άνοια;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

17. Αιτιολογήστε την απάντησή σας.

.....
.....
.....

18. Ποια πιστεύετε ότι είναι τα οφέλη που αποκομίζουν οι χώροι πολιτισμού και οι εργαζόμενοι από την εφαρμογή τέτοιων προγραμμάτων από την προσέγγιση αυτής της ομάδας κοινού;

.....
.....
.....

Ενότητα Πέμπτη: Η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των επαγγελματιών στον τομέα του πολιτισμού

19. Ως εργαζόμενος στο χώρο του πολιτισμού θα θέλατε να έρθετε σε επαφή με επαγγελματίες υγείας ώστε αρχικά να μάθετε για την άνοια και έπειτα να εκπαιδευτείτε για την καταλληλότερη συμπεριφορά απέναντι στα άτομα με άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

20. Αιτιολογήστε την απάντησή σας.

.....
.....
.....

21. Ως εργαζόμενος στο χώρο του πολιτισμού θα θέλατε να γνωστοποιήσετε στους επαγγελματίες υγείας τα οφέλη που μπορεί να προσφέρει ένας χώρος πολιτισμού (χώρος και εκθέματα) στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

22. Αιτιολογήστε την απάντησή σας.

.....
.....
.....

23. Ως εργαζόμενοι σε έναν χώρο πολιτισμού θα θέλατε να συνεργαστείτε με άλλους εργαζόμενους σε μουσεία με σκοπό τη δημιουργία ενός δικτύου χώρων πολιτισμού και την ανάπτυξη προγραμμάτων που να απευθύνονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

24. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

Δημογραφικά Στοιχεία

Φορέας:.....

Θέση/Ιδιότητα:.....

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή και τη συνεργασία!

4. Ερωτηματολόγιο προς τους επαγγελματίες υγείας

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή σας στην προσπάθειά μας να μετατρέψουμε τους χώρους πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια. Η έρευνα αυτή πραγματοποιείται από το Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού σε συνεργασία με την Εταιρεία Alzheimer και την υποστήριξη και δωρεά του TIMA Κοινωφελούς Ιδρύματος. Για το λόγο αυτό θα θέλαμε να απαντήσετε στις παρακάτω ερωτήσεις. Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου θα είναι ανώνυμη.

Ενότητα Πρώτη: Ερωτήσεις σχετικά με την άνοια

1. Ποια είναι τα βασικά συμπτώματα που έχει ένα άτομο με άνοια;

.....
.....
.....

2. Αυτή τη στιγμή δεν υπάρχει ριζική θεραπεία για την άνοια. Με ποιον τρόπο ωστόσο η φαρμακευτική αγωγή βοηθάει τα άτομα με άνοια;

.....
.....
.....

3. Μπορείτε να αναφέρετε ποιες ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις εφαρμόζονται στα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

.....
.....
.....

4. Με ποιον τρόπο οι ψυχοκοινωνικές παρεμβάσεις βοηθούν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

.....
.....
.....

5. Το πρόγραμμα των Κέντρων Ημέρας περιλαμβάνει επισκέψεις σε χώρους πολιτισμού ή/και δράσεις από το προσωπικό που εργάζεται σε μουσεία; Αιτιολογήστε την απάντησή σας.

.....
.....
.....

6. Πώς βιώνουν την παροχή φροντίδας οι φροντιστές των ατόμων με άνοια;

.....
.....
.....

7. Ποιες είναι οι επιπτώσεις που έχει ένας φροντιστής (οικογενειακός/επαγγελματίας) από την παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με άνοια;

.....
.....
.....

Ενότητα Δεύτερη: Πανδημία COVID-19 και άτομα με άνοια

8. Πώς έχει η πανδημία επηρεάσει τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

Μόνο αρνητικά ☐

Μόνο θετικά ☐

Θετικά και αρνητικά ☐

9. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

10. Πώς έχει η πανδημία επηρεάσει τη λειτουργία των Κέντρων Ημέρας;

Μόνο αρνητικά ☐

Μόνο θετικά ☐

Θετικά και αρνητικά ☐

11. Αιτιολογήστε την απάντησή σας.

.....
.....
.....

Ενότητα Τρίτη: Τέχνη, χώροι πολιτισμού, άτομα με άνοια, φροντιστές

12. Πόσο σημαντικό θεωρείτε ότι είναι ένα άτομο με άνοια να διατηρήσει τις ασχολίες που είχε πριν τη διάγνωση και να συνεχίσει να είναι ενεργό μέλος στην πολιτιστική ζωή της χώρας του;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

13. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

14. Πόσο σημαντικό πιστεύετε ότι είναι η αντιμετώπιση του στίγματος που βιώνουν τα άτομα με άνοια και οι φροντιστές τους;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

15. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

16. Πόσο σημαντική θεωρείτε ότι είναι η μετατροπή της ελληνικής κοινωνίας σε μια κοινότητα φιλική προς την άνοια;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

17. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

18. Πιστεύετε ότι μπορεί να συμβάλλει ο πολιτιστικός τομέας στη μετατροπή της ελληνικής κοινωνίας σε μια κοινότητα φιλική προς την άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

19. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

20. Θεωρείτε ότι ένα άτομο με άνοια είναι σε θέση να επισκεφθεί ή και να συμμετέχει σε μια δράση ενός χώρου πολιτισμού;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

21. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

22. Όταν ένα άτομο με άνοια και ο φροντιστής του επισκέπτονται έναν χώρο πολιτισμού ποιες δυσκολίες και προκλήσεις ενδέχεται να αντιμετωπίσουν πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την επίσκεψή τους;

.....
.....
.....

