

Nora Clausen Faye-Lund

Et nytt blikk på tilværelsen

Det litterære fellesskapet mellom Lars Amund Vaages *Syngja* (2012), Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017) og Erlend Skjetnes *Alt som skranglar* (2022)

Masteroppgave i lektorutdanning i nordisk

Veileder: Silje Haugen Warberg

Mai 2024

Nora Clausen Faye-Lund

Et nytt blikk på tilværelsen

Det litterære fellesskapet mellom Lars Amund Vaages *Syngja* (2012), Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017) og Erlend Skjetnes *Alt som skranglar* (2022)

Masteroppgave i lektorutdanning i nordisk
Veileder: Silje Haugen Warberg
Mai 2024

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



Kunnskap for en bedre verden

Sammendrag

Denne masteravhandlingen utforsker det litterære fellesskapet mellom Lars Amund Vaages roman *Syngja* (2012), Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017), samt Erlend Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar* (2022). Tordis Ørjasæter, i sitt litterære essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021), beskriver det litterære fellesskapet mellom forfattere som skriver om såkalte «annerledesbarn». Ørjasæter viser blant annet til Lars Amund Vaage og Olaug Nilssen, som begge har skrevet romaner om å være foreldre til barn med autisme og utviklingshemming – Vaage om sin datter G. i romanen *Syngja* (2012), og Nilssen om sin sønn Daniel i *Tung tids tale* (2017). I nyere tid kan også Erlend Skjetne sin diktsamling *Alt som skranglar* (2022), som handler om å være far og pårørende til en datter med psykisk utviklingshemming, uten verbalspråk, innlemmes i dette fellesskapet.

Avhandlingen foretar en todelt analyse. I første del stilles spørsmålet: Hva/hvem handler tekstene til Vaage, Nilssen og Skjetne om, og hva slags tekster er dette? I andre del gjennomføres en tekstnær analyse av rollen rom og ting spiller i Vaage og Nilssens romaner, samt Skjetnes diktsamling. Det romlige og tinglige blir diskutert med utgangspunkt i litteraturviter Frederik Tygstrup sine begreper om det «absolutte», «relative» og «relasjonelle» rommet fra artikkelen «Affekt og rum» (2013), samt en tilpasning av Georges Perec sin idé om «Det infra-ordinære» [1973] (2002). Der tidligere forskning har fokusert på språk og det etisk-problematisk ved barnets mangel på verbalspråk, vender avhandlingen oppmerksomheten mot hvordan forfatterne bruker fremstillinger av, og ulike blikk på, rom og ting for å utforske relasjonen mellom barnet og dets omgivelser – og i forlengelse av det også skriver frem barnets relasjon til et sosialt fellesskap via andre veier enn verbalspråket. Ved å undersøke barnet i de fysiske omgivelsene og dets påvirkning på rom, ting og kjernefamilien, flytter avhandlingen fokus fra *annerledesbarnet* til *annerledesfamilien*. Avslutningsvis knyttes de to delene av analysen sammen, og undersøker hvordan det litterære fellesskapet, bidrar til å utfordre våre normer og kulturelle forventninger knyttet til hjem og familie – et nytt blikk på tilværelsen.

Abstract

This master's thesis explores the literary community between Lars Amund Vaage's novel *Syngja* (2012), Olaug Nilssen's *Tung tids tale* (2017), and Erlend Skjetne's poetry collection *Alt som skranglar* (2022). Tordis Ørjasæter describes, in her literary essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021), the literary community among authors who write about so-called "different children". Ørjasæter refers, among others, to Lars Amund Vaage and Olaug Nilssen, both of whom have written novels about being parents to children with autism and intellectual disabilities – Vaage about his daughter G. in the novel *Syngja* (2012), and Nilssen about her son Daniel in *Tung tids tale* (2017). Erlend Skjetne's recent poetry collection, *Alt som skranglar* (2022), dealing with being a father and caregiver to a daughter with intellectual disabilities and no verbal language, can also be included in this community.

The thesis conducts a two-part analysis. The first part asks: What/who do the texts by Vaage, Nilssen, and Skjetne concern, and what kind of texts are these? In the second part, a text-oriented analysis of the role of space and objects in Vaage and Nilssen's novels, as well as Skjetne's poetry collection, is conducted. The spatial and material aspects are discussed based on literary scholar Frederik Tygstrup's concepts of the "absolute", "relative", and "relational" space from the article "Affekt og rum" (2013), as well as an adaptation of Georges Perec's idea of "The infra-ordinary" [1973] (2002). Whereas previous research has focused on language and the ethical problematic of the child's lack of verbal language, the thesis shifts attention to how the authors use representations of, and various perspectives on, space and objects to explore the relationship between the child and its environment – and, consequently, also articulate the child's relationship to a social community through means other than verbal language. By examining the child in its physical surroundings and its influence on space, objects, and the nuclear family, the thesis shifts focus from the "different child" to the "different family". Finally, the two parts of the analysis are tied together, examining how the literary community challenges our norms and cultural expectations regarding home and family – offering a new perspective on our existence.

Forord

Jeg har alltid hatt en interesse for sykdom og litteratur. Jeg har jobbet i helsevesenet i flere år, samt tatt et årsstudium i psykologi i tillegg til lektorutdanningen – og med master i nordisk litteratur på NTNU, fikk jeg muligheten til å kombinere mine interessefelt.

Jeg ble først introdusert for pårørendetematikken i et fordypningsemne i 2022, ledet av Silje Haugen Warberg. Tilknyttet emnet skrev jeg bacheloroppgave om utleveringen av det autistiske barnet i Lars Amund Vaages roman *Syngja* (2012) og Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I arbeidet med bacheloroppgaven, kom jeg over Tordis Ørjasæter sitt litterære essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021) – og senere Erlend Skjetne sin diktsamling *Alt som skranglar* (2022). På samme tidspunkt startet Silje Haugen Warberg opp forskningsprosjektet «Pårørenderollen og litteratur som remedium» på NTNU, som utforsker fremstillinger av pårørende i norsk samtidslitteratur – et tema som står meg nært. Dette dannet grunnlaget for mitt ønske om å videreføre tematikken fra bacheloroppgaven i min masteravhandling, der jeg undersøker det litterære fellesskapet mellom Vaage, Nilssen og Skjetne.

I arbeidet med masteroppgaven er det flere som fortjener en takk. Først og fremst vil jeg rette en stor takk til min veileder, Silje Haugen Warberg, for uvurderlig hjelp på både bachelor- og masteroppgaven. Jeg er så takknemlig for at jeg fikk skrive master i tilknytning til ditt forskningsprosjekt om pårørenderollen og delta på tilhørende lesegrupper, samt for lange veiledningsmøter og grundige lesninger. Ditt faglige engasjement smitter!

Jeg vil også takke mine studievenner for seks minneverdige år i Trondheim! En ekstra takk går til min fine venninne, Hedda Krogh, som har vært min trofaste studiepartner gjennom hele profesjonsutdannelsen. Uten deg hadde ikke studiet og livet i Trondheim vært det samme. En stor takk går også til min gode venninne, Lea Oliversen, for korrekturlesning av avhandlingen og verdifulle innspill.

Til sist, en stor takk til min nærmeste familie for deres grunnleggende støtte og motivasjon. Aller mest vil jeg likevel takke min kjære samboer, Jakob Gjerde Espolin Johnson. Du er min viktigste støttespiller, og jeg ser frem til å fortsette livet sammen med deg.

Nora Clausen Faye-Lund, Trondheim, mai 2024

Innhold

Kapittel 1: Innledning.....	11
Oppgavens korpus	12
Resepsjon og tidligere forskning.....	16
Veien videre i avhandlingen	18
Kapittel 2: Et litterært fellesskap sentrert rundt annerledeshet	20
Annerledesbarnet, omsorg og etikken	21
Over på sjanger: Intertekstualitet, patografi og metapatografi.....	24
Oppsummering	28
Kapittel 3: Annerledeshverdagen – Rommet og tingenes betydning	29
Rommet, kjernefamilien og hjemmet.....	31
Det infraordinære i den paraordinære tilværelsen: Tingene i rommet	35
Oppsummering	41
Kapittel 4: Avsluttende refleksjoner – Et nytt blikk på tilværelsen.....	43
Tillegg: Masterarbeidets relevans for lektoryrket	47
Litteraturliste	48

Kapittel 1: Innledning

«Velkomen til vår jordiske bustad! Hels på jenta i berre bleie / som står på trappa med andletet pressa inn mellom sprinklane / i gelenderet. Hels på desilitermålet framfor ytterdøra, / rivjarnet i sofaen, steikjespaden i badekaret», skriver Erlend Skjetne i diktet «Dørskilt» (2022a, s. 27). I diktsamlingen *Alt som skranglar* følger vi hverdagslivet til en kjernefamilie på tre, bestående av barnet på tre og et halvt år, poeten «eg» og kona. Diktjeget er far og pårørende til en datter med psykisk utviklingshemming, uten verbalspråk. Hverdagen med et «annerledesbarn» er prekær: Faren forsøker å forstå og kommunisere med datteren, samtidig som han prøver å balansere familielivet og samlivet med kona. Gjennom hverdagsanekdoter, metatekstuelle refleksjoner og dagboklignende sekvenser i diktsamlingen, forsøker faren å nærme seg datteren og hennes innvirkning på omgivelsene. Som vi ser av det innledende sitatet, er også påvirkningen barnet har på selve tilværelsen på tingene som omgir de, og rommene de bor i, et sentralt tema i Skjetnes diktsamling. Rot og kaos er vanlig i enhver småbarnsfamilie, men i dette diktet tar det over hele hjemmet. Kjøkkenbestikk er spredd gjennom alle rom, mens jenta selv står avkledd ute på trappen. Slik er det ikke bare barnet selv, men innvirkningen hennes på tingene, rommene, hele «vår jordiske bustad» som skrives frem.

Da jeg begynte denne studien, var jeg mest interessert i Skjetne sin diktsamling og tematiseringen av foreldre-barn-relasjonen, og hvordan barnet påvirker tilværelsen. Samtidig så jeg raskt at Skjetne er en del av en større strømning i norsk samtidslitteratur – tekster som behandler pårønderollen estetisk. Jeg koblet derfor Skjetnes diktsamling til det litterære fellesskapet som Tordis Ørjasæter, forfatter og spesialpedagog, beskriver i sitt litterære essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021). Tittelen indikerer at «vi» er et fellesskap. Men hvem er «vi»? Hvem er ikke alene? Hva slags fellesskap er dette, og hvem er det imellom? Er det foreldre, foreldre og såkalte «annerledesbarn», forfatter-foreldre, eller alle pårørende-foreldre? Ørjasæter viser blant annet til forfatterne Lars Amund Vaage og Olaug Nilssen, som begge har skrevet romaner om å være foreldre til barn med autisme og utviklingshemming – Vaage om sin autistiske datter G. i romanen *Syngja* (2012), og Nilssen om sin sønn Daniel i *Tung tids tale* (2017). Jeg ble nysgjerrig på om også Skjetnes diktsamling kunne skrives inn i dette fellesskapet, og om det fantes tydelige forbindelseslinjer mellom Vaage og Nilssens romaner og *Alt som skranglar* også med tanke på hvordan tekstene skriver frem en fysisk ramme omkring tilværelsen med «annerledesbarnet».

Dermed er det to ting jeg skal undersøke i min masteravhandling: Jeg beholder den tematiske interessen jeg fikk fra Skjetnes diktsamling, men utvider det, fordi jeg så at temaene og motivene også går igjen hos Vaage og Nilssen. Mitt prosjekt vil ta for seg Vaages roman *Syngja*, Nilssens *Tung tids tale* og Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar*. På den ene siden, skal jeg utforske det litterære fellesskapet jeg mener er mellom forfatterne, og som de er en del av. På den andre siden, skal jeg gi en konkret analyse av rollen rom og ting spiller i tekstene. Her vil jeg benytte litteraturviter Frederik Tygstrup sine begreper om det «absolutte», «relative» og «relasjonelle» rommet fra artikkelen «Affekt og rum» (2013), samt en tilpasning av Georges Perec sin idé om «Det infra-ordinære¹» [1973] (2002), og utvikle en analytisk linse gjennom det. Tidligere forskning har fokusert på språk og det etisk-problematiske ved barnets mangel på verbalspråk, når de har utforsket relasjonen mellom forfatter-forelder og det litterært beskrevne barnet. I min avhandling vil jeg heller vende oppmerksomheten mot hvordan forfatterne bruker fremstillinger av, og ulike blikk på, rom og ting for å utforske relasjonen mellom barnet og dets omgivelser – og i forlengelse av det også skriver frem barnets relasjon til et sosialt fellesskap via andre veier enn verbalspråket.

Oppgavens korpus

Tekstene jeg analyserer i det følgende har til felles at de er skrevet av forfattere som selv har erfaringer som foreldre til det Tordis Ørjasæter kaller «annerledesbarn». Begrepet «annerledesbarn²» er i denne sammenhengen knyttet til personer med nevroutviklingsforstyrrelser – en samlebetegnelse for en rekke diagnoser som kjennetegnes av avvikende eller forsinket kognitiv utvikling. Ørjasæter er særlig interessert i forfattere som er pårørende selv. Hun formidler selv sine personlige erfaringer som mor til sin autistiske og psykisk utviklingshemmede sønn Dag Tore, i *Boka om Dag Tore* (1976), samt memoarverket *Kjærligheten har sitt eget språk: en mors fortelling* (2017). I *Vi er ikke alene* omtaler hun flest norske og noen nordiske forfattere fra tidlig 1900-tall og fremover til i dag – blant andre Sigrid Undset, Tarjei Vesaas, Halfdan W. Friehow, Vaage og Nilssen. Alle disse forfatterne skriver pårørendelitteratur om den samme komplekse erfaringen, innenfor ulike litterære sjangre. Når

¹ Fra nå av vil jeg bruke begrepet «infra-ordinær» uten bindestrek.

² Betegnelsen «annerledesbarn» refererer ikke alltid til en person under myndighetsalder. Ørjasæter benytter termen for å beskrive sønnen Dag-Tore, selv om han var 20 år gammel da hun skrev *Boka om Dag Tore*, og 62 år ved utgivelsen av *Kjærligheten har sitt eget språk*. Ved publiseringen av *Vi er ikke alene* hadde han fylt 65 år, mens Ørjasæter var selv 94 år.

forfatterne skriver om seg selv og barnet, blir fellesskapet mellom forelder og barn et tema. Dette fellesskapet er spesielt utfordrende, ettersom foreldrene og barnet ikke har et felles verbalt språk.

Ørjasæter legger vekt på språket som et tematisk fellestrekk mellom forfatterforeldre til «annerledesbarn». Felles for Vaage, Nilssen og Skjetne, er både at de er samtidslitterære forfattere og at de skriver om det å ha et barn som ikke kan kommunisere verbalt. Samtidig fremhever forfatterne at også kroppsspråk, tegnspråk, og sang som et alternativt kommunikasjonsmiddel, er svært viktig for å kommunisere med og forstå barnet. Tekstene stiller spørsmål ved hva språk er og kan være, og ved verbalspråkets betydning – både i det levde livet og (metatematisk) i forsøket på å skrive litterært om erfaringene. I denne avhandlingen vil jeg vise hvordan også den fysiske tilstedeværelsen i og innvirkningen på omgivelsene, blir en viktig del av hvordan barnet kommuniserer sine behov, og hvordan foreldrene tilnærmer seg det.

