

KAPITTEL 10

Så nära men ändå så långt bort

Anhörigberättelser om demens i svensk samtidslitteratur

Christian Lenemark, Göteborgs universitet

I kölvattnet av att allt fler människor diagnostiseras med en demenssjukdom talas det i den humanistiskt inriktade demensforskningen om en «cultural dementia boom» (Swinnen & Schweda, 2015, s. 10). Demens är numera en sjukdom som inte enbart är förbehållen ett biomedicinskt intresse, utan den ägnas stor uppmärksamhet i kulturen över lag. Detta kapitel undersöker några av de uttryck som denna kulturella demensboom har tagit sig i en svensk litterär kontext. Under 2000-talets inledande decennier, och särskilt under de senaste åren, har flera demensskildringar med biografisk förankring publicerats i Sverige, såsom Marie Petersons *Du tror du vet allting* (2004),

Jenny Tunedals *Rosor skador* (2017), Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* (2021), Jonas Bruns *Hon minns inte* (2021), Philomène Grandins *Glöm allt men inte mig* (2021), samt Annie Reuterskiölds *När du dör ska jag vara nära* (2022). Dessa böcker är alla skrivna av närstående till den demensdrabbade och utgör exempel på så kallade curografier (Nesby 2023), det vill säga anhörigerättelser som skildrar sjukdom och dess verkningar ur ett utifrånperspektiv. Detta relationella anhörigperspektiv dominerar i ett demenssammanhang (Zimmerman, 2017, s. 12; Simonhjell, 2018, s. 135), även om allt fler självbiografiska böcker skrivna av demenssjuka själva har publicerats på senare tid i både en anglosaxisk och skandinavisk kontext.¹

Till övervägande del rör det sig i Sverige om döttrar som skriver om sina demenssjuka mödrar, vilket speglar trenden vad gäller anhörigerättelser om demens internationellt (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 52). Undantagen är Grandin, som skriver om sin far, och Brun, som i egenskap av homosexuell man skriver om sin mor. Det belyser hur anhörigerättelser ofta ger uttryck för en tydlig genusproblematik: det är i regel kvinnor som tar på sig den vårdande rollen, samtidigt som de skildrar hur slitsamt och påfrestande detta är (jfr Zimmerman, 2017, s. 19).

I det följande kommer tre av dessa anhörigerättelser att stå i centrum: Marie Petersons *Du tror du vet allting*, Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte*, samt Jonas Bruns *Hon minns inte*. Alla utmärks av de anhörigas försök att begripliggöra hur deras mödrar under sjukdomsförloppet successivt förvandlas och rör sig längre och längre bort, in i glömskan, och hur detta påverkar dem själva. Vid tiden för dessa böckers utgivning var Palm och Brun väletablerade i den svenska litterära offentligheten, med långa författarskap bakom sig. Peterson hade publicerat en roman och gjort sig ett namn som litteraturkritiker i de stora svenska morgontidningarna och som kulturjournalist på Sveriges Radio.

Kapitlet uppehåller sig vid följande aspekter av berättelserna. För det första undersöker det hur författarna går till väga när de skriver om sina demenssjuka mödrar: Vilka estetiska strategier mobiliseras och vilka konsekvenser får dessa? I förlängningen aktualiseras hur anhörigberättelserna relaterar till de föreställningar om demens som återfinns i samhället och kulturen i stort.

För det andra lyfter kapitlet fram den etiska problematik som är intimt förbunden med denna gestaltningsproblematik: Hur kan en anhörig ge röst till någon som själv inte kan föra sin egen talan, som med G. Thomas Cousers begrepp utgör ett «vulnerable subject» (Couser, 2004)? Som Linda Nesby framhåller i en analys av Cecilie Engers *Mors Gaver* (2013), som även den uppehåller sig vid just dotterns berättelse om sin mors demens, kan «[p]atografier fortalt via en pårørende [...] være ekstra utfordrende, og potensielt problematisk, når personlige erfaringer knyttet til sykdom medieras av andre» (Nesby, 2017, s. 118). Denna omsorgsetiska medieringsproblematik har även lyfts fram på andra sätt i den skandinaviska forskningen om anhörigberättelser om demens och autism (se t.ex. Simonhjell, 2017a; Simonhjell, 2017b; Warberg, 2021). Den pockar, som vi ska se, på uppmärksamhet även i de böcker som här analyseras.