23. Πώς πιστεύετε ότι θα επηρεάσει ένα άτομο με άνοια και τον φροντιστή του η επίσκεψη σε ένα μουσείο και η συμμετοχή τους σε μία δράση;

Μόνο αρνητικά ☐

Μόνο θετικά ☐

Θετικά και αρνητικά ☐

24. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

25. Γνωρίζετε ότι πολλοί χώροι πολιτισμού πραγματοποιούν προγράμματα που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους σε παγκόσμιο επίπεδο;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

26. Θα συστήνατε σε κάποιο άτομο με άνοια και το φροντιστή του να συμμετέχει σε τέτοιου είδους προγράμματα;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

27. Αιτιολογείστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

Ενότητα Τέταρτη: Ο ρόλος των χώρων πολιτισμού και η συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των επαγγελματιών στον τομέα του πολιτισμού

28. Θεωρείτε ότι μπορεί να υπάρξει συνεργασία μεταξύ των επαγγελματιών υγείας και των επαγγελματιών στον τομέα του πολιτισμού με σκοπό την ανάπτυξη δραστηριοτήτων για άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

29. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

30. Θα θέλατε να προσφέρετε τις γνώσεις και την εμπειρία σας στο προσωπικό των μουσείων ώστε να μάθουν τι είναι η άνοια και να αναγνωρίζουν τα συμπτώματα προκειμένου να βοηθήσουν τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

31. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

32. Εσείς ως επαγγελματίας υγείας επιθυμείτε να γνωρίσετε τα οφέλη που μπορεί ένας χώρος πολιτισμού να προσφέρει στα άτομα με άνοια και στους φροντιστές τους;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

33. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

34. Σε ποιο βαθμό θεωρείτε ότι η ένταξη επισκέψεων σε χώρους πολιτισμού στο πρόγραμμα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων ή επισκέψεις μουσειολόγων στα Κέντρα Ημέρας των Εταιρειών Alzheimer είναι μια εποικοδομητική δραστηριότητα;

Απαντήστε την παρακάτω ερώτηση χρησιμοποιώντας μια κλίμακα από το 1 έως το 5, όπου το 1 σημαίνει καθόλου και το 5 πάρα πολύ.

Καθόλου 1 2 3 4 5 Πάρα πολύ

35. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

36. Ποιες δυσκολίες και προκλήσεις ενέχει αυτή η απόφαση της ένταξης επισκέψεων σε χώρους πολιτισμού στο πρόγραμμα των ψυχοκοινωνικών παρεμβάσεων των Κέντρων Ημέρας;

.....
.....
.....

37. Ποιες από τις παρακάτω δραστηριότητες θεωρείτε καταλληλότερες για τα άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους; Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.

Ξενάγηση και συζήτηση ☐

Καλλιτεχνικό Εργαστήριο ☐

Διαγενειακή δραστηριότητα ☐

Δραστηριότητα με ανάκληση μνήμης ☐

Δραστηριότητα μέσω διαδικτύου ☐

Αφήγηση ιστοριών μέσω podcast ☐

Δραστηριότητα με μουσική και χορό ☐

38. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

39. Ποιες από τις παρακάτω μεθόδους θεωρείτε κατάλληλες για την αξιολόγηση δράσεων που απευθύνονται σε άτομα με άνοια και τους φροντιστές τους; Μπορείτε να επιλέξετε παραπάνω από μία απαντήσεις.

Συνέντευξη με ερωτηματολόγιο ☐

Παρατήρηση ☐

Δημιουργία έργου τέχνης ☐

Ομάδες εστίασης ☐

Άλλο ☐

40. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

41. Θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού μπορούν να συμβάλλουν στην ενημέρωση και την ευαισθητοποίηση των πολιτών για την άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

42. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

43. Θεωρείτε ότι οι χώροι πολιτισμού μπορούν να μετατραπούν σε χώρους φιλικούς προς την άνοια;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

44. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

45. Ποιες προκλήσεις και δυσκολίες πιστεύετε ότι έχει η προσπάθεια μετατροπής των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια;

.....
.....
.....

46. Ποια θεωρείτε ότι θα είναι τα οφέλη από τη μετατροπή των χώρων πολιτισμού σε φιλικούς προς την άνοια;

.....
.....
.....

47. Μπορείτε να αναφέρετε πιθανές προκλήσεις που θεωρείτε ότι οι εργαζόμενοι σε χώρους πολιτισμού είναι απαραίτητο να λάβουν υπόψη τους στην προσπάθειά τους να απευθυνθούν στη συγκεκριμένη ομάδα;

.....
.....
.....

48. Στα πλαίσια της μετατροπής των χώρων πολιτισμού σε χώρους φιλικούς προς την άνοια θεωρείτε ότι είναι απαραίτητο το προσωπικό των μουσείων να λάβει μέρος σε πρόγραμμα ενημέρωσης των Εταιρειών Alzheimer όπως είναι το πρόγραμμα «Κοινότητες φιλικές προς την άνοια»;

ΝΑΙ ☐ ΟΧΙ ☐

49. Αιτιολογήστε την απάντησή σας

.....
.....
.....

Δημογραφικά Στοιχεία

Φορέας:.....

Θέση/Ιδιότητα:.....

Σας ευχαριστούμε πολύ για τη συμμετοχή και τη συνεργασία!

Βιβλιογραφία

1. Ελληνόγλωση

Ζαφειρόπουλος, Κ. (2015), *Πώς γίνεται μία επιστημονική εργασία*; *Επιστημονική έρευνα και συγγραφή εργασιών,* εκδόσεις Κριτική, Αθήνα.

Μπούνια, Α. (2015), «Έρευνα επισκεπτών και αξιολόγηση: Η «φωνή» του κοινού», στο: Ν. Νικονάνου (επιμ.), *Μουσειακή μάθηση και εμπειρία στον 21ο αιώνα,* Ελληνικά Ακαδημαϊκά Ηλεκτρονικά Συγγράμματα και Βοηθήματα, Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών - Εθνικό Μετσόβιο Πολυτεχνείο. Ανακτήθηκε στις 1-9-2021 από: https://repository.kallipos.gr/bitstream/11419/712/7/NIKONANOY.pdf

Οικονομοπούλου, Μ. (2020), «Μουσεία και Τρίτη ηλικία. Πώς τα μουσεία μπορούν να προσεγγίσουν και να βοηθήσουν τους ανθρώπους που ζουν με άνοια και τους συνοδούς τους», αδημοσίευτη μεταπτυχιακή εργασία ειδίκευσης, Εθνικό και Καποδιστριακό Πανεπιστήμιο Αθηνών, Αθήνα.

