



UiT Norges arktiske universitet

Fakultet for humaniora, samfunnsvitenskap og lærerutdanning

«Det er det same kva det heiter»

En analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017)

Trine Opdahl Pedersen

Masteroppgave i nordisk litteratur ved lektorutdanningen trinn 8-13, NOR-3983, juni 2020

Innholdsfortegnelse

1	Innledning.....	1
1.1	Velferdsstaten.....	3
1.2	Resepsjonen av romanen.....	6
1.2.1	Lest av politikere.....	8
1.2.2	« <i>Tung tids tale</i> er ikkje ein roman om kunstnarøkonomi».....	9
2	Teori og metode.....	11
2.1	Metode.....	11
2.1.1	Strukturalisme.....	12
2.2	Digital humaniora.....	14
2.3	Patografi.....	16
2.3.1	<i>Tung tids tale</i> som patografi.....	18
2.3.2	Sinte og stygge patografier.....	21
3	Analyse.....	25
3.1	Presentasjon av romanen og narratologisk analyse.....	25
3.1.1	<i>Tung tids tale</i> og intertekstualitet.....	27
3.2	Språk.....	30
3.2.1	Stygge følelser i <i>Tung tids tale</i>	31
3.2.2	Byråkratisk og poetisk språk.....	33
3.2.3	Kursivering – indre og ytre monolog og dialog.....	37
3.2.4	«Det er eksistensielt» – diagnose og språk.....	39
3.2.5	Identitet.....	42
3.3	Aktantanalyse.....	45
3.3.1	Olaugs prosjekt.....	46
3.3.2	Velferdsstaten som motstander.....	46
3.3.3	Velferdsstaten som hjelper.....	48

4	<i>Tung tids tale</i> i klasserommet.....	51
4.1	Leseferdigheter - skjermlesing versus papirlesing	51
4.1.1	Bruk av digitale verktøy i arbeid med lesing	53
4.2	Tverrfaglighet – samfunnsfag og norsk	54
4.3	LK20 og tverrfaglige tema	55
4.3.1	Folkehelse og livsmestring.....	55
4.3.2	Demokrati og medborgerskap	56
5	Konklusjon/avslutning	57
	Referanseliste	59

Forord

Da jeg begynte på lektorutdanningen i 2015 tenkte jeg at det var lenge til 2020, og jeg forsto ikke hvordan jeg skulle få til å skrive en masteroppgave. Nå markerer denne masteroppgaven avslutningen på de fem årene, og jeg fikk det jaggu meg til.

Tusen takk til mine to fantastiske veiledere, Hella Veierud Busch og Linda Nesby. Tusen takk, Hella, for alltid å ha hatt troa på meg, også tidligere i studieløpet. Allerede da jeg møtte deg i norskdidaktikkforelesningen på første året skjønnte jeg at jeg var i gode hender. Takk for at du har gitt grundige og konstruktive tilbakemeldinger på denne oppgaven, og ledet meg på rett vei når jeg har tvilt på prosjektet mitt. Tusen takk, Linda, for din faglige kompetanse som du så velvillig deler av. Å ha deg som veileder har føltes trygt. Takk for tips om nyttige artikler og bøker, for interessante og konkrete tilbakemeldinger og kommentarer, og for å ha vært åpen for ideene mine gjennom hele prosessen. Støtten fra dere begge har vært uvurderlig, og jeg setter ufattelig stor pris på at dere har vært veilederne mine.

Takk til alle på lesesalsgangen, for fine kaffepauser og hjelp når jeg har stått fast, og for samtaler om alt annet når man trenger en pause fra masteren. Takk til Sigurd, Torvid, Trine S. og Astrid, for kvelder med god mat og drikke, faglig prat på lesesalen og tull i gruppechatten. Dere har betydd mye dette året.

Takk til tantebarna mine, Aimar Johan og Runa Eline, for nødvendige og fine avbrekk med tøys og tull. Takk til mamma og pappa for at dere alltid er stolte av meg, og for at dere har vært kun et tastetrykk unna i et relativt krevende halvår.

Takk til Olaug Nilssen, for å ha skrevet en roman som viser den upolerte hverdagen for foreldre til barn med utfordringer.

Trine Opdahl Pedersen

Tromsø, juni 2020

1 Innledning

Vi fekk svar tidleg i november om at det var opplagt at vi trong meir avlasting. Det var dokumentert med intervju med dei tilsette på skulen, og på Solgløtt, i tillegg til at mi beskriving i søknaden var lagd til grunn. Men vi måtte stå på venteliste, for det var ikkje ledig plass. Vi skulle få nokre ekstra timar i veka på institusjonen Vindheim mens vi venta på fleire døgn. Eg skreiv til Vindheim og foreslo at dei skulle ta ein ekstra ettermiddag kvar veke. Dei svarte ikkje på mailen. Etter nokre dagar ringde eg og purra (Nilssen, 2017, s. 18).

Sitatet er hentet fra Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). Det viser hvordan kontakt og hjelp fra velferdsstaten er viktig, men også hvordan kommunikasjonen mellom de pårørende og hjelpeinstansene er utfordrende. I denne oppgaven ønsker jeg å undersøke hvordan møter med velferdsstaten for en pårørende til en pasient kommer til uttrykk i litteratur, da med utgangspunkt i *Tung tids tale* (2017) skrevet av Olaug Nilssen. Fokuset vil være på kommunikasjon og språk.

Mitt første møte med denne romanen var som gave fra ei venninne i 2019, og samme høst tok jeg litteraturfaget NOR-3147, humanistisk helse- og sykdomsforskning ved UiT – Norges arktiske universitet, med romanen på pensumlista. Jeg har alltid hatt en interesse for romaner som handler om sykdom, enten det er psykisk eller somatisk, og kan huske at jeg som 12-åring leste *Idas dans* (2005) av Gunnhild Corwin,. Som 13-åring insisterte jeg på å få skrive en analyse i *norsktimen* av Kjære Timo (1992) av Elin Brodin. Årsaken til at jeg har valgt denne romanen og problemstillingen er fordi den viser den upolerte hverdagen til en familie med et barn som har utfordringer. Vi som lesere får et lite innblikk i denne hverdagen, og forfatteren har hatt et ønske om å påvirke den politiske debatten med denne romanen. Valgt problemstilling treffer dessuten begge fagfeltene mine, både sosiologi og nordisk, og jeg har derfor valgt å ha et didaktisk perspektiv i oppgaven.

Romanen viser tydelige utfordringer i kommunikasjonen mellom velferdsstaten og Olaug¹, moren til ni år gamle Daniel, som har regressiv autisme. Velferdsstaten er til for å hjelpe, slik at de svakeste i samfunnet får lik mulighet til å delta i samfunnet som alle andre. Olaug og

¹ Heretter vil jeg referere til «Olaug» eller «mor» som romankarakteren, og «Olaug Nilssen» eller «Nilssen» som forfatteren.

Daniel får hjelp av velferdsstaten, men den byråkratiske veien for å få denne hjelpen er langtekkelig og tung, og det blir en ekstra jobb Olaug må ta på seg – i tillegg til sin vanlige jobb som forfatter og rollen som mor. Intensjonen med denne masteroppgaven er å vise noe av den kompleksiteten som viser seg i Olaugs møte og forsøk på å kommunisere med ulike representanter for velferdsstaten. Noen av disse møtene er gode, men som oftest er de utfordrende og vanskelige.

Romanen er selvbiografisk, og den befinner seg innenfor den såkalte virkelighetslitteraturen, med utgangspunkt i forfatterens eget liv og eget barn. Det kommer fram både i diverse intervjuer og andre medieopptredener Olaug Nilssen har gjort, og i romanen selv der det ikke er lagt skjul på at romanen handler om forfatteren: «Du heiter Daniel. Du er ein sterk gut på ni år. Eg heiter Olaug. Eg er ei stor dame på snart førti» (Nilssen, 2017, s. 9). Daniel har autisme. Olaug må forholde seg til velferdsstaten hver dag, og gjør dette for at Daniel skal få en tilrettelagt skolehverdag og et tilrettelagt hjem, men også for at hun som mor skal få nødvendig avlastning for å være den beste moren hun kan være, også for de to småsøsknene til Daniel. Belastningene det medfører å være nærmeste pårørende til et sterkt autistisk barn, gjør at Olaug selv blir en pasient som må benytte seg av tjenestene velferdsstaten tilbyr, ved at hun får angst og blir sykemeldt.

Daniels far nevnes også i romanen, men både han og de to søsknene til Daniel er bifigurer i historien, og er derfor ikke karakterer man blir godt kjent med. Det er likevel viktig å påpeke at Daniels far bidrar i omsorgen og tilretteleggingen for Daniel og resten av familien. Olaug er ikke helt alene, men fokuset i romanen er på Olaug og Daniel, og faren gis liten tekstlig plass. Hverken perspektivet eller fortellerstemmen er noen gang hans, noe som gjør at vi som lesere får begrenset innsyn i hvordan han opplever situasjonen. Det samme gjelder for Daniels to søsken. *Tung tids tale* er en fortelling om Daniel, til Daniel, fortalt av Olaug, som mor og pårørende, men også Olaug som pasient. Slik sett er romanen en dobbel patografi, altså en sykdomsfortelling, som både forteller historien om Olaugs erfaring som pasient og pårørende, samtidig som den først og fremst gir et bilde av Daniel som en gutt med regressiv autisme.

For å undersøke hvordan møtene med velferdsstaten kommer til uttrykk i romanen, tar jeg utgangspunkt i passasjer av romanen hvor Olaug er i både direkte og indirekte dialog eller samhandling med velferdsstaten. Da tilnærmingen min til analysen av romanen er noe som relativt enkelt kan overføres til litterært arbeid i klasserommet, har jeg et didaktisk perspektiv i både teori og metode. Jeg begynner med å redegjøre for hva velferdsstaten er, med

utgangspunkt i relativt forenklede definisjoner, samt en dansk artikkel om hvordan litteratur kan kommentere velferdsstatens situasjon i dag. Videre tar jeg for meg resepsjonen av romanen, da romanen har spilt en viktig rolle for samfunnsdebatten om hjelp til barn med psykisk utviklingshemninger og ekstra behov. Deretter redegjør jeg for valgt teori og metode. Metoden jeg har brukt er en strukturalistisk tilnærming til nærlesing, hvor jeg har kategorisert romanen og lest romanen både analogt og digitalt. Jeg redegjør derfor kort om digital humaniora og hvordan dette kan gjøre seg gjeldende i klasserommet og i arbeid med litteratur. Fordi romanen handler om et barn med autisme og en mor som blir preget av dette, er patografisjangeren vektlagt i teoridelen. I analysekapittelet vil jeg innlede med en kort narratologisk analyse og se på intertekstualitet i romanen. Tittelen *Tung tids tale* er lånt fra Halldis Moren Vesaas' dikt med samme navn, og flere steder i romanen refererer Nilssen til sangtekster. I analysekapittelet har jeg et overordnet fokus på språket i romanen, og jeg gjør en aktantanalyse med didaktisk hensikt. Til sist presenterer jeg didaktiske muligheter i arbeidet *Tung tids tale* i klasserommet.

1.1 Velferdsstaten

Velferdsstaten spiller en viktig rolle i *Tung tids tale*, og det er derfor viktig å ha et klart bilde av hva velferdsstaten er og hvilken støtte velferdsstaten skal gi. I romanen møter vi velferdsstaten ved flere anledninger, blant annet ved utdanningsinstitusjonen Daniel går på, gjennom Olaugs møter med helsevesenet – f.eks. barnepsykolog og farmasøyt på apoteket, og i kontakt med etat for barn og unge og etat for psykisk utviklingshemmede. I analysen vil jeg analysere velferdsstaten som en karakter i romanen ved hjelp av Greimas' aktantmodell. Romanen er en kritikk av velferdsstaten og det Nilssen mener er manglende hjelp og avlastning når Olaug og Daniel trenger det som mest. Måten Nilssen omtaler velferdsstaten på gjør det mulig å behandle den som en karakter, fordi hun nærmest menneskeliggjør de ulike etatene og forvaltningen ved å bruke stor forbokstav: «[...] men får igjen beskjed om at det ikkje er dei på Forvaltningen, men derimot dei på Etat for barn og unge som skal plassere deg for timar» (Nilssen, 2017, s. 100). Dette er med på å gjøre velferdsstaten til noe mer konkret som manifesterer seg i ulike skikkelser hun møter, og det er derfor mulig å analysere velferdsstaten som en tredje karakter.

Jeg har valgt å bruke en relativt enkel og grunnleggende definisjon av velferdsstaten, en definisjon som også vil passe for skoleelever. Analysen behøver ikke en dyptgående forklaring av hva velferdsstaten er og hvilken rolle den spiller i samfunnet, men en grunnleggende definisjon som gir rammer for hva en kan forvente av velferdsstaten. Om man skal bruke *Tung*

tids tale i klasserommet er det også det helt grunnleggende det er behov for, for å få en forståelse av utfordringene Olaug møter og står i. Temaet i romanen åpner opp for at man kan bruke boka tverrfaglig i norsk og samfunnsfag, både på ungdomsskolen og videregående.

I forbindelse med en ungdomskonferanse i 2012, i regi av Finansdepartementet, ble det utformet et faktahefte om velferdsstaten. Dette faktaheftet gir en grunnleggende definisjon av velferdsstaten, hvor det blant annet står at velferdsstaten både skal sørge for borgernes sikkerhet, og yte grunnleggende goder, blant annet støtte til utdanning, trygder ved sykdom eller fattigdom og pensjon (Regjeringen, 2012). Videre står det at kostnadene til velferdsstaten har økt betydelig, noe som også fører til økonomiske utfordringer, fordi velferdsstaten finansieres ved hjelp av arbeidstakere som betaler skatt, og ved hjelp av avgifter. Faktaheftet forklarer hvordan pensjon finansieres, og hvordan dette vil påvirkes av at andelen eldre øker i årene som kommer (Regjeringen, 2012). Velferdsstaten skal altså yte hjelp til samfunnets borgere i form av økonomisk støtte og offentlige tjenester. Det er de offentlige tjenestene, altså plass ved institusjonen Solgløtt, som er aktuell for Daniel og Olaug i *Tung tids tale*.

Store norske leksikon definerer velferdsstaten som en stat «[...] som i betydelig grad garanterer samfunnets medlemmer hjelp hvis de skulle komme ut for helsesvikt, sosial nød eller tap av inntekt [...]» (Christensen & Berg, 2019). Det vil altså si at dersom en står på bar bakke eller i en situasjon hvor man trenger hjelp, skal staten sørge for de tjenestene eller overføringene som behøves for at man skal kunne leve et godt liv. Alle skatteyttere i Norge bidrar til at staten skal kunne gjøre dette, og denne hjelpen innebærer både offentlige helse- og omsorgstjenester, økonomisk støtte og utdanningsinstitusjoner. Den sosialdemokratiske velferdsmodellen er en særegen skandinavisk modell, og den norske modellen har sterke likhetstrekk med ordningene i Danmark og Sverige (Christensen & Berg, 2019). Både faktaheftet fra Finansdepartementet og definisjonen fra Store norske leksikon kan brukes som grunnleggende definisjoner av velferdsstaten i arbeid med romanen i klasserommet.

Haarder, Simonsen og Schwartz skriver i artikkelen *Hvem kan tale for prekariatet – og hvorfra?*, utgitt i Edda (03/2018), at velferdsstaten Danmark har møtt på flere utfordringer som henger sammen. Globaliseringen fører til at man får billig arbeidskraft fra andre land til lavtlønnede yrker. I tillegg er det flere eldre innbyggere, som fører til et økonomisk press, og mennesker i dag er mer opptatt av individualisering enn før. Dette fører til endringer i solidariteten. Artikkelforfatterne hevder at dette sees som en «overgang fra en sosialdemokratisk præget velfærdsstat til en neoliberalistisk konkurrencestat der afvikler de

oprindelige politiske idealer til fordel for økonomiske konkurrenceparametre» (Haarder, Simonsen & Schwartz, 2018). Med dette mener de at en demokratisk styring av markedsøkonomien som sørger for at alle har lik mulighet til å delta i samfunnet, blir mindre viktig enn økonomiske konkurranseparametere – økonomien får en viktigere rolle enn det sosialdemokratiske, som tidligere har vært en grunnpilar for samfunnsstyringen.

En gruppe mennesker rammes hardere enn andre av globaliseringen og de økonomiske følgene, blant annet arbeidsløse, migranter og det artikkelforfatterne velger å kalle «løsarbeidere» - ansatte som ikke får 100% jobb eller fast stilling. Disse omtales som prekariatet. Fordi velferdsmodellene i Norge og Danmark er lik hverandre, er disse eksemplene fra Danmark også relevante for Norge. Litteraturforskere har vist interesse for hvem som kan representere prekariatet. «En sådan interesse for teksters forhold til velfærdsstaten og prekariatet vidner om en rehabilitering af kulturprodukter som kilde til viden om verden» (Haarder et al., 2018). Forskerne ser på litteraturen som relevante kommentarer for å belyse den aktuelle situasjonen i velfærdsstaten, og artikkelforfatterne antar at litteratur og kultur kan gi en innsikt i prekariatet, men stiller samtidig spørsmål ved hvor innsikten kommer fra, hvem som produserer den og i hvilke former dette presenteres på. De mener at man ikke uten videre kan benytte seg av litteratur eller medietekster som «solidaritetsfremmende foranstaltninger», men at de også viser betingelser for nye former av solidaritet som følger av globaliseringen (Haarder et al., 2018).

Nilssen skriver en roman som i aller høyeste grad er en kommentar rettet mot velfærdsstatens situasjon i Norge. Vi har gode systemer som skal hjelpe enkeltpersoner og familier i krise og i vanskelige situasjoner, men Nilssen viser hvordan disse systemene også kan føre til frustrasjon og stress og faktisk representere en utfordring for foreldre som allerede står i en vanskelig hverdag. I *Tung tids tale* viser møtene med velfærdsstaten at det er økonomiske hensyn som hindrer de ulike etatene fra å hjelpe. Dette er et tegn på at økonomien kommer foran sosialdemokratiet og alles deltakelse i samfunnet. Kommentaren i artikkelen om at litteratur og kultur gir innsikt i prekariatet, er likt måten patografier, altså sykdomsfortellinger, kan gi innsikt i livet til pasienter og pårørende. Patografibegrepet går jeg nærmere inn på i kapittel 3.2. Nilssen har skrevet en roman som både kan gi leseren innsikt i hvordan det er å være pårørende og pasient, og om ulike måter å måtte forholde seg til velfærdsstatens ulike etater og systemer.

1.2 Resepsjonen av romanen

Olaug Nilssen debuterte i 1998 med romanen *Innestengt i udyr*. Med romanen *Få meg på, for faen* (2005) fikk hun sitt store gjennombrudd som forfatter, og hun har i ettertid gitt ut både barnebok, essaysamling og intervjubok. Romanen og teaterstykket *Stort og stygt*, utgitt i 2013 og spilt som teater i 2017, tematiserer hvordan det er å være forelder til et barn som ikke er som de andre. Dette fortsatte hun med da hun ga ut *Tung tids tale*, som også ble spilt som teater (Samlaget, u.å.; Norheim, 2019). *Tung tids tale* fikk svært gode anmeldelser fra flere store aviser, og jeg velger å bruke anmeldelser fra noen av de største avisene i Norge, som har ulikt fokus i anmeldelsene sine, og som har paralleller til noen av temaene jeg har valgt å inkludere i min analyse. Jeg skriver derfor om anmeldelsene fra *VG*, *Dagbladet*, *Morgenbladet* og *Aftenposten*. *VG* og *Dagbladets* anmeldelser handler om teaterstykket, og *Morgenbladet* og *Aftenposten* skriver om romanen.

Samme år som romanen ble gitt ut vant Olaug Nilssen Brageprisen for *Tung tids tale* i kategorien skjønnlitteratur. Brageprisen er en av Norges viktigste litterære priser, med formål å hedre gode norske forfatterskap. Prisen deles ut av Stiftelsen Den norske Bokprisen (Brageprisen, u.å., a). Begrunnelsen for prisen løfter fram hvor viktig Nilssens roman kan være og er for samfunnet: «[Den er] eit rørende brev til ein elska son, ein fortvila rapport frå ein utmattande kvardag og eit verknadsfullt kampskrift mot diagnosesamfunn og rigid byråkrati» (Brageprisen, u.å., b). Brageprisen referer også til Halldis Moren Vesaas sitt dikt som romanen har lånt tittelen fra, og mener at Nilssen åpner for spørsmål rundt oppfordringen om å gi av sin egen lykke: «Kva det kostar å vere den som skal stråle varme og løfte børa for andre – og kva det kostar å skaffe hjelpa ein sjølv treng» (Brageprisen, u.å., b). Språket i romanen, både de gjentakende, monotone setningene, og sekvensene hvor ordene flyter raskt, berømmes også av komiteen. Avslutningsvis begrunner Brageprisen valget av vinnerroman med at «Tung tids tale² er ei både rå og nyansert, kamplysten og sorgtung historie om kjærleik som krev alt ein har å gi» (Brageprisen, u.å., b).

