

KAPITTEL 8

De pårørendes sygdom?

Demens i nyere dansk børnelitteratur

Peter Simonsen, Syddansk Universitet, Odense

Indledning og baggrund: demens og børnebøger

Man siger ofte, at demens er »de pårørendes sygdom«. Særligt i forhold til at leve med demens kan det at være pårørende være decideret farligt for helbredet (fysisk såvel som psykisk). Det er næsten altid en prøvelse at være pårørende i forskellig forstand (Simonsen, 2018), men netop i tilfældet demens kan sygdommen medføre så kraftige og irreversible men usynlige personlighedsforandringer, at den syge ikke længere husker og genkender den pårørende, kan blive bange for eller ligefrem aggressiv overfor den pårørende, således at den pårørende kan opleve sig fuldkommen fremmedgjort, isoleret og alene i en relation, der opleves kun at gå én vej, hvor man måske giver og giver pleje og omsorg, omhed og kærlighed men oplever, at man næsten intet får tilbage. Læsning af skønlitteratur kan være én blandt flere kilder til en bedre

forståelse og accept og måske til en bedre håndtering af denne svære pårønderolle og dermed en mere nuanceret opfattelse af livet med demens. Det gælder både den voksende mængde skønlitteratur om demens rettet mod voksne læsere, som flere har udforsket (Simonsen, 2017; Christ, 2022), og den lidt mere oversete skønlitteratur, som dette kapitel beskæftiger sig med, nemlig børnelitteraturen. Den er karakteriseret ved i ord og billede at belyse aspekter af pårønderollen i forhold til demens, særligt når den pårørende er et ungt barn, som, selvom det ikke er »pårørende« i gængs juridisk forstand, måske kan bidrage til det stigende fremtidige behov for et bredspektret demensberedskab. Børnelitteraturen kan bidrage med mere viden om, hvordan det er at være pårørende til mennesker med demens, hvordan man ikke bare *overlever* som pårørende, men hvordan man *lever* som pårørende til et menneske med demens.

I lav- og middelindkomstlande bor op til 93 % af mennesker med demens hjemme, mens det i højindkomstlande er 69 % (Declercq et al., 2022, s. 129). De fleste mennesker med demens modtager med andre ord pleje og omsorg hjemme, typisk både af professionelle og pårørende, førend de i stigende grad træder ind i forskellige institutioner. Selvom der findes historier om, at pårørende til forældre, der udvikler demens, pludselig får et nyt og bedre forhold til deres forælder, som det fx er tilfældet i den grafiske pårørende-erindringsbog *Aliceheimer's* af antropologen Dana Walrath (2016), så oplever mange pårørende til mennesker med demens tilværelsen som en fortløbende sorgproces, der er udmattende og følelsesmæssigt enormt kompleks. Som Nationalt Videnscenter for Demens skriver på deres hjemmeside: »Det er generelt veldokumenteret i undersøgelser, at nære pårørende til personer med demens oplever nedsat trivsel og livskvalitet, har forøget risiko for både psykisk og fysisk sygdom, højere dødelighed og tendens til et dårligere kognitivt funktionsniveau,

og endda større risiko for selv at udvikle demens« (Nationalt Videnscenter for Demens 2023; se desuden fx Ory et al., 1999; Watson et al., 2019; Werner et al., 2022).

I lyset af den stigende gruppe af mennesker, som i kraft af nye typer medicin og behandling lever længere med forskellige former for og grader af demens, som vi kan forudsige i takt med den større gruppe ældre mennesker i de fleste samfund (høj alder er stærkeste prædikator for demens, selvom der ingen påviselig sammenhæng er mellem alder og demens), vil det være afgørende, at samfundene ruster sig og forsøger at indrette sig mere demensvenligt ved at udvikle et mere robust og nuanceret vidensgrundlag om demens, som man kan agere på. På mange fronter er dette ved at ske, som man kan se i diverse nationale demenshandleplaner og forskningstiltag (bl.a. Mazzucato, 2018, s. 26–27). Et af de mere upåagtede steder, hvor det også er ved at ske, er i børnelitteraturen, hvor en række værker behandler livet med demens, ikke mindst i et pårørendeperspektiv, hvilket giver de pårørende omsorgsgivere – herunder de meget vigtige men ofte oversete, umyndige og mindreårige børn, som jo også er pårørende med stemmer og perspektiver, der skal medregnes – et vidensgrundlag at forholde sig til demens på.

Demens optræder i mange nye danske illustrerede børnebøger rettet mod helt unge børn, men jo også de voksne læsere, der måske læser højt sammen med deres børn og taler om det læste. I det følgende vil jeg analysere tre børnebøger, som er udkommet i de senere år, og som handler om pårørenderelationer mellem børn, deres forældre og bedsteforældre/ældre.

Det drejer sig om Mette Vedsø og Kamilla Slocinska (ill.) *Glemmer du...* (2016), der handler om Susi, hendes farmor, Dagny, og hendes far. Farmoren går fra at have været hyperkognitiv sidste år, »Dengang vidste hun noget om alting«, til at begynde at glemme ting, blive dement og flytte på plejehjem. Hun »blev

underlig« hedder det. På plejehjemmet »sukker« faren over, at hun ikke kan huske, hvem han er, mens Susi i stedet bruger sin fantasi til at skabe et parallelunivers, hvor hun er præsident og bestemmer, hvad de skal lave. Den er farmoren helt med på, og de har en god stund sammen, hvilket faren til sidst anerkender og siger, »Du har talent for en som farmor«, mens Susi tænker, »Talent er godt, tænker Susi. Og i dag er dement heller ikke så slemt«.

