

Nora Clausen Faye-Lund

## «Eg veit ikkje om eg har utlevert dotter mi i *Syngja*»

Utleveringen av det autistiske barnet hos Lars  
Amund Vaage og Olaug Nilssen

Bacheloroppgave i NORD2901  
Veileder: Silje Haugen Warberg  
Juni 2022



Nora Clausen Faye-Lund

# «Eg veit ikkje om eg har utlevert dotter mi i *Syngja*»

Utleveringen av det autistiske barnet hos Lars Amund Vaage og Olaug Nilssen

Bacheloroppgave i NORD2901  
Veileder: Silje Haugen Warberg  
Juni 2022

Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet  
Det humanistiske fakultet  
Institutt for språk og litteratur



## Sammendrag

Lars Amund Vaages *Syngja* (2012) er en roman som handler om hverdagslivet til foreldre som er pårørende til et barn med autismespekterforstyrrelse og begrensede språkferdigheter, samt ulike utfordringer som følger av dette tyngende ansvaret. Utgivelsen førte til etiske debatter i offentligheten omkring det å skrive om et språkløst, autistisk barn – et barn som verken kan lese eller ta til motmæle. Tilsvarende som Vaage, ble også Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017) – en samtidsroman som står i intertekstuell forbindelse med *Syngja* – møtt med etiske debatter og problemstillinger knyttet til representasjon og selvrepresentasjon, samt autonomi og barnets rett til personvern. I denne bacheloroppgaven har jeg utforsket det etisk-problematiske knyttet til utleveringen av det autistiske barnet hos Vaage og Nilssen – her med utgangspunkt i hva forfatterne selv diskuterer om utleveringsspørsmålet. I min analyse har jeg vist at både Vaage og Nilssen forsvarer at de har skrevet om sine barn innenfor skjønnlitteraturens rammer, men de argumenterer for at det ikke er like utleverende som å eksponere barnet i en mediesammenheng. Skillet mellom det skjønnlitterære og det offentlige rommet har blitt diskutert med utgangspunkt i Tygstrup og Holm (2007), som ser på litteraturen som en egen ramme og institusjon, som skiller seg fra en offentlig ramme.

## Abstract

Lars Amund Vaage's *Syngja* (2012) is a novel about the everyday life of parents who are caretakers to a child with autism spectre disorder and limited language capabilities, and challenges related to this responsibility. The publication of the novel lead to ethical debates in the public regarding writing about a speechless, autistic child – a child who can neither read nor object. Like Vaage, was Olaug Nilssen's novel, *Tung tids tale* (2017) – a contemporary novel in intertextual connection to *Syngja* – met with ethical debates regarding representation and self-representation, as well as autonomy and the child's right to privacy. In this Bachelor thesis, I have explored the ethical challenges related to exposure of the autistic child in Vaage and Nilssen's novels – here with a particular focus on what the authors themselves say about the question of exposure. In my analysis I have shown that both Vaage and Nilssen justify writing about their own children within the framework of literature, but they also argue that it is not as exposing as it would have been had it been in a media context. The divide between the fictional and the public space has been discussed based on Tygstrup and Holm's (2007) theory which views literature as both a framework and institution which separates itself from the non-fictional public space.

## **Innhold**

Sammendrag .....	1
Innledning.....	3
Litteratur som ramme for pårørendelitteratur.....	4
Utleveringen av barnet – i spenningsfeltet mellom litteratur og virkelighet .....	6
Utenfor litteraturens institusjonelle rammeverk – eksempel fra God morgen Norge .....	7
Eksposering av barnet i offentligheten – eksempel fra Lørdagsrevyen .....	9
En ramme som gjør en forskjell .....	11
Litteraturliste .....	15

## Innledning

«Eg veit ikkje om eg har utlevert dotter mi i *Syngja*», skriver Lars Amund Vaage (*Sorg og Song*, 2016, s. 209). Vaages roman *Syngja* (2012) fikk stor oppmerksomhet i offentligheten for sin åpne og såre fremstilling om det å være foreldre og pårørende til et språkløst barn med alvorlig autismeforstyrrelse. Romanen ble kritikerrost og prisbelønnet med den høythengende Brageprisen. Samtidig utløste *Syngja* etiske problemstillinger og debatter knyttet til det å skrive om et språkløst, autistisk individ. For hvilke muligheter har barnet til å ta del i egen representasjon og livshistorie, når man ikke kan uttrykke seg gjennom verbalspråk eller skrift? Vaages skriveprosjekt berører her etiske grunnproblemer knyttet til representasjon og selvrepresentasjon, til autonomi og barnets rett til personvern. Spørsmålene knyttet til utleveringen av barnet, utforskes også i et offentlig brev adressert til Lars Amund Vaage, der forfatter Olaug Nilssen reflekterer over de etisk-problematiske dilemmaene knyttet til både hans skriveprosjekt og hennes eget. Brevet «Sorg og Song» ble først publisert i tidsskriftet *Vagant* i 2016, og omhandler den nært forstående utgivelsen *Sorg og Song* (2016) av Vaage – et essay om Vaages egne tanker knyttet til skriveprosessen rundt *Syngja*, der han reflekterer over hvordan hele forfatterskapet hans kommer av erfaringen med autisme. Samtidig kan brevet forstås som et litterært essay som kaster lys over Nilssens kommende roman *Tung tids tale* (2017) – en samtidsroman som står i intertekstuell forbindelse med *Syngja*, og som også kan betegnes som pårørendelitteratur.

