

Emilie Skramstad

## *Tung Tids Tale*

Et supplement til legevitenenskapens redskaper

Bacheloroppgave i Lektor i nordisk

Veileder: Filippa Christina Widahl

Juni 2023



Emilie Skramstad

## *Tung Tids Tale*

Et supplement til legevitenenskapens redskaper

Bacheloroppgave i Lektor i nordisk  
Veileder: Filippa Christina Widahl  
Juni 2023

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



Kunnskap for en bedre verden



## Sammendrag

Denne bacheloroppgaven undersøker hvordan Olaug Nilssens roman *Tung Tids Tale* kan gi innsikt i sykdomserfaringer knyttet opp mot autisme. Bakgrunnen for undersøkelsen er for å se om boken kan brukes for å supplere legevitenenskapens redskaper gjennom en fortelling om personlige erfaringer. Bokens utgivelse skapte debatt omkring hvorvidt det er greit å utgi en bok om et autistisk, ikke-verbalt barn, som ikke kan ta til motmæle. Denne debatten er grunnen bak hvorfor jeg velger å fokusere på de ulike utfordringene Nilssen trekker frem i boken. Oppgaven velger å belyse på det som er i fokus i boken, slik som diagnosesetting og uvitenhet og ignoranse, samt hvordan skrivestilen til Nilssen påvirker fortellingen og leserens opplevelse. For å undersøke dette gjennomføres det en analyse av verket, med fokus på skrivestilen og de to temaene som går igjen i teksten. Det blir også drøftet omkring hva som burde komme først; den etiske problemstillingen eller de utfordrende temaene belyses i romanen.

This bachelor thesis examines how Olaug Nilssen's novel "Tung Tids Tale" can give insight to illness experiences connected to autism. The reason for this examination is to see if the novel can be used as a supply tool for the medical science through a story about personal experiences. The book's debut created debates regarding whether it is okay to publish a book about an autistic, non-verbal child, that has no way of speaking up. This debate is the reason behind why I chose to focus on the different challenges Nilssen brings forth in her book. This thesis chooses to cast light on what is in focus in the book, like the problems surrounding setting a diagnosis and the ignorance, as well as Nilssen's stylistic choices that affects the story and the readers experience. To examine this, I will do an analysis of the book, focusing on the writing style and the themes that reoccur and are in focus. There will also be a discussion surrounding what should come first; the ethical issue or the challenging themes that are emphasized in the novel.

# Innholdsfortegnelse

<b>INNLEDNING .....</b>	<b>3</b>
<b>BAKGRUNN .....</b>	<b>4</b>
<b>TEORI OG METODE .....</b>	<b>5</b>
DIAGNOSESETTING .....	5
UVITENHET OG IGNORANSE .....	7
<b>ANALYSE AV <i>TUNG TIDS TALE</i> .....</b>	<b>7</b>
HANDLINGSREFERAT .....	7
GJENTAKELSE .....	8
DIAGNOSESETTING .....	10
UVITENHET OG IGNORANSE .....	10
<b>DRØFTING.....</b>	<b>11</b>
DILEMMA: ETIKK ELLER SUPPLEMENT?.....	11
DIAGNOSESETTING .....	13
UVITENHET OG IGNORANSE .....	14
<b>AVSLUTNING.....</b>	<b>14</b>
<b>LITTERATURLISTE.....</b>	<b>16</b>

# *Tung Tids Tale*

Et supplement til legevitenskapens redskaper

## **Innledning**

For å kunne få diagnosen autisme må en først få diagnosen psykisk utviklingshemming før en videre kan utrede for å finne ut graden av, grunnen bak og hvilken type autisme en har. Dette er noe Olaug Nilssen tar opp og problematiserer i romanen *Tung Tids Tale*. Olaug Nilssen, født i 1977 på Førde, skriver i *Tung Tids Tale* om sin egen sønn som er sterkt preget av autisme. Gjennom romanen får en innblikk i flere deler av autisms mange sider og omfanget rundt, som blant annet hvordan diagnosen preger både mor og barnet i tillegg til andre rundt. Dermed formuleres problemstillingen slik: **På hvordan måte kan Olaug Nilssens roman *Tung Tids Tale* gi innsikt om sykdomserfaringer knyttet opp mot autisme, som kan supplere legevitenskapens redskaper?** Redegjøring av problemstillingen vil ta utgangspunkt i Olaug Nilssens *Tung Tids Tale*, samt sekundærlitteratur knyttet opp mot romanen og problemstillingen. I *Tung Tids Tale* tar Nilssen opp flere ulike problemstillinger, slik som mangel på hjelp fra staten, diagnosesetting, uvitenhet, ignoranse og utenforhet. Disse punktene vil trekkes frem og drøftes i teksten. Innledende vil teksten gi en kort forklaring på autisme. Her kommer også en forklaring på hvorfor jeg valgte å undersøke nettopp autisme i litteraturen, der en stor del av grunnen var den etiske problematikken som Warberg diskuterer i sin artikkel. Deretter vil jeg introdusere teorien som skal brukes, artiklene til Madsen og Kaland, og trekke frem hovedmomenter fra disse som jeg mener er relevant for teksten. Videre kommer en analyse av *Tung Tids Tale*, med et handlingsreferat og en del som trekker frem viktige punkter fra boken, slik som skrivestilen og temaer. Det blir fokus på gjentakelser, samt temaene diagnosesetting og uvitenhet og ignoranse. Deretter kommer en drøftingsdel som først vil diskutere om den etiske problemstillingen eller bokens viktige temaer burde komme først, før det igjen drøftes omkring diagnoseproblematikken og manglende kunnskap om autisme.