I Birgitte Bregnedal og Anne Pedersens (ill.) *En usynlig hund* (2017) handler det om drengen Oskar, som går tur med sin hund, Oberst, og møder en ældre dame, Rigmor, i en park. De falder i snak, og hun inviterer ham hjem for at møde hendes hund, Bandit. Men den findes ikke, og langsomt går det op for os, at Rigmor er dement og tror, hendes hund er levende, selvom den døde 15 år tidligere. Hun betaler Oskar for at gå tur med Bandit og for at fortælle medrivende og livsbekræftende røverhistorier om, hvad de oplever. Hendes voksne søn opdager det og skælder ud, og Oskar har dårlig samvittighed, selvom Rigmor holdt af samværet. Da Rigmor skal på plejehjem pga. hukommelsesbesvær (demens nævnes ikke), beder sønnen nu Oskar om at passe Bandit, og han vil endda betale for det. Oskar accepterer, men forstår ikke logikken i det hele.

Claus Nivaa og Martin Bowyers (ill.) *Mormors taske* (2018) handler endeligt om den seksårige Sophie, der besøger sin mormor hver dag på plejehjemmet. Dér fisker hun forskellige hverdagslige ting op af mormorens taske og finder på nogle fantastiske historier om, hvad det er, som mormoren lever sig ind i, indtil Sophie finder et billede af hendes mand som ung. Mormor kan ikke huske, hvem det er, og der kommer ikke nogen fantasifuld fortælling ud af dét objekt. Det ender med godt samvær i lænestolen, trods alt, selvom sidste dobbelttopslag viser en tom lænestol og teksten siger, at mormoren på et tidspunkt kun vil leve i

Sophies hukommelse (billedet siger, hun er død, mens teksten siger, hun stadig er her).

I disse bøger fremstilles demens fra to radikalt forskellige perspektiver. Dels det voksne perspektiv, hvor en moden person oplever, at ens egen forælder forandrer sig pga. sygdommen, og at personen selv bliver nødt til at indtage en pårørenderolle, hvilket skræmmer disse personer, så de udviser symptomer på meget mild, »børnevenlig« udbændthed – men de klarer det. Dels et barneperspektiv, hvor demens ikke er skræmmende men snarere et fantasifuldt element i livet, der bringer barnet og mennesket med demens i ny og tæt relation. Et genkommende motiv i en række af disse bøger er en indirekte opdragende effekt på den voksne forælder, der bringes til at se sin demente forælder i barnets fortryllede og indlevede perspektiv og dermed måske til at opleve en reduktion af frygt for demens og accept af demens som en del af livet. Barnet bliver pludselig »voksen« opdrager af sin voksne forælder, der opfører sig lidt »barnligt«, uden at man oplever, at der forfaldes til patroniserende stereotyper som »det at gå i barndom«. Som sådan plæderer jeg for en »brugsdimension« af denne børnelitteratur, særligt dens evne til at gengive barnets dybe indlevelse i og fortryllelse af en radikalt anden værens modus. Min tese er, at denne børnelitteratur kan inspirere til ikke alene at se demens som den pårørendes sygdom.

Jeg er inspireret af den såkaldte »postkritik« (Felski; Moi), som søger at indkredse positive æstetiske erfaringer i relationen mellem et litterært værk og en given læsers oplevelse af indlevelse, fascination, fortryllelse, identifikation i den tætte tilknytning, som man kan opleve i mødet med et værk, som *bevæger én*, hvor man med Felski bliver »hooked« (2020) og identificerer sig med og fortolkende indlever sig i den verden af muligheder, som værket åbner (jf. Prezioso, 2021). For min hypotetiserede barnlige

læser forestiller jeg mig, at det er indlevelse i helterollen. Barnet indlever sig dels i mennesket med demens som man hjælper i kraft af sine særlige barnlige evner, dels i forælderrollen (faderen), som man også hjælper og til sidst får ros af for at have hjulpet i kraft af sine barnlige kompetencer, som man ikke nødvendigvis selv helt forstår. For den voksne, modne (højt)(med)læser forestiller jeg mig, at man kan blive bevæget af den lethed, hvormed barnet tilsyneladende relaterer sig til den ældre med demens. At man først kan tænke, henført, *gid det var så let* (gid man var barn og tilsyneladende ubekymret over demens, hvor det kommer fra, hvad der skal ske – det ved vi alt for godt), og i anden omgang måske reflekterer, at man kan lære noget af det, at det ikke er fornægtelse af den grumme virkelighed men en bearbejdning af den, som kan gøre en forskel.

At gøre det usynlige synligt. Hvordan ser man demens?

Nora Simonhjell fremhæver i sin analyse af to norske børnebøger om demens, at demens er en usynlig sygdom: Barnet kan ikke »se«, hvad der er »galt«, og det kan derfor være svært at forstå, hvorfor mennesket med demens opfører sig, som hun gør (Simonhjell, 2018, s. 140). Her kommer billedbøgernes visuelle sprog i fokus, og behovet for en multimodal analyse træder frem. I *En usynlig hund* er synlighed/usynlighed på spil allerede i titlen, og inde i bogen arbejdes med farve og samspil mellem ord og billede for at vise demensen, men uden at skabe frygt. Værket er snarere informeret af en munter og komisk tone understreget af en rund, buttet måde at gengive kroppene på. I en scene (ill. 1) er den ældre dame, Rigmor, hjemme med drengen Oskar og hans hund Oberst. Hun taler om sin egen hund, Bandit, og om at give

den godbidder under sofaen, men Oskar kan ikke se hunden, alt imens hans egen hund spiser dens godbidder. Det er, fordi Bandit er et spøgelse; den har været død i mange år, selvom damen ikke virker til at have indset det. Vi (i hvert fald nok den barnlige læser) har heller ikke »set« det endnu, men samtidig ser vi det: Visuelt ser vi begge hunde sammen, men spøgelseshunden er grå og omgivet af noget hvidt, der skiller den ud fra omgivelserne som en slags tankeboble, der indikerer dens imaginære status, mens den levende hund er i farver. Rigmor er også overvejende hvid og forbindes på den måde visuelt med det spøgelsesagtige. Tekst og billede både modsiger og komplementerer hinanden; teksten siger, at Oskar ikke kan se den hund, vi alle kan se, og som den gamle dame siger er der, selvom den ikke er der, men jo så alligevel er bag sofaen på tegningen.