Vaage og Nilssen er dermed to forfattere som befinner seg i en rollekonflikt. De er begge foreldre og pårørende til et barn med autismeforstyrrelse, i tillegg til at de er forfattere og samfunnsdebattanter, som forsøker å formidle erfaringer og utfordringer knyttet til autismediagnosen innenfor skjønnlitteraturens rammer. Etersom vi som lesere vet at forfatteren Olaug Nilssen har en autistisk sønn som heter Daniel, og Vaage en autistisk datter med navn Gunhild, er det nærliggende å tenke seg at de skriver om virkelige hendelser og erfaringer knyttet til dette. Samtidig er det viktig å understreke at bøkene ikke er kategorisert som selvbiografier, men som romaner.

I denne bacheloroppgaven vil jeg belyse grenseoppgangene mellom skjønnlitteratur og offentligheten, samt grensene mellom det å være forfatter, privatperson og pårørende til et barn med autisme. Fokuset vil her være rettet mot hva forfatterne selv sier om det å utlevere barnet – her med utgangspunkt i to konkrete situasjoner fra Vaages essaysamling *Sorg og Song*: intervjuet på God morgen Norge på Tv2, samt invitasjonen til Lørdagsrevyen. Begge utdragene kommenterer også Olaug Nilssen i det åpne brevet til Vaage. Disse eksemplene vil

jeg benytte for å diskutere utleveringsspørsmålet, der de to situasjonene illustrerer et møte mellom den skjønnlitterære utleveringen, og en annen potensiell form for utlevering, nemlig i mediesammenheng. For hvordan belyser forfatterne selv at det er noe vesensforskjellig mellom det å utlevere barnet sitt i romaner, kontra utenfor romanen? Skillet mellom litteratur og virkelighet vil her drøftes med utgangspunkt i litteraturviterne Frederik Tygstrup og Isak Winkel Holm sin artikkel «Litteratur og politik» (2007), der de peker på litteraturen som en ramme og institusjon, som skiller seg fra en offentlig ramme (s. 158).

## **Litteratur som ramme for pårørendelitteratur**

*Syngja* og *Tung tids tale* kan begge kalles pårørendelitteratur. Tordis Ørjasæter (2021) peker på fellesskapet mellom forfattere som skriver om sine autistiske barn, der hun trekker frem både Lars Amund Vaage, som dediserer sin roman til hovedpersonen G, samt Olaug Nilssen som tilegner boken til Daniel (s. 112). I bøkene får leseren innblikk i hverdagslivet til foreldre som er pårørende til et barn med autismespekterforstyrrelse og begrensede språkferdigheter, samt ulike utfordringer som følger av dette ansvaret – både i møte med en selv, familie, helsevesenet og samfunnet. Det tyngende ansvaret blir særlig illustrert ved at den pårørende i de litterære verkene, må tale om og for det språkløse barnet. Denne dobbeltheten belyses også i Silje Haugen Warberg sin artikkel «Apostrofere den levende: Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale*» (2021), der hun peker på at den pårørende befinner seg i et dobbelt spenn, der man på den ene siden forsøker å imøtekomme barnets ønsker og behov, og på den andre siden er den som medierer mellom barnet og omverdenen (s. 59). Dette er også tilfelle i Vaages roman *Syngja*, der den pårørende både skal forstå og gi ord til det språkløse barnet.

Slike komplekse pårørendeerfaringer kan videre ses på et allmennmenneskelig plan, ettersom pårørenderollen berører oss alle. For på et tidspunkt i livet blir man pårørende til en nærstående med psykiske eller fysiske helseplager – enten det er et familiemedlem, en venn eller kollega – eller at man selv har behov for den pårørendes pleie og omsorg. Den pårørende har en viktig funksjon som nærmeste støttespiller til pasienten – en rolle som ofte følges av sentrale ansvars- og omsorgsoppgaver. Videre kan erfaringene og opplevelsene som følger av denne rollen, ofte oppleves som belastende, der den pårørende i enkelte tilfeller kan utvikle egne psykiske helseplager. Derfor er det viktig å sette pårørendeomsorgen på dagsordenen – et punkt Regjeringen etterlyste i 2020 i sin pårørendestrategi og handlingsplan, *Vi – de pårørende*, der de løfter frem pårørendes utfordringer og behov, samt peker på ulike tiltak for



å bedre pårørendeomsorgen (2020, s. 4). I denne forbindelsen har humaniora en viktig funksjon, da litteraturen kan bidra til økt bevissthet og mer kunnskap omkring pårønderollen.

