



**Inkluderende
kulturliv for
mennesker med
demens og deres
pårørende**

Sæt scenen

Inkluderende kulturliv for mennesker med demens og deres pårørende - Sæt scenen

Udarbejdet af Jonas Holsbæk, Hanne Jensen, Susan Kaagh og Sara Friberg Busch i projektet Demensvenlig Kulturfestival 2023. Projektet er finansieret af Socialstyrelsen.

© Friberg Formidling ApS, København, 2023

Illustration og opsætning: Rikke Elverdam, Vrøvl.com

Foto på omslag: Trapholt, fotograf: Stjernegaard

Publikationen kan frit citeres med tydelig angivelse af kilden.

Intro og baggrund

Dette materiale henvender sig til kulturinstitutioner, som gerne vil blive klogere på, hvordan de kan udvikle eller tilpasse deres tilbud, så de er inkluderende for mennesker med demens og deres pårørende.

Materialet er udviklet i projektet Demensvenlig Kulturfestival 2023 og er blevet til i en samskabende proces med en række kulturinstitutioner og mennesker med demens og deres pårørende. Du kan få mere baggrundsinformation og læse mere om projektet i rapporten "Inkluderende kulturliv for mennesker med demens og deres pårørende", som kan findes på: demensvenligkultur.dk/publikationer fra januar 2024.

Hvor lidt skal der til?

Det kræver ikke nødvendigvis store ændringer og udgifter at gøre kulturinstitutionen og dens tilbud mere inkluderende for mennesker med demens. Ofte kan der med få midler gøres en stor forskel.

Undervis front- og formidlingspersonale.

Det skaber tryghed at vide, at der er forstående og imødekommende personale med viden om demens på stedet.

Se på kulturinstitutionens eksisterende tilbud.

Måske kan nogle af dem med få og enkle greb tilpasses og gøres mere tilgængelige for mennesker med demens.

Er der stille perioder med få besøgende?

Synliggør at for eksempel onsdag formiddag typisk er et meget roligt tidspunkt på kulturinstitutionen.

Kan der laves enkle eller rolige ruter i udstillingen?

Lav for eksempel en rute, der bevæger sig uden om rum med meget larm eller andre forstyrrende sanseindtryk.

Invitér - ræk ud og byd indenfor.

Det kan for eksempel være via den kommunale demenskoordinator eller lokalafdelinger af Alzheimerforeningen og Ældre Sagen.



SMK, Foto: Hanne Jensen

Hvornår er noget demensvenligt?

Vi kan ikke med en tjekliste konstatere, om noget er egnet for mennesker med demens. Mennesker med demens er lige så forskellige som alle andre, og en demensdiagnose kan skyldes omkring 200 forskellige sygdomme. Men ved at gennemgå en række overvejelser kan vi øge muligheden for, at mennesker med demens kan få en god oplevelse og føle sig inkluderede. Begrebet "demensvenlig" kan i sig selv dække over mange forskellige perspektiver. Her fokuserer vi på de vigtigste punkter, man som kulturinstitution kan arbejde med og gøre sig overvejelser omkring:

Relation, Sanser, Vågenhed, Tempo og Tilgængelighed

Mange af overvejelserne vil være af almenmenneskelig relevans, men bare mere udtalte for mennesker med demens. Man kan derfor også vælge at tale om, at steder og oplevelser, der tager hensyn til relation, sanser, vågenhed, tempo og tilgængelighed er hjernevenlige, eller slet og ret menneskevenlige.

Relation

I mødet med kulturinstitutionens frontpersonale eller formidlere opstår en relation - hvor kortvarig den end er - som kan have stor betydning for mennesker med demens og deres pårørende. At blive mødt med forståelse, tålmodighed og ro kan gøre en stor forskel. Hvis det at købe en indgangsbillet eller aflevere sit overtøj i garderoben bliver en stressende oplevelse, så kan det være svært at genetablere roen og få en god oplevelse. Relationer kan med andre ord enten understøtte eller forstyrre kulturoplevelsen.