Romanen har også blitt teater og hadde urpremiere 24. august 2018 på Riksteatret i Oslo. «Når romanen blir teater, kan den kanskje også bli viktig for enda flere» (Riksteatret, u.å.). Stykket ble vist rundt i landet på 50 ulike steder høsten 2018, og ble spilt på Det Norske Teatret våren

² Tittelen er ikke kursivert på Brageprisens nettsider.

2019. Det var en samproduksjon mellom Riksteatret og Det Norske Teatret i samarbeid med Kilden Teater. Anmeldere fra *VG*, *Dagbladet*, *Dagsavisen*, *Fædrelandsvennen* og *Tønsberg Blad* ga stykket terningkast 5 (Riksteatret, u.å.). *VG*s anmelder, Sindre Hovdenakk, skriver blant annet i sin anmeldelse av teaterstykket at regissør Marit Moum Aune har klart å gjøre samtidslitteratur om til medrivende samtidsteater, ved å blant annet redigere teksten slik at kjernen kommer tydeligere fram. Han mener i tillegg at teaterstykket har blitt en kunstnerisk opplevelse som kan ha politisk effekt, i likhet med romanen (Hovdenakk, 2018).

Dagbladets anmelder, Lillian Bikset, skriver at teaterstykket «bygger et felles rom for felles opplevelse av felles ansvar» (Bikset, 2018, s. 28). Ved å både vise budskapene i den politiske delen av fortellingen og styrken i kjærligheten, utfordrer man tilskuerne til å vise empati, forståelse og respekt (Bikset, 2018, s. 28). Anmeldelsene viser at regissør Marit Moum Aune og skuespillerne Julie Moe Sandø, Jon Bleiklie Devik, Siren Jørgensen og Marianne Krogh, har klart å formidle kampene, sårheten og viktigheten av romanen *Tung tids tale*, og at selv i teaterform har det politiske perspektivet blitt tydeliggjort.

Morgenbladet påpeker hvor viktig det er at romanen er gitt ut som en roman. En roman bruker ikke samme språk som i helsevesenet eller i politikken, men åpner for et mer virkelighetsnært og personlig språk. Romanen innledes med et spørsmål om diagnosesamfunnet og om alt må hete noe – og *Morgenbladet* hevder at romanen gir rom for at spørsmålet kan stå åpent og ha flere motstridende svar (Ellefsen, 2017). De mener i tillegg at romanen aldri oppleves som utleverende, noe Nilssen selv har reflektert mye rundt og fortalt om i andre medieoppslag. *Morgenbladets* begrunnelse for dette er fordi øyeblikkene med Daniel er korte og tilbakeholdne. Om disse møtene hadde vært lengre, mener *Morgenbladets* anmelder at romanen kanskje ville blitt sterkere lesning og styrket dens «sak», men påpeker også at en virkelighetsforpliktelse fører til at forfatteren må ta hensyn til noe som er viktigere enn romanen (Ellefsen, 2017).

Ingunn Økland, hovedanmelder og kommentator i *Aftenposten*, skriver at «Olaug Nilssen [...] skildrer en smerte som er så skamfull og så fysisk at jeg blir skjelven. Hovedpersonen i *Tung tids tale* er rett og slett et voldsoffer. Hun er moren som blir slått og bitt av sin egen autistiske sønn» (Økland, 2017). Økland nevner videre hvordan Nilssen har løst dilemmaet om å skrive om et barn som ikke kan svare for seg, ved å ta strukturelle valg i form av å stille fortellingen til Daniel og konsekvent skrive «du». Hun mener at Daniel blir skjøvet bakover i persongalleriet, som fører til at Olaug blir hovedpersonen i romanen (Økland, 2017). Den første halvdel av romanen mangler den litterære styrken, mener Økland, men påpeker at romanen

har enkelte partier som både gjør inntrykk og har høy litterær kvalitet. Hun konkluderer med at *Tung tids tale* blir «rystende og viktig litteratur», fordi hun tør å skildre ensomhet og en krig mot byråkrati og indre demoner (Økland, 2017). Felles for anmeldelsene fra alle fire aviser er at de løfter fram romanen som viktig, enten det er fordi Olaug Nilssen bryter tabu ved å skrive om temaer de færreste tør å snakke om, eller nevner den politiske kraften til romanen og teaterstykket. Samtidig har anmeldelsene fokus på formidling og litterær kvalitet.

1.2.1 Lest av politikere

I forkant av urpremieren av teaterstykket inviterte Riksteateret til en samtale mellom statsminister Erna Solberg (Høyre, 2013-d.d.) og Olaug Nilssen om *Tung tids tale* og hvordan en roman kan påvirke og forandre livene til leserne. Nilssen fortalte at det var viktig for henne at statsministeren ville snakke med henne om temaet i romanen og teaterstykket. I løpet av samtalen sa Solberg at romanen kan bidra til økt forståelse av hvordan pårørende har det, og gjøre noe med hvordan systemet behandler pårørende, samtidig som hun også erkjenner at det er mangler i systemet (Bjerve, 2018).

Solberg og Nilssen diskuterte blant annet problemer med samhandling mellom ulike etater, for eksempel at vedtak blir fattet, men bruker lang tid på å iverksettes, og at foreldre får mye administrasjonsarbeid. Energien foreldrene skal bruke som omsorgspersoner brukes heller på å ringe og skrive e-poster til ulike etater og instanser som skal hjelpe. Solberg var tydelig på at foreldrene har omsorg for barnet, men at foreldrene først og fremst skal være foreldre og mestre omsorgen, og så skal kommunen bidra med hjelp der det trengs. Formatet fortellingen ble gitt ut i ble også diskutert, i og med at den har en politisk effekt som dokument. Statsministeren argumenterte for at det er viktig at romanen er gitt ut som nettopp en roman i stedet for et politisk dokument eller en dokumentar – man kommer tettere på Olaug og hennes følelser enn f.eks. en journalist ville klart å få til, og dette fører til at man kan relatere seg til det hun står i (Riksteatret, 2018, 39:50, 27:40³). At statsministeren har lest *Tung tids tale* og ser på det som et viktig verk for norsk politikk, viser uten tvil at romanen har den politiske effekten Nilssen ønsket.

Tidligere kultur- og likestillingsminister, senere kunnskaps- og integreringsminister, Trine Skei Grande fra Venstre, uttalte seg i et intervju med NRK om *Tung tids tale*: «- Jeg mener jo at

³ Refererer til tidspunkt i et videoklipp, se litteraturliste.

litteraturens rolle er å være med og utvikle samfunnet, itj sant?» (Vik & Lund, 2020). Da hun fikk ansvaret for de funksjonsnedsettes rettigheter som likestillingsminister, tok hun kontakt med Olaug Nilssen og Thorvald Steen, en forfatter med en arvelig kronisk muskelsykdom, som også har skrevet romaner med sterke selvbiografiske trekk. Grunnen til dette var fordi Grande mener at forfattere gir en spesiell innsikt i situasjonen deres som andre ikke kan gi, og bøker kan være med på å endre folks tankesett om funksjonsnedsettelse og sykdom. Grande refererer videre til en sekvens i *Tung tids tale* hvor Nilssen forteller om fine blomster i en vase, og at hun må gjemme bort blomstene før Daniel kommer hjem, eller huske å ringe giftsentralen dersom hun glemmer det. Denne sekvensen trekkes fram fordi en slik hverdag med et psykisk utviklingshemmet barn, ifølge Grande, ikke kan «skildres på noen bedre måte enn gjennom litteraturen. Det bryter ned fordommene, så vi kan få samfunn som er mer tolerant for at livet kan se forskjellig ut for andre enn deg selv» (Vik & Lund, 2020).

At en minister i regjeringen uttaler seg om og snakker om hvor viktig Nilssens roman er for samfunnet, understreker igjen hvordan romanen har hatt politisk gjennomslagskraft. Fremtredende politikere som Trine Skei Grande og Erna Solberg har lest *Tung tids tale*, og begge snakker varmt om hvor viktig det er å få innsikt og forståelse for situasjonen til foreldre og pårørende til barn og unge med psykisk utviklingshemming, som i Nilssens roman. Som Haarder m.fl. skrev den tidligere nevnte artikkelen, kan litteratur gi innsikt i livene til de som tilhører prekariatet. Når *Tung tids tale* er kjent blant politikerne, altså de som sitter med makten i velferdsstaten, viser dette at også politikerne har fått innsikt og gjort seg erfaringer gjennom skjønnlitteratur.

1.2.2 «*Tung tids tale* er ikke ein roman om kunstnarøkonomi»

14. oktober 2018 publiserte *Aftenposten* en kronikk skrevet av Finn Iunker, forfatter og stipendiat ved Kunsthøgskolen i Oslo, med overskriften «Hvis vi forfattere skal behandles fair, kan vi ikke selv opptre sjofelt – Vi trenger en rettferdig litteratur der forfattere blir behandlet ordentlig, og der vi selv makter å opptre profesjonelt» (Iunker, 2018). Iunker mener at forfattere, kritikere og forlagsfolk må huske på at mennesker kan bli såret selv om det som gis ut kalles en «roman», og at forfattere bør huske på å skjerme de som ikke kan forsvare seg selv når de gir ut romaner som har likheter til egen virkelighet. Videre argumenterer Iunker for at forfattere ikke får riktig lønn for arbeidet de gjør, og dermed heller ikke får riktige økonomiske ytelser ved behov. Olaug Nilssen får ros fordi hun har fortalt i intervju at hun har reflektert mye rundt avgjørelsen om det å gi ut *Tung tids tale*, men Iunker bruker videre Nilssens situasjon

som et argument i saken om forfatterlønn: «Sønnen ville om ikke annet få en mer opplagt mor hvis hun hadde hatt mulighet til avspasering og fem ukers ferie og alt det som vanlige arbeidstagere tar for gitt» (Iunker, 2018).

Dagen etter kom Nilssen med et motsvar, med tittelen «Nei, Finn Iunker. *Tung tids tale* er ikkje ein roman om kunstnarøkonomi». Hun berømmer Iunkers «vilje til å stille prinsipielle spørsmål ved forfattarars virke og imøtegå forfattarars grunngjevingar for sine val», men ønsker ikke at romanen og bakgrunnshistorien skal brukes som eksempel når Iunker argumenterer for «at forfattarar med betre lovfesta arbeidslivsrettar ikkje har same behovet for å utlevere andre i romanane sine» (Nilssen, 2018). Hun forklarer videre at Olaug i romanen måtte vente på hjelp fordi kommunen ikke hadde stor nok kapasitet, og viser til spesifikke tall og situasjoner om tilstanden i både Bergen og andre kommuner. Nilssen skriver i kronikken at hun kunne presentert disse tallene helt tørt og upersonlig. I stedet for valgte hun å skrive en roman for å vise hvordan hverdagen er for foreldre til et barn med autisme. «Eg gjorde det for å lette byrdene til familiar med alvorleg funksjonshemming i familien, både politisk og emosjonelt. Og det har eg klart» (Nilssen, 2018).

Tung tids tale er med andre ord en roman som har blitt mye diskutert og snakket om, både av politikere, andre forfattere og media, og som har ambisjoner om å si noe allment om det å være pårørende til et sterkt funksjonshemmet barn uavhengig av yrke. Den løftes fram som en viktig roman for foreldre til barn – og ikke minst barna selv – med ulike funksjonshemminger, nettopp fordi den gir innsikt i en situasjon det er vanskelig å se for seg, og samtidig belyser problemene med dagens velferdsstat. Jeg har tidligere nevnt begrepet prekariatet, altså arbeidsløse, migranter og deltidsansatte. Olaug kan også bli sett på som en representant for prekariatet, fordi hun er kunstner, og dermed ikke har en fast stilling med sikker lønnsutbetaling hver måned. I tillegg er Olaug pårørende og mor til et barn med regressiv autisme, og har dermed mulighet til å kommentere velferdsstaten og dens systemer fra dette ståstedet, både når det gjelder hjelp og avlastning for sønnen sin, men også de økonomiske ytelsene som velferdsstaten skal gi. At samfunnet gir økonomien en viktigere rolle enn det sosialdemokratiske, påvirker også Olaug. Det er det økonomiske som gjør prosessen tregere, og som gjør at Daniel må vente på plass ved institusjonen Solgløtt. Pengene må forvaltes til ulike etater, og om man ikke hører til i «rett» etat, vil det ta enda lengere tid før man får hjelpen man behøver.

2 Teori og metode

2.1 Metode

I arbeidet med *Tung tids tale* har jeg valgt nærlesing som metode. Denne metoden innebærer et grundig tekststudium, med videre kartlegging av tekstens mønstre (Claudi, 2013, s. 63). I denne oppgaven har jeg gitt det teksteksterne og det kontekstuelle rundt romanen oppmerksomhet, så det kan derfor virke selvmotsigende å bruke nærlesing som en metode, da det innebærer å lese romanen som «et selvstendig og sluttet hele», uavhengig av kontekst (Claudi, 2013, s. 59). Likevel har nærlesing gitt meg noen interessante innsikter som kunne vært oversett dersom jeg ikke hadde arbeidet meg så grundig inn i teksten som jeg har gjort.

Som en del av nærlesinga har jeg kategorisert romanen i ulike kategorier: 1) med Daniel (deler av romanen hvor Daniel nevnes eksplisitt), 2) om Olaugs helse eller følelser, og 3) møter med velferdsstaten. I tillegg har jeg lest romanen som e-bok, og sortert ulike sekvenser i tre nye kategorier: 1) kampmetaforer, 2) medikalisering/diagnosesamfunnet og 3) møter med velferdsstaten. Disse kategoriene har jeg også talt opp, og har på den måten sett hyppigheten av hvor ofte de ulike kategoriene nevnes. Årsaken til at jeg valgte å kategorisere romanen var for å strukturere lesingen min og få en oversikt over hva romanen handlet om, og hvor mange ganger vi møter de ulike karakterene og eventuelle andre markører for velferdsstaten. Jeg kategoriserte ved å bruke fargede klistrelapper som også gjorde det lettere for meg å bli kjent med handlingen.

Ved at jeg både har hatt analog og digital versjon av romanen, valgte jeg å bruke andre kategorier når jeg gjenleste den digitale romanen. Dette gjorde jeg fordi jeg allerede da var kjent med romanens handling og de ulike sekvensene, og visste hva jeg var på utkikk etter til analysen. E-bøker åpner for å kunne søke etter konkrete ord og sekvenser, som derfor tillot meg å bruke mer presise kategorier. Kategorien 2) om Olaugs helse eller følelser kobles til analysekapittelet 3.2 Språk. Kampmetaforer, medikalisering/diagnosesamfunnet og møter med velferdsstaten har vært viktige for hele analysen, men særlig aktantanalysen. Jeg har en strukturalistisk tilnærming til lesing og ønsket å organisere og konkretisere ulike tema, som jeg deretter kunne sortere i ulike kategorier. Kategoriene har hjulpet meg å bli kjent med romanen på en annen måte enn jeg ville blitt dersom jeg hadde lest den gjentatte ganger, uten å ha en overordnet oversikt eller struktur.

2.1.1 Strukturalisme

Strukturalistene forsøker å skape en slags litterær «grammatikk», et system, som kan forklare hvordan tekster er bygd opp og hvordan de får mening gjennom sin plass i et større system, på samme måte som bokstaven får sin mening ut fra sin plass i et ord, og ordet sin mening basert på sin plass i en setning (Claudi, 2013, s. 68). Strukturalisme innenfor litteraturteorien forbindes med en teori- og metoderetning fra 1960-tallet. De franske strukturalistene arvet forestillingen om at litteraturen alltid er en del av et sosialt betinget tegnsystem fra sine tsjekkiske forgjengere. De mener at litteraturvitenskapen bør forsøke å kartlegge det systemet tekstene er en del av, og er like interesserte i systemet eller strukturene bak det litterære verket og verkene i seg selv (Claudi, 2013, s. 68). Meningen i det litterære verket finnes, med et strukturalistisk perspektiv, allerede i litteraturen og i språket, og alt forfatteren gjør er å sette sammen de allerede eksisterende elementene i både språket og litteraturen (Claudi, 2013, s. 69).

Strukturalistene A.J. Greimas, Tzvetan Todorov og Roland Barthes var opptatte av tekstelementenes funksjon i teksten som helhet, og å avdekke «[...] de underliggende mønstrene eller strukturene som bestemmer sammensetningen av den enkelte teksten, og som dens enkeltdeler får sin mening gjennom» (Claudi, 2013, s. 71). I 1928 publiserte Vladimir Propp et strukturalistisk-funksjonelt arbeid med analyser av russiske undereventyr. Utgangspunktet for analysen var å undersøke formene i eventyret som en botaniker studerer planters deler og deres forhold til hverandre og planten som helhet. Ved å undersøke 100 russiske undereventyr fant han 31 funksjoner som kan sees på som byggesteiner i eventyrets handling. Disse funksjonene behøver ikke å være tilstede i hvert eventyr, men de følger hverandre i en bestemt rekkefølge, og i ethvert eventyr vil det være en misgjerning eller en mangel, som f.eks. at skurken skader et familiemedlem (Claudi, 2013, s. 71-72).

Propps tilnærming til eventyrsjangeren ble til stor inspirasjon for A.J. Greimas' aktantmodell, som kan sees på som en videreutvikling av Propps funksjonsteori. Strukturalistene ville finne generelle teorier om litteraturen, som kan «avdekke grunnleggende strukturer i narrative eller fortellende tekster og å kartlegge hvilke regler som ligger til grunn for organiseringen av litteraturens fortellinger» (Claudi, 2013, s. 72). Aktantmodellen brukes i hovedsak for eventyrsjangeren. Greimas forstår *aktanter* som aktører, altså «roller i en narrativ tekst som kan spilles av ulike personer, eventuelt av ikke-menneskelige størrelser» (Claudi, 2013, s. 73). Greimas' mente at Propps kategorisering er ufullstendig, og at man er nødt til å se på

relasjonene mellom de ulike aktørene og hvordan de forholder seg til hverandre. Antallet aktanter blir da redusert til seks, som organiseres langs tre akser:



Figur: En klassisk aktantmodell.⁴

Langs prosjektaksen ser vi et subjekt som søker et objekt. Avsender formidler dette objektet til mottakeren langs kommunikasjonsaksen. Langs konfliktaksen ser vi hjelper og motstander som yter henholdsvis hjelp og motstand på subjektets vei mot objektet (Claudi, 2013, s. 73). Greimas ville at denne modellen skulle være generell, for å kunne brukes på et større antall beskrivelser av mytiske mikrouniverser, og som en «[...] modell for hvordan teksters betydningsinnhold er strukturert» (Claudi, 2013, s. 74).

Min tilnærming til analysen av *Tung tids tale* har båret preg av strukturalisme, i form av at jeg har sett på enkeltords frekvens, og prøvd å gjøre analysen mest mulig håndfast og konkret. I tillegg vil jeg bruke aktantmodellen som et verktøy for å analysere velferdsstaten som en tredje karakter i romanen. Årsaken til at jeg velger å bruke aktantmodellen er fordi det er en god måte å visualisere velferdsstatens rolle, og dette kombinert med søkefunksjonen i e-bøker kan være gode didaktiske verktøy. Å skrive opp karakterene i tre akser, vil gi elevene et tydeligere bilde av hvordan de ulike karakterene påvirker hverandre, og hvilken rolle relasjonen dem imellom kan spille for teksten. Når elevene kan bryte teksten ned til konkrete, visuelle bilder, eller benytte seg av frekvenssøk i en e-bok og bruke det som utgangspunkt, vil det kunne være en åpning til litterær analyse som ellers kanskje har vært vanskelig.

⁴ Figur: Mæhlum, L. (2019, 3. mai). Aktantmodell. I *Store norske leksikon*. Hentet fra <https://snl.no/aktantmodell>

2.2 Digital humaniora

I takt med samfunnets digitale utvikling, har også humanistisk forskning blitt påvirket av dette. Digital humaniora er et begrep som dekker bruk av digital databehandling og digitale verktøy i de humanistiske disiplinene. Blant annet er digitale metoder i litteraturvitenskapen en del av digital humaniora (Boasson & Malvik, 2019, s. 147). Digital humaniora, *digital humanities*, kan sies å være en utvidelse av humanistisk forskning, fordi «[...] it brings the values, representational and interpretive practices, meaning-making strategies, complexities and ambiguities of being human into every realm of experience and knowledge of the world» (Burdick, 2012, s. vii). Med dette menes det at den humanistiske forskningen som tar utgangspunkt i mennesket, blir en del av alle opplevelser og all kunnskap i verden. Humanistisk forskning handler blant annet om litteratur, filosofi, retorikk, historie, kunstvitenskap, musikk og design. Disse ulike forskningsfeltene har påvirket og definert kulturen, og gitt oss større innsikt i den menneskelige opplevelsen av verden. Humanistisk forskning benytter ikke samme forskningsmetoder som naturvitenskapen, altså med utgangspunkt i empiri og data som kan måles i ulike verdier, men benytter seg av menneskets tanker, ytringer, handlinger, ideer og følelser. Ved å forstå meningen bak handlinger, kan man forstå menneskelige handlinger, og dette oppnås gjennom fortolkning (Hegner, 2020). Digitaliseringen utfordrer humanistisk forskning til å tydeliggjøre premissene forståelsene er basert på, for å kunne «[...] make them operative in computational environments», altså gjøre forskningen mer operasjonell og målbar med digitale verktøy (Burdick, 2012, s. 4).