Οικονόμου, Μ. (2003), *Μουσείο: Αποθήκη ή ζωντανός οργανισμός; Μουσειολογικοί προβληματισμοί και ζητήματα*, εκδόσεις Κριτική, Αθήνα.

Υπουργείο Πολιτισμού και Τουρισμού (2010), Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης, Απολογισμός Δραστηριοτήτων για το έτος 2010. Ανακτήθηκε στις 3-9-2021 από: http://www.emst.gr/museum/apologismi-drastiriotiton

Υπουργείο Πολιτισμού και Τουρισμού (2012), Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης, Απολογισμός Δραστηριοτήτων για το έτος 2012. Ανακτήθηκε στις 3-9-2021 από: http://www.emst.gr/museum/apologismi-drastiriotiton

Υπουργείο Πολιτισμού και Τουρισμού (2015), Εθνικό Μουσείο Σύγχρονης Τέχνης, Απολογισμός Δραστηριοτήτων για το έτος 2015. Ανακτήθηκε στις 3-9-2021 από: http://www.emst.gr/museum/apologismi-drastiriotiton

2. Ξενόγλωσση

Age & Opportunity (2012), *Azure: exploring greater inclusion of people with dementia in museums and galleries in Ireland: pilot evaluation 2012*. Dublin: Age & Opportunity. Ανακτήθηκε στις 4-9-2021 από: http://www.artsandhealth.ie/wp-content/uploads/2013/04/Azure-Evaluation-2012-Layout-final.pdf

Allen, P., Brown, A., Camic, P., Cutler, D., Harvey, L. et al. (2015), *Dementia-friendly Arts Guide: A practical guide to becoming a dementia-friendly arts venue*. London: Alzheimer's Society.

American Alliance of Museums (2013), *Museums on Call: How museums are addressing health issues*. Ανακτήθηκε στις 20-9-2019 από https://www.aam-us.org/wp-content/uploads/2018/01/museums-on-call.pdf

Art Gallery of New South Wales (2015), Annual Report 2014-15. In Art Gallery of New South Wales (Ed.), *Annual Report*, Sydney: Art Gallery New South Wales.

Balzani, I., Bucci, C., Ballola, L., Mei, M. (2014), "With many voices. The Palazzo Strozzi project for people with Alzheimer's and their caregivers" in CECA, Best Practice 3. *A tool to improve museum education internationally*, (ed) Em. Nardi, C. Angelini, Roma : Nuova Cultura. Ανακτήθηκε στις 27-9-2021 από http://network.icom.museum/fileadmin/user_upload/minisites/ceca/Publications/Best_Practice_Book/BP_Book_no._1.pdf

Basting, A. (2013), TimeSlips: Creativity for People with Dementia *Age in Action*, 28(4), 1-5.

Beard, R. L. (2012), Art therapies and dementia care: A systematic review. *Dementia*, 11(5), 633–656. Ανακτήθηκε στις 2-9-2021 από https://doi.org/10.1177/1471301211421090

Burnside, L. D., Knecht, M. J., Hopley, E. K., & Logsdon, R. G. (2017), Here:now – Conceptual model of the impact of an experiential arts program on persons with dementia and their care partners, *Dementia*, 16 (1), p. 29–45. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://doi.org/10.1177/1471301215577220

Camic, P. M. & Chatterjee, H. J. (2013), Museums and art galleries as partners for public health interventions. *Perspectives in Public Health*, 133, 66–71. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://doi.org/10.1177/1757913912468523

Camic, P., Baker, E., Tischler, V. (2015), Theorizing How Art Gallery Interventions Impact People With Dementia and Their Caregivers, *The Gerontologist*, Volume 56, Issue 6, 1 December 2016, 1033–1041, https://www.researchgate.net/deref/http%3A%2F%2Fdx.doi.org%2F10.1093%2Fgeront%2Fgnv063

Camic, P., Tischler, V., & Pearman, Ch. (2013), Viewing and making art together: A multi-session art-gallery-based intervention for people with dementia and their carers. *Aging & mental health*. 10.1080/13607863.2013.818101

Caulfield, S. (2011), «Arts, museums, and culture», in Hartman-Stein, P. et al (Eds.), *Enhancing cognitive fitness in adults: A guide to the use and development of community-based programs,* 301-23. New York, NY: Springer Science + Business Media. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από: https://doi.org/10.1007/978-1-4419-0636-6_19

Chatterjee, H. J., and Noble, G. (2013), *Museums, Health and Wellbeing*, Ashgate Publishing Ltd. Farnham, UK; Burlington USA.

Childrens Museum of New Hampshire (2015), *Evaluation of the Benefits of Attending the Alzheimer's Café*. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://www.childrens-museum.org/ media/uploads/alzheimers-cafe-report-2015-web.pdf.

Cubit, K. (2010), «Informed consent for research involving people with dementia: A grey area», *Contemporary Nurse*, 34, 230–236. Ανακτήθηκε στις 20-9-2019 από doi: https://doi.org/10.5172/conu.2010.34.2.230

Diamond, J. (1999), *Practical Evaluation Guide: Tools for Museums and Other Educational Informal Settings*. Walnut Creek, CA, Altamira Press.