För det tredje fokuserar kapitlet på den relationella identitetsproblematik som dessa anhörigberättelser kretsar kring. Demenssjukdomen innebär, i lika hög grad för de anhöriga som för mödrarna, ett slags «biografiskt avbrott» (Bury, 1982). De anhöriga tvingas påbörja ett narrativt identitets- och minnesarbete för att försöka förstå vilka deras mödrar egentligen var och är, och inte minst vilka de själva är i förhållande till dem. I detta avseende är det särskilt intressant att beakta modersgestaltningen, vilken långt ifrån är entydigt positiv, men också hur författarna framställer sig själva i rollen som anhörig och vårdare.

Sammantaget uppehåller sig kapitlet, i linje med Sarah Falcus och Katsura Sakos perspektiv i *Contemporary Narratives of Dementia* (2019), vid spänningen mellan det etiska behovet av litterära representationer av demenssjuka i en västerländsk kultur präglad av en demensboom eller demensepidemi och de gestaltningsmässiga, etiska och identitetsrelaterade problem och utmaningar som dessa representationer medför, sett från både den sjukes och den anhöriges perspektiv.

Kapitlet inleds med att i tur och ordning undersöka hur Palm, Brun och Peterson handskas med den estetiska och omsorgsetiska problematiken var för sig. Därefter, i diskussionen av den relationella identitetsproblematiken och modersgestaltningen, anläggs ett mer genomfört komparativt perspektiv där berättelserna ställs mot varandra i syfte att fördjupa analysen ytterligare.

Att skriva den andres berättelse

I demensforskningen framhålls ofta att sjukdomsförloppet innebär att den demenssjuke successivt berövas språket och därmed sin identitet. Detta är även en bärande tematik i de här undersökta anhörigberättelserna, där författarna skildrar hur deras mödrar gradvis förlorar sin förmåga att uttrycka sig och kommunicera med omvärlden. På ett formmässigt plan brottas författarna också med frågan om *hur* de ska gestalta och skildra demenssjukdomen och dess konsekvenser. Det är tydligt att de söker efter ett språk och en form för att kunna skriva om sina demenssjuka mödrar.

Anna-Karin Palms *Jag skriver över ditt ansikte* är till största delen skriven utifrån ett du-perspektiv. Modern tilltalas direkt, vilket vid första anblicken skapar en intimiseringseffekt. I texten

iscensätts en kommunikationssituation där ett jag (Palm) tilltalar ett du (modern) som läsaren avlyssnar. Ett sätt att förstå detta estetiska val är att Palm vill undvika ett vanligt etiskt problem i sjukdomsberättelser ur ett anhörigperspektiv: att reflekterat objektifiera den sjuke genom att berätta *om* hen utifrån ett tredjepersonsperspektiv. Användandet av du-perspektivet i *Jag skriver över ditt ansikte* kan i detta avseende relateras till hur Silje Haugen Warberg lyfter fram den retoriska stilfiguren apostrofering, det vill säga att hänvända sig till en tänkt person som inte är närvarande, som utmärkande för Olaug Nilssens anhörigberättelse *Tung tids tale* (2017). Nilssen använder sig här av just du-formen som ett formgrepp för att berätta om sin sons autism.

Liksom i Nilssens berättelse skapar apostroferingen i Palms fall å ena sidan effekten att göra det frånvarande närvarande, åtminstone i retorisk bemärkelse. Å den andra står du-tilltalet i skarp kontrast till hur moderns egen röst på ett innehållsmässigt plan lyser med sin frånvaro (jfr Warberg, 2021, s. 59f och 71). Genomgående i *Jag skriver över ditt ansikte* är det påtagligt att det du som tilltals inte kan tala tillbaka. Det äkta möte, den äkta dialog mellan ett jag och ett du som filosofen Martin Buber menar utmärker en god mänsklig relation, uteblir.² Den gestaltningsmässiga användningen av du-tilltalet för att skapa närhet vittnar istället om den distans som demenssjukdomen för med sig.