Et annet eksempel på hvordan humaniora påvirkes av digitaliseringen, er biblioteker og arkiv som tradisjonelt blir sett på som naturlige steder for humanistisk forskning, og der materialet i stor grad er papirbasert. Digitalisering av bøker og arkiv kan gi nye muligheter i arbeidet med dette, blant annet ved å bruke digitale verktøy. Humanistisk forskning kan utvikles ved å bruke digitale verktøy, og digitale verktøy kan påvirkes av humanistisk forskning (Masreliez, 2013, s. 3-5). Digital humaniora er aktuelt både for programmering, forskning på teknologi, media, skriving, retorikk, kommunikasjon og så videre (Risam, 2018, s. 7). I tillegg åpner digitaliseringen av datamateriale og kunnskapsproduksjon for refleksjon av hvordan dette gjøres på en politisk, etisk og sosialt korrekt måte. Verktøyene og arbeidsmåtene er ikke nye innenfor digital humaniora, de tar utgangspunkt i tradisjonelle verktøy og arbeidsmåter, men brukes på en ny måte (Risam, 2018, s. 4).

Digitaliseringen åpner opp for nye måter å tilegne seg kunnskap på. Dette kan innebære at elever, i stedet for å skrive rene tekstoppgaver, kan få i oppgave å lage spill, videoer, podcast eller nettsider. Dette medfører at lærere må ha et annet syn på vurdering av elevenes kompetanse. Tidligere var det viktig å lære seg historiske hendelser eller grammatiske regler utenat, mens det i dag er viktigere å lære og huske hvor man kan finne informasjonen, og å vurdere hvorvidt kilden er valid eller gyldig (Burdick, 2012, s. 24-25). Digitale verktøy fører også til at man kan håndtere større tekstmasser på en annen måte enn tidligere, og muligheten for søk er endret radikalt til det bedre. Å få oversikt over hvor mange ganger et ord nevnes i en større tekst, for å bruke det i en frekvensanalyse eller en litterær analyse, er ikke noe nytt – men med dagens digitale verktøy blir dette effektivisert. Ved å bruke søkefunksjonen i PDF-filer og e-bøker vil det være lettere å gjøre en frekvensanalyse, undersøke om spesifikke ord nevnes og hvor mange ganger det evt. nevnes, og man slipper å bla gjennom hele verket for å finne en spesifikk sekvens. Dette kan i dag gjøres med noen få tastetrykk.

For å søke etter spesifikke ord i romanen, har jeg brukt programmet iBooks som er tilgjengelig på alle Apple-produkter. Når man søker etter et ord i programmet vil det stå hvor mange ganger ordet nevnes i romanen. Problemer man kan møte på når man gjør dette er at f.eks. «eg» vil telles også om det står i ordet «rimeleg». Dette kan imidlertid løses ved å skrive «eg» med mellomrom foran og bak, slik at ordet står separat og man får korrekt antall. Nettsiden «Countwordsfree⁵» gjør det mulig å laste inn ulike filer, og deretter vil nettsiden telle hvor mange ganger ulike ord nevnes i den valgte teksten. Ordene listes opp basert på frekvens, og det er i tillegg mulig å få oversikt hvor mange ganger ulike komplette setninger nevnes i filen. Fordi man ikke behøver å søke på konkrete ord eller setninger, men kan se på ferdige oversikter, vil man få en tydeligere oversikt over frekvens umiddelbart. Jeg bruker blant annet frekvens som et verktøy i analysen, og ved hjelp av denne nettsiden er det enda enklere å få konkrete tall på både fraser og enkeltord. Programmet iBooks er begrenset til Apple-produkter, men det er mange tilsvarende programmer til andre operativsystem tilgjengelig, og nevnte nettside er tilgjengelig uavhengig av operativsystem. Det eneste man behøver for å benytte seg av disse verktøyene er en datamaskin. Dette er tilgjengelig ved de aller fleste skolene i Norge i dag, som også vil si at verktøyene relativt enkelt kan tas i bruk i klasserommet.

⁵ <https://countwordsfree.com/>

2.3 Patografi

Anne Hunsaker Hawkins definerer patografien som «a form of autobiography or biography that describes personal experiences of illness, treatment, and sometimes death» (Hawkins, 1999, s. 1). Patografien skal fortelle om sykdom og behandling slik den blir opplevd og forstått av pasienten eller pårørende. Den gir oss en forståelse av hvordan det ville vært dersom vårt hverdagslige liv kollapset, og man møter en hverdag med mangel på struktur og orden, hvor en sykdom forstyrrer og avbryter eller avlyser hverdagen. Denne sykdommen og påfølgende nødvendige behandlinger kan oppleves som grusomme, urettferdige og meningsløse. Patografier handler om individers forsøk på å orientere seg i en verden av sykdom, og finne en balanse mellom selvet og virkeligheten (Hawkins, 1999, s. 2). En fortelling fortalt av pasienten eller en pårørende kan sees på som en annen side av situasjonen enn det som blir skrevet i rapporter og epikriser av leger. Både epikrisene og pasientfortellingene fokuserer på behandlingen og sykdommen til ett individ, men har store forskjeller når det gjelder hensikten med å skrive, det subjektive, struktur og fortellerstemme (Hawkins, 1999, s. 12). Ved å skrive en patografi vil pasientens stemme komme i forgrunnen, og de kan dermed utforske og fortelle om det subjektive og erfaringsbaserte på en annen måte enn leger kan (Bernhardsson, 2010, s. 32).

Hawkins' behandler patografien som en undersjanger i selvbiografien, altså tekster skrevet om en person, av personen – men understreker at patografier skrevet av pårørende, altså biografier, også blir ansett som selvbiografiske. Forfatterens opplevelse som pårørende og vitne til sykdommen er biografiske fortellinger om andres sykdom og død, og blir sett på som like viktige som de selvbiografiske fortellingene. Biografiske patografier blir omtrent alltid skrevet av noen med en nær relasjon til den syke som er fokus i teksten (Hawkins, 1999, s. 3). Hawkins' definisjon inkluderer altså pårørende som forfattere av patografier, og det er dette vi ser i *Tung tids tale*. Olaug er mor og Daniels nærmeste pårørende, og sønnens sykdomsfortelling kan formidles av henne via hennes pårørendeperspektiv. Vi får ikke vite hvilke tanker og følelser Daniel har, men det undergraver ikke Olaugs opplevelse av Daniels diagnose. Hun kan derfor fortelle denne historien som pårørende.

Patografien som sjanger fikk sitt gjennombrudd i Skandinavia på 1960- og 70-tallet, og har etterhvert vokst og blitt svært populær. Mye av grunnen til dette er at vi i dag har et endret syn på sykdom og behandlingen man får ved ulike institusjoner. Dette skyldes at fokuset på pasientens egen autonomi, altså selvbestemmelsesrett, har blitt tydeligere. I tillegg har vi i dag

ulike pasientgrupper, ulike foreninger for ulike diagnoser, og ikke minst sosiale medier, som tillater syke å komme i kontakt med hverandre – hvor grunnlaget for kontakt nettopp er at man har samme diagnose. Det er større åpenhet rundt sykdom, både somatisk og psykisk. Interessen for å høre på andres sykdomsfortellinger har også påvirket sjangerens popularitet (Bernhardsson, 2010, s. 33-34). Vi oppsøker blogger som handler om det å være syk og innlagt. Et eksempel på dette er *Regines bok. En ung jentes siste ord* (2010). Boken er basert på 18 år gamle Regine Stokkes blogg, hvor hun skrev om liv og død, vennskap og kjærlighet. Hun døde i 2009 av leukemi (Gyldendal, u.å.). Vi ser dokumentarer som viser innsiden av sykehus og andre institusjoner, og vi er interesserte i hvordan sykdom oppleves for de syke, og hvordan helsevesenet møter pasienter. *Helene sjekker inn*, en dokumentarserie produsert av NRK, handler om programleder Helene Sandvig som «sjekker inn» på ulike institusjoner i fem dager. Serien har produsert fem sesonger, så det er tydelig at den er populær. I tillegg er det mange som velger å være åpne om sine diagnoser på sosiale medier, særlig diagnoser og sykdommer som møter på et sosialt stigma, f.eks. behovet for stomi. På Instagram er det over 7000 innlegg under emneknaggen «#stomi» (Instagram, u.å.). Ved å legge ut om dette kan man være med på å bryte tabu og gjøre det lettere for andre som også får samme diagnose eller sykdom, ved at man ikke føler seg alene, enten sykdommen er uhelbredelig, midlertidig eller kronisk.

«A pathography is an extended narrative situating the illness experience within the author's life and the meaning of that life» (Hawkins, 1999, s. 13). Pasienten har hatt et liv før de ble lagt inn på sykehuset eller før de startet behandling. Patografiens narrativ lar pasienten fortelle om sine opplevelser med sitt eget liv som bakgrunnsteppe, og åpner for å utforske eksistensielle spørsmål. Dette gjelder også *Tung tids tale*, hvor Olaug Nilssen skriver om pasienterfaringen i hennes eget liv, og gjennom å sette ord på det, kan hun også reflektere over egne erfaringer. Fordi hennes egen sønn har autisme, begynner hun å reflektere rundt egen helse, og lurert på om hun selv har autisme. Disse spørsmålene vet hun nok at ikke er fornuftige, men det er like fullt spørsmål hun har. Ser hun verden på en så annerledes måte at hun ikke ser at Daniel er syk, og ikke ser verden slik «normale» mennesker ser den? Ved å sette ord på hva hun opplever og føler, åpner det for en refleksjon rundt egen situasjon, som vil kunne være en styrke i møtene med velferdsstaten.

2.3.1 *Tung tids tale* som patografi

Den klassiske forståelsen av patografien som sjanger inkluderer kun selvbiografiske tekster, og ikke skjønnlitterære romaner. Det vil si at Hawkins' definisjon som jeg tidligere har referert til ikke inkluderer bøker som *Tung tids tale*. Linda Nesby argumenterer i sin artikkel *Patografien som genre og funksjon* (2019) for at patografisjangeren bør utvides til også å inkludere skjønnlitteratur med selvbiografiske trekk, fordi både biografiske og skjønnlitterære patografier har pedagogiske gevinster, og begge kan bidra til innsikt om sykdom og sykdomserfaringer (Nesby, 2019, s. 56). Nesby påpeker at Hawkins' definisjon har fått kritikk for å ha et for snevert syn på hva patografisjangeren skal favne, og mener at den digitale utviklingen blant annet viser behovet for en bredere definisjon av patografisjangeren. Hun argumenterer for at patografibegrepet skal inkludere «både dokumentariske sykdomsskildringer fremstilt i ulike medier og selvbiografiske sykdomsfortellinger som genremessig sorterer som skjønnlitteratur» (Nesby, 2019, s. 57). Det er den siste kategorien som er relevant for *Tung tids tale*, fordi det først og fremst er en roman med selvbiografiske trekk. Nesby mener det vil være hensiktsmessig å inkludere bøker som *Tung tids tale* i patografisjangeren, fordi patografien viser en subjektiv opplevelse av sykdom, og subjektiviteten blir ikke mindre selv om det skrives som en skjønnlitterær roman (Nesby, 2019, s. 57). Tvert om åpner fiksjonsskildringer basert på egenopplevd sykdom for en mulighet via litterære teknikker og avansert fortellingsstruktur å formidle komplekse sykdomserfaringer.

Hvorvidt *Tung tids tale* er en patografi med utgangspunkt i sykdomsperspektivet kan diskuteres. Den klassiske patografien handler om sykdom som enten fører til at man blir frisk, eller at man dør. Norsk helseinformatikk (NHI) definerer psykisk utviklingshemming som «en tilstand med forhindret eller ufullstendig utviklet forstand, særlig karakterisert av nedsatt intelligens i en slik grad at det er behov for behandling [...]» (Norsk helseinformatikk, 2018). Videre definerer NHI autisme som en nevroutviklingsforstyrrelse, og forklarer at autisme er «funksjonsvansker eller forsinket utvikling av funksjoner sterkt knyttet til modning av sentralnervesystemet» (Norsk helseinformatikk, 2020). Ordet «sykdom» brukes derfor ikke for å forklare hverken autisme eller psykisk utviklingshemming. Jeg vil likevel argumentere for at *Tung tids tale* hører til under patografisjangeren, fordi autisme like fullt er en diagnose som blir satt av leger og medisinske spesialister. Det er et faktum at Daniel ikke er på samme nivå som jevnaldrende barn, og autismediagnosen fører til timer hos barnepsykolog, krav på plass ved avlastningsinstitusjon og bruk av medisiner andre «friske» barn ikke har behov for. Tegn på det

unormale som skiller Daniel fra friske barn tematiseres flere steder i romanen, blant annet i møter med leger og barnepsykologer.

Noterte det gjorde dei i alle fall ikkje, for vi hadde alt skjønt på måten dei spurde på, at dei leita etter teikn på det unormale, teikn på at også vi hadde sett kva for kategori du høyrde heime i heilt frå du var liten, at også vi hadde visst. Inst inne. Men vi visste det ikkje, og vi veit det framleis ikkje, sjølv om det er klare bevis på at det stemmer. For det var ikkje slik vi såg deg. Det er ikkje slik vi ser deg.

På diagnosemøtet var dette likevel inskripsjonen, som vi godtok, tomme for pust:

Foreldra skjønnte ikkje at det var autisme, fordi det var det første barnet og dei ikkje visste kva for teikn dei skulle sjå etter.

I lys av kunnskapen dei no har, kan dei sjå det (Nilssen, 2017, s. 57).

Som tidligere nevnt, forklarer Hawkins patografier som et forsøk på å orientere seg i en verden av sykdom. Olaugs hverdag er ikke den samme som den ville vært dersom alle barna hennes var friske, behovet for tilpassing av hjemmet ville ikke vært tilstede, og hun blir nødt til å forholde seg til et system og et hjelpeapparat som ellers ville vært ukjent. Med utgangspunkt i Hawkins' forståelse av patografien, og Nesbys forslag til utvidelse av sjangeren, vil jeg definere *Tung tids tale* som en del av patografisjangeren. Nilssens roman handler om Daniel som har autisme – men den handler også om en mor som selv blir syk og får angst. Dette åpner for spørsmålet om romanen egentlig er en dobbel patografi – altså at den handler om både Daniels og Olaugs sykdomshistorie. Uttrykket «dobbelt patografi» ble jeg gjort oppmerksom på av Linda Nesby. Hun drøfter det i *Sykdomsfortellinger i skandinavisk samtidsliteratur* (Universitetsforlaget, under utgivelse 2021) i forbindelse med Per Hanssons *Den siste veien* (1978) og det er også aktuelt i Nilssens *Tung tids tale* (2017).

Eg var ofte hos fastlegen fordi eg heile tida trudde det skulle vere nok med éi veke sjukmelding, som ein pust i bakken for å hente seg inn igjen, men det var det ikkje, veke etter veke var det ikkje det. Angst er pust som set seg fast i brystet. Løysinga er å puste med magen. Puste inn gjennom nasen og ut gjennom munnen. Slik låg eg halve nettene (Nilssen, 2017, s. 19).

Med dobbel patografi forstår jeg en skildring av sykdom som impliserer to sykdomsforløp. Et eksempel på dette fra nyere norsk skjønnlitteratur, er Thorvald Steens *Vekten av snøkrystaller*

(2006). Steen har selv en arvelig kronisk muskelsykdom, og *Vekten av snøkrystaller* har deler som er selvbiografisk⁶. Handlingen i romanen er lagt til Oslo på 70-tallet og handler om en 14 år gammel gutt som elsker skihopping. Etter et stygt fall i bakken får han konstatert en muskelsykdom som med tiden vil gjøre han sengeliggende og pleietrengende, og legen legger ned forbud mot skihopping. Parallelt skildres en mor som snakker ut i lufta, til noen som ikke er der. Morens psykiske sykdom blir eksplisitt da gutten og faren oppdager henne liggende livløs med tabletter strødd rundt seg, og det ender med at ambulansen henter henne for å legge henne inn på Gaustad.

I Steens roman er det relativt tydelig hvordan begrepet dobbel patografi er aktuelt. Hos Nilssen er det noe mindre fremtredende. I *Vekten av snøkrystaller* møter vi en mor og en sønn, som begge er syke. Vi får ikke vite mye om morens sykdom, fordi historien fortelles fra guttens synsvinkel, men vi vet at hun blir innlagt på Gaustad. I *Tung tids tale* er det også en mor og en sønn, men synsvinkelen er hos moren. Felles for fortellerne er at de både er syke og pårørende på en og samme tid. Forskjellen er at der vi i Steens roman får vite mye om fortellerens sykdom, nevnes Olaugs sykdom sjeldnere i *Tung tids tale*. Hun innehar egenskaper som kan knyttes til pasientrollen, hun går på angstdempende medisiner og får hjelp hos både fastlege og psykolog, men hun er ikke innlagt og pasient i juridisk forstand. Ordet «angst» nevnes kun tre ganger i romanen, mens ordene «autisme» eller «autistisk(e)» nevnes 36 ganger. Ordet «pasient» nevnes kun i avslagsbrevet fra kommunen i slutten av romanen, så Olaug bruker ikke dette ordet selv. «Diagnose» nevnes ved 21 anledninger, men ordet «sjuk» brukes aldri for å skildre Daniel.

Ved å bare se på frekvensen av ordene er det tydelig at Olaugs angst bare nevnes kursorisk, og ikke gis en stor rolle i fortellingen. Likevel spiller Olaugs angst en viktig rolle for å vise hvordan hverdagen med et autistisk barn og krevende møter med representanter for velferdsstaten påvirker henne. Sitatet fra side 19, nevnt ovenfor, indikerer at angsten er et resultat av en krevende hverdag med et autistisk barn: «[...] fordi eg heile tida trudde det skulle vere nok med éi veke sjukemelding, som ein pust i bakken for å hente seg inn igjen» (Nilssen, 2017, s. 19). Der vi i Steens roman ikke får vite mye om morens sykdom fordi foreldrene velger å holde det hemmelig for gutten, får vi i Nilssens roman vite lite om Olaugs sykdom, selv om hun er fortelleren. Romanen handler om Daniel og hans autismediagnose, og Olaugs angst er trolig en

⁶ Steen gir senere ut en roman hvor det selvbiografiske aspektet er enda mer fremtredende.

bieffekt av hvor mye den ekstra omsorgen og jevnlig kontakt med representanter for velferdsstaten krever.

2.3.2 Sinte og stygge patografier

Anne Hunsaker Hawkins forklarer at patografisjangeren kan deles inn i tre undergrupper: *testimonial pathographies*, *angry pathographies* og *pathographies advocating alternative modes of treatment*. For *Tung tids tale* er det *angry pathographies*, såkalte sinte patografier, som er aktuelt. Sinte patografier er ment for å avsløre og fordømme hvordan sykdom blir behandlet i USA – fordi Hawkins er en amerikansk forfatter, tar hun utgangspunkt i USA, men dette er like gyldig for patografier skrevet andre steder i verden. Disse bøkene viser et medisinsk system som er ute av kontroll, og er skrevet av pasienter eller pårørende som føler på sinne over et dehumanisert helsevesen, og konkrete tilfeller av det som oppleves som medisinenes svikt i å yte tilstrekkelig hjelp for de som er syke (Hawkins, 1999, s. 6). Ofte føler individene at de ikke blir sett, og at de blir redusert til pasientsaker i stedet for faktiske pasienter. Olaug er også sint på helsevesenet, men kanskje mest av alt på samfunnets behov for å sette en merkelapp på alt: «Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko? Kva skjedde med god, gammaldags maur i beina og makk i ræva, kvifor får ein ikkje berre vere det ein er, utan at det på død og liv må heite noko?» (Nilssen, 2017, s. 9). Ordene «irritasjon» og «irritert» står skrevet 13 ganger i romanen. «Sint» og «sinne» står skrevet henholdsvis 11 og 8 ganger i romanen, og «rasere, raseri, raserianfall» nevnes 16 ganger. Totalt er disse ordene nevnt 48 ganger i romanen.

Olaug reflekterer over eget sinne før Daniels autismediagnose, hvor hun oftere følte på avmakt om hun ble sint. Sinnet fikk utløp i indre dialoger, og «Om eg skulle prøve å ta igjen eller ta opp noko, så klarte eg det ikkje, eg seig i staden saman ved kvart minste motargument og mista kvar smule av autoritet eg måtte ha» (Nilssen, 2017, s. 125). Etter at Daniel fikk sin autismediagnose, har Olaug lært seg å rette sinnet mot etat for barn og unge, etat for psykisk utviklingshemming, forvaltningen og barnepsykologen – altså representanter for velferdsstaten. Sinnet blir et nødvendig verktøy for Olaug.