DEEP, *Writing dementia-friendly information*, Ανακτήθηκε στις 15-

9-2021 από https://www.dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Writing-dementia-friendly-information.pdf

DEEP, *Choosing a dementia-friendly meeting space*. Ανακτήθηκε στις 15-9-2021 από https://www.dementiavoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Choosing-a-meeting-space.pdf

De Luca, M. (2012), «The memory of beauty», in CECA Best Practice 1. *A tool to improve museum education internationally*, (ed) E. Nardi, (211) Roma: Nuova Cultura. Ανακτήθηκε στις 10-9-2021 από http://network.icom.museum/fileadmin/user_upload/minisites/ceca/Publications/Best_Practice_Book/BP_Book_no._1.pdf

DiGiovanni Evans, B., Johnson H. S. & Krucoff C. (2016), «Health and Wellness in our Communities: The Impact of Museums», *Journal of Museum Education*, 41:2, 77-81, doi: http://dx.doi.org/10.1080/10598650.2016.1169733

Dodd, J. & Jones C. (2014), *Mind, Body, Spirit: How museums impact health and wellbeing*, Research Centre for Museums and Galleries (RCMG), University of Leicester. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://pdfs.semanticscholar.org/3ee9/3ecad504e0782050ccd995b00fb9407f98a5.pdf?_ga=2.1009073.1660425521.1579481381-128712556.1579481381

Eekelaar, C., Camic, P. & Springham, N. (2012), *Art Galleries, Episodic Memory and Verbal Fluency in Dementia: An Exploratory Study. Psychology of Aesthetics Creativity and The Arts.* Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.883.9113&rep=rep1&type=pdf

Ferrari, N. A. (2016), «Developing Audiences: Programs for Individuals with Disabilities in Children's Museums» in ICOM CECA, *Proceedings 2015, Museum Education and Accessibility Bridging the gaps* (ed.) Dr. Giuseppe (Pino) Monaco, Ph.D. Smithsonian Center for Learning and Digital Access 2016, ICOM-CECA, 106-111. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://drive.google.com/file/d/0B3x6tIJtXYkyWVRqdTg4d1hZelk/view

Ganga, R., Whelan, G. & Wilson, K. (2017), *Evaluation of the House of Memories Family Carers Awareness Day, Crossing Boundaries: The value of museums in dementia care*, Institute of Cultural Capital: Liverpool. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://houseofmemories.co.uk/media/1122/hom-family-carers-final-report-august-2017.pdf

Grut, S., Sani, M., Zipsane, H. (2013), *Report 2-Heritage and the Ageing Population*, Istituto per i Beni Artistici Culturali e Naturali: Regione Emilia-Romagna (Italy). Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από http://online.ibc.regione.emilia-romagna.it/I/libri/pdf/LEM2nd-report-heritage-and-the-ageing-population.pdf

Gül, S., Durukan, C. (2016), «Accessible Exhibition Designs in the Context of Museology in Turkey» in ICOM CECA, *Proceedings 2015, Museum Education and Accessibility Bridging the gaps,* (ed.) Dr. Giuseppe (Pino) Monaco: ICOM-CECA, 2016, 130-132. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://drive.google.com/file/d/0B3x6tIJtXYkyWVRqdTg4d1hZelk/view

Hamblin, K. A. & Harper, S. (2016), *The UK's Ageing Population: Challenges and Opportunities for Museums and Galleries*, Research Report, collaboration: The British Museum, The Oxford Institute of Population Ageing and Age Friendly Museums Network. Ανακτήθηκε στις 20-10-2021 από https://www.ageing.ox.ac.uk/files/OIPA%20British%20Museum%20paper%20final%20for%20web.pdf

Hansen, A. (ed.) (2017), *Reminiscence in Open Air Museums: Results from the Erasmus+ Project Active Ageing and Heritage in Adult Learning*, Östersumnd, Jamtli förlag. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από http://www.beamish.org.uk/content/uploads/2016/10/aha_project_report.pdf

Hansen, A., Kling, S. and Gonzalez, J. S. (eds) (2013), *Creativity, Lifelong Learning and the Ageing Population*. Jamtli Förlag: Östersund.

Harkin, B., Russell, S. (eds), (2017-19), *Communicating through the arts: A Toolkit*. Ανακτήθηκε στις 5-9-2021 από http://www.maaproject.eu/moodle/pluginfile.php/244/mod_label/intro/output-ENG.pdf

Heesbeen, A. et al. (2017), *Unforgettable. How to make art and cul-*

ture accessible to people with dementia and their loved ones, Dhe authors, Stedelijk Museum Amsterdam, Van Abbemuseum, VU medical centre and Taluut. Ανακτήθηκε στις 7-9-2021 από https://www.onvergetelijkmuseum.nl/wp-content/uploads/2018/02/EN-Onvergetelijkmuseum-PDF.pdf

Heldon, M., Filipovic, Y. & Nicol, G. (2020), *Artful: Art and dementia program: A report on a three-year pilot research program at the Museum of Contemporary Art Australia*, Museum of Contemporary Art Australia, Sydney, 2020.

Humble, L. (2017), «Older Adults Meet Me at MoMA and Beyond», Ομιλία στο συνέδριο *Museums and Dementia* που διοργάνωσε το Nasher Museum. Ανακτήθηκε στις 21-9-2021 από https://nasher.duke.edu/stories/keynote-speaker-laurel-humble-older-adults-meet-moma-beyond/

Hendriks, I., Meiland, F., Gerritsen, D. & Dröes, R. (2019), Implementation and impact of unforgettable: An interactive art program for people with dementia and their caregivers. *International Psychogeriatrics*, 31(3), 351-362. doi:10.1017/S1041610218000959

Humble, L., McGee, C., Parsa, A. and Rosenberg, F. (2009), *Meet Me: Making Art Accessible to People with Dementia*. New York: The Museum of Modem Art. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/

Innes, A., Scholar, H., Sharma, M. (2018), *Evaluation of the Sensory Palaces Project: Final Report*, Manchester: Salford Institute of Dementia. Ανακτήθηκε στις 25-9-2021 από https://www.hrp.org.uk/media/2110/sensory-palaces-programme-evaluation-full-report-2018.pdf

Kelly, L., Savage, G., Landman, P. & Tonkin, S. (2002), *Energised, Engaged, Everywhere: Older Australians and Museums*, Australian Museum, Sydney, & National Museum of Australia, Canberra. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://media.australianmuseum.net.au/media/dd/Uploads/Documents/2591/fullreport.baa24bf.pdf

Kenning, G. (2016), *Arts engagement for people with dementia: Independent evaluation of the Art Access Program*, Art Gallery of New

South Wales. Sydney, NSW: University of Technology, Sydney and Art Gallery New South Wales.