Det forholder sig omvendt i *Glemmer du...*, hvor tilværelsen med demens fremstilles grå modsat den fantasiverden, som mormor og barnebarn sammen fremmaner, der er gengivet i

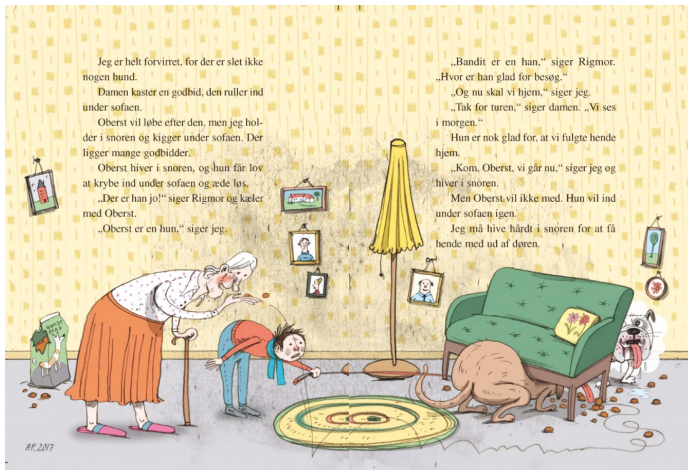


Illustration 1

enkle stærke farver. Vi ser det fx, når Susi begynder at lege med ord og fremmane en fantasiverden, som farmoren kan deltage i, hvilket bringer hende fra en grå skyggeverden ind i en farverig kreativ og livlig verden. Efter deres fantasirejse er der kommet farver, fjer og samvær ind i billedet, hvor de to karakterer kigger på hinanden med hengiven og omsorgsfuld kærlighed; dét er billedet på ægte menneskeligt tværgenerationelt samvær (ill. 2).

Den grønne stol spirer på et rødt fundament, der komplementerer den grønne farve. Her kan vi se en væsentlig forandring i den brede kulturelle fremstilling af og fortælling om demens, i forhold til da den danske litteraturforsker Frederik Tygstrup i 2005 udforskede repræsentationen af demens i tre amerikanske romaner fra 2003 uden på nogen måde at kunne finde noget



Illustration 2

positivt at sige om emnet. I dag kan børnebøger om demens ende noget mere farverigt og med, at det voksne barn, nærmeste pårørende, roser sit eget barn for at have bidraget til mormors livskvalitet gennem fantasiens kraft. Legen med ordene kulminerer således i sidste dobbeltopslag, hvor faren siger til Susi, at hun har »talent« for at give omsorg for farmor. Ordet »talent« rimer jo elegant med »dement«, som nu ikke længere er helt så »slem«, som det var indledningsvist, da det var et hårdt ord, der mest rimede på »cement«!

Ord er kraftfulde, og ligesom billeder og farver kan de skabe nye virkeligheder, på godt og ondt. På klassisk børnebogsvis har det unge barn uden at ville det givet den voksne en lærestreg, som læserne af de her bøger, voksne såvel som børn, kan identificere sig med og knytte an til i livet uden for bøgerne. Sidste billede af Susi på bagsædet viser hende som eftertænksomt reflekterende over den blå fjer og sin oplevelse. Den måde, faren formulerer sig på, når han siger »sådan en som farmor« (min kursiv), er uheldigt tingsliggørende over for personen med demens, men mon ikke det kan tolkes som signal om, at han stadig har en del at lære i forhold til at opnå stærke og anderledes relationer til mennesket med demens? Fortællingen har i ord og billeder, rim og farver transformeret noget usynligt skræmmende om til noget mindre skræmmende; den ændrer ikke på, at farmor er blevet en anden (selvom hun stadig er den samme) »sådan en som farmor«, der skal bo på plejehjem, fordi hun ikke kan passe på sig selv, og hendes nærmeste pårørende øjensynligt heller ikke magter det, men den kan ændre den måde, hendes pårørende kan give hende omsorg på, i den nye situation, hun er kommet i. Og det kan gøre en stor forskel, om vi ser demensen i sort-hvid eller i farver!

Pårørende for sjov?

Forskning peger på, at det kan være positivt og terapeutisk stimulerende for mennesker med demens, særligt ældre mennesker med demens, at have social interaktion med børn, også børn, der ikke er deres egne slægtninge, dvs. andre end deres egentlige pårørende. Under rette omstændigheder, dvs. efter gensidig aftale i forbindelse med professionel facilitering og under observation og kun i relation til ikke-aggressive og ikke-udadreagerende mennesker med demens, kan der ske bemærkelsesværdige ting. Et forskningsoverblik gennemgik 27 relevante artikler, hvor fokus var på intergenerationelle relationer mellem mennesker med demens og unge under 19 år (som ikke var familiemedlemmer), og konkluderer, at »The type of program had less of an impact on positive outcomes than if the activity was meaningful for participants and supported shared opportunities for relationship building and growth« (Galbraith et al., 2015, s. 357). Der er positive resultater både for de ældre med demens og for de unge mennesker i forhold til at overføre viden og kompetencer (særligt sociale og kommunikative kompetencer), skabe mere nuancerede opfattelser af hinanden som aldersgrupper samt øge trivsel og velvære for alle involverede. Enkelte studier påpeger frustration og oplevelser af utilpashed ved mødet med demens hos de unge og irritation over støj og opførsel hos de ældre, men påpeger også, at det overvejende skyldes manglende forberedelse og facilitering. For så vidt demens medfører tab eller kraftigt nedsat evne til at opretholde endsige skabe nye sociale relationer, er mennesker med demens særligt udsatte i forhold til tab af personlig identitet og selvværd, som i høj grad er knyttet an til social interaktion (Kontos, 2006). Mange forskere inden for kritiske demensstudier taler om *relationel identitet*, at vi kun er den, vi er, i kraft af dem, vi er sammen med (Kitwood; Basting; Kontos). For at

forebygge sådanne identitetstab og den potentielt medfølgende »sociale død« (Brannelly, 2011) ved fravær af menneskelig kontakt baseret på genkendelse og anerkendelse er det vigtigt med forebyggende initiativer, også ud over hvad det professionelle plejepersonale kan overkomme, og ofte også hvad de nærmeste pårørende kan overkomme. Flere og flere steder eksperimenteres fx med at integrere pasningstilbud til børn med plejecentre for ældre, også ældre med demens. Her kan man sige, at *børn er pårørende for sjov*, at de leger pårørende og udfører den pårørendes identitetsskabende og -opretholdende følelsesmæssige arbejde i surrogat – på en dybt alvorlig facon.