## Bakgrunn

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ifølge *Store Norske Leksikon* av vansker med gjensidig sosialt samspill og kommunikasjon, ofte kombinert med begrensede og spesifikke interesseområder og ofte repeterende atferdsmønstre som kan være ufleksible (Weidle, 2022). Der er per dags dato rundt én til to prosent av befolkningen som har diagnosen autisme, til tross for at årsakene bak diagnosen er sammensatte og ikke helt kjente (Weidle, 2022). Dette viser at selv om autisme er en diagnose en markant del av befolkningen har, er det stor mangel både på kunnskap om selve diagnosen og dens årsaker og trigger. Det er i tillegg manglende kjennskap til autismebegrepet i seg selv for enkeltmennesket. Hvordan kan en da utvide kunnskapsfeltet til en befolkning? Da både i det medisinske feltet og det allmenne, generelle feltet.

En av måtene for å kunne spre kunnskap er gjennom litteratur. Det er ikke all litteratur som fanger interessen til majoriteten. En person som studerer psykologi kan for eksempel finne en faktabok om autisme interessant, eller føle på at en ønsker å lese noe som ikke inngår i sitt fagfelt. Dokumentarer eller medisinske leksikon er ikke alltid det som tiltrekker massene. Hvorav romaner er en sjanger de fleste som leser har vært innom en eller annen gang. Hvis en da skal spre et budskap eller gi innsikt i en utviklingsforstyrrelse slik som autisme, er romansjangeren fin å bruke. I tillegg er det viktig å vise til ulike sider ved autismespekteret og dens subjektive opplevelse når en står ansvarlig for et barn som er sterkt funksjonshemmet. Gjennom å lese en personlig fortelling som angår autisme kan en få bedre forståelse for et individs og en gruppes utfordringer knyttet opp mot diagnosen, som kanskje ikke kommer fram i et medisinsk leksikon om årsaker, symptombilde og behandlinger ved autisme. Men å skrive en bok om et autistisk barn som er ikke-verbalt kommer ikke uten problemer, noe som Warberg har diskutert i sin artikkel.

Warberg trekker frem ulike personer som har problematisert *Tung Tids Tale* og anklaget den for å henge ut et barn som ikke kan tale sin sak. En av de som har problematisert romanen er Nora Simonhjell som mener at personen med autisme «kan lett reduseres til en kroppsliggjort enigma fremfor en karakter med subjektivitet og agens» (Warberg, 2021, s. 64). Dette problemet forsterkes når den som blir omtalt ikke har mulighet til å komme til ordet (Warberg, 2021, s. 64). Til tross for bekymringene til Simonhjell som blir trukket frem, mener hun at Nilssen klarer å unngå disse feilene. Hun mener Daniel blir omtalt med en variasjon



mellom nærhet og avstand (Warberg, 2021, s. 65). Det er gjennom denne skildringen Nilssen tydeliggjør ei menneskelig erfaring, gjennom å balansere mellom det kjente og ukjente, mener Simonhjell (Warberg, 2021, s. 65). I tillegg dras det paralleller mellom *Tung Tids Tale* og Lars Amund Vaage sitt verk *Syngja* fra 2012 (Warberg, 2021, s. 74). Vaage sitt verk ble også problematisert for å skrive om «en språkløs datter», der han prøver å skrive om datterens historie (Warberg, 2021, s. 74). Til tross for kritikken støtter Warberg opp under Nilssens skrivemåter, og mener at apostrofen gjør Daniel sin tilstedeværelse i teksten samtidig som den viser til fraværet hans (Warberg, 2021, s. 64).

Problematikken Warberg trekker frem er grunnlaget for hvorfor jeg har valgt å fokusere på *Tung Tids Tale*. Den viser, mener jeg, at det er viktig at romanen gis ut og at det skapes debatter. Det er et tema som trengs å løftes frem. Både hva autisme er, hva slags utfordringer enten de som har diagnosen selv eller venner og familie opplever i samspill med helsevesenet, lokalsamfunnet og staten, og hva en burde ta hensyn til. For å belyse temaet omkring autisme skal jeg i tillegg til å analysere romanen *Tung Tids Tale* bruke Ole Jacob Madsen sin artikkel «Diagnosenes makt over sinnene: refleksjoner om diagnoser og diagnosekritikkens mangler» og Nils Kaland sin artikkel «Diagnoser innenfor autismspekteret: Hjelp eller stigma?». Artikkelen belyser på hver sin måte utfordringer innad diagnosesetting ved autisme, samt andre utfordringer knyttet opp mot stigma, spekter og grad av autisme.

