**Kan litteraturen gi stemme til den språkløse?**

Et overordnet emne for mitt masterprosjekt er det tverrfaglige forskningsfeltet Medical Humanities, med undergrenen Sykdom og Litteratur. Dette forskningsfeltet har oppstått på bakgrunn av en opplevd ”brist” i den medisinske utviklingen, hvor man hevder at pasienten har mistet sin stemme, og dermed gått fra å være et subjekt til å bli et objekt. Å ”miste sin stemme” vil her si at det ikke vies plass til pasientens personlige sykdomserfaringer i behandlingen. Pasientens tanker og følelser blir sett på som subjektive, mens medisinen i hovedsak er opptatt av det objektive, det som kan måles og registreres vitenskapelig. Dermed har det enorme framskrittet innen medisin gått på bekostning av pasienten. Ulike humanistiske fag forsøker gjennom sine respektive perspektiver å finne en løsning på dette problemet. INFECTIO er et eksempel på et prosjekt innen humanvitenskapelig sykdomsforskning, utført ved UiO i tidsrommet 2004-08. Som et resultat av denne forskningen har Hilde Bondevik og Knut Stene-Johansen skrevet boken *Sykdom som litteratur*. Innledningsvis i denne boken forklarer de bakgrunnen for Medical Humanities på følgende måte:

«Særlig forårsaket av den positivistiske utviklingen medisinen ble gjenstand for på slutten av 1800-tallet, er medisinens sykdomsforståelse i stor grad omsluttet av en objektivistisk diskurs. Utviklingen av den vitenskapelige, teknologiske og biokjemiske medisin har dermed også tydeliggjort forskjellen mellom det objektive og det subjektive, mellom det målbare og det opplevde». (Bondevik og Stene-Johansen, 2011, s. 9).

Det var da jeg kom over denne boken at min interesse for dette tverrfaglige forskningsfeltet oppsto. Grunnen til at nettopp dette perspektivet på litteratur har blitt mitt emneområde, er et behov jeg har hatt i løpet av studiene for å kunne si noe konkret om hvorfor litteratur er og kan være viktig for mennesker. Personlige erfaringer med helsevesenet, hvor jeg har følt at min stemme ikke har blitt hørt, er også en motivasjon. Men det personlige aspektet vil ikke spille en stor rolle i denne sammenhengen. Det jeg ønsker å finne ut er om litteraturen kan ”anvendes” uten å reduseres til et redskap eller middel. I dette tilfellet vil jeg undersøke om litteraturen kan anvendes for å gjøre pasienten til et subjekt igjen. Det vil dermed bli nødvendig å undersøke nærmere hva det vil si å være et subjekt.

I utgangspunktet så jeg for meg å anvende et skjønnlitterært materiale som omhandler tilfeller som er enkle å identifisere som sykdom. Diagnosen har ikke vært det vesentlige, da det er sykdomserfaringen jeg er interessert i. Men det materialet jeg har kommet fram til, og som jeg har bestemt meg for å bruke, viser seg å utfordre rammene innenfor mitt valgte emne. Jeg har valgt romanene *Syngja* av Lars Amund Vaage (2012) og *Tung tids tale* av Olaug Nilssen (2017). Begge disse romanene handler om foreldre av barn med autisme, og er basert på forfatternes personlige erfaringer, men utgitt som skjønnlitteratur. Dermed er det ikke kun ”de syke” sin erfaring som blir relevant, men også foreldrenes. Tilstandene påvirker også andre personer i romanene, men siden det her er foreldrene som formidler, vil jeg fokusere på ”de syke” og deres foresattes erfaring. Et spørsmål jeg gjerne vil stille er om det er mulig å få tilgang på erfaringen til noen som ikke kan formidle den selv

*Syngja* er en roman skrevet til og om G. I det boken blir skrevet er G ei voksen dame på 39 år med autisme, som bor på institusjon på heltid. Jeg-fortelleren er faren til G, og forsøker å finne ord for å fortelle om det livet de har levd sammen. «Den eg skriv dette til kan ikkje lesa. Ho kan ikkje skriva, og ikkje snakka heller, endå om dei fremste fagfolka i landet har prøvd å lære henne dette i mange år. Det kom nokre ord, og ho tok dei i bruk, men så smuldra dei opp i munnen hennar» (2012, s. 5). Men det handler ikke bare om G. Hennes tilstand har hatt enorm innvirkning på livet til hele familien og deres omgangskrets. Fortelleren er forfatter og har gitt ut flere bøker, men har så langt i livet unngått å skrive om G og diagnosen hennes.

