

# Så stod jeg der med min røde madkasse, og min far havde glemt at hente mig

Rikke Marie Underbjerg, Socialrådgiver, Cand. Mag. i anvendt filosofi

*At være barn af en forælder med demens kan give mange svære følelser og tanker for barnet. Følelser og tanker, man som barn gerne vil forløse med forældrene, men når dette grundet sygdommen ikke sker, må andre voksne træde til!*

Alzheimerforeningen estimerer, at der er en prævalens på 3000-6000 børn og unge, der er barn af en demensramt forælder. Der er intet, der tyder på, at dette antal af pårørende børn og unge mindskes fremover. Forandrede og nye familiemønstre, hvor flere får børn i en højere alder, vil med stor sandsynlighed betyde, at antallet af børn og unge, som har en forælder med demens, er stigende.

Børn af forældre, der rammes af demens, er ikke en gruppe af unge, vi har meget viden om. At komme i kontakt til disse unge har også vist sig at være meget vanskeligt, og hvad disse unge har behov for, kan stå hen i det uvisse, hvis opmærksomheden på denne gruppe ikke øges.

Denne artikel forsøger derfor via narrative interviews, at dykke ned i de tanker og følelser to unge kvinder, med en forælder med demens, står med.

## Den etiske fordring og demens

Knud Ejler Christian Løgstrup var en dansk filosof og teolog. Løgstrups etik gør indtryk på mange, også når der her arbejdes med at opnå indsigt i de unges liv, og med fænomener som kærlighed og tillid er det et oplagt valg at arbejde med Løgstrups etiske fordring.

De to interviewede kvinders liv anskues via Løgstrups etiske fordring - det betyder, at der er fokus på hvad der har været i de unges liv af tillid, magt og kærlighed, og hvad det betyder, når man er i en alder, hvor identiteten dannes. Samt hvad det betyder at stå i disse krævende situationer overfor en forælder, der tilmed er uhelbredelig syg.

Løgstrups etik kredser netop om sådanne fænomener og deres betydning for mellem menneskelige relationer og særligt relationen mellem forældre og barn.

En af de centrale teser for Løgstrup er, at vi gør noget ved hinanden, når vi indgår i dialog, her efterlader vi os spor, og vi påvirker hinanden på godt og ondt. Løgstrups analyser er fænomenologiske, hvilket dog ikke betyder mere end, at de henviser til den

konkrete dagligdags virkelighed, som den umiddelbart opleves. (Løgstrup, 2010, s. 305). Løgstrup skriver ikke om fx livsytringer direkte, men nøglefænomenet er tillid, som han i hans senere værker beskriver som værende den vigtigste suveræne livsytring; forudsætningen for talens åbenhed. Han skelner igennem Den etiske fordring mellem, hvad vi skylder os selv og det, vi ikke skylder os selv. (Løgstrup, 2010, s. 306). Den dybe tillid, som fx til en forælder, som vi ikke kan undgå at vise, er et nødvendigt træk ved selve det at være i live.

Den elementære tillid til andre er på den måde "en tillid til livet selv i dets stadige fornyelse" (Løgstrup, 2010, s. 17). Løgstrup beskriver endvidere forventningens pris. "Ens forventning blottet i ytringen, er ikke blevet dækket ind af den andens opfyldelse (...) Dette giver en konflikt, selv om ingen har begået uret" (Løgstrup, 2010 s. 19)

Deres sind og verdener tørner sammen, beskriver Løgstrup. Netop tilliden og de forventninger man som barn har til en forælder, og ikke mindst dette mulige "sammenstød" i de forandrede sind og verdener, som er følgerne af demens for både pårørende og den ramte, men hvor ingen har begået uret.

Løgstrup skaber for os, en forståelse af de to kvinder. Via Løgstrups etik opleves det at være muligt at indfange en forståelse af en ellers lukket verden af de situationer og følelser, de to kvinder står i og med.



## De kredsende tanker og følelser

De kredsende tanker og følelser, hvor Løgstrup bl.a. analyserer vreden. Vreden, som han beskriver, er saglig, idet man kan være vred over en sag og efterfølgende forsøge at kommunikere om denne sag, med den person man er vred på (Løgstrup, 2010, s. 44). I dette ligger der også en selvudlevering, at vise tillid til denne person, og at denne sag kan der tales om. Løgstrup kalder det: "talens åbenhed". Sker der det, at man ikke kan komme til at tale om det, kan vreden udvikle sig til had (Bugge s. 71). "Kraftløs, afmægtig må hadet nøjes med at gå i ring" (Løgstrup s. 45). I ring, netop som den demenssyges handlinger. Da de suveræne livsytringer ikke er vores, ifølge Løgstrup, men foranlediges af medmennesket og dets åbning af vores eksistens, kan kvinderne i denne artikel ikke tage ansvaret eller æren for dem. Kvindernes kredsende tanker og følelser er dog netop deres. "Vore livsytringer har, hver for sig, en definitiv karakter. Nogle af dem er i sig selv gode, andre onde" (Løgstrup 1968, 146).

