Методическо помагало

„Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“

The Headley SEE Cultural Heritage Fund

BM network

ЕТНОГРАФСКИ МУЗЕЙ НА ОТКРИТО ЕТЪР

За гражданско сдружение „Алцхаймер – България“

Ирина Илиева, Гражданско сдружение „Алцхаймер – България“

Гражданско сдружение „Алцхаймер – България“ повече от 20 години защитава правата на възрастните хора, хората с деменция и техните семейства. Организацията работи за промяна на обществените нагласи, политиките и практиките в България, свързани с хората над 65 години, и по-специално с хората с деменция, техните близки и неформални грижещи се.

Основната мисия на сдружението е да допринася за подобряване на качеството на живот на хората с деменция и техните семейства и за доближаване на българските политики и практики до добрите европейски модели.

ГС „Алцхаймер – България“ е член на Alzheimer Europe и Eurocarers и е част от глобалната инициатива „Приятели на деменцията“. Организацията е създадена в София и има два регистрирани клона – в Плевен и Гоце Делчев. Тя поддържа връзка с над 2500 членове и последователи от цялата страна.

Ценностите на сдружението се основават на ангажимента за защита на човешките права, достойнството и автономността на хората, живеещи с деменция. Всеки човек, засегнат от деменция, има право на:

- навременна диагноза;
- достъп до медицинско проследяване след поставянето на диагнозата;
- личностно центрирана, координирана и качествена грижа през различните етапи на състоянието;
- справедлив достъп до лечение, медицински изделия и терапевтични интервенции;
- уважение и признание като уникална личност, способна да участва пълноценно в живота на общността.

Сдружението се стреми да създава среда, в която гласът на хората с деменция и техните близки да бъде чут. То отстоява техните човешки и граждански права, противопоставя се на възрастовата дискриминация и стигмата, свързана с деменцията, и насърчава обществената осведоменост за значението на мозъчното здраве през целия живот.

Сред значимите резултати от дейността на организацията е успешното оспорване в съда на наредба на Министерството на здравеопазването, която ограничава достъпа на хората с деменция до реимбурсирани лекарствени продукти. В резултат е преустановена дискриминационна практика, а усилията на сдружението са представени като добра практика по време на 6-ия Европейски ден на правата на пациентите.

В пряката си работа с хората с деменция и техните близки организацията насърчава социалното им включване и се опира на запазените способности и силните страни на всеки човек. Целта е той да запази своята идентичност, достойнство и активна роля в общността, отвъд определението „пациент с деменция“.

Важна част от дейността на сдружението е повишаването на обществената осведоменост и подобряването на разбирането за деменцията. Това подпомага преодоляването на стигмата и дискриминацията спрямо хората с деменция и техните семейства.

Една от стъпките в тази посока е отварянето на културните институции, и по-специално на музеите, за хората с деменция, техните близки и неформалните грижещи се.

За това методическо помагало

Деменцията променя начина, по който човек възприема света, но не променя неговата потребност да общува, да преживява, да се вълнува и да бъде част от обществото. С това убеждение започна работата по настоящото методическо помагало. То е разработено в рамките на проекта **„Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“** и обединява знанията и практическия опит на специалисти от различни области, за да подпомогне музеите в изграждането на по-достъпна и приобщаваща среда за хората с деменция и техните близки.

В изданието са представени медицински, психологически, социални и музейно-педагогически аспекти на работата с хора с деменция, **насоки** за общуване и адаптиране на музейната среда, както и международни добри практики и опитът, натрупан при реализирането на проекта в България.

Помагалото е предназначено за музейни специалисти, музейни педагози, екскурзоводи, комуникационни експерти, доброволци и всички професионалисти, които вярват, че културните институции трябва да бъдат достъпни и приобщаващи за всеки човек. Предложените идеи не са универсален модел, а отправна точка, която може да бъде адаптирана според спецификата на всяка институция.

Надяваме се това издание не само да насърчи повече музеи в България да развиват програми за хора с деменция, но и да допринесе за обмена на знания, опит и добри практики между музейните общности и организациите, работещи в областта на деменцията в Европа.

Вярваме, че партньорството между музеи, специалисти, организации и хората с деменция и техните близки е ключът към изграждането на културни пространства, в които всеки човек се чувства приет, уважаван и пълноценен участник в културния живот.

Методическо помагало

„Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“

Изданието е разработено в рамките на проекта „Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“, реализиран с финансовата подкрепа на The Headley Southeast Europe Cultural Heritage Fund, управляван от Balkan Museum Network.

Издател: Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“

Партньор: Регионален етнографски музей на открито „Етър“ – Габрово

© 2026 Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“

Редакция: Мадлен Янева

Дизайн и предпечат: Неда Земеделска @Vbrand Visuals

Превод на английски: Владислава Нинова-Евтимова

ISBN – 978-619-94188-0-2

СЪДЪРЖАНИЕ

I. ДА РАЗБЕРЕМ ДЕМЕНЦИЯТА

Деменцията – медицински, психологически и социални аспекти **стр. 1-4**
- Кристия Иванова, Мая Маринова

II. МУЗЕИТЕ КАТО ПРОСТРАНСТВО ЗА ПОДКРЕПА

Как културата и музеите могат да подобрят качеството на живот на хората с деменция и техните близки **стр. 5**
- Ирина Илиева

Комуникация и практически насоки при работа с хора с деменция в музейна среда **стр. 6-7**
- Валентина Йорданова

Практически опит с групите „Приятели по памет“ **стр. 8-10**
- Весела Гушева

Посетители с деменция в музейна среда: достъпни пространства, добри практики и примери от света **стр. 11-17**
- Анна Янина

III. БЪЛГАРСКИЯТ ОПИТ

Наследство с грижа – пътят към приобщаващи музеи **стр. 18-19**
- Мадлен Янева

Културното наследство – мост към спомените. Възможности в музей „Етър“ за работа с хора с деменция **стр. 20-22**
- Елена Минковска, Тихомир Църов

IV. ПРИЛОЖЕНИЯ

Авторите **стр. 23**

Благодарности **стр. 24**

Използвана литература и полезни ресурси **стр. 25-27**

Деменцията: психологически, медицински и социални аспекти

Кристия Иванова, Мая Маринова, Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“

Деменцията не е едно изолирано заболяване, а клиничен синдром с прогресиращ ход, който засяга мисленето, поведението и ежедневното функциониране. Решаващото клинично разграничение между нормалното стареене, лекото когнитивно нарушение (Mild Cognitive Impairment, MCI) и деменцията е загубата на самостоятелност в ежедневието. Поставянето на диагноза винаги е многопластов процес: потвърждаване на когнитивния спад чрез обективно тестиране, изключване на психиатрични причини и обвързване с подлежащо неврологично заболяване, в съответствие с критериите на DSM-5. Според данните на Световната здравна организация и актуализирания доклад на Lancet Standing Commission, броят на хората с деменция в Европа ще нарасне значително до 2050 г. поради застаряване на населението. Жените са непропорционално засегнати: над 90-годишна възраст 44,7% от тях живеят с деменция, докато при мъжете делът е 30,8%.

1. Медицински аспекти на деменцията

Алцхаймеровата болест (АБ) е най-често срещаната форма на деменция, но далеч не единствената — съдовата деменция, деменцията с телца на Леви и фронтотемпоралната деменция също имат значителен дял. Клинично, болестта на Алцхаймер обикновено започва с епизодична паметова симптоматика, а не с „обща объркаността“, поради което ранните стадии често се пропускат („просто забравяне“). Постепенно се засягат езикът, екзекутивните функции и поведението, докато се стигне до загуба на самостоятелност, която покрива критериите за деменция.

Фигура 1: Деменцията е общ термин за група заболявания, които засягат мозъка. Източник: Unsplash

Етиология. Развитието на АБ не е детерминирано от един фактор. Все по-ясно е, че заболяването не е „изолирана мозъчна патология“, а биологичен процес, разгръщащ се през годините и оформян от съчетанието на възраст, генетика и начин на живот.

Модифицируеми рискови фактори. Lancet Commission[1] идентифицира 14 фактора, на които може да се повлияе и на които потенциално се дължат около 45% от случаите на деменция:

- ниско образование в ранна възраст;
- увреждане на слуха;
- артериална хипертония;
- тютюнопушене;
- затлъстяване;
- депресия;
- физическа неактивност;
- захарен диабет;
- злоупотреба с алкохол;
- черепно-мозъчни травми;
- замърсяване на въздуха;
- социална изолация;
- нарушения на зрението;
- повишен LDL-холестерол.

[1] Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., et al. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. The Lancet, 404(10452), 572-628.

Диагностика. Според DSM-5 както лекото когнитивно нарушение, така и деменцията изискват едновременно субективна самооценка и обективно потвърждение чрез тестуване. Решаващата граница преминава през ежедневното функциониране: при запазена самостоятелност говорим за MCI, при ограничена – за деменция. Не бива да се пропускат коригируеми причини: нелекувани нарушения на слуха или на зрението могат да изглеждат като когнитивен спад.

Терапевтични подходи. Фармакологичното лечение засега е с ограничена ефективност. Немедикаментозните интервенции – когнитивна стимулация, физическа активност, музикотерапия, реминисценция, структурирана среда – имат стабилна доказателствена база и са препоръчани от СЗО[2] и от Алцхаймер Европа[3] като основа на грижата за хората, живеещи с деменция.

2. Психологически аспекти

Психологическото преживяване на деменцията не се изчерпва с когнитивния дефицит. Том Китуд[4] поставя основата на човекоцентрираната грижа (person-centred care) с тезата, че личността не „изчезва“ с диагнозата – тя продължава да съществува в междуличностните взаимоотношения. Според тази рамка хората с деменция имат пет универсални психологически потребности, които организират цялата концепция за полагане на грижа:

- Комфорт – усещане за сигурност и облекчаване на тревожността;
- Идентичност – запазване на чувството „кой съм аз“ чрез биография, навици и значими предмети;
- Привързаност – надеждна емоционална връзка със значими хора;
- Занимание – смислена дейност, съответстваща на запазените способности;
- Включване – участие в социалния живот, без изолация.

