

Dement litteratur: En ny litterær epidemi?

Af Peter Simonsen

Flere og flere personer i den nye danske og internationale skønlitteratur er demente eller ramte af demenslignende symptomer. Jo mere man kigger, jo flere tegn er der på en regulær litterær epidemi! Den 'demente litteratur' som tager denne særlige, hastigt voksende patientgruppe og deres pårørende og andre involverede under behandling, er både interessant som kunstnerisk fænomen og vigtig som kilde til ny viden og erkendelse om demens og ældre liv generelt.

Tegnene på demens er svækkelse af erindring (særligt korttidshukommelse), svigt i forhold til fx dømmekraft, evne til planlægning, tænkning, abstraktionsevne, manglende evne til at kontrollere følelser og social adfærd. De kognitive svækkelser i hjernen, der er knyttet til demens og som udløses af over 200 forskellige sygdomme (herunder Alzheimers der står for langt størstedelen af demensdiagnoser og ofte forveksles med demens som sådan) kan ikke kureres, og reelt ved man ikke, hvad der er årsag til sygdommene. Det gør demensen så ualmindeligt skræmmende og forklarer den store biomedicinske bestræbelse på at finde *pillen*, der kan fikse det hele.

Mens vi venter på pillen eller kuren er det vigtigt at blive klogere på, hvad det vil sige at leve med demens både som patient og som pårørende. Den nyeste forskning viser nemlig, at demente ikke er de 'grøntsager', de traditionelt er blevet opfattet som, men mennesker som alle andre. Den traditionelle opfattelse kommer fx til udtryk i det blik en ung politibetjent kaster ind på en stue på et plejehjem i Trine Andersens roman, *Elinor Marks fulde fem* (2003): "Flere af dørene ind til værelserne stod åbne. Indenfor fik han et glimt af forstenede skikkelser i lænestole. Ansigter drejet mod lyset fra vinduerne ligesom planter vender sig i vindueskarme" (47). Demens er en udfordring for os alle og noget vi alle skal forholde os til med tilstrækkelig faglig forskningsbaseret viden om biomedicinske potentialer og mest optimale pleje- og omsorgsmuligheder. Hvordan indretter vi plejeboliger til demente, så de kan leve med deres pårørende? Hvordan udvikler vi rejsetilbud til demente med pårørende? Hvordan indretter vi i det hele taget vores samfund og fællesskaber, små som store, sådan at de *inkluderer* demente og anerkender deres menneskelighed, snarere end *ekskluderer* dem og lader dem leve i stigende isolation, hvor deres livskvalitet forringes samtidig med, at vi andre udenfor, jo mindre vi kender til konkrete demente og deres liv og livshistorier, blot bliver mere angstede for at ende som dem?

At lære at se den demente som et menneske med et indre liv snarere end som en tom ubehjælpelig krop uden menneskelighed er en af de ting vi kan bruge den demente litteratur til. Den demente litteratur kan med andre ord bidrage til i højere grad at menneskeliggøre nogle patienter, som ellers er i farezonen for at blive ekskluderet fra en række fællesskaber og udstødt som ubesjælede kroppe (planter, zombier eller vampyrer), som vi ikke rigtig ved, hvorfor vi holder i live. Litteraturen kan synliggøre deres liv, følelser og erfaringer ved at sandsynliggøre dem i gribende billeder og fortællinger.

Den demente litteratur er interessant som kunstnerisk fænomen fordi netop demens rejser nogle store udfordringer for vores fantasi og udtrykkevne for så vidt den demente har mistet eller er ved at miste alt det, litteraturen ellers udforsker som særegent menneskeligt: bevidsthed, identitet, erindring, sprog, fantasi, kropslig funktionsevne og begær. Hvordan kan man fortælle om demensen indefra? Det kræver stort og bevidst arbejde med formen og sproget, noget en række romanforfattere har eksperimenteret med i hvert fald siden engelske B. S. Johnson skrev en af de første moderne demensromaner, *House Mother Normal* (1971), om syv i stigende grad demente plejehjemsbeboeres oplevelse af samme begivenhed. Johnson var inspireret af det tyvende århundredes største eksponent for den demente litteratur, Samuel Beckett, der altid var tiltrukket af den reducerede krop og bevidsthed og det nøgne og ofte vrøvlede, usammenhængende sprog. I romanen *Ingenmandsland* (2003) eksperimenterer Kirsten Thorup med at blande den dementes synsvinkel og sprog med de ikke-dementes. Det foruroligende ved denne romans demente tale er, at den demente fremstilles som helt klar i sit eget selvbillede og indre tale samtidig med, at vi ser ham udefra, hvor han vrøvler og nok netop er dement. Det sætter læseren i en række ubehagelige dilemmaer.