Begge kvinder pointerer i interviewet, at det i retrospekt ville have givet dem en chance for at have andre følelser eller håndteret disse følelser anderledes, hvis nogen havde talt med dem om demensen, eller blot om deres fædres ændrede adfærd.

## Manglende indsigt fører til vrede

Fie beskriver, at hun var: "Uforstående og ked af det, ved ikke om jeg også har været lidt vred (...) Over at han ikke kunne se, det var forkert, det han gjorde. Det har jeg jo forståelse for nu, men det... ja.. Som barn har jeg været frustreret i starten. Det der med, hvis han stod og råbte ad nogen. Der var frustrationen over; hvorfor han gør andre ting end han plejer at gøre? Og efter diagnosen er det frustrationen over, hvorfor han ikke bare tog til lægen noget før. Også nogen gange frustrationen over en selv, hvorfor kan man ikke bare besøge ham, hvorfor kan man ikke bare være glad for, at han i det mindste stadigvæk er til stede. På en eller anden måde."

Fies forestilling er hendes egne tanker og følelser. Hun oplever ikke at have nogen at dele disse tanker med, og de er dannet ud fra hendes egen begrebsverden som barn, uden nuancer fra fx en voksen. Fie oplever, at andre ikke forstår hende og hendes rationale bliver, at hun er alene om sine følelser.

At man som barn opnår indsigt i demensen, har en relevant betydning, når det anskues fra Løgstrups Den etiske fordring. For kvinderne gav diagnosen dem indsigt i deres fædres liv. Dette gav dem mulighed for at forstå og herefter at dele deres følelser og tanker med andre, hvad enten det er ligestillede eller blot nogen, der ønsker at lytte. Netop at tale om de kredsende tanker og følelser er vejen til ikke at lade

dem manifestere sig. Problematikken for demens ligger dog uundgåeligt i umuligheden i at drøfte en sygdom, hvor diagnosen endnu ikke er stillet.

*"Ja, altså den gang jeg var yngre, der skulle vi jo begynde at gå med g-streng og bar mave og alle de ting. Der kunne man jo godt se, at når der kom sådan et par veninder der, så sad han der og lurede. Kan bare huske den der: aaahhhh og jeg synes, han var klam og ulækker, altså det har aldrig været over grænsen. (...) Den gang synes jeg jo bare, jeg havde det rigtig skidt indeni over det der seksuelle (...) Jeg synes jeg følte skam, det er et hårdt ord, men det er det, jeg sådan tænker. Og også fortvivlelse fordi jeg sådan prøver at støtte mig op af, hvad jeg ved nu og sådan kode det tilbage til dengang. Men dengang vidste jeg jo ikke, 'hvad sker der her'." (Line)*

Løgstrup nævner et udvalg af følelser, fornærmelse, skinsyge, misundelse og had (Løgstrup 1968, 95ff), men disse er ikke udtømmende bestemmelser af de kredsende tanker og følelser. Det er den indesluttende struktur ved deres egne tanker og følelser, der er afgørende (Rabjerg, 2014). Hele den del af kvindernes menneskelige følelses- og tankeliv, der lukker dem inde i deres egne forestillinger i deres indre liv, er udtryk for deres selv – og dermed vreden, frustrationen, fornærmelsen og skammen. I relationen til deres fædre, hvor de oplever skam og frustration, antages det, at denne følelse bekræftes om og om igen, fordi faren ikke selv kan ændre på sit adfærdsmønster grundet demensen, som Løgstrup måske ville have udtrykt det, det "går i ring".

## Tal med os om det, der er svært

For Løgstrup er vredens patos moralsk, da man er sikker på, at man har begået uret mod sig selv eller andre. Og med vreden bør der følge kommunikation om at finde svaret på denne uret. De to kvinder, står i det dilemma som børn, at de ikke ved, hvorfor deres fædre begår dem eller andre uret, da de endnu ikke har kendskab til demensen.