Klug, K., Page, S. J., Connell, J., Robson, D. & Bould, E. (2017), *Rethinking Heritage: A guide to help make your site more dementia-friendly*. London: Historic Royal Palaces. Ανακτήθηκε στις 2-10-2021 από https://www.hrp.org.uk/media/1544/2017-11-14_rethinkingheritage_lowres_final.pdf

Korn, P. & Sowd, L. (1990), *Visitor Surveys: A User's Manual, American Association of Museums*, Technical Information Service.

Lackoi, K., Patsou, M. and Chatterjee, H.J. et al. (2016), *Museums for Health and Wellbeing. A Preliminary Report*, National Alliance for Museums, Health and Wellbeing. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://museumsandwellbeing alliance.wordpress. com

Landorf, Hilary (2006), *What's Going on in This Picture? Visual Thinking Strategies and Adult Learning. New Horizons in Adult Education and Human Resource Development*. Ανακτήθηκε στις 13-9-2021 από https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ983809.pdf

Livingston, G., Sommerlad A., Orgeta, V. et al. (2017), «Dementia prevention, intervention, and care», *Lancet*, 390: 2673–734. https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6

National Museums Liverpool (2012), *House of Memories. An evaluation of National Museums Liverpool: Dementia Training Programme*. Ανακτήθηκε στις 6-9-2021 από https://houseofmemories.co.uk/media/1013/house-of-memories-evaluation-report.pdf

National Museums Liverpool (2013), *House of Memories. An evaluation of National Museums Liverpool, Dementia Training Programme: Northern Model* Ανακτήθηκε στις 5-9-2021 από https://houseofmemories.co.uk/media/1010/hom-evaluation-northern-model-2013.pdf

Negri, M. (2013), «Emerging new trends in the European museum panorama», in A. Nicholls, M. Pereira and M. Sani (eds.), *Report 7-New trends in museums of the 21st century*, Istituto per i Beni Artistici Culturali e Naturali: Bologna. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από http://

online.ibc.regione.emilia-romagna.it/l/libri/pdf/LEM7th-report-new-trends-in-museums-of-the-21st-century.pdf

Pantagoutsou, A., Ioannides, E. & Vaslamatzis, G. (2017), *Exploring the Museum's Images – Exploring My Image (Exploration des images du musée, exploration de mon image)*, Canadian Art Therapy Association Journal, 30:2, 69-77, DOI: 10.1080/08322473.2017.1375769

Pearce, S. (2016), «Reminiscence Cottage: A multisensory space for people living with dementia», in Simpson A. and Hammond G. (eds), *A Cultural Cacophony: Museum Perspectives and Projects*. Museums Galleries Australia. Canberra. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://www.amaga.org.au/sites/default /files /uploaded -content/ website-content/Conferences/2015/mansw2015.pdf

Rais, P. (2011), *The Nuts & Bolts of Starting an Alzheimer's Café, Manual*, Alzheimer's Café in Children's Museum of New Hampshire. Ανακτήθηκε στις 7-9-2021 από https://www.childrens-museum.org/media/uploads/Childrens-Museum-of-NH-Alzheimers-Cafe-Manual.pdf.

Randall, J. (2015), *Technically Older: An update on digital arts and creative ageing*, London, The Baring Foundation. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://baringfoundation.org.uk/wp-content/uploads/2015/10/Technically
Older. pdf

Rosenberg, F., Parsa, A., Humble, L., McGee, C. (2009), *Meetme. Making art accessible to People with Dementia*, New York: The Museum of Modern Art.

Schweller, L. (2017), «Meet Me at MoMA: Welcoming Visitors with Alzheimer's Disease or Dementia». Ομιλία στο ετήσιο σεμινάριο με τίτλο *Experiencing the Museum* που διοργανώνει το Garage Museum of Contemporary Art στις 15 Σεπτεμβρίου 2017. Ανακτήθηκε στις 25-9-2021 από https://www.youtube. com/watch?v= HE8dip0thtg

The Beaney House of Art and Knowledge (2021), *The Beaney Health and Wellbeing in Museums Toolkit.* Canterbury: Canterbury Museums and Galleries. Ανακτήθηκε στις 27-9-2021 από https://www.artsheal-

thresources.org.uk/wp-content/uploads/2021/08/2021-The-Beaney-Health_Wellbeing-Toolkit.pdf

Tsekou, M. (2012), «National Museum of Contemporary Art (EMST) Without Borders» in CECA, Best Practice 1. *A tool to improve museum education internationally*, (ed) Em. Nardi, Roma : Nuova Cultura. Ανακτήθηκε στις 27-9-2021 από http://network.icom.museum/fileadmin/user_upload/minisites/ceca/Publications/Best_Practice_Book/BP_Book_no._1.pdf

Tunbridge Wells Museum and Art Gallery (2015), *Dementia Toolkit*. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://www.museumsassociation.org /download?id=1150803.

Whitworth Art Gallery (2017), *A handbook for Cultural Engagement with People Living with Dementia*. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από http://documents. manchester.ac.uk /display.aspx?DocID=35485.

The Beaney House of Art & Knowledge (2021), *The Beaney Health and Wellbeing in Museums Toolkit*. Ανακτήθηκε στις 20-9-2021 από https://canterburymuseums.co.uk/wp-content/uploads/2021/07/The-Beaney-Wellbeing-Toolkit-Interactive.pdf

Δικτυογραφία

Alzheimer' s Disease International, https://www.alz.co.uk/

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, https://www.alzheimer-federation.gr

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών, https://www.alzheimerathens.gr
https://alzheimerathens.gr/frontizoume-aftous-pou-frontizoun/

Alzheimer Europe, https://www.alzheimer-europe.org

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών, https://www.azheimer-hellas.gr

Children's Museum of New Hampshire, https://www.childrens-museum.org

Μουσείο Κυκλαδικής Τέχνης, https://www.cycladic.gr
https://www.geelongaustralia.com.au
http://granser.de/alzheimer.html

