

Medborgerskabsperspektiver på forskning i demens og rehabilitering

Seniorkonsulent

Steen Kabel

Konsulentfirmaet steenkabel

Den oplevede virkelighed

”Det betyder så eget, at vi bliver inddraget i alt, hvad der sker her på Kallerupvej. At vi bliver spurgt. At der bliver lyttet til os. Og at det, vi siger, bliver taget alvorligt.

Det er selvfølgelig i samarbejde med centerlederen og de frivillige. Men pointen er, at her bliver der ikke presset noget ned over hovedet på os. Vi er selv med til at bestemme, hvad der skal ske.

Det er i det hele taget fantastisk at være med i et socialt fællesskab sammen med andre mennesker, der også har demens. Jeg ved ikke, hvor jeg havde været i dag, hvis jeg ikke havde haft muligheden for at komme her i centret. Det tør jeg slet ikke tænke på”.

John Larsen

64 år

Alzheimers sygdom

Medborgerskab

Medborgerskab handler om, at den enkelte borger har mulighed for at bruge de rettigheder, som den pågældende har i henhold til lovgivningen og samfundets tilbud.

Det handler også om, at den enkelte borger har kompetencer til at gøre brug af disse rettigheder, og i praksis har mulighed for at deltage og være medbestemmende i fællesskaber, fx ved at tage ansvar og bidrage til samfundet ud fra egne forudsætninger. Med andre ord handler medborgerskab om inklusion.

*Viden til gavn
Socialstyrelsen*

Demens i den sene fase

Karakteristika for demens i den sene fase:

Moderat til svær demens. Bor typisk på plejehjem.

Have en tryk og rolig hverdag sammen med personalet og de andre beboere.

Få en individuel pleje, som er tilpasset den enkelte person ud fra en personcentrede omsorg.

Have et fast personale, som kender personen med demens og familien.

Blive mødt med respekt og værdighed.

Personalet har de nødvendige kompetencer ift. demens og samarbejde med pårørende.

Have en aktiv og meningsfuld hverdag – der er tilpasset den enkelte beboers ønsker, behov og livshistorie.

Demens i den tidlige fase

Karakteristika for demens i den tidlige fase:

Let til moderat demens. Bor typisk i eget hjem.

Støtte i hjemmet til at få hverdagen til at fungere.

Bryde den sociale isolation og i stedet få et aktivt og meningsfuldt liv - gerne i sociale fællesskaber med andre, der har demens.

Føle sig set, hørt og anerkendt som et myndigt og selvstændigt menneske.

Have indflydelse på eget liv og selv være med til at definere de tilbud og aktiviteter, de er en del af. Det giver nyt indhold i livet og styrker identiteten.

Føle sig inkluderet i samfundet – være medskabere af et mere demensvenligt samfund.

Have mulighed for at leve et godt og værdigt liv – på trods af de udfordringer, som en demenssygdom giver for hele familien.

Medborgerskab

Medborgerskab handler om, at den enkelte borger har mulighed for at bruge de rettigheder, som den pågældende har i henhold til lovgivningen og samfundets tilbud.

Det handler også om, at den enkelte borger har kompetencer til at gøre brug af disse rettigheder, og i praksis har mulighed for at deltage og være medbestemmende i fællesskaber, fx ved at tage ansvar og bidrage til samfundet ud fra egne forudsætninger. Med andre ord handler medborgerskab om inklusion.

*Viden til gavn
Socialstyrelsen*

Paradigmeskiftet

De sundhedsfaglige og socialfaglige indsatser understøtter og komplementerer hinanden – ud fra en tværprofessionel tilgang.

Øget fokus på betydningen af støtte mennesker med demens' deltagelse i sociale fællesskaber - ud fra en empowerment tænkning.

Mennesker med demens har i højere grad fået stemme – ud fra et narrativt perspektiv.

Fagpersoner skal være åbne og give muligheder for, at mennesker med demens kan ytre sig og bidrage til samfundsudviklingen – ud fra et inkluderende perspektiv.

Indsatser

Skabe fora der er særlig tilrettelagt for mennesker med demens.

Stram organisation. Tydelig struktur. Afgrænsede fysiske rammer. Ro og tryghed.

Demensvenlig dataindsamling i form af fortællinger, oplevelser, erfaringer, refleksioner og vurderinger – ud fra den oplevede virkelighed.

Udefra og ind perspektiv contra et indefra og ud perspektiv.

Brugerpanel – dialogmøder – Tænketank - fortælleværksteder – livshistorier.

TV - radio – avisartikler – bøger - podcast.

Undersøgelser og forskning.

Medborgerskab

Mennesker med demens kan godt indgå i undersøgelser og forskning.

Mennesker med demens kan godt være deltagende og medbestemmende i fællesskaber.

Mennesker med demens kan godt bidrage til samfundsudviklingen – herunder deltage i politiske diskussioner.

Hvis vi giver dem de rette muligheder for at få stemme.

Hvis vi ser dem, møder dem og lytter til dem som ligeværdige mennesker.

Hvis vi inkluderer dem som medborgere - i stedet for at ekskludere dem fra fællesskaber.

De er nemlig eksperter i at vide, hvad det vil sige at leve livet med en demenssygdom.

Tak for ordet