Både i *Syngja* og *Tung tids tale* er det snakk om reelle pårørendesituasjoner – om virkelige personer som er fiksjonalisert. Dermed kan vi kalle verkene for virkelighetslitteratur – hvilket kan betegnes som en hybridsjanger som gjør «[...] krav på å stå i et referensielt forhold til faktiske personer og til hendelser som har funnet sted (Egeland, 2015, s. 228). Med andre ord tar forfattere utgangspunkt i egne livserfaringer og personer i sine selvbiografiske romaner. Denne litterære praksisen har imidlertid ført til omfattende debatter i offentligheten, der spørsmål om personvern og etiske vurderinger står sentralt. I forbindelse med utgivelsene av *Syngja* og *Tung tids tale*, oppstod etiske problemstillinger knyttet det å skrive om et språkløst, autistisk barn – et barn som verken kan lese eller ta til motmæle. I denne sammenhengen kan en se til litteraturkritiker Wayne C. Booth, som i boken *The Company We Keep: An Ethics of Fiction* (1988, s. 16), argumenterer for at man leser en historie annerledes dersom man tror den er sann eller oppdiktet (referert i Egeland, 2015, s. 228). Spørsmålet om utleveringen av barnet i *Syngja*, blir dermed utfordrende i en hybridsjanger som virkelighetslitteratur – er det fiksjon eller virkelighet, og hvem har definisjonsmakten på det?

Dersom en ser til forfatterne selv, understreker Vaage og Nilssen at deres respektive verk er publisert som romaner – ikke som selvbiografier. Det å formidle noe i romanform, er ifølge litteraturviter Nora Simonhjell (2020), forbundet med at forfatteren gjør en estetisk fortolkning av virkeligheten, da «[f]iksjonen forstørrar noko, utelet andre ting, stiller skarpt og ser forbi» (s. 177-178). Dette kan videre knyttes opp mot Vaages essaysamling *Sorg og Song* (2016), der han gir uttrykk for at lesere av *Syngja* ikke forstår hvor mye fiksjon det faktisk er snakk om i det litterære verket (s. 139). Olaus Nilssen på sin side, har uttalt følgende til *Bergens Tidene* om *Tung tids tale*: «Det meste er dokumentarisk sant. Noko er skrive saman, eg diktar og lyg litt her og der og har bytte om på personar. Men i botnen ligg ei stor kjerne av eiga erfaring» (Sørensen, 2017, sitert i Simonhjell, 2020, s. 177). Videre i bacheloroppgaven vil jeg ikke gå nærmere inn på debatten om virkelighetslitteratur – på hva som er sant eller usant – men heller hva det gjør at representasjonene av det språkløse barnet skjer innenfor litteraturen som *ramme*. Min tese er at det å formidle erfaringer om det autistiske barnet innenfor skjønnlitteraturens rammer, er noe annet enn det å gjøre det i offentligheten.

## Utleveringen av barnet – i spenningsfeltet mellom litteratur og virkelighet

Hva vil det si at litteraturen er en egen ramme? For å kunne diskutere forfatterne sine egne tanker knyttet til utleveringsspørsmålet, vil jeg se til Frederik Tygstrup og Isak Winkel Holm sin artikkel «Litteratur og politik» (2007), der de især fremhever tanken om litteratur som ramme og som institusjon, samt belyser hva som skiller litteraturen fra virkeligheten. I denne konteksten skiller Tygstrup og Holm (2007) mellom den litterære poetikken og den kulturelle poetikken, der de peker på at litteraturen både er en del av, men også distansert fra kulturen (s. 157). I lys av det sistnevnte, konkluderer Tygstrup og Holm (2007) med at det som gjør at vi kan skille mellom litteratur og ikke-litteratur, er at vi som fellesskap har satt en sosial ramme rundt det (s. 158). Vi har med andre ord innrammet litteraturen institusjonelt, og kaller den noe annet enn virkeligheten. Litteraturen er på denne måten distansert fra kulturen og samfunnet, noe som «suspenderer enhver entydig pragmatisk funksjon» (Tygstrup & Holm, 2007, s. 158). Dette gjør at de tekstene vi har akseptert som litteratur, ikke tas til inntekt for sannhet eller politisk mening, på samme måte som vi gjør med eksempelvis sakprosattekster. Videre vil litteraturens institusjonelle rammeverk, på den ene siden gi litteraturen frihet, men på den andre siden hindrer den i å ha direkte, politisk virkning og truer med å gjøre den meningsløs, da «[...] rammerne indesperrer litteraturen på virkningsløshedens reservat» (s. 158). Som institusjon befinner litteraturen seg dermed i et spenningsfelt. Dette er et grenseområde som forfattere kan benytte til sin fordel for å uttrykke seg i tekst på en bestemt måte.

