**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. Slik sett 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* (2011). 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. 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 var intensjonen min 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 skrive om, 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 er utgitt som skjønnlitteratur. Hovedsakelig er det Daniel og G sin erfaring med å være autistiske jeg er opptatt av å undersøke, men deres tilstand påvirker ikke bare dem selv, men også deres omgangskrets. Dermed er det ikke kun autistenes erfaring som blir relevant, men også (i dette tilfellet) foreldrenes. Tilstandene påvirker også andre personer i romanene, men siden det her er foreldrene som her formidler, vil jeg fokusere på autistenes 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.

Erfaringsbegrepet står altså sentralt i mitt prosjekt. Erfaring forstått både som begrep og fenomen. Hva vil det si å erfare, og hvordan erfarer vi? Disse spørsmålene fører videre til formidlingen. Hva vil det si å formidle erfaring, og hvilken rolle spiller litteraturen her som medium? Dette er spørsmål jeg ikke kan svare på enda, men som vil bli et gjennomgående tema i mitt prosjekt.

*Syngja* er en roman skrevet til og om G. I det boken blir skrevet er G ei voksen dame på 39 år som bor på institusjon på heltid. Jeg-fortelleren er faren til G, og han 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, det kan tenkes at dette vil bli relevant når jeg senere skal diskutere subjekt-begrepet, og hva en diagnose gjør med forståelsen av ”den andre”.

Disse to romanene handler altså om erfaringer med å være foreldre til autistiske barn. Hvorvidt de også handler om barnas egne erfaringer med å være autistiske vil bli et av de spørsmålene jeg stiller. 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 i løpet av barndommen 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. Denne påstanden må nødvendigvis nyanseres, og vil bli et viktig moment i oppgaven. For det finnes eksempler i romanene hvor både Daniel og G ”snakker”, men ikke på en måte som byr på umiddelbar forståelig kommunikasjon. Jeg ser for meg at jeg må imøtegå mine egne ”fordommer” om at formidling av erfaring kun skjer gjennom verbalt språk. Jeg vil derfor undersøke Daniel og G sin bruk av språk og kropp. Da blir det også viktig å undersøke hva det vil si å formidle, og også dette begreper krever å bli undersøkt på flere plan.

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. Romaner som disse kan i likhet med sykdomsskildringer (patografier, som jeg vil komme tilbake til senere) forstås som et forsøk på å gi et mer helhetlig bilde av den rammede. 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 sykdomsbegrepet 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. Noen av disse er 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» (*Store medisinske leksikon* 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 utviklingsforstyrrelse som påvirker helsetilstanden til den rammede, og særlig dens sosiale omgang med det samfunnet hen lever i. Autisme *kan* føre til ytterlige plager av fysisk og mental art, men autismen i seg selv påvirker personens evne til kommunikasjon og interaksjon.

Begge de nevnte romanene kan sies å være selvbiografiske da både Nilssen og Vaage har barn med autisme. Hypotetisk sett kunne begge forfatterne skrevet og gitt ut disse tekstene under en annen sjanger (sakprosa), men valgte altså å kalle dem for romaner. En viktig sjanger innen Medical Humanities er patografien, som er en biografisk eller selvbiografisk sykdomsskildring. Som en del av den teoretiske rammen for prosjektet, er foreliggende forskning om patografien. 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 gjerne ”vanlige” mennesker, altså ikke allerede etablerte forfattere, og de skriver ikke skjønnlitteratur. Selv om de bøkene jeg tar for meg er romaner, tror 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 de fører med seg. Min hensikt er ikke å vise at skjønnlitteraturen er medisinen overlegen, men – ut fra materialet mitt - undersøke hva disse forskjellene innebærer, og hvilke konsekvenser det kan medføre.

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. Hun skriver at: «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 fenomenologien kan være et interessant bidrag til mitt prosjekt, og tar det med meg i det videre arbeidet.