Men eg lærte også å bruke raseriet der det trengst, først og fremst i klagene og søknadene, eg ventar aldri til eg er roleg, eg bruker raseriet til å skrive iskaldt med. Eg bruker det for å få til klar tale i møta, eg formulerer forventningar og krav, seier rett ut kva som har vore forsømt, og kor sint det gjer meg, eg ser folk krympe seg rundt meg, svartne i blikket, men eg køyrer på:

– No har eg sagt det, og no har du høyr det, men det kjem ei klage også (Nilssen, 2017, s. 124).

Nesby og Hambro skriver i sin artikkel *The patient as Text – Revisited* (2019) at det i nyere tid har vært flere patografier med et større fokus på et indre sinne, irritasjon, frykt og sorg, og at bildet av den syke som en helt blir tonet ned til fordel for såkalte «stygge» følelser: frykt, bitterhet, sorg, sjalusi og sinne. Disse negative følelsene er ikke bare negative for en selv og for omgivelsene, men er også estetisk lite attraktive. Nesby og Hambro velger å kalle disse patografiene for «ugly pathographies», inspirert av Sienna Ngai og hennes bok *Ugly Feelings* (2006). Ngai skriver blant annet om bitterhet, misunnelse, frykt og irritasjon, men Nesby og Hambro åpner for å inkludere også andre følelser som ikke opptrer i Ngais korte katalog over stygge følelser, deriblant sinne. Følelser som depresjon og sinne har i mindre grad blitt kommunisert i patografier, og aksept og harmoni har fått større plass (Nesby & Hambro, 2019, s. 9). Nesby og Hambro påpeker at en mulig årsak til at vi har sett få «stygge» patografier tidligere er fordi forlag foretrekker tekster som er positive og når ut til et større publikum. Dagens digitale utvikling og muligheten til å kunne gi ut bøker uten et forlag kan være en av årsakene til at vi i dag ser flere «stygge» patografier (Nesby & Hambro, 2019, s. 9-10). I dette utdraget fra romanen ser vi hvordan det er krevende for Olaug, både fysisk og psykisk, å beholde roen og ikke bli sint. Daniel mener ikke noe vondt med det han gjør, men det gjør fysisk vondt for Olaug, og hun blir derfor sint på Daniel.

Du drar meg inntil deg, du klemmer hardt, og eg lar meg gjerne klemme, det skjer ikkje for ofte. Men i dag er du lattermild og vill og vil også knipe, du tar etter auga, eg dyttar handa venleg vekk, du tar tak i munnen og drar til mens du hylar av latter. Det er sjølvsgatt vondt. Eg dyttar igjen, og må unna for å summe meg, men eg kjem ikkje fri, du held fast, først drar du i halsen på gensen, så får du tak i bh-en framme og drar meg ned etter den, eg blir sint, må unna, kjenner det jage gjennom heile kroppen, no må eg vekk, men du er sterk og held meg fast, eg dyttar deg bestemt ned og sit ein augneblink i ro på sofakanten og summer meg før eg begynner å reise meg, men før eg har kome opp i ståande, hiv du deg rundt og slenger beina omkring magen min, held meg fast igjen og hylskrattar. No tar eg hardt tak i beina og drar deg av, eg må unna, må telje til ti, minst, puste, veit det, du må ut, du må ut og bruke kroppen straks, for dette går ikkje (Nilssen, 2017, s. 83).

Avsnittet viser hvordan Olaug «kjenner det jage gjennom heile kroppen». Det består av kun et par setninger, noe som skaper intensitet. Tempoet øker når vi leser, og leseren kan kjenne på samme behov for frigjøring fra sinnet. I *Tung tids tale* ser vi mye sinne og frustrasjon over et

system som ikke gir hjelp når hjelpen trengs, og frustrasjon over behovet for diagnoser og merkelapper for å få den hjelpen man har krav på. Romanen presenterer mange stygge følelser, deriblant irritasjon, sinne og sjalusi. Dette er følelser som ikke er harmoniske eller vakre, og som ofte er tabu å sette ord på, særlig når det er snakk om et barn: «Eg gjekk til psykolog med ei målsetjing om å vrenge det av meg, at eg var så sint at eg var redd det skulle tippe over for meg, og at eg skulle slå deg. Eg kjende meg ofte så nær, og kunne kjenne det på meg, at eitt slag ville vere nok» (Nilssen, 2017, s. 112). Det strider mot alles natur å være aggressiv mot noe forsvarsløst, men Nilssen tør å sette ord på hvordan det er å føle aggresjon mot sin forsvarsløse sønn.

3 Analyse

3.1 Presentasjon av romanen og narratologisk analyse

Romanen innledes med teksten: «Til Daniel». Nilssen skriver ofte «du» når hun skriver om Daniel. Boka er ikke skrevet om Daniel, men *til* Daniel, og det er en stor forskjell på disse to. Nilssen har sagt at hun måtte vurdere om hun ville gi ut *Tung tids tale*, fordi hun skriver om et barn som ikke har mulighet til å forstå hva hun skriver. Ved å skrive romanen *til* Daniel unnskylder det ikke det faktum at barnet ikke kan uttale seg, men det kan oppleves som mindre utleverende. Videre gir forfatteren en introduksjon av hvem Daniel og Olaug er, som nevnt i innledningen: «Du heiter Daniel. Du er ein sterk gut på ni år. Eg heiter Olaug. Eg er ei stor dame på snart førti» (Nilssen, 2017, s. 9). På samme side stiller Olaug spørsmål ved diagnosesamfunnet, forteller at Daniel har autisme, og at hun prøver å fornekte dette selv om legene sier at det er sant. Denne starten er grunnmuren for resten av romanen. De to viktigste, og egentlig de eneste karakterene som er særlig synlige i resten av romanen, blir presentert på en kortfattet måte, og spørsmålet ved diagnosesamfunnet blir indirekte kommentert i hele romanen. Faren og søsknene til Daniel er også karakterer i romanen, men vi får ikke samme kjennskap til de som vi gjør til Daniel og Olaug.

Det er fem kapitler i romanen, hvert markert med hvilken tid det er: «Siste måndag i november», «Andre måndag og tysdag i advent» (Nilssen, 2017, s. 11 og 31). Dette, kombinert med Nilssens henvendelse til Daniel, gir romanen en virkelighetseffekt som gjør fortellingen mer troverdig for leseren. Handlingen utspiller seg i tidsrommet fra «Siste måndag i november» til «Tredje torsdag i mai» (Nilssen, 2017, s. 11 og 153). Romanen starter med at det blir vedtatt at Daniel skal få flere avlastningsdøgn, og i påvente på ledig plass ved institusjonen Solgløtt, blir det foreslått at Daniel skal få flere timer ved institusjonen Vindheim. Dette må godkjennes av etat for barn og unge, fordi Vindheim får midler fra etat for psykisk utviklingshemmede. Daniel vil ikke høre inn under etat for psykisk utviklingshemmede før foreldrene samtykker til en PU-diagnose. Samtidig ringer Olaug til forvaltningen for å spørre om hun kan søke omsorgslønn.

Det er ein annan sakshandsamar frå Forvaltningen. Ja, jo, ho hadde høyrte at eg hadde ringt og spurt om omsorgsløn. Ja, sa eg, men det er fleire veker sidan eg ringde om det. Eg fekk vite at det ikkje var for meg og min situasjon.

Det blir stille ei stund før ho seier:

- Men du kan altså søke. Du må ikkje tru at du ikkje kan søke (Nilssen, 2017, s. 28).

Mot slutten av romanen har Daniel fremdeles ikke har fått de femti ekstra døgnene ved Solgløtt. Olaug ringer til etat for barn og unge, som informerer om at det er vanskelig å få tak i midlene fra etat for psykisk utviklingshemmede, men at de kan søke om en støttekontakt dersom de ønsker det. Da forteller Olaug at de har snakket med overlegen på barne- og ungdomspsykiatrien, som skal sette «uspesifisert psykisk utviklingshemming» som diagnose. Etter dette blir Olaug oppringt av styreren ved Solgløtt, som forteller at forvaltningen har bestemt at de skal prioriteres, og at Daniel får de femti døgnene med avlastning ved Solgløtt med en gang. Det eneste som krevdes for å få dette var at Daniel hadde «rett» diagnose og hørte inn under «rett» etat. Romanen avsluttes med en siste tidsmarkering, «Tredje torsdag i mai», og noe som ser ut som et reelt brev fra kommunen, med avslag på søknad om omsorgslønn. Formateringen på teksten er likt et brev, og Nilssen har valgt å sladde detaljer som er private. *Tung tids tale* starter altså med at Daniel har behov for mer avlastning, og avslutter med at Daniel endelig får femti ekstra døgn ved Solgløtt – og en ny diagnose. I tillegg starter romanen med at Olaug blir oppfordret til å søke om omsorgslønn, og avsluttes med et avslag på dette. At romanen har markeringer i tid framfor kapittel med andre navn eller tall, og viser hvordan handlingsgangen i begge søknadsprosessene har vært, kan være et virkemiddel for å vise hvor lang behandlingstiden er i det offentlige systemet.

Tung tids tale er en roman som har fått politisk betydning – jeg har selv valgt å undersøke hvordan møter med velferdsstaten kommer til uttrykk i romanen – men ordene «velferd», da også «velferdsstat», og «politikk» nevnes ikke én gang i romanen. Ordet «politisk» nevnes to ganger i løpet av hele romanen, og da i samtale med forvaltningen: «- Dette er politisk bestemt, det er ikkje noko eg kan gjere noko med» (Nilssen, 2017, s. 59). Den andre gangen er i samtale med styreren ved institusjonen Solgløtt, etter at forvaltningen har bestemt at Daniel skal prioriteres og få 50 ekstra døgn ved institusjonen:

- Forbanna dritfolk, banna eg inderleg, og ho lo, men tok seg i det med ein gong og sa at det er ikkje nokon takknemleg jobb å jobbe i Forvaltningen og i etatane, og eg sa at nei, det veit eg godt, og så sa eg:

- «Politisk bestemt», med hermestemme, og det kunne ho trygt le av, så det gjorde ho (Nilssen, 2017, s. 148).

Olaug sier «politisk bestemt» med hermestemme, for å understreke frustrasjonen rundt kommunikasjonen med forvaltningen og etatene. At en roman som ikke direkte bruker ordene «velferd», «politikk», «politisk» og «velferdsstat» har vist seg å ha en så viktig rolle for nettopp

disse feltene, er interessant. Fortellingen handler jo i stor grad om dette, fordi det handler om en familie som ikke får nødvendig hjelp – og hjelpen skal gis av etater og forvaltninger som er styrt av politikk og gjeldende strukturer – men det nevnes ikke eksplisitt med disse ordene. Det er i tillegg interessant at Nilssen konsekvent skriver «Forvaltningen» med stor F, som vist i sitatet over. Dette er med på å nærmest menneskeliggjøre forvaltningen, eller gjøre forvaltningen til et slags vesen, framfor å tenke at det er flere mennesker som står bak

3.1.1 *Tung tids tale* og intertekstualitet

Romanen starter med to sitater, ett fra essayet «Sorg og song» (2016) av Lars Amund Vaage, og ett fra diktsamlinga *Hemmelig, men aldri som en tyv* (2016) av Ingrid Nielsen. Det mest fremtredende intertekstuelle grepet er likevel å finne i tittelen. *Tung tids tale* har lånt tittelen sin fra Halldis Moren Vesaas, og diktet «Tung tids tale» fra samlinga med samme navn utgitt i 1945. Dette er nok ikke tilfeldig, da diktet «Tung tids tale» starter slik: «Det heiter ikkje: eg – no lenger. / Heretter heiter det: vi.» (Vesaas, 1945, s. 59). I romanen skrevet av Olaug Nilssen er det også et *vi*. Det er en mor som kjemper for sin sønn og et foreldrepar som ønsker det beste for sine barn, og står sammen i kampen for å få flere avlastningsdøgn og hjelp i en krevende hverdag. I tillegg er det en følelse av mangel på et større *vi*, i kampen mot byråkratiet og systemet. Mangelen på følelsen av et «*vi*» er også tilstede fordi Daniel ikke viser kjærlighet tilbake til sin mor slik hun ønsker, som i sitatet under. Det ovennevnte sitatet er et eksempel på hvordan Daniel ikke kan uttrykke sin kjærlighet til moren sin, og et bilde på det manglende «*vi*»-et. Det nærmeste Daniel kommer til eksplisitt å kunne vise moren hva hun betyr for ham, skjer ved hjelp av en intertekstuell referanse. Olaug bruker musikk som en måte til å kommunisere med Daniel. Selv om Daniel har mistet store deler av språket sitt, klarer han å repetere det noen sier til ham, eller synge sanger.

Du nynnar i baksetet. Eg ser på deg, og du ser rett fram. – Jeg tror jeg elsker deg, seier du.
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 (Nilssen, 2017, s. 126).

Olaug tror Daniel sier «jeg tror jeg elsker deg» til henne. Hun skjønner etterhvert hvorfor Daniel sier det – og fullfører sangteksten. På den siste siden i boka har Nilssen listet opp kildene for sitatene hun har brukt, og fire av åtte sitater er hentet fra sangtekster.

I artikkelen «The patient as reader» (2019) undersøker Katarina Bernhardsson intertekstualitet i to svenske patografier. Det hun er interessert i å undersøke er hvordan «[...] these textual self-representations are formed in relation to intertexts, and how the authors use other literary texts in their narrative» (Bernhardsson, 2019, s. 223). Hun ser altså på hvordan forfatterne bruker andres litterære verk i sine egne patografier, og hvordan disse tekstene kan hjelpe forfatterne med å konstruere sitt eget narrativ eller forstå sin egen sykdomssituasjon. Tekstene Bernhardsson tar utgangspunkt i er *Fjärilen i min hjärna* (2008) av Anders Paulrud og *Stangt pga hälsosjäl* (2010) av Agneta Klingspor. Romanene har forskjellige tilnærminger til bruk av andre litterære verk, men disse strategiene utgjør en viktig del av deres skriving om jeg-et og hvordan livet deres blir forstyrret av sykdom. Likevel har begge et felles syn på litteratur som potensielt meningsfullt ved formidling av opplevelser. Paulrud finner et meningsmønster i sitt eget forfatterfellesskap, og Klingspor fordyper seg i en historie om en bemerkelsesverdig persons umerkelige hverdag. Begge forfatterne kombinerer intertekstualitet med en interesse for det konkrete og håndfaste (Bernhardsson, 2019, s. 232). Olaug Nilssen benytter seg som sagt av åtte andre verk som listes opp bakerst i romanen i en bibliografi. Daniel kommuniserer ved å bruke sangtekster eller å gjenta det som blir sagt til han, og har mistet mye av språket sitt. I dette sitatet bruker Olaug og Daniel musikk for å kommunisere med hverandre, ved at de synger «Jag trodde änglarna fanns» av Ole Ivars og Kikki Danielsson.

– Trodde englene fanns bare i himmelen, seier du, og eg begynner straks å synge:

– Jag trodde änglarna fanns, bara, bara i himmelen.

Du svarer:

– Bare bare i himmelen.

– Jag trodde Daniel fanns, bara, bara i himmelen.

Du ler og klatrar ned frå vasken, går bort til spegelen og dansar til min enkle song, stirer deg sjølv inn i auga, smiler til deg sjølv.

– Men det var innan jag mötte dig, nu har jag en ängel her hos mig, syng eg, og du snur deg til meg og smiler, hoppar rundt på badegolv (Nilssen, 2017, s. 150-151).

Det interessante er at Olaug, ved å bruke andres tekster, heller ikke har nok språk til å kommunisere sin egen situasjon. Hun må låne andres tekster for å si det hun ikke får sagt. «Paul Simon song *these are the days of miracles and wonders, don't cry baby, don't cry, don't cry*, og det var det jo ingen grunn til, vi hadde det bra, vi» (Nilssen, 2017, s. 130). Dette er et annet eksempel på bruk av sangtekst, hvor hun ikke bruker det for å kommunisere med Daniel – men

nærmest for å kommunisere med seg selv. Ved å høre på sangteksten og si at det ikke er grunn til å gråte, forsterker og bekrefter hun følelsen av at de har det bra.

Bruken av Moren Vesaas' dikt i romanen, peker på en refleksjon omkring jeg versus vi, subjektet versus fellesskapet. Olaug leser en artikkel om Anders Behring Breivik, hvor stefaren forteller at han brukte lang tid på å lære seg å kjøre bil. Dette ble brukt som et av kjennetegnene i media da de spekulerte i om han hadde aspergers syndrom. Hun forteller at hun aldri har vært særlig flink å kjøre, og denne artikkelen gjør et inntrykk som fører til at hun spekulerer over egen autismediagnose. Hun mener at bilkjøringsevner er «et inkjeseiande diagnosekriterium, ein håplaus inngang til å forstå autisme», men at det likevel er nettopp bilkjøring hun tenker på når hun spekulerer på sin egen diagnose, fordi det var vanskelig for henne å lære seg å kjøre bil (Nilssen, 2017, s. 94).

No er eg fri for dette, no køyrer eg fryktlaust, og eg veit ikkje om det er du som har rykt meg ut av ei unødvendig utilstrekkelegheit, eller om det er det rutinemessige i køyreturane som har lært meg å meistre det, om autismen din har gjort meg sterkare, eller om han har avdekt at også eg treng tilrettelegging for autismen min (Nilssen, 2017, s. 95).

Dette fører til et mye tydeligere «vi» i romanen. Der Olaug vanligvis synes det er vanskelig å forstå hvorfor Daniel gjør som han gjør, er det som om dette blir lettere å forstå når hun prøver å finne igjen kjennetegnene for autisme hos seg selv.

Ein stad stoggar du framfor granene og blir ståande med ansiktet vendt oppover mot toppane langt der oppe og hendene strekte utover. Eg står stille ei stund bak deg før eg forstår kva du har falle inn i. Det er vatnet som siler ned mellom greinene du høyrer, det er snøsmeltinga som siltrar nedover, då eg høyrer det same, blir eg ståande like fjetra.

Vi to.

(...)

Vi to.

Autistane (Nilssen, 2017, s. 89-90).

I romanen nevnes «vi» 300 ganger, kontra «eg/jeg» som nevnes 1100 ganger. Ordet «du» nevnes 549 ganger i løpet av hele romanen, altså halvparten så mye som «eg/jeg», noe som er interessant når romanen skrives til Daniel. Diktet «Tung tids tale» (1945) av Halldis Moren Vesaas er gitt ut rett etter krigen, og har også blitt brukt i forbindelse med 22. juli 2011. Det er altså brukt som et solidaritetsdikt, i situasjoner hvor nasjonen står foran en krise, og vi må møte det med mer solidaritet og varme. «Alt du kan løfte av børta til bror din, må du ta på deg»

(Vesaas, 1945). Skal Olaug bære denne børa alene, eller er det fellesskapet og samfunnet som må ta en større del av børen til folk som både Olaug og Daniel? Diktet oppfordrer til at man må gi alt, «ver du eit bål, strål varme ifrå deg!» (Vesaas, 1945). Dette internaliserer Olaug. Hun gir og prøver å ta på seg børen hele tiden, og mister seg selv som et eget, selvstendig menneske. Også i overført betydning: Olaug er utbrent, hvordan skal hun klare å være et bål og stråle varme fra seg? Diktet kan brukes som en fin inngang til romanen som helhet, men også for de som ikke kjenner til diktet, er tittelen både velklingende og hinter om en ganske tøff historie – som jo fortellingen til Olaug og Daniel er.

I slutten av romanen får Daniel den ekstra avlastninga, men romanen avsluttes med et brev om avslag på omsorgslønn: ««Vi viser til søknad om omsorgslønn datert 06.03.17, motatt ved forvaltningsenhet sone XXXX 15.03.17. [...] Det er ikke innvilget omsorgslønn, jfr lov om helseog⁷ omsorgstjenester § 3-6» (Nilssen, 2017, s. 155-156). Romanen har stort fokus på fortiden og dveler ved det som ikke er lenger. Framtiden tildeles lite plass, og nevnes ikke eksplisitt. Olaug dveler ikke ved hva som skjer hvis han ikke blir bedre. Framtiden blir derfor det som ikke tales om, den tunge tidens tale – altså den tunge tiden som kommer. Den klassiske sykdomsfortellingen starter når pasienten blir syk, og avslutter når pasienten enten blir frisk eller går bort. For Olaug og Daniel vil ikke deres fortelling ta slutt, men heller være en vedvarende kamp, og dette kan brevet signalisere. I løpet av lesinga av romanen føler man på empati for både Olaug og Daniel, og man ønsker så gjerne en lykkelig slutt. I stedet får man brevet servert, uforventet, trolig slik det føles når man får et brev i posten og leser at det er et avslag.