Eg skreiv ikkje om G då eg var yngre, for eg følte meg ikkje mogen for det. I fleire år tenkte eg at ho kom til å bli bra. Derfor ville eg ikkje skriva om det me hadde vore gjennom. Då kunne ho jo lesa om det ein vakker dag. Så kunne ho sjå kva eg tenkte om henne. Ho ville sjå at eg utleverte henne, med alle hennar tilkortkomingar (2012, s. 15).

Dette er noe fortelleren reflekterer over gjennom hele romanen. Hvorfor han har unngått å skrive denne fortellingen, hvorfor det er vanskelig, men likevel nødvendig. «Det er eg som har levd med dei språklause. Det er eg som har snakka med dei utan ord, og som så, kanskje, kan omsetja dette ordlause til ord. [...] Eg ville vera dei språklauses munn» (2012, s. 16). Selve skriveprosessen og det etiske perspektivet har Vaage også skrevet om i essayet *Sorg og song. Tankar om forteljing* (2016), som er utgitt i bokform. Det kan bli relevant å vise også til denne teksten, men den vil ikke være en del av mitt primær-materiale.

*Tung tids tale* er en roman om og til Daniel. En 9 år gammel gutt med autisme. Romanen åpner med det som kan beskrives som et oppgitt utrop: «Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko?» (2017, s. 9). Jeg-fortelleren, moren til Daniel, beskriver en hverdag preget av store utfordringer i møte med barnepsykologer, spesialpedagoger, offentlige instanser, saksdokumenter og saksbehandlere. I Daniels første leveår utvikler han seg som forventet. Han snakker, søker kontakt og leker som alle andre barn. Men på et tidspunkt stagnerer utviklingen, før den etter hvert reverseres. Til slutt mister Daniel språket helt. Det vil si, det hender fremdeles at han sier noe, men det gir ikke mening. Han er ikke lenger i stand til å kommunisere med andre mennesker, ikke på en måte som de forstår. Fortelleren veksler mellom å håndtere familielivet og morsrollen, og samtidig forsøke å få nødvendig hjelp og avlastning. «-Han har hatt ein kraftig regresjon, ingen trudde på oss, psykologen var forferda, ho forstod ingenting av livssituasjonen min, og ho sa det heilt tydeleg: - Jeg vet ikke hva jeg skal si. Dette er tøffe erfaringer.» (2017, s. 111). Noe av det som spesielt trekkes fram i romanen er samfunnets behov for å sette en merkelapp på alt, at alt skal ha et navn. Diagnosetematikken står sentralt innen Medical Humanities, hvorvidt det vil bli aktuelt for meg å si noe om dette er jeg usikker på, men det kan tenkes.

Disse to romanene handler altså om erfaringer med å være forelder til et autistisk barn. Autisme er ikke en sykdom, men en utviklingsforstyrrelse. Mennesker med autisme befinner seg på et autismespekter, hvor de er rammet i ulik grad. Både Daniel og G er hardt rammet, noe som har forårsaket at de har mistet språket. Som jeg har påpekt tidligere er det ikke diagnosen i seg selv jeg er interessert i, men erfaringen av en ”ikke-frisk” tilstand. Det som er særlig interessant i disse litterære skildringene er at ”pasienten” ikke er i stand til å formidle sin egen erfaring. I både *Syngja* og i *Tung tids tale* leser vi om møter mellom de foresatte og diverse behandlere, det være seg leger, psykologer, pedagoger og ansatte ved institusjoner. Disse møtene er sterkt preget av en ”oppdeling” av pasienten. På den ene siden har vi behandlere som er mest opptatt av det objektive, det som kan observeres og registreres. På den andre siden har vi de foresatte som er fortvilet fordi de vet at barna deres er mye mer enn som så. Foreldrene er fortvilet fordi barna ikke blir framstilt i sin helhet, at det er sider ved dem som utelates i vurderingene av deres tilstander. Derfor vil min problemstilling sentrere seg rundt spørsmålet om det er mulig å formidle en erfaring gjennom å gi stemme til en annen. Det å gi stemme til den andre fungerer i flere lag i disse romanene. Først kan vi si at fortelleren i begge romanene er autistens stemme i møte med helsevesenet (som jeg kaller det for enkelthets skyld her og nå). Men fortelleren blir også en stemme i møte med leseren.