## **Teori og metode**

### **Diagnosesetting**

Jeg vil trekke frem hovedmomenter fra artikkelen til Madsen og Kaland som jeg anser som relevante og som belyser ulike utfordringer ved autismediagnosen. Det er spesielt to punkter som skal utforskes mer enn andre; problematikken rundt diagnosesetting, og uvitenhet eller ignoranse knyttet opp mot autisme. Begge artikkelen belyser disse punktene, på hver sin måte. Dermed skal søkelyset først rettes mot problematikken rundt diagnosesetting. Madsen kommenterer avslutningsvis i artikkelen sin at en har mye å tjene på en «pragmatisk tilnærming til diagnoser», fordi diagnostiseringen ikke alltid er det beste for «enkelt grupper eller enkeltindivid i deres virkelige liv» (Madsen, 2017, s. 41). Bakgrunnen for kommentaren ligger i en systematisk analyse av historikken til diagnosesettingen av spesielt psykiske lidelser. Madsen skriver i sin artikkel at det i dag er «relativt bred enighet om at psykiske diagnoser fortsatt verken er spesielt valide eller reliable» (Madsen, 2017, s. 28). I artikkelen

blir det referert til Gisle Roksund som sier at skillet mellom sykdom og naturlige reaksjoner viskes ut, og at diagnosene «medfører en tingliggjøring, de leder til depersonifisering og er til hinder for å se hele personen bak symptomene» (Madsen, 2017, ss. 32-33). Det er flere som har uttrykt misnøye og kritisert kriteriene omkring diagnosesetting og diagnosenes betydning i seg selv.

Taussig, som Madsen trekker frem, mener at behandling der diagnoser står sentralt «neglisjerer de menneskelige relasjonene innfanget i symptomene, tegnene og terapien», og at dette egentlig er grunnet i en politisk ideologi forkledd som vitenskap (Madsen, 2017, s. 35). Det ligger ofte stigma rundt det å bli diagnostisert, som Madsen selv skriver (Madsen, 2017, s. 36). Bakgrunnen for denne tankegangen finnes i sosiologien og sosiologiens stempingsteori (Madsen, 2017, s. 36). Teorien tar utgangspunkt i at mennesker som «tilhører visse miljøer eller oppfører seg på en bestemt måte, blir betraktet som avvikere» (Madsen, 2017, s. 34). Madsen presiserer videre at i tillegg til at dette kan føre til utestenging fra samfunnet, kan det å bli betraktet som en avvikler ofte medvirke til at en til slutt blir det (Madsen, 2017, s. 34). Med andre ord forventer samfunnet at du skal opptre på en spesifikk måte ut fra diagnosen, og personen som da er diagnostisert begynner å opptre i samsvar med diagnosens og samfunnets krav.

I artikkelen trekkes det også frem noe som angår autismediagnosespekteret. Madsen tar opp en reportasje fra Morgenbladet. I denne reportasjen står det om det norske Asperger-miljøet som ikke ønsket at diagnosen asperger skulle forsvinne gjennom å inkorporeres under autismespekterforstyrrelse (Madsen, 2017, s. 38). De følte på en tapsfølelse av å bli feiet under sekkebetegnelsen, framfor å ha en egen selvstendig diagnose (Madsen, 2017, s. 38). Dette er et eksempel som viser at noen ønsker at diagnosen sin skal stå selvstendig, og ikke ha en tilkobling til en annen diagnose som kanskje har andre fordommer mot seg. Nils Kaland forklarer at aspergers syndrom er en autismevariant «som befinner seg på den mildere enden av autismespekteret, med et høyere evnenivå og bedre språklige ferdigheter» (Kaland, 2015, s. 42). Madsen trekker frem Jutel og Nettelson som skriver hvordan en diagnose kan føre til «rettferdiggjørelse eller skyld, kan legitimere eller stigmatisere, kan fremme adgang til ressurser eller begrense muligheter» (Madsen, 2017, s. 39).