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark har kogt de vigtigste elementer i relationen ned til de tre handleråd:

Tag kontakt

Smil og vær imødekommende

Tal tydeligt

Stil ét spørgsmål ad gangen

Vær tålmodig

Sæt tempoet lidt ned, og hjælp gerne på vej

Sanser

Mennesker med demens er ofte ramt på evnen til at håndtere mange sanseindtryk og har ofte svært ved at holde koncentrationen på grund af nedsat arbejdshukommelse. Det er lettere at holde koncentrationen, når man ikke møder så mange sanseindtryk, og de sanseindtryk, man møder, understøtter hinanden. For eksempel kan en tur i skoven indebære en masse forskellige sanseindtryk - fuglesang, vindens susen i træerne, lugten af skovbund, synet af planter og dyr - men alle sanseindtryk understøtter det at være i skoven. Omvendt er en biograffilm, hvor nogle sidder og snakker, et eksempel på et sanseindtryk, der ikke understøtter filmoplevelsen. Vi kan skabe gode forudsætninger for, at mennesker med demens kan få en god oplevelse ved dels at skabe sammenhæng i de sanseindtryk man møder, så de understøtter oplevelsen - og dels at eliminere så mange forstyrrende sanseindtryk som muligt.

Vågenhed

En anden forudsætning for en god oplevelse er, at deltageren har det rette vågenhedsniveau (i fagsprog kaldet arousal). Vågenhedsniveauet kan både være for højt eller lavt i forhold til at være klar til at deltage i en oplevelse. For eksempel kan

