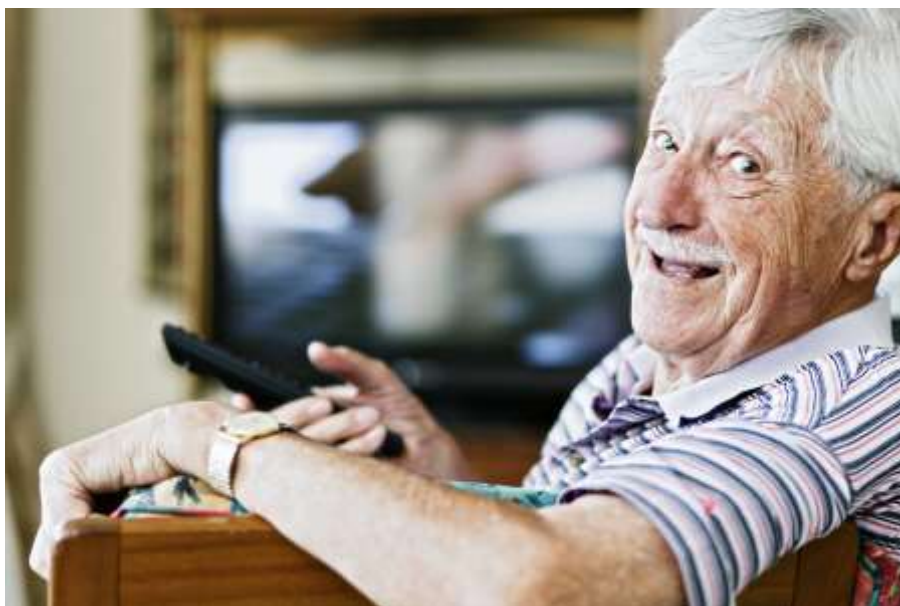


## Veileder 6: Veiledning for filmskapere som arbeider med personer med demens



### Hovedbudskap

- Film er et kraftfullt medium å bruke for å øke forståelsen rundt en demensdiagnose.
- Hvis både filmprosessen og sluttresultatet er dårlig, kan dette føre til økt stigmatisering og umyndiggjøring.
- Involvering av personer med demens i hele prosessen med å lage filmen vil sikre at sluttresultatet gjenspeiler hvilket budskap personer med demens ønsker at andre skal se og høre.

### Hvorfor lage film om personer med demens?

Det er ulike grunner til at man ønsker å lage film om personer med demens:

- Bevisstgjøring om demenssykdommen, generelt eller rettet mot spesielle målgrupper.
- Utfordre stigmatisering og misforståelser rundt demens.
- Vise hva personer med demens kan gjøre.
- Framheve arbeid som personer med demens har vært involvert i.
- Få frem spesielle bekymringer som personer som lever med demens har.

*I vårt første filmprosjekt ønsket vi å lage en film om demens av personer med demens for å vise hva personer med demens kan gjøre og utfordre stigmatisering. Men vi endret fokus da en mann sa: "Nydelig idé, men kan den ikke være mer spennende? Jeg er så lei av demens." Så til slutt bestemte vi oss for å lage en film med ulike temaer personer med demens var*

*lidenskapelig opptatt av. Vi utfordret fortsatt stigmatisering, men på en annerledes og forhåpentligvis mye mer kraftfull måte. – Steve Milton, Innovations in Dementia*

## Planlegging er nøkkelordet – bruk mye tid på planlegging og forberedelser

Filmskaperne bør involvere personer med demens så mye som mulig og høre på deres idéer. Jo mer personer med demens er involvert i planleggingen av filmen, jo mer sannsynlig er det at de:

- forstår prosessen
- kan gi informert samtykke
- får en følelse av eierskap til sluttproduktet. Ideelt sett burde personer med demens se på seg selv som samarbeidspartnere i prosessen og ikke passive bidragsytere.

Filmskaperne må være tydelige på hvilket sluttresultat de ønsker og hvilke budskap filmen skal kommunisere og diskutere dette med personer med demens under rekrutteringsprosessen.

Personer med demens må i tillegg vite hvordan filmingen vil foregå og hva som forventes av dem.

For å muliggjøre en god planlegging og gode forberedelser er det viktig at filmskaperne tar seg tid til å bli kjent med deltakerne.

