

Utpostens  
dobbeltime

# Ein knivsegg mellom fortvilning og tryggleik

Lars Amund Vaage  
INTERVJUA AV LISBETH HOMLONG



«Å vere nær nokon med autisme gjer at ein kjem nær dei store spørsmåla i tilveret. Ein reflekterer over mennesket sitt vesen. Kven er vi? Kor kjem vi frå? Kva er språk? Er det mogleg å nå eit anna menneske?»

Om du møtte forfattar Lars Amund Vaage på gata, så er det ikkje sikkert at du hadde lagt merke til han. Han ser ut som ein ganske alminneleg mann, med bart, grått hår og runde briller. Det er derfor ikkje så godt å forutseie at det er slike sterke og djupe problemstillingar han syslar med i jobben sin. Sjølv vart eg forbautsa over kor raskt og lett samtalen vår bevega seg inn i dei grunnleggjande eksistensielle sidene ved det menneskelege tilveret, på ein vanleg torsdag formiddag, ein vinterdag i Oslo.

*Utposten* har ikkje for vane å intervjuje forfattarar. Kanskje er det derfor? Vi snakkar helst med folk av vårt eige slag. Legar. Anna helsepersonell. Denne gongen gjorde vi eit unntak. 60 år gamle Vaage hadde stor suksess med romanen *Syngja*, som han vann Brageprisen for. Boka er sterk og mange lesarar har blitt gripne av ho.

*Syngja* fortel historia om eit ungt par som får ei dotter, G, som viser seg å lide av autisme. Den skildrar korleis foreldra opplever oppveksten hennar; det daglege slitet, håpet om at ho skal bli betre, kontakta med hjelpeapparatet, fortvilninga, men også gleda og kjærleiken. Forfattaren har bygd på sine egne erfaringar med dottera si som har alvorleg autisme, og romanen representerer eit påør-randeperspektiv som ein ikkje finn så mange andre stadar.

**Å sleppe taket**

Det at vi i vårt samfunn la ned alle dei store institusjonane fordi dei utviklingshemma borna skulle få vere hos foreldra og i lokalsamfunnet, det skapte utfordringar for dei pårørende. Vaage meiner at det var riktig tenkt å leggje ned institusjonsvesenet. Men overgangen mellom nedleggjinga av institusjonane og det nye som skulle kome gjekk altfor fort, samfunnet var ikkje klart. Mange pårørende i hans situasjon fekk altfor mykje ansvar. Foreldra blei omsorgspersonar, behandlarar og sosionomar – alt på ein gong.

**UTPOSTEN:** Det må ha vore svært krevjande for dykk?

– Krevjande har det vore! Reint omsorgsmessig. Men no, når det er lenge sidan vi har hatt den daglege omsorga, så har det kome meir på avstand. Men samtidig er det alltid ting ein kan gjere for nokon som er så funksjonshemma som mi dotter. Kor sterkt skal eg engasjere meg i mitt vaksne barn sitt ve og vel? Det er eit ope spørsmål som alltid ligg der. Kvar dag tenkjer eg på om barnet mitt har det bra. Og sånn skal det vere. Likevel er det viktig å sleppe taket.

**UTPOSTEN:** Men dette gjeld vel for alle som har born, både friske og sjuke?

– Det vert ei sterkare binding, trur eg, når barnet er funksjonshemma. I alle fall har eg opplevd det slik. Eg har forsøkt å sleppe taket, men det er vanskeleg og skummelt. Men mitt liv skal også kunne foregå på ein normal måte. Eg skal ikkje berre vere pårørende til ein funksjonshemma person. Og den funksjonshemma sjølv skal ha sitt eige liv, som vaksen. Det er viktig. For henne. Og for samfunnet. Det er ikkje mitt ansvar å sy saman hennar kvardag. Det ansvaret er altfor stort for meg. Eg ville gått under. I ein slik situasjon treng vi kollektivet.