Фигура 2: Групова активност за стимулиране на когницията; Източник: ГС „Алцхаймер България“

Фигура 3: Запазването на идентичността е ключово за поддържане на качеството на живот при хората с деменция. Източник: Unsplash

Тази рамка се операционализира чрез модела VIPS[5]: оценяване (Valuing) на хората с деменция, индивидуализиран (Individualised) подход, гледане през перспективата (Perspective) на човека и поддържаща социална среда (Social environment).

[2] World Health Organization. (2021). Global status report on the public health response to dementia. Geneva: WHO.
[3] Alzheimer Europe. (2022). Dementia in Europe Yearbook 2021: Dementia-inclusive communities and initiatives across Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe. ISBN 978-2-919811-02-1.
Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. Maidenhead: Open University Press. Вж. също Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. Nursing Standard, 30(7), 46-50. https://doi.org/10.7748/ns.30.746.s47

Психологическа реакция след диагнозата. World Alzheimer Report от 2022 година[6] подчертава, че диагнозата обикновено предизвиква шок, страх, тъга и страх от стигматизация, последвани от етапи на адаптация. Достъпът до психологическа подкрепа, психообучение и общност от връстници е ключов за приемането ѝ и за по-доброто протичане на болестта.

Поведенчески и психологически симптоми. Тревожността, депресията, апатията, ажитацията, заблудите и нарушенията на съня са чести и нерядко биват тълкувани погрешно. Това, което изглежда като „параноя“, обикновено е грешка в обработката на информация, а не намерение. Повторението отразява нарушено кодиране на паметта —директното коригиране е безсмислено и води до ескалация. Поради честите затруднения с намирането на думи е необходимо хората в средата на човека с деменция да са търпеливи и да използват прости изречения.

3. Социални аспекти

Стигма и обществени нагласи. World Alzheimer Report от 2024 година[7] показва, че стигмата остава основна пречка пред навременното търсене на помощ — над 80% от хората с деменция и техните близки съобщават за изпитана дискриминация. Систематичният преглед на Nguyen и Li[8] идентифицира три ядра на публичната стигма: страх, обезличаване („вече не е себе си“) и социално избягване. Алцхаймер Европа[9] препоръчва премахването на стигматизиращ език и насърчава подход, основан на човешките права. Cahill[10] демонстрира, че доминиращият медицински модел е несъвместим с Конвенцията на

Фигура 4: Близките на човека с деменция често поемат основната част от грижата.
Източник: Unsplash

ООН за правата на хората с увреждания, която включва правото на живот в общност, на участие в решенията относно собствената грижа, на достъп до информация и на правна защита.

Грижещи се и семеен товар. Според Brodaty и Donkin[11] близките често поемат

Фигура 5: Социалната изолация е основен рисков фактор за деменцията, както и нейно последствие.
Източник: Unsplash

[5] Brooker, D., & Latham, I. (2016). Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework (2nd ed.). London: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-1-84905-666-3.
[6] Alzheimer's Disease International. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis - Navigating treatment, care and support. London: ADI.
[7] Alzheimer's Disease International. (2024). World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia. London: ADI. https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2024.pdf
[8] Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. Dementia, 19(2), 148-181.
[9] Alzheimer Europe. (2021). Ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to dementia. Luxembourg: Alzheimer Europe.
[10] Cahill, S. (2018). Dementia and human rights. Bristol: Policy Press. ISBN 978-1-4473-3140-7.
[11] Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience, 11(2), 217-228. https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty
[12] Eurocarers. (2024). Country profiles and policy briefs on informal carers in Europe. Brussels: Eurocarers. https://eurocarers.org/
[13] Alzheimer's Association. (2025). 2025 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia, 21(4), e70235. https://doi.org/10.1002/alz.70235

60-100 часа седмично неплатена грижа, с двойно по-висок риск от депресия и значително по-висока соматична заболеваемост спрямо връстниците си. Eurocarers[12] потвърждават тази тенденция и за България: семейните грижещи се са основният, а нерядко и единствен ресурс при минимална институционална подкрепа. Годишният Alzheimer's Disease Facts and Figures доклад[13] допълва картината с икономическите последици от този „невидим" труд: само в САЩ близо 11,9 милиона неплатени грижещи се са положили 19,2 милиарда часа грижа за хора с деменция за 2024 г. – труд, оценен на 413,5 милиарда долара, при който 60% от грижещите се съобщават за висок стрес и около 40% — за клинично значима депресия, а 22% са били принудени да напуснат работата си заради грижата. Към момента сравнимо национално преброяване в България липсва.

Социална изолация и достъп до услуги. Lancet Commission[14] извежда социалната изолация едновременно като рисков фактор за деменция и като нейно следствие. Услугите в общността – дневни центрове, групи за подкрепа, dementia-friendly (приятелски настроени към деменцията) общности, редуцират изолацията, отлагат институционализацията и подобряват качеството на живот.

Български контекст. Въпреки Глобалния план за действие на СЗО (продължен до 2031 г.)[15], към 2026 г. нито една от първоначалните цели не върви по график на европейско ниво. България все още работи по първа Национална стратегия за деменцията. ГС „Алцхаймер — България"[16] през 2012 г. успешно оспорва наредба на Министерството на здравеопазването и възстановява равния достъп до реимбурсирани лекарства — практика, отличена на 6th European Patients' Rights Day. През 2023 г. сдружението организира националната конференция „И сега накъде? Грижа за застаряващото население на България" и подава отворено писмо до Народното събрание и Министерския съвет за приемане на цялостна стратегия. През 2024 г. то е представено на форума в Европейския парламент за пътеката на грижата при болестта на Алцхаймер.

4. Заключение

Обединени, четирите гледни точки – медицинска, психологическа, социална и културна, водят до един и същ извод: деменцията не може да бъде „лекувана" само и единствено в лекарския кабинет. Необходими са интегрирани подходи:

- медицински – отчитащи мултифакторната етиология и работещи с модифицируемите рискови фактори;
- психологически – виждащи личността зад симптома и стъпващи на човекоцентрирания подход;
- социалнополитически – адресиращи стигмата (както външната, така и вътрешната), защитаващи правата и подкрепящи семействата;
- културни – отварящи музеите, театрите и общностните пространства като места, в които хората с деменция продължават да бъдат хора, а не диагнози.

Без съчетаване на тези равнища нито ранната диагностика, нито качеството на живот могат да бъдат подобрени.

От теорията към практиката

Очертаните дотук медицински, психологически и социални измерения на деменцията показват, че грижата надхвърля пределите на лекарския кабинет и се разгръща във всяко пространство, в което човекът с деменция продължава да живее своя социален и културен живот. Едно от тези пространства е музеят. Ако първата част изяснява какво представлява деменцията ви от какво имат нужда хората, живеещи с нея, то следващото методическо ръководство превежда тези принципи на езика на всекидневната музейна практика — как конкретно музейният служител може да общува, да адаптира средата и да превърне посещението в смислено преживяване.

[14] Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., et al. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. The Lancet, 404(10452), 572-628.
[15] World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: WHO.
[16] Гражданско сдружение „Алцхаймер — България". Материали: https://alzheimer-bg.org/

Как културата и музеите могат да подобрят качеството на живот на хората с деменция

Ирина Илиева, Гражданско сдружение „Алцхаймер – България“

В България няма точна статистика за броя на хората, засегнати от деменция. Предполага се, че те са малко над 100 000, като според прогнозите на Alzheimer Europe този брой ще достигне 150 000 души през 2050 г., което ще представлява 2,63% от населението на страната.[1]

Установено е, че участието в смислени дейности в ранните стадии на деменцията може да помогне на хората да се съсредоточат върху запазените си способности и да противодействат на чувството за загуба.[2] Това подчертава значението на подобни дейности за по-доброто справяне със заболяването и за подобряването на качеството на живот.

Сред тези дейности се открояват разглеждането и създаването на произведения на изкуството, които многократно са доказали своите ползи за хората с деменция[3], включително подобряване на субективното психологическо благополучие, разширяване на житейските хоризонти и насърчаване на социалното включване.[4]

Интервенциите, свързани с изкуството и музеите, се основават и на т. нар. парадокс на стареенето.[5] Според него, въпреки прогресивния спад в когнитивната обработка вследствие на атрофията на префронталните области на мозъка, емоционалните функции могат да се съхранят и дори да се засилят.[6]

Важно е да се отбележи, че при възрастните хора емоционалната обработка постепенно се превръща в предпочитан начин за възприемане и осмисляне на заобикалящия свят. Това дава възможност на специалистите да компенсират намаляващите се когнитивни способности, като се опират на запазените емоционални ресурси.

Забележително е, че възприемането и създаването на произведения на изкуството се съхраняват и по време на нормалното стареене.[7] Освен това Graham и колеги доказват, че естетическите преценки на хората с деменция са сходни с тези на здрави възрастни.[8]

Това допълнително подкрепя идеята, че интервенциите, базирани на изкуството, могат успешно да използват запазените способности дори при наличие на когнитивно увреждане.

Важно е да се подчертае, че редица изследвания показват, че програмите, базирани на музейни и художествени дейности, могат да осигурят социална и психологическа подкрепа и на близките, които полагат грижи по различен начин от традиционните групи за подкрепа.[9]

Като цяло научните публикации показват, че интервенциите, базирани на изкуството и музеите, представляват обещаващ подход за съхраняване и насърчаване на запазените способности на хората с деменция. Те имат потенциала да подобрят качеството на живот и благополучието както на хората с деменция, така и на техните близки и професионалните грижещи се.