Titeln på Palms bok är särskilt intressant i detta avseende. Den sätter fokus på den maktasymmetri som skrivandet om modern aktualiserar och som är intimt förknippad med den etiska representationsproblematiken: Jag skriver över *ditt* ansikte. Vid sidan av att understryka det faktum att det är jaget som genom skrivandet har en egen agens gentemot det passiviserade duet, framstår handlingen att skriva «över» moderns «ansikte»

som synnerligen våldsam, även om den i berättelsens avslutning omtalas i metaforiska och symboliska ordalag både som en kärleks- och en våldshandling:

Varje gång jag öppnar datorn är du där med ditt leende och dina hemligheter. Varje gång är det lika svårt att trycka ner mellanslags-tangenten, som får den vita lösenordsrutan att dyka upp över din mun, och en ful vit människosymbol med mitt namn under. Rakt över ditt ansikte. Som om jag skriver över dig, tar över din plats. Varje gång jag öppnar datorn tänker jag på det nästan löjligt symboliska i den enkla handlingen: att skriva över ditt ansikte. Ändå låter jag bilden vara kvar, för den där knäsvaga glädjen när jag först ser ditt leende. (Palm, 2021, s. 231f)

Som när det gäller biografiskrivande i allmänhet uppehåller sig Palms berättelse mycket vid den etiska problematiken när det gäller att skildra en annan människas liv och leverne. På en manifest nivå i texten synliggörs detta främst i relation till Selma Lagerlöf, som Palm skildrar att hon skriver en biografi om. Men det är uppenbart att den etiska problematiken också genomsyrar skildringen av modern på en mer underliggande nivå:

Allt som oftast undrar jag vad jag håller på med. Att berätta en annan människas liv, ta sig rätten att klä det i ord, borra sig in i en annans tankar, känslor och upplevelser. Något rovgirigt över det, lystet på en annans verklighet. (Palm, 2021, s. 31)

Denna etiska representationsproblematik kan sägas gälla allt biografiskrivande, men den är särskilt akut i ett demenssammanhang. Som Nora Simonhjell poängterar är en central fråga ur ett anhörigperspektiv om man kan skriva om och ge röst åt en demensjuk individ som inte längre kan berätta om sitt liv utan

att begå ett moraliskt och etiskt övertramp (Simonhjell, 2018, s. 141). I Palms fall handlar det emellertid inte så mycket om vad det innebär att skriva om den demenssjuke modern som sjuk, utan om den hon var när hon var frisk.

Den mindre smickrande framställningen av modern som sjuk, vilken i stort sett överensstämmer med den stereotypa och förhärskande kulturella berättelsen om den demensdrabbade som i grunden förändrad och passiviserad (Zimmerman, 2017, s. 18; Falcus & Sako, 2019, s. 9), berörs inte alls ur etisk synvinkel. Den etiska problematik som lyfts fram i *Jag skriver över ditt ansikte* kretsar i stället kring Palms svårigheter med att berätta om modern såsom hon var innan sjukdomen. Hon identifierar två huvudsakliga anledningar till detta: dels sitt eget minnes brister och dess «opålitlighet» (Palm, 2021, s. 204), dels det faktum att varje sak hon berättar om modern innebär att hon väljer bort något annat, utan att riktigt förstå varför. Svårigheten med att berätta om modern, framhåller Palm, ligger i utmaningen att fånga komplexiteten i ett liv utan att vinkla eller reducera berättelsen, vilket riskerar att ge en missvisande bild av verkligheten: «Varje gång jag lyfter fram en aspekt av dig tänker jag genast: men det var ju också precis tvärtom. Alla dina ansikten: alla dina känslolägen.» (Palm, 2021, s. 204) Som för att gardera sig ur etisk synvinkel betonar Palm att hennes berättelse bör ses som ett uttryck för hennes subjektiva upplevelse. Hon påpekar att hennes minnen av modern inte nödvändigtvis överensstämmer med andra familjemedlemmars minnesbilder (Palm, 2021, s. 204).

Palms reflektioner över svårigheterna med att skildra modern som hon var är särskilt intressanta i ljuset av den samtida kulturinriktade demensforskningen. Inom denna forskning har man i hög grad kritiserat och problematiserat tillämpbarheten av en narrativ identitetsmodell à la Paul Ricœur i ett demenssammanhang.

Denna modell föreskriver att man endast har en identitet och subjektivitet i den mån man kan upprätthålla en sammanhängande berättelse, vilket blir problematiskt för den demenssjuke, då sjukdomen hindrar denne från att skapa en sådan berättelse (DeFalco, 2010, s. 12f och 53f). I *Jag skriver över ditt ansikte* är det framträdande att Palm brottas med en liknande identitets- och subjektivitetsproblematik. Trots försök att, som i många anhörigberättelser om demens, skapa en sammanhållen narrativ identitet för den sjuke som överbryggat glappet mellan det förlutna och nuet som demenssjukdomen medför (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 13), misslyckas hon. Försöken att (re)konstruera mammans livsberättelse resulterar i en känsla av tomhet och insikten om hur lite hon faktiskt vet om sin mors liv. Eller som Palm själv uttrycker sig: «En mor är alltid ett mysterium» (Palm, 2021, s. 205).