**Bygg nettverk!**

**UTPOSTEN:** Kor mykje skal samfunnet bidra og kor mykje ansvar må samfunnet påleggje den enkelte?

– Så alvorlege ting som autisme er ikkje mogleg å takle åleine på ein god måte. Og det har samfunnet teke konsekvensen av og set inn store ressursar. Men likevel, i min generasjon var det store



# LARS AMUND VAAGE

## Syngja

Roman | FORLAGET OKTOBER

manglar med heilskapen i tilbodet. Eg meiner at vi skal jobbe for eit samfunn som er romsleg og generøst nok til å ta seg av dei funksjonshemma på ein god måte. Og der har vi langt igjen, legg han bestemt til. Vi har mange gode tiltak med betalte folk som hjelper dei funksjonshemma, men bortsett frå det, er dei utanfor alt anna. Derfor slit mange i einsemd. Alle vener er betalte vener. Dette er ein ganske hard realitet, seier forfattaren ettertenksomt.

**UTPOSTEN:** Men er det realistisk å få til noko anna, undrar eg.

– Eg kunne klart å gjere ting betre, når det gjeld å involvere fleire rundt mitt barn. Og eg veit at fagfolk gjer ein innsats på dette, for å skape eit større nettverk rundt familier som har funksjonshemma barn. Ein kan trekkje inn onklar, tanter, besteforeldre, nevøar, nieser. Eg trur at livskvaliteten kan bli heva for alle dersom mange fleire får kontakt med dei funksjonshemma. Me har vore borti dei beste

fagmiljøa innan autisme når det gjeld vår dotter. Me flytta til Oslo for å få kontakt med dei beste fagfolka, men eg veit ikkje om det var riktig. Det vi tapte var dei kontaktane i nærmiljøet som kjente vårt barn og vår situasjon. Desse flytta vi vekk frå for å kome nær dei skarpskoddede fagfolka. Vi undervurderte dei vanlege sosiale, kvardagslege tinga. Vi hadde eit urealistisk håp om kva fagfolka kunne utrette.

**UTPOSTEN:** Men det var det vel ikkje så godt for dykk å vite?

– Det var det ikkje. Men når folk spør meg til råds i dag, så rådar eg unge familier å tenkje sosialt, tenkje nettverk. Det vert ofte ein kritisk faktor etter som åra går. Eit godt nettverk må ein halde på. Dersom fleire gjorde det, hadde fleire blitt kjent med problematikken også.

**Svimlende sortering**

Dei med Downs syndrom er ei gruppe som har blitt meir synlege i samfunnet vårt, mellom anna gjennom tv-serien Tangerudbakken. Men dei har ei type funksjonshemming som gjer at dei ofte er lettare å integrere enn dei med autisme. Vaage er oppteken av at me treng å respektere dei som er annleis og ta oss av dei på ein skikkeleg måte.

– Me må ikkje innbille oss at det å vere vellyukka og normal er så mykje meir verdifullt enn det å ha Downs, til dømes. I Tyskland, eit land i vår kulturkrins, der tok nazistane knekken på dei utviklingshemma. Vi har sett kor gale det kan gå. Så det er viktig å halde desse spørsmåla levande.

**UTPOSTEN:** Denne debatten har vi stadig gåande i dag. Med fosterdiagnostikk og selektiv abort, kva tenkjer du om det?

– Med tidleg ultralyd får vi ei ny type utfordring. Dersom ein oppdagar Downs syndrom i veke 12, kor mange vil då verte fødde? Vil vi ha eit samfunn der vi kan luke vekk desse, og kva gjer det med oss? Då eg blei fortalt at mitt barn var autistisk, då vart eg liv-



redd. Eg tenkte: kan dette bli eit bra liv? Men det blei det. Det hadde eg ikkje visst elles. Det har vore ein rikdom å bli kjent med henne og hennar like.

**UTPOSTEN: Korleis har det forma ditt forfatterskap?**

– Det har vore ei viktig kjelde til inspirasjon. Det avvikande og utfordrande har blitt til ein rikdom. Det er snodig å tenkje på at det fanst eit samfunn for berre ein mannsalder sidan som rett og slett drap slike som mitt barn.

**UTPOSTEN: Er det ikkje svimlande å tenkje på?**

– Ja, det er svimlande. Men eg har på den andre sida sett at også eit sånt liv er eit rikt liv.

**UTPOSTEN: Du har sagt at du ikkje ville ha vore det forutan?**

– Det har blitt sånn. I ei tidleg fase var det kanskje ikkje slik. Men ein tenkjer så mykje

undervegs. Sånn er tanken, den er ikkje alltid rett fram.

