

Å gripe det ubegripelige

Kari Aftret

Skinn på meg sol
Skinn på min arm
Skinn på min hånd,
Sol gjør meg varm.
Skinn på meg sol
Skinn i denne stund,
Skinn på mitt øye,
mitt kinn og min munn.

Anne Lise Gjerdrum

Elevene våre setter spor. Dype spor. Thea er en av dem. Jeg minnes henne i takknemlighet. Jeg lærte mye av henne. Hun viste meg hva musikk kunne bety; humoren i de små tingene, kraften i å uttrykke seg med lyd og gjennom kropp og instrumenter, gleden over samspill og fellesskap, ritualer og gjenkjenning. Smilet hennes. Latteren, men også alvor og fortvilelsen når kroppen streiket, når kreftene manglet, når trøttheten overmannet.

Thea ble bare 9 år. Jeg ble kjent med henne da hun som baby deltok på Musikk i livets begynnelse på helsestasjonen. Hun var minst i en søskenflokk på tre. Frisk og fin. Dette var noen måneder før foreldrene begynte å ane at noe ikke stemte. Utviklingen fulgte ikke riktig skjema. Ting hun hadde lært ble borte igjen. Hun ble ett år, og omfattende utredning ble igangsatt. Hva var dette? Fantet det et navn, en diagnose?

Etter lange og utmattende undersøkelser ble diagnosen satt. Thea hadde en nevrologisk, progredierende sykdom der lærte ferdigheter svekkes, og levealderen er antatt kort.

Bunnløs sorg. Hvordan kan foreldre håndtere vissheten om at barnet ditt kommer til å dø? Hvordan make å forholde seg til kort levetid og usikkerhet om hvordan det levde livet blir med alle plagene som følger med?

En dag skal vi dø

En dag skal vi dø. Alla andra dagar ska vi leva.
P.O. Enquist

Hvordan leve når du vet at du snart skal dø? Det eneste som er sikkert i livet er at vi alle skal dø en gang. En gang betyr for de aller fleste av oss «når vi blir gamle». Det er langt fram. Ikke noe å forberede seg på i ung alder.

Sikkert er det at når en diagnose med usikre framtidsutsikter settes, blir alle nærpersonene satt i en slags alarmberedskap. Alltid. Hele døgnet. Vi fikk inntrykk av at Thea kunne dø når som helst. Ville det skje når hun var 4 år, 5 år, 6 år? Imens levde hun livet sitt. Intense dager, glade dager, strevsomme dager. Slik vi alle lever livene våre og forholder oss til det som kommer.

Med en usikkerhet, og samtidig en visshet om at livet til Thea ville bli kortvarig, ønsket vi som var rundt å gi henne så gode dager som mulig. Foreldrene ville det beste og det meste. Likevel var det vanskelig å forholde seg til her og nå uten å bekymre seg for morgendagen. Når jeg som musikkterapeut kunne fortelle glimt fra musikktimen og en strålende opplagt Thea, forstod jeg at mor ikke klarte å glede seg fullt ut. Det var alltid verre dager som ventet.

Felles glede i musikken

I de årene Thea levde deltok hun i et ukentlig musikktilbud i kommunen. Dit kom hun gledesstrålende sammen med sin assistent hver uke. I starten ble hun båret inn fra bilen, etter hvert krøp hun, og under over alle under; hun lærte å gå da hun var noen år gammel. Balanseproblemer var det, men tål og vilje var så absolutt tilstede, og Thea var aldri den som gav opp. Hun trente med fysioterapeut og på skolen med assistenten sin. Hjemme hadde hun søsken hun kunne bryne seg på, og foreldre som stod på. Thea ble 5 år, 6 år, 7 år, 8 år. Hun begynte på skolen, hun fikk venner og lærte stadig noe nytt. Thea var et muntrasjonsråd som hadde omsorg for andre. I musikkgruppa var hun et selvsagt midtpunkt og den som passet på at alle hadde det bra. Hun elsket slapstick-humor, og lo så godt av morsomhetene at det smittet over på oss alle. Thea kunne sangene og musikkprogrammet ut og inn. Hun brukte av det lille overskuddet hun hadde, og gav oss glede og energi i tusenfold tilbake.

Heng november opp på snoren

Thea var 9 år. Skoleåret hadde startet bra, og i høstferien hadde hun vært på en herlig sydenferie med familien. Utover høsten registrerte vi likevel at formen hennes var merkbart dårligere, at lungeproblemene økte, og at hun var svært sårbar for infeksjoner. Uroen for Theas helse lå alltid i bakhodet. Hvor lenge kunne hun holde seg i gang?

Det var torsdag morgen, og jeg stod klar til å ta imot de seks barna i musikkgruppa. Like før timen startet ringte telefonen. Beskjeden var uventet, men likevel ventet. Nå hadde det skjedd. Thea var død. Hun hadde sovnet inn samme morgen.

Midt i dødsbudskapet ventet en musikkgruppe med forventningsfulle barn og voksne på å starte dagen. Jeg som musikkterapeut og leder måtte ta ansvar for hvordan vi skulle takle den triste nyheten, og jeg var nødt til å være profesjonell og improvisere slik at dagen ble så god som mulig for gruppa. Vi sang *Nå vil vi si velkommen* som vanlig, og etterpå fulgte *Trøstevise i november* slik vi hadde sunget i november året før, og året før der igjen. En vakker sang av Ebba Munk og Pia Rang, med dypt livsfilosofisk innhold.