## Uvitenhet og ignoranse

De ulike tilstandene innenfor autismspekteret er «mer dimensjonelle enn kategoriske» slik Kaland forklarer det i artikkelen sin (Kaland, 2015, s. 46). Med dette menes det at det dreier seg om grader av vansker, det er ikke enten eller (Kaland, 2015, s. 46). Dette medfører at to personer kan ha akkurat samme diagnosen, men kan ha «svært ulik kognitiv profil av sterke og svake sider» (Kaland, 2015, s. 46). Når en da får høre at en person har diagnosen autisme, vil det ikke være et tydelig og klart bilde på hvilken grad det er eller hvilke vansker og dermed tilpasninger som trengs. Hvis en ikke har nok kunnskap om noe kan det skape fremmedfrykt. En slik fremmedfrykt kan skape mer ugagn enn godt, og medføre flere utfordringer for en gruppe mennesker som allerede sliter. Når det da er manglende kunnskap for årsakene bak autisme, i tillegg til manglende kunnskap for de ulike gradene på spekteret, kan det både skape utfordringer for de med autisme diagnosen samt de rundt. Det kan være vanskelig å få riktig tilpasning eller behandling, og pårørende eller venner kan få problemer med å vite hvordan de best mulig kan tilpasse eller stille opp. Dermed kan både diagnoseproblematikken og manglende kunnskap skape ekstra utfordringer til en allerede sårbar gruppe. For å undersøke disse punktene og se hvordan *Tung Tids Tale* kan brukes for å gi innsikt i sykdomserfaringer knyttet opp mot autisme, skal jeg nærlese og analysere romanen til Olaug Nilssen. I analysen vil jeg trekke frem de viktigste punktene for mitt formål, der jeg har fokus på både de tidligere nevnte punktene, i tillegg til hvordan skrivemåten til Nilssen påvirker både fortellingen og leserens opplevelse av fortellingen.

## Analyse av *Tung Tids Tale*

### Handlingsreferat

Olaug Nilssens *Tung Tids Tale* handler om det å være mor til et sterkt utviklingshemmet barn (Nilssen, 2018, s. 1). I boken følger leseren hverdagen til moren, som skal være Nilssen selv, fra hennes perspektiv. Romanen starter in medias res, rett i handlingen. En får ingen introduksjon til verken personer eller miljø, men leser om «siste måndag i november» hvor moren våknet midt på natten av lyder fra sønnen Daniel (Nilssen, 2018, s. 12). Videre leser en om hvordan moren noen timer senere, i tidlig morgenlyset, står opp for å skifte bleier på Daniel før han springer av gårde (Nilssen, 2018, s. 12). Deretter følger leseren hverdagen til moren med noen hopp fram i tiden mellom kapitlene. En leser om moren som, på grunn av utfordringene med sønnen, blir sykemeldt fra jobben. Dette fordi det å skulle passe på Daniel,

og frakte han til og fra leger og behandlinger, viser seg å være en jobb i seg selv. I tillegg søker moren om omsorgslønn ettersom hun ikke kan være i arbeid for å ta seg av sønnen. Daniel har avlastning på institusjon, men det er ikke nok for å avlaste familien. For å få økt støtte stilles det krav til familien om å sette diagnosen psykisk utviklingshemmet på Daniel, men dette er «eksistensielt» for familien (Nilssen, 2018, s. 36).

Leseren følger morens kamp med helsesystemet for å få de til å se Daniel for den han er og var. For familien var Daniel et normalt barn fram til tre års alderen, før han deretter drastisk mistet språket sitt som førte til utredning og diagnosen autisme. Romanen følger hverdagen til moren i kronologisk rekkefølge, men det er flere tilbakeblikk fra tiden før Daniel ble diagnostisert, og som viser den versjonen av sønnen moren ønsker at helsesystemet skal anerkjenne at har eksistert. Tilbakeblikkene fungerer også som morens egen analyse av fortiden, der hun ser etter tegn på autisme i Daniels handlinger i samspill med nylig lært kunnskap om symptomer på autisme. Boken viser også flere samhandlinger med mennesker utenfor helsesystemet, slik som naboer, foreldre og ansatte i barnehagen. Her får en lese om foreldre som blir forskrekket av å lære at et barn med autisme er i samme barnehage som sitt eget barn, naboer som klager på bråk om natten, og morens forventning på å bli dømt av andre foreldre som har «normale» barn. En setning som går igjen i boken er at en blir mer glad i de barna som er annerledes. En setning som blir grublet på i flere tilfeller. Boken slutter med det offisielle dokumentet fra forvaltningsenheten i Bergen, der moren får avslag på omsorgslønn, og det står i dokumentet at «For å få tjenester, må hjelpen være *nødvendig* [...]» (Nilssen, 2018, s. 155). Dermed får moren implisitt beskjed om at deres situasjon ikke tilsier nødvendig hjelp. Bokens hovedfokus er det hverdagslige for moren og Daniel, og alle følelsene og tankene som moren opplever i den spesielle hverdagen sammen med sønnen.