Samtidigt som Palm betonar att det är «[l]ätt att gå vilse» och svårt att göra sin mor «rättvisa» (Palm, 2021, s. 205) i skrift, rättfärdigar hon sin berättelse ur etisk synvinkel genom att understryka att det är hon som «måste minnas nu, [hon] som ännu kan» (Palm, 2021, s. 202). Att avstå från att berätta om den demenssjuka modern är i detta avseende inte ett alternativ. Själva berättandet drivs av en etisk impuls att synliggöra vad demens gör med den drabbade och särskilt hur den påverkar de anhöriga.

Att göra det frånvarande närvarande

Där *Jag skriver över ditt ansikte* på ett estetiskt plan utmärks av du-tilltalet, karakteriseras Jonas Bruns *Hon minns inte* av sin omvända kronologi. Den berättas från slutet till den dag då tecknen på moderns begynnande alzheimer börjar bli allt mer påtagliga. Den börjar med moderns död och slutar med

gestaltningen av hur Brun några år tidigare låter henne vinna när de spelar kort.

Det estetiska valet att med skriftens hjälp låta modern återuppstå korresponderar med Bruns uttalade projekt att genom skriften bevara och dokumentera det liv som modern successivt förlorar till glömskan och därmed göra det frånvarande närvarande: «Jag skriver mig genom den här sjukdomen. Det är ett sätt att försöka få fatt i henne, hon som hela tiden förvandlas, rinner undan. Jag ringar in henne med ord.» (Brun, 2021, s. 95f) Det är en aspekt av skrivandet som även Palm och Peterson berör i sina berättelser. Medan Palm framhåller att hon «vill försöka fånga dig [sin mor, min anm.] innan du försvinner» (Palm, 2021, s. 202), skriver Peterson att hon i förhållande till sin demenssjuka mor «försöker hålla fast något som rör sig» (Peterson, 2004, s. 49). Men denna ambition får i Bruns fall ett helt annat, mer genomfört estetiskt uttryck. I *Hon minns inte* har skrivandet också en tydligare terapeutisk och memorialiserande funktion.

Genom skrivandet och organiseringen av sin berättelse försöker Brun fasthålla det som ofrånkomligen inte låter sig fasthållas: «Jag vill få henne tillbaka. Vänd mot mig, med armarna utbredda.» (Brun, 2021, s. 11) Här etableras en intertextuell koppling till myten om Orfeus och Eurydike, där Orfeus med musiken som medel nästan lyckas återföra sin älskade Eurydike från dödsrikets mörker till den livsbejakande världens ljus. Men i sista ögonblicket misslyckas han. Han kan inte motstå frestelsen att kasta en blick bakåt, trots att han har lovat dödsrikets härskare att inte göra det, och Eurydike försvinner återigen ner i mörkret: «Förtvivlad sträcker han sina armar fram emot henne, men han kan blott fånga en sista blick från hennes ögon, så är allt förbi.» (Lindskog, 1966, s. 186) Bruns berättelse kan på ett metaforiskt plan läsas som en liknande nedstigning i dödsriket.

Konstens, i detta fall skriftens, funktion att återuppliva den döda är något som Brun, i linje med myten, starkt betonar: «Skriften bär minnet, blåser liv. Låter inte sjukdomen vara det sista, det slutgiltiga.» (Brun, 2021, s. 28) I enlighet med Maurice Blanchots tolkning av Orfeusmyten framstår döden, eller snarare moderns annalkande död, som i högsta grad estetiskt produktiv. Här uttrycks ett begär att genom skriften kunna göra motstånd mot demenssjukdomen och dess ofrånkomliga utgång – döden (jfr Blanchot, 1981). Samtidigt understryks emellertid detta företags omöjlighet, då sjukdomsförloppet går för snabbt och till sist övertrumfar skriften. Liksom för Orfeus återstår bara för Brun att besjunga den döda modern i hennes frånvaro. Det är resultatet av detta läsaren får ta del av på bokens 338 sidor.

Förutom den omvända kronologin kännetecknas Bruns berättelse ur gestaltningssynpunkt av att varje kapitel inleds med frasen «Hon minns inte». Upprepningen kan läsas som ett slags konceptuell invertering av hur Georges Perec i *Jag minns* (1978) använder sig av frasen «Jag minns» för att i 480 textstycken skildra sina upplevelser av ungdomen.³ Liksom i *Jag minns* skänker upprepningen texten ett poetisk anslag, men den bryter samtidigt tydligt mot den lekfullhet och experimentlusta som utmärker Percs bok och som ytterst handlar om att utforska relationen mellan det personliga och kollektiva minnet (jfr Lökkegaard, 2013).