Den demente litteratur sætter os i demensens sted og rejser nogle af dens uundgåelige og meget ubehagelige spørgsmål. Den danske digter Pia Tafdrup mistede i 2005 sin far til demensen. Det inspirerede hende til at skrive digtsamlingen *Tarkovskijs heste* (2006) om farens sygdomsforløb, indflytning på plejehjem og død. I et af digtene i samlingen, "Min brors øjne", sætter Tafdrup ord på den umulige situation man som pårørende kan opleve, når ens nærmeste rammes af demens. Før sygdommen havde faren stolt frasagt sig livsforlængende behandling. Efter demensen har sat ind siger han nu til sine voksne børn: "I slår mig vel ikke ihjel?". Det virker som om, han har ændret holdning, men er det stadig det samme menneske der taler, den samme vilje der udtrykkes? Og kan man regne med denne demente tale? Hvilken status har den?

Litteraturen er bl.a. karakteriseret ved at stille de store spørgsmål (tænk på Shakespeares Hamlet: To be or not to be that's the question). Her rejser Tafdrup et mindst lige så stort og eksistentielt bevægende og urovækkende spørgsmål, som hun ikke besvarer, men ender med at gentage. Litteraturen svarer nemlig som regel ikke på sine store spørgsmål. Familien beslutter at følge farens oprindelige ønske om ikke at modtage livsforlængende behandling, og digtet slutter: "men er det ikke at slå ham ihjel?". Digtet tager læseren med helt ind i den umulige situation, hvor livsforlængende behandling må opleves som en form for tortur (faren har totalt nyresvigt og hukommelsestab og hvad ville ideen være med at holde ham i live?) mens det modsatte jo er en form for drab. Det er da op til den enkelte at forholde sig til, hvad der kan siges at være mest barmhjertigt, hvad man bedst kan leve videre med som overlever.

I en artikel i tidsskriftet *Livet med demens* fra 2011 har Pia Tafdrup reflekteret over sin digtsamling og oplevelsen af den demente far og den mulighed for nærvær litteraturen åbnede for. Hun siger, at temaet i *Tarkovskijs heste* er tab: "Der er tale om to slags tab i bogen; dels det, der sker for min far i form af glemsel, dels det, jeg som hans datter oplevede, fordi man på en måde mister sin far,

mens han endnu er i live. Og alligevel ikke, for det er blot nye sider, der dukker op. Det var altid godt at besøge ham. Jeg plejede at læse højt for ham, som han havde gjort det for mig hele min barndom. Det var, som om han glemte, at han var dement. Han frydede sig over visse sætninger, kommenterede indholdet, så jeg ofte tænkte: Det her ville lægerne næppe tro var muligt! Det forunderlige er, at berører man de rette emner eller interesser, kan man en tid løfte den demente ud af sygdommen. En sand glæde for begge parter” (*Livet med demens* nr. 4 2011, s. 10 web). Læsegrupper for demente kender man mest fra England (Reader’s Organization), men det er et fænomen, som er under fremvækst også i Danmark. Her dokumenteres markante stigninger i oplevet livskvalitet hos demente, der som Tafdrup her bevidner, dels reagerer på lydigheden og stofligheden ved litteraturens sanselige form, særligt lyrik og sang, dels reagerer på elementer af indholdet enten fordi de erindrer det eller det vækker andre, nye billeder og følelser hos dem, som kan opleves positive og kan deles i læsegruppen. Litteraturen bearbejder tab samtidig med, at den kan skabe nærvær og livslyst.

Mens den demente patient ikke behøver at læse om demens for at sætte sig i den dementes sted – snarere tværtimod! - da kan det være en måde for pårørende, enten alene eller i læsegruppe, at arbejde med egne udfordringer i forsøget på at forstå og leve med demensen. Den demente litteratur er overvejende men ikke udelukkende en romanlitteratur, der bidrager til ældrelitteraturens dominerende romangenre: afviklingsromanen. Det er en romanform, som udgør en pendant til den kendte udviklingsromangenre. Hvor udviklingsromanen tager den unge helt ind i samfundet for at finde sig selv og sin sociale rolle, da tager afviklingsromanen den gamle helt ud af sociale sammenhænge og hen mod døden og tabet af selvet. Som sådan gør de her nye afviklingsromaner det, romanen har gjort lige så længe genren har eksisteret: bedre og mere dybdegående end andre genrer og medier fortæller den os mennesker, hvem vi er og hvor vi er.

Den amerikanske romanforfatter, Jonathan Franzen, var en af de første med den store roman, *Korrektioner* (2001), hvor den demente far sidder i kælderen i en blå stol. Siden er trenden vokset – epidemien brudt ud. En mere direkte indlevelse i og problematisering af demensen, men ikke med så stor succes som hos Franzen, finder vi tidligere hos Canadiske Michael Ignatieff. I *Scar Tissue* (1993) skriver han om en søns meget tætte og intense forhold til sin mor hvis udvikling af en Alzheimerlignende demens vi følger til den bitre ende. Parallelt hermed ser vi jegfortælleren, der er filosofiprofessor, gå i hundene og miste sin egen familie, der ikke kan holde til hans selvopofrelse som primær omsorgsgiver for moren. Romanen kontrasterer to brødrers måde at forholde sig til demensen på, dels filosofiprofessoren der funderer over, hvad selvet overhovedet er for en størrelse og om der er noget hinsides, dels store broderen, der er professor i neuromedicin og studerer den sygdom moren rammes af, men som ikke kan forholde sig til den med følelserne, og kun omtaler den som ‘scar tissue’ – det som træder frem på scanningsbillederne. I denne modsætning ser vi, hvordan det professionelle system forstår sygdom i forhold til hvordan sygdom kan opleves af patient og pårørende.