Et annet fellestrekk er at tekstene har en tydelig norm og kan leses som uttrykk for et ønske om politisk forandring. I essayet *Vi er ikke alene*, betegner Ørjasæter (2021) beretningene om «annerledesbarna» for «kampskrifter» (s. 44). Eksempelvis går Vaages roman *Syngja*, i dialog med den rådende atferdsteorien. Nilssens roman *Tung tids tale*, kan også leses som et kampskrift mot byråkratiet og helsevesenet, en kamp om å bli sett og forstått – og samtidig en roman frigjort fra 'heltefortellingen' om den pårørende som overkommer alle utfordringer. På denne måten når forfatterne ut til lesere som ikke nødvendigvis har gjort seg de samme erfaringene selv, og utvider fellesskapet til å romme alle.

Et fjerde fellestrekk er at tekstene kan kalles «virkelighetslitteratur», hvilket kan defineres som en hybridsjanger mellom fiksjon og virkelighet (Egeland, 2015). Nilssens *Tung tids tale* og Vaages *Syngja*, er begge utgitt som romaner, men har tydelige selvbiografiske trekk. Bøkene skriver seg dermed inn i den norske virkelighetslitteraturtradisjonen, der man har en krysning mellom fiksjon og ikke-fiksjon. Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar*, kan også sies å nærme seg virkelighetslitteraturen, bare fra lyrikkens hold. Mens Nilssen og Skjetne skriver tett på de virkelige hendelsene i tid, brukte Vaage om lag 30 år på å forfatte sine pårønderfaringer, slik Nilssen peker på i en brevveksling til Vaage: «Di dotter er like gamal som meg, først når ho var vaksen klarte du å skrive romanen om livet som pårørende, først då kom *Syngja*» (Nilssen, 2016, upaginert). I sitt essay *Sorg og song: Tankar om forteljing* (2016), skriver Vaage at «[D]enne avstanden var kanskje ein føresetnad for å kunna skriva *Syngja*» (s. 29). Et fellestrekk blant forfatterne er at de er åpne om bruken av virkelige personer og erfaringer i fremstillingen

av «annerledesbarnet», selv om historiene er fiksjonalisert (Vaage, 2016; Nilssen, 2016; Skjetne, 2022b). I forbindelse med utgivelsen av *Alt som skranglar*, uttalte Skjetne at «[...] grunnideen [har] eit temmeleg personleg utgangspunkt, det skal eg ærleg innrømme. Men eg vil insistere på at boka ikkje handlar om meg og dottera mi, men om ein far og ei dotter som kan vera ingen eller kven som helst» (Skjetne, 2022b, upaginert). Hvorvidt verkene er virkelighetslitteratur og effekten av dette, er ikke et fokusområde for denne avhandlingen, men det er likevel et sentralt fellestrekk mellom Vaage, Nilssen og Skjetne.

Disse fellestrekkene gjør at man kan se på de utvalgte verkene som del av den samtidslitterære strømmingen Ørjasæter behandler. Innledningsvis redegjorde jeg kort for diktsamlingen til Skjetne, som var det første verket jeg leste. Før jeg går nærmere inn på mitt korpus sin plass i det litterære fellesskapet, vil jeg bruke litt plass her på å presentere også Vaage og Nilssen, og tekstene jeg har tenkt til å legge vekt på i avhandlingen.

Lars Amund Vaage hadde et langt forfatterskap bak seg da han for første gang skrev om det å være far til et barn med autisme. Han debuterte i 1979 med romanen *Øvelse kald vinter* (1979), og har senere utgitt barnebøker, romaner, noveller, diktsamlinger og et skuespill. I essayet *Sorg og song: Tankar om forteljing* (2016) skriver han at selv om *Syngja* (2012), som er fokuset for min avhandling, er den første romanen som eksplisitt tar opp tematikken om autisme, er den også til stede i andre former i tidligere verk. *Syngja* er en førstepersonsfortelling som skildrer forholdet mellom en far og en datter, omtalt med initialen «G.». Leseren følger faren sin tunge oppdagelses- og forsoningsprosess med det å få et «annerledesbarn» med sterk funksjonshemming og autismspekterforstyrrelse. Vi blir med på gjentatte møter med hjelpeapparatet, atferdsterapien, og følger datteren inn i voksenlivet på institusjon. Romanutgivelsen vekket stor oppmerksomhet i offentligheten for åpenheten rundt annerledeshet, og ble tildelt den høythengende Brageprisen, der juryens begrunnelse var at Vaage har skrevet «[...] en modig roman som opphever skillet mellom forfatter og forteller, der fiksjon og kunstskriving makter å gjøre det ujevnelige begripelig og det tabuiserte uttalt» (Staude et al., 2012).

Det å skrive en roman basert på personlige erfaringer med et «annerledesbarn», var ikke en selvfølge. I essayet *Sorg og song* reflekterer Vaage over skriveprosessen rundt *Syngja*: «Eg ville ikkje vera autismens diktar», innleder Vaage (2016, s. 5), men erfaringen med autisme skulle prege hele hans forfatterskap: «Men eg veit, djupt i sjela, at autisemen har hatt ein avgjerande innverknad på meg og skrifta mi» (Vaage, 2016, s. 9–10). I essayet deler Vaage sine egne tanker om fortellingen – tanker om annerledeshet, etiske problemstillinger knyttet til det å gi ord til

det ordløse, samt refleksjoner omkring grensene mellom språket og litteraturen. Utgivelsene av *Syngja* og *Sorg og song*, kan betraktes som starten på en større strømning i norsk samtidslitteratur – tekster som tematiserer det å være pårørende til et «annerledesbarn».

Olaug Nilssen er en av dem som fant inspirasjon i Vaages litterære verk. Også hun var en godt etablert forfatter da hun ga ut *Tung tids tale* (2017). Forfatterskapet hennes fikk sitt store gjennombrudd med romanen *Få meg på, for faen* (2005) – en roman som utfordret tabubelagte temaer knyttet til ungdom og seksualitet. Nilssen har i senere tid markert seg som en viktig stemme og samfunnsdebattant. I 2021 mottok hun Fritt Ords Pris sammen med forfatterne Jan Grue og Bjørn Hatterud, «[...] for deres sterke og kritiske bidrag til å belyse samfunnssituasjonen og ytringskulturen for funksjonshemmede i Norge» (Stiftelsen Fritt Ord, u.å.). Inspirasjonen Nilssen fant hos Vaage, kommer til uttrykk i en brevveksling til Vaage med tilsvarende tittel, «Sorg og song» (2016). Her uttrykker Nilssen: «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» (Nilssen, 2016, upaginert). Videre skisserer Nilssen de stilistiske ulikhetene mellom henne selv og Vaage: «[...] der eg maler aggressivt med ein brei pensel dyppa i tårer, har du ein rytme og ein song i måten å formidle på som viser slektskapet til den musikaliteten vi begge har erfart som inngangsport til kontakt med det autistiske barnet» (Nilssen, 2016, upaginert). Mens Vaage er en forfatter som skriver romaner som er poetisk og sanglikt, har Nilssen et formspråk som er direkte og fortettet, men også rytmisk og full av litterære grep.

Året etter brevvekslingen, ble *Tung tids tale* (2017) utgitt – et kampskrift mot helsevesenet og et rigid byråkrati. På handlingsplan tar romanen oss inn i hverdagslivet til Olaug³, mor og pårørende til Daniel. Sønnen har regressiv autisme, hvilket innebærer at han gradvis mister verbalspråket og får svekket sosiale ferdigheter. Gjennom romanen følger vi en diagnoseprosess – en kamp om å bli sett og forstått av hjelpeapparatet, der det blir eksistensielt å unngå diagnosen psykisk utviklingshemming. Vi får innblikk i en utmattende hverdag og daglige utfordringer, men også kjærligheten og omsorgen til et hjelpetrengende barn. I etterkant har Nilssen utgitt flere litterære verk, deriblant romanene *Yt etter evne, få etter behov* (2020) og *Uønska åtferd* (2023), som også omhandler livet med et «annerledesbarn», men som er mer tydelig fiksjon. Den aller første teksten hennes om autisme, er *Stort og stygt* (2013) – et drama

³ I det følgende vil jeg referere til Nilssen som forfatter og samfunnsdebattant, og Olaug som en litterær skikkelse i *Tung tids tale* (2017)

som i mindre grad har selvbiografiske trekk. Dog vil jeg i denne avhandlingen fokusere på *Tung tids tale*, som er selvbiografisk.

Her innlemmer jeg altså også Skjetnes diktsamling i fellesskapet som Ørjasæter beskriver i essayboken *Vi er ikke alene*. Skjetne har et kortere forfatterskap bak seg enn Vaage og Nilssen, men også han kan kalles en etablert forfatter. For lyrikkdebuten *Skare* (2019) ble Skjetne nominert til Tarjei Vesaas' debutantpris, og for ungdomsromanen *Eit anna blikk* (2021) vant han Brageprisen og ble nominert til Kritikerprisen. *Alt som skranglar* (2022a) er hans andre diktsamling, og i etterkant har han også gitt ut samlingen *Liv, eg har drukke* (2024a). Han er også aktuell med ungdomsromanen *Størst og minst* (2024b), som utkommer i august 2024. Når jeg innlemmer også Skjetnes diktsamling blant Vaages roman *Syngja* og Nilssens *Tung tids tale*, må en selvfølgelig ta i betraktning at det er lyrikk. Som jeg har vist, er det mange likheter i mitt korpus: tekstene omhandler relasjonen mellom forelder og såkalt «annerledesbarn», og de kan betegnes som «kampskrifter» og «virkelighetslitteratur». Samtidig er det også noen større forskjeller mellom teksttypene: der tekstene til Vaage og Nilssen er epikk, er Skjetnes diktsamling lyrikk. Til tross for sjangerforskjeller har Skjetnes diktsamling et narrativt preg, der diktene veksler mellom å være narrative og prosaiske i tonen. Stilistisk er Vaage også svært poetisk i sitt språk. Også i stil er det en del likheter mellom forfatterne. Det er dermed en grunn til å se tekstene til Vaage, Nilssen og Skjetne i sammenheng: både når det kommer til form og innhold, i tillegg til at verkene er en del av en større litterær strømning.

Resepsjon og tidligere forskning

De siste årene har det vært stor interesse for pårørenderollen, både innenfor pårørenderforskningen, men også i offentlig debatt. I dette delkapittelet vil jeg se nærmere på resepsjonen av Vaages roman *Syngja*, Nilssens *Tung tids tale*, samt Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar* – og tidligere forskning på pårørenderfeltet. Først vil jeg se på mottagelsen de utvalgte verkene fikk i offentligheten. Deretter vil jeg presentere feltet i internasjonal sammenheng, før jeg beveger meg over på den norske pårørenderforskningen.

Hvordan ble romanene til Vaage og Nilssen, samt Skjetnes diktsamling, mottatt i offentligheten? Vaage og Nilssen fikk begge Brageprisen og mye oppmerksomhet for romanutgivelsene. Skjetne vant nylig Trønderlagets målpris for sitt forfatterskap, og ble nominert til Bibliotekets Litteraturpris 2024 for diktsamlingen *Alt som skranglar*. Nilssen og Skjetne har også begge vært aktive med essayistikk i mediene: Nilssen med det litterære brevet

«Sorg og song» (2016), først publisert i tidsskriftet *Vagant*, og Skjetne med en essayserie i kulturavisen *Dag og Tid* (2023), som handler om livet med et barn med alvorlig psykisk utviklingshemming. Begge har dermed blitt synlige talspersoner i mediene om sine erfaringer.

Særlig Nilssens *Tung tids tale*, både som roman og teaterstykke, har fått en konkret politisk virkningshistorie. Tidligere statsminister Erna Solberg, trakk frem boken da hun i 2018 presenterte Regjeringens pårørendestrategi: «'[j]eg tror boka kan bidra til å gjøre noe med hvordan vi behandler pårørende'» (Riksteateret 2018b, s. 26, sitert i Simonhjell, 2020, s. 181). Uttalelsen kom i forbindelse med en samtale mellom Nilssen og Solberg om funksjonshemmede barns rettigheter og pårønderollen. *Tung tids tale* ble dermed viktig innenfor den norske litterære, kulturelle og sosialpolitiske sfæren (Simonhjell, 2020, s. 181) – og markerte samtidig et startpunkt for en mer omfattende debatt om den pårørendes vilkår. I 2020 publiserte den daværende Solbergregjeringen sin pårørendestrategi og handlingsplan *Vi – de pårørende*, der de «løfter [frem] pårørendes utfordringer og behov og peker ut en helhetlig retning for dette feltet» (Helse og omsorgsdepartementet, 2020, s. 4).

Internasjonalt har det i senere år blitt forsket mye på pårørendelitteratur og representasjoner om autisme som sådan. Det er utført to boklengdestudier om pårørendelitteratur: DeFalco sin *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature* (2016) og Jeffrey Berman sin *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir* (2021). Fremstillinger av autisme i litteraturen derimot, har blitt problematisert av litteraturvitere som Stuart Murray (2006, 2008) og Sonya Freeman Loftis (2015), som belyser stereotypiske litterære representasjoner av personer med autisme. Fokuset har her i særlig grad vært på språk, samt autismefremstillinger og stereotypier i litteraturen. Murray (2008) og Loftis (2015) peker også på hvordan pårørende kan risikere å umyndiggjøre personen en er pårørende for. Dette kan videre ses i sammenheng med Rebecca Garden, som i artikkelen «Who speaks for whom? Health humanities and the ethics of representation» (2015), peker på hvordan man som pårørende kan stå i fare for å gripe inn overfor den man er pårørende for, når man taler på vegne av den andre.

Pårønderollen har også blitt undersøkt i norsk sammenheng. Ethiske aspekter knyttet til pårønderollen har blitt undersøkt av Silje Haugen Warberg, som i forskningsartikkelen «Apostrofere den levende: Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale*» (2021), belyser hvordan den pårørende forelderen står i et dobbelt spenn, der man medierer mellom seg selv og barnet, men også barnet og omverdenen. I nordisk kontekst er litteraturviter Nora Simonhjell viktig innenfor humanistisk pårørendeforskning. Hun har særlig

forsket på representasjoner av ulike former for funksjonshemming og sykdomserfaringer i nyere skandinavisk litteratur – her med fokus på demens (Simönhjell, 2017a, 2017b; Simönhjell & Hellstrand, 2019). Simönhjell har også undersøkt to romaner av Olaug Nilssen: sårbarhetstematikken i Nilssens *Tung tids tale* (Simönhjell, 2020), og romanen *Yt etter evne, få etter behov* (2020), med fokus på pårønderollen og omsorgsetiske dilemma (Simönhjell, 2023b). I tillegg har hun skrevet om den indre sammenhengen i Nilssen sitt forfatterskap (2023a). I nyere tid har det kommet en rekke utgivelser som handler om pårønderlitteratur mer generelt (Nesby, 2021, 2023; Ramberg, 2023; Warberg & Kjørholt, 2023). Warberg tematiserer også pårønderollen i artikkelen «Elsker, hva ellers? Om gledens rolle i pårønderes fortellinger om annerledesbarnet», som er ventet publisert i boken *I skyggen av sykdom* redigert av Simönhjell, Nesby og Ramberg (2024), og jeg har hatt tilgang til dette manuset i arbeidet med min avhandling.