В много европейски държави, сред които Италия, Испания, Хърватия, Германия, Ирландия, Дания и Словения, музеите целенасочено развиват политики и програми за посрещане на посетители с различни потребности, включително хора с деменция. В някои страни, например Португалия, вече се изграждат национални мрежи от музеи, които работят за създаването на по-приобщаваща културна среда за хората с деменция. Тези мрежи насърчават обмена на добри практики, обучението на музейните специалисти и повишаването на обществената осведоменост по темата. Подобни инициативи стават все по-актуални както от социална, така и от здравна гледна точка, особено на фона на демографските промени и застаряването на населението в Европа.

Тези практики допринасят за повишаване качеството на живот на хората с деменция и техните семейства, като насърчават автономността, благополучието, достойнството и социалното и културното им включване. Наред с това те повишават осведомеността и подготвеността на екипите в културните институции да откликват на специфичните потребности на хората с деменция и техните близки, утвърждавайки музеите като активни участници в изграждането на едно по-приобщаващо общество. Именно в този контекст се развива и проектът „Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“, който цели да пренесе и адаптира тези добри европейски практики в българска музейна среда.

[1] Alzheimer Europe (2026)
[2] Genoe & Dupuis (2014)
[3] Zeilig et al. (2014)
[4] Flatt et al. (2015); Young et al. (2015)
[5] Prakash et al. (2014)
[6] Bucks & Radford (2004); Klein-Koerkamp et al. (2012)
[8] Kim (2013); Istvandity (2017) Graham et al. (2013)
[9] Roberts et al. (2011)

Комуникация и практически насоки при работа с хора с деменция в музейна среда

Валентина Йорданова, Гражданско сдружение "Алцхаймер-България"

Какво е деменция?

Деменцията не е просто забравяне. Тя е общ термин за група заболявания, които засягат мозъка и водят до затруднения в паметта, мисленето, ориентацията, езика и поведението. Най-разпространената форма е болестта на Алцхаймер.

Важно е да помним, че хората с деменция остават личности — с емоции, преживявания и достойнство. Те имат нужда от разбиране и уважение, а не от съжаление.

Как деменцията влияе върху възприятието

Когато човек има деменция, възприятието му за света може да бъде различно. Информацията се обработва по-бавно, новите понятия често са трудни за разбиране, а познатите – по-лесно достъпни. Понякога човек не разпознава мястото или не разбира защо е там. Затова е важно средата да бъде ясна, спокойна и подкрепяща. Визуалните елементи и топлият тон на общуване често са по-ефективни от дълги обяснения.

Ролята на музейния служител

За хората с деменция посещението може да бъде емоционално пътуване — към спомени, усещания и любопитство.

Когато служителят подходи с внимание, спокойствие и уважение, той може да направи преживяването смислено, независимо дали човекът ще запомни конкретната информация. Важен е моментът, не паметта за него.

Основни принципи на комуникацията

При общуване с хора с деменция е важно да се говори бавно и ясно, за да има време за осмисляне. Добре е да се използват кратки и прости изречения, като се избягват сложни обяснения. Нужно е да се дава време за отговор — понякога няколко секунди тишина са напълно естествени. Зрителният контакт и усмивката създават чувство за безопасност, а жестовете и мимиките подпомагат разбирането. Често по-важно е как се казва нещо, отколкото самите думи.

Какво да избягваме

Когато човек с деменция каже нещо неточно, не е необходимо да го коригираме. Ако например твърди, че е бил на дадено място „миналата седмица", можем да отговорим с приемане: „Радвам се, че сте тук отново."

Добре е да се избягват критика, повишен тон и резки промени в темата. Споровете рядко водят до положителен резултат. За сметка на това спокойствието, приемането и уважителното отношение създават доверие и усещане за сигурност.

Практически насоки за музейна среда

Музеят може да бъде подходящо и подкрепящо място за хора с деменция, когато е адаптиран към техните нужди. Препоръчително е да се осигурят ясни визуални знаци (например за тоалетна, изход, зона за почивка), както и среда с ограничени шумови и светлинни дразнители.

Важно е да има възможности за почивка – пейки или удобни места за сядане. Сензорните елементи също са ценни: допир до материали, звук или мирис могат да предизвикат спомени и да подпомогнат ангажирането.

Подходяща практика е въвеждането на „спокойни часове", в които музейната среда е по-тиха и достъпна.

Адаптиране на информацията

Начинът на поднасяне на информацията е от съществено значение. Препоръчително е да се избягват абстрактни термини и да се използват конкретни думи и примери. Свързването на експонатите с човешки истории и емоции улеснява разбирането и ангажираността.

Например, вместо обобщени и сложни формулировки, може да се използва по-достъпен език, който насочва към ежедневния опит на хората. Емоционалната връзка подпомага възприятието.

Включване на човека с деменция

Целта е човекът да бъде активен участник, а не пасивен слушател. Подходящи са кратки, отворени въпроси като: „Прилича ли ви това на нещо от детството?“ или „Какво ви харесва в тази картина?“

Важно е отговорите да се изслушват с внимание, дори когато не са логически последователни. За човека е съществено да бъде чут и приет — това създава положително преживяване.

Примерен сценарий

В ситуации на дезориентация водещи са спокойствието и усещането за сигурност. Полезно е използването на кратки, ясни и уверени послания, например: „Вие сте в музея. Аз съм (име). Нека заедно да разгледаме тази зала.“

Следва да се избягват изрази, които подчертават грешка или пропуск. Поддържането на достойнството на човека е основен приоритет.

Какво носи това за музея

Когато музейните служители са обучени и чувствителни към нуждите на хората с деменция, това допринася за положителния образ на институцията. Музеят се утвърждава като място на включване, а не само на културно представяне. Посещението може да се превърне в терапевтично преживяване както за човека с деменция, така и за неговите близки. Най-често се запомня не толкова съдържанието, колкото отношението.

Ресурси и добри практики

В световен мащаб съществуват утвърдени програми за включване на хора с деменция в културния живот. Примери за такива практики включват специализирани турове, арт работилници и адаптирани музейни маршрути. Те показват как културните институции могат да бъдат пространство за подкрепа и свързаност.

Заключение

Когато паметта избледнява, остава чувството. Задачата на музейните специалисти е да създават спокойни, положителни и уважителни преживявания. Всяка усмивка, всяко търпеливо обяснение и всяко внимание към детайла допринасят за достъпността на културата. Музеят може да бъде едно припознато място на свързаност, уважение и споделени преживявания.

Настоящото ръководство е разработено въз основа на добри практики и насоки на Alzheimer’s Society, Alzheimer’s Association, WHO и водещи музейни институции като MoMA и Tate.

Практически опит с групите „Приятели по памет“

Весела Гушева, Гражданско сдружение „Алцхаймер-България“

Често при хората с деменция се наблюдава вярването, че определени аспекти от живота са „вече приключили“ – включително възможността за участие в културни дейности като посещения на музеи, театър или пътувания. Това възприятие нерядко се съпътства от притеснения, свързани със собственото функциониране – страх, че няма да разберат, няма да се справят, ще бъдат в тежест или ще се почувстват „различни“. Допълнителни бариери могат да бъдат свързани с физическия комфорт и сигурност – например достъп до санитарни помещения, умора или сетивни затруднения.

С напредването на възрастта често се наблюдава и стесняване на социалния кръг. Много от близките приятели вече не са част от живота им или комуникацията с тях е затруднена. Дейностите в домашна среда нерядко стават еднообразни, което може да доведе до апатия и загуба на интерес. Възниква необходимост от подкрепяща и стимулираща среда. В този контекст е особено важно да не се създава усещане за изключване от обществото, а напротив – да се подчертава правото на участие, споделеността и ценността на преживяването. Включването в подобни дейности не следва да се възприема като „специална грижа“, а като естествена част от социалния живот.

Работа с групите „Приятели по памет“

Работата с групите „Приятели по памет“ представлява ценен практически опит в областта на грижата за хора с деменция. Тя обхваща както пряката работа с участниците, така и комуникацията с техните близки, които често поемат основната грижа в ежедневието. По време на сесиите близките получават възможност да отделят време за себе си, което има важно значение за тяхното психично благополучие. След срещите те често проявяват интерес към проведените дейности и състоянието на участниците, като същевременно предоставят ценна информация за тяхната биография, навици и предпочитания. Това значително подпомага изграждането на индивидуализиран подход.

Комуникацията с хора с деменция изисква адаптивност и съобразяване с нивото на когнитивно функциониране. Прилагат се принципите на ясна, кратка и конкретна комуникация, с бавен темп на говорене и при необходимост – повторение. Невербалните средства – очен контакт, спокоен тон, мимика и жестове – играят ключова роля за създаване на усещане за сигурност и доверие. При по-напреднал стадий на деменция вербалната комуникация често е ограничена, поради което се поставя акцент върху сензорната стимулация.

Създаването на безопасна и подкрепяща среда е основополагащо. Участниците се насърчават да се включват без страх от грешка, като акцентът е върху процеса на участие, а не върху правилното изпълнение. Положителната обратна връзка подпомага мотивацията и намалява тревожността, като съдейства за изграждането на спокойна и ангажираща групова атмосфера.

Групите включват участници (2–5 души) с лека до умерена деменция, което изисква гъвкав и индивидуализиран подход. Основните цели са поддържане на когнитивните способности, стимулиране на социалното взаимодействие и подобряване на емоционалното състояние. При участниците с лека до умерена деменция се използват разнообразни когнитивни упражнения – кръстословици, задачи за попълване на липсващи букви, асоциативни

игри, числови серии и други. Особено ефективни са задачите със семантични категории (напр. храни, животни, професии), които активират дългосрочната памет и улесняват включването. Темите, обсъждани в сесиите, често са свързани с ежедневието и културния контекст – празници, семейство, професионален опит. Те подпомагат ориентацията във времето и стимулират автобиографичната памет, като създават условия за смислено споделяне. Вследствие на тях се развиват и други теми, които следват естествената динамика на участниците. В този контекст активно се използва подходът на реминисценция, който дава възможност на участниците да се свържат със своя житейски опит и да го споделят. Това не само активира паметта, но и засилва усещането за значимост и лична стойност.