Dersom en ser til Tygstrup og Holm (2007) sin teori om litteratur som en egen ramme og institusjon, er dette gjeldende for Vaages roman *Syngja*. På handlingsnivå tar *Syngja* oss med inn i livet som pårørende, der vi følger faren til en språkløs datter med autismedforstyrrelse, her omtalt med initialen G, og hans sorg- og erkjennelsesprosess av at hun kommer til å forbli nettopp slik – språkløs. Som forfatter forsøker faren å sette ord på det ordløse, der han skriver om og til den autistiske datteren: «Den eg skriv dette til kan ikkje lesa. Ho kan ikkje skriva, og ikkje snakka heller, endå om dei fremste fagfolka i landet har prøvd å læra henne dette i mange år» (Vaage, 2012, s. 5). Språkløsheten og forholdet mellom far og datter, blir formidlet med en ubetinget kjærlighet til den andre, der hovedkarakteren selv blir tvunget til å reflektere over eget språk og skrift.

Utleveringen av barnet kan både ses på et litterært og et subjektivt plan. I den

forbindelse er det nødvendig å diskutere grenseoppgangen mellom det skjønnlitterære og det offentlige rommet. For er det forskjell på å utlevere et barn i skjønnlitteratur kontra i en mediesammenheng? I lys av Tygstrup og Holms (2007) teori om litteraturens institusjonelle rammeverk, vil nettopp det å skrive om et språkløst, autistisk individ innenfor det litterære feltet, være vesensforskjellig fra det å opptre i offentlige settinger sammen med barnet. Dette skillet vil diskuteres med utgangspunkt i to konkrete situasjoner som skildres i Vaages *Sorg og Song*: intervjuet på God morgen Norge på Tv2 og invitasjonen til Lørdagsrevyen – samt Olaug Nilssen refleksjoner omkring de samme utdragene. Hvordan begrunner forfatterne valget om å skrive om sine barn, hvilke problemstillinger drøfter de selv, og hva mener de er skillet mellom å skrive om barna i skjønnlitteraturens form versus å snakke om dem i mediene?

### **Utenfor litteraturens institusjonelle rammeverk – eksempel fra God morgen Norge**

I essaysamlingen *Sorg og Song* reflekterer Vaage over skriveprosessen rundt *Syngja*, samt hvordan romanen ble behandlet i offentligheten etter utgivelsen. Her trekker han især frem en seanse fra virkeligheten, der han ble invitert til en litterær samtale om boken på God morgen Norge på Tv2. Under den direktesendte sendingen ble Vaage konfrontert med spørsmålet om det hadde vært enklere om hans egen datter ikke levde. Spørsmålet kom på bakgrunn av følgende sekvens fra *Syngja*:

Det beste var om G var død, tenkjer eg, den tanken skriv seg opp inne i meg, ein gong til, eg har tenkt han før, han kjem og går, med nokre års mellomrom. Ho skulle vore død, ho skulle ha sloppe, kva slags liv har ho, og så ville det ha vore godt for meg, ein lette, tenkjer eg. Orda skriv seg opp i meg, ein stad i meg, lydlaust, eg kan ikkje hjelpa for det. Eg helsar orda utan å le, utan å fortrenkja ei mine. Eg køyrer vidare med orda i meg, utan å tenkja så mykje på dei, utan å skjemmast så mykje, utan å rykkja til eller stoppa. Eg lèt orda koma og eg lèt dei gå. Eg lèt dei stå og lysa mørkt ein stad i meg. Så lèt eg dei smuldra opp, dryssa ned i det rommet dei kjem frå, eg sender dei tilbake dit dei høyrer heime, i gløymsla. (Vaage, 2012, s. 35).

I romanutdraget får leseren innsikt i hovedkarakterens indre tanker og følelser, der faren reflekterer over om livet hadde vært lettere dersom G var død – både med tanke på at den språkløse, autistiske datteren kunne slippe å leve et uverdige liv, men også for å lette hans eget liv som far og pårørende. Denne uunngåelige tanken slår han imidlertid fra seg umiddelbart – den tilhører glemselen.

I *Sorg og Song* beskriver Vaage hvordan han på direktesendt TV forsøker å forklare journalisten at verken faren i romanen eller han selv, som privatperson og pårørende til et barn med autismeforstyrrelse, ønsker livet av datteren. Selv om romanen bygger på enkelte

følelser og opplevelser fra eget liv, er det autistiske, funksjonshemmede barnet en fiksjonalisert karakter – ikke et virkelig individ:

Eg prøvde å seia noko om at det dreia seg om ein roman, ikkje ei forteljing ‘om dotter mi’. Det dreia seg om fiksjon, og det er ikkje noko ein-til-ein-forhold mellom personane i boka og meg sjølv og familien min, sa eg. Ikkje noko av det som står i boka, har hendt. Men det finst parallellar til livet vårt. Det finst røynsler og opplevingar som boka byggjer på. Alt er endra, i mykje større grad enn folk trur. Denne endringa, det at framstillinga fjernar seg frå det opplevde, det faktiske, er naudsynt for at eg skal kunna skriva ei slik bok. Den fridommen må ein ha, og den fridommen er det kunsten som krev. Det er ein avstand mellom kunsten og røynda (Vaage, 2016, s. 139).

