

Caroline Teinum
 carolineteinum@vl.no



Farfar er død, undulaten Pelle er død, paven er død. Even Evensen, derimot, er sprell levende.

En lyshåret gutt med rød kongekappe bukker ærbødig på det våte sensommergasset utenfor galleri Verkensgården i Larvik. «Elsker deg, elsker deg, elsker deg, elsker deg» har han nettopp ropt. Håret er fuktig etter de lette regndråpene som drypper ned. Eller var det svette? Det tar på å få det for seg at man skal være Don Giovanni, hovedrollefiguren i Mozarts opera med samme navn. Nå vil han at mammaen hans, Brit Hunstad, skal synge. Fotograf Trine Mikkelsen, som har sitt verksted her. De skal synge operetter, sier han. Arier. Han er bestemt på hva han vil, Even Evensen – det er hans egentlige navn. Og når han ikke vil, hender det han sier: «Stopp, stopp, stopp. I lovens navn. I all verdens navn!» Den 13 år gamle gutten har et kromosom 21 for mye – Downs syndrom. Det har det blitt kunst av.

Sorg og sinne. – Schmack-schmack-schmack, sier fotograf Mikkelsen. Inni galleriet lar hun fingrene gli over rekkene av grå, matte bokrygger. Alle med påskriften «SCHMACK».

– Schmack, schmack, sier Even. De tre siste årene har Hunstad, Mikkelsen og Even gått sammen om å lage et kulturprosjekt utenom det vanlige. «SCHMACK er anerkjennelse av sammensatte følelser», står det på baksiden av bøkene som lukter nye av trykk. Mammaens betragninger av Even er formet som poetiske tekster, og danner utgangspunktet for prosjektet. Det samme gjør Mikkelsen sin fotografier av gutten som fungerer som selvstendige historier. I tillegg har tre jazzmusikere laget improvisasjoner over barnets stemme. Torsdag ble boka lansert i Oslo. I dag åpner galleriet til Mikkelsen, hvor bildene skal stilles ut.

Feilen og fasiten. Dagen for bok-lanseringen ligger skisser til fotoutskrifter på bord og krakker i galleriet. Lokale er kaotisk. Det har også følelsene til mamma vært. – Sorg, sinne, skuffelse og forakt – det er følelser som er vanskelig å kjenne på i forholdet til et elsket barn, sier Hunstad.

Ideen til prosjektet ble født 13 år tidligere. Den 19. januar 1995 kom et tvillingpar til verden. Eneggede. Einar og Even. Foran Hunstad lå de to byltene: Den ene funksjonsfrisk, den andre funksjonshemmet. «Feilen og fasiten»,

SCHMACK

«Schmack» er et kulturprosjekt bestående av bok, film, utstilling og lyd. I sentrum står 13 år gamle Even Evensen som har Downs syndrom.

Betraktninger formulert som poetiske tekster av psykiater Brit Hunstad, mammaen til Even. Fotografier av Trine Mikkelsen, og design av Lena Dybdahl.

Prosjektet har mottatt 549.000 kroner fra stiftelsen Helse og Rehabilitering.

Hunstad er initiativtaker og forfatter av boken. Hun har siden 2005 arbeidet med fotograf Trine Mikkelsen.

Lydprosjektet tar utgangspunkt i Evens stemme og lyder, som møter profesjonelle jazzmusikere. Terje Gewelt har hatt det musikaliske ansvaret, og har hatt med seg Bjørn Klakegg og Kenneth Ekornes.

Boken ble lansert på torsdag. I dag åpner utstilling av bildene fra prosjektet på galleri Verkensgården i Larvik. Utstillingen varer frem til 1. november.

surret det i hodet til den nybakte moren. Hun elsket ham fra første stund. Morsinstinkt var til stede. Bekymringene. Hvordan skulle livet hans bli? Vil han noen gang få kjøre bil? Og all stigmatiseringen! Av sykehuspersonellet fikk hun en brosjyre. «Slik blir ditt barn», oppfattet hun budskapet. Hun kastet den i veggen. Hvem kan si slikt om andre? Der og da innshå hun likevel at fremtiden til den ene bylten var begrenset. Hun gransket ham nøye. Hva er annerledes med Even?