Ίδρυμα Άγγελου και Λητώς Κατακουζηνού, https://www.katakouzenos.gr

Museum's Art and Alzheimer Project, https://www.maaproject.eu

Μουσείο Μοντέρνας Τέχνης, https://www.moma.org
https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/

Ψυχογηριατρική Εταιρεία «ο Νέστωρ», https://www.nstr.gr

Palazzo Strozzi, https://www.palazzostrozzi.org
https://www.sparkprograms.org/

Stedelijk Museum, https://www.stedelijk.nl/en

TIMA Κοινωφελές Ίδρυμα, διαθέσιμο στο: https://www.timafoundation.org

Whitworth Art Gallery, https://www.whitworth.manchester.ac.uk
https://fryemuseum.org/program/here_now

https://museomarinomarini.it/en/accessibility/alzheimer-art-between-hands/

https://www.palazzostrozzi.org/en/with-many-voices/

https://lehmbruckmuseum.de/education/activities/visitors-with-special-needs/

https://www.whitworth.manchester.ac.uk/whats-on/exhibitions/pastexhibitionsbyyear/beyond-dementia/

https://imma.ie/learn-engage/art-and-ageing/

https://www.nationalgallery.ie/what-we-do/education-department/access-programme/dementia-home-activity

https://nga.gov.au/learn/for-people-with-access-needs/art-and-dementia/

https://www.artgallery.nsw.gov.au/learn/our-projects/art-and-dementia/

https://www.mca.com.au/learn/art-dementia/

https://www.peramuseum.org/learning/group/pera-adult/9

https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories/about

https://museumofbrands.com/living-brands/

https://www.museumoflondon.org.uk/discover/memories-london

https://www.dulwichpicturegallery.org.uk/about/press-media/press-releases/dulwich-picture-gallery-challenging-perceptions-of-people-living-with-dementia/

http://www.tonyluciani.ca/photography.html

https://www.emst.gr/category/emst-xoris-synora

https://www.emst.gr/exhibitions/stephan-goldrajch-arbre-a-palabres-to-dentro-tis-plateias

https://www.hrp.org.uk/hampton-court-palace/whats-on/sensory-palaces/#gs.ona9m6

https://goulandris.gr/el/events/digital-games-adults

https://goulandris.gr/el/events/digital-games-adults-artistic-waves

https://cycladic.gr/page/parea-sto-mousio

Πηγές εικονογράφησης

Εικόνα 1 Alzheimer's Disease International

Εικόνα 2 Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών

Εικόνα 3
https://www.moma.org/explore/inside_out/2015/07/24/breaking-down-barriers-a-continuing-tradition-of-access-programs-at-moma/

Εικόνα 4
https://darrenbrowett.wordpress.com/practice/influences/moma-meet-me/

Εικόνα 5
https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/

Εικόνα 6
https://www.moma.org/explore/inside_out/2010/01/29/anything-but-a-guidebook/

Εικόνες 7-8
https://www.stedelijk.nl/en/museum/inclusive-programming/unforgettable-stedelijk

Εικόνα 9
https://vanabbemuseum.nl/en/mediation/inclusion/alzheimer-programme/

Εικόνες 10
https://www.onvergetelijkmuseum.nl/

Εικόνα 11
https://www.artshealthresources.org.uk/docs/unforgettable-how-to-make-art-and-culture-accessible-to-people-with-dementia-and-their-loved-ones-2/

Εικόνα 12
https://www.ramart.org/class/spark-april2022/

Εικόνα 13
https://www.mmam.org/blog/2019/4/2/spark-at-mmam

Εικόνα 14
https://dev.fryemuseum.org/program/here_now

Εικόνα 15
https://fryemuseum.org/program/here_now

Εικόνα 16
https://fryemuseum.org/program/bridges

Εικόνα 17
https://museomarinomarini.it/en/accessibility/alzheimer-art-between-hands/

Εικόνες 18-20
https://nckultur.org/wp-content/uploads/2014/05/Final_LEM_report_n2-3.pdf

Εικόνα 21
https://www.palazzostrozzi.org/en/with-many-voices/

Εικόνα 22
https://www.independent.co.uk/news/long_reads/german-art-power-twilight-life-museum-dementia-patients-a8275581.html

Εικόνα 23
https://lehmbruckmuseum.de/education/activities/visitors-with-special-needs/

Εικόνα 24
https://www.whitworth.manchester.ac.uk/whats-on/exhibitions/pastexhibitionsbyyear/beyond-dementia/

Εικόνα 25
https://www.nationalgallery.ie/what-we-do/education-department/access-programme/dementia-home-activity

Εικόνα 26
https://www.nationalgallery.ie/what-we-do/education-department/access-programme/dementia-home-activity

Εικόνα 27
https://nga.gov.au/events/art-with-friends-3274/

Εικόνα 28
https://nga.gov.au/learn/for-people-with-access-needs/art-and-dementia/

Εικόνα 29
https://www.artgallery.nsw.gov.au/learn/our-projects/art-and-dementia/

Εικόνα 30
https://www.mca.com.au/learn/art-dementia/

Εικόνα 31
https://www.mca.com.au/learn/art-dementia/

Εικόνα 32
https://artsalive.exblog.jp/18715156/

Εικόνα 33
https://artsalive.exblog.jp/21741476/

Εικόνα 34
https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories#section--get-the-app

Εικόνα 35
https://www.liverpoolmuseums.org.uk/stories/five-house-of-memories-activities-world-alzheimers-month

Εικόνα 36
https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories#section--dementia-training

Εικόνα 37
https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories

Εικόνα 38
https://nckultur.org/wp-content/uploads/2014/05/Final_LEM_report_n2-3.pdf

Εικόνα 39
https://www.cpr.org/2016/09/13/denmarks-house-of-memories-recreates-1950s-for-alzheimers-patients/

Εικόνα 40
https://www.npr.org/sections/parallels/2016/09/13/493744351/denmarks-house-of-memories-recreates-1950s-for-alzheimers-patients