Der pårønderforskningen ofte har fokusert på det etisk-problematisk, samt verbalspråket og andre former for uttrykt språk, vil jeg derimot se på barnet i de fysiske omgivelsene og dets påvirkning på rom, ting og kjernefamilien. Jeg vil flytte fokus fra *annerledesbarnet* til hvordan det blir i en *annerledesfamilie*. Her vil jeg fokusere på foreldre-barn-relasjonen, og hvordan rom og ting blir viktig for å beskrive en annerledes tilværelse.

Veien videre i avhandlingen

I første del av masteravhandlingen vil jeg undersøke dette spørsmålet: Hvilket litterært fellesskap utgjør Vaage, Nilssen og Skjetne? For å svare på spørsmålet deler jeg fellesskapsbegrepet inn i tre ulike nivåer, og bruker teorier om intertekstualitet fra Julia Kristeva. I tillegg vil jeg trekke inn perspektiver fra humanistisk omsorgsforskning. I denne delen av avhandlingen vil jeg bruke bare Skjetne sin diktsamling som eksempel. Videre vil Tordis Ørjasæter sitt litterære essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021), bli brukt som et rammeverk for å utforske det litterære fellesskapet tekstene imellom.

I andre del av avhandlingen vil jeg gå inn i tekstene og nærlese. Utgangspunktet er her utvalgte dikt fra Skjetnes diktsamling, som vil bli sett i sammenheng med passasjer fra Vaages roman *Syngja* (2012) og Nilssens roman *Tung tids tale* (2017) – som alle er formidlet fra et pårønderperspektiv, og omhandler foreldre-barn-relasjonen. Her retter jeg blikket mot spørsmål som har med det romlige og tinglige: Hvilke tilstedeværelser er det forfatterne skriver

frem når de ikke kan skrive om en dialog eller om en kommunikasjon? Hva slags fellesskap er mulig i denne tilstedeværelsen? For å svare på disse spørsmålene, lener jeg meg på litteraturviter Frederik Tygstrup sine begreper om det «absolutte», «relative» og «relasjonelle» rommet fra artikkelen «Affekt og rum» (2013), samt en tilpasning av Georges Perec sin idé om «Det infraordinære» [1973] (2002). Avslutningsvis vil jeg utforske hvordan det litterære fellesskapet, bidrar til å utfordre våre normer og kulturelle forventninger knyttet til hjem og familie – et nytt blick på annerledestilværelsen.

Kapittel 2: Et litterært fellesskap sentrert rundt annerledeshet

Hvorfor lese Vaages roman *Syngja* (2012), Nilssens *Tung tids tale* (2017) og Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar* (2022a) i sammenheng? Hva er det litterære fellesskapet som Ørjasæter skriver om i essaysamlingen? For å håndtere dette har jeg tenkt på det litterære fellesskapet mellom Vaage, Nilssen og Skjetne, ut fra tre ulike nivåer: 1) Forfatterne skriver om ulike fellesskap i verkene, som særlig tematiserer forholdet mellom forelder og et barn uten verbalspråk. 2) Verkene kan settes inn i det litterære fellesskapet Tordis Ørjasæter beskriver i essayboken *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021), som består av norske forfattere som skriver om å være pårørende foreldre til «annerledesbarn» i norsk samtidslitteratur. 3) Forfatterne etablerer et fellesskap til andre forfattere til en litterær tradisjon gjennom intertekstuelle referanser til dem. Nivåene er delvis overlappende, og befinner seg på en akse som spenner fra et beslektet tematisk innhold (1) til konkrete referanser (3). Det tredje nivået vil ikke bli tillagt vekt i nærlesningen av tekstene, men det er likevel interessant å inkludere, ettersom jeg vil diskutere hvordan konkrete intertekstuelle referanser, skaper forbindelser som retter seg utover mot andre litterære verk og sjangre – og hvordan dette kan utfordre tanken om at pårørendelitteraturen kun bør leses som patografier – her definert som en personlig fortelling om egen eller andres sykdom og lidelse (Hawkins, 1999; Nesby, 2019).

Når jeg nå skal inn i en analyse om det litterære fellesskapet, er det viktig å påpeke at et *fellesskap* mellom forfatterforeldrene, ikke nødvendigvis betyr at alt er *likt*. Forfatterne mener ikke nødvendigvis det samme, men er forbundet også der det er vanskelig. Det handler om trøst i noen felles erfaringer, som man ikke trenger å skrive om helt likt. I den forbindelse er det viktig å understreke at det å lese én pårørenderoman om «annerledesbarn», ikke gir fullstendig innsikt i de andre. Hver forfatter bringer med seg sin unike tilnærming og perspektiv i sitt litterære verk, og det litterære fellesskapet som Ørjasæter løfter frem, eksisterer nettopp i anerkjennelsen av disse mangfoldige stemmene.

I dette kapittelet skal jeg behandle to overordnede spørsmål: 1) Hva/hvem handler tekstene til Vaage, Nilssen og Skjetne om? – og 2) Hva slags tekster er dette? Jeg vil først belyse fellestrekket rundt det tematiske, nemlig «annerledesbarnet», omsorg og etikken. Det er først

og fremst knyttet til nivå 1, men også nivå 2, fordi det er det fellesskapet Ørjasæter etablerer i sitt essay. I andre del av kapittelet, vil jeg undersøke hva slags tekster det er snakk om. Her vil jeg oppholde meg på nivå 2 og 3, ettersom det handler om hvordan intertekstuelle referanser og forbindelser mellom tekstene i strømmingen, kan knyttes til feltet patografi og metapatografi.

Annerledesbarnet, omsorg og etikken

Hvem og hva handler tekstene til Vaage, Nilssen og Skjetne om? Det litterære fellesskapet som Ørjasæter løfter frem i essaysamlingen *Vi er ikke alene*, og som jeg vil inkludere også Erlend Skjetnes diktsamling i, er et spesielt fellesskap: det er den pårørende forelderen og forfatteren sitt litterære fellesskap. Dette fellesskapet er forbundet med sårbarhet, hjelpeløshet, sorg, forhåpninger og resignasjon, men også håp og kjærlighet. Felles for de litterære barna som er omtalt her, er at de har nedsatte kognitive funksjonsevner, tilpasningsvansker, utfordringer knyttet til sosialt samspill og interaksjon, samt manglende eller svekket verbalspråk. Ørjasæter (2021) bruker betegnelsen «annerledesbarnet» i sin undertittel for å definere barna som her er omtalt, der «*annerledesbarn* [...] skiller seg ut fra fleste av oss andre – med sine problemer både for seg selv og omgivelsene, samtidig som deres annerledeshet også inneholder muligheten til å bli en berikelse» (s. 8).

Men er det helt uproblematisk å benytte seg av termen «annerledesbarn»? Fra et *disability studies*-perspektiv kan en kritisere bruken av begrepet, da slike betegnelser retter fokus på forskjell heller enn likhet, og slik kan bidra til å marginalisere. Videre ligger det muligens negative konnotasjoner knyttet til ordet «annerledes», der annerledesheten kan betraktes som et negativt fravær av normalitet. Dog, vil jeg her argumentere for at dette ikke er legitimt i denne sammenhengen. Ørjasæter skriver selv at ordet innebærer muligheten for en berikelse, samtidig som Skjetne i diktet «Metatekst II», uttrykker: «Heile livet mitt handlar om å prøve å vera original. Kvar dag / gjer millionar av menneske det same. Du, derimot» (Skjetne, 2022a, s. 62), der han peker på en iboende trang hos han selv og mange andre til å være original – altså skille seg ut. Datteren, som mange vil se på som nettopp original eller annerledes, ser imidlertid ikke ut til å være opptatt av sin egen annerledeshet.

Vektleggingen av «barn» i betegnelsen «annerledesbarn», kan potensielt føre til infantilisering – hvilket innebærer at individet blir sett og behandlet på en måte som reduserer dem til en mer barnlig form. I denne oppgaven er barna som beskrives nettopp barn, altså personer under

myndighetsalder, og mitt fokus skal ligge på deres plass i en familiedynamikk og fremskrivingen av den fysiske tilværelsen som rommer både barn og forelder. Betegnelsen «annerledesbarn⁴», vil i denne avhandlingen forstås som et relasjonsspesifikt begrep, brukt som en betegnelse på personer med nevroutviklingsforstyrrelser.

Annerledesbarna er avhengig av «paraordinær omsorg» for å opprettholde god livskvalitet – et begrep definert av litteraturforsker Amelia DeFalco (2016) som «care adjacent to the ordinary» (s. 7). Denne formen for omsorg er ikke noe ekstraordinært, men heller ikke helt ordinært – det er mer på siden av det man forventer: «Such situations are by no means extraordinary – they are common, even ordinary – yet, their demands are high and often unpredictable, drawing attention to the ethical difficulty of responding to another’s needs» (DeFalco, 2016, s. 7). Den paraordinære omsorgen omfatter mange av de samme oppgavene som foreldre utfører for et funksjonsfrisk barn, men den er mer gjennomgripende og innebærer større omsorgsoppgaver og krav. I likhet med DeFalco, vil jeg i denne avhandlingen fokusere på ikke-profesjonell omsorgsgivning – herunder foreldre og pårørende til barn med funksjonsnedsettelse, og med det ha et fokus på det relasjonelle.

Identitet og omsorg er alltid relasjonelt. Ettersom pårørendelitteraturen omhandler pårørenderollen, ligger det relasjonelle i bunn – det handler alltid om fellesskap. Innenfor omsorgsetikk og feministisk teori, ser man en dreining mot å utfordre tanken om det autonome subjektet, og heller vektlegge *relasjoner*. Mitt prosjekt kan ses i forlengelse av denne utviklingen. Dette kan knyttes direkte til DeFalco, som i boken *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature* (2016), peker på at identitet er relasjonelt, og en relasjon er et fellesskap: «[...] identity is unavoidably relational, making care integral to being and subjectivity» (s. 13). DeFalco understreker dette mer eksplisitt i sin nyeste bok *Curious Kin in Fictions of Posthuman Care* (2023): «[...] human animals are fundamentally relational» (s. 10). Det å være pårørende er en rolle vi aldri står i alene, man er alltid pårørende til noen. Når man har en pårørenderolle, er man dermed del av et fellesskap – og det er dette jeg vil undersøke nærmere.

Det at historiene om annerledesbarna formidles fra et pårørenderperspektiv, er et premiss for forfatterne. Barna de skriver om har enten manglende eller svekket verbalspråk, noe som

⁴ Fra nå av vil jeg bruke betegnelsen «annerledesbarn» uten markering, selv om begrepet ikke er problemfritt.

hindrer dem fra å fortelle sin side av historien eller ta til motmæle. Som det lyriske jeget reflekterer over i innledningsdiktet i Skjetne sin diktsamling:

Ettersom eg aldri vil kunne sitere deg,
må eg byrja med stilla di.

Endelause samtaler med stilla di.

Endelause samtaler med meg sjølv
om deg og stilla di (Skjetne, 2022a, s. 7).

Det at datteren ikke kan ta del i sin egen livshistorie, reiser samtidig etiske problemstillinger knyttet til utlevering av det autistiske barnet – et tema jeg undersøkte i min bacheloroppgave om Olaug Nilssens roman *Tung tids tale* og Lars Amund Vaages *Syngja* (Faye-Lund, 2022).

Som strømning betraktet, er pårørendelitteraturen om annerledesbarn nært forbundet med spørsmål om litteratur og etikk. Det å skrive om et barn som ikke har verbalspråk, er forbundet med dype etiske problemstillinger. Ofte blir identiteten til annerledesbarnet, ikke noe de kommuniserer verbalt, men det Amelia DeFalco (2016) kaller en relasjonseffekt (*relational-effect*): «the effect of *their effects* on others» (s. 35) – altså effekten av barnets påvirkning på andre. Begrepet er hentet fra forfatter Paul John Eakin, via Antonio Damasio sin beskrivelse av fortellereffekten (*teller-effect*), som handler om at et individs identitet og mening blir skapt og opprettholdt gjennom narrativ kommunikasjon (DeFalco, 2016, s. 35). Når barnet ikke har tilstrekkelig språk- og kommunikasjonsferdigheter til å skape sin egen fortellereffekt, er det sårbare subjektet avhengig av at omsorgspersonen skaper et narrativt bilde på vegne av seg selv (s. 35). En potensiell fare ved dette, er at beretningene om annerledesbarnet, blir overskygget av den pårørende sin egen historie – eksempelvis ved at den pårørende bare skriver om effekten barnet har på seg, som at barnet gjør personen full av sorg og bekymringer, eller at barnet gjør at det blir vanskelig å være seg selv. Når man da skal fortelle hvem annerledesbarnet er, blir barnet bare summen av sine negative effekter på andre – det har ikke noe identitet i egen rett.

I diktet «Metatekst I» fra Skjetnes diktsamling, reflekterer jeget over etisk-problematiske spørsmål knyttet til representasjon og selvrepresentasjon: «Du er ei historie du ikkje sjølv kan fortelja. Eg har ei rolle i ho, / er ein av fleire bipersonar, men det er ikkje *mi* historie. Likevel / stel eg ho for å forme ho som eg vil, utan at du kan seia noko på / det» (Skjetne, 2022a, s. 16). Diktjeget viser her en bevissthet knyttet til sin rolle som biperson i livet til barnet, samtidig som han er hovedpersonen i fortellingen om det. Det etisk-problematiske i denne sammenhengen,

er knyttet til utleveringen av et barn som ikke kan gi svar på fortellingen som blir skapt. Er det riktig at faren skriver barnet sin historie, spesielt tatt i betraktning at han er så påvirket av det?

Representasjon av det sårbare subjektet, berører dermed grunnleggende etiske spørsmål innenfor pårørendelitteraturen: Hva vil det si å være den som skal gi en annen stemme? Blir barnet sin identitet bare en effekt av effekten barnet har på forelderen? Er det problematisk å kalle det et litterært fellesskap, når det som skrives frem bare er sett fra ett synspunkt, mens den andre parten mangler verbalspråklig formuleringsevne? De etiske problemstillingene med språk og snakke for å fortelle, har blitt veldig sementert. Jeg mener ikke at man skal avvise dette, men jeg vil at vi skal utvide blikket og tenke på fellesskap som noe *mer* som involverer flere faktorer. Hva hvis man lar de etiske spørsmålene ligge, og ser bort fra verbalspråket og andre former for uttrykt språk – og heller vender blikket mot hvordan barnet posisjonerer seg i sine omgivelser; Hvilken påvirkning har barnet på rom, ting, og kjernefamilien?

Gjennom nivå 1 og 2 oppstår det et litterært fellesskap sentrert rundt annerledeshet. Ved å tematisere forholdet mellom foreldre og annerledesbarn, skriver forfatterne *om* ulike fellesskap i sine verk, samtidig som de kan plasseres i fellesskapet Ørjasæter peker på i sitt essay – et fellesskap mellom forfatterforeldre til annerledesbarn i norsk samtidslitteratur. Dette blir gjort gjennom tematiseringen av annerledesbarnet, omsorg og etikken, som har vært fokus for dette delkapittelet. Videre vil jeg nå skifte fokus til nivå 2 og 3, der det tredje nivået om intertekstualitet blir særlig viktig, som en inngang til å diskutere om verkene kan kalles patografi eller metapatografi.