### **Språket strekkjer ikkje til**

Romanen *Syngja* viser fram viktige sider ved det å vere foreldre og det å vere menneske generelt. Forfattaren håper at han har klart å skrive ei bok om oss alle, og mange har sagt til han at dei opplever det som feil å berre diskutere autismematikk i forlenginga av boka. Alle kan kjenne på einsemd og utanforskap. Mange menneske har kjent på det å vere eksistensielt redde, kjent på angst. Språk og mening forsvinn, forvirring oppstår. Tryggleik forsvinn. Ikkje minst i vår bransje er dette noko vi erfarer, når vi skal handtere dei som er sjuke. I kommunikasjonen med pasientane våre.

– Det er noko av det som gjer sterkast inntrykk i møtet med autistar, seier forfattaren ettertenksomt. Eit av dei menneskelege grunnvilkåra er at vi treng tryggleik. Det treng

autistiske personar også, og dei kjemper for det, slik som oss andre. Men autistane balanse- rer på den knivseggen mellom fortviling og tryggleik heile tida.

Lars Amund Vaage formidlar mykje glede ved den autistiske dottera i boka. På ein god måte. Sjølv om mange autistar har vanskar med kroppskontakt og emosjonar, så opplever han at dottera ofte er svært glad når han besøker ho, trass i autismen. Dei er til stades på den same banehalvdelen i det møtet.

**UTPOSTEN: Så sjølv om de ikkje har den språklege kontakten, så kommuniserer de og har eit band?**

– Så absolutt. Og det bandet er sterkt, understrekar han. Kanskje sterkare enn med andre. Det er ei erfaring eg har teke med meg vidare. Også i diktinga. Det finst viktige ting i livet som ikkje kan festast på papiret, som ikkje kan skildrast med ord. Det finst måtar å kommunisere på som ikkje har med ord å



gjere. Det vert eg minna på og det gjer livet rikare. Den tyske filosofen Ludvig Wittgenstein sa i avslutninga på sitt store verk, *Tractatus*, der han diskuterer språket sitt grunnproblem: «Det ein ikkje kan seie noko om, det må ein teie om». Til og med den skarpskodde filosofen meinte at språket kom til kort for å skildre verda.

**UTPOSTEN:** Men er ikkje skjønnlitteraturen ein måte å kome forbi dette på?

– Heller ikkje skjønnlitteraturen kan skildre alt. Men dersom teksten opnar opp for at lesaren får kjensla av at der ligg så mykje meir. Utanfor teksten. Undertekst. Avgrunnar. Då er det ein god tekst. Når den minner oss på at språket ikkje strekkjer til.

### **Trua på ein vidunderkur**

**UTPOSTEN:** Då eg las om G sin oppvekst i boka di så undra eg meg over korleis foreldra orka

å gå gjennom alt slitet. Det er slitsomt nok å vere foreldre til friske born. Korleis held folk ut?

Godt spørsmål. Eg veit ikkje heilt. Men ein klarer det. Det er også ein fin lærdom. Vi har store ressursar nede i kjellaren som vi ikkje veit om. Må vi så må vi. Det er ein lagnad som ein vert kasta ut i som ein må takle på best mogleg måte, og ei stor omkalfatring for ei ung familie. Ein får praktisk hjelp med barnet, men korleis foreldra skal sette dette inn i eit større livsperspektiv, det får dei ikkje så mykje hjelp til.

**UTPOSTEN:** Korleis har du sjølv opplevd kontakten med hjelpeapparatet opp gjennom åra?

– Mange flotte folk har gjort ein kjempeinnsats. Det er heilt sikkert. Men i dei tidlege åra var det for liten heilskap og omfang i tilbodet. Og så var det åtferdsterapien som var for firkanta og altomfattande.

I romanen skildrar Vaage korleis det autistiske barnet G og foreldra hennar gjennomfører eit atopplukande åtferdsterapeutisk regime, som for G sin del har liten effekt. Ho lærer lite, og dei små framstega ho har, vert oftast følgd av tilbakeslag.