3.2 Språk

Olaug forteller om flere samtaler og møter med velferdsstaten i romanen, enten det er med etat for barn og unge for å få flere timer på institusjonen Solgløtt, eller med kvinnen fra gjenvinningsstasjonen for å få en større søppeldunk til voksenbleiene Daniel bruker. Leseren får et inntrykk av at velferdsstaten og systemet som egentlig skal være til hjelp, er vanskelig å ha med å gjøre. Olaug blir frustrert når psykologen tilsynelatende bare fokuserer på de negative delene av Daniels utvikling, og ikke ser hva han mestrer og hva han får til. Hun blir frustrert når hun ringer til etat for barn og unge, og de mener hun må ringe til etat for psykisk

⁷ Tastefeilen er i det originale sitatet.

utviklingshemmede, men etat for psykisk utviklingshemmede ikke kan tilby hjelp fordi han ikke har diagnosen psykisk utviklingshemming.

Dei svarer på Etat for barn og unge, eg får snakke med sakshandsamaren. Eg seier kor lenge vi har venta på at ventetiltaket skulle setjast i verk. Ja, ho er klar over dette, ho har alt gitt si tilråding, men det er ikkje så enkelt som det kanskje verkar, seier ho, og eg er ikkje sint, eg er heilt roleg, eg spør: - Er det fordi vi ikkje har sett psykisk utviklingshemming som diagnose? Det blir stille ei stund. – Ja. Eg blir stille ei stund, samstundes som eg drar sokkar ut av eit stretchlaken som har vridd seg i tørketrommelen (Nilssen, 2017, s. 117).

Susan Sontag presenterer en mye brukt kampmetafor innenfor sykdom, ofte brukt når noen får kreft. Man skal «kjempe» mot kreften, og de som har kreft er «cancer victims» (Sontag, 1977, s. 59). De er altså ofre for noe skremmende som kommer utenfra. Når vi ser på sykdom som et resultat av at kroppens immunforsvar har vært svakt, er det som om vi legger ansvaret på kroppen (Hawkins, 1999, s. 63). Pasienten har ikke klart å kjempe mot cellene før de har spredt seg, og det blir derfor en kamp – selv om pasienten ikke har skyld i egen sykdom. Kreft blir behandlet med *cellegift* og stråling – igjen noe vi forbinder med en kamp som må vinnes, og at målet med behandlingen er å drepe noe (Sontag, 1977, s. 64 og 66).

Som sitatet ovenfor viser, er møtene med samfunnet rundt Daniel en kamp. Det er ikke bare en kamp mot systemet i den grad at det er mye byråkrati og mange ulike etater å forholde seg til, men også en kamp for å bevise behovet for mer hjelp, og at han samtidig klarer seg fint på andre områder. Olaug må innrømme at sønnen hennes trenger mer hjelp enn foreldrene klarer å gi på egenhånd. Og så er det en kamp mot tabuer – å snakke høyt om at man har et funksjonshemmet barn gjør at mottakeren blir stille. Disse kampene Olaug må gjennom er som en krig, hvor hun både er på lag med Daniel og mannen sin, og er på lag med – og kjemper mot – velferdsstaten. I tillegg har Olaug en kamp mot helsevesenet – seg selv og sin egen motstand – mot å sette diagnosen psykisk utviklingshemmet på Daniel. På lik linje som det er et *vi*, et manglende *vi*, er det også et kjempende *vi*. Kampen er ikke bare mot sykdommen som angriper kroppen eller hjernen, men også mot systemet rundt som skal være til hjelp. Denne analysen drøfter derfor ulike kommunikative strategier i møtet med velferdsstaten.

3.2.1 Stygge følelser i *Tung tids tale*

Under et besøk hos psykologen forteller Olaug om sinnet sitt, og hvordan hun frykter at hun skal rette sinnet mot Daniel og «[...] gå laus på deg. Eg sa at eg var redd at om det skjedde, ville eg rettferdiggjere det, og at det difor ville eskalere» (Nilssen, 2017, s. 119). Ved neste

besøk kommer Olaug tilbake og er opprømt, stolt av seg selv for at hun har turt å erkjenne og fortelle om noe som er tabu: «[...] eg meistra også dette, å be om hjelp for eige raseri» (Nilssen, 2017, s. 120). Likevel klarer ikke psykologen å forholde seg til det Olaug sier, trolig fordi det er så lite snakket om. Olaug lener seg over skrivebordet og ser på skjermen: «[...] forventa ein journal, såg ein stor, kvit skjerm med Google-logoen og søkefeltet i midten. Det stod: «sinnemestring voksne»» (Nilssen, 2017, s. 120). Ved at Nilssen har skrevet om dette i romanen kan hun være med på å flytte grenser for hva som er tabubelagt, og åpne for at flere tør å snakke om sinnet man er redd for å miste kontrollen over. På tross av at Olaug har hatt en uheldig opplevelse hos én psykolog som hun ikke kommer tilbake til, får hun senere hjelp av andre fagfolk som både forstår og kan hjelpe.

Det var å gjere opp for seg. Eg tilgav henne. Eg meistra noko ho ikkje hadde innsikt i. Eg var sterk. Eg klarte å gå vidare og finne ut av det. Eg fekk snakke med nokon som visste kva dette var for noko, som gav meg brosjyrar og sa dei rette tinga, som til og med forstod at eg hadde tenkt så langt om dette emnet at svaret frå psykologen føltest like mekanisk som ein replikk frå ein informasjonsfilm:

– Det må være en stor skam for deg.

Eg smilte i munnvika.

– Det vet du jo.

Verken anerkjenning eller fordømming, men tydeleg atkjenning. Eg var ikkje den første. Og eg svarte roleg mens lungene verkte av tilbakehaldne brøl og armane av tilbakehaldne impulsar:

– Kan du seie meg, heilt konkret, kva eg skal gjere? [...] Oksygenmaske til deg selv først, hjelp deretter andre. Hvis du er så sint at du må hoppe opp og ned, hold pusten en stund og tell til tre (Nilssen, 2017, s. 122-123).

At Olaug har fått hjelp er viktig å påpeke, og det er viktig at denne sekvensen er med i romanen. Selv om Nilssen forteller om et tabubelagt sinne rettet mot barn, viser hun også at det er hjelp å få. Hun kan med dette flytte grenser, men også vise andre foreldre som er i lignende situasjoner at det er mulig å få hjelp av fagfolk, som ikke dømmer: «Verken anerkjenning eller fordømming, men tydeleg atkjenning. Eg var ikkje den første» (Nilssen, 2017, s. 122).

I romanen er det et skille mellom sinne og irritasjon: «Eg fortel kvinna på sentralbordet at vi er irriterte på at vi står på venteliste, og på at vi blir gåande og vente på at ventetiltaket skal bli sett i verk» (Nilssen, 2017, s. 59). Olaug er irritert på grunn av lang ventetid, men hun bruker ikke sinnet sitt for å få fortløp i saken. Det ser ut til å være en tendens at sinnet blir rettet mot

Daniel, eller at Olaug er redd det skal gå utover Daniel. «[...] men det er ikkje så enkelt som det kanskje verkar, seier ho, og eg er ikkje sint, eg er heilt roleg, eg spør: - Er det fordi vi ikkje har sett psykisk utviklingshemming som diagnose?» (Nilssen, 2017, s. 117). I møter med representanter for velferdsstaten holder Olaug seg relativt rolig. Dette har nok sammenheng med at hun, som tidligere nevnt, bruker sinnet som et verktøy.

På vei til lekeklassen møter Olaug og Daniel ei annen jente fra samme barnehage som småbrødrene til Daniel. Hun er sammen med faren sin, og faren nøler ikke med å skryte og vise fram alle ferdighetene til datteren sin, at hun hjelper til i butikken og henter rett type melk i kjøleavdelinga.

Eg smiler og roser Siljas ferdigheiter. Eg er usikker på om eg hjelper til eller øydelegg, eg har ofte tenkt at ho får altfor mykje ros og press slik eg har observert dei i barnehagen, men så er ho også ualminneleg langt framme for sin alder, og eg skal ikkje vere den som trykker dei ned. Dessutan var eg sånn sjølv, slik som denne faren, då du var liten (Nilssen, 2017, s. 39)

Selv om ordene misunnelse og sjalusi ikke nevnes eksplisitt i romanen, kan man tenke at Olaug nettopp føler på en slags misunnelse i møtet med dette barnet og faren hennes – fordi hun tidligere var den forelderen, som skrøt uhemmet av sitt eget barns ferdigheter. «Du var slik som henne, eg var slik som han» (Nilssen, 2017, s. 40). Sjalusi er også noe som blir sett på som en «stygg» følelse, og ved at Nilssen skriver om dette kan hun få foreldre som er i samme situasjon til å føle seg mindre alene, og lesere som ikke er i samme situasjon kan få større forståelse og økt empati.

3.2.2 Byråkratisk og poetisk språk

Romanen er preget av et byråkratisk og et poetisk språk. I møter med ulike representanter for velferdsstaten er språket sakpreget – det er som om det er snakk om en sak framfor et barn og en familie. Jeg har valgt å kalle dette et byråkratisk språk, fordi det også representerer byråkratiet som ligger bak vedtak og iverksetting av vedtakene. Det byråkratiske språket blir særlig tydelig i avslagsbrevet i slutten av boka, fordi det er skriftlig, og ikke muntlig, som telefonsamtalene med ulike etater. Det bærer preg av å være et reelt brev med avslag på søknad om omsorgslønn:

Vedtak om nødvendige helse- og omsorgstjenester til XXXXXXXX, født XXXXXX

Vi viser til søknad om omsorgslønn datert 06.03.17, motatt⁸ ved forvaltningsenhet sone XXXX 15.03.17. Videre viser vi til møte den 19.04.17 og til tidligere vedtak om avlastning datert 28.10.16 og 01.02.17.

Vi beklager lang saksbehandlingstid.

(...)

Det er ikke innvilget omsorgslønn, jfr lov om helse- og omsorgstjenester § 3-6.

(Nilssen, 2017, s. 155)

Fordi dette kommer på den siste siden i romanen, fungerer det som et hardt punktum på fortellingen. I patografien tenker man gjerne at en sykdomsfortelling starter når man blir syk, og slutter når man enten blir frisk eller går bort. Daniel kan ikke bli frisk, og autisme vil ikke føre til tidlig død. Språket i brevet har et tydelig byråkratisk preg, og formateringen på siden skiller seg ut fra resten av romanen

Det poetiske språket blir synlig ved hjelp av korte setninger, som også sakker ned tempoet i teksten, men også med lange avsnitt uten punktum, som gjør tempoet høyere. I tillegg er det noen korte deler på enkeltstående sider som nesten framstår som dikt, fordi de får stå alene. Et eksempel på dette er «Eg skulle vore ein militant inkluderingsoptimist» (Nilssen, 2017, s. 136). Det byråkratiske språket gjør seg altså gjeldende i møter med representanter for velferdsstaten, mens det poetiske språket får større plass når det handler om Olaugs følelser og Daniel.

De litterære, poetiske bruddene er skjønne og vakre, og står i kontrast til virkeligheten som presenteres med de byråkratiske bruddene, og man trekkes mellom litteraturen og virkeligheten. Denne balansen gjør at romanen blir en god, samfunnskritisk roman. I *Tung tids tale* er det poetiske språket også sprengkraften i virkeligheten. Vi som leser tar for gitt å kunne sette blomster på bordet, men det er ikke noe Olaug kan gjøre:

Å kjøpe blommar 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).

⁸ Tastefeilen er i det originale sitatet.

De poetiske passasjene skaper brudd fordi de skiller seg fra prosa som den dominerende formen i romanen. Ved å bruke linjeskift og kortere setninger, påvirkes tempoet, og ordene får en annen kraft enn når tempoet økes. Denne sekvensen får stå alene på en side, like etter Olaug har fått bekreftet at Daniel får de ekstra døgnene ved Solgløtt, fordi de endelig har gått med på å sette en PU-diagnose på Daniel:

Eg ser på deg i bakspegelen. Du ser rett i den oransje veggen. Så bråsnur du på hovudet og møter blikket mitt. Vi smiler til kvarandre.

Det er det same kva det heiter.

(Nilssen, 2017, s. 149)

Det er kortfattet, korte setninger og sakte tempo. I tillegg viser denne sekvensen en kontakt mellom Daniel og Olaug. Daniel forstår ikke hva som nettopp har skjedd, men de smiler til hverandre – og da forstår Olaug at det ikke er så nøye hva det heter. Dette fungerer også som en kommentar til det romanen innledes med, hvor Olaug stiller spørsmål ved diagnosesamfunnet: «[...] må alt liksom heite noko?» (Nilssen, 2017, s. 9). Mot slutten av romanen spør småbrødrene til Daniel om de kan få autisme. Dialogen fortsetter ikke, men Olaug skriver i romanen:

Begge ser på meg.

Nei, de kan ikkje det.

(Nilssen, 2017, s. 145)

Også disse linjene står alene på én side, men om dette er et bevisst valg gjort i redigeringen er vanskelig å si, fordi teksten på forrige side går fra topp til bunn. Likevel får disse to linjene en poetisk effekt, og kan tolkes med en dobbel betydning. Nei, guttene kan ikke få autisme – det er ikke en smittsom sykdom som forkjølelse. Samtidig kan det tolkes som at Olaug tenker «nei, det kan dere ikke» – som i at hun da vil knekke sammen, at det vil være enda tyngre, og at det har vært vanskelig nok å kjempe for riktig hjelp for Daniel.

Eg tok deg med i skogen, du klatra opp på ein stein og erklærte: «Dette er gjøkesteinen».

– Skal mamma også kome på gjøkesteinen?

Det er mamma som spør, men mamma får ikkje svar. Mamma kjem nærmare gjøkesteinen.

Mamma småsnakkar heile vegen opp på gjøkesteinen, men får ikkje svar, ikkje blikkontakt.

Mamma står ved sida av barnet på toppen av gjøkesteinen, men det barnet seier om gjøkesteinen, er ut i lufta, det er ikkje til henne, mamma veit ikkje kven det er til. Mamma

blir taus. Mamma klatrar ned frå gjøkesteinen igjen. Mamma står nedanfor gjøkesteinen. Barnet står på gjøkesteinen (Nilssen, 2017, s. 53).

Jeg har tidligere nevnt brudd som gir en poetisk effekt, men fremdeles er preget av et byråkratisk språk. Dette bruddet, som også senker tempoet fordi det er korte setninger, er ikke preget av andres språk. Det er Olaugs opplevelse av øyeblikket på gjøkesteinen med Daniel. Ved å omtale seg selv i tredjeperson, som «mamma», er det som om både Olaug og leseren ser på situasjonen fra utsiden – samtidig som det er en adskillelse fra hvem Olaug og Daniel er, de blir begge redusert til «mamma» og «barnet». Relasjonen mellom «mamma» og «barnet» føles ikke tilstedeværende, fordi Daniel ikke enser at Olaug kommer opp på gjøkesteinen. Dette kan sees på som et bilde av det manglende «vi-et» som nevnes i kapittel 3.1.1, og kan symbolisere at Daniel står alene i autismen – Olaug kan ikke endre på det, selv om hun er der med ham.

Etter en sekvens hvor Olaug forteller om en mestringsfølelse som brister hver gang hun ikke klarer å holde seg rolig når Daniel er utagerende, står det: «*Ein blir meir glad i barna som er annleis*»⁹ alene på en enkelt side (Nilssen, 2017, s. 112). Resultatet er en tydelig endring i tempo, og ordene får stå alene med den kraften de har. Dette er et tilbakeblikk til en passasje tidligere i romanen, hvor tempoet er raskere og setningene er lange. Denne enkeltstående setningen får en poetisk effekt, selv om frasen som gjentas i utgangspunktet kommer fra det vi kan kalle diagnosesamfunnet.

Eg kan ikkje tale vår sak. Eg blir hektisk når eg taler saka. Alltid like glad for å bli spurd, alltid like redd for ikkje å kome i mål, for ikkje sjølv å kome til «men det er mykje som er fint, mange lukkelege augneblinkar» før tilhøyraren bit av forteljinga om alt det andre med å seie det for meg. Dei må ikkje nå å seie «ein blir jo meir glad i dei barna som er annleis», for då girar eg opp eit hakk og blir krakilsk, som om eg lyg, sjølv om alt eg seier, er sant (Nilssen, 2017, s. 25).

Det er diagnosesamfunnets frase, ikke Olaugs, og den kan derfor stå som et eksempel på byråkratisk språk som får poetisk effekt. Olaug blir krakilsk når andre sier at man blir mer glad i barna som er annerledes, fordi hun tror at de som sier det tenker at hun lyver om hvor fint det også kan være. Senere i romanen skriver Olaug at hun ikke vil akseptere at fagfolkene avfeier ferdighetstap hos barn med autisme, som når en annen mor med samme erfaring har fortalt at

⁹ Setningen er kursivert i romanen.

fagfolkene sier hun ikke må tro at sønnen hennes er en ekstraordinær autist på grunn av ferdighetstapet.

Men samstundes aksepterer eg det ikkje, eg blir liggande vaken og tenkje på den brutale avfeiinga, at det ikkje berre er eg som opplever det slik, at det er slik dei gjer det. Avfeier. Ser den som er. Lukkar auga for den som var. Tvingar fram det same hos foreldra. *Aksepter din skjebne. Forson deg med røynda. Ikkje la sjukdom bli identiteten din. Bruk energien på å gi guten eit godt liv.*

Men med deg skjedde det gradvis.

(Nilssen, 2017, s. 72)

Teksten som er kursivert er trolig det som blir sagt til foreldre med psykisk utviklingshemmede barn, som et forsøk om å lette håpet og optimismen for framtida, men Olaug opplever at den personen barnet var tidligere, før diagnosen, blir glemt. Også dette får en slags poetisk effekt, men er igjen ord som kommer fra diagnosesamfunnet og representanter for velferdsstaten.

3.2.3 Kursivering – indre og ytre monolog og dialog

I løpet av romanen er det totalt 30 sekvenser med kursiverte setninger. Det som ser ut til å være fellesnevneren for alle sekvensene er at det er en slags indre monolog for Olaug, og at det enten er egne tanker nærmest for å påminne seg selv om ting andre har sagt til henne eller irrettesette egne tanker. «Eg legg meg igjen, utan særleg håp. *Du må kvile. Kvile er nødvendig. Alle treng å kvile. Ja*» (Nilssen, 2017, s. 35). Legen hennes har bedt henne om å hvile, og huske på at hvile er nødvendig, men Olaug føler det er hennes dårlige evne til å disponere tid som gjør at hun må hvile, og at det er hennes egen skyld. «[...] og så tenkjer eg at *no går eg meg ein tur i Bryggen*, for kva så, det kan eg vel berre gjere, vi pleier jo å køyre nede på hamna, så du skal få sjå på supplybåtane [...]» (Nilssen, 2017, s. 129). Begge sitatene viser eksempler på hvordan kursiveringen er en del av Olaugs indre monolog.

Mange av de kursiverte sekvensene bærer imidlertid preg av noen andres språk og andres forklaringer eller formaninger som Olaug på et vis trøster seg med, men som hun og vil yte motstand mot. I denne sekvensen ser kursiveringen ut til å være kjennetegn på autisme. For hver ting Daniel gjør som Olaug observerer, finnes det et kjennetegn for autisme:

Eg ser også at du møter blikket mitt berre ein gong, at du snur deg mot pappaen din som filmar berre ein gong. *Søker ikke felles oppmerksomhet.* Eg tenkjer på at spørsmålet om

hale eller ikkje viser at du var opptatt av å kategorisere. Eg hugsar kvifor eg sydde på halen, det var fordi du hadde stilt spørsmål om kvifor menneske ikkje hadde hale, etter å ha ramsa opp dyreslag, delt inn etter haletype – kort, lang, krøllete. *Trenger å ordne omgivelsene for å holde dem under kontroll.* Når eg ser videoen der du syng «Trollmor» saman med faren din, lurar eg på om du ikkje er ørlite grann stiv i blikket. *Du tror de ser på deg, men de ser tvers gjennom deg* (Nilssen, 2017, s. 44)

Olaugs egne tanker blir avbrutt av en annen diskurs. Denne diskursen ser ut til å være legenes, og indirekte velferdsstatens diskurs – Olaug ser Daniel for Daniel, mens legene ser tegn på autisme. Basert på legenes, etatenes og forvaltningenes behov for diagnostisering og merkelapper, er det ikke uventet at Olaugs tanker også vil bli preget av dette språket, fordi hun også får de medisinske brillene. Hun bruker kjennetegnene for autisme til å forklare det Daniel har gjort, fordi hun endelig forstår det – samtidig som hun ikke ønsker å se det, og ikke kunne se det tidligere. I tillegg er det en forskjell på Olaugs språk og det byråkratiske språket, både fordi det er et skille mellom bokmål og nynorsk, men også fordi det byråkratiske er rett på sak med konkrete kjennetegn på autisme: «Psykologen kom inn igjen med ein kaffi, eg prøvde å ta meg saman, eg veit ikkje kva ho fekk ut av mitt stive uttrykk, *dette er tøffe erfaringer, jeg vet ikke hva jeg skal si*, herregud, ho har aldri møtt ein sint vaksen tidlegare» (Nilssen, 2017, s. 121). Også i dette sitatet er det et skille mellom bokmål og nynorsk, og det som er kursivert er det Olaug har fått høre av psykologen. Gjentakelsen i kursiv gjør nesten narr av det psykologen og det andre har sagt. «[...] men eg har slutta å bry meg om fordømminga som ligg i påpeikinga av dette. *Du burde ikkje gi han forsterkarar så ofte, nei vel, du er for utolmodig, ja vel, du må ta den tida det tar*, det gjer eg. Farvel. No skal vi på biltur» (Nilssen, 2017, s. 125). Også her er det en slags indre dialog, hvor formaningene og anbefalingene Olaug har fått fra andre står kursivert, og Olaug svarer. Dette fører til at leseren får en større innsikt i hva Olaug tenker om alle meningene og uttalelsene fra både velmenende foreldre, leger og psykologer rundt henne – og frustrasjonen hennes blir enklere å forstå.