De kan ikke indgå i det "opgør" (Løgstrup, 2010, s. 44), som Løgstrup taler om. Vreden risikerer dermed at blive til had, da sagligheden ikke er intakt, og dette kan føre til de kredsende tanker og følelser, som vil fastholde kvinderne i et ikke-konstruktivt tankemønster om deres fædre. Da kvinderne ikke bruger ordet had, vurderes det dog alligevel, at de ikke sagligt kan kommunikere om deres vrede som børn, og dermed nå til de tanker og følelser, der lukker dem inde i deres egen verden. Kvinderne kan begge beskrive, at de nu ved, at det ville have været godt at vide, hvad der forgik, eller blot en, der sagde, det er ok at tale om de svære følelser, som Line beskriver det her:

*"(...)Det ville jo have været rart at have en(...) en der sætter nogle ord på. (...). Men også noget jeg er blevet stillet overfor, hvor der er en, der skulle have talt med mig om 'det er fordi far han er syg'. Et eller andet. At der bare ikke er blevet snakket om det, en der trak mig til siden og sagde, vi må gerne tale om det her, selvom du ikke synes, det er rart.(...) Bare det der med, der er en voksen, der er åben og svarer på spørgsmålne" (Line)*

Men som Line beskriver; blot at tale om det, der er svært, ville for hende have gjort en verden til forskel. At kvinderne lever deres barndom og ungdom i uvished om, hvorfor deres fædre afviger fra normen, giver dem forstyrrelse i deres relation. De mangler den form, der normativt er forældre og børn i mellem. De sociale normer gør det normalt nemmere at forventningsafstemme, hvad der er goder og onder i ens liv. Dette gør, at det indbyrdes forhold er nemmere at agere i og foretage de rette skøn. Men at fortage et skøn på baggrund af manglende indsigt er vanskeligt, men desværre et faktum, indtil diagnosen er stillet eller og endnu mere vigtigt; en voksen vælger at tale med dem om, det der er svært.

#### **Med en diagnose kommer øget forståelse**

Demensdiagnosen letter på samvittigheden og det er pludseligt forståeligt både i nutid og retrospektivt, at se, hvorfor fædrene opfører sig, som de gør. Og de to kvinders forventninger, det Løgstrup kalder krav og skøn, kan tilpasses. Kvinderne kan - når deres fædre reagerer uhensigtsmæssigt grundet demensen - ty til at forklare deres handlinger med sygdom, da det er acceptabelt at være skadet i hjernen, men ikke socialt acceptabelt at være seksualiserende, vred og opfarende over for sine børn.

Overalt må kvinderne tage bestik af situationen, som er evig skiftende grundet demensen. Dermed er det

vores alles og kvindernes lod, konstant at skulle tolke på den givne situation for at håndtere den bedst. At kvinderne i barndommen må handle ud fra deres bedste dømmekraft og fantasi, er sådan som de må handle på vej til fordringen. At de nu besidder ny indsigt, der kunne have lettet situationer og forståelsen er blot viden, de kan bruge fremadrettet og i deres erkendelser af, at de jo netop ikke vidste bedre. At være barn af en dement forælder, giver dermed brud i fordringen, og der skal konstant være fokus på situationerne, som man som barn står overfor. Men deres følelser og tanker kunne have været ændret og de kredsende tanker og følelser kunne tidligere have været forløst ved, at en voksen tog bladet fra munden og turde tale med dem om det, der er svært.

Samtalen, også den svære med børn og unge, uanset om man som voksen har en forklaring på adfærd, vil altså i disse situationer kunne ændre på de kredsende tanker og følelser. En ændret adfærd i en familie kan skyldes mange ting, i dette tilfælde demens, -men at blive tvunget til at lukke sig om sig selv som barn, da man ikke forstår hvad der forgår, er ikke fordrende. Det fortæller kvinderne netop i beskrivelsen af frustrationen og skammen de fyldes af som børn.

De kredsende tanker og følelser i forløbet har senere i livet har givet dem dårlig samvittighed. En dårlig samvittighed, de har lært at håndtere, da de ved, hvad der forventes af dem, og de har lært at skønne, hvad kravene er i deres relation til fædrene.

At leve med en forælder, der har demens, krævede for de to kvinder, at de også turde elske dem, selv om de allerede var ved at miste dem. At få stillet diagnosen gav dermed en forklaring, men også et krav om erkendelse af, hvad der nu forventes.

*"Men at vise tillid betyder at udlevere sig selv"*