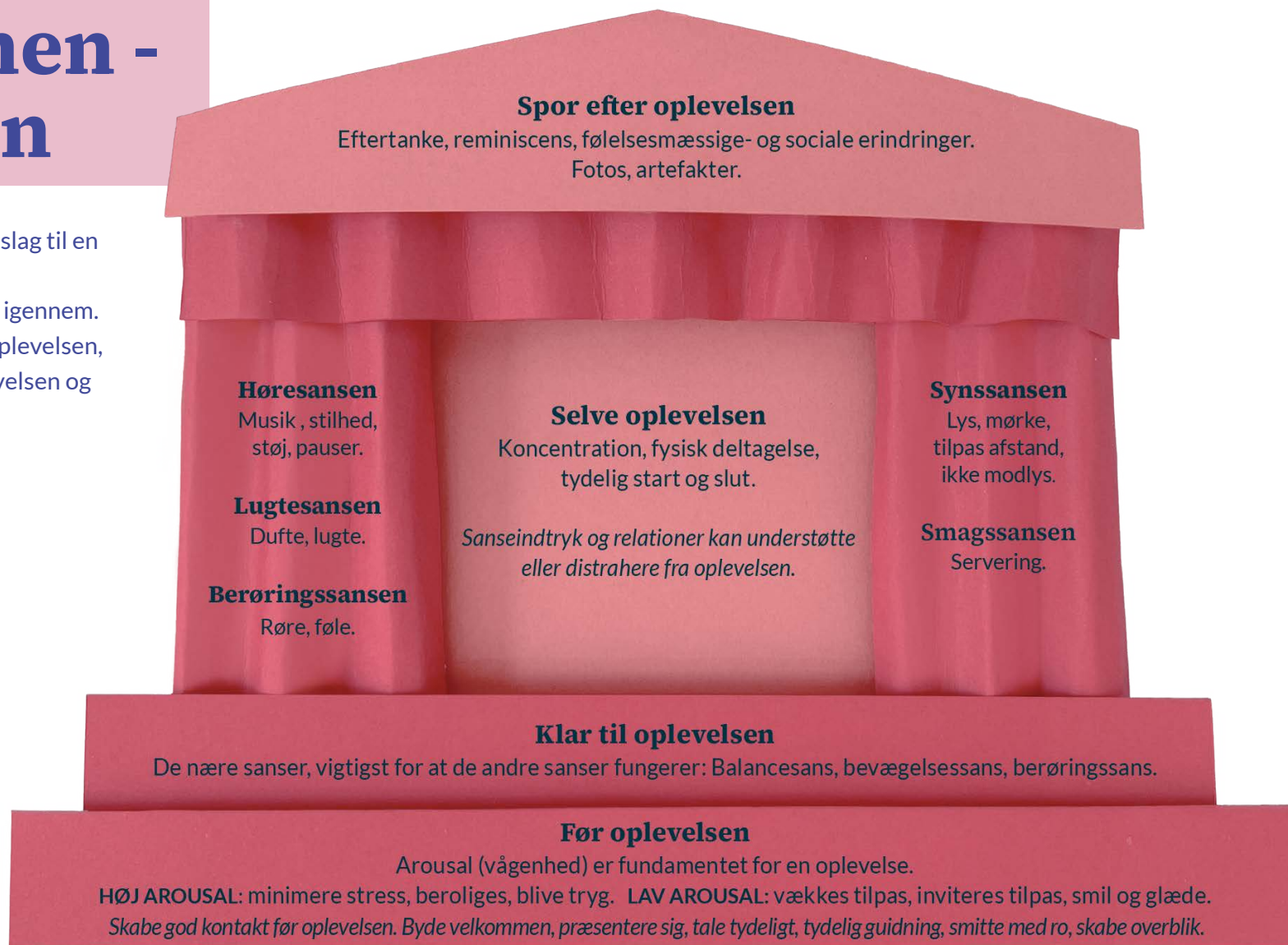
et højt niveau af vågenhed - måske forårsaget af en stressende oplevelse i garderoben - give sig til udtryk som uro, og gøre det vanskeligt at være til stede og lyttende ved en digtoplæsning. Er deltagerens vågenhedsniveau lavt inden digtoplæsningen, så falder vedkommende måske i søvn undervejs. Et hensigtsmæssigt vågenhedsniveau kan understøttes ved at etablere en fælles stemning inden oplevelsen. Det kan for eksempel gøres ved en fælles sang eller en anden fælles handling, der forbinder deltagerne med hinanden, og dermed hjælper til at koble dem til samme stemning og vågenhedsniveau.

Tempo

Sæt farten ned. Tal langsomt og tydeligt og giv ikke for mange informationer på en gang. Afsæt tid til skift - bevæger I jer ind i et nyt rum eller ser på et nyt værk, så giv tid til at deltagerne kan følge med i skiftet. For nogle formidlere er det svært at holde pause i talestrømmen. Man kan være vant til at skulle have mange informationer ud over rampen på kort tid og at have et publikum, der sætter pris på en høj dynamik. Når målgruppen er mennesker med demens, kan det være en fordel at give plads til flere pauser, mere stilhed og ro.

Sæt scenen - modellen

Sæt scenen-modellen er et forslag til en måde at tænke en demensvenlig kulturoplevelse igennem. Den indeholder fire trin: Før oplevelsen, Klar til oplevelsen, Selve oplevelsen og Spor efter oplevelsen.



Før oplevelsen

Ved ankomsten er det vigtigt at skabe en god kontakt, byde velkommen, præsentere sig og udvise ro og glæde. Tal tydeligt, og sørg også for at guide tydeligt: Hvor ligger toilettet, hvor skal vi hen, hvad skal der ske. Alt dette skaber et fundament for en god oplevelse og understøtter den rette stemning og vågenhed. Er en deltager urolig, kan man forsøge at minimere stress, berolige og skabe tryghed. Falder en deltager lidt hen, kan man forsøge at løfte vågenheden ved at invitere til deltagelse og vise glæde.

Klar til oplevelsen

De tre nære sanser er vigtige for, at de øvrige sanser fungerer:

Balancesans

Sansen der registrerer kroppens og især hovedets bevægelse og kobler disse med øjnernes bevægelse.