– Det som slo meg etter hvert var hvor lik han var. Han har det som definerer et menneske, men med et annet uttrykk. Han må bare forstås og tolkes litt annerledes, sier Hunstad.

Ikke enten-eller. Den første tiden etter fødselen følte hun seg alene. Alene med følelsen av at det slett ikke var greit å få et barn med Downs syndrom. I foreldremiljøene opplevde hun tendenser til at man skulle være så positiv. Være en skikkelig stå-på-forelder og kjempe for barnet.

– I litteraturen fant jeg ingen bøger jeg kjente meg igjen i. Det var enten fagbøker eller personlige beretninger som ble for private, sier hun.

Hvor skulle hun gjøre av alle følelsene av angst og fortvilelse?

Livet hennes var ikke lagt opp til å få et barn med Downs. Hun hadde to eldre barn fra før. Hva med dem? Og mannen? Jobben? Husset? Hvordan vil familien reagere, der utdannelse og intelligens har stått høyt?

Å skrive ble en del av forsoningen. «Det opplevdes ikke som å kvitte seg med noe, men å 'fordøye' eller forsonne seg med det», skriver hun i boken om prosessen. – Samtidig er prosjektet klar på alt det gode og spesielle med barnet. Men man kan føle skam og sorg samtidig. Det er ikke enten-eller.

Fant tonen. Even tripper i åpningen til glassdøren til galleriet. Han kikker opp mot himmelen. Skyene er mørkegrå. Han vil nødig bli våt. Plutselig løper han ut likevel. Trine Mikkelsen løper med ham. Han kommer inn igjen. Skoggerler så han må holde seg for munnen, og gir mor en god klem.

«Litt skummelt, litt snill, mest snill, litt slem, lære seg å være snill. Sånn er mennesket»

Even Evensen (13)

– De har en fantastisk kjemi, de to, sier Hunstad.

De tre siste årene har fotografen fulgt gutten i alle mulige hverdags situasjoner. I nysnoen, på bryggekanalen, på skolen, ved sengekanten.

– Det har vært berikende å bli så godt kjent med Even Evensen, sier Mikkelsen, som har ledd mye sammen med ham. «Du og jeg, like skjeve tenner» har Even sagt. – Han har åpnet seg for meg, og vi har fått en unik kontakt.

Pengestøtte. «SCHMACK» er likevel ikke historien om Even. Dette er historien gjennom Even. Brit Hunstad er i tillegg til å være mor, også fagperson. Til daglig arbeider hun som overlege ved Søndre Vestfold DPS i Sandefjord,

og er gruppeterapeut og spesialist i psykiatri. Hun har både erfart selv og sett gjennom andre viktigheten av å ta egne følelser på alvor i møte med sitt funksjonshemmede barn.

– Hvis de vanskelige følelsene ikke får plass i bevisstheten og tåles som en del av et helt selv, går de «under jorda». Derfra kan de gjøre mye skade. På forholdet til egne barn, andre relasjoner, forholdet til seg selv og egen helse.

I desember i fjor fikk de derfor støtte til boken som er samarbeidsprosjekt mellom Even og foreldrene. Primærgruppen er foreldre og mennesker som har med folk med Downs å gjøre. Jeg ønsker også å favne andre foreldre som opplever brutte forventninger til egne barn.

Forbudt å prompe. Om eller gjennom. Å fortelle om Even er ikke til å komme uten om. «Den lille mannen i den store verden», som Mikkelsen kaller ham. Hvem er han, den blide gutten med de butte hendene, de mandelformede øynene, og de mange tankene som ofte kommer ut i ufulstendige setninger?

Even er opptatt av døden, av livet, av å være menneske.

– Litt skummelt, litt snill, mest snill, litt slem, lære seg å være snill. Sånn er mennesket, sier han.

Even blir beskrevet som en sosial og empatisk gutt som er veldig følsom overfor andre mennesker. Han fanger lett opp stemninger hvis noen er lei seg. «Hvis noen trenger hjelp, så kommer jeg», sier Even i et av lydopptakene til prosjektet. Han er opptatt av hva som er lov og ikke lov.

