Østlands-Posten

# En hyllest til Mikkel

Han har skrevet på boka siden sønnen ble pleietrengende. Etter at Mikkel døde 4. juli i fjor har boka "I Mikkels lys" vært jobben til Torgeir W. Skancke. Nå er boka ferdig. En pappas dønn ærlige hyllest til sønnen som var syk hele sitt 16-årige liv.

**Av KJERSTI BACHE**
Publisert 11. oktober 2016

*"Dette som vi hadde ventet på, fryktet – drømmene, våkenettene, akuttmedisinene. Kunne jeg stå igjennom det? Jeg hadde ingen tanker lenger. Ville bare være nær, nær, hele natta."*

Boka begynner med slutten. Da oksygenstøtten og det meste av medisiner var tatt bort. På en

og en halv side skriver Torger W. Skancke med få ord om hvordan det føltes for en pappa å se sitt barn dø. Brutalt og vakkert på samme tid. 16 års frykt var i ferd med å bli virkelighet. På samme tid ble Mikkel endelig fri.

**I det røde huset ved Farris smyger katten seg kjærlig inntil forfatteren. I fire år har han skrevet intenst på boka. Selv etter at sønnen døde, har Torgeir levd intenst i historien om Mikkel.**

*– Hva nå?*

**– Nå når Mikkel ikke lever kan jeg, og det er en rar opplevelse, bare ta en tur til Oslo. Uten å sitte med mobilen hele tida, og plutselig måtte kjøre i vill fart til sykehuset.**

Torgeir ser opp, som å forsikre seg om at jeg er med.

– Den tida og den friheten er lett å ta for gitt. Nå kan jeg sitte på kafé med andre kunstnere, gjøre det jeg vil. Mange kan ikke det.

**Om sorgen etter Mikkel og en praktbok**

BOKA FERDIG: Etter fire års intenst arbeid, kan Torgeir W. Skancke holde oka "I Mikkels lys" i handa. Nå blir det boklansering i Oslo og i Bølgen i Larvik.

## Familiens ventefrykt

Historien om Mikkel begynte i 1999. Mette og Torgeir fikk sitt andre barn, og etter bare uker blir det klart at Mikkel er alvorlig syk.

**– Verden raste sammen. Jeg var rystet helt til det innerste. Vi kom tett på familier som mistet barna sine. De 16 årene Mikkel levde, forandret meg veldig. Jeg er en annen i dag, og jeg tror jeg er blitt den jeg egentlig er.**

Han har stearinlysene tent, selv på dagen. Naturen rett utafor. Og han vil snakke om ting som føles viktige.

*– Etter å ha skrevet hele historien, skjønner du selv hvordan dere greide å stå i det i 16 år?*

**– Jeg kjenner det på kroppen enda. Etter at Mikkel døde fikk jeg fire diagnoser. Å hele tida leve med en reell frykt for døden. Å leve i uvissheten. Det er som krigsseilernes**

**frykt for å bli torpedert. Du visste aldri.**

Torgeir W. Skancke forteller om begrepet ventesorg, eller kanskje heller ventefrykt. Familier som lever med barn som ikke vil overleve. De siste fem årene av Mikkels liv, var han pleietrengende, uten språk.

**– Barna våre er de eneste vi ville gå i døden for. Det skal veldig mye til før du tenker at det hadde vært bedre om de fikk slippe. Mikkel hadde sine gleder selv da han ble så skadet. Han var veldig glad i Knerten. Vi kunne se filmen fire-fem ganger på en dag. Han nikker mot skjenken der han har samlet minner om Mikkel.**

– Men han var mye redd, redd for alt som kunne ligne sykehus.

**Jeg tenker på påkjenningen det må ha vært for foreldrene med rundt 900 sykehusdøgn, å se barnet sitt lide og måtte tåle smertefulle behandlinger uten å kunne gjøre noe. Maktesløsheten.**

– På et visst tidspunkt var det så vidt jeg klarte det, sier han stille.