Bevægelsessans

Sansen der registrerer muskler og leds bevægelser.

Berøringssans

Sansen der registrerer berøring på hele kroppen samt kulde og varme.

Alle tre nære sanser er et fundament for resten af sanseoplevelsen. Det er derfor særligt vigtigt at begrænse forstyrrende sanseindtryk fra de tre nære sanser.

Forstyrrende indtryk fra de nære sanser kan for eksempel være at skulle gå på et ujævnt underlag eller trapper under en rundvisning. Det kan også være et for varmt eller koldt lokale, træk fra et vindue, en ustabil stol, der vipper, eller en stol uden ryglæn. Den form for forstyrrende sanseindtryk kan i nogle tilfælde forhindre deltagerne i at høre, hvad en rundviser fortæller, eller fordybe sig i værker eller genstande. Skal man op ad trapper, så er det en god ide at vente med at fortælle eller eksponere oplevelsens indhold, til deltagerne igen har fast grund under fødderne.



SMK, Foto: Hanne Jensen

Selve oplevelsen

Relationer kan både understøtte og forstyrre en oplevelse. Tryk-
hed er en god forudsætning for, at en deltager kan koncentrere
sig, og kan understøttes ved at deltagerne er tæt på nogle, de
kender, og at der bliver talt roligt og tydeligt, gerne med gentag-
elser. Det er også en rigtig god ide at være meget tydelig
omkring start og slut på de oplevelser og sekvenser, der er i
oplevelsen. For eksempel kan formidleren fortælle, at *“nu går vi
mod udstillingen”, “nu er vi halvvejs oppe ad trappen”, og “nu er vi
fremme ved udstillingen, hvor vi bliver det næste stykke tid”*.

En tydelig afslutning på oplevelsen kan godt være: *“Nu er rund-
visningen slut, men I er velkomne til på egen hånd at kigge videre i
udstillingen, tak for i dag”*.

Ligesom relationer kan sanseindtryk både understøtte og for-
styrre en oplevelse. I Sæt scenen-modellen illustreres denne
dobbelrolle med scenetæppet, der enten kan trækkes fra og
give fuld adgang til oplevelsen, eller kan trækkes for og blokere
for oplevelsen. Her gælder det om at hjælpe deltagerne med at
koncentrere sig og fordybe sig ved at minimere forstyrrende
sanseindtryk, der kan trække tæppet for, og omvendt arbejde
aktivt med sanseindtryk, der kan understøtte oplevelsen, så der
er fuldt udsyn til scenen.

Hvert forstyrrende sanseindtryk, som larm fra maskiner, men-
neskelig trafik, modlys fra et vindue, madduft fra kantinen eller

kaffe og kage på bordet, kan være med til at stjæle opmærksom-
hed fra oplevelsen. Det er ofte ikke muligt at fjerne alle forstyr-
rende sanseindtryk, men fokus på at minimere distraktionerne
kan øge tilgængeligheden for mennesker med demens.

Omvendt er det en god idé at inddrage understøttende sanse-
indtryk, hvor det giver mening. Måske kan en lydoptagelse af
vinden, der suser i trætoppene, understøtte fordybelse i et ma-
leri af en skov, og samtidig dæmpe trafiklarmen udenfor vinduet.
Måske kan en særlig genstand eller et materiale med en særlig
tekstur knytte sig til en bogoplæsning. Måske kan duften og
smagen af honninghjerter understøtte oplevelsen af en juleud-
stilling.

Kaffe eller anden servering er som regel en rigtig god idé, men
hvis det ikke er direkte knyttet til oplevelsen, vil det ofte være
bedst at gemme det til en snak efter selve oplevelsen, da det
ellers kan distrahere for meget.