To viktige momenter i min oppgave vil være *språket* og *subjektet*, da dette står svært sentralt i min problemstilling. Er det nødvendig å være et subjekt for å kunne formidle, og omvendt – er det nødvendig å formidle for å kunne være/bli et subjekt? For ikke å bli stående fast i et skille mellom subjekt og objekt kan Julia Kristevas teori om abjekt være behjelpelig. Kristevas teori om det symbolske og det semantiske i språket kan også være til hjelp i det jeg skal undersøke språket hos Daniel og G i vid forstand. Både G og Daniel er opptatt av musikk og sang. Særlig én passasje fra *Tung tids tale* får meg til å tenke på det symbolske og det semiotiske:

Du nynnar i baksetet. Eg ser på deg, og du ser rett fram. - *Jeg tror jeg elsker deg*. Eg stoppar bilen. Skrur av musikken. Snur meg. - *Eg elskar deg også*. Framleis ser du rett fram, rett inn i stolryggen framfor deg. Eg skjønner brått kvar du har det frå, og syng: - *Jeg skrev i rutens morgendugg*... Eg ventar, ser på deg, og du svarer: - *Jeg tror jeg elsker deg*. Eg held fram: -*Men våren kom og isen gikk, og hun seilte sin vei*. (2017 s. 126. Min kursivering).

Min kunnskap om det symbolske og det semiotiske er foreløpig begrenset. Men det jeg ønsker å peke på er hvordan Daniel og moren her kommuniserer. Hvorvidt Daniel vet hva han faktisk sier eller om han kun synger en linje han husker er uklart. En ting som er klart er at musikken spiller en viktig rolle i begge romanene, og at jeg derfor vil undersøke dette nærmere.

En artikkel som særlig tydeliggjør sammenhengen mellom språk og subjekt er *Double voicing and personhood in collaborative life writing about autism: the transformative narrative of Carly´s voice*, skrevet av Monica Orlando. Her skriver hun om *Carly´s voice*, en patografi skrevet av en far og hans autistiske datter Carly. Fram til Carly fyller elleve, har hun ikke verbalt språk i det hele tatt. Når ”gjennombruddet” kommer, og Carly starter å kommunisere (skriftlig) med familien sin, endrer dette deres oppfattelse av henne. Hun går fra å være en representant for autisme, til å bli et eget individ med et indre liv. «Her ability to self-narrate enables her family to recognize the person she is [...]». Før gjennombruddet hadde Carly blitt «[...] figured as avoid of individuality, retionality, and consciousness, instead merely a representative of her disability». Carly´s søster sier også at det faktum at Carly nå kan kommunisere verbalt gjør at hun oppfattes som mer *menneskelig*. En viktig observasjon Orlando gjør seg er at faren likevel er i stand til å fortelle andre mennesker hva datteren liker og ikke liker, før hun er i stand til å fortelle dette selv, dette gjennom å observere hennes oppførsel og (kroppslige) reaksjoner.

Når det gjelder den relevante forskningstradisjonen for mitt prosjekt, kan denne deles opp i det som angår mitt materiale, og det som angår mitt emne. Både *Tung tids tale* og *Syngja* vant Brageprisen og var nominerte til Kritikerprisen, og har i tillegg fått mye spalteplass i media. Jeg vil i mitt videre arbeid undersøke kritikken og omtalen disse romanene har mottatt. Til nå har jeg funnet en del forskning om 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. Dette synes høyst relevant for prosjektet mitt, og jeg vil videre utforske Disability Studies nærmere, særlig med tanke på temaer som normal/unormal utvikling og funksjonshemning. Innen Disability Studies har Josh Domen skrevet om diskriminering av funksjonshemmede i artikkelen «Disability as abject» (2016). Også Halvor Hanisch benytter seg av abjekt-begrepet i sitt arbeid om hvordan funksjonshemmede blir betraktet, både av seg selv og av omgivelsene. Min tanke er at Daniel og G faller utenfor vår ”vanlige” forståelse av hva et subjekt er, og på den måten også faller utenfor det som Medical Humanities anser som en løsning på problemet, nettopp å la pasienten formidle sin erfaring.

**Litteratur**

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

Domen, J. (2016) Disability as Abject: Kristeva, Disability and Resistance. *Hypatia* [Internett] 31 (4), s 762-778. Tilgjengelig fra: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/hypa.12266>> [Lest 14.4.2018].

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.

Orlando, M. (2017) Double voicing and personhood in collaborative life writing about autism: the transformative narrative of *Carly´s voice*. *Journal of Medical Humanities.* [Internett] Tilgjendelig fra: < <https://doi.org/10.1007/s10912-017-9496-7>> [Lest 6.4.2018].

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

*Store medisinske leksikon*. Internett. <https://sml.snl.no/helse> siste tilgang 18.4.2018.

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

–––––. (2016) *Den levende kroppen*. Vidarforlaget.

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

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