Социалният аспект на групата е съществен. Хората изграждат връзки помежду си и споделят общ опит. Един от тях описва групата като „приятели по съдба", което ясно отразява чувството за принадлежност и споделеност. Друг споделя, че ежедневието у дома е еднообразно, докато срещите в групата оказват осезаемо положително влияние върху настроението му.

Сесиите са структурирани чрез редуване на дейности с различна натовареност с цел поддържане на вниманието и предотвратяване на умора. Обикновено се започва с кратка гимнастика за ума, последвана от когнитивна задача, след което се преминава към двигателна или сензорна дейност. Включват се и почивки, а сесиите завършват с по-лека и позитивна активност.

В рамките на всяка сесия се проследява и емоционалното състояние на участниците – както при пристигане, така и в края на срещата. Това позволява да се отчете индивидуалната динамика, нивото на включване и влиянието на дейностите върху настроението. Често се наблюдава положителна промяна – от първоначална резервираност към по-спокойно и ангажирано състояние в края на сесията. Този процес е важен индикатор за ефективността на подхода.

При участници с по-напреднала деменция акцентът се поставя върху сензорни, двигателни и музикални дейности. Използват се упражнения в седнало положение, работа с топка или балон, движения в ритъма на музиката, както и пеене и използване на прости музикални инструменти. Музиката има силен емоционален ефект и често активира спомени дори при ограничена вербална комуникация. Предоставянето на избор (например избор на песен) подкрепя усещането за автономия и участие.

В заключение, практическата работа с групите „Приятели по памет" показва, че свързването с помощта на емпатия и търпение води до формиране на усещане за общност и смисъл, свързване на личности отвъд дефицитите.

Насоки за работа с групи с деменция в музейна среда

Работата с хора с деменция в музейна среда изисква предварителна подготовка, гъвкав подход и внимание към индивидуалните потребности на участниците. С цел намаляване на тревожността е важно още преди посещението да се осигури ясна информация към близките относно продължителността на програмата, възможностите за почивки и наличието на достъпни санитарни помещения. Въвеждането в самия процес също има ключово значение – кратко и разбираемо представяне на това какво предстои създава усещане за сигурност и предвидимост.

Началният контакт в музейното пространство следва да бъде спокоен и добре структуриран. Участниците е необходимо да бъдат ясно ориентирани къде се намират и какво ще се случва, като се използва бавен и отчетлив темп на говорене. Добре е да се избягват дълги и сложни обяснения, като вниманието се насочва към един обект или дейност в даден момент. Това улеснява възприемането и намалява когнитивното натоварване.

При работата с експонати фокусът не е върху възпроизвеждането на знания, а върху ангажиране на участието. Подходящо е използването на асоциативни въпроси, които насърчават лични връзки с

видяното, както и въпроси, които стимулират предположения и интерпретации. Не се търси „правилен“ отговор – по-важно е участникът да бъде включен и чут. В този контекст особено ефективен е подходът на реминисценция, при който експонатите се използват като повод за извикване на спомени, свързани с детството, семейството или професионалния опит. Така се създава възможност за споделяне и изграждане на емоционална връзка с преживяването.

Темпото на работа следва да бъде съобразено с възможностите на групата. Препоръчително е да се работи с ограничен брой експонати, като се осигурява достатъчно време за всяко преживяване, както и възможности за почивка. Наличието на места за сядане и редуването на дейности подпомагат поддържането на вниманието и предотвратяват умората.

В ситуации на тревожност или дезориентация водещи са спокойствието и яснотата. Кратките и уверени послания, поддържането на спокоен тон и избягването на коригиране подпомагат създаването на усещане за сигурност.

Групата сама по себе си представлява важен ресурс. Взаимодействието между участниците създава усещане за принадлежност и подкрепа, поради което е важно да се насърчава споделянето и взаимното изслушване. Не е необходимо бързо преминаване между експонатите – по-ценен е процесът на общуване.

Завършването на посещението следва да бъде спокойно и позитивно. Кратко обсъждане на преживяното, задаване на лесни въпроси и изразяване на благодарност към участниците подпомагат усещането за завършеност и оставят положителни впечатления.

Какво да избягваме при работа с хора с деменция в музейна среда

1. Не претоварвайте участниците с информация. Дългите обяснения и многото факти могат да доведат до объркване и загуба на внимание. По-ефективно е да се говори кратко и ясно, като се оставя достатъчно време за възприемане.

2. Не бързайте при преминаване между експонати или дейности. Бързото темпо създава усещане за претоварване и затруднява включването. Дайте време за реакция, мислене и участие.

3. Не игнорирайте участниците, които мълчат. Липсата на вербална реакция не означава липса на ангажираност. Невербалните реакции също са форма на участие и следва да бъдат разпознавани и насърчавани.

4. Не използвайте покровителствен тон и не говорете като на деца. Избягвайте умалителни форми и поддържайте уважително отношение.

5. Не създавайте усещане за „различност“. Поведение, което подчертава, че групата е „специална“ или отделена, може да доведе до дискомфорт. Участието следва да се възприема като естествена част от музейния живот.

6. Не пренебрегвайте признаци на умора или напрежение. При видима умора, тревожност или отдръпване е препоръчително да се направи пауза или да се намали натоварването.

7. Не оставяйте човек в състояние на объркване без подкрепа. При дезориентация е важно да се реагира спокойно, с кратки и ясни послания, които създават усещане за сигурност.

Посетители с деменция в музейна среда: достъпни пространства, добри практики и примери от света

I *Анна Янина, „Алтер Консулт“*

Посетители с деменция в музейна среда – измерения на достъпността

Достъпно културно наследство предполага създаване на условия, при които всички хора, независимо от техните физически, сензорни или когнитивни способности, могат да имат равен достъп до обекти на културното наследство – реални и виртуални, представени в подходящ за тях формат. Това включва премахване на бариерите и осигуряване на равни възможности за достъп до обекти, информация и услуги. Осигуряването на достъпно културно наследство изисква внимателно планиране и изпълнение, което включва архитектурни, сензорни и когнитивни адаптации както във физическото пространство, така и в дигиталния свят. Чрез прилагането на тези принципи можем да гарантираме, че всички хора, независимо от техните способности, могат да се наслядят на богатото културно наследство и да участват пълноценно в културните дейности.

Достъпността нва средата в музея включва както **физическото**, така и **дигиталното** пространство.

Във физическото пространство на културната институция достъпността обхваща:

- Архитектурна достъпност: осигуряване на рампи и асансьори за лесен достъп до всички нива на сградата; широчина на вратите и коридорите, която позволява лесно преминаване на инвалидни колички и други помощни средства; тактилни пътеки с различна текстура помагат на хората със зрителни увреждания да се ориентират, но те подпомагат ориентацията и на останалите посетители;
- Сензорна достъпност: ясни и контрастни визуални знаци за посетители с когнитивни и слухови увреждания; аудиогидове и аудио описания на експонатите за хора със зрителни и когнитивни затруднения; брайлови надписи и описания на експонатите;
- Когнитивна достъпност: лесно разбираеми ясни и прости инструкции и указания; дисплеи с интерактивни елементи, които позволяват на посетителите да участват активно в процеса на наблюдение и учене; тихи зони за почивка и релаксация за посетители с когнитивни затруднения.

В дигиталното пространство на културната институция достъпността обхваща:

- Уеб достъпност, свързана със: спазване на стандартите за уеб достъпност (WCAG), които гарантират, че уебсайтовете са достъпни за хора с различни видове увреждания; осигуряване на текстови алтернативи за изображения и видеоклипове; възможност за навигация на сайта само с клавиатура и използване на адитивни технологии;
- Многоплатформени решения: разработване на мобилни приложения, които са достъпни и лесни за използване; използване на виртуална и добавена реалност за създаване на интерактивни и достъпни преживявания;

[1] Закон за културното наследство чл. 186, ал. 3 и от Наредба № 4 от 8 октомври 2013 г. за условията и реда за представяне на културните ценности на Министерство на културата чл. 3 ал. 1 и 2

[2] Наименованието „включващ дизайн“ се използва в Обединеното кралство и Китай, в Европа и Скандинавските държави се използва дизайн за всички или също универсален дизайн, както е по-познат в САЩ.

- Включващи онлайн курсове и обучителни материали: видеоматериали със субтитри и транскрипции за хора със слухови увреждания; гъвкави формати (аудио, текст, видео), както и тактилни/аудио описания за хора със зрителни увреждания.

В последните двадесет години примерите в страната за осигуряване на интелектуална и физическа достъпност до културното наследство и ценности се увеличават и разнообразяват. Това се дължи както на изискванията в националното законодателство за гарантиране на равен достъп до културното наследство[1], така и на световните и европейските тенденции.

Достъпността в контекста на музейната среда за посетители с деменция, както и на останалите групи посетители с допълнителни потребности, е базирана на принципите на включващия дизайн или дизайн за всички.

Дизайнът за всички обединява различни дизайн направления с единна цел и сходни методи – да се включват колкото се може повече различни гледни точки (и такива на хора с допълнителни потребности, като хората с деменция) в творческия процес от самото начало, за да може крайният резултат да бъде удобен и достъпен за всички. Дизайн за всички е дизайн[2] за човешкото многообразие, социално включване и равенство.

Илюстрация 1: Корица на Ръководство за достъпност на културни събития

Полезни насоки как да направим достъпни културните събития за хората с допълнителни потребности, сред които са и хората с деменция, могат да бъдат намерени в Ръководство за достъпност на културни събития[3], съставено от „Дизайн за всички България“ в рамките на проекта „Know-How Show-How общност”.

Означаване на достъпността

При осигуряването на достъпна среда в културните институции, подходяща за посетителите с деменция и техните семейства, важен елемент е означаването на достъпността по ясен и разбираем начин.