Over på sjanger: Intertekstualitet, patografi og metapatografi

Hva slags type tekster er *Syngja*, *Tung tids tale* og *Alt som skranglar*? Det litterære fellesskapet mellom Vaage, Nilssen og Skjetne, kan betraktes som en form for utvidet *intertekstualitet* – et begrep som særlig er forbundet med filosofen og lingvisten Julia Kristeva. Hun introduserte termen på midten av 1960-tallet, og bygger særlig på strukturalistiske modeller fra Ferdinand de Saussure, samt Mikhail M. Bakhtin sine teorier om litteraturen som en dialog. Kristeva har en semiotisk tilnærming til intertekstualitetsbegrepet, og hevder at enhver tekst består av mønstre fra andre tekster: «[En tekst er] a permutation of texts, an intertextuality: in the space of a given text, several utterances, taken from other texts, intersect and neutralize one another» (Kristeva, 1980, s. 36). Kristeva tar utgangspunkt i Bakhtin sitt begrep «intersubjektivitet», og erstatter det med «intertekstualitet»: «[...] any text is constructed as a mosaic of quotations; any

text is the absorption and transformation of another. The notion of *intertextuality* replaces that of intersubjectivity, and poetic language is read as at least *double*» (Kristeva, 1986, s. 37). Med andre ord er enhver tekst, enten bevisst eller ubevisst, inspirert av samtidige eller tidligere skrevne tekster. Litteraturteoretiker Roland Barthes [1973] (1991) bygger videre på Kristeva, og proklamerte at «[...] Hver tekst er en *intertekst*» (s. 78) – språk viser alltid til språk.

I forbindelse med Skjetne sin diktsamling, er det særlig to ulike former for intertekstualitet som er interessante å utforske: den første er knyttet til konkrete referanser og sitater i teksten, mens den andre er forbundet med en utvidet forståelse av hvordan tekster står i forbindelse til hverandre. Dette kan knyttes direkte til Kristeva sin forståelse av dialogen som en horisontal og vertikal akse, fra «Word, Dialogue and Novel» (1986): «The word's status is thus defined *horizontally* (the word in the text belongs to both writing subject and addressee) as well as *vertically* (the word in the text is oriented towards an anterior or synchronic literary corpus)» (s. 36-37). Den horisontale aksene omhandler kommunikasjonen mellom forfatteren og leseren – subjekt og adressat, mens den vertikale aksene er knyttet til kommunikasjonen mellom teksten og alle tidligere, eller samtidige, tekster – forstått som tekst og kontekst. En tekst er alltid i dialog også med andre tekster – selv om vi ikke nødvendigvis er bevisst dette.

Den horisontale aksene av intertekstualitetsbegrepet, kan knyttes direkte opp mot det litterære fellesskapet. Her har man et slektskap mellom tekster, som gjør at det oppstår noen forbindelser om hvordan Vaage, Nilssen og Skjetne skriver om fellesskapet – noe jeg vil analysere senere i masteravhandlingen. Videre omhandler den horisontale aksene de forbindelsene vi som lesere selv skaper. Når man leser flere bøker innenfor annerledesbarn-litteraturen, og gjenkjenner mønstre fra tidligere tekster, oppstår en form for intertekstualitet – noe som ikke nødvendigvis trenger å være bevisst fra forfatteren sin side, men som oppstår hos leseren.

Dette kan knyttes direkte til det fellesskapet Tordis Ørjasæter peker på i sitt litterære essay – et litterært fellesskap mellom norske forfatterforeldre til barn med psykisk utviklingshemming og/eller autismespekterforstyrrelse, som alle deler den samme komplekse erfaringen. I tillegg til at pårørelitteraturen kan omtales som kampskrifter (Ørjasæter, 2021, s. 44), kan beretningene også betegnes som patografier, ettersom forfatterne skriver tett på hverdagslivet som forelder og pårørende til annerledesbarn.

Betegnelsen patografi har tradisjonelt blitt brukt om dokumentariske sykdomsskildringer, enten av pasient eller pårørende. Litteraturviter Anne Hunsaker Hawkins, i sin bok *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (1999), definerer patografi som «[...] a form of autobiography

or biography that describes personal experiences of illness, treatment, and sometimes death» (s. 1). I senere tid har litteraturviter Linda Hamrin Nesby utvidet patografisjangeren, ved å også inkludere *fiksjonelle* selvbiografiske sykdomsfortellinger, i tillegg til selvbiografiske og biografiske sykdomserfaringer (2019). Patografiene er viktige, ettersom de kan medbringe et supplerende perspektiv på medisinsk litteratur (Nesby, 2019) – ikke bare om *hva* sykdommen er, men *hvordan* pasient eller pårørende opplever og fremstiller sykdomsforløpet.

Med utvidelsen av patografi-sjangeren, beveger Nesby (2019) seg inn på feltet virkelighetslitteratur. Som nevnt tidligere, kan Vaage og Nilssens romaner, samt Skjetnes diktsamling, omtales som virkelighetslitteratur. Jeg vil ikke bevege meg inn i diskusjonen hvorvidt verkene er virkelighetslitteratur, men vil likevel legge til grunn at verkene kan betegnes som patografier. Som Nesby (2019) understreker: «Det vesentlige vedografiene er ikke hvorvidt forholdet mellom ekstra-litterær virkelighet og skrift er identisk, men heller hvordanografiene bidrar med en *subjektiv* virkelighetsfremstilling for å belyse sykdomserfaringen» (s. 57). Vaage, Nilssen og Skjetne sine litterære verk, er tydelig forankret i virkeligheten, og skildrer subjektive sykdomserfaringer som pårørende til et annerledesbarn. Der Vaage og Nilssen skriver om et barn med autismspekterforstyrrelse, formidler Skjetne sine erfaringer som far og pårørende til et barn med psykisk utviklingshemming. Nesby har i sin bok *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur* (2021), omtalt *Tung tids tale* som en «dobbel patografi», ettersom boken tematiserer to sykdomserfaringer: romanen skildrer sykdomsforløpet til Daniel, men handler også om Olaug, som utvikler egne helseplager knyttet til angst og søvnproblematikk, som følge av den belastende pårøndererfaringen (s. 93) av å ha et annerledesbarn.

Vi kan også tenke det litterære fellesskapet i en enda mer konkret forstand, som følger Kristeva sin vertikale akse, ved å se på de konkrete referansene som Skjetne viser til i diktsamlingen. Skjetne etablerer et fellesskap til andre forfattere til en litterær tradisjon gjennom intertekstuelle referanser til dem. I *Alt som skranglar* er det fire helt eksplisitte intertekstuelle referanser, henholdsvis til sosialpsykolog Johan Asplund (Skjetne, 2022a, paratekst), musiker Mark Linkous (Skjetne, 2022a, s. 18), Kong Salomons rettferdige dom (s. 36), samt til forfatter André Breton i diktet «Ville vekstar» (s. 73). Skjetne skriver seg dermed tydelig inn i et bredere litterært landskap. Diktsamlingen innledes med sitatet «*Jag vet inte vad jag har sagt innan du har svarat*» av Johan Asplund, trykket i samlingens paratekst. Sitatet er hentet fra Asplunds bok *Det sociala livets elementära former* (1992), og er knyttet til kommunikasjon og dens usikkerhetsmomenter i forhold til fortolkning. Asplund viser til dette i det påfølgende utsagnet:

«[...] du vet inte vad du har sagt innan jag har svarat» (Asplund, 1992, s. 45), og viser til at det alltid ligger en usikkerhet til grunn i en kommunikasjonssituasjon. Disse referansene belyser tematikken omkring foreldre-barn-relasjonen. For diktjeget i *Alt som skranglar*, er usikkerheten knyttet til kommunikasjonen med datteren, et barn uten verbalspråk.

Skjetne sine referanser til bestemte forfattere og diktere, problematiserer hvorvidt diktsamlingen er en patografi eller enkel sykdomsfortelling. Det gjelder hele det litterære fellesskapet som Ørjasæter skriver om; forfatterne bruker referanser til en litterær arv. Også Nilssens roman inneholder flere intertekstuelle referanser. Romantittelen *Tung tids tale* er en eksplisitt intertekstuell referanse til et dikt av Halldis Moren Vesaas (1945), skrevet under andre verdenskrig som en respons på okkupasjonen. Som Nora Simonhjell (2020) påpeker: «Ved å bruke denne tittelen skriv ho seg også medvite inn i dialog med eit av dei dikta som i norsk samanheng kanskje tydelegast har vorte lese som ein forsvarstale for menneske med særskilde behov» (s. 182). Videre er innledningssitatet i Nilssens roman, hentet fra Lars Amund Vaages essay *Sorg og song*, «Eg er autist, det er sant. Det er sant på ein annan måte enn at eg ikkje er det. Me er alle autistar, og ingen er det» (Nilssen, 2017, s. paratekst). Allerede de første paratekstene, antyder at *Tung tids tale* er et litterært verk som er intertekstuell – samtidig som det understreker det tette slektskapet mellom Vaage og Nilssen. Skjetne og de andre samtidsforfatterne er etablerte forfattere – ikke bare foreldre som skriver om personlige erfaringer i form av patografier. Det er litteratur som skriver seg inn i en større litterær sammenheng.

Jeg vil ikke fokusere på de konkrete intertekstuelle referansene i analysen, men det er likevel viktig fordi det sier noe om hva slags litteratur dette er, mener jeg; den norske pårørendelitteraturen tilhører ikke bare patografisjangeren, men skriver seg inn i det litteraturviter Peter W. Graham har diskutert som en metapatografi-trend, som handler om å etablere et fellesskap til en litterær tradisjon. I artikkelen «Metapathography: Three Unruly Texts» (1997), argumenterer Graham for at enhver pårørende og pasient kan skrive *patografier*, men at *metapatografier* bare kan skrives av etablerte forfattere som har et metatematisk perspektiv: «Never having yielded coherence to a consequently diminished foe, the metapathographer takes a narrative position above his or her struggle with disease and thereby redefines the relations of patient, illness, cure, and narrative to one another» (Graham, 1997, s. 73). Med andre ord benytter metapatografen litterære grep for å skrive seg ut av sykdom og lidelse, og dermed innta en narratologisk posisjon, som også kommenterer sykdomsskildringen som sjanger.

Metapatografibegrepet har blitt kritisert for hierarkisering av patografier basert på kvalitet (Bernhardsson, 2010, s. 248, referert i Nesby, 2019, s. 58). Jeg vil ikke gå nærmere inn på denne diskusjonen, men vil likevel påstå at forfatterne oftere drar veksler på og utfordrer etablerte litterære konvensjoner i sin formidling av sykdom- og pårørendeerfaringer. Med dette som bakteppe, vil jeg argumentere for at Skjetne sin diktsamling kan betegnes som en metapatografi. Ved å inkludere høylitterære referanser til bestemte diktere og forfattere, løfter han diktsamlingen inn i en litterær kanon. *Alt som skranglar* er dermed ikke en tekst som skriver seg inn i den rene patografisjangeren – diktsamlingen skriver seg heller inn blant metapatografiene. Videre vil jeg derfor bruke termen metapatografi om pårørendelitteraturen som omtales her, også om Vaages *Syngja* og Nilssens *Tung tids tale*.

Oppsummering

Det litterære fellesskapet, slik jeg vil bruke det her, rommer altså både en tematisk dimensjon: et fellesskap med andre foreldrettekster om annerledeshet, som forfatterne ikke nødvendigvis er bevisst på under skriveprosessen, men som lar seg påvise når man leser tekstene – samt det fellesskapet Vaage, Nilssen og Skjetne, bevisst skriver seg inn i, gjennom konkrete intertekstuelle referanser. Her er det imidlertid viktig å understreke at de tre ulike nivåene av det litterære fellesskapet, ikke kan betraktes som uavhengige, men alltid virker inn på hverandre. Med dette rammeverket ønsker jeg å gi en nyansert utforskning av de ulike betydningene «fellesskap» kan få i møte med denne formen for pårørendelitteratur.

Jeg mener det er grunn til å lese Vaage, Nilssen og Skjetne sine tekster om annerledesbarn i sammenheng, av flere grunner: de er del av et litterært fellesskap på tre ulike nivå, alle tekstene tilhører metapatografi-sjangeren, og alle omhandler tilværelsen og hverdagslivet med et annerledesbarn. Den videre analysen vil oppholde seg ved det første og andre nivået av det litterære fellesskapet, som vil bli behandlet sammen hele veien. Her vil jeg utforske hvordan forfatterne skriver om ulike fellesskap, men også hvordan måten de gjør det på, utgjør et litterært fellesskap. Fokuset vil her rette seg mot forfatterne sine fremstillinger av, og ulike blikk på, rom og ting for å utforske relasjonen mellom barnet og dets omgivelser. På bakgrunn av dette vil jeg undersøke hvordan barnets relasjon til et sosialt fellesskap, skrives frem via andre veier enn verbalspråket.

Kapittel 3: Annerledeshverdagen – Rommet og tingenes betydning

Hvorfor fokusere på rom og tilstedeværelse? Det er lett å tenke at barnet ikke gjør noe særlig ut av seg når det har svekkede kommunikasjonsferdigheter, men hva kommer i stedet? Selv om annerledesbarna ikke virker i verden ved å uttale seg verbalt, har de likevel en svært *fysisk tilstedeværelse*. Barnets performative tilstedeværelse i verden, påvirker alt; hele rommet, huset og hjemmet til familien og de nærmeste pårørende. I analysen som følger, vil jeg fokusere på fellesskapstematikken i tilknytning til det romlige, og hvordan fysiske ting og objekter utenfor barnet selv, også blir viktig for å sette rammene for hva slags fellesskap tekstene tematiserer. I denne sammenhengen er det tydelig at både rom og ting knyttes til følelser: Det å etablere og være i felles affektive rom, blir viktig når barnet ikke har verbalspråk. Hos både Vaage, Nilssen og Skjetne, blir rom og den helhetlige sameksistensen til familien, et fellesskap som er skrevet frem på noen spesielle måter. Her blir det affektive rommet svært viktig. I min utforskning av fellesskapet, vil jeg gjøre en sammenlignende analyse av utvalgte sekvenser fra Vaages roman *Syngja* (2012), Nilssens roman *Tung tids tale* (2017) og Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar* (2022a). Det romlige og navigeringen av det, vil bli sett i sammenheng med Frederik Tygstrup sin artikkel «Affekt og rum» (2013), og det tinglige ved en tilpasning av Georges Perec sitt begrep om «Det infraordinære» [1973] (2002).

I en utforskning av fellesskapstematikken i tilknytning til det romlige og tinglige, blir rommene og tingenes innvirkning på følelseslivet viktig. I denne sammenhengen er det essensielt å skille mellom følelser og affekt. Litteraturviter Frederik Tygstrup, understreker i artikkelen «Affekt og rum» (2013) at «[f]ølelser er noget, man *har*, affekt er noget, man er *i* [...]. [F]ølelsen tilhører et subjekt, mens affekten produserer subjektivitet» (s. 19, min utheving). I det følgende vil jeg fokusere på affekt, selv om det er vanskelig å differensiere klart mellom begrepene. Det affektive er knyttet til fellesskap og tilhørighet, og hvordan man knytter bånd – det er, med affektteoretiker Sarah Ahmeds ord «sticky» (2010, s. 29). Affekt er altså mer enn bare følelser og emosjoner: affekt er situasjonell, relasjonell og kroppslig (Tygstrup, 2013, s. 23) – faktorer som foregår i et dynamisk samspill. I mitt korpus knyttes disse formene for affektiv dynamikk til rom og ting på måter som synliggjør hva relasjonen mellom forelder og annerledesbarn innebærer.