Som formidler kan man opleve, at deltagernes stemning stiger
eller falder undervejs i oplevelsen. Det kan så være en god idé at
bruge lidt kræfter på at genetablere et godt vågenhedsniveau,
før man går videre med rundvisningen. Det at stoppe op, lave en
fælles handling eller sende en fysisk genstand rundt mellem del-
tagerne kan hjælpe til at genetablere stemning og vågenhedsni-
veau.

Som formidler kan man prøve at sanseteste den oplevelse, der skal tilpasses til mennesker med demens. Gå gennem udstillingen, samlingen, biblioteket, eller sæt dig i foredrags- eller koncertsalen og tag dig tid til at mærke efter: Er der larm, skarpt lys fra lamper eller modlys fra vinduer, mange mennesker, eller andet der forstyrrer? Mærk også, hvilke sanseindtryk der understøtter oplevelsen: Er der lyde og lugte, som hænger sammen med oplevelsen? Er der en genstand, som det vil give mening at røre ved? Noget at spise eller drikke, som passer godt ind?



Trapholt, Foto: Stjernegaard

Spor efter oplevelsen

En kulturel oplevelse sætter spor hos os allesammen. Mennesker med demens har ofte svært ved at genkalde sig en oplevelse, men oplevelsen kan alligevel sætte sig spor som en følelse af velvære i flere dage efter oplevelsen. For at understøtte mindet om oplevelsen, og for at oplevelsen fortsat kan leve i deltageres bevidsthed og blive genfortalt til naboer, børn og børnebørn, kan man vælge at give deltagerne noget fysisk med fra oplevelsen. Det kan for eksempel være et postkort, et foto eller et stykke papir, hvor der står lidt om, hvad deltagerne har oplevet.

Tilgængelighed

Arbejdet med relation, sanser, vågenhed og tempo kan øge tilgængeligheden for mennesker med demens, men der er også andre, praktiske overvejelser at gøre i forhold til tilgængelighed:

Hvad kræver det at tilmelde sig eller købe billetter? Er der kun mulighed for at gøre det digitalt, eller kan man ringe og tilmelde sig? Det er en god idé at dele et telefonnummer til en navngiven person, som kan svare på spørgsmål om stedet eller arrangementet.

Hvordan er adgangsforholdene? Er der parkeringspladser tæt på? Er det let at finde indgangen eller mødestedet? Ved arrangementer kan det være en god idé at have en medarbejder ved eller uden for indgangen, som hjælper deltagerne på rette vej.

Fysisk tilgængelighed. Er der niveauforskelle, ujævnt underlag, mange trapper? Nogle steder er arkitekturen en udfordring, og det kan være svært at ændre på. Informér om de udfordringer, der kan være - så kan de besøgende tage stilling til, om det er et problem for dem eller ej.

Rekruttering

Det kan være svært at rekruttere mennesker med demens til kulturtilbud. Hvor skal man annoncere? Ud over lokale medier og kulturinstitutionens sædvanlige kommunikationskanaler kan det være en god idé at forsøge at etablere partnerskaber med lokale aktører på demensområdet. Der er store lokale forskelle på, hvor der er bedst chance for at skabe partnerskaber, men gode steder at henvende sig vil typisk være egen og omkringliggende kommuners demenskoordinator eller demensteam og lokalafdelinger af Ældre Sagen og Alzheimerforeningen.

Vil du gerne vide mere?

“Inkluderende kulturliv for mennesker med demens og deres pårørende”. Rapport fra projektet Demensvenlig Kulturfestival 2023.

Kan findes på demensvenligkultur.dk/publikationer [arbejdstitel - rapporten bliver først tilgængelig januar 2024]

Demensvenlig Kulturfestival

[Demensvenligkultur.dk](https://demensvenligkultur.dk)

Folkebevægelsen for et Demensvenligt Danmark

[Demensvenligt danmark.dk](https://demensvenligt danmark.dk)

Nationalt Videnscenter for Demens

[Videnscenterfordemens.dk](https://videnscenterfordemens.dk)