De tre børnebøger kan læses som fiktive modeller for sådan meningsfuld og meningsgivende legende social interaktion og følelsesmæssigt relationsarbejde omkring en kerne, der er kunstnerisk og kreativt funderet i en slags samskabt historiefortælling, hvor det unge barn er initiativtager og styrende for samskabelsen, men hvor den ældre med demens er aktiv deltager og tydeligt finder aktiviteten meningsfuld og en stimulerende kilde til øget velvære og trivsel. I to af værkerne har dette en synlig sideeffekt på det voksne barn, der er i øget risiko for mistriivsel som effekt af ansvaret for den ældre pårørende (en voksen mands mor), og i det tredje kan det have en indirekte sådan på den faktiske voksne højtælser for det læsende barn. I alle tre værker er der tale om ældre mennesker med demens, som ikke virker udadreagerende og overrumplende skræmmende, men spiller rollen som hyggelig og genkendelig, men forandret bedstemor-type. Dvs. børnebøgerne giver ikke et sundhedsvidenskabeligt retvisende billede af variansen af mennesker med demens, ej heller af, hvor komplekse forløb der typisk er tale om. Naturligvis ikke, de er kunstnerisk fiktion, som skal underholde og stimulere tanke og fantasi, ikke give faktuel viden til evidensbaseret (be)handling. De tre ældre er hyggelige og ufarlige, og der er kun tale om et før/efter: Tidligere

var hun sig selv, nu er der sket noget, som har forandret hende, og som en kombination af plejehjem og børnefantasi kan håndtere.

Det, at barnets fantasi kan bruges positivt til at skabe glæde og livskvalitet for mennesket med demens og samtidig fungere som transformationskraft for den bekymrede voksne pårørende, er emnet i alle tre børnebøger. I *Glemmer du...* bruges ordet »demens«, hvilket det ikke gør i de to andre bøger, antageligvis for ikke at skræmme og få tankerne hen på diagnose, men det bruges så til gengæld kreativt på en sådan måde, at det gennem ordleg transformeres fra at være skræmmende i barnets fantasi til noget andet og rigere. Bogen starter med, at farmor var frisk sidste år, men pludselig blev »underlig«: »Hun for vild i byen, puttede pungen i postkassen og kogte brillerne i æggegyden. Hun er dement, hørte Susi, da de fældede juletræ. Dement, hørte hun, da de slog katten af tønden. Dement, hørte hun, da de første anemoner sprang ud«. Nu skal farmor på plejehjem, og Susi er ked af det: »Dement, hvisker hun. Hun hvisker det 10 gange. Det er ikke et godt ord. Næsten hårdt. Susi slår hårdt til muren med hånden, og en klump cement river sig løs«. Susi forbinder nu grå cement med dement og tænker, det er sådan, farmors hjerne er, men hun tænker samtidig, at der er en prik tilbage i hjernen, hvor alt det sjove ved farmoren stadig er, fint illustreret med en grå rosenbusk med en enkelt rød rose. På plejehjemmet sukker den voksne søn over, at hans mor ikke længere erindrer sin mand gennem 47 år, og da hun heller ikke husker, hvem han selv er, læser vi: »Han ser slatten ud og klør sig i håret« og spørger løs om flere ting, som bare gør hende forvirret og synligt urolig. Da farmor spørger, hvem Susi er, og om hun bor her, siger Susi bare »ja« og begynder at rime: »'Dement, cement', siger Susi højt og hopper i sofaen. 'Dement, cement'«, hvortil farmoren svarer, »Ih, som du kan synge«. Og herefter skifter stemningen i teksten og farverne i billedbogen, visualiseret af en side, hvor

farmoren er grå til venstre, men til højre er i farver (som rosen) og smilende og i bevægelse. Susi rimer videre indeni: »Dement, cement. Dement, præsident«, og da farmor igen spørger hende, hvem det nu er, hun er, siger Susi, at hun er præsident og »snart er der afgang«, hvortil farmoren griner og Susi tænker, »Ih, hvor er det rart, når hun klukker af grin«. Herefter tager de to på eventyr og forestiller sig en række spændende ting fulde af farver og smil. Til sidst kommer faren tilbage, og i stedet for at fokusere på alt det, hans mor ikke kan huske, glæder han sig over deres nye melodi, da han spørger, hvor de har været, og de svarer, at de har været ude at rejse: »De griner en ny melodi. Og så griner far også. Ikke bare ha-ha og lidt for kunstigt, han griner så meget, at han må tørre øjnene i skjorteærmet«. Her grines der ikke nedsættende ad demens, der grines genkendende og anerkendende med demens, og det er ikke det samme!

Glem hukommelsen!

En af de ting, den berømte demensforsker Anne Davis Basting igen og igen har påpeget, er, at vi skal lade være med at være så forhippede på at ville have, at vores pårørende, der lever med demens, skal huske, hvem vi er, hvem de selv er og var, og dermed huske de ting, som vi oplever definerer vores menneskelige relationer, herunder pårønderrelationer. Vi skal vænne os til, at det ikke handler om os (som pårørende), men om patienten som menneske. Men det er svært, måske umuligt. Hvorfor skal vi glemme hukommelsen? Vi skal glemme hukommelsen fordi det stresser mennesker med demens at opleve, at de forventes at huske nogen eller noget, som de ikke kan huske, men kan se, at det sårer den person, som ønsker det. Og vi skal glemme hukommelsen fordi den kan forhindre mere kreative og løsslupne terapiformer, fx

Time Slips, som Basting arbejder med, hvor mennesker med demens samskaber fortællinger fx på baggrund af et billede, man ser sammen, til fælles glæde (Basting, 2009, s. 103 ff.).