Etterpå måtte jeg gi rom for å fortelle om Thea og at hun var død. Hvor mye barna forstod er vanskelig å vite. Dette var barn med ulike funksjonshemminger, noen med svært omfattende utviklingshemninger og lite verbalspråk. Likevel var stemningen preget av et alvor jeg sjelden har opplevd med barna. Jeg hadde på følelsen at de forstod at Thea var død og at hun ikke kom til musikkgruppa mer. Våre felles sanger trøstet og ga rom for sorgen vi ikke kunne uttrykke med ord.

Senere på dagen deltok jeg på samling på Theas skole. Jeg fortalte klassen hennes litt om hvordan jeg kjente henne, og hva hun gjorde de dagene hun var på musikkgruppa hos meg. Som en siste hilsen fra Thea til klassekameratene hennes avsluttet vi med *Nå må du og jeg si ha det bra*, av Tom Næss. Igjen følte jeg at musikken kunne uttrykke det det var vanskelig å finne ord for. Gjennom denne sangen som Thea var glad i, kunne vi sammen sørge og føle nærværet med henne. En fin opplevelse.

Samme dag ble vi voksne som hadde hatt Thea på skolen invitert hjem til familien. Det var som om foreldrene hadde forberedt seg på denne dagen. De hadde tenkt gjennom hvordan de ønsket det skulle være, og hva de som familie hadde behov for. Det ble ei fin stund. Vi fikk tatt farvel med ei nydelig jente som lå i senga si og så ut som hun sov. Et fredfylt bilde. Vi ville minnes Thea med glede.

Minnestund og ritualer

Torsdagen etter forberedte jeg minnestund for Thea i musikkgruppa. Vi inviterte foreldrene med, og noen kom for å være sammen med ungene sine denne dagen. Et bilde av Thea, rosa roser og levende lys møtte alle som kom inn i rommet. Stemningen var rolig og høytidsstemt. Vi innledet med den samme velkommensangen som vi pleide. Dette for å opprettholde ritualene slik at tryggheten til ungene var ivaretatt. Etterpå snakket jeg litt om Thea før jeg tok med meg bildet, lyset og rosene og gikk rundt til hver enkelt av barna. Brukte god tid og sa omtrent dette:

Thea er død. Til minne om Thea. Vi vil savne Thea.

Alle fikk tid til å se på bildet, det levende lyset, og lukte på rosene. Tanken min var å skape rom for å ta i bruk flere sanser, også syn og lukt. Det kjentes viktig å lage en stemning som bekreftet sorgen og tapet av Thea, en stemning vi kunne være sammen i, og som også kunne bidra til å gripe det ubegripelige for alle barna. Vi kan ikke vite hva de forstod og hva de fikk med seg, men vi kunne i alle fall gi en mulighet til å forstå at Thea var død. Stemningen ble understøttet med utvalgte sanger som Thea var glad i og som passet i minnestunden.

Minnestunden var også en måte å komme sammen på for alle oss voksne som hadde et forhold til Thea og familien, gi rom for sorgen og gråten, og samtidig minnes de gode øyeblikkene. Thea betydde mye for så mange. På tross av sitt korte liv rakk hun å sette varige spor.

Theas sanger

Thea ble begravd fra en fullsatt kirke der mange barn var til stede. Å se ei lita barnekiste er sterkt, og å skulle ta inn over seg sorgen over å miste et lite barn er på mange måter u håndterlig.

Familien hadde spurt meg om å spille sangene fra musikkgruppa i kirka, før begravelsen tok til. Jeg var glad for muligheten. Det følte både riktig og viktig, og selv om jeg var emosjonelt preget, var det godt å spille alle barnesangene en siste gang for Thea og familien hennes. Andre som deltok i begravelsen bekreftet følelsen.

Siden har jeg bidratt på samme måte i en annen barnebegravelse for en elev jeg har hatt i musikkterapi. Sanger og musikk elevene våre har hatt et forhold til, har skapt gode minner og bekreftelser på musikkens betydning i ritualer og livshendelser. Barnas sanger har gitt trøst i sorgen.

Å gripe det ubegripelige

Hvordan forklarer vi det som skjer for våre alvorlig utviklingshemmede elever? Hvordan gir vi muligheten til å forstå? Musikkgruppa ble annerledes etter at Thea døde. Vi måtte reorganisere oss på et vis, selv om ungene i gruppa antakelig aldri tenkte sånn om det. Det er det vi voksne som gjør. Likevel var det noe som manglet uten at barna kunne si eller forstå hva det var.

Jeg lærte mye om musikkens uvurderlige plass i ritualer da Thea døde, og jeg gjorde meg også mange tanker om hvor viktig det er å romme alle typer sorg, også for mennesker som ikke greier å uttrykke seg selv. Det handler om å skape muligheter for å sørge.

I musikken er vi på mange måter like. I minnetalen til Thea skrev jeg:

Det blir stille og rart i musikkgruppa nå.

Thea kommer ikke mer.

Musikken ble språket vi alle var like i – i den kunne vi uttrykke oss uten ord.

Sangen og musikken knyttet oss sammen, ga glede, fellesskap, energi og vitalitet.

Thea var som en strålende SOL for oss alle.