

Veileder 3: Involvering av personer med demens på konferanser og arrangementer



Hovedbudskap

- Personer med demens blir ofte invitert til å delta på konferanser og arrangementer. Dette gir gode muligheter til å øke bevisstheten rundt demens.
- God forhåndsinformasjon om arrangementet i tillegg til en utpekt kontaktperson kan hjelpe mennesker med demens til å føle seg tryggere.
- Ha en klar plan på forhånd for hvordan du skal støtte personen med demens underveis.

Hvorfor involvere personer med demens

Stadig oftere blir personer med demens invitert til å delta på konferanser og arrangementer som handler om demens, både små, store, lokale og internasjonale. Arrangørene ønsker vanligvis å ha en presentasjon holdt av personer med demens og deres hjelpere. Dette er en fin måte å øke bevisstheten rundt demens ved å hjelpe ansatte i demenshjelpetjenesten til å bedre forstå hvordan det er å leve med demens.

Hvordan involvere personer med demens?

Normalt vil det å bidra på et arrangement innebære å holde presentasjoner eller arrangere gruppearbeider ("workshops").

Hovedpresentasjon:

Noen personer med demens holder med glede en presentasjon på hovedscenen ved et arrangement. Dette betyr vanligvis å snakke foran et fulltallig publikum, som igjen kan bety svært mange tilhørere. Gruppepresentasjoner som involverer flere personer med demens, kan oppleves mindre skremmende. En slik presentasjon kan vare alt fra 10 minutter til en time.

Workshops:

En workshop holdes vanligvis i et mindre rom og innebærer færre folk. Det blir ofte holdt en kort presentasjon etterfulgt av en diskusjon med publikum. Dette kan oppleves mer uformelt enn å gi en presentasjon på "hovedscenen". En workshop varer fra ca. 45 minutter til en time.

Intervju på scenen:

Dette kan være en god måte å støtte personer med demens slik at de kan holde en presentasjon som vil fungere bra på hovedscenen. Én tar på seg rollen som intervjuer og stiller en rekke spørsmål til personen med demens. Dette kan føles mer naturlig enn å skulle holde en lengre presentasjon på egen hånd.

Intervjueren hjelper personen med demens til å holde seg på sporet og stiller spørsmål som hjelper publikum til å forstå synspunktene.

Være en del av publikum:

En annen god måte personer med demens kan bidra på er å være en del av publikum. Det er viktig å passe på at personer med demens blir invitert til slike konferanser og arrangementer. Personer med demens og deres hjelpere har et annerledes perspektiv på diskusjoner om demenspolitikk og tjenester. Det kan være veldig opplysende for dem som arbeider i demenstjenesten å snakke med brukerne av tjenesten. Den beste diskusjonen er ofte den som oppstår i pausen over en kaffekopp.

Det er viktig at personene med demens sitter igjen med en positiv opplevelse etter å ha deltatt på arrangementet. Det er noen enkle forholdsregler du kan ta for å gjøre arrangementsstedet mer demensvennlig (les "Demensvennlige møteplasser").

Når man planlegger hvor mange som skal delta på et slikt arrangement, husk at personer med demens ofte trenger å ha med seg støtte fra et familiemedlem, en venn eller en assistent. Vurder å tilby gratisplasser til disse personene.

Film:

Noen personer foretrekker å ikke måtte snakke formelt på en konferanse eller et arrangement, men de vil fortsatt gjerne at publikum forstår hvordan det er å leve med

demens. En kortfilm kan være en god måte å sørge for at synspunktene til personer med demens er inkludert.

For tips om hvordan lage film med personer med demens, les "Veiledning for filmskapere som arbeider med mennesker med demens".

Inviter personer med demens til å delta

Du som arrangør ønsker at ditt arrangement skal være en god opplevelse for personer med demens. Et slikt arrangement kan være veldig nytt for dem, men de kan være nervøse eller usikre rundt det å holde en presentasjon. Det er avgjørende å kunne berolige dem ved å være støttende fra begynnelsen av.

Vær tydelig på hva du ønsker fra personen(e) med demens:

Ønsker du at de skal holde en formell presentasjon? Kan du være fleksibel rundt framgangsmåten? Hvor mye tid er tilgjengelig? Kan du tilby dem en tidsluke som passer deres individuelle behov?

Ønsker du at personen med demens skal fokusere på et spesielt område i sin presentasjon? Noen personer vil føle seg tryggere hvis de skal fortelle sin egen historie. Hvis du derimot ønsker at de skal snakke om sin opplevelse ved å motta en demenstjeneste, må du kanskje gi dem spørsmål som kan hjelpe dem i forberedelsene.

Sørg for at det er nok planleggingstid før arrangementet

Personer med demens foretrekker å ha god tid til å kunne forberede presentasjonen sin. Dessverre gjør tidspresset at det å organisere et arrangement noen ganger betyr at personer som skal holde presentasjoner spørres veldig sent om å bli involvert. Folk som er erfarne med å snakke offentlig kan takle dette fint, men det kan, spesielt for personer med demens, oppleves veldig stressende. Tidspress kan også bety at du ikke kan gi personen med demens så mye støtte som du kanskje skulle ønske.