Dette fænomen er tydeligt i *Glemmer du...*, hvor faren udspørger sin mor om, hvem personerne på de fotografier, der er hængt op på plejehjemmet, er, og hun ikke kan huske, hvem hendes mand gennem 47 år er. Visuelt er det helt sort-hvid, og man kan fornemme, hvordan farmoren oplever alle de tomme blikke fra billederne af alle de afdøde pårørende, der kigger ned på hende, anklagende fra fortiden, som hun ikke kan genkalde sig, og som derfor ikke har mening for hende i hendes nu-og-her. Dette får faren til at »sukke«, og da hun heller ikke kan genkende ham, ser han »slatten« ud og klør sig i håret med en opgivende gestus, mens hans spørgsmål suser gennem luften som en horisontal røgsky, der flyder direkte forbi, nærmest igennem morens forvirrede hoved. Men Susi føler empatisk farmorens frustration over alle de spørgsmål (faren vil vide, hvornår hun skal til yoga, og hvad hun har fået at spise), så da farmor spørger Susi, hvem hun er, og om hun også bor her, svarer Susi som nævnt glad »ja« og går i gang med at lege med sproget og fantasien i barnlig disrespekt for hukommelsens fakticitet. Farmoren spørger igen, hvem det nu er, Susi er, og Susi fortsætter ordlegen: »jeg er præsident«, og så bestemmer hun, hvad de skal. De tager til Kina, USA og Grønland og nyder det med ordleg og vrøvlevers. Det som de nyder er en legende væren sammen i et *nu* uafhængigt af fortid og fremtid, en samværen i et rollespil, hvor den fysiske hverdagsverdens tid og sted ophæves og man sammen skaber en ny og anden tid og rum.

I *Mormors taske* leges der ligeledes på tværs af generationerne og i foragt (ligegyldighed) for erindringens akkuratesse. Det 6-årige barnebarn Sophie besøger mormor på plejehjem og fisker ting op af mormors taske og spørger hende ikke, hvad det er,

men i stedet giver hun små fantasifulde scripts, som mormoren kan lege videre med, og som alle har at gøre med mormoren, der spiller forskellige roller: Hun er mand med magt og handlekraft, en modig soldat, en magtfuld borgmester og en guldgraver i USA, og til sidst er hun en ung cirkusprinsesse. Til fælles har billederne og historierne, at de er helt diametralt modsatte billedet af hendes umiddelbare situation, men fantasibilleder, der giver hende glæde i samværet med barnebarnet og fjerner fokus fra, hvad der også og uundgåeligt er en trist situation, der faktisk ender med hendes død. Den sidste ting fra tasken er et foto af hendes mand, og i stedet for at give hende et fantasiscript at improvisere over siger Sophie, at ham her kan hun da godt huske, ikke? Det kan hun ikke, men fornemmer, at hun burde, og pludselig forsvinder farverne og glæden, hér fint illustreret med en *fade*-effekt fra farve til grå (ill. 3).

Og i sidste dramatiske dobbelttopslag i brun farve ser vi hendes lænestol, nu tom, men i farver og med et kraftigt lysindfald, der



Illustration 3

signalerer, at mormor nu er et andet sted, hvor lyset kommer fra, og også, hvad det falder på: tasken med historierne. Dette er det eneste tegn på død i de tre bøger. De to andre slutter med en lektion til den voksne pårørende, som i denne bog er fraværende. Der er kun Sophie, hendes lillebror og så mormor. I stedet for at den kommende og uundgåelige død fremstilles som trist, slutter vi med ord om, at Sophie vil huske sin mormor som farverig som akvariet og de fortællinger, der kom ud af tasken: Altså, mormor skal dø men vil overleve som erindring i barnebarnets fremtidige liv. Den hukommelse, som forsvandt i mormoren, uden at det var en katastrofe for det fantasifulde barn, modstilles den fremtidige hukommelse, hvor mormoren vil blive opbevaret, som i en håndtaske, til fremtidig glæde. Mens dette kan opfattes idylliserende, for så vidt alt det mindre behagelige retoucheres væk (her er ingen udadreagerende vrede eller panik, ingen overfyldte bleer, ingen omsorgssvigt, ingen deprimerede pårørende), er det en måde at forsikre det unge barn, der læser/læses højt for, at hun ikke vil miste sin hukommelse og dermed ikke selv skal være bange for at blive dement. I samme ånd ender *Glemmer du...* med, at Susi roses for at kunne hjælpe farmor på sin særlige vis, og i *En usynlig hund* er det ligeledes det unge barn, som gives ansvar og på alle måder fungerer som modsætningen på demensen, selvom Oskar selv er ret glemsom, hvilket blot understreger den særlige relation mellem ham og mennesket med demens. Så: Glem hukommelsen, men husk på hinanden!

Pas på hinanden – og historierne!

En af de ting, som mange frygter i forbindelse med demens, egen såvel som andres, både for mennesker på plejehjem men nok særligt aleneboende i eget hjem, er at blive bestjålet og fuppet

(Basting, 2009, s. 10). Omvendt er der mange etiske kvaler og refleksioner over, om man som pårørende men også som professionel plejer må snyde og fuppe mennesker med demens, når man vurderer, det er til deres eget bedste (Smebye et al., 2016). Ifølge de her tre bøger er det o.k., når det er barnlig leg, men er det det, når de voksne ved, hvad der virkelig er på spil? Dvs. er det o.k., at voksne sanktionerer fantasi som en del af plejen og omsorgen og i et tilfælde sågar aflønner barnet for at fuppe moren? Men er det fup, når Rigmor i *En usynlig hund* virker til at tro på det og har godt af det? Denne frygt og disse etiske dilemmaer spiller en væsentlig rolle i *En usynlig hund* og bliver det motiv, om hvilken dette værk fungerer som pårørendefortælling på en række niveauer. Oskar overtales af Rigmor til at gå tur med hendes hund, selvom den ikke findes. Bagefter fortæller han så løgnehistorier om, hvor heltemodig Bandit har opført sig, til stor glæde for Rigmor, der lyser »op i et smil« (s. 11) og giver ham 20 kroner. Han ved, det er problematisk at modtage betaling for en løgnehistorie og for at have gået en tur med en hund, som ikke eksisterer, så han gemmer dem væk, lidt skamfuld. Næste dag gentager det sig, men da Oskar skal til at gå med de 20 kroner, som ikke må bruges, møder han Rigmors voksne søn, der siger, at Bandit døde for ti år siden, og anklager Oskar for at være »en bandit«. Oskar bliver bekymret over, om hans mor vil tro, han har stjålet fra en gammel dame, men det virker ikke til, at han skal skældes ud. Han har dog forstået, at det er slut med at besøge Rigmor, men næste dag er hun igen i parken, og Oskar fortæller endnu en løgnehistorie om Bandit. Først da den er færdig, ser han sønnen og bliver bange og skal til at stikke af, da sønnen pludselig smiler, sætter sig ned og forklarer: »Hør her, min mor skal på plejehjem, for hun husker ikke så godt. Og så tænkte jeg, at du måske kunne passe Bandit?« (s. 38–39). Nu forstår Oskar ikke noget som helst! Skulle han ikke have skældud men i stedet

