

Vil du bruge din stemme og være med til at oplyse om demens? Så kan du være en del af ODIN-gruppen – en gruppe, der oplyser om demens indefra

Der er endnu ingen kur mod demens. Demens er uforudsigelig og forskellig fra person til person. Som sygdommen skrider frem, påvirkes blandt andet hukommelse, sprog og personlighed – det ved vi. I denne gruppe lever vi alle med demens, men på trods af dét fastholder vi, at vi fortsat kan bidrage.

Vi har stadig kompetencer, viden, overskud, vilje, erfaring – og vigtigst af alt har vi stadig EN STEMME. Den stemme gør vi brug af, når vi fortæller om vores oplevelser offentligt – fx under foredrag, til uddannelsesinstitutioner, i TV og radio mv.



Hvis du lever med en demenssygdom og, ligesom os, har noget på hjerte og lyst til at bruge din stemme om dine oplevelser indefra, er du meget velkommen i gruppen.

Om gruppen:

Vi kalder os selv ODIN-gruppen. 'ODIN' er vores forkortelse af "Om demens indefra". Derudover er vi blevet inspireret af nordisk mytologi, fordi gudernes overhoved, Odin, i myterne beskrives som besat af at skaffe sig mere viden og lærdom. Odin rejste vidt omkring for at tilegne sig mere viden, og han karakteriseres som den intellektuelle gud, fordi han behersker en lang række former for magisk viden. I andre myter er Odin beskrevet som den, der deler ud af sin store viden. I ODIN-gruppen besidder vi viden om dét at leve med demens indefra, og ligesom guden Odin deler vi gerne ud af den til alle, der har lyst til at lytte.

Vi oplever, at der er stor uvidenhed om sygdommen i samfundet, og vi står i denne gruppe sammen om:

- 1) At udbrede viden om demens
- 2) At nedbryde tabuer og nuancere forståelsen for demens i samfundet
- 3) At gøre en forskel og påvirke samfundsdebatten om demens

Praktisk om gruppen:

- Vi mødes én gang om måneden. Her spiser vi først frokost sammen (egenbetaling), og derefter dykker vi ned i dagens tema/opgave faciliteret af tovholderne
- Man er velkommen i gruppen, så længe man har lyst og det giver mening for én selv og gruppen
- Gruppen træffer fælles beslutninger om initiativer og retning
- Det er et fortroligt rum

Vil du være med i gruppen?

- Kontakt daglig leder af Demensfællesskabet Østjylland, Janni Lund Hansen på tlf. 40 20 87 22 eller mail janni@alzheimer.dk

Nogle af tematikkerne, som gruppen berører på forskellig vis er:

- Flovhed over sygdommen
- Åbenhed om sygdommen
- Håb og et godt liv på trods
- Tabu
- Ensomhed
- Eksklusion fra samfundet
- "Det nye ufrivillige liv" - hvordan leves livet med demens?
- Hemmeligheden om sin sygdom – "Skabsdement"
- Frygt for fremtiden
- Diversitet og kompleksitet i sygdommen og måden at forholde sig til den på
- Dårlig samvittighed – tanker om pårørendes situation
- Følelsen af at være en belastning for samfundet
- Rolleskifte i samfundet, parforholdet, familien og relationer
- At 'lære' at modtage hjælp
- "Det smitter ikke"

Konkrete initiativer i gruppen:

- Indgår i Alzheimerforeningens oplysnings-initiativer. Senest har vi lavet denne [oplysningsfilm](#)
- Deltager i relevante foredrag/oplæg
- Deltager i relevante forskningsprojekter
- Taler med uddannelsesinstitutioner
- TV og radio
- Påvirke politikere hvor det er relevant
- Blog/klumme
- Podcast – dialog
- Uvildig rådgivning (telefonlinje) fra en 'ligeperson' der har demens – "Demenstelefonen"