Подходящ за посетители с деменция печат и знаци

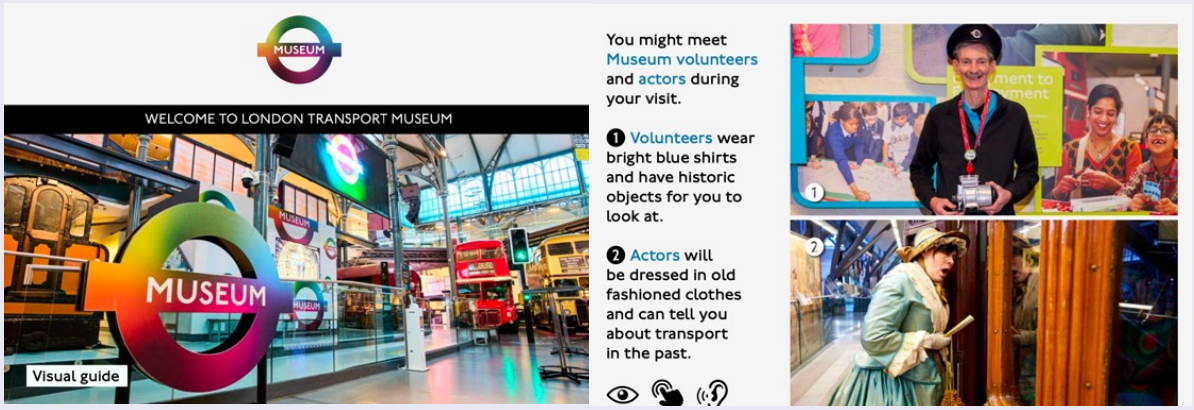
- Снимка (изображение) и текст
- Ясен контраст на фон и текст
- Едър шрифт
- Подходящо място

Илюстрация 2 – примерна табела, подходяща за посетители с деменция

Визуална история на музея

Визуалната история е кратка, илюстрирана поредица от описания, които помагат на посетителя да се подготви и да разбере какво да очаква, като разделят преживяването на ясни и прости стъпки. Някои обекти на културното наследство, музеи и други културни места предоста-

[3] Ръководството за достъпност на културни събития, съставител – „Дизайн за всички България“ https://2018.knowhowshowhow.org/Guide-accessibility/Ръководство%20за%20достъпна%20среда%20на%20културни%20събития.pdf



Колаж снимка 3 и 4: пример за визуална история на Музей на транспорта в Лондон)

вят визуални истории на уебсайтовете си, за да помогнат подготовката на посещението.

Създаването на визуална история или представяне на музея включва визуално онагледяване с кратка информация за: екстериор и вход; пристигане и посрещане; ключови зони и пространства; зали и галерии; сензорна информация; достъпност – среда и услуги.

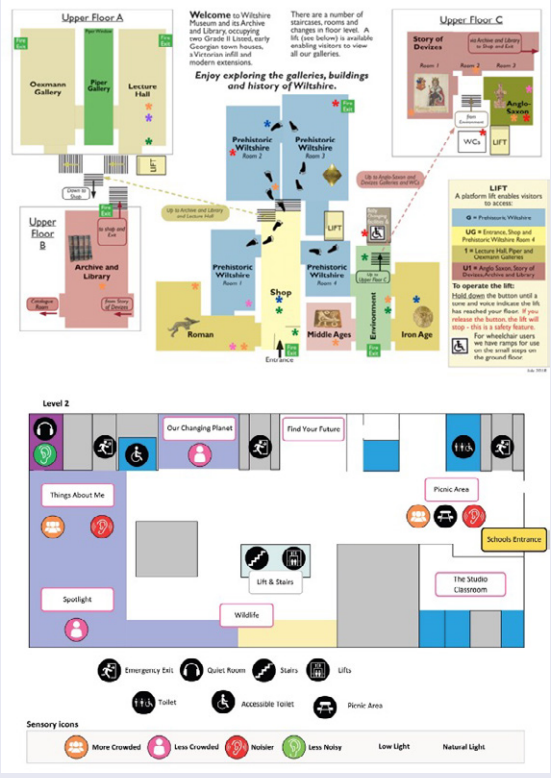
Визуалните истории могат да бъдат от полза за различни групи посетители с допълнителни потребности, включително хора с деменция или тревожност, хора с аутизъм, хора с обучителни затруднения.

Полезни насоки за създаване на визуална история на музея[4] и допълнителни примери можете да намерите в страницата на Историческа Англия (Historic England).

Сензорна карта на музея

Създаването на музейна сензорна карта е подходящ начин да улесните посетителите с деменция и техните семейства с информация за сензорните елементи - натоварените и тихите пространства, силата на звука и светлината в музея. Добре е картата да бъде достъпна в страницата на музея, за да може да се използва още при подготовка на посещението или при създаването на адаптирани програми и маршрути в музея, подходящи за хора с деменция.

Полезни насоки за създаване на сензорна карта на музея и допълнителни примери можете отново да намерите в страницата на Историческа Англия.[5]



Колаж снимка 5 и 6: примери за сензорна карта на Wiltshire Museum и Thinktank Birmingham Scenes Museum

[4] Historic England, How Do We Produce a Visual Story for Potential Visitors? https://historicengland.org.uk/advice/inclusion/make-heritage-accessible/visual-story/

[5] Historic England, How Do We Produce a Sensory Map for Potential Visitors? https://historicengland.org.uk/advice/inclusion/make-heritage-accessible/sensory-map/

Посетители с деменция в музейна среда – добри практики и примери от света

Културни институции и музеи с утвърдени програми, насочени към посетители с деменция, се превръщат във важни стълбове за повишаване на осведомеността и образованието за деменцията. Те служат като безопасни пространства и провеждат различни дейности, съобразени с нуждите на хората с деменция, като подчертават решаващата роля на музеите за достигане до тези хора.

В Помагалото вече са представени примери за успешни проекти за работа с посетители с деменция в културни институции от Европа. Тук ще надградим с още няколко чуждестранни примера с фокус върху програми и проекти за посетители с деменция в музейна среда, които използвахме по време на обучението на музейните специалисти в рамките на проект „Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция".

С участниците в обучението по проекта разгледахме тези примери за адаптация на пространства и програми, както и за изграждане на капацитет чрез обучение на музейните специалисти и създаване на професионални мрежи, за да се подготвим и вдъхновим за предстоящата работа по разработване на адаптирана програма за посетители с деменция в тяхната културна институция.

Националната програма „Проектът Алцхаймер"[6] (Alzheimer's Project) на Музея на модерното изкуство в Ню Йорк (MoMA), САЩ.

От 2006 г. Музеят на модерното изкуство в Ню Йорк реализира образователна програма Meet me at MoMA специално за хора с Алцхаймер. Тя предлага интерактивни посещения на известните колекции с модерно изкуство на музея и специални изложби за лица в ранна и средна степен на дегенеративни заболявания, заедно с членове на семействата им и грижещите се за тях. Програмата позволява на музея да разработи ресурси, предназначени да обучат музейни

(Колаж снимка 7 и 8: от страницата на програмата - лого на програмата и снимка помагала)

специалисти, организации и отделни семейства с методи, които позволяват да направят изкуството достъпно за хора, живеещи с ранен и среден стадий на деменция.

Образователната програма на MoMA прераства в национална програма под името Alzheimer's Project, която се реализира в САЩ в периода 2007 – 2014 г.

Тези програми предоставят и съществена подкрепа на грижещите се за хора с деменция и техните семейства, предлагайки им така необходимата почивка и чувство за общност. Джейн Лау се грижи за съпруга си с деменция, който посещава програмата „Среща в MoMA", и споделя: „Програмата е спасителен пояс за нас. Тя ни дава почивка и носи радост на съпруга ми, нещо, което е безценно в ежедневните ни предизвикателства с деменцията."

Резултатите недвусмислено показват, че националната програма има положително социално и интелектуално въздействие върху хората с деменция. Успехът на образователната и националната програма за хора с деменция на MoMA вдъхновява подобни програми в други страни и е утвърден пример за комплексен подход.

[6] The MoMA Alzheimer's Project, https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/

Инициатива „Азур“ (Azure)[7] в Ирландия

Инициативата „Azure” е национална програма и мрежа, която подобрява достъпа на хората, живеещи с деменция, и техните близки до галерии и музеи в Ирландия. Тя подобрява техния опит и ангажираност с културни институции чрез художествени дейности и обучение на персонала.

Над 35 галерии, музеи и арт центрове в Ирландия имат обучен персонал, предлагащ обиколки, включващи посетители с деменция. Участниците са поканени да наблюдават и обсъждат произведения на изкуството в безопасна, приветлива среда, подкрепени от обучени фасилитатори, които насърчават разговора и ангажираността със съобразено темпо и по персонализиран начин.

Музеите предлагат месечни обиколки за малки групи до осем души, предназначени за хора с деменция, техните семейства и приятели. Обиколките са пригодени и за старчески домове, заведения за грижи и групи за деменция или социална подкрепа. Обиколките на “Azure” са безплатни и могат да бъдат проведени на място или онлайн.

Музейна програма „АЛБУМ“[8], Хърватия

„АЛБУМ“ е музейна програма, насочена към хора с Алцхаймер и деменция. Проектът е реализиран през есента на 2017 г. от три партньорски музея – Тифологическия музей, Етнографския музей и Техническия музей „Никола Тесла“ от град Загреб с финансовата подкрепа на Министерството на културата на Хърватия.

Проектът дава възможност на хора с Алцхаймер и деменция в ранен стадий да подобрят качеството си на живот и да стимулират сетивата си чрез директен контакт с музейни предмети и чрез изложби.

Повече за методологията на програмата можете да научите от статията, представена на страниците на ICOME CECA Education 28[9].