have ros og flere penge for at gå med Bandit, som manden jo godt ved »er ren fantasi« (s. 39)? Det giver ikke mening for Oskar, men han tager pengene og lover at passe på Bandit og besøge Rigmor på plejehjemmet og fortælle historier (»'Gode historier er guld værd'«, siger Rigmor, s. 39) og konkluderer børnelogisk: »Hunde er lette at forstå, det er sværere med voksne. Hver gang jeg tror, jeg forstår dem, så overrasker de mig« (s. 41). For den voksne læser er det moralske dilemma klart: Man må ikke lyve, men sandheden kan være dyrere end regningen for en lille hvid spøgelsesløgn. Og måske barnelæseren fint kan sætte sig ind i dels de voksnes dobbeltlogik (deres hykleri), dels at det nogle gange giver god mening med lidt overtro.

Bogen bruger ikke ordet 'demens', og den formår at tale om det, som er galt med Rigmor, på en ikke-skræmmende måde (»hun husker ikke så godt«), nærmest som en slags leg og eventyr, hvor hun nyder historierne, Oskar fortæller, og ikke virker til at være bange eller bekymret. Det er kun den voksne søn, som er det bange og bekymrede element. I sønnens forandring fra at være sur over, at hans mor bestjæles af et barn, til at forstå værdien af en god historie ser vi bogens vigtigste morale: at det at fortælle underholdende fiktive historier har værdi, også for mennesker med demens, og at det ikke er uetisk at bruge sin fantasi, hvis det gør nogen glade og dermed kan være med til at skabe forandring; men der skal betales for det! Som Oskar reflekterer naivt, da sønnen skælder ham ud første gang: »Jeg hjalp jo bare Rigmor. Hun var så trist, men blev glad for historier om Bandit« (s. 30). Historiefortællingens transformerende kraft er med andre ord både indhold og form i dette komplekse værk, der potentielt gør, hvad det siger: skaber glæde og forståelse for den pårørende, såvel den voksne »ægte« pårørende som barnet, der kun er en slags proxy-pårørende. Barnet er pårørende uden at være det eller vide det, det, som jeg kalder pårørende for sjov,

der gør det usynlige synligt gennem fortællingens magi i ord og billede. For den barnlige læser er det en historie om, at de voksne er mærkelige, mens det for den voksne læser er en historie om vigtigheden af fantasi og fortælling som middel til at bearbejde frygt og fordom i forbindelse med sygdom og lidelse.

Hvad kan vi lære af børn og demens?

Den barnlige fantasi slippes løs og tjener et praktisk formål både inde i bogen, og når den læses og bruges, som vi har set det er gældende i alle tre bøger. Det er noget, som måske er særligt for en skandinavisk tradition i børnelitteraturen bedst indfanget i den kreativt rebelske og løgnagtige (på den fede måde!) Pippi Langstrømpe (Svanberg, 2012). Vi har set tre børn, der fortæller og inviterer mennesket med demens til at være kreativ medskaber af fortællingen, som bliver kilde til livskvalitet og en anden form for væren-i-nuet end den, de voksne typisk foretrækker: reminiscens og en forhåbning på, at mennesket med demens kan huske præcist, hvem man er. Slipper man denne forhåbning, åbner man for nye måder et leve med demens på, og ikke mindst: måder at lære af demens på. Vi bliver som samfund nødt til at være åbne over for, at vi, så længe vi ikke kan kurere demens, må være indstillede på, at de sande eksperter i, hvad demens er og hvordan den bedst behandles, kan være mennesker med demens og deres pårørende. Der er mange forhindringer for at lære af dem, men uden dem, fx i kunstnerisk medieret og forestillet form, kommer vi aldrig frem til det brede spektrum af demensberedskab, jeg efterlyser i dette kapitel, som fundamentet for et demensvenligt samfund, der ser demens som en mulig og ikke unaturlig del af livet, ikke begyndelsen på enden og noget, der vækker undtagelseslignende forhold.