I *Hon minns inte* har upprepningen en betydligt allvarligare underton. Den understryker hur modern successivt förlorar sina kognitiva och språkliga förmågor, för att till sist utgöra ett objekt utan någon egen agens. Bokens inledande kapitel börjar således med konstaterandet: «Hon minns inte att jag lovade henne att jag skulle komma tillbaka på torsdag» (Brun, 2021, s. 7), medan dess avslutande kapitel inleds med orden: «Hon minns inte kortspelet Casino.» (Brun, 2021, s. 337) Däremellan

konstateras att hon är oförmögen att minnas stort som smått: filmen *Pulp Fiction*, «var köksknivarna förvaras», «datumet för återbesöket hos doktor V», «att Italien är hennes favoritland», «hur man går stadigt», eller «att det är henne jag menar när jag säger mamma», för att ta några exempel (se Brun, 2021, s. 175, 226, 325, 78, 54 och 45). Det Bruns berättelse genom den ständiga upprepningen av «Hon minns inte»-frasen accentuerar är alltså uteslutande det som modern i ljuset av sjukdomen *inte* längre är, det som fattas henne, vilket går i linje med dess nostalgiska och elegiska anslag. Men samtidigt vittnar beskrivningarna av det hon inte minns om den hon en gång varit. En gång mindes hon att Italien var hennes favoritland, hur man går stadigt och att ordet mamma refererade till henne själv.

Där Palm försöker men misslyckas med föresatsen att ge modern en sammanhållen narrativ identitet som överbryggar glappet mellan då och nu, friskt och sjukt, och även i viss mån tycks försona sig med tanken på att detta är omöjligt att åstadkomma, tycks Brun i grunden oförmögen att acceptera tanken på sin mor som sjuk. Med DeFalcos begrepp så framstår den sjuke modern för Brun som något av ett «uncanny subject» (DeFalco, 2010, s. 10, et passim). Hon framstår både som fysiskt igenkännbar och genom förlusten av sina minnen och mentala och kroppsliga förmågor radikalt förändrad. I enlighet med de apokalyptiska och gotiska beskrivningar som Marlene Goldman menar präglar samtida berättelser om demens och alzheimer i Kanada, porträtterar Brun den demenssjuke modern som något skrämmande (Goldman, 2017). Hon framstår som en skugga av sitt forna jag, som en icke-mänsklig varelse. Eller som han själv uttrycker det när han ser henne ligga i den säng hon vägrar lämna: «Det enda som är säkert är att detta är den mest skrämmande varelse jag kan tänka mig, denna skuggmamma som bosatt sig i sängen.» (Brun, 2021, s. 153) Beskrivningen av den demenssjuke

modern ansluter här, som i berättelsen överlag, till föreställningen om demenssjuka som spöken eller levande döda (jfr Falcus & Sako, 2019, s. 50). Bruns berättelse är emellertid ambivalent i detta avseende. Samtidigt som den, i linje med vad Lucy Burke benämner «a hyper-cognitive (brain based) model of the self» (Burke, 2018, s. 91), betonar det personlighetsförstörande och radikala brott som demensen innebär, framträder också en mer psykoanalytisk influerad subjektsuppfattning. Denna betonar subjektets kontinuitet över tid och en syn på att det genom ett slags arkeologisk utgrävande av medvetandet går att finna något fast och oföränderligt i den demenssjukes personlighet. Trots moderns mentala och kroppsliga förfall klamrar sig Brun fast vid hoppet om att det ändå finns «ett korn, en rest hos henne» (Brun, 2021, s. 116), som kan väckas till liv.

Precis som Palm, tar även Brun upp den etiska problematik som skrivandet om den demenssjuke innebär. Men medan Palm fokuserar uteslutande på gestaltningen av den friska modern i detta avseende, riktar Brun sin uppmärksamhet mot det etiska ansvar han har nu när han skriver om sin sjuka mor. I metakommentarer uttrycker han ett visst tvivel över om det verkligen är rätt att göra detta, särskilt nu när hon själv, som en gång var den som invigde honom i språkets förlovade värld, har berövats förmågan att kommunicera: «Vänder jag språket mot henne nu? Är det därför jag känner mig påkommen?» (Brun, 2021, s. 97) På detta sätt riktar Brun fokus mot hur han, i egenskap av den som har tillgång till språket, befinner sig i en överordnad maktställning gentemot den demenssjuke, vilket i sig är problematiskt. Genom det sätt som han gång på gång påtalar moderns gradvis ökande oförmåga att kommunicera verbalt, för att slutligen endast kunna uttrycka «ljud, suckar, grymtningar, vokaler och stavelser», «[m]en inga ord» (Brun, 2021, s. 10), framträder denna maktasymmetri ännu tydligare. Brun betonar även vad