Εικόνα 41
https://www.npr.org/sections/parallels/2016/09/13/493744351/denmarks-house-of-memories-recreates-1950s-for-alzheimers-patients

Εικόνα 42
https://www.theage.com.au/national/victoria/memory-cottage-for-visitors-with-alzheimers-disease-20140807-101k7s.html

Εικόνα 43
https://www.abc.net.au/news/2014-08-19/reminiscence-cottage-national-wool-museum-geelong/5680812

Εικόνα 44
https://www.theage.com.au/national/victoria/memory-cottage-for-visitors-with-alzheimers-disease-20140807-101k7s.html

Εικόνα 45
https://www.abc.net.au/news/2014-08-19/reminiscence-cottage-national-wool-museum-geelong/5680812

Εικόνα 46
https://museumofbrands.com/living-brands/

Εικόνα 47
https://museumofbrands.com/reminiscence/

Εικόνα 48
https://www.museumoflondon.org.uk/museum-london/whats-on/memories-london?id=242808

Εικόνα 49
https://www.museumoflondon.org.uk/memories

Εικόνες 50
https://www.museumoflondon.org.uk/memories

Εικόνες 51-52
https://www.museumoflondon.org.uk/memories

Εικόνα 53
https://www.leicestermuseums.org/learning-engagement/health-wellbeing/wellbeing-resources/dementia-resources/

Εικόνα 54
https://nationalminingmuseum.com/loan-boxes/

Εικόνα 55
https://shop.liverpoolmuseums.org.uk/collections/house-of-memories/products/beatlemania-memorabilia-pack

Εικόνα 56
https://www.dulwichpicturegallery.org.uk/about/news-blog/2017/june/living-with-dementia-the-power-of-art-and-music/

Εικόνα 57
https://www.hrp.org.uk/hampton-court-palace/whats-on/sensory-palaces/#gs.ofr8e5

Εικόνα 58
https://childrens-museum.org/blog/2020/10/9th-anniversary-of-alzheimers-cafe

Εικόνα 59
https://childrens-museum.org/blog/2020/10/9th-anniversary-of-alzheimers-cafe

Εικόνα 60
https://childrens-museum.org/blog/2020/10/9th-anniversary-of-alzheimers-cafe

Εικόνα 61
https://fryemuseum.org/calendar/event/6497/?

Εικόνα 62
https://www.nstr.gr/tag/%CE%B5%CE%BC%CF%83%CF%84/

Εικόνα 63
https://seveneleven.me/museum-of-modern-art-gr/

Εικόνα 64
https://www.athensvoice.gr/culture/122927_parea-sto-moyseio-kykladikis-tehnis-eikones

Εικόνες 65-67
https://cycladic.gr/page/parea-sto-mousio

Εικόνες 68-78
οι εικόνες προέρχονται από φωτογραφίες οι οποίες λήφθηκαν κατά τη διάρκεια των τριών πιλοτικών εφαρμογών του εκπαιδευτικού προγράμματος «Αισθήσεις και Αναμνήσεις στην Οικία Κατακουζην» και έχουν δημοσιευθεί στη διπλωματική εργασία της γράφουσας.

Εικόνες 79-81
http://granser.de/alzheimer.html

Εικόνες 82-85
http://www.tonyluciani.ca/photography.html

Εικόνα 86
https://www.theguardian.com/culture/2015/jul/19/dementia-and-the-arts-fiction-films-drama-poetry-painting

Εικόνες 87-89
https://www.emst.gr/exhibitions/stephan-goldrajch-arbre-a-palabres-to-dentro-tis-plateias#links

Εικόνα 90
Ίρις Κρητικού

Εικόνα 91
https://baringfoundation.org.uk/resource/becoming-a-dementia-friendly-arts-venue-a-practical-guide/

Εικόνα 92
https://issuu.com/stevedevine/docs/a_handbook_for_cultural_engagement__dca9b39d998c7f

Εικόνα 93
https://www.hrp.org.uk/media/1544/2017-11-14_rethinkingheritage_lowres_final.pdf

Εικόνες 90-91
Οι εικόνες προέρχονται από αδημοσίευτες φωτογραφίες οι οποίες λήφθηκαν κατά τη διάρκεια των δράσεων «Ψηφιακοί περίπατοι στην Οικία Κατακουζηνού».

Χρήσιμες διευθύνσεις και Οργανισμοί

Εταιρεία Alzheimer Αθηνών
Μ. Μουσούρου 89 & Στίλπωνος 33, 11636, Αθήνα
Τηλ. 210-7013271
Email: info@alzheimerathens.gr
www.alzheimerathens.gr

Κέντρα Ημέρας

Παγκράτι
Μ. Μουσούρου 89 & Στίλπωνος 33, 11636, Αθήνα
Τηλ. 210-7013271
Email: kentroalz@otenet.gr

Αμπελόκηποι
Βαθέος 25 & Πανόρμου, 11522, Αμπελόκηποι
Τηλ. 210-6424228
Email: kentro_alz@otenet.gr

Μαρούσι
Ζήνωνος Ελεάτου 8, 15123, Μαρούσι
Τηλ. 210-6180073
Email: kalzmarousi@gmail.com

Ηλιούπολη
Αγ. Κωνσταντίνου 7, 16346, Ηλιούπολη
Τηλ. 210-9706347
Email: info@alzheimerathens.gr

Εθνικό Παρατηρητήριο για την Άνοια και τη νόσο Alzheimer
www.moh.gov.gr/articles/ethniko-parathrhthrio-gia-thn-anoia-alzheimer/

Ελληνική πρωτοβουλία ενάντια στη νόσο Αλτσχάιμερ (Hellenic Initiative Against Alzheimer's Disease/HIAAD)
www.hiaad.org/el

Alzheimer Europe
www.alzheimer-europe.org

Alzheimer's Disease International
www.alzint.org

Πανελλήνια Ομοσπονδία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
www.alzheimer-federation.gr
E-mail: admin@alzheimer-hellas.gr