Ho heldt handa på armen min heile tida. Eg var bleik. Dette var lenge før eg hadde lært at det er betre å gråte enn å la vere, og at dei berre får tole det, det gjer det lettare for meg, sjølv om det er vanskelegare for dei.

– Du må berre stå i det, sa ho.

Stå i det.

– Når alt kjem til alt, er det det du må.

Stå i det.

I dag veit eg at det er sant. Det er berre det som gjeld. Det er å *stå i det*. Den gongen blei eg så forbanna at eg beinsnudde vekk frå henne, ut i bilen, køyrde til den blide og velmeinande psykologen, *stå i det*, spesialpedagogen seier eg må *stå i det*, korleis står ein i det når eit barn slår og bit? Nei, ho visste ikkje, *dette er veldig tøffe erfaringer* (Nilssen, 2017, s. 113-114).

Bruken av kursivering er ved to anledninger kombinert med bruken av gjentakelser. Også her er det en slags hånliggjøring av det som har blitt sagt til Olaug: «stå i det». Hun blir bedt om å stå i det, om å takle situasjonen på best mulig måte, men de som har bedt henne om å stå i det har ikke et ordentlig svar når det faktisk gjelder – som når et barn slår og biter. Når Nilssen gjentar «stå i det» seks ganger på relativt kort tid mister det sin effekt, og leseren forstår hvor hånliggjørende det kan føles å få høre disse ordene når man står i en vanskelig situasjon. Olaug uttrykker at hun trenger hjelp, ikke visdomsord.

3.2.4 «Det er eksistensielt» – diagnose og språk

Flere døgn med avlastning blir innvilget, men familien må stå på venteliste før Daniel får plass ved institusjonen Solgløtt. I mellomtiden skal Daniel få være på institusjonen Vindheim noen ekstra timer i uka. Olaug tar kontakt med styreren ved Vindheim flere uker etter vedtaket om ventetiltaket ble fattet, og spør om tiltaket ikke skal iverksettes snart. I denne sekvensen er det tydelig hvordan systemet i velferdsstaten kan føre til mer irritasjon enn hjelp: forvaltningen har bestemt at han får tiltaket, men etat for barn og unge må bestemme om Daniel skal ha timene hos Vindheim eller om tiltaket skal gjennomføres på en annen måte. Daniel har allerede timer hos Vindheim, og Olaug påpeker at det vil være urimelig å gjennomføre vedtaket på en annen måte. «Eg veit brått eg kjenner grunnen, men rekk ikkje seie noko før det kjem frå henne. – Du veit, vi får midlane våre frå Etat for psykisk utviklingshemma. Daniel høyrer til under Etat for barn og unge» (Nilssen, 2017, s. 36). For at Daniel skal få gjennomført ventetiltaket ved Vindheim, må foreldrene sette en såkalt PU-diagnose, psykisk utviklingshemming, på Daniel. Når Daniel «bare» har autisme, har han feil merkelapp for å få den hjelpen og avlastninga som både han og familien behøver. Olaug ønsker ikke å sette denne diagnosen på Daniel, og gjentar at «Det er eksistensielt for oss» (Nilssen, 2017, s. 36).

- Dere har ennå ikke fått satt nivå av psykisk utviklingshemming på Daniel, sa ho og løfta skjemaet opp frå pulten.
- Nei, men det vil vi jo ikkje. Vi vil ikkje at han skal utgreiast for psykisk utviklingshemming. Han hadde jo eit heilt anna nivå før, vi veit jo enno ikkje om han kjem

tilbake.

Barnepsykologen såg vantru, nesten sint ut. Så sleppte ho skjemaet ned på bordet igjen, med eit lite kast.

– Dei testane viser jo berre at han ikkje svarer på oppgåvene, dei viser ikkje om han kan eller ikkje kan oppgåvene, sa eg.

– Greit, sa ho.

– Da venter vi, heldt ho fram, og utan pause såg ho rett på oss og sa:

– Men han har psykisk utviklingshemming.

Taust.

– Det vet dere (s. 74).

Legene ønsker å gjøre utredelser for å sette riktig diagnose på Daniel, men blir stoppet av at foreldrene ikke vil. I sitatet ovenfor kan det tolkes slik at foreldrene har et håp om at «han kjem tilbake». At det er eksistensielt å ikke sette diagnosen psykisk utviklingshemming på Daniel, kan tolkes som at dommen er satt, og at det ikke er en vei tilbake. Graden av autisme varierer fra person til person, og man bruker gjerne begrepene lavtfungerende og høytfungerende. Det er ikke dermed sagt at om man er psykisk utviklingshemmet så er det én og samme situasjon for hver person, men det kan tenkes at foreldrene til Daniel føler det er mer begrensende. Selv med kunnskapen om at Daniel og familien lettere vil ha krav på hjelp i form av avlastning og økonomiske ytelser, ønsker de ikke denne diagnosen – fordi det er eksistensielt. Hvis dommen blir satt, kan håpet bli borte.

Daniel har mistet store deler av språket sitt: «Du lærte tidleg å snakke. Du kunne mange ord og sette dei tidleg saman til grammatisk korrekte setningar. Du sa dei til oss. Du stilte spørsmål til oss. Den gongen visste eg ikkje at det var dette som var viktig, men det veit eg i dag. Vi snakka *saman*» (Nilssen, 2017, s. 40). Han var tidlig ute med å kunne snakke, og kunne kommunisere med foreldrene sine. Dette forandrer seg når autismen utvikler seg.

Så blir du redd og begynner å skrike. – Skal eg hjelpe deg? Du gjentar, med klagesong i stemma. – Skal eg hjelpa deg? Eg veit at det betyr at eg skal kome med ein gong. Så eg klatrar ned i grøfta, merkar det er glatt på steinane under snøen, kjem meg ned, strekker ut handa. Du er i full spenning og lagar høge lydar, men du tar tak i den og går med, er trygg nok med handa mi. (...) Du skrik, det er sinne og uro. Eg gjentar at vi skal gå tilbake til bilen, du slepper meg, du hoppar, spring og skrik, eg gjentar at vi skal gå til bilen (Nilssen, 2017, s. 90).

Daniel uttrykker seg ved hjelp av lyder og gjentakelser av det som sies til ham, slik som i denne sekvensen. Han er redd, moren leser dette på kroppsspråket hans, og han gjentar morens spørsmål når hun vil hjelpe ham. Daniel forsøker å uttrykke seg på de måtene han kan, og det er gjennom mors øyne vi blir kjent med ham. Nettopp derfor gjør sekvenser som dette at vi som lesere forstår Daniels språk og uttrykksform, fordi Olaug «oversetter» det til oss, og vi som leser kan forstå hva han mener.

Jenteflokken ved gangfeltet vinkar til deg og seier hallo, eg blir stolt og tenkjer at dei synest du er pen, for det er du. Somme tider gir du også ein respons til forbipasserande som gir teikn til deg gjennom vindauget, eit smil, ei ri med vifting, eit hyl. Andre gonger gir du ingen respons, og eg ser det gjer inntrykk, at dei forbipasserande opplever det som ei avvising. Men det er ikkje ei avvising, får eg lyst til å rope.

Jo, det er ei avvising (Nilssen, 2017, s. 146).

Også her fungerer Olaug som en oversetter, men i dette tilfellet er Daniels avvisning nettopp det – en avvisning. Hun ønsker å rope til de forbipasserende at det ikke er det, som for å tilfredsstille deres behov for å bli svart, men forstår og «oversetter» for leseren og seg selv at det er en avvisning, og at det er greit. Daniel kan kanskje ikke uttrykke seg med språk, men det betyr ikke at han ikke har noen måter å uttrykke seg og svare på – eller ikke svare, om han ønsker det.

Det er imidlertid viktig å huske på at Olaug ikke vil være en pålitelig oversetter. Hennes blikk er preget av morskjærlighet, ikke et blikk med medisinsk faglig kompetanse, og det hun skriver i romanen er også det vi som lesere får se. «Barnepsykologen noterte utan å gjere ei mine, eg sat med mitt opnaste ansikt. – Det var vel litt rart, sa ho, bortvend. Eg forstår det framleis ikkje. Eg finn ikkje det autistiske. Eg ser berre korleis situasjonen pregar deg» (Nilssen, 2017, s. 45). I dette sitatet har Olaug og barnepsykologen veldig forskjellig oppfatning av hva Daniel gjør når han får møte lillebror for første gang. Olaug tolker det som forundring: «Kva er dette nye, vesle? Det er ein bror. Kva er ein bror? Du er keitete. Du dekker over ved å leike med han, som om han var eit piano. (...) Kva var det ho såg? Kva var det rare?» (Nilssen, 2017, s. 45). Barnepsykologen har kompetanse og kunnskap, og lar ikke sine observasjoner bli preget av omsorg og kjærlighet for barnet, som Olaugs observasjoner vil være.

Likevel hører eg meg sjølv fortelje det til andre. At det er ei form for autisme som er kjend, eg seier det også før vi får ein meir presis diagnose, før fagfolka aksepterer vår versjon og spesifiserer diagnosen, eg fortel om artiklar eg har lese, der denne typen autisme

blir forklart med ein teori om feil på genane, som utviklar seg etter kvart, feilen er der, men likevel ikkje, feilen oppstår. Det er ein teori, det er ikkje kunnskap, men det gir meining, og det er ofte slik eg legg det fram, som noko liksom rasjonelt som eg har funne meg i (Nilssen, 2017, s. 71).

Olaug tar selv til seg et medisinsk fagspråk når hun forklarer Daniels autismediagnose til andre. I møte med andre kan Olaug gi inntrykk av å være en dame med stålkontroll, som har god kjennskap til diagnosen, som leser og vil vite mer, og som lytter til det fagfolkene sier. I møte med fagfolkene er situasjonen annerledes.

På tross av at Olaug flere ganger gjentar at «det er eksistensielt» å ikke sette en PU-diagnose, blir dette noe de er nødt til, til slutt. «Eg opnar vindauget for å putte billetten i automaten mens ho svarer at det er fint, eg tenkjer at det gjallar ut i heile parkeringshuset, *det er fint*, ja, jaggu er dette fint, bommen opnar seg, eg køyrer vidare, og du er psykisk utviklingshemma, ver så god» (Nilssen, 2017, s. 143). I utgangspunktet er ikke dette noe Olaug er særlig glad for, de har tross alt kjempet for å *ikke* få denne diagnosen. Likevel er det noe som forandrer seg mot slutten av romanen. Olaug tenker på de ulike assistentene og ansatte som jobber tett på Daniel, som forstår og kjenner Daniel – og så tenker hun på seg selv, faren til Daniel og brødrene hans.

Etter dette blir hun oppringt fra Solgløtt med bekreftelsen på at de skal få de femti døgnene *nå*. Styreeren forteller at hun har oppriktig vondt fordi de måtte sette den diagnosen, fordi hun ser det samme som foreldrene: «– Han forstår mye mer enn vi tror, sa ho» (Nilssen, 2017, s. 148). På tross av dette er det en lettelse å vite at Daniel får ekstra avlastning, og Olaug tenker «Det er det same kva det heiter» (Nilssen, 2017, s. 149). Det er det samme hva det heter, hvilken diagnose han har, så lenge han får den hjelpen han trenger. Olaug har forsonet seg med Daniels diagnose, fordi hun ser at samfunnet krever rett merkelapp for å få hjelp. Det kan fremdeles være eksistensielt, men hun innser at hun er nødt til å gå med på det for å gi Daniel det de begge trenger – avlastning og mer støtte.

3.2.5 Identitet

I løpet av romanen er det flere sekvenser hvor Olaug både reflekterer over egen identitet og Daniels identitet. Olaug har karakteristikk som kan minne om pasienten og hun er pårørende. Statusen hennes som pårørende eller pasient er flytende, og hun er ikke det ene eller det andre. Når hun er hos legen eller psykologen og det er snakk om hennes sykemelding eller hennes mentale helse, er det Olaug som er i fokus. Når hun er med Daniel, må kontakte representanter

for velferdsstaten eller er med Daniel på timer hos barnepsykolog og leger, er hun en masete og slitsom pårørende, en ressurssterk mor som ønsker det beste for sitt barn.

Og når dei seier dette, tenkjer eg at eg er flink til å skrive søknader, mens andre ikkje klarer å skrive desse søknadene i det heile tatt. Der eg bruker uttrykk som «grunnlag for emosjonell tilknytning», skriv dei kanskje berre HJELP OSS eller BARNET MITT ER EIT MONSTER, med store bokstavar og utropsteikn, og kva veit eg, kva veit eg om andres katastrofar, eg er jo ressurssterk, eg er jo sterk, eg let ikkje lenger som det er betre enn det er, for å få ros for eigen innsats frå sakshandsamarane, og for å sleppe unna dommen deira og påpeikinga om «omsorgsplikt for eigne barn» (Nilssen, 2017, s. 60)

I prosessen med å få Daniels diagnose og hjelpen han trenger, begynner Olaug å stille spørsmål ved egen identitet, og får et annet blikk på seg selv. Som tidligere nevnt, leser hun en artikkel om Anders Behring Breivik da det ble spekulert i om han har Aspergers, og Olaug reflekterer over egen diagnose. I refleksjonen tenker hun at hun også må ha tilrettelegging for *sin* autisme, at hun også må øve og ha et «[...] forståelig kart rissa opp inne i hovudet før eg gjennomfører mine samfunnsplikter» (Nilssen, 2017, s. 95). Senere reflekterer hun over at hun er kunstner.

Eg mørknar ved tanken på kunstnarar. *Du er også kunstnar*. Ikkje faen! Det har eg ikkje vore på mange år! (...) Kunstnarar har sosiale vanskar og er gode til å beskrive desse, både med gravalvor og humor, og om vi har vore borti autisme på film eller i litteratur, kan vi kalle annleisheita vår eit *snev av autisme*. *Eg treng tilbaketrekking*, kan ein kunstnar seie, *det blir for mykje for meg alt dette*, for det er ikkje berre sosiale vanskar kunstnarar har, kunstnarar er også sensitive, slik som autistane, kunstnarar ser og observerer, tar inn, føler sterkt, blir berørte, gøymer i hjartet, grundar på det, og så formidlar vi. Nei, ikkje vi. Kunstnarane. [...] *Eg har alltid kjent meg så annleis*, faen, altså, folk får jaggu ta seg saman og skjøne kva annleis verkeleg betyr! (Nilssen, 2017, s. 102)

Denne refleksjonen går vidare til å handle om henne selv og egen autismediagnose. Olaug er kunstner, men ønsker ikke å identifisere seg som en. Hun presenterer videre likhetstrekk mellom kunstnere og autister, og hvordan annerledesheten kan kalles «eit snev av autisme». Det kan tenkes at hun er redd for at om hun identifiserer seg som kunstner med de sosiale vanskene og annerledesheten som følger med, også identifiserer seg som autist. Samtidig fnyser hun over kunstnere som tenker de er så annerledes, fordi hun har en sønn som faktisk har autisme og er annerledes. Senere kommer hun fram til at «Eg har ikkje autisme. Eg er eit normalt menneske med normale reaksjonar. Det er ikkje noko gåtefullt med meg» (Nilssen, 2017, s. 126). Velferdsstaten og diagnosesamfunnet er opptatt av å sette merkelapper og

klassifisere folk. For velferdsstaten er hun pårørende, enkelte andre vil mene at hun er kunstner, Olaug lurar selv på om hun har autisme. Summen er at Olaug er et komplekst individ.

Når det gjelder Daniel, er hans identitet også kompleks. Vi får aldri sett noe gjennom Daniels synsvinkel, så også her er det viktig å huske på at Olaug ikke er en pålitelig oversetter. Hun vil alltid ha et annet bilde av sønnen enn det fagfolk og medisinsk personale har, fordi de ikke føler på samme omsorgen for barnet som det Olaug gjør.

Med spesialpedagogens hjelp fekk vi ein ny sjanse med nye sakkunnige, då var du fire og eit halvt år og nesten heilt utan språk. Du vifta. Du hylte. Du sov ikkje. Du åt jord. Slik var du.
Slik var du, Daniel.
Men du var ikkje med.
(Nilssen, 2017, s. 65)

I denne sekvensen retter Olaug seg direkte mot Daniel, og sier at han ikke var med. Det er som om Daniel er fanget i et skall av autisme, at viftinga og hylinga ikke er noe Daniel gjør, men noe som er autismens verk. «Inst inne» nevnes fem ganger i romanen.

Smila gjorde meg trygg. Kva skulle eg med den tryggleiken? Trong eg trøyst frå andre alt då? Hadde eg alt skjønt? Visste eg, inst inne? Nei, eg gjorde ikkje det. «Inst inne», kva er det? Er du eit vanleg barn inst inne, eller er det inst inne du ikkje er vanleg? (Nilssen, 2017, s. 49)

Olaug stiller disse spørsmålene eksplisitt. «Då du var normal, ville du for eksempel ikkje sjølv teikne løve når du ikkje fekk det til med ein gong, då skulle vi gjere det i staden» (Nilssen, 2017, s. 62). Hvem er det som bestemmer når Daniel er normal og ikke? Gjør autismediagnosen han unormal – og er det i så tilfelle Olaug eller diagnosesamfunnet som setter den merkelappen på han? Finnes Daniel innerst inne, eller er det et bilde Olaug har av Daniel basert på minner og et ønske om at han ikke har autisme? I møte med representanter for velferdsstaten sier Olaug at dette ikke er den han egentlig er. De lager hemmelige Facebook-grupper for å sanke informasjon fra familien, og alle forteller om Daniel – og hvem han var før han fikk autismediagnosen.

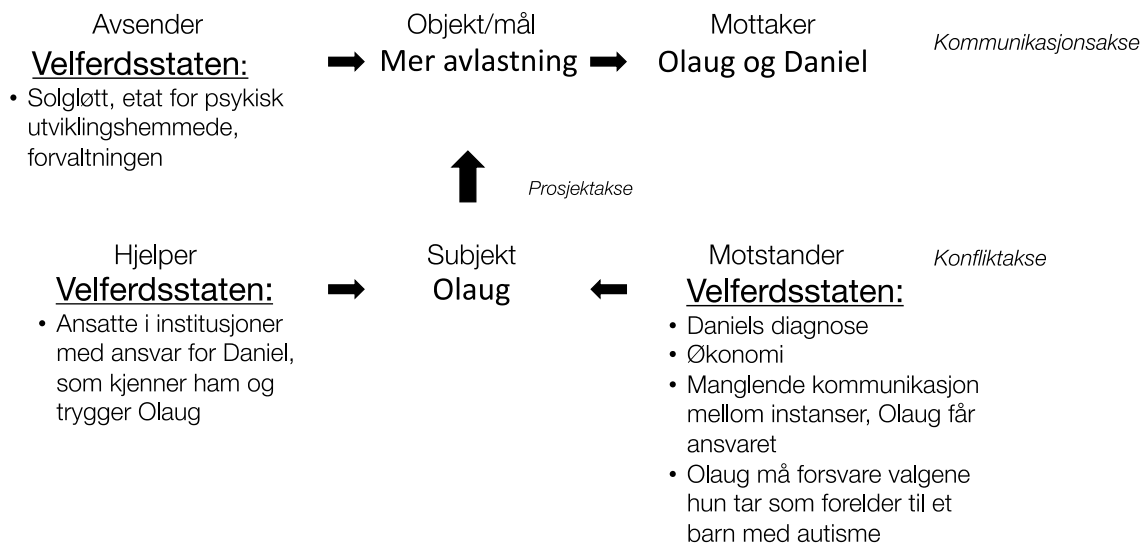
Daniel kunne lage eggerøre, skriv ei tante på Facebook. Han kunne hjelpe til å røre i grauten. Daniel kunne mange dyr, for eksempel gnu. Daniel kunne etterlyse onkel F når tante K kom åleine. Daniel kunne kjenne att tante K på bilete, og han kunne kommentere

at han sjølv likna på henne, når han lånte pappa sine briller. Daniel kunne synge og treffe alle halvtonane i Blåmann. Daniel kunne slå rytmen til songar. Denne guten fanst ikkje for dei som laga utgreingar om deg. Det var ikkje han som trong diagnose (Nilssen, 2017, s. 54-56).