Vaage markerer her tydelig skillet mellom fiksjon og virkelighet – et skille som programlederen på God morgen Norge ikke viser stor finfølelse for i denne sammenhengen. Men hvordan kan man avgjøre hva som er fiksjon når man ikke kjenner til hele sannheten, slik som Vaage og datteren gjør? Og hva er grensene for hva man kan skrive om et funksjonshemmet og språkløst individ?

Sekvensen med God morgen Norge på Tv2, blir også kommentert i Nilssens offentlige brev til Vaage: «Kvifor spurte dei, kvifor angreip dei boka frå den vinkelen, kvifor viskar dei ut skiljet mellom deg og fiksjonen på det såraste punktet i heile boka?» (Nilssen, «Sorg og Song», upaginert). Her stiller Nilssen spørsmålstegn ved hvorfor journalisten tok tak i nettopp sekvensen der hovedkarakteren reflekterer over verdigheten til datterens liv, og slik dro den ut av den litterære konteksten det var skrevet i, og inn i det offentlige rommet. Noe av det problematiske som Nilssen antyder her, er at det som er et dypt og eksistensielt spørsmål i romanen, nemlig datterens leveverd, blir et tabloid-spørsmål med en gang det kommer i mediene. Hun peker på at det er en stor forskjell på litteratur og media, ettersom medier ofte blir virkelighetstyranni – de tar folks mest personlige trekk og lager sensasjonsnyheter ut av det.

Hvorfor er det egentlig problematisk å ta en litterær sekvens inn i den offentlige rammen? I lys av litteraturens institusjonelle rammeverk, vil det å skrive om det autistiske barnet i romanform, være noe vesensforskjellig fra å fortelle om sitt eget funksjonshemmede barn i virkeligheten. Ved at Vaage skriver innenfor skjønnlitteraturens rammer, har han som forfatter frihet til å si og uttrykke en del ting som en ellers ikke ville gitt uttrykk for innenfor andre rammer i samfunnet – eksempelvis refleksjoner omkring datterens død. Det er dermed viktig å skille mellom den litterære jeg-personen som Vaage forfatter, og forfatteren Vaage. Videre anser Vaage det som maktpåliggende å markere skillet mellom seg selv som

skjønnlitterær forfatter og som pårørende – et skille han betrakter som helt essensielt for å kunne skrive *Syngja*.

Det er som skjønnlitterær forfatter eg har skrive *Syngja*, ikkje som reporter eller far som skal fortelja om livet sitt. Det er eit kunstverk eg har laga. Og det er som kunstnar eg nærmar meg dette stoffet, ikkje først og fremst som far. Berre i den grad eg kan sjå det som eit viktig stoff, skilt frå meg, uavhengig av meg, som noko som tilhøyrrer vår felles arv av røymsler, så å seia, kan eg gi noko som kunstnar (Vaage, 2016, s. 139).

Her uttrykker Vaage eksplisitt at han har skrevet *Syngja* som skjønnlitterær forfatter – ikke som privatperson og pårørende. Videre beskriver han redselen for å være en intimitetstyrann (Vaage, 2016, s. 143) – hvilket kan forstås som redselen for å utlevere sitt språkløse barn. I forbindelse med utgivelsen av romanen, har dermed skillet mellom kunsten og virkeligheten vært helt nødvendig for å kunne si noe om diagnosen og utfordringene knyttet til den. Ved å benytte seg av det skjønnlitterære språket til å uttale seg om problematikken, kunne han «[...] halde på det samansette, det paradoksale, uten å belasta det, gjera det for tungt eller for lett, men nyansert nok til å yta stoffet rettferd» (Vaage, 2016, s. 150). Det å nyansere bildet av problematikken autisme, kunne videre ha vært utfordrende dersom man eksponerte barnet i offentligheten i forbindelse med *Syngja*.

### **Eksposering av barnet i offentligheten – eksempel fra Lørdagsrevyen**

Grenseområdet mellom forfatter og privatperson, fiksjon og virkelighet, reflekteres også i den andre passasjen i *Sorg og Song* – invitasjonen til Lørdagsrevyen, der Vaage ikke fikk stille til intervju uten at han tok med sin egen datter. I essayet forteller Vaage om forventningene til å opptre i offentligheten sammen med datteren etter utgivelsen av *Syngja*, samt presset han følte til å gå med på slike invitasjoner. Her argumenterer han imidlertid for at det å opptre med datteren i en mediesituasjon, ville være å krenke verdigheten hennes, da hun ikke ville være i stand til å forstå settingen: «Det ville ha vore å tråkka på henne. Eg kjende meg også tråkka på» (Vaage, 2016, s. 144).