### Gjentakelse

I boken er det flere gjentakelser. Ei setning som går igjen flere ganger i romanen er kommentaren «ein blir jo meir glad i dei barna som er annleis» (Nilssen, 2018, s. 25). Den første gangen kommentaren dukker opp i romanen, er når moren selv sitter og håper at andre vil unnlate å si det til henne, for da blir hun «krakilsk» eller hissig (Nilssen, 2018, s. 25). Setningen kommer frem ved tre ulike anledninger i boken. Neste gang setningen står skrevet står den på ei blank side for seg selv, «Ein blir meir glad i barna som er annleis (Nilssen, 2018, s. 112). Setningen kommer etter morens først time hos psykolog. Moren var redd for at

sinnet hennes skulle tippe over og gå ut over sønnen, og tok dermed kontakt med psykolog. Moren klarte ikke å uttrykke sinnet sitt til psykologen, men ga et innblikk i hverdagen, noe som sjokkerte psykologen (Nilssen, 2018, s. 111). Moren fortsatte hverdagen og slet fortsatt med sinnet sitt, som egentlig er koblet opp mot kjærligheten hun har for sønnen. Dette kommer frem i setningen der moren vokaliserer hva hun tenker og føler med «Kvifor elsker du meg ikkje?» (Nilssen, 2018, s. 111). Setningen som da kommer etter dette avsnittet, bygger opp under morens kjærlighet til barnet, og morens savn for gjensidig kjærlighet. Den tredje gangen setningen står skrevet er i samtale med en av naboene, der naboen kommer med kommentaren. Moren tenker tilbake på den samtalen og sitt eget svar, og husker ikke nøyaktig hva hun svarte bare at hun ikke sa seg enig, og at svaret ikke kan ha vært bra ettersom naboen aldri pratet med henne siden (Nilssen, 2018, s. 140). En kan koble setningen opp mot en følelse av skam. For moren funderer mye omkring denne setningen, og den dras frem i sammenheng med utfordrende hendelser som henter til at det kanskje ikke blir så mye mer glad i dem enn de andre barna.

En annet moment som går igjen er søknaden om omsorgslønn. I det siste kapittelet har Nilssen lagt med svaret på forespørselen om omsorgslønn til Bergen kommune. Dette kapittelet er også et tydelig eksempel på fragmenteringen som Nilssen ofte benytter seg av i romanene sine, da det bryter med skrivemønsteret. Vi får første introduksjon til omsorgslønn når legen sykemeldte moren. Det var da legen ba henne undersøke om hun kunne få omsorgslønn (Nilssen, 2018, s. 21). Deretter satte moren i gang med å ringe Forvaltningen og spurte om hun kunne søke for å få støtten (Nilssen, 2018, s. 23). Hun fikk et tvetydig svar, ettersom ordningen egentlig er beregnet for barn som tar seg av foreldrene sine når de er gamle, ikke omvendt (Nilssen, 2018, s. 23). Hun får beskjed om å søke uansett, noe hun gjør. Søknaden blir avvist, for ordningen er ikke sett på som nødvendig for morens situasjon. I det siste kapittelet står det at «For å få tjenester, må hjelpen være *nødvendig* [...]» (Nilssen, 2018, s. 155). Disse gjentakelsene fører til at leseren selv begynner å grunne på de ulike delene av romanen som blir trukket frem. De gjentakende elementene kommer sterkere frem, og videre belyser de utfordrende og stigmatiserende sidene ved å være pårørende til et barn preget av autisme i en slik grad som Nilssen og familien opplever.

## Diagnosesetting

Diagnosesetting er en stor del av romanen som blir problematisert. «Det er eksistensielt for oss» (Nilssen, 2018, s. 36). Det er denne frasen som går igjen i boken når moren blir forespurt om å akseptere den offisielle diagnosen psykisk utviklingshemmet for Daniel. For familien kom autismediagnosen som et sjokk. Dette fordi at for familien var Daniel et helt normalt barn fram til han var tre år, da språket begynte å falme. Moren kjemper iherdig for å få menneskene i helsesystemet til å se det barnet Daniel har vært fram til dette punktet, at de skal klare å se gjennom diagnosen, men møter på mye motstand. For at Daniel skal kunne sendes på mer avlastning hos institusjonen må familien bli enig i å sette diagnosen psykisk utviklingshemmet, slik at Daniel havner under riktig avdeling. Uten diagnosen får de ikke mer hjelp. Før fortellingen starter står det en side i romanen hvor Olaug kritiserer diagnosesamfunnet direkte. Her skriver Nilssen «Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko?» (Nilssen, 2018, s. 9). Videre skriver hun «[...] kvifor får ein ikkje berre vere det ein er, utan at det på død og liv må heite noko?» (Nilssen, 2018, s. 9). Hun skriver om ulike diagnoser, som kan minne om utredelsesperioden der en prøver å finne ut hva slags diagnose en har, der det starter med ADHD og ender med subklinisk epileptisk aktivitet (Nilssen, 2018, s. 9). Denne delen gir leseren et innblikk i Nilssens holdning til diagnosesetting, og bygges opp gjennom romanen ved at moren kjemper mot systemet for å unnsnippe diagnosen psykisk utviklingshemmet. Det er tydelig at for moren og familien kan diagnosen autisme ha hjulpet dem å forstå ulike deler ved Daniel, men at diagnosen psykisk utviklingshemming medfører mer vondt enn godt.