Summen av dette er Daniel, men dette ser ikke legene og representantene for velferdsstaten. Velferdsstaten blir redusert til «Etat for barn og unge», «Etat for psykisk utviklingshemma» og «Forvaltningen», alle med stor forbokstav. Olaug forholder seg til velferdsstaten som én størrelse, som en summering av mange forskjellige ting, og menneskeligjør dem ved å skrive navnene med stor forbokstav. Velferdsstaten forsøker å plassere henne og Daniel i faste roller – særlig Daniel, og viktigheten av å ha «rett» diagnose for å få hjelpen som trengs. Samtidig er også institusjonene Vindheim og Solgløtt representanter for velferdsstaten. De spiller en annen rolle enn de andre representantene, fordi de kjenner Daniel og Olaug, har forståelse for situasjonen deres og ønsker å hjelpe, men blir stoppet av byråkratiet. I løpet av romanen forsøker Olaug å finne fram til en forståelse av seg selv og Daniel, og forståelsen for dette kan være nettopp det at det ikke finnes ett svar. Identitetene deres er fluktuerende og forandrer seg basert på situasjon og omgivelser, og er komplekse. Ja, Daniel har regressiv autisme og psykisk utviklingshemming, men han er så mye mer enn det – og det er Olaug også.

3.3 Aktantanalyse

Aktantmodellen benyttes hovedsakelig når man analyserer eventyr, men fordi den undersøker hvordan ulike aktører og karakterer forholder seg til hverandre, er dette noe jeg har valgt å benytte meg av i analysen av *Tung tids tale*. På tross av at aktantmodellen er relativt enkel, bør den didaktiske verdien av en håndgripelig analysemodell ikke undervurderes. Aktantmodellen kan i et klasserom bidra til at elevene lettere får oversikt over og forstår prosjektene og relasjonene i tekster de leser. I dette tilfellet vil det kunne gjøre velferdsstatens rolle tydeligere, spesielt fordi velferdsstatens rolle, enkelt forklart, er å hjelpe landets innbyggere, og både modellen og analysen rommer begrepene «hjelper» og «motstander». Ved å visualisere ideer eller relasjoner mellom begreper og karakterer vil elevene få hjelp med å organisere innholdet i teksten. Dette vil også kunne fremme elevenes hukommelse, som videre fører til at elevene får en dypere forståelse og verdsettelse av fortellinger, som er særlig viktig for mindre kompetente lesere (Fjørtoft, 2014, s. 123-124).



3.3.1 Olaugs prosjekt

I denne aktantmodellen er Olaug subjektet. Dersom jeg skulle inkludert Daniel som subjekt i modellen, hadde det vært behov for to aktantmodeller. Likevel er det implisitt at Daniel er en del av subjektet, fordi Olaugs prosjekt er å få mer avlastning for Daniel. Objektet eller målet er primært å få mer avlastning i form av flere døgn ved institusjonen Solgløtt, men også å få tilpasninger i hjemmet og annen hjelp som vil gjøre begge hverdager lettere. Avsenderen av objektet er velferdsstaten. Jeg har valgt å bruke begrepet velferdsstaten som et samlebegrep for de ulike representantene for velferdsstaten, da det er summen av dette som sørger for at Olaug og Daniel får avlastningen og hjelpen de trenger – det er altså de som er mottakere. Både hjelper og motstander i denne modellen er velferdsstaten. Årsaken til dette er fordi det er velferdsstaten som skal gi denne hjelpen, sette i gang vedtak og sørge for at de iverksettes. Samtidig er det nettopp velferdsstaten som er motstander, fordi det tar for lang tid, og forvaltningen av økonomi og kravet om diagnosen psykisk utviklingshemming setter stopper for at Daniel skal få denne hjelpen innen rimelig tid.

3.3.2 Velferdsstaten som motstander

Den eneste årsaken til at Daniel ikke har fått de ekstra femti døgnene ved Solgløtt, er fordi han hører inn under etat for barn og unge fram til han får diagnosen psykisk utviklingshemming.

– Er det fordi vi ikkje har sett psykisk utviklingshemming som diagnose?

Det blir stille ei stund.

– Ja. [...]

– Eg forstår at det er ein liten ting for dykk, men for oss er det eksistensielt. [...]

– Eg beklagar, men det får han ikkje her. Han bør inn under Etat for psykisk utviklingshemmede.

Du bør det. Dei klarer ikkje frigjere seg frå kategorikjenneteikna.

(Nilssen, 2017, s. 117-118).

Det er altså velferdsstaten som skal gi hjelp, men det er også velferdsstaten som setter en stopper for det, og taperne blir Olaug og Daniel. Institusjonen Solgløtt får midlene sine fra etat for psykisk utviklingshemmede, og fordi Daniel hører til etat for barn og unge, må systemet bli enige om å flytte midler fra den ene etaten til den andre. Etatene hører til under forvaltningen, men kommunikasjonen mellom de ulike partene er ikke selvsagt.

Eg legg likevel fram mitt ærend, men får igjen beskjed om at det ikkje er dei på Forvaltningen, men derimot dei på Etat for barn og unge som skal plassere deg for timar.

– Kan ikkje du setje meg over, spør eg, og dama på telefonen seier at det skulle ein kanskje tru at ho kunne, ettersom Etat for barn og unge sit i kontorlokalet rett ved sida av kontorlokalet til Forvaltningen, men at nei, det kan ho diverre ikkje, eg må ringe dit sjølv (Nilssen, 2017, s. 100-101).

Dette fører til at Olaug, i tillegg til å være mor til tre barn hvorav ett av barna trenger å følges med på hele tiden, også må være saksmedarbeider og et kommunikasjonsledd mellom de ulike etatene. «Eg ringer igjen. Kjem ikkje gjennom. [...] Er alt dette eit arbeid? Jobbar eg når eg held på med dette? Omgrepet «arbeid» har mista meining for meg, eg forstår ikkje lenger kva som er arbeid, og kva som ikkje er det. Er det eit arbeid å hjelpe barnet sitt?» (Nilssen, 2017, s. 116). Bildet av velferdsstaten som skisseres her er lite flatterende. Olaug har blitt sykemeldt fra jobben sin og bruker angstdempende medisiner, men å sørge for at sønnen hennes får hjelpen hun har krav på er nærmest en fulltidsjobb. Å måtte forholde seg til ulike representanter av velferdsstaten, som ikke evner å kommunisere med hverandre og dermed sørge for at det blir lettere for foreldre å stå i situasjonen, blir en ekstra vekt på skuldrene til Olaug.

I møter med helsevesenet, ulike institusjoner og etater, samt andre representanter for velferdsstaten, er Daniels autisme det sentrale fokuset. Olaug møter motstand når hun skal hente sovemedisin på apoteket, fordi medisinen ikke er godkjent for barn:

Eg hentar medisidane dine på apoteket, og blir nok ein gong informert om at sovemedisinen ikkje er godkjend for barn.

– Eg veit det, svarer eg, – men legen har godkjent det.

Mannen ber meg om å vente, og så går han eit stykke bak disken. Han gir seg til å konferere med ein kollega, dei kviskrar, begge ser i mi retning, utan å skjule det, og her står eg, stor og tjukk, utan sminke, med solbriller på hovudet. Eg har glidd og falle to gonger i dag, det lyser vel av meg, det også. Og eg er mora di, som har bestemt at du skal bruke sovemedisin, truleg for å setje meg sjølv fremst, og ja, det er eit element av å setje seg sjølv fremst i det å bestemme seg for sovemedisin som tiltak, men no får de faen meg gi dykk, bak disken der, hit med medisinen, eg orkar ikkje denne dommen kvar jøvla gong eg er på apoteket for å hente! (Nilssen, 2017, s. 137)

Hun møter også motstand når hun ringer gjenvinningsstasjonen for å få tak i en større søppeldunk, fordi Daniel bruker voksenbleier: «Då eg ringde og bestilte spannet, opplyste dama på telefonen, igjen og igjen, om at det kosta det dobbelte av eit alminneleg spann [...], til slutt sa eg berre: – Eg har eit funksjonshemma barn som bruker store bleier» (Nilssen, 2017, s. 84). I tillegg har hun møtt på motstand fra ergoterapeuten og NAV, ved at hun ikke fikk svar på e-poster og telefoner når de trengte et større bilsete med fempunktssele. «– Eg køyrer altså rundt med eit levande barn usikra i baksetet, sa eg, og eg fekk det som eg ville, kunne nesten høyre kor hektisk personen i den andre enden var i møte med dette eksplosjonsnære trollet han hadde på linja» (Nilssen, 2017, s. 98). I disse tilfellene er både den ansatte på apoteket, den ansatte ved gjenvinningsstasjonen og ergoterapeuten representanter for velferdsstaten, dog ikke like tydelig som f.eks. de ansatte i etat for barn og unge og -psykisk utviklingshemmede. Det er fremdeles mennesker Olaug må forholde seg til for å tilpasse hverdagen til et barn med funksjonshemminger, og møter som fører til at hun føler seg dømt og må blottlegge noe som er personlig. Hun må nærmest forsvare valgene hun tar som forelder til et barn med autisme, og ved å måtte gjøre dette, blir velferdsstaten en motstander hun kjemper mot.

3.3.3 Velferdsstaten som hjelper

Samtidig får vi se hvordan velferdsstatens rolle kan være hjelperen i aktantmodellen, når Olaug tenker på alle ansatte som har ansvar for Daniel.

Eg tenkjer på V, som lurar på om han har ADHD, han føler eit slektskap med deg, han har også ansvaret for deg. Eg tenkjer på S, som legg vekt på at ho fekk til eit måltid der du åt med skei og berre forsynte deg med fingrane to gonger, ho har også ansvaret for deg. Eg tenkjer på T, som trur eg skuldar han for latskap når eg kommenterer at han bruker lengre tid på å få deg inn frå bilen ved levering. [...] H som sende bilete av at ho prøvde ein tandemsykkel på hjelpemiddelsentralen saman med deg, du smilande framme med cherroxane på, no må vi kjøpe nye joggesko. O som lener seg fram over gitaren med eit

gigantisk smil og får deg med. R som er med på festane våre, har pynta seg, men har joggesko under kjolen og spring etter deg når du stikk (Nilssen, 2017, s. 147).

I dette sitatet ser man at det er seks stykker som kjenner Daniel godt, og som trolig jobber på skolen eller ved institusjonen Vindheim. På tross av at Olaug må gjøre mye ekstra jobb for å sørge for at Daniel får mer avlastning og mer hjelp i hverdagen, viser dette at han har et nettverk med assistenter og ansatte rundt seg – og viktigst av alt, mennesker som kjenner og forstår Daniel.

Det aktantanalysen har vist er at velferdsstatens rolle, i likhet med Olaug og Daniels identitet, er kompleks og sammensatt. Årsaken til dette er selvfølgelig at det er flere ulike representanter for velferdsstaten, som alle møter og behandler saken på ulik måte. Uavhengig av menneskene som er representanter for velferdsstaten, ligger det føringer bak som er utenfor enkeltindividets kontroll. Representantene for velferdsstaten, f.eks. etat for barn og unge, kan gjerne ønske å hjelpe Daniel, men stoppes av retningslinjene som sier at Daniel må under en annen etat. Velferdsstaten spiller rollene som både hjelper, motstander og giver. Det er velferdsstaten som kan bidra til å oppfylle Olaugs prosjekt, samtidig som det er velferdsstaten som hindrer henne i å lykkes med å nå målet. Denne kompleksiteten kommer tydeligere fram ved hjelp av plassering i aktantmodellen.

Bildet av velferdsstaten i *Tung tids tale* kunne vært mer nyansert, men historien handler om hvordan det er å være foreldre til et autistisk barn, og jobben som må gjøres for å få den støtten og hjelpen han og familien trenger. Denne jobben skulle vært unødvendig å gjøre for foreldrene, som allerede har nok å gjøre med omsorgen for barna, men de blir i mange tilfeller nødt til å gjøre den selv. Når man kombinerer dette med lang ventetid på å faktisk få hjelpen, er det ikke uventet at romanen presenterer mange situasjoner hvor velferdsstaten fremstår mer som motstander enn hjelper.

4 *Tung tids tale* i klasserommet

Digitaliseringen i samfunnet har også påvirket didaktikken i klasserommet. Hvilke mulighetsrom åpner seg når alt er ett tastetrykk unna – og viktigst, hvilke nye muligheter får man når bøkene også er digitale? Mine metodiske valg i arbeidet med *Tung tids tale* kan overføres til klasserommet, også i arbeid med andre romaner og tekster. Å ha en strukturalistisk tilnærming til teksten, og jobbe seg inn i den ved å lese den flere ganger, sortere de ulike sekvensene i kategorier og ikke minst visualisere relasjonene mellom karakterer eller hendelser ved hjelp av såkalte «story maps» eller aktantanalyser, kan gjøre arbeidet med teksten lettere for elever. Det er ryddig, oversiktlig og konkret, og har blitt gjort ved hjelp av papirbok og e-bok. Kombinasjonen av det analoge og det digitale har spilt en viktig rolle i mitt arbeid med romanen, og jeg har stor tro på at dette kan overføres til klasserommet.

4.1 Leseferdigheter - skjermlesing versus papirlesing

Norske elever leser mindre og mindre bøker på fritiden, og hele 42% av norske elever på tiende trinn forteller at den lengste teksten de har lest i norskfaget er under ti sider (Imeland & Belgaux, 2020). Forskning fra Universitetet i Oslo (UiO) viser store forskjeller i leseferdigheter mellom de som leser på papir og de som leser på skjerm. Seniorforsker ved Institutt for lærerutdanning og skoleforskning ved UiO, Astrid Roe, forteller at utviklingen mot mindre leseengasjement ser ut til å ha eskalert de siste ti årene, basert på resultater fra Pisa-undersøkelsen. Pisa-undersøkelsen er en internasjonal test som tas av ungdomsskoleelever i mer enn 80 ulike land, og har blitt gjennomført hvert tredje år siden 2000. Den måler ferdigheter man antar blir viktige for unge som dyktige samfunnsdeltakere i et livslangt perspektiv, og den viktigste blant disse ferdighetene er lesing (Imeland & Belgaux, 2020).

Undersøkelsen viste også at det er stor forskjell i leseferdigheter mellom de som leser på skjerm og de som leser i papir. Elever som foretrekker papirbøker scorer mye bedre på leseprøven enn de som foretrekker digitale bøker – skjermlesere har nesten like dårlige leseferdigheter som de som aldri leser bøker (Imeland & Belgaux, 2020). Læreplanverket for kunnskapsløftet som kom i 2006 (LK06) hadde økt oppmerksomhet på grunnleggende ferdigheter på tvers av fag, og blir ofte beskrevet som en «literacy-reform» (Imeland & Belgaux, 2020). Begrepet «literacy» har blitt forsøkt oversatt til delvis overlappende begreper som «skriftkompetanse», «litterasitet» og «skriftkyndighet», men oversettelsene kan føre til en snevrere forståelse av literacy enn ønsket (Blikstad-Balas, 2016, s. 16). Mange velger derfor å bruke det engelske ordet literacy. Literacy

handler om å «[...] identify, understand, interpret, create, communicate, compute and use printed and written materials associated with varying contexts» (UNESCO 2004, referert i Blikstad-Balas, 2016, s. 16). Dette betyr at elevene skal kunne bruke både egne og andres tekster i et samfunnsperspektiv, og da kreves ferdigheter i forståelse, tolkning, produksjon og deltakelse (Blikstad-Balas, 2016, s. 17).

Målet med Kunnskapsløftet og «literacy-reformen» var at elevene ikke bare skulle vite alt man skal lære i faget, men også kunne lære seg å lese og forstå tekster, og forstå hvilken rolle tekstene i faget har. Leseopplæring og leselyst ble vektlagt for hele grunnskolen. Kommende læreplan som gradvis innføres fra høsten 2020, Læreplanverket for kunnskapsløftet 2020 (LK20) har fokus på at elever skal jobbe med prosjekter over tid, og det er derfor enda viktigere å la elevene lese i skolen, i stedet for å gi det som hjemmelekse (Imeland & Belgaux, 2020). Dersom elever skal jobbe med lengre tekster og romaner som *Tung tids tale*, må man sørge for at alle elevene får jobbet seg inn i teksten i dybden, og det er man ikke garantert dersom man gir lesingen som hjemmelekse.

I kompetansemålene etter 10. trinn i norsk i LK06 står det at elevene skal kunne «lese og analysere et bredt utvalg tekster i ulike sjangere og medier på bokmål og nynorsk og formidle mulige tolkninger» (Utdanningsdirektoratet, 2013: NOR1-05, Kompetansemål etter tiende trinn). Lengden på tekstene elevene skal lese og analysere nevnes ikke eksplisitt. I kompetansemålene etter 10. trinn i norsk i LK20 står det derimot at elevene skal kunne «sammenligne og tolke romaner, noveller, lyrikk og andre tekster ut fra historisk kontekst og egen samtid» (Utdanningsdirektoratet, 2019: NOR01-06, Kompetansemål etter tiende trinn). Ordet «romaner» blir nevnt eksplisitt, som vil si at det ikke lenger er mulig å unngå tekster over ti sider i norskfaget.

Det største problemet med arbeidet med litteratur i skolen, er at svært få tekster blir med fra én time til en annen, og at man derfor ikke rekker å jobbe seg inn i dybden i teksten. Lærere velger ofte korte tekster som noveller, dikt og utdrag av romaner. Når elevene skal lese for seg selv i klasserommet, er det ofte en selvvalgt roman, og man kan da diskutere om bøkene har særlig høy litterær kvalitet. Balansen mellom leselyst og læring av leseferdigheter kan være vanskelig, ifølge Susanne Andreassen, lærer ved Hovedgården skole i Asker (Imeland & Belgaux, 2020). Det er derfor et viktig poeng, særlig med tanke på LK20 og kompetansemålet om romaner, at lærere velger litteratur som både fenger elevene, men som også har en viss litterær kvalitet, for å forsøke å skape en balanse mellom leselyst og læring av leseferdigheter.

Jonas Bakken satt i det faglige utvalget som identifiserte og definerte kjerneelementene i skolens ulike norskfag i 2017-18, og i 2018-19 var han medlem av læreplangruppa for norsk og norsk fordypning. I artikkelen *Hva er nytt i det fornyede norskfaget?* skriver Bakken om kjerneelementet *Tekst i kontekst*. Kjerneelementet framhever teksten som det primære, med konteksten som en tolkningsramme i tekstarbeidet. Dette skiller seg ut fra en undervisningspraksis hvor primærfokuset er på litteraturhistorie, og korte litterære utdrag brukes for å illustrere litterære epoker og forfatterskap (Bakken, 2019, s. 30-31). Bakken påpeker at læreplanen ikke styrer metoder og lærestoff i undervisningen, men flere formuleringer i læreplanutkastet tilsier at lesing av hele og lange tekster bør få en større plass i undervisningen. At «romaner» nevnes eksplisitt i læreplanen NOR01-06 fordrer at tekstene leses og tolkes i sin helhet (Bakken, 2019, s. 31).

Elevene skal altså ifølge LK20 lese lange tekster. Som tidligere nevnt er leseferdighetene bedre hos elever som leser papirbøker kontra elever som foretrekker å lese på skjerm. Jeg har roset bruken av digitale verktøy i arbeid med litteratur, men det er ikke nødvendigvis hensiktsmessig å *bare* lese digitalt. I mitt arbeid med *Tung tids tale* har jeg lest romanen i papirutgave før jeg brukte e-boken som et verktøy i analysen, og jeg mener det er et lurt valg også om man skal lese en roman i klasserommet med elever. Dersom man skal benytte seg av digital litteratur må man ta høyde for at lesning av digital litteratur innebærer å kombinere en tradisjonell lese måte med en lese måte som er forbundet med andre sjangrer og medier enn boklitteratur (Rustad, 2012, s. 105). Digital litteratur kan være hensiktsmessig dersom målet er at elevene skal øke sin kompetanse i kritisk lesing av tekster på internett og digital kommunikasjon (Rustad, 2012, s. 107). Dersom målet er å jobbe med elevenes leseferdigheter vil det trolig være mer hensiktsmessig å lese papirbøker, for så å bruke digitale verktøy i analyseprosessen.

4.1.1 Bruk av digitale verktøy i arbeid med lesing

Professor Anne Mangen ved Universitetet i Stavanger, som forsker på lesing og skjermbruk, påpeker at dersom man ønsker at elevene skal lære seg å lese en hel roman i skolen, bør man ikke bruke digital teknologi og fullstendig utelukke bøker (Imeland & Belgaux, 2020). Leseforståelsen, altså det å kunne finne informasjon i teksten, lese mellom linjene, reflektere over og kritisk vurdere det man leser, er bedre hos elever som leser på papir. Dette gjelder spesielt informasjonstekster, til forskjell fra fortellende tekster (Imeland & Belgaux, 2020). Mangen tror dette skyldes at det fysiske ved en bok forsvinner når man leser på skjerm, og at den fysiske egenskapen fungerer som en støttende kontekst til teksten. «[...] dette er til hjelp

når vi skal gjenkalle noe, for eksempel hvor i teksten noe står skrevet [...]» (Imeland & Belgaux, 2020). I mitt arbeid med *Tung tids tale* har jeg benyttet meg av både e-bok og fysisk bok, og dermed lest både på skjerm og papir. Det er et poeng at jeg først har lest papirutgaven, men jeg vil argumentere for at bøker på skjerm kan gi muligheten til å finne hvor i teksten noe står skrevet, nettopp fordi man kan søke etter spesifikke ord eller fraser ved hjelp av finnfunksjonen som er innebygget i de fleste e-bok-programmer. Jeg har benyttet meg av dette verktøyet aktivt i analysen av romanen.