I tillegg til å belyse det etisk-problematiske knyttet til sekvensen, understreker Vaage at det å ta med datteren inn i en litterær samtale om *Syngja*, kunne ha bidratt til å oppheve skillet mellom fiksjon og virkelighet: «Eit lite glimt av modellen i det offentlege rommet kunna ha bidradd til å viska ut portrettet som stig fram av teksten. Dotter mi, i studio, kunne ha vore med og slått i hel det litterære portrettet i *Syngja* og såleis gjort seg sjølv mindre sann og meir uforståeleg» (Vaage, 2016, s. 151). Med andre ord kunne en offentlig eksponering av Vaages datter i en mediesituasjon – slik redaksjonen i Lørdagsrevyen oppfordret til – både ha innvirkning på det litterære portrettet i romanen, men også på forfatterens egen datter, som

kunne blitt «mindre sann og mer uforståelig». Dette ville igjen ha reflektert på Vaage – både som forfatter og samfunnsdebattant, men også som far og pårørende. For Vaage er det dermed helt essensielt å markere grenseområdet mellom disse rollene:

Trur desse redaksjonane kanskje at ein forfattar anonymiserer og fiksjonaliserer og legg ned tid og tanke i å finne ein framstillingsmåte som ikkje berre kan få fram viktige moment, men også verna mot altfor mykje eksponering og utlevering, ja søker å finna ein veg gjennom dei etiske utfordringane denne sjangeren stiller, for så å kasta alt dette på båten og senda sitt funksjonshemma barn rett inn i ein nyheitsprogram alle ser? (Vaage, 2016, s. 145)

Refleksjonene Vaage gjør i passasjen over, berører etiske og eksistensielle problemstillinger knyttet til det å utlevere barnet. I denne sammenhengen peker Vaage på at det er noe vesensforskjellig fra å skrive om det autistiske barnet i litteraturen – der en kan anonymisere, fiksjonalisere og verne barnet fra eksponering og utlevering – kontra det å ta med sitt funksjonshemmede barn i offentlige settinger, utenfor skjønnlitteraturens rammer. Vaage fremhever her særlig det etiske, og sier at det handler om å finne en vei gjennom de etiske utfordringene i fiksjonen. Dog sier han ikke noe konkret om hva denne navigeringen består i – det er imidlertid opp til oss å tenke seg til. For å kunne svare på dette, har jeg derfor sett til Tygstrup og Holm, ettersom de har et forslag om at vesensforskjellen består i at det er en ramme.

Slike etiske problemstillinger adresseres også i det offentlige brevet til Vaage. Olaug Nilssen beskriver her sekvensen med Lørdagsrevyen som hjerteskjærende: «At det blei forventa at dotter di skulle vere med og stille opp i media som ein slags illustrasjon på det boka handlar om, er hjarteskjerande, for vi veit at det kan ho ikkje. Det veit du og det veit eg og det veit dei fleste, utan å vite meir om dottera di enn det du har fortalt (Nilssen, «Sorg og Song», upaginert). Samtidig stiller Nilssen noen grunnleggende spørsmål knyttet til Vaages avvisning av TV-seansen: For hvorfor kan ikke Vaage ta med datteren i TV-studio? Hvorfor kan det autistiske barnet bare være gyldig i skjønnlitteraturen, men ikke få mulighet til å representere seg selv utenfor tekstens rammer? Nilssen poengterer her at hun ikke stiller slike spørsmål for å kritisere Vaage, men fordi hun selv må reflektere over tilsvarende spørsmål, ettersom hun skriver om sønnen innenfor skjønnlitteraturens rammer, men ikke ønsker å eksponere ham i det offentlige rommet. Nilssen foregriper her en del kritikk som hun antar vil komme med *Tung tids tale* (2017), der hun i likhet med Vaage deler erfaringer og opplevelser knyttet til det å være forelder og pårørende til et barn med autismeforstyrrelse.

Med utgangspunkt i Tygstrup og Holm, dreier dette seg om å se på litteratur som en egen ramme, som skiller seg fra en offentlig ramme. På grunn av litteraturens autonomi, har

man fått lov til å utsi mye som kan bli oppfattet som provoserende – eksempelvis om det språkløse, autistiske barnet – men som lar seg uttrykke innenfor det litterære feltet, fordi vi har akseptert at det er et felt som befinner seg på siden. Det å eksponere barnet i en mediesituasjon, er imidlertid en helt annen form for utlevering, ettersom det foregår i en offentlig setting, utenfor det litterære rammeverket. Denne tankegangen gjenfinner man også hos Vaage og Nilssen, som begge peker på at det å skrive om det autistiske barnet i skjønnlitteratur, er vesensforskjellig fra å ta med barnet i offentligheten.

