

Christine Bryden (2005)

### **DANCING WITH DEMENTIA: MY STORY OF LIVING POSITIVELY WITH DEMENTIA**

London, Philadelphia: Jessica Kingsley. 200 strani.  
ISBN 1-84310-332-X

Monografija Christine Bryden je osebna izpoved o življenju z demenco, ki ga sama poimenuje kar »ples z demenco«. Nazorno prikaže, kako se je njeno življenje spreminjalo od določitve diagnoze dalje. Diagnozo Alzheimerjeve demence je dobila pri komaj 46. letih. Po natančnejših preiskavah je dobila še diagnozo frontotemporalne demence. Zdravniki so ji napovedali še deset let življenja, od tega zadnjih pet v domu za stare. To je bilo za Christine, visoko državno uradnico srednjih let, zaposleno na uradu avstralskega predsednika vlade in mater samohranilko treh hčera, neizmerno kruto spoznanje. Spoznala je, da se ji življenje končuje. Vendar se je negativnim napovedim zdravnikom trmasto uprla in odšla na ples z demenco, da bi sebi in drugim dokazala, da še vedno živi, da je tukaj in zdaj. Kajti kot pravi:

Ljudje z demenco usmerjamo vso energijo v sedanost, v življenje zdaj, ne ukvarjamo se z življenjem potem. Včasih imamo zato velike težave, ker smo zaskrbljeni glede preteklosti ali prihodnosti, za kateri pa sploh ne vemo, da obstajata. (Str. 99.)

»Ples z demenco« nas popelje v svojevrsten svet, v katerem odkrivamo, kakšne spremembe demenca prinaša v življenje prizadetega in ljudi, ki z njim živijo, kot tudi kaj vse je v življenju še možno ustvariti, pa čeprav z demenco. Avtorica nazorno prikaže učinke, ki jih demenca povzroča na ravni spomina, opiše, kako vpliva na izgubo različnih sposobnosti za samostojno življenje, in opisuje težave z verbalnim sporazumevanjem tako s tistimi, ki nimajo demence, kot tudi s tistimi z njo. Predstavi nam neizmerno naporne vsakodnevne naloge, ki jih ljudje brez demence opravljamo dobesedno spotoma, samodejno, se jih sploh ne zavedamo, njej pa povzročajo veliko težav in jo vsakodnevno izčrpavajo.

Iztirijo me povsem običajne stvari in mi povzročajo migreno. Pogosto pozabim besede sredi stavka, to me zmede, ne vem več, kako bi nadaljevala, zdi se mi neizmerno težko odločati se o stvareh. [...] Rutinska opravila postajajo vedno bolj zapletena. Nič več se ne dogaja samodejno. Vsega se moram naučiti na novo. Kuhanje se konča z zažgano jedjo, na likanje pozabim, perila pred pranjem ne razvrščam, vožnje z avtomobilom se bojim. Dopovedujete mi, da ste mi eno in isto vprašanje postavili že večkrat, a si ga ne morem priklicati v spomin. Preteklost je le praznina, ki mi povzroča čudne občutke, strah, vas pa frustrira. (Str. 98.)

Avtorica zelo dobro prikaže, kako ji je ob pomoči moža Paula uspelo kljub demenci ostati aktivna, hkrati pa ponuja številne usmeritve in odgovore oskrbovalcem oseb z demenco, kako naj ravnajo, da bo njihova pomoč uspešna. Svojo popotnica za dobro delo z ljudmi z demenco je strnila takole:

Ravnajte z nami, kot da nimamo demence, in v naši navzočnosti ne govorite, kot da nas ni. Ne kritizirajte, ne iščite napak in ne zasmehujte nas. Predvsem ne delajte namesto nas. Spoštujte nas in spoznavajte, kako zelo se trudimo obvladovati naše življenje. Pozorni bodite na naše sposobnosti, ne na pomanjkljivosti. Ravnajte z nami kot z osebami in nas vključujte v življenje. Spodbujajte nas pri dejavnostih, ki jih imamo radi, saj nam pomagajo občutiti spoštovanje in nam dajejo občutek, da smo še vedno del družbe. (Str. 143–144.)

Rdeča nit avtoričine pripovedi je opozarjanje na stigmatiziran položaj oseb z demenco v družbi. Poudarja, da v družbi prevladujejo stereotipi in predstave le o poznejšem stadiju bolezni, v katerem človek ne more več funkcionirati, pri tem pa spregledamo proces od določitve diagnoze do smrti. Proces je postopen in človek v tem času še marsikaj zmore. Ljudje ne poznajo dovolj značilnosti demence, vzbuja jim strah in odpor. Okolica navadno preži na znamenja, ki potrjujejo diagnozo in nesposobnost osebe za določena opravila. Oseb z demenco tudi ne sprašuje za mnenje in jih kot posameznikov ne upošteva. Prav stigma, ki jo okolje prilepi ljudem z demenco, jih socialno izolira in povzroči hitro poslabšanje stanja.

Brydnova navaja ravnanja okolice, ki osebe z demenco najbolj motijo:

- pokroviteljski odnos,
- nerazumevanje njihovih težav,
- napačne predstave o tem, kako se prizadeti počutijo, ne da bi jih zares poslušali in skušali razumeti (ljudje z demenco imajo izkušnjo, kakšno je življenje brez demence, drugi pa ne vedo zares, kako je živeti z njo).

V knjigi najdemo tudi opis njenega plesa z demenco na makro ravni, saj se je podala na pot preseganja stereotipne podobe oseb z demenco. Z možem Paulom ji je uspelo »potovanje« tako v domači Avstraliji kot tudi v tujini, saj je bila leta 2003 izvoljena v upravni odbor svetovne organizacije *Alzheimer's Disease International* kot prva oseba z demenco. Imela je številne intervjuje v medijih v Avstraliji in na Novi Zelandiji, v Kanadi, Veliki Britaniji, Franciji, Izraelu, Južnoafriški republiki, Braziliji, Dominikanski Republiki, na Tajvanu, Japonskem, v Južni Koreji, Turčiji in Nemčiji.

Čeprav je knjiga napisana kot osebna pripoved, ji prav izpovednost in izkušnost dodajata posebno vrednost. Še posebej je takšen način pisanja dobrodošel in uporaben za socialne delavce, saj izhaja iz perspektive posameznika, človeka z osebno izkušnjo. Bralcu ponudi drugačen vpogled v razumevanje demence, takšnega, ki odstopa od klasičnega pojmovanja demence, v skladu s katerim demenca pomeni zgolj nazadovanje, odmiranje, umiranje, skratka, nič dobrega, sploh pa ne človeka vrednega življenja.

V prilogi je seznam najpogostejših vprašanj, ki se nam zastavljajo, ko slišimo besedo demenca, vprašanjem pa sledijo natančni in jasni odgovori. Tako se bralec seznani s tem, kaj je demenca, kdo jo lahko dobi, kaj je Alzheimerjeva demenca, ali je demenca dedna bolezen, kakšne vrste demenc poznamo, kakšni so prvi znaki demence, kako poteka diagnosticiranje, kakšne so možnosti zdravljenja.

Plesno popotovanje s Christne Bryden vsekakor priporočam vsem, ki se želite spoznati z demenco, še preden se demenca spozna z vami!

**Jana Mali**