– Det er strengt forbudt: å peke, å erte, å prompe, å herme og å slå, ramser mor og sønn opp sammen.



Even Evensen holdt en improvisert forestilling som Don Giovanni i Verkensgården.

Foto: Caroline Teinum



Mest av alt er han opptatt av musikk. Opera.

– Mozart, ordentlig mann? Mozartmann har laget mye opera. La Bohème, sier Even.

– Nei, har han det? spur Hunstad.

Even nikker.

– Mye, mye opera. Don Giovanni, Figaros bryllup. Wolfgang Mozart. En ordentlig mann.

– Men han er død nå, sier Hunstad.

– Død for lenge, lenge siden. Figaros bryllup. Mye opera, sier Even. Hunstad og Mikkelsen har vært nøye på at «SCHMACK» skal være en opplevelse for Even. Han skal få gjøre noe som han er kreativ i. Når han har sagt stopp, har de tatt pause.

Glemt Sabeltann. Det ble en opplevelse da Even fikk komme til den nye operan i Oslo i vår. Hunstad kjenner Mona Levin, som jobber der, og sørget for at Even ble malt av selveste sminkesjefen. Ansiktet ble fargt krithvitt, leppene røde, øyenbrynene sorte og mørkede, håret vannkjemmet. Som kostyme fikk gutten vide, hvite kleder. De gikk ut på det flate operatakset. Even var i sitt ess. Han løp rundt. La seg ned i alle mulige posurer. Reiste seg opp. Alt mens Mikkelsen fotograferte.

«Folk med Downs lider ikke. Det er vi som føler dem belastende. Kan vi sortere mennesker ut fra hva som er en påkjenning for oss?»

Brit Hunstad, mamma til Even Evensen

– Flere turister der oppe tok bilder av ham. De stilte seg ved siden av ham, trodde vel han hørte til kulturarrangementet, ler Hunstad.

Interessen hans for opera har smittet over fra moren. Han har selv valgt hennes plater i stedet for barneplater. Operafilmer surrer og går i stuen i stedet for tegnefilmer.

– Kaptein Sabeltann er glemt for lenge siden. Nå er det bare Don Giovanni, sier Hunstad.

Vinner og taper. Opera handler om liv og død. Det gjør også Downs syndrom, hvor kromosomer spiller en stor rolle.

«Hvor mange? / det er det viktigste spørsmålet i verden / hvor mange? 21, 22, 23 / 45, 46, 47 / alt avhenger av denne kromosomtellingen / liv eller død / liv eller ulykke»

DOWNS SYNDROM

Downs syndrom er en samlebetegnelse for en gruppe kromosomfeil som fører til varierende grad av funksjonsnedsettelse.

Syndromet er oppkalt etter den britiske legen John Langdon Down som beskrev sykdommen på slutten av 1800-tallet. Diagnosen kan stilles under graviditeten.

Det finnes tre typer av Downs syndrom. Trisomi 21 er den mest vanlige (95 prosent har denne typen). Her har alle kroppens celler et ekstra kromosom nummer 21.

Gjennomsnittlig forventet levealder fra fødsel over 55 år, og 10 prosent lever til de er over 70 år. Levealderen øker stadig.

I 2005 valgte 84,6 prosent av foreldre i Norge som fikk greie på at barnet de ventet hadde Downs syndrom, abort.

Gravide over 38 år får i dag tilbud om fosterdiagnostikk. (Kilder: Wikipedia, Aftenposten)

ligere. Da jeg tok tvillingene med meg hjem, sa jeg til sykehuset: «Nå får dere telle kromosomene, så får jeg bli kjent med ungene».

– Hvordan har det vært for tvillingbroren, Einar, å ha en bror som er psykisk utviklingshemmet?

– Han er glad i Even, selv om han jo kan være godt gammeldags søskenrirtet på ham. For Einar har livet stått i urettferdig konkurranse. Han er en vinner som ikke har Downs. Men en taper som ikke har fått like mye oppmerksomhet.