Колаж снимка 9 и 10: от интернет лого на програмата и снимка тур по програмата

„Реюнион“ програма за възрастни и посетители с деменция[10] на Национален музей Сингапур е пример за съвместна визия за приобщаване

„Реюнион“ е първото специално проектирано за възрастни хора социално пространство в Националния музей на Сингапур. Открито през 2023 г., то включва кафене, зона за групови занимания, тиха стая и музикални кабини. Концепцията му е насочена към създаването на уютна и приобщаваща среда, която насърчава социалните контакти и подобрява цялостното преживяване на възрастните посетители в музея.

„Реюниън“ програмите за възрастни хора са благоприятни и за посетители с леки когнитивни нарушения и деменция. Посетителите на „Реюниън“ могат да се свържат отново с миналото и да споделят

[7] Azure program https://ageandopportunity.ie/engage/azure-dementia-friendly-tours/
[8] ALBUM A museum programme intended for people with Alzheimer's disease and dementia: https://www.bmuseums.net/wp-content/uploads/2020/02/ICOMEducation28-ArticleALBUM.pdf

преживявания помежду си чрез адаптирани програми, организирани от музея.

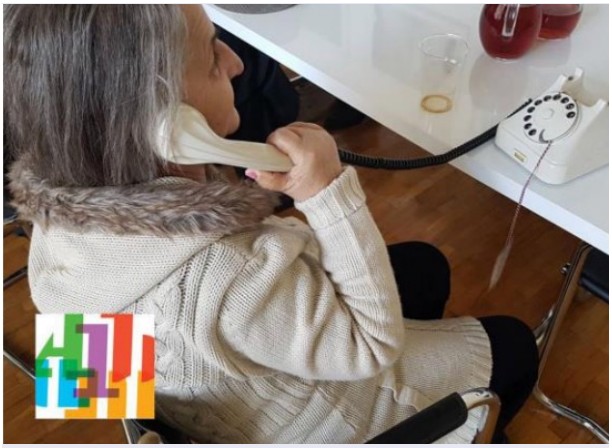
Участниците в адаптираните беседи боравят с предмети в зоната за дейности на музея и създават собствена дигитална изложба в интерактивно преживяване „Алея на паметта“.

Обиколките се водят от доброволци на музея - фасилитатори на грижите, които са обучени да общуват с възрастни хора, включително хора с деменция. Адаптираните беседи и работилници са с разговорен характер и темите им се променят всеки месец.

„Реюнън“ е резултат от забележително партньорство между Националния музей на Сингапур, фондация Lien и RSP Architects. Програмата и пространството са оформени чрез обширни консултации с възрастни хора, болногледачи и специалисти по грижи за хора с деменция, като се гарантира, че всеки елемент – от дизайна до програмата – отразява нуждите и стремежите на публиката.

Харта на Лондон за благоприятни за хора с деменция културни и обществени пространства[11], инициатива под патронажа на кмета на Лондон, Обединеното Кралство

От 2021 г. в Лондон в резултат на инициативата са акредитирани над 100 културни



Снимка 11: от статията за програмата в линка, photo Marijo Zrna, archive of the Technical Museum Nikola Tesla

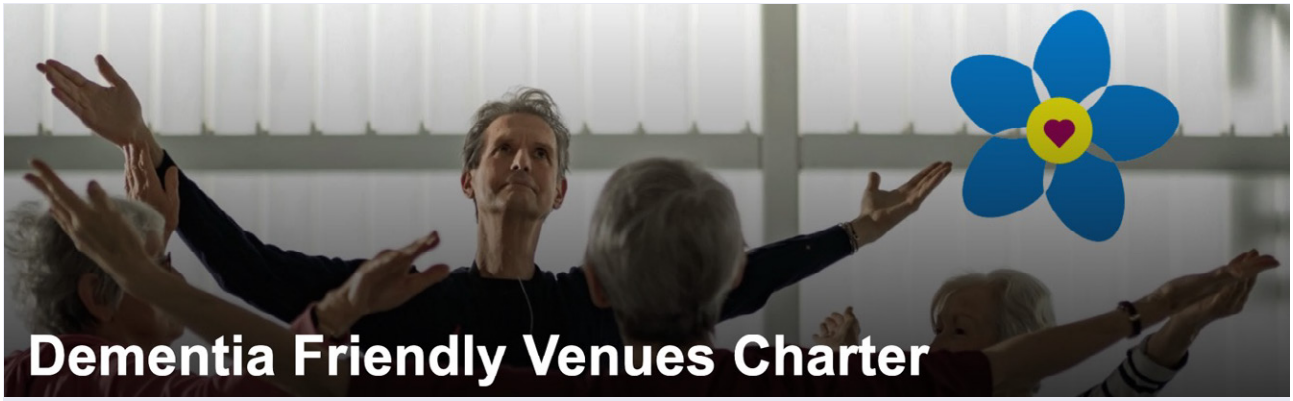
институции, които отговарят на стандартите на Хартата.

Хартата на Лондон предлага рамка с идеи, вдъхновение, информация и ресурси, които да помогнат на организациите да отговорят на стандартите на Хартата. Включва ръководство за одит и насоки за програмата за акредитация на обектите.

Целта ѝ е да трансформира културните места за хора, живеещи с деменция, и техните болногледачи чрез набор от ресурси, подходящи за хора с деменция, включително приобщаващи представления, специални релаксиращи сесии, ясна сигнализация, обособени зони за релакс и обучение на персонала. Стартирала по време на Седмицата на осведомеността за деменцията през 2021 г, Хартата е разработена в сътрудничество с Обществото на Алцхаймер и Музея на Лондон.

Снимка 12: скрийншот от страницата на Националния музей на Сингапур за програмата в линка

[9] ALBUM A museum programme intended for people with Alzheimer's disease and dementia: https://www.bmuseums.net/wp-content/uploads/2020/02/ICOMEducation28-ArticleALBUM.pdf
[10] Reunion Senior Programmes https://www.nhb.gov.sg/nationalmuseum/whats-on/programme/reunion-senior-programmes/events
[11] Dementia Friendly Venues Charter https://www.london.gov.uk/programmes-strategies/arts-and-culture/current-culture-projects/dementia-friendly-venues-charter#framework-62717-title



Снимка 13: скрийншот от страницата на програмата в линка

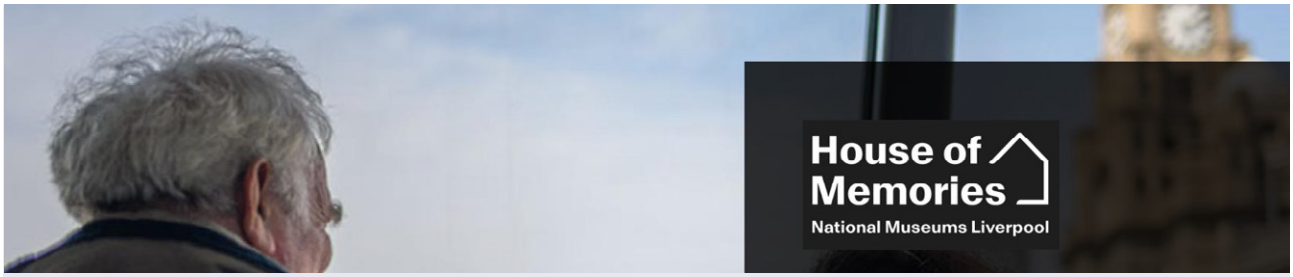
Музейната програма „Къща на спомените“[12] за повишаване на осведомеността за деменцията в музеите към Националните музеи на Ливърпул

„Къща на спомените“ е музейна програма за повишаване на осведомеността относно деменцията, която предлага обучение, достъп до ресурси и музейни дейности, за да даде възможност на полагащите грижи да предоставят персонализирани грижи за хора, живеещи с деменция.

„Къща на спомените“ се фокусира върху музейни дейности и обучение за деменцията. Тези семинари за осведоменост за деменцията предлагат обща информация, практически подходи за грижа и използване на иновативно приложение за споделяне на спомени, като допълнително подчертават значението на музеите в подкрепата на хората с деменция.

Това, което обединява тези примери, е системният и комплексен подход при подготовката и реализирането на програмите за посетители с деменция, при който ключови елементи са политиката за достъпност на културната институция, обучението на музейните специалисти за работа с посетители с деменция, осигуряването на достъпна среда и адаптирани програми за посетителите, както и устойчивост, гарантирани политики и програми с целево финансиране на национално ниво.

С подходящи програми, адаптация на пространства и обучения за изграждане на капацитет културните институции могат да се превърнат в инструмент за социално приобщаване, съхраняване на достойнството и повишаване на обществената осведоменост за хората, живеещи с деменция.



Снимка 14: скрийншот от страницата на програмата в линка

[12] House of Memories, National Museums Liverpool https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories

Наследство с грижа – пътят към приобщаващи музеи

Мадлен Янева, Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“

Може ли един музей да бъде място, в което човек с деменция да се чувства спокоен, приет и разбран? През последните години все повече музеи по света дават положителен отговор на този въпрос. Те показват, че културното наследство може да бъде не само памет за миналото, но и средство за общуване, подкрепа и социално включване. Тази идея постепенно намира своето място и в България.

Първата по-значима стъпка в тази посока у нас се прави чрез международния проект **AIDA**[1] , финансиран по програма „Еразъм+“. В него Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“ работи съвместно с Националния политехнически музей (НПТМ) в София. В рамките на проекта музейните специалисти преминават първото специализирано обучение за работа с хора с деменция, а НПТМ се превръща в първата културна институция в България, която започва последователна работа за създаване на по-достъпна и приобщаваща среда за тази аудитория.

Натрупаният опит и създадените международни партньорства поставят началото на следващия европейски проект – **Memorable**[2]. Основната му цел е да насърчи създаването на общество, по-приветливо към хората с деменция, чрез съчетаването на три взаимно допълващи се подхода – грижа, технологии и изкуство. Наред с това проектът поставя акцент върху активното участие на възрастните хора в обществото, тяхното социално включване и повишаването на обществената осведоменост и съпричастност към хората с деменция и техните семейства.