Videre peker Nilssen på de etiske aspektene knyttet til det å fortelle om et funksjonshemmet og språkløst barn. I det offentlige brevet trekker hun frem flere grunner til hvorfor hun selv ikke ønsker å opptre i offentligheten sammen med sønnen, men lar seg intervju om romanen. Et av hovedargumentene i brevet er hensynet til barnets rett til personvern, samt barnets behov for trygge og faste rammer i hverdagen – et ansvar som Nilssen har som nærmeste omsorgsperson. Videre belyser hun utfordringene knyttet til rollen som mor og pårørende, der hun understreker at forholdet til et autistisk barn ikke alltid er det samme som forholdet mellom foreldre og nevrotypiske barn (Nilssen, «Sorg og Song», upaginert). Eksempelvis kan et barn med autismeforstyrrelse ha en atferd som må stoppes av omsorgspersonen gjennom bruk av brutale virkemidler (ibid.) – hvilket kan oppfattes som oppsiktsvekkende i en offentlig setting, slik som på Lørdagsrevyen på NRK. I stedet for å måtte forklare og forsvare seg i en offentlig sammenheng, er det derimot lettere å kontrollere forholdene gjennom skriften, understreker Nilssen («Sorg og Song», upaginert).

Her viser Nilssen at det ikke bare handler om å utlevere *barnet*, men også *seg selv* – ettersom hun ikke vil bli sett som en dårlig mor. Representasjonen av det språkløse, autistiske barnet henger sammen med hennes egen selvrepresentasjon. Det samme er gjeldende for eksempelet med Vaage på God morgen Norge. Når han blir konfrontert med spørsmålet om han ønsker livet av datteren, er han like redd for å utlevere sine egne tanker, som barnet. Her handler det ikke bare om utleveringen av barnet, men også om utleveringen av forfatterne selv – og også her har de en form for balansegang.

## **En ramme som gjør en forskjell**

Nå skal jeg tilbake til spørsmålet om litteraturen som ramme. Det at både Nilssen og Vaage lar seg intervju i forbindelse med sine respektive skjønnlitterære verk, men ikke opptre i offentligheten sammen med sine barn, kan igjen ses i sammenheng med Tygstrup og Holm (2007) sin teori om litteraturen som egen ramme og institusjon. For Tygstrup og Holm (2007)

er det her nærliggende å se hvilken ramme det er forfatterne setter sine fortellinger inn i, når de gir ut bøkene som romaner og ikke som selvbiografier, samt hvilken effekt det har. Når Vaage og Nilssen definerer verkene som romaner, formidler de kunnskap om det autistiske, språkløse barnet innenfor det litterære rammeverket – hvilket gjør at innholdet ikke kan tas til inntekt for sannhet eller politisk mening. Det politiske aspektet ved litteraturen er et hovedpunkt i Tygstrup og Holms artikkel «Litteratur og politik» (2007). Når vi har definert litteraturen som en egen ramme, mener Tygstrup og Holm at vi har akseptert at litterære tekster ikke kan leses politisk på samme måte som en del andre tekster. Men samtidig argumenterer de for at litteraturen *er* politisk i kraft av sin status som litteratur, og dermed kan gripe inn i virkeligheten: «Litteraturen kan intervensere direkte i politiske anliggender og diskussjoner, den kan være agitatorisk og polemisk, og den kan artikulere umiddelbart politiske positioner – samtidig med, at den er beskyttet af sin særstatus som litteratur» (Tygstrup & Holm, 2007, s. 162-163). For Tygstrup og Holm er den litterære teksten politisk, nettopp ved at den befinner seg i den doble posisjonen innenfor rammen – der det både er en uttalelse og en ikke-uttalelse på én og samme tid. Dette kan knyttes direkte til de nevnte eksemplene, der også Lars Amund Vaage og Olaug Nilssen mener at det er noe helt annet å si det samme på nyhetene, som det er å uttrykke i en roman.

Særlig Nilssens roman *Tung tids tale* (2017) har en sterk politisk slagside, der boken i sin helhet kan leses som en kamp mot byråkratiet og som kritikk mot hjelpeapparatet. Selv om det er meningen at romanen skal være politisk – noe Olaug Nilssen selv har kommentert på siden av romanen, og som også reflekteres på det formmessige planet gjennom bruk av litterære grep som avslagsbrevet (Nilssen, 2017, s. 155-156) – skal den imidlertid være politisk på skjønnlitteraturens premisser. Med utgangspunkt i eksempelet om det å eksponere barnet i offentligheten, handler dette om at Nilssen mener at man ikke får hele sammenhengen av å se henne og sønnen i et lite glimt på TV, men at hun i romanen kan sette opp en fiksjonsverden og vise hele konteksten – og da kan det være mer akseptabelt enn i en annen sammenheng.