Det er interessant å utforske affektens romlige eksistens i de litterære verkene, nærmere bestemt hvilke emosjonelle rom de litterære karakterene befinner seg i. I denne sammenhengen viser Tygstrup til geograf David Harvey (2009), som skiller mellom tre ulike former for romlighet: «absolutte» rom, «relative» rom, og «relasjonelle» rom (referert i Tygstrup, 2013, s. 25). Det absolutte rom, er et fysisk rom der begivenheter finner sted, «[...] hvor alle ting har deres egne, entydige koordinater» (s. 25). Rommet er her objektivt definert. Det relative rom, er derimot en subjektiv oppfattelse av hva rommet er, og er knyttet til: «[...] vores sanselige oppfattelse af rummet [...], der altid har udgangspunkt i et bestemt synspunkt og er afhængigt af den betragtnendes sanseevne og investering af egne forudfattede meninger og forventninger til, hvad hun ser» (s. 25). Rommet er relativt i forhold til personen som observerer eller representerer rommet. Det tredje rombegrepet kan forstås som en kryssning av de to øvrige romkategoriene – det er verken objektivt eller subjektivt, men er «[...] en social og kulturel konstruksjon, en relationel distribution af ting og ideer, af sansninger og forestillinger, som aftegner et meget virkeligt historisk rum [...]» (Tygstrup, 2013, s. 26). Rommet er definert ved relasjonaltitet – deriblant relasjoner mellom fysiske gjenstander, symbolske former og historiske overleveringer (s. 26). Det relasjonelle rommet er med andre ord formet av kulturelle forventninger og normer. Med utgangspunkt i Tygstrup, vil jeg undersøke affektens romlige eksistens i Vaage og Nilssens romaner og Skjetnes diktsamling – her med særlig fokus på den relasjonelle romforståelsen.

I forlengelse av Tygstrup vil jeg også bygge på innsikter fra litteraturviter Per Thomas Andersens *Fortelling og følelse: En studie i affektiv narratologi* (2016). Her fremhever Andersen viktigheten av lokaliteten eller det romlige i litterære fortellinger, og understreker at ingen omgivelser er nøytrale, men har betydning for utspillingen av emosjonelle hendelser (s. 52). Videre peker Andersen på at rom er emosjonelt kodet (s. 52) – hvilket innebærer at det ligger et sett med forventninger til grunn for et rom. Andersen bygger på innsikter fra Patrick Colm Hogan, som i sin bok *Affective Narratology. The Emotional Structure of Stories* (2011), trekker frem begrepet «emosjonell geografi» (*Emotional Geography*), som handler om at vi har følelsesmessige tilknytninger til et rom. Vi forventer normalitet, og dersom noe bryter med våre forventninger, får vi en følelsesmessig reaksjon (s. 29-30, referert i Andersen, 2016 s. 53). At et rom har en form for normalitet, kan med andre ord forstås som en grunnleggende og viktig faktor som bidrar til å påvirke våre emosjoner. Når tekstene handler om annerledeshet og barn som på flere måter bryter med normer og forventninger fra omgivelsene, kan man regne med at også fremstillingen av rom i tekstene om livet med annerledesbarna, vil utfordre de følelsesmessige forventningene både forelderen og vi som lesere kommer med.

Andersen (2016) skiller videre mellom emosjonelle mikro- og makrogeografier (s. 88), som innebærer «[...] alt fra konkrete værelser der personer befinner seg, til nasjoner der spesifikke verdier eller egenskaper lokaliseres» (s. 88). I min nærlesning av tekstene, vil jeg fokusere på familiehjemmet og spesifikke rom i huset, som jeg her vil forstå som emosjonelt kodete rom. Med utgangspunkt i Tygstrup (2013) sine begreper, vil jeg argumentere for at rommene ikke bare er rom eller en effekt av å ha et annerledesbarn, men at de setter en affektiv ramme rundt selve lesningen av tekstene. Først vil jeg knytte rommet til tematiseringer av hjem og kjernefamilien, deretter skal jeg undersøke tingene i rommene.

Rommet, kjernefamilien og hjemmet

Det å være en familie med et annerledesbarn, vil på ulike måter utfordre normer og forventninger til kjernefamilien; til hva slags fellesskap familien er, og hvordan fellesskap er synlig i et hjem. Vaages *Syngja*, Nilssens *Tung tids tale* og Skjetnes *Alt som skranglar*, illustrerer et normbrudd på flere nivåer; familiene forsøker å navigere og opprettholde en viss form for normalitet i hjemmet, til tross for at dette kan være utfordrende. Felles for disse familiene er forventningene til, og betydningen av, normalitet knyttet til rommet de befinner seg i eller beskriver. I denne delen av analysen vil det romlige bli sett i sammenheng med Tygstrup (2013) sine begreper om «absolutte», «relative» og «relasjonelle» rom. Som dette delkapittelet vil vise, er det flere eksempler på at det samme absolute rommet, kan reageres på ulikt, og slik utgjøre forskjellige relative og relasjonelle rom. I forlengelse av dette vil jeg undersøke hvordan vår forståelse av et rom, påvirker opplevelsen av det – her med et fokus på annerledesbarnets fysiske tilstedeværelse i rommet.

Utfordringen med å opprettholde en forventet normalitet, gjenspeiles i Nilssens *Tung tids tale*. Jeg-personen og hovedkarakteren Olaug, kommenterer at familien har fått hjemmet til å fungere tilstrekkelig for dem, men at det er ting ved hjemmet som bryter med normer og forventinger *utenfra*. I romanen reflekterer Olaug over at det er ting ved det å være forelder til et annerledesbarn som kan se ut som manglende omsorg. Beskrivelsene av Daniel sitt barnerom er et eksempel på dette. I en sekvens skildrer Olaug et sterilt barnerom – et rom som ser stygt ut når man kommer utenfra, men dersom man er forelder og pårørende til et barn med autismespekterforstyrrelse, vet man at det er et uttrykk for omsorg og til barnets beste:

No har du berre skåp, seng og sofa på rommet ditt, senga har høge gjerde og gummimadrass, sofaen er den gamle senga di, den du hadde før vi skjønnte at du måtte ha spesialsenga. Eg nøler når eg skal vise rommet til andre, det er som eit institusjonsrom, eit lagerrom, det må forklarast, og når eg tenkjer på det, tenkjer eg alltid på sakshandsamaren frå Forvaltningen som besøkte oss og stod taus der inne, med stivt blick og ansikt, meg sjølv som blei meir og meir krakilsk orsakande i forklaringa av at rommet ditt var stygt, ho sa ikkje eit ord. (Nilssen, 2017, s. 41–42).

Olaug beskriver barnerommet som et «institusjonsrom», fritatt for kos og hygge, et «stygt» rom som krever forklaring til dem som kommer utenfra og ikke har kjennskap til familiens livssituasjon. Det nakne rommet står i kontrast til slik det var før, fylt med bøker, barneleker og bilder på veggene: «Du peikte og forklarte, det var aldri noka frykt for at du skulle pirke bileta ned frå veggen og putte dei i munnen, slik du seinare har gjort med to ulike seriar [...]» (Nilssen, 2017, s. 41). Her får man et tilbakeblikk på da Daniel var to år og udiagnostisert, og foreldrene ikke trengte å innrede barnerommet med hensyn til sønnens nevroutviklingsforstyrrelse.

Selv om Olaug vet at det tomme, sterile rommet er til Daniels beste, har hun likevel et dobbelt blick på omgivelsene (Warberg, 2021, s. 68). Dette gjenspeiles i en tidligere romansekvens, der Olaug skildrer Solgløtt, institusjonen hun har søkt avlastning på – et sted med nøktern innredning, strippet for løse gjenstander: «Uinnvigde vil gråte når dei går inn der, slik som eg gjorde første gongen eg kom – *her bur barn*, endå eg alt då visste at det var bra, det kan ikkje vere for mykje stimuli, kan ikkje vere for mykje som kan øydeleggast [...]» (Nilssen, 2017, s. 17). Selv om Olaug vet at hjemmet fungerer for familien, ser hun også hvordan barnerommet kan se ut for folk utenfra; når saksbehandleren fra Forvaltningen kommer på besøk med sitt normalitetsbegrep, forventninger og normer, vil hun se et «stygt» rom og tenke «*her bur barn*». Det er nettopp i fraværet av barndomsrekvissittene og konvensjonene om hva et barnerom består av, som gjør at leseren får et innblikk i hvor krevende livssituasjonen er for de pårørende foreldrene (Simonhjell, 2020, s. 190).

Barnerommet i *Tung tids tale* kan med Andersen (2016) beskrives som et emosjonelt kodet rom. Rommet representerer en «normalcy» (Hogan, 2011, s. 30, sitert i Andersen, 2016, s. 53), slik det fremkommer av beskrivelsene av rommet før diagnostiseringen av Daniel. Bruddet med det emosjonelt kodede rommet, reflekteres i møte med saksbehandleren fra Forvaltningen, samt Olaugs første møte med institusjonen. Kvinnen fra Forvaltningen forventer normalitet, men i møte med det sterile barnerommet, får hun en følelsesmessig reaksjon, ved at hun «stod taus der inne, med stivt blick og ansikt [...]. [H]o sa ikkje eit ord». På tilsvarende vis får Olaug en egen emosjonell reaksjon i det første møte med institusjonsrommet: «*Her bur barn*».

I lys av Tygstrup sin absolutte romforståelse, er barnerommet sterilt innredet med «berre skåp, seng og sofa». For Olaug, som har en relativ romforståelse, er det annerledes: hun har en subjektiv opplevelse knyttet til rommet. Olaug får en relativ opplevelse av barnerommet, som er knyttet til hennes forventninger til hvordan et barnerom skal se ut og hvordan et barn skal ønske å bo. Disse forventningene kan forstås i lys av Tygstrups begrep om det relasjonelle rommet: Barnerommet er kodet kulturelt og sosialt, og skal fremtre på bestemte måter. Samtidig vet Olaug og de ansatte på Solgløtt at Daniel antagelig har et annet relativt forhold til rommet enn det de selv har. Sønnen sin relative romforståelse blir derfor også viktig, og den kan knyttes til andre former for relasjonelle rom – for eksempel etablert kunnskap om at barn med autisme og utviklingshemming ser ut til å ha det bedre og roligere i omgivelser uten visuell støy. Olaug forstår at barnerommet er et rom der sønnen kan utfolde seg innenfor trygge rammer, uten for mye stimuli. Spenningen oppstår imidlertid når utenforstående kommer inn og betrakter barnerommet. Når saksbehandleren fra Forvaltning har med sin relasjonelle romforståelse – det kulturelle, normative rommet, der et barnerom skal være koselig – er hun ikke i stand til å ta innover seg at for Daniel vil det være et relativt annet rom, enn det er for henne. Gjennom romansekvensen blir vi dermed vitne til at den pårørende veksler mellom ulike relative og relasjonelle forståelser av rommet. Barneromssekvensen i Nilssens *Tung tids tale* viser hvordan den pårørende må forhandle og mediere mellom ulike romforståelser, og understreker dermed betydningen av det relasjonelle i en forståelse av et rom. Men hva er den pårørende sin egen relative romforståelse?

I Vaages roman *Syngja*, handler den pårørende sin romforståelse om en følelse av venting – til forskjell fra *Tung tids tale*, som handler om blikket man har på rommet. I *Syngja* skildrer jegfortelleren hvordan livssituasjonen med et annerledesbarn, bryter med hans *egne* forventninger til hva et hjem skal være. Dette kommer frem i en tidlig passasje, der jeget beskriver at han og kona T. kjøpte et nytt, romslig rekkehus for å få plass til at datteren G. skal kunne utagere – «Me gjorde det for G.» (Vaage, 2012, s. 20). Huset blir aldri et hjem, men forblir sterilt og tomt:

Ingen av oss budde egentleg i rekkehuset, i den forstand at me aldri slo rot der. Me høyrde ikkje til der heller. Det var ikkje vårt hus, sjølv om me hadde kjøpt det. [...]. Me tok romma i bruk ei tid, men me flytta egentleg aldri inn der. Me sette ikkje fram pynteting, me hadde ingen pynteting. Me landa ikkje i stolane. Sjela festa seg ikkje til golvbelegget. Augo fann ikkje kvile på dei lyse veggene. Freden kom ikkje om nettene. Me var på veg bort. Til så lenge oppheldt me oss her, i desse venteromma. Ein dag kom signalet til å koma, noko avgjerande kom til å gå opp for oss, kanskje endåtil noko godt, og så skulle me endeleg reisa (Vaage, 2012, s. 22).

Hjemmet representerer en «normalcy», ifølge Colm Hogan (2011, s. 30, sitert i Andersen, 2016, s. 53), men jeg-et hos Vaage føler ingen tilknytning til familiehjemmet. I utdraget skildrer jeg-et hvordan familien aldri klarte å bo seg inn i huset, «me flytta egentleg aldri inn der», men «[t]il så lenge oppheldt me oss her, i desse venteromma». Beskrivelsene av livet som et «venterom», kan sees i lys av litteraturviter David B. Morris sine refleksjoner i boken *Eros and Illness* (2017), der han fremhever forbindelsene mellom pårønderollen og venting. Morris knytter venting til det å være der, til forskjell fra «witnessing» som er en aktiv handling (s. 47). Det er vanlig å knytte det å være pårørende til personer med autisme til en vitnerolle (Murray, 2008; Warberg, 2021), mens det venteaspektet Morris peker på er mindre utforsket. Morris (2017) skiller mellom to ulike former for venting: *transitiv venting*, som innebærer at man venter *på* noe (s. 43), og *intransitiv venting*, der man venter *uten* et formål (s. 44). Hos Vaage ser vi at romforståelsen knyttet til hjemmet, bærer preg av en intransitivt venting, en venting på at noe skal normalisere seg.

På tilsvarende vis som faren i Vaages *Syngja*, beskriver livet som et «venterom», erkjenner faren i Skjetnes diktsamling at hans tilværelse er *midlertidig*. Dette reflekteres i diktet «Interiør»: «Ein dag, når vi har kapitulert og sendt deg på institusjon, skal / eg endeleg plukke fram att tinga eg måtte gøyme [...]» (Skjetne, 2022a, s. 30). Faren sier ikke *om* han noen gang kommer til å kapitulere, men *når*. Med utgangspunkt i Morris, kan man dermed si at han venter transitivt, ettersom han venter *på* den dagen datteren skal flytte ut av familiehjemmet og inn på institusjon. I motsetning til Vaage, som aldri har klart å bo seg inn i huset, skriver det lyriske jeget i Skjetne sin diktsamling at «[V]i kan aldri flytte, naturlegvis. Alt du er og ikkje vart, alt finst /mellom desse veggene» (Skjetne, 2022a, s. 29). Selv om tilværelsen virker midlertidig, forblir huset permanent, da de ikke er i stand til å flytte fra alt som finnes mellom husets fire vegger. Å flytte vekk fra huset, vil innebære å flytte vekk fra datteren sin tilstedeværelse, og derav hennes inngang til fellesskapet. Faren sitter dermed igjen med en opplevelse av at de må forbli værende, ventende.