Bøgerne har høj kunstnerisk kvalitet, både sprogligt og i forhold til det visuelle udtryk samt matchet mellem de to modaliteter, hvilket muliggør en ganske raffineret gengivelse af kompleksiteterne ved demens. Jeg har valgt æstetisk kvalitative bøger, der ikke er skrevet eller udgivet i en direkte didaktisk ramme ud over den typiske for børnelitteratur. Dvs. den kommer ikke med råd og vejledning og prætenderer ikke at være »nøjagtig« i forhold til gængs viden om demens. Der kan man kigge på værker som Sundhedsstyrelsens udgivelse *Alma & Demenstågen*, der er sundhedskommunikation forklædt som billedbog (Sundhedsstyrelsen, u.å.). Men netop fordi den forholder sig kunstnerisk og frit gennem fantasien – både sprogligt og visuelt – kan denne børnelitteratur give en specifik indsigt i fænomenologien omkring at indleve sig i det at være pårørende til et menneske med demens. Den giver et konkret men imaginært førstehåndsbud på, hvordan det kan være, modsat vidnesbyrd fra ægte pårørende som fx Thomas Bredsdorffs *Tøsne og forsytia* eller Ina Kjøg Pedersens *Drengen der blev væk: Mor, mig og demensen* (2018). Dvs. jeg læser ikke de her børnebøger som sundhedskommunikation forfattet af specialister i demens eller sundhedsprofessionelle. I stedet er forfatterne eksperter i børns oplevelse af komplekse forhold i tilværelsen, når de sættes i en pårørenderolle, og litteraturen er ikke retningsgivende og handlingsanvisende men kan bruges som afsæt for undren, spørgen, dialog og refleksion, herunder kritisk dialog. Som den danske børnelitteraturforsker Karin Esmann Knudsen skriver, optræder børnelitteratur »altid i kontekster, hvor nogen gør noget med den« (Knudsen, 2012, s. 7): »Den er opstået ud fra et samfundsmæssigt behov for et ideologisk redskab i opdragelsen af børnene, der i takt med udviklingen kommer til at udgøre en gruppe løsrevet fra umiddelbare samfundsmæssige funktioner« (ibid.). Fra at betone det meget didaktiske og pædagogiske i den tidligere børnelitteratur omkring år 1900 er

der særligt efter 1960'erne i Danmark sket et skifte over mod en børnelitteratur, »der dyrker fantasien, det skæve og skøre – også sprogligt. Det er en børnelitteratur, der har rødder i 1800-tallet med romantikkens syn på barnet som et individ, der har særlig adgang til en intuitiv erkendelse af andre virkeligheder end den trivielle dagligdag« (Knudsen, 2012, s. 8). Dette ser vi i alle tre værker, hvor barnet bruger sin fantasi til at opnå en særlig »skør« og »skæv« pårørenderelation til mennesket med demens, hvilket leder til, at vi – de voksne medlæsere – kan komme til ny erkendelse af dette, for så vidt barnet agerer medie mellem den myndige, rationelle og raske voksenverden og den umyndige, irrationelle og sygdomsramte demensverden. At det ikke er »vores« sygdom, kun.

Børnelitteratur om demens er naturligvis ikke et særligt dansk fænomen. Nora Simonhjell analyserer som nævnt to norske børnebøger, mens Caldwell, Falcus og Sako (2021) kigger på en række engelsksprogede. Mine eksempler udviser en varians særligt i forhold til Caldwell et al. netop på det punkt, som Karin Esmann Knudsen pointerer ovenfor, i forhold til dyrkelsen af fantasien og fascinationen af det skæve og skøre. I mine eksempler er ingen »common use of metaphors to explain dementia in mechanistic terms that depend upon a biomedical understanding of ill health ... which may encourage an understanding of dementia as loss of self« (Caldwell et al., 2021, s. 123). På trods af dette, som kritiseres, er der i de engelsksprogede værker en tendens til at forene sig med en demensaktivisme, idet de promoverer den overordnede besked, at mennesket med demens er »den samme person« (Caldwell et al., 2021, s. 106). Fordi de engelsksprogede eksempler arbejder med at understrege, at mennesket med demens er den »samme person«, selvom de siges at være alderistiske, idet de kun viser skrøbelige ældre mennesker med demens, kan de siges også at rumme positive historier og muligheder.

Mine eksempler *har* synligt aldrende og funktionsnedsatte personer som de, der rammes af demens, men jeg finder ikke nogen alderisme i dem, tværtimod gives tre portrætter af aldrende kvinder, der lever med demens, og som på trods af at de ikke længere er den samme person, som de var, er i stand til at opleve livskvalitet og glæde i og med demensen, uden at de udstilles, latterliggøres eller reduceres til stereotyper i en »anden barndom« (Joosens). Ja, én bruger stok; en anden fremstilles med store briller og helt hvidt hår, som barnebarnet reder, mens mormoren med humor kigger i et spejl og omtaler sig selv som »heks«; mens en tredje gik til fitness sidste år og brugte »smarte« udtryk som »sunshine« om sit barnebarn. Ligeledes abonnerer ingen af mine eksempler på »stadig den samme person«-narrativen. De åbner i stedet op for, at mennesket med demens også er blevet en anden med nye kvaliteter og potentialer *i kraft af demensen* på en måde, som »stadig den samme person«-idéen kan virke til hinder for. Det er hér, denne børnelitteraturs egentlige radikalitet og nytænkning i forhold til demens og som pårørendefortælling med opdragende intentioner skal lokaliseres. Den er åben over for, at demens er noget helt nyt og andet, og at det netop ikke er »den samme person«, der *partout* fx skal kunne huske, hvem den pårørende er, eller hvem personen selv er. Mine eksempler er som sagt ikke eksplicitte om, at det er »den samme person«, men de deltager i samme aktivistiske dagsorden som de engelsksprogede. Det gør de idet de viser det ældre menneske med demens som livligt og spontant optaget af kreativ interaktion med det unge barn. Herved udtrykker de en aktivisme, der ultimativt retter sig mod det voksne barn i og omkring bøgerne, den »nærmeste pårørende« enten som repræsenteret eller som højtstående voksen, der umiddelbart reagerer med frygt og trished over for demensen, men gennem læsning og refleksion kan lære at forstå sygdommen anderledes ved barnets mellemkomst. Mine eksempler prøver

med andre ord ikke at forklare demens på nogen rationel måde på den måde, som Caldwell et al. (2021) antyder deres eksempler gør. Tværtimod tager mine tre eksempler den for givet, og med dét afsæt udkaster de forskellige fantasifulde og – fra et rationelt perspektiv – skøre og skæve måder at relatere som pårørende til mennesket med demens.

