

Anmeldelse

DRENGEN DER BLEV VÆK

- mor, mig og demensen

Af Ina Kjøge Petersen Gyldendal 2018

Anmeldt af Hanne Gullestrup

Arbejder du med mennesker med kognitive svækkelser, så læs bogen! Her er et perspektiv på mødet med *personen bag sygdommen* og et tankevækkende bidrag til alle 'paroler' om at *se det hele menneske; patienten i centrum; reddet liv skal også leves* osv. Den gives et alternativ til den instrumentelle velfærdsdiskurs, som samfundet i disse tiår bedøves af i en grad, så varme og godhjertede velfærdsmedarbejderes holdninger inficeres. Mennesker, der har valgt at 'arbejde med mennesker', arbejder i stedet med 'ydelser', 'diagnoser', 'ressourcer' og uden blik for pårørende.

Det er et problem, for netop pårørende er tæt på *livet, det hele menneske*, dét i livet, der gælder relationer, nærhed, identitet, at blive gen- og anerkendt, følelsen af hjem og af at høre hjemme etc. Den pårørende har nøglen til at opretholde og vedligeholde den syges/ ramtes livskvalitet (udover den lillebitte del af det samlede billede, som velfærdssystemet definerer 'funktionsniveau'). Den pårørende *er* den syges/ ramtes livskvalitet, da denne mærker sig selv og sin betydning for andre i netop relationerne til sine nærmeste. Levende som afdøde.

Forfatteren gør op med velfærdssystemets selvbestaltede eneret til at definere håb og konsekvens ved svær sygdom. Jeg var tryllebundet fra første til sidste side af den styrke, forfatteren viser til at holde fast i *livet* som helhed (ikke den demensreducerede udgave) og lade sin sygdomsramte mor, fremfor sygdommen, definere livet. Dette i en offentlig diskurs, hvor demens demoniseres og tegnes som 'en byld i systemets røv', der er nytteløs og ressourcekrævende. Der *er* håb og veje til gode liv med en demens eller andre sygdomme/handicap, men det kræver, et systemskifte til et 'nysgerrighedsperspektiv', der afspejler andre kvaliteter i livet, end hvad der idag måles og vejes.

Dette sagt - er der klart en høj grad fysisk krævende arbejde for pårørende til en nærtstående med en demenssygdom i at tilrettelægge og opretholde rammer, den nærtstående kan leve trygt og sikkert i. Og her er en væsentlig pointe at det kræver tæt samarbejde med velfærdssystemet. Der gives eksempler på, at det lykkes og ikke lykkes og det anerkendes, at det er svært at være uprøvet og uerfaren velfærdsmedarbejder i et felt, hvor kun den menneskelige faktor i form af empati, mod og livserfaring får velfærdssystemets rigide logikker og til at understøtte livet.

'Jeg er projektleder uden beføjelser. På den ene side forventes jeg at styre og koordinere, på den anden er jeg en stråmand, hvis råderum er begrænset af myndighedsloven. Jeg må ikke tale direkte med nogen og ingen må tale direkte med mig'. '... min mor er mit hovedansvar og jeg kan ikke løfte opgaven uden direkte udveksling med systemet, der arbejder for min mor og ikke for mig. Jeg er en dobbelt figur, der på samme tid er usynlig og meget synlig. Usynlig uden at komme i kontakt. Synlig - når jeg konstant rumsterer i telefoner og mail og 'stjæler' kostbar tid fra det stramt udmålte katalog'. Det er et system '... fyldt med koordinatore, der ikke koordinerer, kontaktpersoner, der ikke er til at kontakte og systemlogikker, som ikke er logiske for andre end systemerne selv'.

I bogen tilbydes inspiration til at forstå den 'centrifuge (...den pårørende har) kørende inden i, som kaster tanker og sindsbevægelse rundt i høj hastighed, varme (kære mor), medfølelse (stakkels mor), dårlig samvittighed (jeg tager territoriet fra hende), ærgrelse (den drink blev for stærk), tvivl (hvor alvorligt er det)' og greb til at få øje på det lærerige og meningsfulde i at være pårørende og i, *sammen med* den nærtstående at håndtere udfordringerne.