Foldede hender. Liv eller død. Fosterdiagnostikk. Kulturprosjektet berører temaet, men ønsker ikke å komme med svar. Men Hunstad har mange meninger om det. Hun synes for eksempel at det er litt tilfeldig at det går an å oppdage syndrom på fosternivå og ta det vekke.

– Det finnes andre handicap som er mer belastende for både barnet og omgivelsene, men som ikke kan oppdages. Folk med Downs syndrom lider ikke. Det er vi som føler dem belastende. Kan vi sortere mennesker ut fra hva som er en påkjenning for oss? Hva når det kan oppdages at barnet er blindt eller har diabetes? Skal vi ta det vekke? spur hun.

«Noen spørsmål er for store for et lite menneske», konkluderer Hunstad i en av tekstene.

Noen bokstider tidligere sitter Even på et sort-hvitt-foto med hendene foldet. Det er det makt i, tror moren.

– «Hva er da et menneske siden du kommer han i hu?» pleide jeg å synge i gamle Tensing-dager. Jeg tenker stadig på det når jeg ser på Even. Jeg skriver om Gud, eller om det som er over oss, og føler sterkt at Even er en del av dette, selv om det finnes krefter som vil stole ham ut av det. Vi har vært på konserter sammen. Der har han fått sterke opplevelser. Jeg folte det var som om han koblet seg på



Even slynger kappen rundt seg, mens han fremstiller Mozarts Don Giovanni.

Foto: Caroline Teinum



Foldede hender: Butte, gode hender. Mamma Brit Hunstad «kjenner et dypt slektskap til alle med slike hender».

Foto: Trine Mikkelsen



Tvillingpar: For tvillingbroren Einar (t.h.) har livet stått i urettferdig konkurranse. – Han er en vinner som ikke har Downs. Men en taper som ikke har fått like mye oppmerksomhet, sier moren.

Foto: Trine Mikkelsen

et menneskefelleskap. Musikk kan også ha forstå intuitiv.

Pelle og paven. Even selv er opptatt av kirken og Gud, til tross for at han ikke går der jevnlig. Når gudstjenesten er over, vil han ikke gå. Han lar seg fascinere av kirkerommet, av bildene av Jesus og Gud, og prøver å forstå: Hvor er de? Hva er de? Da færfaren til

Even døde, var Hunstad i tvil om å ta ham med til syning, men lot han bli med likevel. Mens de satt og ventet der inne, kom det brått fra Even: «Farfar er død. Når farfar er død, tar Jesus farfar, og bærer han opp til himmelen. Han åpner døren og sier til velkommen».

– Vi var lamslåtte. Ingen hadde fortalt slikt til Even. Dette var noe han hadde tenkt ut selv.



Operautusiast Even fikk en stor opplevelse da han ble kledd opp og sminket av sminkesjefen på den nye operan i Bjørvika i Oslo i vår.

Foto: Trine Mikkelsen

Men døden kan være vanskelig å forstå. En stund etter at farfaren døde, var Even redd for at Jesus kunne hente ham når som helst. Derfor må forenkling til.

Menneskeverd. Nå er Even opptatt av å konstatere at spesielt dette trekkeveret er forsvunnet fra jorden: farfar, undulaten Pelle og paven.

«Hva gir et menneske verdi? – Even kommer ikke til å bli matematikkprofessor eller få seg en vanlig jobb. Men jeg tenker at han kan være bidragsyter likevel. Da snakker vi om funksjon som verdi. Men hva er det som bestemmer menneskeverd? For meg har Even verdier som betyr mye, som det å være her og nå. Han er ikke opptatt av hva alle synes. Han er

«Det er forbudt: å peke, å erte, å prompe, å herme og å slå»

Even Evensen (13) og mamma Brit Hunstad

seg selv uten å være egoistisk. Han har alle menneskelige trekk og egenskaper. Hvem kan måle menneskets verdi? Du kan måle intelli-

gensen, men kan du måle verdien? «Schmack», «schmack», sier det når kameraet fyres av idet Even løper over gresset som Don Giovanni. «Schmack» sa det også første gangen familien var i fotograf Mikkelsens studio og Even hermet etter lukkeren i kameraet. «Schmack» sa han igjen, og sendte moren og Trine Mikkelsen et slengkys.