Og for nylig debuterede amerikanske Matthew Thomas og fik en hypet modtagelse med et bud på The Great American Novel i form af murstensromanen, *We Are Not Ourselves* (2014). Her udvikler en mandlig professor tidlig Alzheimers som oplevet primært gennem konens øjne: vi ser hvordan realiseringen af hendes amerikanske drøm forhindres af hans sygdomsmareridt, og hvor længe vi kan leve i fornægtelse af symptomer og dermed undgå at gribe til handling, hvor længe vi kan ignorere at 'vi ikke er os selv', som er den demente litteraturs urovækkende grunderfaring.

Den hér hastigt skitserede demente litteratur, som der naturligvis er meget mere af end omtalt, kræver af sin læser, at vi anerkender den demente som menneske med indre liv, dybde, kompleksitet – som medmenneske. Og den viser hvor svært og omkostningsfuldt det er, særligt for de pårørende, hvis 'sygdom' demensen ofte betegnes som. Skønlitteraturen leverer ikke faktuel, statistisk belagt evidens om demens som medicinsk udfordring. Litteraturens rolle er at give den enkelte læser – og enkelte læserfællesskaber – indsigt i de subjektive, følelsesrelaterede erfaringer, tanker, sansninger der er relateret til demensen på komplekse måder. Litteraturen fortæller os ikke hvad vi skal føle i forhold til demens, hvordan vi skal handle overfor demensen, eller hvordan vi forebygger eller udrydder demensen. Litteraturen viser os, at vi bringes til stærke, typisk blandede følelser i mødet med demensen, at vi konfronteres med nødvendige, ofte smertefulde og umulige valg i mødet med demensen, og at det først er bagefter og for sent vi indser konsekvenserne af vores følelsesladede valg og fravalg. Som sådan: som følelsesrelateret bagudrettet erkendelsesmedium gives vi i den skønlitterære, medrevne og indlevede læsning muligheden for at reflektere over nogle livsvalg og livssituationer truffet af nogle forestillede, kunstnerisk frembragte karakterer puttet ind i en fiktiv verden, hvor de er sat i nogle relationer og spundet ind i nogle handlinger, der også er opfundet til lejligheden, *som om det var os selv*.

Vi læser og sætter os selv i romanpersonernes eller digterens sko og tænker, det kunne have været mig, eller, godt det ikke var mig, eller: *fuck: det er jo et portræt af mig og min mor*. Pointen: vi er ikke alene, der er andre som føler og tænker som os, og den litterære fiktion er et af de få steder, hvor vi på overbevisende og medrivende vis får en fornemmelse af, hvad andre mennesker end os selv har i tankerne og følelserne. Og dét er om noget en viden og erfaring vi begærer, men som vi i hverdagen er berøvet (heldigvis og desværre!). Enten fordi de mennesker, hvis indre liv vi begærer, ikke kan eller vil sætte tilstrækkelige ord på, eller fordi vi ikke rigtig stoler på det, de fortæller os. I den litterære fiktion er det en præmis, at det ikke behøver være sandt, det vi får at vide, men at det bare skal være noget, som kunne være sandt. En af de første teoribøger om litteraturens væsen, Aristoteles *Poetik*, siger at litterære tekster ikke handler "om noget, der er sket, men om noget, der kunne ske". Deri ligger litteraturens frihed til at udtrykke nye tanker og følelser og vores mulighed for at lære af det tænkte og følte.

Vil du vide mere

Peter Simonsen. Født 1972. Professor i europæisk litteratur og forskningsleder ved Institut for

Kulturvidenskab, Syddansk Universitet. Har bl.a. udgivet bogen, *Livslange liv*, om ny dansk skønlitteratur om aldring og alder i velfærdsstaten.

Andre anbefalelsesværdige demensromaner:

J Bernlef, *Hjernesvind* (1984)

Melvyn Bragg, *Grace and Mary* (2013)

Lisa Genova, *Still Alice* (2007)

Samantha Harvey, *The Wilderness* (2010)

Emma Healey, *Elizabeth savnes* (2014)

Henning Mankell, *Den urolige mand* (2009)

Ian McEwan, *Soning* (2001), *Lørdag* (2005)

Mordecai Richler, *Barney's Version* (1998)

Martin Suter, *Small World* (1997)

Laila Østhagens, *I morgen forsvinner jeg litt til* (2014)

Nina Wegner har lavet en liste over andre værker fra den demente litteratur på litteratursiden.dk:

<http://www.litteratursiden.dk/lister/demens>

En artikel af Peter Simonsen, første gang publiceret på dm.dk d. 29. nov. 2016.