## Rekruttering

Personer med demens kan ha mange grunner til å ville involvere seg:

- De har tidligere erfaringer med å lage film.
- De ser på det som en spennende opplevelse.
- De har et budskap de ønsker skal komme fram. Det kan være om demens eller andre saker de føler sterkt for.

Når man tar kontakt med en gruppe personer som har demens, må man være tydelig på:

- Hvem man er.
- Hvorfor man skal lage en film.
- Hvilke budskap man ønsker at filmen skal gi.
- Hvem som finansierer filmprosjektet.
- Hvor filmen vil bli vist og hvem som er målgruppen.
- Hvilke roller i filmskappingsprosessen trenger du personer med demens til.
- Hvilken type støtte kan tilbys personer som ønsker å involvere seg.
- Hvordan personer med demens vil bli framstilt.

## Samtykkeprosessen

Det å få samtykke til å kunne filme en person med demens kan være en omstendelig prosess. Det er viktig å bruke god tid på å gå igjennom hvordan filmprosessen vil foregå og passe på at alle forstår hva formålet med filmen er og hvordan filmen vil bli laget.

Hvis ikke filmskaperne har fått informert samtykke fra alle deltagerne, kan dette føre til at filmen ikke kan vises på et senere tidspunkt.

Personer med demens kan endre mening rundt sitt samtykke underveis i filmprosessen. Det kan også hende de glemmer at de har gitt informert samtykke. Når man arbeider med personer som har demens, er samtykkeprosessen vedvarende gjennom hele filmprosessen.

Det er viktig å være oppmerksom på oppførselen og hva de sier rundt det å bli filmet. Hvis man får et inntrykk av at de ikke forstår hva som skjer, er det viktig å stoppe opptaket og høre med dem om alt er i orden. Noen personer med demens vil trenge å bli minnet på hva formålet med filmen er og hva budskapet til filmen er. Hvor klar en person med demens er kan variere fra dag til dag. Noe som kan være vanskelig å forstå en dag, kan være enkelt å forstå dagen etter.

Byråkratiet i samtykkeprosessen bør begrenses til et minimum.

Personer som blir filmet, må forstå filmprosessen og hvordan filmen vil bli brukt senere. Det er viktig å ikke glemme at det fortsatt eksisterer mye stigmatisering på området. Hvis en person blir sett i en film om demens, er dette det samme som at vedkommende har demens.

Det er viktig at personer med demens forstår at:

- Det finnes liten kontroll over hvordan en film blir brukt etter at den har blitt publisert, spesielt om den publiseres på internett.
- Filmen kan bli vist i mange år framover.

## Involvere familie og venner

Ikke glem at personer med demens kan ha stor innvirkning på familiemedlemmer, som kan ha bekymringer som:

- Hvordan vedkommende med demens blir framstilt på film.
- Ønsker de en så offentlig opptreden.
- Er vedkommende virkelig i stand til å gi informert samtykke til filmprosessen.
- Bør filmen vises om vedkommende blir veldig syk eller dør.

Familie og venner vises ofte i filmer sammen med den som har demens, eller de blir involvert i andre aspekter av filmprosessen.

Dette kan hjelpe til så pårørende føler at filmprosessen er så trygg som mulig for personen med demens.

Pårørende kan også hjelpe til å forklare filmprosessen og passe på at personen med demens har forstått konsekvensene av å involvere seg i filmen.

## Budskap, tone og innhold

Det kan ikke benektes at demens er en tilstand som har en dyp innvirkning på både den som er rammet, men også på dem rundt.

Noen personer vil være glad for å bli involvert i en film hvor de mørkere sidene av demens blir framstilt. De vil føle det er viktig å sette et fokus på problemene og utfordringene de møter i hverdagen.

På den andre siden er dette en "historie" rundt demens som er blitt fortalt i mange år. Andre vil derfor heller være interessert i å få fram en annen type historie som viser et mer positivt bilde av hvordan personer med demens kan leve et flott liv til tross for demenssykdommen.

Det er viktig å være ærlig fra starten rundt budskapet du som filmskaper ønsker å formidle: Hvordan vil personene med demens bli fremstilt i filmen?