Sørg for at det er tilgjengelig støtte for personen som deltar

Det å delta på et møte kan være skremmende, spesielt den første gangen. Husk at personer med demens kan trenge hjelp med både reise og/eller påminnelse for å huske at de skal delta. De kan også ha behov for hjelp til å planlegge hva de ønsker å si på arrangementet. Det kan være en spesiell person som kan hjelpe dem med dette. De kan ønske at akkurat denne støttespilleren blir med dem til arrangementet. Å være tydelig rundt den støtten som er nødvendig, og hvor den kommer fra, kan hjelpe til så dagen går knirkefritt.

Hvis man inviterer folk tidlig i planleggingsprosessen vil dette kunne minske stresset for alle.

Det er viktig å navngi en person fra organisasjonen som vil stå som kontaktperson. Det er bra for personen med demens å forholde seg til en fast person i tiden før et arrangement. Det beste hadde vært om den samme personen er tilgjengelig på selve arrangementsdagen også.

Hold kontakten

Når arrangementet nærmer seg, ha jevnlig kontakt med personen som har demens.

- Føler de seg bra eller har de noen bekymringer?
- Har de forberedt sin presentasjonen?
- Hvilket utstyr trenger de?
- Vet de hva som vil skje på selve dagen?
- Hvordan kommer de seg til arrangementet? Er det behov for at du ordner transport for dem?
- Hvem vil møte dem når de ankommer arrangementet?
- Planlegger de å delta på hele arrangementet eller bare deler av den?

Ha en beredskapsplan

Som med alle foredragsholdere, er det mulig at personen med demens ikke er tilgjengelig på dagen. Vedkommende kan bli syk eller bare ikke føle for å delta allikevel. Du må fortsatt passe på at synspunktene til mennesker med demens blir reflektert i programmet.

Kanskje du kjenner andre personer med demens som kan steppe inn på kort tid. Eller kanskje personen har forberedt en presentasjon som en annen kan holde på hennes vegne. Kanskje du i stedet har mulighet til å vise en film av personer med demens. Prøv å ha en "plan B" for hvordan synspunktene til personer med demens fortsatt kan bli inkludert på arrangementet.

Etter arrangementet

Kontaktpersonen bør være tilgjengelig til å støtte personen med demens både under og etter arrangementet.

I dagene etter arrangementet, ta kontakt med personen med demens og takk igjen for bidraget. Del gjerne tilbakemeldinger med henne om hvilken respons publikum hadde til hennes presentasjon. Underveis når man holder en presentasjon kan det være vanskelig å bedømme hvilken reaksjon publikum har til presentasjonen. Personer med demens skal føle seg verdsatt for det bidraget de ga for at arrangementet ble vellykket.

Pass på at eventuelle utgifter blir betalt raskt. Hvis du skal gi takk og annerkjennelse eller honorar til foredragsholderne på konferansen, er det viktig å vise den samme oppmerksomheten til personer med demens.

Veilederen ble oppdatert 1.1.2015

Om Deep-veilederne:

Denne veilederen er én av 10 veiledere. Veilederen er opprinnelig utviklet i prosjektet DEEP (The Dementia Engagement & Empowerment Project, www.dementivoices.org.uk) i Storbritannia. DEEP koordineres av organisasjonen Innovations in Dementia (www.innovationsindementia.org.uk). DEEP har gitt sin tillatelse til Karde AS å oversette og utgi veilederne på norsk.

Veilederne er:

1. Demensvennlige møteplasser
2. Innsamling av synspunkter til personer med demens
3. Involvering av personer med demens på konferanser og arrangementer
4. Tips til organisasjoner som ønsker å konsultere personer med demens om skriftlige dokumenter
5. Utvikling av nettsider for personer med demens
6. Veiledning for filmskapere som arbeider med personer med demens
7. Involvering av personer med demens i rekruttering og utvelgelse
8. Tips til arbeidsgivere som ønsker å være mer demensvennlige
9. Lydopptak for å spre et budskap
10. Demensvennlig informasjon

Oversettelsen til norsk ble finansiert gjennom tilskudd til kunnskapsutvikling, kompetanseheving og informasjon innen universell utforming 2014 Statsbudsjettet 201 kap. 847 post 21 og 71, fra Deltasenterets program UNIKT, i Barne-, ungdoms- og familiedirektoratet

The logo for UNIKT, consisting of the word "unikt" in a bold, lowercase, sans-serif font. The letter "i" is blue, while the other letters are black.

Veilederne kan lastes ned, distribueres og brukes vederlagsfritt.

Deep-veilederne i originalspråket (engelsk) kan lastes ned her:

<http://dementivoices.org.uk/resources/deep-guides/>

Denne veilederen kan lastes ned her:

<http://dementivoices.org.uk/wp-content/uploads/2013/11/DEEP-Guide-Conferences-and-events.pdf>

Foto: © iStock

Kontaktinformasjon i Karde AS: Riitta Hellman, rh@karde.no, mobil: 98.21.12.00