Det at jeg har valgt nettopp disse romanene fører til at jeg må definere en rekke begreper. Jeg tar utgangspunkt i et forskningsfelt som driver med humanvitenskapelig sykdomsforskning, men jeg mener at sykdoms-begrepet kan bli problematisk. Dette bidrar til å forsterke en dikotomi-tenkning rundt motsetningsparet syk-frisk. Realiteten er at det finnes mange grensetilfeller mellom disse motpolene. Begrepet ”sykdom” setter visse rammer for hva det er snakk om, som i seg selv ikke er et problem, men det blir problematisk når det utelater tilfeller som jeg mener likevel hører hjemme i dette forskningsfeltet. Når det gjelder forskningstradisjonen viser det seg at ulike forskningsgrupper har ulike tilnærminger til feltet. Center for medical humanities ved Durham University; Nordic network for narrative medicine ved SDU; Health, art and society ved UiT; Center for the humanities and health ved Kings College i London; Culture and health ved universitetet i Gøteborg og Center for study of human health ved Emory University. Jeg lister opp disse gruppene for å vise variasjonen i bruken av begreper. Ett aspekt jeg ønsker å framheve er bruken av begrepet ”helse” heller enn ”sykdom”. Helse kan sies å være mer grunnleggende enn sykdom, da det er noe som vedrører alle mennesker til enhver tid. Dette gjør det også naturlig å ta utgangspunkt i WHO sin definisjon av nettopp helse: «en tilstand av fullstendig fysisk, mentalt og sosialt velvære og ikke bare fravær av sykdom og lyte» (sml, 2018). Jeg vil ikke kommentere det utopiske ved denne definisjonen, men framheve det sosiale aspektet som den inkluderer og som gjerne faller utenfor når det er snakk om sykdom. Autisme er en helserelatert tilstand som påvirker særlig den rammede sin sosiale omgang med det samfunnet hen lever i.

Begge de nevnte romanene kan sies å være selvbiografiske da både Nilssen og Vaage har barn med autisme. I teorien kunne begge forfatterne skrevet og gitt ut disse tekstene under en annen sjanger, men valgte altså å kalle dem for romaner. En viktig sjanger innen Medical Humanities er patografien, som er en biografisk eller selvbiografisk sykdomsskildring. Anne Hunsaker Hawkins undersøker denne sjangeren i boken *Reconstructing Illness* (1999). Hawkins er opptatt av hvorfor mennesker velger å skrive om sine sykdomserfaringer. Forfatterne av disse bøkene er ”vanlige” mennesker, altså ikke allerede etablerte forfattere, og de skriver ikke skjønnlitteratur. Selv om de bøkene jeg tar for meg er romaner, tenker jeg at det kan være interessant å reflektere over dette sjangervalget og hva det innebærer. Hva er det som skiller romanen fra patografien, og hva har dette å si for formidlingen av en erfaring?

En forestilling jeg har med meg inn i dette arbeidet, som en slags hypotese, er at det språket som brukes i den medisinske vitenskapen skiller seg ganske markant fra det skjønnlitterære språket. Jeg vil da tro at medisinen og skjønnlitteraturen har forskjellige potensialer når det kommer til å beskrive sykdom/helse og erfaringer det fører med seg. Min hensikt er ikke å vise at skjønnlitteraturen er medisinen overlegen, men å undersøke hva disse forskjellene innebærer, og hvilke konsekvenser det kan medføre.

Både *Tung tids tale* og *Syngja* vant Brageprisen og var nominert til Kritikerprisen, og har i tillegg fått mye spalteplass i media. Det kan hende at det blir for omfattende å inkludere resepsjonen i min oppgave, dette må jeg selvsagt se an. Men det kan tenkes at det kan bli aktuelt å undersøke hva som er blitt skrevet om disse verkene. Jeg har ikke en full oversikt over dette materialet enda, men dette vil jeg selvsagt undersøke nærmere i tiden framover.