Litteratur

- Basting, Anne Davis (2009). *Forget Memory: Creating Better Lives for People with Dementia*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- Brannelly, Tula (2011). Sustaining citizenship: People with dementia and the phenomenon of social death. *Nursing Ethics*, 18(5), 662–671. doi: 10.1177/0969733011408049. PMID: 21893577.
- Bredsdorff, Thomas (2017). *Tøsne og forsyntia: Noget om livet med Alzheimers*. København: Gyldendal.
- Bregnedal, Birgitte (2017). *En usynlig hund*. Anne Pedersen (ill.). København: Gyldendal.
- Caldwell, Elizabeth F., Falcus, Sarah & Sako, Katsura (2021). Depicting Dementia: Representations of Cognitive Health and Illness in Ten Picturebooks for Children. *Children's Literature in Education*, 52, 106–131. <https://doi.org/10.1007/s10583-020-09405-w>
- Christ, Susanne Katharina (2022). *Fictions of Dementia: Narrative Modes of Presenting Dementia in Anglophone Novels*. Berlin: De Gruyter.
- Declercq, Anja, Dröes, Rose-Marie, Mittelman, Mary & Van Audenhove, Chantal (2022). Informal Care for Persons with Dementia: Characteristics and Evidence-Based Support Interventions. I: Vandenbulcke, M., Dröes, R.-M. & Schokkaert, E. (red.): *Dementia and Society: An Interdisciplinary Approach* (s. 129–150). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108918954.003>
- Felski, Rita (2015). *The Limits of Critique*. Chicago: University of Chicago Press.
- Felski, Rita (2020). *Hooked. Art and Attachment*. Chicago: University of Chicago Press.
- Galbraith, Bethany, Larkin, Hannah, Moorhouse, Aynsley &

- Oomen, Tamara (2015). Intergenerational Programs for Persons With Dementia: A Scoping Review. *Journal of Gerontological Social Work*, 58(4), 357–378. <https://doi.org/10.1080/01634372.2015.1008166>
- Joosen, Vanessa (2015). Second Childhoods and Intergenerational Dialogues: How Children's Literature Studies and Age Studies Can Supplement Each Other. *Children's Literature Association Quarterly*, 40(2), 126–140. <https://doi.org/10.1353/chq.2015.0016>
- Kitwood, T. (1991). *Dementia reconsidered: the person comes first*. London: Open University Press.
- Knudsen, Karin Esmann (red.) (2012). *Hvad gør vi med børnelitteraturen?* Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Kontos, Pia C. (2006). Embodied Selfhood: An Ethnographic Exploration of Alzheimer's Disease. I: Leibing, Anette & Cohen, Lawrence (red.): *Thinking About Dementia: Culture, Loss, and the Anthropology of Senility*. New Brunswick, NJ: Rutgers University Press.
- Mazzucato, M. (2018). *Mission-oriented research & innovation in the European Union : a problem-solving approach to fuel innovation-led growth*. European Commission, Directorate-General for Research and Innovation Publications Office. <https://data.europa.eu/doi/10.2777/360325>.
- Moi, Toril (2017). *Revolution of the Ordinary: Literary Studies after Wittgenstein, Austin, and Cavell*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Nationalt Videnscenter for Demens (2023). »Pårørende til mennesker med demens«. https://videnscenterfordemens.dk/da/paa%C2%ADroerende-til-mennesker-med-demens-0_tilg%C3%A6t_13.8.2023.
- Nivaa, Claus (2018). *Mormors taske*. Martin Bowyer (ill.). Forlaget Alba.
- Ory, Marcia G., Hoffman, Richard R., Yee, Jennifer L., Tennstedt,

- Sharon & Schulz, Richard (1999). Prevalence and Impact of Caregiving: A Detailed Comparison Between Dementia and Nondementia Caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177–186.
<https://doi.org/10.1093/geront/39.2.177>
- Prezioso, M.G. (2021). Enchantment and Understanding in Philip Pullman's *His Dark Materials*: Advancing Cognition Through Literature. *Children's Literature in Education*, 52, 543–554.
<https://doi.org/10.1007/s10583-020-09431-8>
- Simonhjell, Nora (2018). Beyond shadow and play: Different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature. I: Maginess, T. (red.): *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives*. London: Routledge.
- Simonsen, Peter (2017). Dement litteratur: En ny litterær epidemi? I: Rasmussen, A.J. (red.): *Læse, hele og skrive: Perspektiver på narrativ medicin* (s. 95–114). Odense: Syddansk Universitetsforlag.
- Simonsen, Peter. (2018). Pårørende. I: Mai, A.-M. & Simonsen, P. (red.): *Syg litteratur: Litterære tekster om sygdom og sundhedsvesen* (2. udg.). København: Munksgaard.
- Smebye, Kari Lislerud, Kirkevold, Marit & Engedal, Knut (2016). Ethical dilemmas concerning autonomy when persons with dementia wish to live at home: a qualitative, hermeneutic study. *BMC Health Services Research*, 16(1):21. <https://doi.org/10.1186/s12913-015-1217-1>
- Sundhedsstyrelsen (u.å.). *Alma & Demenstågen*. <https://www.caretoons.dk/alva-demenstaagen-sundhedsstyrelsen/> tilgået 10.8.2023.
- Svanberg, Birgitta (2012). On the Children's Side. I: *The History of Nordic Women's Literature* <https://nordicwomensliterature.net/2012/02/18/on-the-childrens-side/> tilgået 18.8.2023.
- Tygstrup, Frederik (2005). Den blå stol. En litterær rapport om demens i Amerika. *Kritik*, 178, 1–8.

- Vedsø, Mette (2016). *Glemmer du....* Kamilla Slocinska (ill.). København: Høst & Søn / Rosinante.
- Watson, Brittany Elise, Tatangelo, Gemma & McCabe, Marita (2019). Depression and Anxiety Among Partner and Offspring Carers of People With Dementia: A Systematic Review. *The Gerontologist*, 59(5), e597-e610. <https://doi:10.1093/geront/gny049>
- Werner, Perla, Vermeulen, Pieter, Van Gorp, Baldwin & Simonsen, Peter (2022). From History to Intervention: A Sociocultural Analysis of Dementia Stigma. I: Vandenbulcke, M., Dröes, R.-M. & Schokkaert, E. (red.): *Dementia and Society: An Interdisciplinary Approach* (s. 25-44). Cambridge: Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781108918954.003>

Alle illustrationer er gengivet med tilladelse.