## Uvitenhet og ignoranse

En annen stor del av romanen er menneskene rundt som på grunn av uvitenhet eller manglende kunnskap om autisme medfører mer ugagn enn godt for Nilssen og familien. I *Tung Tids Tale* er det en hendelse hvor de andre foreldrene i barnehagen skal bli informert om Daniel og autismediagnosen. Her er det en mor som ikke har fått med seg informasjonen på forhånd og blir beskrevet som «redd» (Nilssen, 2022, s. 135). At moren blir redd når hun hører diagnosen, uten mer informasjon omkring forholdene, kan vise til at moren har et forhåndsdømt syn på diagnosen. Daniel sitt tilfelle av autisme kan bli sett på som en av de mer krevende gradene av utviklingsforstyrrelsen, og kan på ett vis medføre enda mer stigmatisering mot diagnosen. På en annen side, gjennom å vise hverdagen i samspill med andre mennesker og de utfordringene det bringer med, kan leseren også få en ny forståelse av

livet med et autistisk barn. Warberg trakk selv fram hvordan Nilssen ønsket at romanen skulle ha politisk kraft (Warberg, 2021, s. 60). Ved å bringe frem diagnoseproblematikken, og mangel på kunnskap om diagnosen og stigmatiseringen, bringer Nilssen frem dagsaktuelle temaer gjennom en fortelling om en mors hverdag i romanform.

## **Drøfting**

En kan se av det som skildres i romanen, at der er flere utfordringer som hovedpersonen opplever i hverdagen, både i henhold til systemet og i møte med andre mennesker. Moren til det autistiske barnet opplever både at andre dømmer henne og barnet ut fra ignoranse og uvitenhet, slik som under foreldremøtet i barnehagen. Et annet hovedelement i boken er diagnosesettingen. For at familien skal få mer avlastning og mer hjelp i hverdagen, må de først anerkjenne diagnosen psykisk utviklingshemmet for sønnen. Uten denne formaliteten kan de ikke få mer avlastning. Moren ønsker ikke å sette denne diagnosen, for hun mener ingen i helsesystemet ser sønnen for den han var før den plutselige endringen. Dette skaper flere ulemper i boken, og er en ekstra stressfaktor for familien. Et siste element er morens rolle i boken. Moren har rollen som mor til barnet, pårørende til en pasient i helsesystemet, og på sett og vis rollen som pasienten selv. Dette fordi sønnen er ikke-verbal. Dermed må moren prøve å tyde hva sønnen ville ønsket og ytre disse ønskene for han. Det er dette elementet av boken som har fått kritikk og blitt diskutert på grunnlaget om det er moralsk rett å utgi et barn som ikke har muligheten til å verbalt si ifra om egne ønsker.

### **Dilemma: Etikk eller supplement?**

Når en da har sett på både den etiske problemstillingen som romanen bringer med seg, i tillegg til de ulike temaene som boken trekker frem i lyset, kan en diskutere hva som burde vektlegges mest. På den ene siden har en det etiske dilemmaet: Hvor går grensen når en skriver en bok om et autistisk barn som ikke kan ta til motmæle? Når en pasient, slik som Daniel som er ikke-verbal og mangler samtykkekompetanse, er det de nærmeste pårørende som havner i rollen hvor de står som «informasjonsskilde til hva pasienten ville ha ønsket eller gitt tillatelse til av helsehjelp» (Bahus, 2022). Det er det moren i romanen prøver å gjøre. Hun prøver å tolke hva Daniel føler, og hva han ville ønsket. Men både i romanen og utenfor romanen stilles det spørsmål omkring den etiske problemstillingen. I selve romanen er det morens perspektiv på Daniel leseren får tilgang til. Det er ikke Daniel selv som forteller. I tillegg, utenfor romanen, er det Nilssen som velger å utgi en bok om sitt sterkt

funksjonshemmede barn. Både utgivelsen av boken og presentasjonen av Daniel og hans intensjoner og følelser i boken kan diskuteres. Boken kan bli sett på som en utlevering av sønnen sin, og skildringen av Daniel i boken kan bidra til en «tvungen» subjektivering.