– Diagnosen autisme har eit stort spekter, seier forfattaren. Mange har store lærevarskar, andre har lett for å lære. Nokre vert veldig mykje betre med åtferdsterapi, andre ikkje. Og få fortel om dei mislukka erfaringane. Sånn som i mitt tilfelle. I etterkant har eg ofte tenkt, alle desse velmeinte læreforsøka, kor mange tusen nederlag har det påført mitt barn? Som ikkje klarte noko. Det er ikkje så hyggeleg å tenkje på.

**UTPOSTEN:** Du skriv også i boka at helsepersonellet ikkje i stor nok grad tok lærdom av dette undervegs.

– Det er riktig. Og det kom inn nye folk og nye institusjonar, som heldt fram med det same og gjentok dei same feila. Og sjølv om dei ville det beste, så fungerte det ikkje. Åtferdsterapien vart presentert som om den kunne helbrede autismen. Slike vidunderkurar les vi regelmessig om i forskjellige vekeblad, der familier står fram med handikappa barn. Og ein kur i USA har gjort underverker. I media vert desse foreldra framstilt som dei som gjorde alt for sitt barn. Og sjå kor bra barnet er blitt! Hipp hurra for nokre fantastiske menneske desse foreldra må vere. Eg skulle gjerne ha vore ein fantastisk far som fekk barnet mitt til å snakke, eg prøvde, men eg klarte det ikkje. Og den historia er like viktig å fortelje.

**UTPOSTEN:** Slik eg les boka så seier du at G heller burde fått leve meir i pakt med sine naturlege forutsetnader, at det kunne vere betre for ho. Kva tenkjer du om det i dag?

– Ja, i alle fall delvis. Dette perspektivet kom heilt vekk. Nesten alt måtte forandrast med ho, var kjensla vi hadde i dei tidlege åra. Ein burde vore meir lyttande til andre måtar å jobbe på, til dømes gjennom uttrykksterapi eller musikkterapi. Byggje på barnet sine ressursar. I staden skulle alt målast. Åtferdsterapeutane målte og talde, og fann ut at alt gjekk veldig bra, målsetningane vart oppfylt. Men såg ein nærmare på det, så stemte det ikkje. Målstyringa gav eit skinn av objektivitet. Likevel målte dei heilt feil.

### **Romanen må få stå for seg sjølv**

**UTPOSTEN:** Du skriv ein stad i romanen at faren av og til tenkjer at det beste ville vere at G var død. For alle partar. Det var sterk lesning. Kvifor tok du dette med i romanen?

Vi tenkjer alle forbodne tankar ein gong i mellom. Slik er vi. Dette er inga bok om ein eg-person som ønskjer livet av dottera si. Men så samansett og vanskeleg er denne problematikken at den slags tankar kan melde seg. Og den tanken har kome eit par-tre gongar hos meg også, og den har forsvunne igjen. Ein har det ikkje bra når ein tenkjer slike tankar. Men eg følte at det var viktig å skrive det ned.

**UTPOSTEN:** Du skriv at du vil at alt skal fram?

– Alt skal fram. Det skuldar eg problematikken. Autismen er eit frykteleg tema. Då må ein behandle det i si fulle breidde. Ikkje skjønnmale eller halde ting tilbake. Kome fram med alt som ein har erfart. Likevel, ingenting av det som skjer i boka har skjedd slik som det står. Men det tankemessige har eg levd meg gjennom. I media blir det fort sånn at dei vil ha tak i mitt privatliv. Eg har sete grenser for det og ikkje dradd barnet mitt med meg i det offentlege. Også av litterære grunnar. Eg er trass alt romanforfattar. Kva er ein roman for noko? Det er fiksjon. Romanen som fenomen, som kraft i samfunnet ville lidd av det. Det er jo mitt liv å lage romanar, så eg må forsvare romanens autonomi. Der er eit eige romanunivers som er skilt frå mitt liv. Og det er inne i romanen at ein kan håpe å finne interessante ting.

**UTPOSTEN:** Du hadde moralsk-etiske atterhald rundt det å skrive ei bok om ei som ikkje kunne lese sjølv eller ta stilling til prosjektet, som potensielt kunne framstå som utleverande. Kva tenkjer du om dette, no i etterkant?

– Eg tenkjer at eg har klart det utan å utlevere dottera mi. Eg trur at G i romanen står fram som eit levande og kjempande menneske. Eg har gitt eit portrett av ein funksjonshemma person, men også eit medmenneske.