Etter mitt syn og min erfaring med å bruke digitale verktøy i analyse av en roman, vil det ideelle være en kombinasjon av både e-bok og papirbok. Dersom elevene først leser en roman eller en novelle i papirutgave, for så å kunne ha den digitale utgaven som et støtteverktøy i arbeid med analyse, vil man få flere muligheter til å tilnærme seg analysen. Jeg har selv brukt muligheten til å finne hvor mange ganger et eller flere ord er nevnt i romanen, og selv om resultatet ikke er noe som kan stå alene i en analyse, kan det være noe som gir elevene oversikt og større innsikt i teksten. Det digitale bør ikke erstatte det analoge, altså bør ikke all litteratur leses digitalt, og papirbøker bør ikke undervurderes. Likevel er de digitale verktøyene og mulighetene som åpner seg med dagens digitale utvikling noe som kan ha stor didaktisk verdi dersom de brukes på en hensiktsmessig måte.

4.2 Tverrfaglighet – samfunnsfag og norsk

I kompetansemålene etter tiende trinn i norsk i LK20 står det blant annet at elevene skal kunne «lese skjønnlitteratur og sakprosa på bokmål og nynorsk og i oversettelse fra samiske og andre språk, og reflektere over tekstenes formål, innhold, sjangertrekk og virkemidler», og de skal kunne «beskrive og reflektere over egen bruk av lesestrategier i lesing av skjønnlitteratur [...]» (Utdanningsdirektoratet, 2019: NOR01-06, Kompetansemål etter tiende trinn). Kompetansemålene i samfunnsfag etter tiende trinn sier at elevene blant annet skal kunne «vurdere på kva måtar ulike kjelder gir informasjon om eit samfunnsfagleg tema, og reflektere over korleis algoritmar, einsretta kjelder eller mangel på kjelder kan prege forståinga vår» og «beskrive trekk ved det politiske systemet og velferdssamfunnet i Noreg i dag og reflektere over sentrale utfordringar» (Utdanningsforbundet, 2019: SAF01-04, Kompetansemål etter tiende trinn).

Disse kompetansemålene viser at det er et potensiale for å jobbe med *Tung tids tale* som et tverrfaglig prosjekt i norsk og samfunnsfag. Ved å bruke skoletimene i både norsk og samfunnsfag får elevene muligheten og tiden til å jobbe seg inn i dybden i teksten, utvikle sin

litterære kompetanse, og samtidig kunne ha en kritisk tilnærming til det som står skrevet. Et av kjerneelementene i den nye læreplanen for norskfaget er nettopp kritisk tilnærming til tekst. Dette innebærer blant annet at elevene skal kunne «reflektere kritisk over hva slags påvirkningskraft og troverdighet tekster har» (Utdanningsdirektoratet, 2019: NOR01-06, Kjerneelementer).

I arbeid med *Tung tids tale* i klasserommet, eller lignende romaner som tar opp og viser utfordringer i samfunnet, vil man åpne for å diskutere etiske spørsmål og bidra til å utvikle elevenes evne til kritisk refleksjon. I et tidligere nevnt sitat sier Olaug: «Der eg bruker uttrykk som «grunnlag for emosjonell tilknytning», skriv dei kanskje berre HJELP OSS eller BARNET MITT ER EIT MONSTER, med store bokstavar og utropsteikn» (Nilssen, 2017, s. 60). I frustrasjonen tenker Olaug at hun er mer ressurssterk enn andre foreldre, og derfor burde få hjelp tidligere. Med bakgrunn i sitatet kan man åpne for en diskusjon om hva det at noen kan formidle utfordringene sine i bestselgende formater fører til, mens andre ikke blir hørt og ikke har samme mulighet til å si høyt i fra. I tillegg kan man, med et samfunnsfaglig perspektiv, diskutere hvordan mangel på kilder kan prege forståelsen vår, fordi *Tung tids tale* bare viser én side av fortellingen. Velferdsstaten skal sørge for at alle har et godt liv, men klarer noen å utnytte systemet slik at de får et bedre liv, for eksempel ved å skrive om sine eller sine barns sykdommer og diagnoser enten i romaner eller på sosiale medier? Det finnes ikke nødvendigvis et fasitsvar på spørsmålet, men det kan åpne for etisk og kritisk refleksjon i klasserommet, både om litteratur og samfunnet vi lever i.

4.3 LK20 og tverrfaglige tema

LK20 kommer med tre nye tverrfaglige tema som tar utgangspunkt i samfunnsutfordringer som krever innsats fra både enkeltmennesker og samfunnets fellesskap, og kompetansen knyttet til de tverrfaglige temaene skal utvikles gjennom problemstillinger i ulike fag (Kunnskapsdepartementet, 2017: Overordnet del – Tverrfaglige temaer). De tre tverrfaglige temaene er folkehelse og livsmestring, demokrati og medborgerskap og bærekraftig utvikling. Ved å ha en tverrfaglig tilnærming til *Tung tids tale*, som skissert i forrige kapittel, kan man også utvikle elevenes kompetanse innen folkehelse og livsmestring og demokrati og medborgerskap.

4.3.1 Folkehelse og livsmestring

Det tverrfaglige temaet folkehelse og livsmestring «[...] skal gi elevene kompetanse som fremmer god psykisk og fysisk helse, og som gir muligheter til å ta ansvarlige livsvalg»

(Kunnskapsdepartementet, 2017: Overordnet del – Folkehelse og livsmestring). Utviklingen av et positivt selvbilde og en trygg identitet er avgjørende i barne- og ungdomsårene, og temaet skal bidra til utvikling av elevenes evne til å håndtere medgang og motgang. Verdivalg og mellommenneskelige relasjoner er også en del av temaet folkehelse og livsmestring, og det er særlig dette som gjør seg gjeldende i arbeid med *Tung tids tale* (Kunnskapsdepartementet, 2017: Overordnet del – Folkehelse og livsmestring). Om man velger å vektlegge spørsmålet om identitet i arbeidet med romanen, kan man også åpne for elevenes egne refleksjoner rundt deres identitet, noe som kan være viktig når man underviser tenåringer i en fase i livet hvor identiteten særlig er formbar.

4.3.2 Demokrati og medborgerskap

Det tverrfaglige temaet demokrati og medborgerskap skal gi elevene kunnskap om og kompetanse til å delta i demokratiet. Jonas Bakken hevder at norskfaget bidrar særlig til å øke elevenes kompetanse til deltakelse i demokratiske prosesser, fordi faget «øver opp evnen til kritisk tenkning gjennom kritisk arbeid med tekster og ytringer» (Bakken, 2019, s. 37). Videre skriver Bakken at lesing av skjønnlitteratur og sakprosa kan utvikle elevenes empati og «evne til å forstå og samhandle med ulike mennesker i et mangfoldig, demokratisk samfunn», fordi man får innblikk i andre menneskers «livssituasjon og utfordringer» (Bakken, 2019, s. 37). Per Thomas Andersen har også skrevet om lesingens betydning i norskfaget, og hevder at skjønnlitteraturen kan spille en «enestående rolle når det gjelder trening og utvikling av det empatiske individ» (Andersen 2011, henvist i Bakken, 2019, s. 37). Nettopp fordi *Tung tids tale* viser hvordan Olaug må kjempe mot velferdsstaten, skriver om tabu følelser som sinne rettet mot sitt eget barn og viser livet til en familie med et barn med autisme, kan man bruke romanen som utgangspunkt når målet er å utvikle elevenes evne til å vise empati. Da kan man åpne for refleksjon over egen situasjon sammenlignet med andres og få et mer nyansert bilde av hvordan det er å møte representanter for velferdsstaten når man selv eller ens eget barn har ekstra behov.

5 Konklusjon/avslutning

Jeg har i denne oppgaven forsøkt å svare på problemstillingen nevnt innledningsvis: hvordan kommer møter med velferdsstaten for en pårørende til uttrykk i litteratur? Olaug møter flere ulike representanter for velferdsstaten, blant annet leger, psykologer, ansatte ved apotek og gjenvinningsstasjon og ansatte ved institusjonene Vindheim og Solgløtt. Det som er felles for disse møtene er at de viser hvilken kompleksitet kommunikasjonen med velferdsstaten viser, og også hvor kompleks møtene kan være. Det er et faktum at velferdsstaten er et system som skal tilby hjelp, men det er nettopp det som kan være utfordringen: det er et system. Olaug møtte mennesker som er representanter for velferdsstaten, men de har ikke mulighet eller kapasitet til å personlig sette seg inn i enkeltmenneskenes saker, og må behandle det som nettopp det: saker.

Ved å ha brukt både analog og digital versjon av *Tung tids tale* har jeg kunnet strukturere og konkretisere kategorier som har vært nyttige i arbeidet med analysen. Basert på kategoriseringen ble problemstillingen tydelig, og jeg har kunnet kategorisere selve analysedelen i oppgaven på samme måte. Analysen har hatt et særlig fokus på møtenes kommunikative aspekt, og jeg har forsøkt å vise hvordan ulik bruk av språk skaper utfordringer i møtet mellom pårørende og velferdsstaten. Det medikaliserte språket leger og psykologer bruker påvirker Olaugs eget språk og egne tanker. Hun reflekterer over egen autismediagnose og egen identitet, noe hun trolig ikke ville gjort dersom sønnen hennes ikke hadde hatt autisme. Formaningene fra leger, psykologer og andre foreldre om at «man blir mer glad i barna som er annerledes», og at man må «stå i det», skaper en frustrasjon og et sinne i Olaug, som hun svarer på ved hjelp av indre dialog i romanen. Frustrasjonen og sinnet bruker hun som et verktøy i møter med velferdsstaten, og hun vet hvordan hun må formulere seg i søknader og telefonsamtaler for å forhåpentligvis få raskere hjelp. I frustrasjonen ser Olaug på seg selv som en mer ressurssterk forelder enn andre foreldre. Dette behovet for å sammenligne seg med andre foreldre i søknadsprosessen om mer avlastning ville trolig ikke vært aktuelt dersom ventetiden var kortere og byråkratiet krevde mindre.

Det didaktiske fokuset i oppgaven er primært på bruk av digitale verktøy i klasserommet, og hvilke muligheter man har dersom man jobber med *Tung tids tale* i sin helhet, med utgangspunkt i LK20. Selv om digital lesing er et tema som forskes mye på og diskuteres, kan man ikke komme unna at man i denne spesielle situasjonen med COVID-19 og stengte skoler har hatt stort behov for nettopp digitale hjelpemidler. Forhåpentligvis vil situasjonen stabilisere

seg, og være lenge til neste pandemi, men dette har vist hvor viktig det er at man er kjent med digitale løsninger som lærer. Det betyr ikke nødvendigvis at elevene skal lese hele romaner i digitalt format, men at elevene og lærer er kjent med hvilke muligheter som finnes: at man kan søke i e-bøker, at man kan få frekvensoversikt, at man kan markere korte utdrag i e-boka for så å kunne sortere markerte utdrag i ulike kategorier. Dette kan fungere som nyttige verktøy i en analyseprosess, samtidig som elevene lærer seg å orientere seg i en digital bok.

Tittelen på oppgaven er «Det er det same kva det heiter», hentet fra sitatet på side 149 i romanen. Jeg valgte dette som tittel fordi det kan peke på alle møtene med velferdsstaten. For at Daniel skal få mer avlastning, må han ha diagnosen psykisk utviklingshemming, og høre til under etat for psykisk utviklingshemmede. Gjennom hele romanen gjentar Olaug at det er eksistensielt, de ønsker ikke å sette den diagnosen. Det kan tolkes som at å sette diagnosen fører til at håpet om at Daniel skal bli «frisk» forsvinner. Leger og barnepsykologer ønsker å gjøre utredninger og undersøkelser, og forvaltningen og etatene understreker at så lenge Daniel hører til «feil» etat, vil han ikke få de ekstra femti døgnene ved Solgløtt. Til slutt forsoner Olaug seg med denne diagnosen. Sitatet jeg har valgt som tittel fungerer som et svar på spørsmålet i begynnelsen av romanen: «Diagnosesamfunnet, må alt liksom heite noko?» (Nilssen, 2017, s. 9). Det viktigste er at Daniel får mer avlastning, fordi det også er nødvendig for Olaug.

Referanseliste

- Bakken, J. (2019). Hva er nytt i det fornyede norskfaget?. I M. Blikstad-Balas & K. R. Solbu (Red.), *Det (nye) nye norskfaget* (s. 27-46). Bergen: Fagbokforlaget.
- Bernhardsson, K. (2010). *Litterära besvär – skildringar av sjukdom i samtida svensk prosa*. Lund: Ellerströms förlag.
- Bernhardsson, K. (2019). The patient as reader. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), 221-234. Hentet fra <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/issue/view/8324>
- Bikset, L. (2018, 27. august). Felles vi. *Dagbladet*, s. 28.
- Bjerve, G. H. (2018, 23. august). Kronprinsessa og statsministeren rørt av Olaug Nilssens bok om autistisk son. Hentet fra <https://framtida.no/2018/08/23/kronprinsessa-og-statsministeren-rort-av-olaug-nilssens-bok-om-autistisk-son>
- Blikstad-Balas, M. (2016). *Literacy i skolen*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Boasson, F. & Malvik, A. S. (2019). Digital humaniora, mediehistorie og litterære subjektivitetsuttrykk. Om forholdet mellom norsk litteratur og utviklingen av den kommersielle pressen 1855-1900 i et DH-perspektiv. *Norsk litteraturvitenskapelig tidsskrift*, 02(19), 146-167. Hentet fra https://www.idunn.no/nlvt/2019/02/digital_humaniora_mediehistorie_og_litteraere_subjektivitet
- Brageprisen. (u.å., a). Om Brageprisen. Hentet 24. februar 2020 fra <https://brageprisen.no/om/>
- Brageprisen. (u.å., b). Brageprisen 2017. Hentet 24. februar 2020 fra <https://brageprisen.no/brageprisen/brageprisen-2017/>
- Burdick, A. (2012). *Digital humanities*. Cambridge, Mass.: MIT Press.
- Christensen, J. & Berg, O. T.. (2019, 4. september). velferdsstat. I Store norske leksikon. Hentet 19. februar 2020 fra <https://snl.no/velferdsstat>
- Claudi, M. B. (2013). *Litteraturteori* (Vol. 192, Skriftserie (Landslaget for norskundervisning: trykt utg.)). Bergen: Fagbokforlaget.
- Ellefsen, B. (2017, 8. september). Det er eksistensielt. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://morgenbladet.no/boker/2017/09/det-er-eksistensielt>
- Fjørtoft, H. (2014). *Norskdidaktikk* (Vol. Nr. 198, Skriftserie (Landslaget for norskundervisning: trykt utg.)). Bergen: Fagbokforlaget.

- Gyldendal. (u.å.). Regines bok. Hentet fra <https://www.gyldendal.no/Sakprosa/Biografier-og-memoarer/Regines-bok2>
- Haarder, J. H., Simonsen, P. & Schwartz, C. (2018). Hvem kan tale for prekariatet – og hvorfra? *Edda*, 105(03), 185-202. Hentet fra https://www.idunn.no/edda/2018/03/hvem_kan_tale_for_prekariatet_og_hvorfra
- Hawkins, A. H. (1999). *Reconstructing illness – studies in pathography*. Indiana: Purdue Research Foundation.
- Hegner, B. (2020). Humanioras empiri, teori og metode. I Føge, P. & Hegner, B. (Red.), *Primus: En grundbog og håndbog til almen studieforbereelse*. Systeme iBog: Aarhus. Hentet fra <https://primus.systeme.dk/index.php?id=207>
- Hovdenakk, S. (2018, 25. august). Teateranmeldelse Tung tids tale: Kollektiv kraftprestasjon. VG. Hentet fra <https://www.vg.no/rampelys/i/RxdVod/teateranmeldelse-tung-tids-tale-kollektiv-kraftprestasjon>
- Instagram. (u.å.). #stomi. Hentet 27. mai 2020 fra <https://www.instagram.com/explore/tags/stomi/>
- Imeland, V. S. & Belgaux, C. (2020, 22. mai). Forskjellene mellom papirlesere og skjermlesere øker. *Morgenbladet*. Hentet fra <https://morgenbladet.no/aktuelt/2020/05/forskjellene-mellom-papirlesere-og-skjermlesere-oker>
- Iunker, F. (2018, 14. oktober). Hvis vi forfattere skal behandles fair, kan vi ikke selv opptre sjofelt. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/kronikk/i/yv21Ex/hvis-vi-forfattere-skal-behandles-fair-kan-vi-ikke-selv-opptre-sjofelt-finn-iunker>
- Kunnskapsdepartementet. (2017). Tverrfaglige temaer. Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/overordnet-del/prinsipper-for-laring-utvikling-og-danning/tverrfaglige-temaer/>
- Masreliez, M. (2013). Digital Humaniora Pedagogik: Digitalisering av text och konsekvenser för lärande. Hentet fra <http://su.diva-portal.org/smash/get/diva2:636718/FULLTEXT01.pdf>
- Nesby, L. (2019). Patografien som genre og funksjon. *Edda*, 106(01), 54-68. Hentet fra https://www.idunn.no/edda/2019/01/patografien_som_genre_og_funksjon

- Nesby, L. & Hambro, C. D. (2019). The patient as Text – Revisited. *Tidsskrift for Forskning i Sygdom og Samfund*, 16(31), 5-25. Hentet fra <https://tidsskrift.dk/sygdomogsamfund/issue/view/8324>
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Oslo: Det Norske Samlaget.
- Nilssen, O. (2018, 15. oktober). Nei, Finn Iunker. «Tung tids tale» er ikkje ein roman om kunstnarøkonomi. *Aftenposten*. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/meninger/debatt/i/5VK00z/nei-finn-iunker-tung-tids-tale-er-ikkje-ein-roman-om-kunstnaroekonomi-olaug-nilssen>
- Norheim, M. (2019). Olaug Nilssen. Hentet fra <https://www.allkunne.no/framside/biografiar/n/olaug-nilssen/97/1013/>
- Norsk helseinformatikk. (2018, 16. november). Psykisk utviklingshemming (PUH). Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/vekst-og-utvikling/psykisk-utviklingshemming/?page=1>
- Norsk helseinformatikk. (2020, 21. januar). Barneautisme – en oversikt. Hentet fra <https://nhi.no/sykdommer/barn/autisme/autisme-oversikt/>
- Regjeringen. (2012). Ungdomskonferanse – velferdsstaten, faktahefte. Hentet fra https://www.regjeringen.no/contentassets/4a5d1aeefca94265ac3ceb1ec85f4e/faktahefte_velferdsstaten.pdf
- Riksteatret [Riksteatret]. (21. august 2018). *Litteraturhuset 21.08.2018 kl 19:00: «Når en roman forandrer»*. Erna Solberg møter Olaug Nilssen [Videoklipp]. Hentet fra <https://youtu.be/19e2Cjqkntw>
- Riksteatret. (u.å.). Tung tids tale av Olaug Nilssen. Hentet 25. februar 2020 fra <https://www.riksteatret.no/repertoar/tung-tids-tale/>
- Risam, R. (2018). *New digital worlds: Postcolonial digital humanities in theory, praxis, and pedagogy*. Hentet fra <https://ebookcentral.proquest.com/lib/tromsoub-ebooks/reader.action?docID=5543868&ppg=18>
- Rustad, H. (2012). *Digital litteratur: En innføring*. Oslo: Cappelen Damm akademisk.
- Samlaget. (u.å.). Olaug Nilssen. Hentet fra <https://samlaget.no/collections/olaug-nilssen>
- Sontag, S. (1977). *Illness as Metaphor & Aids and its Metaphors*. London: Penguin Books.
- Utdanningsdirektoratet. (2013). Læreplan i norsk (NOR1-05). Hentet fra <https://www.udir.no/kl06/NOR1-05>

Utdanningsdirektoratet. (2019). Læreplan i norsk (NOR01-06). Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/nor01-06>

Utdanningsdirektoratet. (2019). Læreplan i samfunnsfag (SAF01-04). Hentet fra <https://www.udir.no/lk20/saf01-04>

Vesaas, H. M. (1945). *Tung tids tale*. Oslo: Aschehoug.

Vik, S. & Lund, M. C. T. (2020, 23. februar). Trines boklogg. NRK. Hentet fra <https://www.nrk.no/kultur/xl/slik-sorterer-trine-skei-grande-bokhyllene-1.14890679>

Økland, I. (2017, 8. september). Olaug Nilssen: Når mor blir voldsoffer. Aftenposten. Hentet fra <https://www.aftenposten.no/kultur/i/kkB4k/olaug-nilssen-naar-mor-blir-voldsoffer?>