**Les mer: Den kommunale muren**

## Døden gjør noe fundamentalt

"I Mikkels lys" er ei åpen og ærlig bok om en fars opplevelser. Men han er opptatt av at dette ikke bare handler om ham. Mikkels mamma og søstre har vært like tilstedeværende i omsorgen for Mikkel. Han har også vært opptatt av å beholde en distanse til stoffet, til å skrive litterært.

**– Pax forlag spurte om jeg kunne tenke meg å skrive bok etter en kronikk jeg skrev i Aftenposten i 2012 om "De tause tsunamiene" i forkant av rettssaken med Anders Behring Breivik. Det er mange som opplever stille katastrofer. Hvert år dør mellom to og tre hundre barn i Norge av sykdom og medfødte misdannelser. Alle utløser stille katastrofer for dem som er igjen.**

Han har erfart at det brutale møtet med døden gjør noe fundamentalt med måten han ser livet sitt på i etterkant.

**– Jeg har på en måte litt dårlig tid mens jeg er på jorda. Jeg må gjøre det som er viktig for meg. Og det viktige har blitt veldig tydelig. Jeg har for eksempel valgt å slutte i jobben min i bladet Jakt & Fiske etter 20 år. En fin jobb. Men noe annet var viktigere.**

*-Hvordan har det vært å skrive boka?*

– I starten levde jo Mikkel. Jeg begynte å skrive scener jeg husket fra livet med ham, nesten som filmscener. Det ble 150. Så har jeg hatt tema som jeg ville reflektere rundt. Som menn og sorg. Menn er ofte mindre verbale. Jeg er ikke det. Jeg har alltid vært åpen og liker å snakke om vanskelige ting.

Det er våre barn du setter i livsfare

## Mikkel står for noe stort

"I Mikkels lys" kom fra trykkeriet på fredag. Torgeir og den eldste datteren Maja, var hos Pax for å hente de ferdige bøkene på fredag.

**– Det var spesielt, sier han og holder rundt boka. – God å ta i er den også.**

Coveret viser far og sønn og nærheten som nesten er til å ta og føle på.

**– Det er veldig rart å stå med boka i handa. Jeg har lagt mye av meg sjøl og mitt liv i den.**

*– Hvordan vil du beskrive Mikkel, sånn han var for deg?*

Han smiler og svarer ettertenksomt:

**– Mikkel står for noe som er veldig stort for meg. Boka er en hyllest til ham. Mikkel var veldig nysgjerrig, viljesterk, kreativ, sta og verbal. Jeg var veldig spent på hva han kom til å bli som voksen.**

Nå venter bokbad med selveste Anne Grosvold i Oslo på onsdag og boklansering på Sanden scene i Bølgen på lørdag, der han blir bokbadet at Mette Stensholt Schau. I Bølgen skal Torgeir også lese egne, nyskrevne tekster til musikk av Eskil Domben, Rune Sandnes og Hege Saugstad.

**– Det skjer mye nå. Jeg skal holde årets Hjertefred-tale og bli intervjuet i Nanset kirke. Begge arrangementene skjer på Allehelgendag 6. november, sier han og legger til:**

– Så skal jeg på en måte skape livet mitt på nytt.

helsevesen litteratur sykdom Larvik

## Kommentarer til denne saken

Til toppen

Østlands-Posten

Adresse: Fritzøe Brygge, 3264 Larvik Postadresse: Postboks 5 Fritzøe Brygge, 3285 Larvik • Ansvarlig redaktør og daglig leder: Terje Svendsen • Redaktør: Per Marvin Tennum • Nyhetsredaktør: Erik Werner Andersen • Kanalsjef: Bjørn-Tore Sandbrekkene • Personvernpolicy / Informasjonskapsler • Redaktørplakaten • PFU • Telefon: 33163000