Foreldrene hos Skjetne og Vaage har forskjellige opplevelser av huset, men forenes i en lignende venteprosess. På samme måte som faren hos Skjetne venter på dagen han må resignere og sende datteren på institusjon, venter faren hos Vaage på å «endeleg reisa» (Vaage, 2012, s. 22). Begge foreldrene befinner seg i en intransitiv venteprosess; de venter ikke på noe, som at barna skal bli funksjonsfriske – det eneste de kan gjøre som pårørende, er å vente og være der for døtrene når det trengs. «Venterommet» kan her betraktes som et relativt rom, ettersom Vaage og Skjetne beskriver en subjektiv opplevelse av venting som er unik for deres livssituasjon. Et

sentralt aspekt ved den relative romforståelsen til den pårørende, er derfor ventingen, og ikke bare det å være vitne.

I den samtidslitterære pårørendetrenden, er beskrivelser av hus og hjem noe som går igjen på ulike nivåer. Felles for eksemplene er at det absolutte rommet formes på bestemte måter på grunn av livet med et annerledesbarn, og at dette medfører ulike relative og relasjonelle perspektiver på hva det vil si å ha en tilstedeværelse eller et hjem i dem. Nilssen forteller om brudd med forventninger til hvordan et barnerom skal se ut; Skjetne og Vaage beskriver hvordan huset og rommet representerer en midlertidig tilværelse, anført av både transitiv og intransitiv venting. Gjennom tekstutdragene åpner forfatterne opp en dør inn til det private, og gir et innblikk i det Lars Amund Vaage kaller det hemmelige livet til pårørende, som omverdenen ikke ser (2016). Forfatterne illustrerer den usynlige tilværelsen bak lukkede dører; hvordan kjernefamilien og hjemmet formes og defineres av annerledesbarnet. Samtidig gir de oss innblikk i sine egne relative perspektiver på de absolutte rommene, på måter som kan utfordre leserens relasjonelle forventninger til dem.

Det infraordinære i den paraordinære tilværelsen: Tingene i rommet

Videre i analysen vil jeg vende perspektivet fra rommet som sådan, til *tingene* i rommet. Dette vil jeg gjøre ved å justere Georges Perec sitt begrep om «Det infraordinære», til den samme inndelingen som Tygstrups tre romforståelser. Kan vi, på lignende måte som med rommene, se en perspektivforskyvning i forståelsen av ting og objekter som ofte inngår i dagliglivet? I det følgende vil jeg utforske dette spørsmålet ved å skille mellom absolutte ting, relative ting, og relasjonelle ting.

Georges Perec tar utgangspunkt i dagliglivet og vårt forhold til tingene som fyller det. I «Approaches to what?», opprinnelig utgitt i 1973, skriver Perec om hvordan mennesker har mange ting i hverdagen som er «infraordinære» – det vil si, ting som både er hverdagslige og personlige, men også kollektive og knytter an til en felles identitet, beskrevet av Perec (2002) som «[...] the banal, the quotidian, the obvious, the common, the ordinary, the infra-ordinary, the background noise, the habitual» (s. 177). Ofte legger vi ikke merke til de infraordinære tingene, «[d]et er der alltid allerede, men alligevel kan vi ikke se det» (Løkkegaard, 2013, s. 105), og dersom vi ser det, knytter vi dem til vårt individuelle liv. De infraordinære tingene er dermed en motsetning til det ekstraordinære og sensasjonelle, det vi vanligvis legger merke til. Likevel er de infraordinære tingene viktige. Tue Løkkegaard understreker i artikkelen «En appel

til erindringen: *Kollektiv erindring og det infra-ordinære i Georges Perecs Je me souviens*» (2013), at det å bli oppmerksom på det infraordinære «[...] kræver en granskning af vores omgang med dagliglivets elementer og dagliglivets rum samt de vaner og relationer, der komponeres heraf» (s. 104). Perek sin kobling fra det infraordinære, til det kollektive og kulturelle, tilsvarer på mange måter Tygstrups (2013) forskyvning fra den relative til den relasjonelle romforståelse. Jeg mener derfor at vi på en tilsvarende måte kan skille mellom «absolutte ting» (som objektivt kan måles), «relative ting» (som er personlige eller helt subjektive) og «relasjonelle ting» (som er knyttet til normer og kulturelle forventninger). I det følgende vil jeg fokusere på de infraordinære tingene i rommet hos Skjetne, Nilssen og Vaage, og hvordan pårørendeperspektivet forskyver perspektivet og affektive reaksjoner på dem.

I diktet «Interiør» i Skjetnes diktsamling, blir dorullnissen en infraordinær gjenstand. «Denne dorullnissen du *ikkje* har laga, kor lenge må vi vente før / vi kastar han?» (Skjetne, 2022a, s. 29, min utheving). Dorullnissen er en absolutt ting, laget av papp og lim. Etersom gjenstanden ikke er laget av datteren, er den relativt sett ikke knyttet til henne. Implisitt i teksten ligger det at dorullnissen er laget av en barnehageansatt. Med utgangspunkt i en absolutt og relativ forståelse av gjenstanden, kan dorullnissen betraktes som et verdiløst objekt. Dog investeres det mye symbolsk verdi i objektet, hvilket kan knyttes til det Tygstrup kaller det relasjonelle – normer og kulturelle forventninger. Som en relasjonell ting, er dorullnissen viktig, fordi konvensjonen tilsier at *alle* barn skal lage en dorullnisse til sine foreldre før jul. Når barnet ikke kan lage sin egen dorullnisse, vil en barnehageansatt lage den for barnet, nettopp for å oppfylle denne funksjonen. Når faren hos Skjetne stiller spørsmålet «kor lenge må vi vente før / vi kastar han?», er det ikke på grunn av barnet at han spør. Det er heller en kulturell forventning som gjør at han beholder en dorullnisse som barnet ikke har laget. Diktet viser hvordan selv et enkelt objekt er knyttet til en forhandling mellom det absolutte, det relative og det relasjonelle, og til ulike affektive reaksjoner som følger disse ulike perspektivene på gjenstanden. Skjetnes jeg står i et spenn mellom den relative og den relasjonelle forståelsen av dorullnissens affektive verdi.

Eksempelet med dorullnissen illustrerer samtidig hvordan de pårørende foreldrene må justere sine relative oppfatninger av både rom og ting, for å forsøke å tilpasse seg barnet, samtidig som de må forholde seg til relasjonelle perspektiver som ofte er preget av normative forventninger til hvordan et barn skal være og hva det skal gjøre. Dette kan ses som en konkretisering av det doble spennet som Warberg (2021) tematiserer i sin analyse av *Tung tids tale*: den pårørende må forsøke å forstå barnet og seg selv, men også forhandle mellom barnet og omverdenen. På tilsvarende vis som Olaug veksler mellom ulike romforståelser i barneromssekvensen, må den

pårørende hos Skjetne hele tiden veksle mellom den relative oppfattelsen til barnet, seg selv og andre, men også de relasjonelle rammene for det samme. I denne sammenhengen kan selv en enkel dorullnise bli bærer av et komplekst affektivt spenningsfelt.

Tilpasningen til forventninger til hvordan ting preger ens hverdagsliv, tydeliggjøres i den paratekstuelle siden av Skjetnes diktsamling – bokens utforming, samt tittel, «Alt som skranglar». Som tittelen indikerer, gir diktsamlingen et innblikk i en uoversiktlig livssituasjon; det er tydelig at det er mye som skrangler i dagliglivet til kjernefamilien. Bokens omslag bidrar til å forsterke inntrykket av det kaotiske. *Alt som skranglar* er en tynn bok i sort-hvitt, uten smussomslag, med tittelen trykt direkte på pappen i stor skrift. Forsiden og baksiden av boken består av et bilde av det som kan minne om en rotete stue med barneleker som ligger slengt rundt. Rommet er avbildet i sort-hvitt, plassert vertikalt på bokens omslag. Omslaget bidrar til å underbygge en stemning av uro, og viser til hvordan Skjetne beskriver en annerledes tilværelse, preget av kaos og urolighet. I Skjetnes diktsamling blir dermed beskrivelser av fysiske objekter i rommet, svært viktig for å illustrere datteren sin tilstedeværelse og påvirkning på omgivelsene.

I diktsamlingen kan Skjetne sies å vise frem det private rommet som andre prøver å skjule – både gjennom bokomslaget, men også tekstlig i diktet «Dørskilt»: «Velkommen til vår jordiske bustad! Hels på jenta i berre bleie / som står på trappa med andletet pressa inn mellom sprinklane / i gelenderet. Hels på desilitermålet framfor ytterdøra, / rivjarnet i sofaen, steikjespaden i badekaret» (Skjetne, 2022a, s. 27). Et desilitermål i seg selv, er en infraordinær gjenstand, men når en møter et desilitermål utenfor ytterdøra – et sted det ikke hører hjemme – blir det paraordinært, da plasseringen bryter med forventninger og «normalcy». Det samme gjelder rivjarnet i sofaen og stekespaden i badekaret. Alle disse tingene er i seg selv ikke ekstraordinære, men de blir satt i omgivelser en ikke forventer å se dem – derfor legger vi også merke til dem i rommet de befinner seg i. Diktet «Dørskilt» innleder den andre av diktsamlingens fem deler, «Status Heime». På tilsvarende vis som Vaage og Nilssen, åpner Skjetne opp en dør til det private, og gir en detaljert tilstandsrapport på livssituasjonen hjemme hos annerledesfamilien.

Allerede fra bokens fysiske materialitet, samt innledningsdiktet «Dørskilt», har Skjetne satt en tydelig ramme rundt diktsamlingen, som leder leseren i retning av å se på nettopp barnets plass i sine omgivelser, og ikke bare i den mellommenneskelige kommunikasjonssituasjonen. De fysiske tingene, blir viktige for å illustrere datteren sin påvirkning på det romlige. Dette kommer tydelig frem i diktet «Interiør»:

Du vil opp til bileta på veggene, strekkjer deg så lang du er, klatrar på sofaryggen. Får du tak i dei, riv du dei ned. Difor har vi hengt dei alle litt høgre no, nesten oppunder taket. Det ser heilt latterleg ut (Skjetne, 2022a, s. 29).

Skjetne skriver frem en annerledes eksistens, en hverdag utenom det vanlige. Foreldrene må hele tiden ta hensyn til datteren; bildene på veggene i hjemmet, må henge «heilt latterleg» høyt, slik at de ikke blir ødelagt eller står i fare for å skade barnet. På samme måte som jeg tidligere viste til at annerledesbarna trenger «paraordinær omsorg» (DeFalco, 2016), ser vi at tingene i rommet, ikke blir ekstraordinære eller lenger er infraordinære, men blir paraordinære: rivjernet ligger slengt i sofaen og ikke på kjøkkenet, og bildene henger oppunder taket, i stedet for midt på veggen. Det er ikke helt over i det ekstraordinære, men det er på siden – en forskyvning av det vi forventer. Skjetnes enkle passasje gir et innblikk i livet som forelder og pårørende, og hvordan barnet påvirker de helt konkrete omgivelsene, herunder rommet og tingene – en tilværelse det ikke er lett å kjenne seg igjen i, dersom en ikke har erfaring med å være pårørende til et annerledesbarn. Fokuset på barnets performative tilstedeværelse i verden, er noe som går igjen som en rød tråd i diktsamlingen, men det er også noe som dukker opp som passasjer i de andre verkene.

De romlige beskrivelsene i *Alt som skranglar*, minner om litterære skildringer fra Nilssens roman *Tung tids tale* (2017), der Olaug, den pårørende forelderen og jeg-fortelleren, betrakter en blomsterbukett i stuen:

Å kjøpe blomar og setje dei midt på bordet i stova. Å sjå korleis lyset frå vindauga fell på blomane. Sitje i ro og sjå på dette. Hugse å gøyme blomane bak kjøkenmaskina før du kjem heim. Ringe gifttelefonen viss eg gløymer det (Nilssen, 2017, s. 87).

Olaugs handlinger fremstilles gjennom korte setninger, der beskrivelsene av å ha blomster på bordet, uttrykkes i verbene sin enkleste form, nemlig standardformen infinitiv⁵. Nilssen impliserer gjennom bruken av denne ordbokformen, at det å ha blomster i en vase på et stuebord, representerer en vanlig standard Olaug ikke har tilgang til i sitt eget hjem. Det ligger implisitt i teksten, at årsaken til denne mangelen på tilgjengelighet, er knyttet til sønnen Daniel. Der andre har mulighet til å dekorere sine hjem med noe så enkelt som blomster, beskriver

⁵ Jeg har hatt tilgang til manuset «Elsker, hva ellers? Om gledens rolle i pårørendes fortellinger om annerledesbarnet», skrevet av min veileder Silje Haugen Warberg, som er ventet publisert i 2024. Noen av poengene som jeg tar opp her, tas også opp av henne.

Olaug en realitet der det å leve med et annerledesbarn, ikke bare påvirker hennes emosjoner, men også det fysiske rommet hun befinner seg i. På mange måter blir blomsterbuketten et eksempel som tilsvarer blikket på barnerommet som jeg omtalte tidligere: våre relasjonelle forventninger til objektet blir brutt når vi minnes om det som antagelig vil være Daniels relative perspektiv på dem: at de er noe som kan spises.

På tilsvarende vis som hos Skjetne, skildrer Nilssen hvordan foreldrenes liv blir formet og definert av barnet. Olaug, mor og pårørende til autistiske og psykisk utviklingshemmede Daniel, «drøyer om ein form for normalitet» (Simönhjell, 2020, s. 190) i hverdagen, der blomstene kan stå urørt på stuebordet, uten at hun trenger å bekymre seg for de påfølgende konsekvensene det kan ha for sønnen. Det som for Olaug er hverdagslig estetikk, kan for Daniel være livsfarlig. De korte utdragene fra Nilssen og Skjetne, illustrerer den hverdagslige pragmatismen som følger med å leve med et annerledesbarn. Passasjene kan videre forstås som et ønske om normalitet, slik Olaug reflekterer over i en senere romansekvens: «Det er lett å få auge på oss. Vi har ikkje gardiner. Det er lett å sjå meg. Eg har ikkje filter. Det er lett å gjennomskode meg. Eg dreiv ønsketenking» (Nilssen, 2017, s. 48). Lengselen etter normalitet i hverdagen, ligger nettopp i det hverdagslige: små gleder, som det å kunne sitte i ro og betrakte en blomsterbukett på stuebordet, ha gardiner hengende, eller bilder på veggene, uten å bekymre seg over faren det kan medføre for barnet. De litterære tekstene kan dermed sies å formidle hverdagslivet med annerledesbarnet, gjennom å presentere hvordan hverdagslige elementer blir uoppnåelige i deres tilværelse. På denne måten understreker tingenes tilstand, det unormale som medfølger annerledesbarna og rommene de befinner seg i. Hele vårt blikk på hva som er ordinære ting, og ting vi vanligvis ikke legger merke til eller tar for gitt, *må* vi legge merke til i tekstene.

Lengselen etter det normale, er imidlertid et sårt punkt i diktsamlingen til Skjetne. Dette gjenspeiles i siste del av diktet «Interiør», der faren reflekterer over datteren sin fremtid, og hvordan han skal hente inn igjen tingene når hun flytter på institusjon:

Ein dag, når vi har kapitulert og sendt deg på institusjon, skal eg endeleg plukke fram att tinga eg måtte gøyme. Den nubiske prinsessa i porselen, den antikke globusen og stålampa med den raude skjermen: Eg skal setja alt attende på plassen sin, kjenne på ein høg, vid tomleik (Skjetne, 2022a, s. 30).