En mulig teoretisk ramme for oppgaven kan være fenomenologi, og da særlig Maurice Merleau-Pontys *Kroppens fenomenologi* (1945). Professor i litteraturvitenskap Drude von der Fehr, som var tilknyttet INFECTIO-prosjektet ved UiO, har hentet mye stoff fra Merleau-Ponty i sine bøker *Når kroppen tenker* (2008) og *Den levende kroppen* (2016). Hennes uttalte mål er å endre det medisinske og helsefaglige teorigrunnlaget, i en mer helhetlig retning. Gunn Engelsrud, som er fysioterapeut, har også latt seg inspirere av Merleau-Pontys filosofi i sitt arbeid med kroppen. I *Hva er kropp* (2006) tegner hun opp en historisk linje over hvordan samfunnet og kulturen (hovedsakelig i Europa) har forholdt seg til kroppen. «Forestillingen om kroppen som objekt har vært en av de dominerende forestillingene i europeisk kultur og idéhistorie» (2006, s. 13). Et særlig viktig aspekt i boken er dualisme-tenkningen etter René Descartes. «Et av filosofiens mest debatterte spørsmål er det som refereres til som *skillet* mellom kropp og sjel, ånd og materie» (Engelsrud, 2006, s. 15). En konsekvens av denne teorien var at tenkningen ble oppvurdert på bekostning av kroppen, hvor kroppen blir redusert til instrument og objekt. Engelsrud legger fram fenomenologi som en alternativ måte å tenke kropp på. Von der Fehr skriver i forordet til *Den levende kroppen* at den kartesianske dualismen lenge har vært ansett som en uheldig forenkling, men at det har vist seg å være vanskelig å tenke kropp uten å forholde seg til det omtalte skillet. Boken er et tverrfaglig samarbeid med sikte om å bygge bro mellom humaniora og naturvitenskap. På nåværende tidspunkt gjenstår det mye lesning innen fenomenologi, og jeg kan ikke enda trekke linjene mellom teorien og det øvrige materialet mitt. Men jeg tenker at det kan være et interessant bidrag til mitt prosjekt, og tar det med meg i det videre arbeidet.

Forholdet til forskningstradisjonen har jeg så vidt være inne på. Jeg har til nå funnet en del forskning på autisme innen Medical Humanities, men ikke i relasjon til skjønnlitteratur. Men i *Tegn på sykdom* (2007) har Susan Squier skrevet en artikkel som kan være relevant for mitt prosjekt. I ”Bare de vokser fra det” utforsker Squier «forbindelsene mellom funksjonshemninger, tegneserier og utviklingsnormativitet» (2007, s. 88). En av tegneseriene hun tar for seg handler om å vokse opp med en autistisk bror. «Den medisinske funksjonshemningsmodellen hvilte altså på en normalitetsdiskurs [...] der det funksjons- eller utviklingsmessige uvanlige falt sammen med det syke eller patologiske (2007, s. 89). Squier viser gjennom sin tekst hvordan forskningsfeltet Disability Studies har utfordret ”det medisinske normalitetsregimet”. Hun hevder også at disse tegneseriene dekonstruerer kategorien funksjonshemning. Jeg vil videre utforske Disability Studies nærmere, særlig med tanke på temaer som normal/unormal utvikling og funksjonshemning.

Framdriftsplan: Nå har jeg ganske mye materiale å jobbe med, og føler at mange aspekter er på plass. Når det gjelder videre arbeid med prosjektbeskrivelsen er det likevel noen viktige detaljer jeg enda ikke er helt sikker på. Det materialet jeg har valgt åpner for mange ulike perspektiver og tematikker, og det gjenstår for meg å bli helt sikker på hva jeg skal fokusere på, og hva som ikke vil få plass. Min plan er å ha en avklaring på dette til neste utkast, slik at jeg vil få en enda mer presis problemstilling. Framdriftsplanen for selve masteroppgaven vil jeg sette opp på et senere tidspunkt.

**Litteratur**

Bondevik, H. og Stene-Johansen, K. (2011) *Sykdom som litteratur*. Unipub.

Engelsrud, G. (2006) *Hva er kropp*. Oslo: Universitetsforlaget.

Hawkins, A. H. (1999) *Reconstructing illness*. 2. Utg. Purdue university press.

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

Squier, S. (2007) Bare de vokser fra det. I: Bondevik, H. og Lie, A. K. red. *Tegn på sykdom*. Spartacus forlag, s. 87-111.

von der Fehr, D. (2008) *Når kroppen tenker*. Oslo: Universitetsforlaget.

von der Fehr, D. (2016) *Den levende kroppen*. Vidarforlaget.

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

–––––. (2016) *Sorg og song. Tankar om forteljing*. Forlaget Oktober.