På en annen side er det flere viktige temaer som blir trukket frem gjennom publiseringen av *Tung Tids Tale*. Diagnoseproblematikken, hvor Madsen påpeker at diagnosesetting ikke alltid er det beste for enkelte grupper eller enkelt individer, samtidig som at det er «bred enighet om at psykiske diagnoser fortsatt verken er spesielt valide eller reliable», som nevnt tidligere (Madsen, 2017, s. 28). Valide og reliable kan defineres som sikre svar som kan etterprøves. Romanen er et godt eksempel på et tilfelle hvor diagnosesetting både har hatt en positiv og en negativ påvirkning på både familien og enkelt individet. Gjennom diagnosen autisme har familien fått bredere forståelse for barnets oppførsel og behov, og fått hjelp gjennom avlastning på institusjon og tilpasning i hjemmet. Den negative påvirkningen er knyttet opp mot diagnosen psykisk utviklingshemmet. I boken fremstår diagnosen som en formalitet i systemet som fører til en eksistensiell krise for familien. Moren ønsker ikke å sette diagnosen, men får beskjed om at uten diagnosen kan de ikke få mer avlastning. Dermed blir de mer eller mindre nødt til å godta diagnosen ufrivillig for å kunne få hverdagen til å gå rundt. Det er kjent at en person som er syk eller har en diagnose ikke ønsker å være sykdommen sin eller diagnosen sin, men ønsker å være seg selv. Slik som at «en person med diabetes heller oppfattes som familiefar og arbeidstaker, enn som en diabetespasient» (Bruusgaard, 2022). For familien i *Tung Tids Tale* ble diagnosen eksistensiell, og var ikke ønskelig. Romanen belyser dermed et problem innad visse institusjoner som egentlig er lagt opp for å hjelpe befolkningen.

Skal de etiske problemstillingene omkring romanen overskygge de viktige punktene som blir trukket frem i romanen? Nilssen har selv prøvd å bevare sønnen sin på best mulig måte gjennom denne publikasjonen, som kommer frem gjennom brevene til Vaage. I tillegg omhandler boken en mors fortelling, den handler om det å være «mor» til et sterk funksjonshemmet barn. Fokuset er satt på moren, til tross for at det omhandler sønnens autisme. Dermed er det gitt at en leser om Daniel gjennom morens perspektiv. Warberg skriver selv i artikkelen sin at:

«I rollen som pårørende til et språkløst barn, kan ikke det å tale på den andres vegne bare forstås som en makthandling eller et middel til selvkonstituering – det er også et ansvar og en



helt nødvendig handling. Henvendelsen til du-et i romanen er med på å gi skjønnlitterær form til dette spesielle vi-et og kraft til den pårørendes refleksjoner over hvordan rollen ikke bare endrer synet hennes på barnet, men også på seg selv». (Warberg, 2021, s. 77).

Nilssen ønsket at romanen skulle få politisk kraft. Det var et ønske om å belyse de ulike problemene som en kan møte på. Slik som diagnoseproblematikken, mangel på kunnskap og andre utfordringer slik som mangel på ordninger for pårørende. Nilssen endte opp med å ikke få omsorgslønn, til tross for påkjennelsen hun har av å ivareta barnet sitt. Boken belyser dermed enda ett tema som er samfunnsaktuelt, og gjennom å belyse det kan det kanskje minske grenser for «nødvendig» støtte.

### Diagnosesetting

En kan si at romanen gir innsikt om sykdomserfaringer knyttet opp mot diagnosesetting og kunnskapsmangel, som kan supplere legevitenenskapens redskaper på flere måter. Ved at en får lese en personlig erfaring om de ulike utfordringene som en mor opplever i hverdagen med sin autistiske sønn, får en ny kunnskap om flere ulike områder som kan skape ulemper for visse grupper i samfunnet. En av disse er diagnoseproblematikken som har blitt diskutert. Et argument for viktigheten av å sette en diagnose, som tas opp av Kaland, er at det hjelper med å kartlegge og gi hjelp til den det gjelder (Kaland, 2015, s. 44). Først når en vet hva slags vansker en har kan en se på å tilrettelegge med potensielt effektive tiltak (Kaland, 2015, s. 44). Gjennom romanen får innblikk i de negative sidene ved diagnosesetting. I romanen har Daniel allerede fått diagnosen autisme, og familien har ingen ønsker om å sette diagnosen psykisk utviklingshemmet. For Daniel og familien har diagnosen autisme bidratt til at de har fått mer hjelp fra helsesystemet, både til avlastning og til å forstå hvordan en best kan tilrettelegge for Daniel hjemme. Men er det da nødvendig å måtte sette diagnosen psykisk utviklingshemmet for at de skal få mer avlastning, når det i utgangspunktet grunner i en formalitet som ikke ser ut til å hjelpe familien? Diagnosen psykisk utviklingshemmet blir en ekstra diagnose slik at en opprettholder det formelle helsesystemet og deres kategorisering for ulike avdelinger. Romanen får dermed frem én opplevelse der diagnosekravet blir mer en ulempe enn en fordel. Å stille en ekstra diagnose på grunn av en formalitet kan bli sårt for familien, da det kan gjøre sønnen sykere enn de føler han er og gi et feilaktig bilde av sønnen, ut fra familiens opplevelse og inntrykk. Dermed medfører tilleggsdiagnosen unødvendig press på en familie som allerede har nok å gjøre i hverdagen.