Dette gjør Vaages spørsmål om å utlevere datteren til et delvis politisk spørsmål. Han kan ikke separere det helt og si at det er ren fiksjon – det illustrerer eksemplene, men det er politisk på litteraturens premisser. Og kanskje er det mer etisk å utlevere barnet i litteraturens politiske rammer, enn det hadde vært å gjøre det i offentligheten? Selv om Lars Amund Vaage anser det som maktpåliggende å markere skillelinjene mellom litteratur og virkelighet,



kan en imidlertid ikke se bort fra sitatet der Vaage selv innrømmer at han er usikker på om han faktisk har utlevert datteren i *Syngja*:

Eg veit ikkje om eg har utlevert dotter mi i *Syngja*. På eit visst punkt måtte eg ta sjansen på at eg kanskje kom til å gjera det. Faren for utlevering måtte målast opp mot vinningane ved å skrive ei slik bok og trongen til å skriva henne. Eg måtte også vera villig til å utlevera meg sjølv. Kanskje mest det. I *Syngja* opplevde eg gleda ved dette (Vaage, 2016, s. 209).

Avslutningsvis i essaysamlingen konkluderer Vaage med at han er usikker på om han har utlevert sin autistiske datter i *Syngja*, og dermed er en intimitetstyrann. Samtidig argumenterer han for at han hadde et sterkt behov for å skrive romanen, og formidle sine erfaringer knyttet til problematikken autisme – hvilket også Olaug Nilssen uttrykker i det offentlige brevet til Vaage: «Som deg har eg eit barn med autisme, som deg opplever eg erfaringa som mor til eit barn med autisme som så essensiell at eg er nøydd til å fortelje» («Sorg og Song», 2016, upaginert). Både for Vaage og Nilssen er det helt eksistensielt å formidle sine erfaringer og utfordringer knyttet til det å være forelder og pårørende til et autistisk barn – selv om slike skriveprosjekt berører eksistensielle og etiske problemstillinger, i tillegg til at man står i fare for å utlevere både barnet og seg selv. I Vaage sitt tilfelle, overskrider trangen og vinningene ved å skrive en slik roman, faren for utlevering. Noen av vinningene er personlige, mens andre er politiske vinninger, da han potensielt kan endre noe i samfunnet gjennom litteraturen. Samtidig kan en stille spørsmålsteget ved alternativet: hvem skal ellers fortelle historien til det autistiske barnet, når vedkommende ikke har språket til det selv?

Kanskje kan man ikke svare på om Lars Amund Vaage har utlevert datteren sin i *Syngja*, men en kan likevel si at det er forskjell på å gjøre det innenfor skjønnlitteraturens rammer og utenfor den. Min analyse har vist at både Vaage og Nilssen forsvarer at de har brukt skjønnlitteratur til å skrive om sine barn, men de setter også opp et slags skille, der de argumenterer for at det ikke er like utleverende å skrive om barnet i romanform, som å eksponere barnet i media. Vaage argumenterer her for at man i skjønnlitteraturen kan anonymisere, fiksjonalisere og nyansere bildet av problematikken autisme, og på denne måten verne barnet fra eksponering og utlevering. Samtidig understreker han at det å utlevere barnet i offentligheten, ikke bare ville hatt innvirkning på barnet, men også ham selv som forfatter, privatperson og pårørende.

Som Tygstrup og Holm (2007) understreker i sin artikkel, er det her essensielt å skille litteraturen som en egen ramme og institusjon, fra en offentlig ramme. På grunn av litteraturens autonomi, kan man uttrykke en del ting i litteraturen, som er sagt inn i en spesiell kontekst eller institusjon – noe som gjør at det blir mottatt på en helt annen måte, enn dersom

man uttrykker det samme som privatperson ut i offentligheten. Det er her litteraturen viser seg både som ramme og institusjon, og viser oss vesensforskjellen mellom fiksjon og virkelighet. Det er her litteraturen sitt sanne potensiale kommer frem, både politisk og ikke-politisk, som underholdning, men kanskje enda tydeligere som en funksjon i samfunnet. På alle disse måtene kan litteraturen gjøre en forskjell. Derfor er litteraturen viktig, også når den blir etisk problematisk.

## Litteraturliste

Egeland, M. (2015). Frihet, likhet og brorskap i virkelighetslitteraturen. *Edda*, nr 3, 227–242.

DOI: <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1989-2015-03-05>

Nilssen, O. (2016, 11. Juli). *Sorg og Song*. Vagant. <http://www.vagant.no/sorg-og-song/>

Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.

Simonhjell, N. (2020). Å fortjele eller bli fortalt: Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I I. M. Lid & A. R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn* (s. 175–192). Cappelen Damm Akademisk.

Tygstrup, F & Holm, I. W. (2007). Litteratur og politik. *K&K*, 35(104), 148-165.

<https://doi.org/10.7146/kok.v35i104.22288>

Vaage, L. A. (2012). *Syngja*. Forlaget Oktober.

Vaage, L. A. (2016). *Sorg og Song: Tankar om forteljing*. Forlaget Oktober.

*Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan* (2020).

<https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paeroendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>

Warberg, S. H. (2021). Apostrofere den levende. Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). *Kultur & klasse*, 49(131), 59-80. DOI:

<https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>

Ørjasæter, T. (2021). *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen*. Cappelen Damm.

