

Demens, venner og demensvenlighed

Birgitte Vølund, landsformand for Alzheimerforeningen

Hvem eller hvad er man ven med som Demensven og som demensvenligt samfund?

Der siges og skrives meget om demens i denne tid. I Alzheimerforeningen er vi, i følge sagens natur, en aktiv, endog med et moderne udtryk, en *proaktiv* spiller på den bane. Det er vi som forening sat i verden for. Det er vores kernemission, at kæmpe for at skabe gode og værdige livsvilkår for personer med demens og deres nærtstående. Derfor har Alzheimerforeningen bl.a. taget initiativ til en dansk udgave af det internationalt anerkendte koncept, Demensvenner og udviklet det til en dansk Demensven-kampagne – en oplysningskampagne, der med stor succes spreder sig i hele Danmark. Det er en kampagne, der først og fremmest handler om skabe viden om demens i befolkningen. Større viden om demens i civilsamfundet hjælper til større åbenhed om demenssygdomme og om at se personen *bag* sygdommen i stedet for blot at se sygdommen. Dermed styrker det muligheden for at leve et godt liv på trods af en demenssygdom.

Nu er der røster, som fx Ensomme Gamles Værns direktør, Christine E. Swane, der problematiserer ordene *Demensven* og *demensvenligt* og advarer om, at disse snarere virker stigmatiserende og tabuiserende for personer med demens end hjælpsomme og aftabuiserende. Spørgsmålet bliver stillet, om man kan/ skal være ven med en sygdom? Om det, med Demensven som betegnelse, kan blive sygdommen man ser og ikke personen, og at man dermed skaber mere afstand og mere isolation?

Mere eller mindre tabuisering?

Det danske sprog kan man mene meget om i forhold til nuancering og diversitet af det ordforråd, vi anvender til at italesætte vores hverdag og vores liv på. Hvis man kender Alzheimerforeningens Demensvenkampagne, som den er omtalt på hjem-



mesiden, demensven.dk, og i alt materialet, der er udviklet til kampagnen, så står det lysende klart, at det netop handler om at se personen bag sygdommen. Det handler lige præcis om at afmystificere og aftabuisere og give mulighed for at inkludere personer med demens og deres nærtstående, fordi omgivelserne igennem kampagnen får mere viden om, hvad demens er.

Sammensætningen af ordene *Demens* og *ven / venlig* er faktisk helt parallel med brugen af ord som fx *allergivenlig* eller *handicapvenlig*. Ingen vil vel mene, at det er problematisk at være handicapvenlig – at det er stigmatiserende eller tabuiserende – snarere tværtimod – udtrykkene signalerer åbenhed, inklusion og imødekommenhed - plads til alle. Præcis ligesom *Demensven* og *demensvenligt samfund* eller *demensvenlig kommune*, *demensvenligt hotel*, *demensvenligt supermarked* eller *kulturhus* og meget mere *demensvenligt* gør det. At problematisere Demensven medfører, som jeg ser det, kun det modsatte af Christine Swanes gode hensigt - nemlig at det bliver farligt og tabuiserende i sig selv at tale om demens af angst for at udtrykke sig politisk "ukorrekt".

Demensvenner skaber større åbenhed

Jeg vil yderligere anføre, at så længe vi ikke har en kur og kan kæmpe imod demenssygdommene med helbredende effekt, så er en person med demens faktisk nødt til at gøre sig til ven med sin sygdom, for at leve et godt liv trods hverdagens udfordringer med demenssygdom. Og jo flere Demensvenner der støtter op om personen, jo større er muligheden for netop at leve et godt liv med demens. Da den Nationale handlingsplan for demens i januar, 2017 blev lanceret i Landstingssalen på Christiansborg sagde Kaj Nielsen, ægtefælle til hustru, der har demens, fra talerstolen følgende:

"Når vennerne trækker sig og glider væk, så er jeg rigtig glad for at have Demensvenner".

Så hvad er der egentlig i vejen med at finde 100.000 Demensvenner, som er Alzheimerforeningens mål for kampagnen, og kalde dem for præcis det de er, Demensvenner? De er venner, der netop ser personen bag sygdommen og de er venner, der netop ikke trækker sig eller har berøringsangst. Det kalder jeg en stor sejr for åbenhed, inklusion og aftabuisering og rigtig glædeligt for Danmark som et veloplyst og forhåbentligt demensvenligt land. Der er brug for *Demensvenner*. De vil bidrage til at gøre livet lettere at leve for personer med demens og deres kære.



Foto: Alzheimerforeningen