Снимка 1. Музейно занимание с хора с деменция и техните близки в Националния политехнически музей, организирано в рамките на проекта AIDA.

Снимка 2. Част от международния екип на проекта Memorable по време на посещение в Националния политехнически музей.

Работата по двата проекта постепенно променя разбирането за ролята на музеите. Практическият опит показва, че те могат да бъдат сигурна и подкрепяща среда за хората с когнитивни затруднения. Адаптираните музейни посещения и специално разработените програми оказват положително въздействие както върху хората с деменция, така и върху техните близки, които споделят това преживяване с тях. Същевременно музеите могат да допринасят за намаляване на социалната изолация и стигмата, да насърчават междупоколенческия диалог и да повишават обществената чувствителност към предизвикателствата, пред които са изправени хората с деменция и възрастните хора като цяло.

Лейностите по тези проекти показват още нещо – българските музеи не само проявяват интерес към темата, но и са гото-

[1] Повече информация за проекта вижте на сайта на Гражданско сдружение „Алцхаймер-България“: https://alzheimer-bg.org/%d0%b3%d1%81-%d0%b0%d0%bb%d1%86%d1%85%d0%b0%d0%b9%d0%bc%d0%b5%d1%80-%d0%b1%d1%8a%d0%bb%d0%b3%d0%b0%d1%80%d0%b8%d1%8f-%d1%80%d0%b0%d0%b1%d0%be%d1%82%d0%b8-%d0%bf%d0%be/

[2] Повече информация за проекта вижте на официалната страница на Memorable : https://memorable-project.eu/

ви да променят начина, по който общуват със своите посетители. В същото време става ясно, че съществува необходимост от повече практически знания, обучение и обмен на добри практики. Това поставя основите на следващата инициатива на Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“ – проекта „Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“.

Проектът се реализира в партньорство с **Регионален етнографски музей на открито „Етър“ – Габрово**, с подкрепата на **Balkan Museum Network и Headley SEE Cultural Heritage Fund**. Изборът на музея не е случаен. РЕМО „Етър“ има дългогодишен опит в разработването на образователни и приобщаващи програми и споделя разбирането, че културното наследство трябва да бъде достъпно за всички. Именно тази обща философия превръща музея в естествен партньор за реализирането на проекта.

Основната цел на инициативата е не само организирането на отделни събития, а създаването на по-приобщаваща музейна среда, в която хората с деменция и техните близки да се чувстват спокойни, уважавани и добре дошли. За постигането на тази задача се развиват няколко взаимно свързани направления – обучение на музейни специалисти, разработване на практически насоки, провеждане на пилотни музейни програми и популяризиране на добри практики.

В рамките на проекта музейните експерти преминават специализирано обучение, което съчетава знания за деменцията с практически упражнения, дискусии и анализ на реални ситуации от музейната практика. След това придобитите знания намират приложение в пилотни занимания с хора, живеещи с деменция, и техните близки. Натрупаният опит потвърждава, че музейната среда може успешно да подкрепя общуването, активното участие и социалното включване на тази аудитория.

Сред най-значимите резултати от проекта е създаването на практически ресурси, които могат да бъдат използвани и от други културни институции. Към тях са настоящото методическо помагало с конкретни подходи за работа с хора с деменция, дигиталната карта на музеите в България, които развиват инициативи за тази аудитория, както и отличителният знак за културни пространства, поели ангажимент към изграждането на по-достъпна и приобщаваща среда.

Най-ценното постижение от всички визирани инициативи не се измерва с броя на проведените обучения, реализираните дейности или създадените материали. Важното е, че те изграждат и поставят началото на общност от музейни специалисти, експерти и организации, обединени от убеждението, че музеят е място за всички. Истинската достъпност не започва с архитектурните промени или специалното оборудване. Тя започва с отношението – с разбирането, уважението и готовността да посрещнеш всеки посетител с внимание и със зачитане на неговото достойнство.

Снимка 3. Практическа сесия по време на обучението в РЕМО „Етър“ – Габрово

Културното наследство – мост към спомените. Възможности в музей „Етър“ за работа с хора с деменция

| *Елена Минковска, Тихомир Църов - РЕМО „Етър“*

Възможности в музей „Етър“ за работа с хора с деменция

Регионалният етнографски музей на открито „Етър“ е първият и единствен по рода си музей в България. Воден от разбирането, че културата трябва да бъде достъпна за всеки, екипът на музея целенасочено развива среда и дейности в подкрепа на хората, които имат нужда от повече помощ, специфично съдействие и грижа. Чрез последователно адаптиране на своята инфраструктура и разработване на специализирани програми, „Етър“ се стреми да премахва физическите и социалните бариери пред уязвимите групи.

Културното наследство тук не е просто статична експозиция, а жива връзка с паметта, която оформя човешката личност. Сред звука на водните съоръжения, аромата на дърво и ритъма на старите занаяти, възрожденският свят оживява и докосва най-дълбоките пластове на съзнанието. Именно в тази автентична среда музеят се превръща в своеобразен мост към хората с деменция – пространство, в което спомените може и да избледняват, но усещанията и емоциите остават живи.

Социално включване и надграждане на капацитета

Участието на музей „Етър“ като партньор в проекта „Наследство с грижа – културна памет за хората с деменция“, реализиран от Сдружение „Алцхаймер — България“, е логично продължение на дългосрочната приобщаваща политика на институцията. Проектът позволи на музейния екип да насочи усилията си към аудитория, която все още рядко попада във фокуса на културните политики у нас.

Важна стъпка в този процес бе проведеното през ноември 2025 г. специализирано обучение. То обогати професионалните компетентности на експертите от „Етър“ и партньорските музеи в региона, предоставяйки им ценни теоретични знания и практически умения. Чрез реални казуси музейните специалисти се запознаха с особеностите на деменцията, златните правила за емпатична комуникация, създаването на безопасна и подкрепяща среда, както и използването на сетивни стимули за активиране на паметта.

(снимка 1) Участници в практическо обучение за музейни специалисти, месец ноември 2025, РЕМО „Етър“.

Живият експеримент: Практически занимания „на терен“

На 8 и 9 май в музей „Етър“ се проведоха първите практически занимания с хора с деменция и техните близки. Те бяха организирани в малки групи, със спокойно темпо и ясни инструкции, съобразени с

индивидуалните възможности на всеки участник. Програмата включваше три основни сетивни активности.

При работата с глина участниците моделираха съдове чрез традиционната техника „фуршове“. Допирът до пластичния естествен материал стимулира фината моторика и сетивната памет.

(снимка 2) Работа с глина чрез традиционна техника „фуршове“, РЕМО „Етър“.

Творчеството с царевична шума се оказа особено вдъхновяващо. Изработването на декоративни цветя от шума провокира спомени, свързани с традиционния селски бит, детството и младостта. Дейността съчета двигателна активност с терапевтични разговори.

Сетивната разходка по чаршията бе много вълнуваща за всеки. Участниците разгледаха работилниците на майсторите и действащите водни съоръжения. Архитектурните детайли и ритмичните звуци на механизмите послужиха като естествен стимул за спонтанно споделяне на лични житейски истории.

На 20 юли в музей „Етър“ се провеждат вторите практически занимания, предвидени по проекта. В тях вземат участие шестима потребители на социалната услуга от Дома за стари хора в град Габрово. Организаторите създават спокойна и подкрепяща среда за общуване и активно включване. Всички дейности протичат с ясни и лесни за следване инструкции, съобразени с индивидуалните възможности и потребности на всеки участник. Програмата включва две основни сетивни активности, които насърчават както физическото участие, така и споделянето на лични спомени и преживявания.

Сетивната разходка в музея, с акцент върху водните съоръжения, се превръща във вълнуващо преживяване. Групата посещава гайтанджийската одая – мястото, където със силата на водата се задвижват чарковете за плетене на гайтан. Автентичните архитектурни детайли, ароматът на старо дърво и ритмичният тракащ звук на работещите механизми действат като естествен стимул за емоционални реакции и разговори. Участниците спонтанно споделят лични истории, спомени от детството и впечатления от предишни гостувания в „Етър“. За голяма част от тях това е ценна възможност да свържат настоящия момент с топли картини от миналото.

Като естествено продължение на разходката възрастните хора се включват в творческо занимание по изработване на

(снимка 3) Работа с царевична шума, РЕМО „Етър“.

(снимка 4) Сетивна обиколка с акцент водни съоръжения, гайтанджийска одая, РЕМО „Етър“.

гривни от гайтан. Допирът до материала събужда ярки спомени за традиционния бит, младежките години и професионалния път на всеки от тях. Докато майсторят с ръцете си, участниците общуват помежду си, обменят опит и си помагат взаимно. Заниманието успешно съчетава фината моторика и сетивната стимулация със социалната интеграция, като създава усещане за спокойствие, удовлетворение и принадлежност.

(снимка 5,6) Работа с гайтан, РЕМО „Етър“.

Изводи и споделено въздействие

Резултатите от практическата работа потвърдиха огромния терапевтичен потенциал на музея на открито. Работата с познати от миналото материали и занаятчийски техники предизвика видима радост, засилена концентрация и желание за общуване у участниците.

Особено ценна бе обратната връзка от придружителите. За близките и болногледачите това посещение създаде защитено пространство за споделено положително преживяване, което им позволи да излязат от рутината на тежката ежедневна грижа. За музейния екип най-въздействащи остават моментите, в които средата наелектризираше паметта на участниците и те започваха уверено да разказват за инструменти и обреди от своя личен опит.

Поглед към бъдещето: Устойчивост и партньорства

Натрупаният опит поставя стабилна основа за превръщането на тези инцидентни инициативи в устойчиви и регулярни музейни програми (творчески ателиета, тематични разходки и сетивни дейности), адаптирани към различните етапи на деменцията.