Skjetne plasserer diktjeget i et emosjonelt rom preget av sorg. Henvendt til datteren, reflekterer jeg-et over at han og kona en dag vil resignere, og ikke lenger vil ha kapasitet til å ta vare på datteren, og dermed må sende henne på institusjon – hvilket kan forstås som en sorg over å ikke strekke til som forelder og pårørende. Når datteren flytter, kan imidlertid paret ta frem alt interiøret, alle gjenstandene de har måtte fjerne. Samtidig som de vil få tilbake en del av normaliteten i hverdagen, vil de kjenne på en «høg, vid tomleik» knyttet til datterens fravær, til tross for at rommet vil være fylt med tingene som nå er fjernet. Det at diktjeget legger vekt på at gjenstandene i rommet en dag vil komme tilbake på «plassen sin», tydeliggjør ytterligere hvilken fysisk tilstedeværelse datteren har i både rommet og livet til han som far og pårørende.

En kan også stille spørsmål om tingene i hjemmet hos Skjetne, vil få endret status når de kommer tilbake på plassen sin. For utenforstående kan «[D]en nubiske prinsessa i porselen, den antikke globusen og stålampa med den raude skjermen», oppfattes som noe infraordinært. For faren vil gjenstandene, relativt sett, alltid være forbundet med tomheten han opplever i fraværet av datteren. For selv om tingene kommer tilbake i det absolutte rommet igjen, vil de være sterkt tilknyttet datteren sin (manglende) tilstedeværelse. Det relative perspektivet på tingene vil være endret og knytter til andre affektive reaksjoner – i denne sammenhengen som en påminnelse om resignasjonen faren har ventet på. Tingene har med andre ord fått en ny relativ status når de kommer tilbake i rommet – før var de kun infraordinære gjenstander, men nå kan en stille seg spørsmålet om hvorvidt de alltid vil forbli paraordinære og en påminnelse om datteren som ikke lenger befinner seg i rommet.

På tilsvarende vis som hos Skjetne og Nilssen, beskriver Vaage en sorg over å ikke ha ting fremme. Dette kommer frem i beskrivelsene av rekkehuset: «[M]e flytta eigentleg aldri inn der. Me sette ikkje fram pynteting, me hadde ingen pynteting. Me landa ikkje i stolane. Sjela festa seg ikkje til golvbelegget. Augo fann ikkje kvile på dei lyse veggene» (Vaage, 2012, s. 22). Her kan en legge merke til hvordan også faren hos Vaage, må ta stilling til gjenstander og ting i huset i forhold til barnets fysiske tilstedeværelse. Fraværet av infraordinære ting som pynteting, gjør at familien ikke opplever huset som et hjem. Ettersom datteren, på tilsvarende vis som hos Skjetne og Nilssen, må omgis av nøytrale omgivelser, betyr det at faren må begrense de tingene som for han vil være positivt for opplevelsen av rommet, men derav negativt for datteren. Her knytter han det relative rommet «hjem» til de relative tingene som utgjør nettopp et hjem – og her står pynt og muligheten for infraordinære estetiske ting, sentralt i denne forståelsen. Han står dermed i et tilsvarende spenningsfelt mellom det absolutte, relative og relasjonelle som de andre jeg-fortellerne. Vaage, Nilssen og Skjetne viser med disse eksemplene hvordan

annerledesbarnet gjennomsyrrer alt: ikke bare rommet og ventetilværelsen, men også hvordan ting ikke finner plass innad i hjemmet. Med andre ord påvirker barnet hele tilværelsen, og annerledesbarnet blir til annerledesfamilien.

Vaages *Syngja* viser samtidig et eksempel der tingligheten knyttes direkte til kommunikasjon i fraværet av datterens verbalspråk. I en senere passasje i romanen, beskriver faren en seanse der datteren G. veiver ned blomsterpottene i et forsøk på å få oppmerksomhet:

Kva anna hadde eg å by mitt barn, som virra rundt i eit framandt land, som gjekk og gjekk langs golvlistene, som veiva ned blomsterpottene, utan å sjå på dei, strekte handa ut etter dei, bakom seg, visste nøyaktig kor dei var, utan å sjå, slik at ho kunne vekkja meg. Slik at eg skulle koma til henne, slik at eg skulle koma springande. Slik at eg skulle vera slik ho ville (Vaage, 2012, s. 188).

Datteren bruker her blomsterpottene for å nå frem til faren – og med det blir forholdet til tingene innlemmet i kommunikasjonen mellom barnet og forelderen, sammen med kroppsspråk og det mangelfulle verbalspråket. Blomsterpottene i seg selv, kan her også betraktes som en infraordinær ting i et vanlig hjem, der funksjonen er estetikk. I Vaage sin beskrivelse av dette hjemmet, blir dog det infraordinære et uttrykk for noe paraordinært: det blir en kommunikasjonsform i forelder-barn-relasjonen. Begge har en relativ forståelse av blomsterpotten, men sentralt her er at den er ulik dem imellom – for faren er det estetikk og noe han ikke vil ødelegge, men for datteren er det noe annet; en måte å få oppmerksomhet på, ettersom hun vet at faren kommer løpende om pottene knuses. Tingene kan derfor knyttes til noe mer enn det infraordinære: i spenningsfeltet mellom det absolutte, relative og relasjonelle, blir tingene paraordinære og påvirker hele annerledesfamilien.

Oppsummering

I dette kapitlet har jeg undersøkt fellesskapstematikken tilknyttet barnets fysiske tilstedeværelse i, og påvirkning på, rommene og tingene i fravær av verbalspråk. Ved å bruke Tygstrups romforståelser, samt en tilpasning av Pereg, har jeg vist at rommene ikke bare er rom, eller en effekt av å ha et annerledesbarn, men at rommene er affektive, emosjonelt kodete rom, som setter en ramme rundt selve lesningen. Gjennom bruken av affektive virkemidler som romlige beskrivelser i de utvalgte verkene, illustrerer forfatterne hvor krevende omsorgsarbeidet er for de pårørende foreldrene; hjemmet må tilrettelegges og innredes etter barnets behov, og foreldrene uttrykker en overhengende bekymring knyttet til at løse

gjenstander som bilder, gardiner eller blomsterbuketter, kan utgjøre en potensiell livsfare for barnet. Forfatterne beskriver en omsorg og et fellesskap som er annerledes, men ikke fraværende, jamfør de to blikkene på Daniel sitt barnerom.

Forholdet til tingene, henger sammen med forholdet til rommet. Både Skjetnes lyriske jeg, Nilssens Olaug og Vaages «eg», beskriver en sorg over å ikke kunne ha ting fremme i hjemmet: interiøret hos Skjetne, blomsterbuketten hos Nilssen, og pyntegjenstandene hos Vaage. Familiens relative rom blir mer negativt preget, dersom barnets relative rom skal bli mer positivt. Her foregår det en slags forhandling. Passasjene sier noe om at lengselen til familiene, ikke lenger er å være mest mulig konvensjonell. Gjennom beskrivelser av det romlige og tinglige, får man innblikk i familienes hverdagsliv og tilværelse, som er annerledes. Familiene må skape et nytt og eget rom, som er relasjonelt på en annen måte. Rommene bryter med kollektive, kulturelle normer og forventninger, men slik kan de også synliggjøre hva disse forventningene er, noe vi ellers ofte overser.

Utdragene fra Vaage, Nilssen og Skjetnes metapatografier, illustrerer at deres liv, hverdag og fysiske ting, er fullstendig berørt av annerledesbarnet. Vaage skildrer huset som aldri blir et hjem, Nilssen skriver om rommene som står tomme, og Skjetne beskriver et kaotisk hjem, som han ser for seg skal bli tomt. Skjetne beskriver særlig en tilstand av kaos, som illustrer vanskeligheter og sorg, men det viser også fellesskap og sameksistens – at annerledesbarnet har en plass i hjemmet, som forfatterne gjør mye for å romme. Det å være taus verbalspråklig, betyr ikke at man ikke er en del av fellesskapet, familien eller hjemmet – Vaage og Nilssens romaner og Skjetnes diktsamling, illustrerer at barnet preger fellesskapet.

Kapittel 4: Avsluttende refleksjoner – Et nytt blikk på tilværelsen

I denne masteravhandlingen har jeg undersøkt de tematiske likhetene mellom Vaage, Nilssen og Skjetne knyttet til rom og ting – og i forlengelse av det, utforsket det litterære fellesskapet jeg mener er mellom forfatterne, og som de er en del av. Det romlige og tinglige har blitt diskutert med utgangspunkt i Tygstrup sine begreper om «absolutte», «relative» og «relasjonelle» rom, samt min egen tilpasning av Perek sin idé om «Det infraordinære». I forlengelse av min masteravhandling, ville det vært interessant å undersøke annerledesbarnets plass i et større samfunn, samt tematiseringen av søsken som pårørende til et annerledesbarn, eller relasjonen mellom ektepar ut fra et pårørendeperspektiv. Her kunne en for eksempel sett til utvalgte dikt hos Skjetne (2022a) som «Konedikt I», der «Bryllaupsreisa utsett / inntil dauden skil oss åt» (s. 17) og «Konedikt II», der Skjetne beskriver livet som en turnus (s. 36), og videre knyttet dette opp mot diskusjonen om transitiv og intransitiv venting. Forholdet mellom faren i Vaages *Syngja* og hans kone T. ville også her vært av interesse, da det belyser hvordan annerledesbarnet også påvirker relasjonen mellom foreldrene. Jeg har derimot valgt å se på foreldre-barn-relasjonen i denne avhandlingen.

Jeg vil nå knytte de to delene av analysen min sammen i en avsluttende refleksjon, der jeg argumenterer for at Vaages *Syngja*, Nilssens *Tung tids tale* og Skjetnes *Alt som skranglar*, gir grunnlag for et nytt blikk på tilværelsen: Hva har det gitt å undersøke ulike blikk på rom og ting, i stedet for å fokusere på annerledesbarnet i seg selv? Har det gitt et nytt perspektiv?

Ørjasæter, i sitt litterære essay *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021), fokuserer på den felles erfaringen av å ha et annerledesbarn. Gjennom min analyse har jeg sett at Vaage, Nilssen og Skjetne, viser et fellesskap seg imellom, som ikke bare går ut på at forfatterne har den samme erfaringen, men også får det samme doble blikket på rom og ting – den samme paraordinære tilværelsen i dagliglivet – noe det er vanskelig å vise frem utenfor litteraturen. Det er noe forfatterne skriver frem som et fellestrekk. I inngangen av analysen, ønsket jeg særlig å undersøke de to første nivåene av det litterære fellesskapet, som ble behandlet sammen hele veien. Gjennom min analyse har jeg fått frem enda flere nivåer til fellesskapet. Dette ble synlig gjennom Tygstrup sine ulike romforståelser: i de litterære tekstene

hvor vi befinner oss i en intimsfære, er utenfra-blikket til stede, delvis gjennom leseren; det relasjonelle rommet utvider seg til å omfatte et større kulturelt rom.

Tidligere forskning på annerledesbarn-litteraturen har fokusert på språk og andre former for kommunikasjon, samt det etisk-problematisk knyttet til utleveringen av et sårbart individ, som verken kan tale eller fortelle sin side av historien. Gjennom min analyse har jeg foreslått et perspektiv som tillater å se på fellesskap på en annen måte, nettopp ved å inkludere mer enn bare verbalspråk og andre former for språk. Jeg har særlig sett hvordan de litterære tekstene gjennom språk og i sitt litterære fellesskap, evner å vise dette. Jeg har utvidet perspektivet, ved å ikke kun se på den som forteller og den som blir fortalt, men heller ha et helhetlig blikk på hvilke omgivelser, hvilke fellesskap og hvilken sameksistens, som skrives frem i tekstene, der barnets tilstedeværelse gjennomsyrrer absolutt alt.

Også Michael Bérubé, forsker innenfor *disability studies*, anbefaler at man anlegger et perspektiv på tekstene, der man ser på helheten (2005). Bérubé mener at man ikke kun bør se på forteller/hovedperson kontra bipersonen det fortelles om, men heller undersøke teksten som helhet (2005). Dette har jeg gjort gjennom en affektteoretisk tilnærming, med særlig fokus på affektive rom ved bruk av Tygstrups tre ulike romforståelser, samt tingenes betydning gjennom en tilpasning av Perec sin idé om «Det infraordinære». Det produktive her er at også rom og ting blir en del av det som blir relevant for annerledesbarnets identitet og fellesskap. Det perspektivet jeg har anlagt, frigjør meg fra det virkelighetslitteratur-aktige – det at litteraturen skal være subjektiv og personlig, i tillegg til at det frigjør meg fra å se på de kontekstuelle referansene. I min avhandling har jeg undersøkt hvilken posisjon annerledesbarnet gis i tekstuniverset, ved å se på hva slags rom som beskrives, og hvilken plass familien tar i rommet, samt hvordan de litterære tekstene påvirker hvordan vi som lesere ser det.

Min analyse har gitt et nytt blikk på rommene og tingene. Det å mene at litteraturen får leseren til å se ting på en ny måte, er selvsagt en lesning som går helt tilbake til Viktor Borisovitsj Sjklovskij, russisk litteraturkritiker og formalist, sin artikkel «Kunsten som grep» [1916] (2003). De infraordinære tingene hos Vaage, Nilssen og Skjetne – det vi vanligvis ikke legger merke til – får noe paraordinært ved seg, og vi ser plutselig utenfra det vi ellers ikke legger merke til. De litterære verkene gir oss ikke bare et innblikk i hvordan det er å ha et annerledes barn i familien, men får oss også til å skjønne hva det vil si å *ikke* ha et barn med autisme og/eller psykisk utviklingshemming – og især hvor mange ting vi tar for gitt i hverdagen. Bare det å ha en blomstervase på stuebordet, en dorullnisse i hjemmet, leker på barnerommet eller gjenstander i porselen i stuen, er i denne form for annerledesbarn-litteratur, noe paraordinært.

Det kan imidlertid være lett å blåse opp denne type erfaringer, i forbindelse med at barna betraktes som «unormale» eller «ekstraordinære». Men det litteraturen viser oss, er at familiene lever et liv som ligner vårt, men er litt annerledes. Dette reflekteres også i begrepet «paraordinær omsorg», definert av DeFalco (2016) som «care adjacent to the ordinary» (s. 7). Denne type omsorg er ikke noe ekstraordinært, men heller ikke helt ordinært – det er mer på siden av det man forventer. Hva innebærer det i litterær sammenheng å skyve blikket mot siden, og anlegge et annet perspektiv? Hvor i tekstene ser vi at hverdagen møter noe som er en annen type hverdag? I min analyse har jeg vist at et rom, ikke bare er et rom, det er også subjektivt og relasjonelt. Vaage, Nilssen og Skjetne sine litterære verk, har vist oss et blikk fra siden, i tillegg til at de lar flere blikk sameksistere og setter de opp mot hverandre.