*En gruppe vi arbeidet med var bedt om å være med i en film som ble laget av kommunestyret. Gruppen er kjent for sin positive holdning til livet med demens. Når et første utkast av filmen ble vist til gruppen, ble de sjokkert av måten demens ble presentert på. Tekstene var lagt på en bakgrunn med gravstener, og den mørke musikken representerte en undergang. Unødvendig å si, gruppen trakk tilbake sitt samtykke, og hele filmen måtte redigeres på nytt. – Steve Milton, Innovations in Dementia.*

## Filmopptak

For at personer med demens skal trives under filmingen er det viktig å:

- Sette av nok tid til filming. Det kan fort ta lenger tid enn forventet.
- Ikke stresse. Ta deg god tid og gi personene med demens nok tid til å snakke ut.
- Skape en rolig, komfortabel og avslappet atmosfære.
- Redusere støy og unngå at det blir alt for mange samtaler samtidig.
- Fjerne distraksjoner og unngå å bli avbrutt.
- Ta hensyn til rollene til profesjonelle og familiemedlemmer som er støttespillere for personer med demens under filmprosessen.
- Dersom filmprosessen blir kjedelig eller forvirrende, kan personen med demens trekke seg fra prosessen.

*Alle filmsesjoner varte kun en halv dag.*

*Demens kan gjøre det vanskelig for deltakerne å opprettholde fokuset, og de blir trøtte. Det å jobbe i korte økter gjorde det mulig å forbli engasjert med oppgavene.*

*Relasjonsbygging og det å la deltakerne selv bruke kameraet og lydutstyret helt fra første møte, gjorde dem mer avslappet. – Steve Milton, Innovations in Dementia*

*Vi oppmuntret deltakerne å se på opptakene mens vi filmet. Dette gjorde at når filmen kunne ses på, var deltakerne vant til å se og høre seg selv på film.*

*Dette kan ha gjort det enklere å være med på å redigere film, heller enn å være alt for opptatt av hvordan det er å se sitt eget bilde på skjermen. – Steve Milton, Innovations in Dementia*

Under en slik filmprosess kan det hende personer med demens blir emosjonelle. Vurder hvordan du kan støtte dem gjennom deres følelser. Pass på at du har personens samtykke hvis du vil bruke følelsesladete øyeblikk i filmen.

## Redigeringsprosessen og endelig godkjenning

Der det er mulig, bør folk i filmen ha mulighet til å bidra i redigeringsprosessen eller gi tilbakemeldinger.

Hvor mye personene kan bli involvert i redigeringsprosessen er avhengig av tidsrammen og hvilke interesser og muligheter deltakerne har.

Det er viktig å forklare at ikke alt som er blitt filmet vil vises i den ferdigredigerte filmen. De som har deltatt kan være spesielt opptatt av en spesiell scene som ikke blir brukt i den endelige filmen. Man kan unngå at noen blir opprørt eller det oppstår misforståelser ved å inkludere deltakerne så langt det lar seg gjøre.

I en idealsituasjon bør personer med demens som har deltatt i filmprosessen, gi samtykke til den endelige filmversjonen. Vurder å vise filmen til så mange som mulig av deltakerne med deres familier, venner og profesjonelle for å kunne innhente endelig samtykke før filmutgivelsen.

*Vi var veldig opptatt av at beslutningene om hva som skulle være med i filmen, og hva som skulle kuttes ut, var styrt av deltakerne. Så den første 20-minutters redigeringen var gjort for å sikre at innholdet ble representativt for hele opptaket.*

*For eksempel, vi utelot med vilje scener der deltakerne tydelig strevde med sin demens.*

*Det ville ha vært enkelt, og det var av og til også fristende, å redigere filmene slik at det ble skapt et inntrykk av at demens påvirket deltakerne mindre enn hva tilfellet faktisk var.*

*I alle fall, deltakerne var klare på at disse scenene ble stående, og at filmen skulle være autentisk og ærlig. – Steve Milton, Innovations in Dementia*

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](http://www.dementivoices.org.uk)) i Storbritannia. DEEP koordineres av organisasjonen Innovations in Dementia ([www.innovationsindementia.org.uk](http://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-For-film-makers.pdf>

Foto: © iStock

Kontaktinformasjon i Karde AS: Riitta Hellman, [rh@karde.no](mailto:rh@karde.no), mobil: 98.21.12.00