Ключът към дългосрочния успех е разширяването на партньорствата между музеите, социалните услуги, здравните организации и неправителствения сектор. Споделянето на добри практики ще спомогне за изграждането на цяла мрежа от „деменциално приятелски“ културни институции в България.

Опитът на музей „Етър“ доказва, че културното наследство е мощен, жив ресурс за подобряване качеството на живот и за изграждане на едно по-чувствително, толерантно и приобщаващо общество.

Авторите

Ирина Илиева

Учредител и изпълнителен секретар на Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“. Повече от 20 години работи в подкрепа на хората с деменция и техните семейства. Автор и съавтор е на публикации, посветени на немедикаментознитподходи в грижата за хората с деменция и развитието на политики за тяхната подкрепа.

Кристия Иванова

Психолог и координатор на проекти в Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“. Участва в разработването и изпълнението на проекти, обучения и информационни инициативи, свързани с деменцията и подкрепата за хората, живеещи с това заболяване, и техните семейства.

Мая Маринова

Психолог и координатор на проекти в Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“. Работи по проекти и обучителни програми, насочени към подобряване качеството на живот на хората с деменция, техните близки и грижещите се за тях.

Валентина Йорданова

Фамилен, системен терапевт и консултант с дългогодишен професионален опит в социалната сфера. Има професионален опит в работата с хора с деменция. Участва в провеждането на обучения за специалисти, насочени към подобряване на грижата и подкрепата за уязвими групи.

Весела Гушева

Бакалавър по психология от Софийски университет „Св. Климент Охридски“. Има практически опит в индивидуалната и груповата работа с хора с деменция, с фокус върху когнитивната стимулация и немедикаментозните терапевтични подходи. Води занятия в групите „Приятели по памет“ към Гражданско сдружение „Алцхаймер –България“.

Анна Янина

Международен консултант и обучител. Има дългогодишен опит в разработването и провеждането на обучения и инициативи в областта на социалното включване и достъпността за хора с допълнителни потребности. Автор е на книги и публикации, посветени на достъпността и помощните технологии.

Мадлен Янева

Експерт „Връзки с обществеността“ в Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“. Има дългогодишен професионален опит в музейната комуникация. Автор на публикации, посветени на приобщаващите музейни практики и достъпността на културното наследство.

Елена Минковска

Организатор „Работа с клиенти“ в Регионален етнографски музей на открито „Етър“ – Габрово. Участва в разработването и реализирането на музейни програми и инициативи, насочени към популяризирането на културното наследство и разширяването на достъпа до него за различни публики.

Тихомир Църов

Главен експерт „Връзки с обществеността“ в Регионален етнографски музей на открито „Етър“ – Габрово. Журналист и комуникационен експерт с дългогодишен опит в областта на медиите, културната комуникация и популяризирането на културното наследство.

Благодарности

Специална признателност отправяме **към Регионален етнографски музей на открито „Етър“ – Габрово, Balkan Museum Network** и **Headley SEE Cultural Heritage Fund** за доверието, партньорството и подкрепата.

Благодарим на всички хора с деменция и на техните близки, които с участието си в музейните програми, с обратната си връзка и с личните си истории ни помогнаха да превърнем натрупания опит в това методическо помагало.

Надяваме се то да бъде полезно за всички, които работят за създаването на по-достъпни, приобщаващи и човечни музеи.

Използвана литература и полезни ресурси

Научна литература и публикации

Alzheimer Europe. (2022). Dementia in Europe Yearbook 2021: Dementia-inclusive communities and initiatives across Europe. Luxembourg: Alzheimer Europe. ISBN 978-2-919811-02-1.

Alzheimer Europe. (2021). Ethical issues linked to the changing definitions/use of terms related to dementia. Luxembourg: Alzheimer Europe.

Alzheimer Europe. (2026). The Prevalence of Dementia in Europe.

https://www.alzheimer-europe.org/resources/publications/prevalence-dementia-europe-2025

Alzheimer's Association. (2025). 2025 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's & Dementia, 21(4), e70235.

https://doi.org/10.1002/alz.70235

Alzheimer's Disease International. (2022). World Alzheimer Report 2022: Life after diagnosis – Navigating treatment, care and support. London: ADI.

Alzheimer's Disease International. (2024). World Alzheimer Report 2024: Global changes in attitudes to dementia. London: ADI.

https://www.alzint.org/u/World-Alzheimer-Report-2024.pdf

Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. Dialogues in Clinical Neuroscience, 11(2), 217–228.

https://doi.org/10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty

Brooker, D., & Latham, I. (2016). Person-centred dementia care: Making services better with the VIPS framework (2nd ed.). London: Jessica Kingsley Publishers. ISBN 978-1-84905-666-3.

Bucks, R. S., & Radford, S. A. (2004). Emotion processing in Alzheimer's disease. Aging & Mental Health, 8(3), 222–232.

Cahill, S. (2018). Dementia and human rights. Bristol: Policy Press. ISBN 978-1-4473-3140-7.

Flatt, J. D., Liptak, A., Oakley, M. A., Gogan, J., Varner, T., & Lingler, J. H. (2015). Subjective experiences of an art museum engagement activity for persons with early-stage Alzheimer's disease and their family caregivers. American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 30(4), 380–389.

Genoe, M. R., & Dupuis, S. L. (2014). The role of leisure within the dementia context. Dementia, 13(1), 33–58.

Graham, D., Stockinger, S., & Leder, H. (2013). An island of stability: Art images and natural scenes—but not natural faces—show consistent esthetic response in Alzheimer's-related dementia. Frontiers in Psychology, 4, 107.

Istvandity, L. (2017). Combining music and reminiscence therapy interventions for wellbeing in elderly populations: A systematic review. Complementary Therapies in Clinical Practice, 28, 18–25.

Kim, S. K. (2013). A randomized, controlled study of the effects of art therapy on older Korean-Americans' healthy aging. The Arts in Psychotherapy, 40(1), 158–164.

Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. Maidenhead: Open University Press.

Klein-Koerkamp, Y., Beaudoin, M., Baciu, M., & Hot, P. (2012). Emotional decoding abilities in Alzheimer's disease: A meta-analysis. Journal of Alzheimer's Disease, 32(1), 109–125.

Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., et al. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. The Lancet, 404(10452), 572–628.

Mitchell, G., & Agnelli, J. (2015). Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. Nursing Standard, 30(7), 46–50.

https://doi.org/10.7748/ns.30.7.46.s47

Nguyen, T., & Li, X. (2020). Understanding public-stigma and self-stigma in the context of dementia: A systematic review of the global literature. Dementia, 19(2), 148–181.

Pellegrino, M., Paoletti, P., Ortame, L., Bunch, B., Ekova, K., Hopper, L., Ilieva, I., Smidt, R. J., Kennedy, S., Krivec, D., Marchionni, G., Selič, M., & Dotan Ben-Soussan, T. (2024). The Alzheimer's patients Interaction through Digital and Arts (AIDA) program: A feasibility study to improve well-being in people with Alzheimer's disease. Progress in Brain Research, 287, 71–89.

https://www.sciencedirect.com/science/chapter/bookseries/pii/S0079612324000748

Prakash, R. S., De Leon, A. A., Patterson, B., Schirda, B. L., & Janssen, A. L. (2014). Mindfulness and the aging brain: A proposed paradigm shift. Frontiers in Aging Neuroscience, 6, 120.

Roberts, S., Camic, P. M., & Springham, N. (2011). New roles for art galleries: Art-viewing as a community intervention for family carers of people with mental health problems. Arts & Health, 3(2), 146–159.

World Health Organization. (2021). Global status report on the public health response to dementia. Geneva: WHO.

World Health Organization. Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025. Geneva: WHO.

Young, R., Tischler, V., Hulbert, S., & Camic, P. M. (2015). The impact of viewing and making art on verbal fluency and memory in people with dementia in an art gallery setting. Psychology of Aesthetics, Creativity and the Arts, 9(4), 368.

Zeilig, H., Killick, J., & Fox, C. (2014). The participative arts for people living with a dementia: A critical review. International Journal of Ageing and Later Life, 9(1), 7–34.

Документи, ръководства и професионални ресурси

Eurocarers. (2024). Country profiles and policy briefs on informal carers in Europe. Brussels: Eurocarers.

https://eurocarers.org/

„Дизайн за всички България". Ръководство за достъпност на културни събития.

https://2018.knowhowshowhow.org/Guide-accessibility/

Historic England. How Do We Produce a Visual Story for Potential Visitors?

https://historicengland.org.uk/advice/inclusion/make-heritage-accessible/visual-story/

Полезни ресурси и добри практики

ALBUM – A museum programme intended for people with Alzheimer's disease and dementia.

https://www.bmuseums.net/wp-content/uploads/2020/02/ICOMEducation28-ArticleALBUM.pdf

Azure – Dementia Friendly Tours. Age & Opportunity.

https://ageandopportunity.ie/engage/azure-dementia-friendly-tours/

Dementia Friendly Venues Charter. Greater London Authority.

https://www.london.gov.uk/programmes-strategies/arts-and-culture/current-culture-projects/dementia-friendly-venues-charter

Гражданско сдружение „Алцхаймер — България“.

https://alzheimer-bg.org/

House of Memories. National Museums Liverpool.

https://www.liverpoolmuseums.org.uk/house-of-memories

MEMORABLE.

https://memorable-project.eu/

Reunion Senior Programmes. National Museum of Singapore.

https://www.nhb.gov.sg/nationalmuseum/whats-on/programme/reunion-senior-programmes/events

The MoMA Alzheimer’s Project. The Museum of Modern Art (MoMA).

https://www.moma.org/visit/accessibility/meetme/

Alzheimer Bulgaria
Алцхаймер – България

The Headley SEE Cultural Heritage Fund

BM network

ЕТНОГРАФСКИ МУЗЕЙ НА ОТКРИТО ЕТЪР