Perspektivet jeg har anlagt viser ikke bare nye sider ved tekstene selv, men kan også peke mot leseopplevelsen. Lesingen av barneromssekvensen i *Tung tids tale*, viser at et rom kan forstås både som et absolutt, relativt og relasjonelt rom. Olaug får antakelig en annen relativ opplevelse av barnerommet, fordi hun forsøker å leve seg inn i sønnen sitt syn på det. Det som kolliderer, er når noen utenforstående kommer inn, og har et relasjonelt syn på rommet – kulturelle og normative forventinger til hva et barnerom skal bestå av. Men forblir ikke dette litt som oss lesere? Vi blir som Saksbehandleren fra Forvaltningen og kommer på besøk. Men hvordan skal vi som lesere se rommet? Det prøver Nilssen å vise oss i teksten, ved å gi oss en annen forståelse, nettopp ved at vi skal leve oss inn i Olaug og Daniel sine relative romforståelser. Nettopp det å kjenne seg igjen, er noe av det litteraturteoretiker Rita Felski fremhever i manifestet *Uses of Literature* (2008), som et tradisjonelt oversett aspekt ved leseopplevelsen, men som hun understreker er viktig. Passasjen om barnerommet i *Tung tids tale*, kan på denne måten bidra til å justere vår relasjonelle forståelse av rommene, annerledesfamiliene og tilværelsen, ved at teksten både viser oss et absolutt rom, men også insisterer på en relativ romforståelse, som er annerledes enn den vi ville forventet.

Hvilke innsikter er det disse tekstene til sammen som fellesskap og litterær strømning, gir oss? Når tre sentrale forfattere i den norske samtidslitteraturen om annerledesbarna anlegger lignende litterære strategier for å vise frem det paraordinære ved tilværelsen deres, kan de bidra ikke bare som kampskrifter, men også med perspektivforskyvinger som dreier seg om vår forståelse av hva hverdagen med et annerledesbarn innebærer. Som jeg har vist kan tekstene omtales som metapatografier, ettersom de litterære verkene gir oss noen innsikter om at det ikke bare handler om et annerledesbarn – det handler om hva som gjør hele tilværelsen og familien annerledes, og med det gir oss et nytt perspektiv på hele måten vi oppfatter normalitet på i

hverdagstilværelsen. Det handler ikke bare om verbalspråklig kommunikasjon, men om selve vår tilstedeværelse i rommene og vår interaksjon med ting som omgir oss. Kanskje gjør det at vi som lesere både kan se hva det innebærer å være en annerledesfamilie, men også at vi kan se våre egne infraordinære eller relasjonelle rom litt utenfra, fordi det blir så tydelig hva som bryter med det. Det kan igjen gjøre oss mer bevisst våre normer og kulturelle forventninger knyttet til hjem og familie. Vaage, Nilssen og Skjetne sine verk, kan på den måten gi oss et nytt blikk på hele tilværelsen.

Tillegg: Masterarbeidets relevans for lektoryrket

Som norsklærer kan det være vanskelig å finne en tekst til bruk i klasserommet som eksplisitt tematiserer *Folkehelse og livsmestring*. Fagfornyelsen sin implementering av det tverrfaglige temaet i skolen har blitt debattert, og pedagoger og psykologer har advart om at klasserommet kan ta form som «terapitimer» (Vedvik & Holterman, 2020). Her mener jeg det ligger et stort potensiale i skjønnlitterære tekster i klasserommet, spesielt innenfor tematikken pårørende-litteratur. Gjennom tematiseringen av pårønder erfaringer og foreldre-barn-relasjonen innad i annerledesfamilien, blir min masteravhandling relevant for mitt fremtidig arbeid som norsklærer.

Pårønder erfaringer er et viktig felt innenfor Fagfornyelsen sitt tverrfaglige tema *Folkehelse og livsmestring* i skolen, som blant annet skal «[...] bidra til at elevene lærer å håndtere medgang og motgang, og personlige og praktiske utfordringer på en best mulig måte» (Kunnskapsdepartementet, 2017, s. 13). Litterære fremstillinger av pårønderrollen kan gi barn og ungdom en dypere forståelse av hva det innebærer å oppleve sykdom i nære relasjoner. Dette er viktig på et allmennmenneskelig plan, ettersom pårønderrollen omhandler oss alle. I læreplan for norsk (NOR01-06), er «Tekst i kontekst» ett av seks kjerneelementer, der elevene skal «[...] lese tekster for å oppleve, bli engasjert, undre seg, lære og få innsikt i andre menneskers tanker og livsbetingelser» (Kunnskapsdepartementet, 2019, s. 2). Arbeidet med skjønnlitterære tekster om pårønderrollen, kan i denne sammenhengen bidra til mer kunnskap og bevissthet om pårønder erfaringer, skape gjenkjennelse for elevene (Felski, 2008), eller gi innsikter og erfaringer utover en selv. For at klasserommet ikke skal bli et «terapirom», der elevene føler at de må dele av personlige erfaringer, er det viktig at man som lærer styrer samtalen og veileder elevene til å balansere mellom nærhet og avstand til teksten.

Lars Amund Vaages roman *Syngja* (2012), Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017) og Erlend Skjetnes diktsamling *Alt som skranglar* (2022), er eksempler på tekster som tematiserer *Folkehelse og livsmestring*, samt gir elevene mulighet til å lære om egen og andres livssituasjon. På den måten er tematiseringen av pårønderlitteratur relevant for læreryrket, og gir meg som fremtidig norsklærer et godt grunnlag for å arbeide med viktige og vanskelige temaer i undervisningen.

Litteraturliste

- Ahmed, S. (2010). Happy Objects. I M. Gregg & G. J. Seigworth (Red.), *The Affect Theory Reader* (s. 29–51). Duke University Press.
- Andersen, P. T. (2016). *Fortelling og følelse: En studie i affektiv narratologi*. Universitetsforlaget.
- Asplund, J. (1992). *Det sociala livets elementära former*. Bokförlaget Korpen.
- Barthes, R. (1991). Tekstteori. I A. Kittang, A. Linneberg, A. Melberg, & H. H. Skei (Red.), & K. Gundersen (Overs.), *Moderne litteraturteori: En antologi* (s. 70–85). Universitetsforlaget.
<https://www.nb.no/items/97d1bc5d9b6681a6a8aa64f26963b326?page=5>
- Berman, J. (2021). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. Bloomsbury Academic. <https://doi.org/10.5040/9781350166608>
- Bérubé, M. (2005). Disability and Narrative. *PMLA*, 120(2), 568–576.
<https://www.jstor.org/stable/25486186>
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. University of Toronto Press. <https://doi.org/10.3138/9781442637047>
- DeFalco, A. (2023). *Curious Kin in Fictions of Posthuman Care*. Oxford University Press.
<https://doi.org/10.1093/oso/9780192886125.001.0001>
- Egeland, M. (2015). Frihet, likhet og brorskap i virkelighetslitteraturen. *Edda*, 102(3), 227–242. <https://doi.org/10.18261/ISSN1500-1989-2015-03-05>
- Faye-Lund, N. C. (2022). «Eg veit ikkje om eg har utlevert dotter mi i Syngja»: Utleveringen av det autistiske barnet hos Lars Amund Vaage og Olaug Nilssen [Bacheloroppgave, NTNU]. <https://hdl.handle.net/11250/3006147>
- Felski, R. (2008). *Uses of Literature*. Blackwell Publishing.
- Garden, R. (2015). Who speaks for whom? Health humanities and the ethics of representation. *Medical Humanities*, 41(2), 77–80. <https://doi.org/10.1136/medhum-2014-010642>
- Graham, P. W. (1997). Metapathography: Three Unruly Texts. *Literature and Medicine*, 16(1), 70–87. <https://doi.org/10.1353/lm.1997.0005>
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing Illness: Studies in Pathography* (2. utg.). Purdue University Press.

- Helse og omsorgsdepartementet. (2020). *Vi – de pårørende. Regjeringens pårørendestrategi og handlingsplan*. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/regjeringens-paarendestrategi-og-handlingsplan/id2790589/>
- Kristeva, J. (1980). The Bounded Text. I L. S. Roudiez (Red.), & T. Gora, A. Jardine, & L. S. Roudiez (Overs.), *Desire in Language: A Semiotic Approach to Literature and Art* (s. 36–64). Columbia University Press.
- Kristeva, J. (1986). Word, Dialogue and Novel. I T. Moi (Red.), & A. Jardine, T. Gora, & L. S. Roudiez (Overs.), *The Kristeva Reader* (s. 34–61). Blackwell Publishers.
- Kunnskapsdepartementet. (2017). *Overordnet del – verdier og prinsipper for grunnopplæringen*. Fastsatt som forskrift ved kongelig resolusjon. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020. <https://www.regjeringen.no/no/dokumenter/verdier-og-prinsipper-for-grunnopplaringen/id2570003/>
- Kunnskapsdepartementet. (2019). *Læreplan i norsk (NOR01-06)*. Fastsatt som forskrift. Læreplanverket for Kunnskapsløftet 2020. <https://www.udir.no/lk20/nor01-06?lang=nob>
- Loftis, S. F. (2015). *Imagining Autism: Fiction and Stereotypes on the Spectrum*. Indiana University Press.
- Løkkegaard, T. (2013). En appel til erindringen: Kollektiv erindring og det infra-ordinære i Georges Perecs «Je me souviens». *Passage: Tidsskrift for Litteratur og Kritik*, 28(70), 101–117. <https://doi.org/10.7146/pas.v28i70.24488>
- Morris, D. B. (2017). *Eros and Illness*. Harvard University Press. <https://doi.org/10.4159/9780674977914>
- Murray, S. F. (2006). Autism and the Contemporary Sentimental: Fiction and the Narrative Fascination of the Present. *Literature and Medicine*, 25(1), 24–45. <https://doi.org/10.1353/lm.2006.0025>
- Murray, S. F. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool University Press.
- Nesby, L. H. (2019). Patografien som genre og funksjon: Ulla-Carin Lindquists Ro utan åror. En bok om livet och döden (2004) og Ole Robert Sundes Penelope er syk (2017). *Edda*, 106(1), 54–68. <https://doi.org/10.18261/issn.1500-1989-2019-01-05>
- Nesby, L. H. (2021). *Sinne, samhold og kjendiser: Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Universitetsforlaget. <https://doi.org/10.18261/9788215045122-2021>
- Nesby, L. H. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks ti amo (2020). I N. Simonhjell & B. Jager (Red.), *Norsk litterær årbok 2023* (s. 219–239). Samlaget.

- Nilssen, O. (2005). *Få meg på, for faen*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2013). *Stort og stygt*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2016, juli 11). *Sorg og song*. Vagant. <https://www.vagant.no/sorg-og-song/>
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2020). *Yt etter evne, få etter behov*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2023). *Uønska åtfærd*. Samlaget.
- Perec, G. (2002). Approaches to What [1973]. I B. Highmore (Red.), *The Everyday Life Reader* (s. 176–178). Routledge.
- Ramberg, I. L. (2023). ”Jag tänkte att min blick skulle kunna hålla dem kvar i ljuset”: Sara Stridsbergs Beckomberg (2014) som pårønderoman. *Aktualitet - Litteratur, kultur og medier*, 17(1), 67–80. <https://tidsskrift.dk/aktualitet/article/view/137018>
- Simönhjell, N. (2017a). Beyond shadow and play: Different representations of dementia in contemporary Scandinavian literature. I T. Maginess (Red.), *Dementia and Literature: Interdisciplinary Perspectives* (s. 133–147). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781315207315-9>
- Simönhjell, N. (2017b). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers Mors gaver som demensfortelling. I C. Hamm, S. H. Lindøe, & B. Markussen (Red.), *Lidelsens estetikk: Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier* (s. 159–182). Alvheim og Eide Akademisk forlag.
- Simönhjell, 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.
- Simönhjell, N. (2023a). Krakilsk naudsyn: Om korleis merksemda for sårbare liv dannar indre samanheng i Olaug Nilssens forfatterskap 1998–2020. I A. Neple, S. J. Helset, & E. Brunstad (Red.), *Nynorsk samtidslitteratur og skriftkultur. Festskrift til Geir Hjorthol* (s. 79–100). Cappelen Damm Akademisk.
- Simönhjell, N. (2023b). «men nåken må nå gjer det»: Pårønderollen og omsorgsetiske dilemma i Olaug Nilssens Yt etter evne, få etter behov (2020). *Nordic Journal of Arts, Culture and Health*, 5(1), 1–14. <https://doi.org/10.18261/njach.5.1.2>
- Simönhjell, N., & Hellstrand, I. F. (2019). «De skrev henne ned»: Livsarket og fortellinger om identitet og omsorg. *Tidsskrift for omsorgsforskning*, 5(2), 1–14. <https://doi.org/10.18261/issn.2387-5984-2019-02-03>

- Sjkløvsj, V. B. (2003). Kunsten som grep. I A. Kittang, A. Linneberg, A. Melberg, & H. H. Skei (Red.), & S. Fasting (Overs.), *Moderne litteraturteori: En antologi* (2. utg., s. 13–28). Universitetsforlaget.
- Skjetne, E. (2019). *Skare*. Flamme Forlag.
- Skjetne, E. (2021). *Eit anna blikk*. Flamme Forlag.
- Skjetne, E. (2022a). *Alt som skranglar*. Flamme Forlag.
- Skjetne, E. (2022b, desember 20). *Dikt om tilhøvet mellom ein far og ei språklaus, psykisk utviklingshemma dotter*. Samtiden. <https://samtiden.no/bok/2022/erlend-skjetne>
- Skjetne, E. (2023). *Erlend Skjetne*. Dag og Tid. <https://www.dagogtid.no/erlend-skjetne-6.6.179.3.2.dc97b726c6>
- Skjetne, E. (2024a). *Liv, eg har drukke*. Flamme Forlag.
- Skjetne, E. [Ventet publisert 2024b]. *Størst og minst*. Flamme Forlag.
- Staude, T., Bye Skille, Ø., & Bjørnås, S. I. (2012, november 28). *Årets vinnere av Brageprisen*. NRK. <https://www.nrk.no/kultur/arets-vinnere-av-brageprisen-1.8836360>
- Stiftelsen Fritt Ord. (u.å.). *Fritt Ords Pris 2021: Jan Grue, Bjørn Hatterud og Olaug Nilssen*. Fritt ord. <https://frittord.no/nb/priser/fritt-ords-pris/jan-grue-bjorn-hatterud-og-olaug-nilssen>
- Tygstrup, F. (2013). Affekt og rum. *Kultur og Klasse*, 41(116), 17–32. <https://doi.org/10.7146/kok.v41i116.15887>
- Vedvik, K. O., & Holterman, S. (2020). Livsmestring i skolen vekker debatt: Advarer skoler mot å innføre gruppeterapi. *Utdanning*, 4.
- Vesaas, H. M. (1945). *Tung tids tale: Dikt*. Aschehoug.
- Vaage, L. A. (1979). *Øvelse Kald vinter*. Oktober.
- Vaage, L. A. (2012). *Syngja*. Forlaget Oktober.
- Vaage, L. A. (2016). *Sorg og song: Tankar om forteljing*. Forlaget Oktober.
- 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. <https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>
- Warberg, S. H. [Ventet publisert 2024]. *Elsker, hva ellers? Om gledens rolle i pårørendes fortellinger om annerledesbarnet*. I N. Simonhjell, L. H. Nesby, & I. L. Ramberg (Red.), *I skyggen av sykdom*. Scandinavian Academic Press.

- Warberg, S. H., & Kjørholt, I. H. (2023). Pårørendelitteratur som remedium. Helsefagligformidling og litterær estetikk i Anders N. Kvammens Jeg husker ikke... Historier om demens (2021). *ELLA*, 1(2), 1–31. <https://doi.org/10.58215/ella.13>
- Ørjasæter, T. (1976). *Boka om Dag Tore*. Cappelen.
- Ørjasæter, T. (2017). *Kjærligheten har sitt eget språk: En mors fortelling*. Kagge.
- Ørjasæter, T. (2021). *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen*. Cappelen Damm.