## Uvitenhet og ignoranse

Et annet problem som ligger til grunne for mange av utfordringene moren i boken opplever er andre menneskers uvitenhet omkring diagnosen og dens utfordringer. En roman som *Tung Tids Tale* kan dermed være med å opplyse andre om de ulike aspektene ved ett tilfelle av autisme, som gjennom en personlig fortelling kan spre kunnskap til den generelle befolkningen. Det er lettere å appellere til en større del av befolkningen gjennom en personlig fortelling i romanform, enn en faktabok om autisme og dens utfordringer. Gjennom å trekke frem ulike situasjoner med andre mennesker som foreldremøtet, naboen og andre kjente, belyses dette problemet på en slik måte at en kan føle med hovedpersonen i boken. En kan få større forståelse for utfordringene knyttet til samspill med andre mennesker, og få en bredere forståelse for autismediagnosen og problemer omkring det systematiske systemet i helsevesenet. Alle disse ulike sidene kan bidra til økt kunnskap og videre føre til mer forståelse og inkludering.

## Avslutning

Autisme er en utviklingsforstyrrelse som finnes i flere ulike grader og varianter. I *Tung Tids Tale* av Olaug Nilssen får en et innblikk i en mors hverdag med sin autistiske sønn Daniel, som skal reflektere Nilssens eget liv. Gjennom bruk av intertekstuelle referanser, fragmentering, og gjentakelser klarer Nilssen å skrive en personlig og fengende fortelling. Det er knyttet etiske problemstillinger til bokens innhold og utgivelse, samtidig som boken tar opp viktige dagsaktuelle temaer innenfor pårørende- og samfunnsutfordringer. Hadde boken blitt skrevet med et tydelig vondt formål rettet mot Daniel, ville nok de etiske aspektene overskygget de andre aspektene boken bringer med seg. Det viser seg at Nilssen selv har reflektert rundt bokens etiske aspekt, og prøvd å beskytte sønnen sin samtidig som hun får frem de andre aspektene hun ønsker å belyse. Med tanke på at Nilssen selv har tenkt på den etiske problemstillingen omkring sønnens situasjon og rolle i boken, blir de andre utfordringene som trekkes frem på sett og vis viktigere. Det er essensielt at en stiller spørsmål med grensesetting på skriftlig omtalelse av ikke-språklige individer, særlig barn. Samtidig tar romanen opp utfordringer som også burde få plass i debatten. Hvis en diagnose bare medfører negative påvirkninger på individet og de rundt, er det da viktig med en slik formalitet? Spesielt når diagnoser i seg selv er et diskuterbart tema? I tillegg burde kanskje ikke det etiske aspektet overskygge de viktige budskapene romanen bringer med seg. Budskap slik som at til tross for at en og er glad i de barna som er annerledes, er det flere ulike faktorer i hverdagen

og samfunnet som kan gjøre det ekstra vanskelig å ha et barn som er annerledes. Ved å analysere romanen og de ulike sykdomserfaringene Nilssen og familien opplever kan en trekke frem og diskutere flere ulike sider ved samfunnet som kan være utfordrende. En kan også analysere verket med et sterkere fokus på den etiske problemstillingen omkring Daniels manglende mulighet til å ta til motmæle, og dermed vise andre utfordrende sider med samfunnet. Dette er altså en av flere måter å analysere verket *Tung Tids Tale*.

## Litteraturliste

- Bahus, M. K. (2022, 25. august). Pårørende (helserett). I *Store Norske Leksikon*.  
[https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende\\_-\\_helserett](https://snl.no/p%C3%A5r%C3%B8rende_-_helserett)
- Bruusgaard, D. (2022, 25. august). Pasient. I *Store Norske Leksikon*. <https://sml.snl.no/pasient>
- Kaland, N. (2015). Diagnoser innenfor autismespekteret: Hjelp eller stigma? *Norsk pedagogisk tidsskrift*, 99(2), 148-162.
- Madsen, O.-J. (2017). Diagnosenes makt over sinnene: refleksjoner om diagnoser og diagnosekritikkens mangler. *Tidsskrift for psykisk helsearbeid*, 14(1), 25-41.  
<https://www.idunn.no/doi/epdf/10.18261/issn.1504-3010-2017-01-04>
- Nilssen, O. (2018). *Tung Tids Tale* (4. utg.). Samlaget.
- Norheim, M. & Allkunne. (2021, 6. september). Olaug Nilssen. I *Store Norske Leksikon*.  
[https://snl.no/Olaug\\_Nilssen](https://snl.no/Olaug_Nilssen)
- Warberg, S. H. (2021). Apostrofere den levende Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens Tung tids tale. *K&K - Kultur Og Klasse*, 49(131), 59–80.  
<https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>
- Weidle, B. (2022, 9. mai). Autisme. I *Store Norske Leksikon*. <https://sml.snl.no/autisme>