Ελληνική Εταιρεία Άνοιας
www.anoiahellas.gr

Ελληνική Γεροντολογική και Γηριατρική Εταιρεία
Κάνιγγος 23, 10677, Αθήνα
Τηλ. 210-3840317, 210-3811612, 694 429 0279
E-mail: hagg@gerontology.gr
www.gerontology.gr

Αττική

Ψυχογηριατρική Εταιρεία «Ο Νέστωρ»
www.nstr.gr

Κέντρο Alzheimer
Ι. Δροσοπούλου 22, 11257, Κυψέλη
Τηλ. 210-8235050, 210-8235620
E-mail: contact@nstr.gr

Κέντρο Μνήμης Αγίου Ελευθερίου
Ηλία Ζερβού 94, 11144, Πατήσια
Τηλ. 210-2288515, 210-2288551

Κλινική Μνήμης Κέντρου Ημερήσιας Φροντίδας Τρίτης Ηλικίας «ΙΑΣΗΣ»
Κριμαίας 73, 16562, Άνω Γλυφάδα
Τηλ: 210-9608020
Email: iasisamkeglyfada@gmail.com
www.iasis-amke.gr

Ολοκληρωμένη Μονάδα Αλτσχάιμερ και Συναφών Διαταραχών «Karelleion» του Φιλανθρωπικού Οργανισμού «Αποστολή», της Ιεράς Αρχιεπισκοπής Αθηνών.
Αφροδίτης 1, 15233, Χαλάνδρι
Τηλ: 213-0227965, 213-0057225
Email: alzheimer@mkoapostoli.gr

Μονάδα Φροντίδας Ηλικιωμένων «Άκτιος»
www.aktios.gr

«Άκτιος» Αγία Παρασκευή
Ηπείρου 17, 15351, Αγία Παρασκευή
Τηλ. 210-6515268, 216-9001034
Email: elderlycare@aktios.gr

«Άκτιος Οδηγός» Βάρη
Λεωφόρος Ευελπίδων, 16672, Βάρη
Τηλ.: 210 8973614, 210 89 71 413

«Άκτιος Άρτ Παλάς» Μαρούσι
Παντέλης 55, 15126, Μαρούσι
Τηλ.: 210- 8022912, 210- 8026615

«Άκτιος» Μονάδα Alzheimer
Ηπείρου 17, 15351, Αγία Παρασκευή
Τηλ.: 210-6523623, 216-9001 034

Θεσσαλονίκη

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών
Λεωφ. Κ. Καραμανλή 164, 54248, Θεσσαλονίκη
Τηλ: 23103-51451 & 23108-10411
www.alzheimer-hellas.gr

Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ευόσμου-Κορδελιού
Email: alz.kalamaria@gmail.com

Βόλος

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Αλτσχάιμερ & Συγγενών Διαταραχών Βόλου
Τοπάλη 7, 38221, Βόλος
Τηλ. 24210 31227
Email: alzheimervolos@gmail.com
www.alzheimervolos.gr

Κοζάνη

Ειδικό Κέντρο Ημέρας για πάσχοντες από Αλτσχάιμερ
Φιλίππου Β' 7, 50100, Κοζάνη
Τηλ. 24614-61400
Email: contact@nstr.gr
www.nstr.gr

Ιωάννινα

Σωματείο Alzheimer Ιωαννίνων «Ιπποκράτης»
Γ. Νοσοκομείο Χατζηκώστα
Λ. Μακρυγιάννη, 45001, Ιωάννινα
Τηλ. 26510 80420 – 26510 94703

Κατερίνη

Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας Ανοϊκών Ασθενών και των Φροντιστών τους, Παλαιό Νοσοκομείο Κατερίνης
7ης Μεραρχίας 26, 60100, Κατερίνη
Τηλ. 23510 46910

Λάρισα

Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Νομού Λάρισας
Τέρμα Λαγού & Κραννώνος, 41222, Λάρισα
Τηλ. 2410281999
Email: alzheimer.lar@gmail.com
www.alzheimer-larissa.org

Χαλκίδα

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer & Συγγενών Διαταραχών Χαλκίδας
28ης Οκτωβρίου 1, Χαλκίδα, 34100 Εύβοια

Κέντρο Ημέρας Alzheimer «Αγία Ειρήνη»
Μεσσαπίων 4, Χαλκίδα, 34100, Εύβοια
Τηλ. 6937244646, 2221181071
Email: info@alzheimer-chalkida.org
www.alzheimer-chalkida.org

Πάτρα

Κοινωφελές Σωματείο Αρωγής και Φροντίδας Ηλικιωμένων και ΑμεΑ «Φροντίζω»
Φαναρίου 25, 26226, Πάτρα
Τηλ. 26102-40242
Email: info@frodizo.gr
www.frodizo.gr

Ηράκλειο

Εταιρεία Νόσου Alzheimer και συναφών διαταραχών Ηρακλείου
Νταλιάνη 22, 71306, Ηράκλειο Κρήτης
Τηλ. 2810 226308, 6947816155
Email: alzheimer.heraklion@gmail.com
www.alzheimerheraklion.gr

Ρέθυμνο

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Ρεθύμνου «Συμπαράσταση»
Μάχης Ποταμών 9, 74100, Ρέθυμνο
Τηλ. 28310-40807
Email: alzheimer.ret@gmail.com

Χανιά

Ελληνική Εταιρεία Νόσου Alzheimer και Συναφών Διαταραχών Παράρτημα Χανίων Χρυσοπηγής 60, 73134 Χανιά
Τηλ. 28210-76050
Email: inerekal@otenet.gr, info@alzheimer-chania.gr
www.alzheimer-chania.gr

Ρόδος

Αρσινόη, Κέντρο Ημέρας
Στεφάνου Καζούλη 18, 85100, Ρόδος
Τηλ: 2241078315, 2244023900
Email: arsinoi_panakeia@yahoo.gr

Ο Οδηγός υλοποιήθηκε με δωρεά από το TIMA Κοινωφελές Ίδρυμα στο πλαίσιο του προγράμματος «Σημεία Στήριξης» που συγχρηματοδοτούν 8 κοινωφελείς οργανισμοί.