Couser kallar den mimetiska dimensionen av representationer av sårbara subjekt (Couser, 2004, s. x). Han understryker sitt ansvar för att skildra sjukdomsverkligheten korrekt och sanningsenligt, utan att «fly in i det vackra» och «försköna» (Brun, 2021, s. 95). Dessutom poängterar Brun att det finns vissa aspekter som måste förbli «bara hennes» (Brun, 2021, s. 96), såsom moderns ansikte, som han avstår från att beskriva.

Det medvetna valet att inte beskriva moderns ansikte av integritetsskäl är särskilt intressant om man jämför med hur Palm framhäver hur hon genom sin berättelse skriver över sin moders ansikte. Detta fokus på ansiktet aktualiserar Emmanuel Levinas idé om ansiktets grundläggande betydelse för ett sant etiskt förhållningssätt till den Andre. Ställd inför den Andres ansikte, framhåller Levinas, kan vi inte agera på ett etiskt oförsvarligt sätt.⁴ Utifrån Levinas teori kan Bruns betoning av att han aktivt väljer att inte beskriva sin mors ansikte tolkas som grundat i ett liknande förhållningssätt, som ett aktivt val att inte göra våld på den Andres ansikte. I Palms fall tyder fokuset på moderns ansikte snarast på det motsatta: genom att nedteckna sina erfarenheter som anhörig begår hon i viss mån ett etiskt övertramp gentemot modern, vars ansikte möter läsarens blick på bokens omslag. Även Peterson uppehåller sig i *Du tror du vet allting* vid sin sjuka mors ansikte, vilket, framhåller hon, i koncentrerad form vittnar om både den modern en gång var och den person som sjukdomen har förvandlat henne till, om närvaro såväl som frånvaro. I mötet med moderns ansikte drabbas Peterson av den paradoxala insikten att «[d]en som bär det kommer aldrig mer tillbaka. Fast jag ser det framför mig fortfarande. Det är en komplicerad erfarenhet.» (Peterson, 2004, s. 186) Samtidigt betonar hon att det är först nu, i åsynen av moderns ansikte, som hon på allvar kan erkänna modern som mor och släppa taget och låta sorgen som hon tidigare förträngt få fritt utlopp.

Förutom att på detta sätt belysa maktaspekten, problematiserar Brun i *Hon minns inte* självreflexivt det annars starka påståendet i berättelsen att modern saknar agens, i synnerhet att hon inte minns: «Hur vet jag om hon minns eller inte minns? Jag skriver hela tiden att hon inte minns. Jag borde sätta frågetecken oftare.» (Brun, 2021, s. 173) Brun tar också upp frågan om vem som äger berättelsen genom att vid ett tillfälle låta modern själv med eftertryck hävda: «Det är ju *min* sjukdom. Min. Det är jag som är sjuk» (Brun, 2021, s. 280), ett uttalande som föranletts av att hon stött på den i kulturen ofta förekommande föreställningen om demens som «den anhöriges sjukdom», vilket gör henne förvirrad.

I texten finns alltså flera exempel där Brun tydligt aktualiserar den etiska problematik som Couser med flera tar upp när det handlar om att skriva om någon som befinner sig i en sårbar position, utan möjlighet att ge sitt godkännande. Men Brun ger sig själv något av ett frikort genom att konstatera att han är övertygad om att det godkännande han fick av modern att skriva om henne när hon var frisk, med all säkerhet även gäller när hon är sjuk (Brun, 2021, s. 97). Även om den etiska diskussionen i Bruns anhörigberättelse inte är särskilt omfattande, aktualiserar den det dilemma som Rebecca Bitenc framhåller: att anhörigberättelser om demens, å ena sidan, ofta präglas av den anhöriges starka behov av att dela sina erfarenheter, medan hen, å den andra, måste förhålla sig till det etiska imperativet att inte orsaka den demenssjuka ytterligare skada (Bitenc, 2020, s. 130).

Att ge röst åt den demenssjuka modern

I jämförelse med Palms och Bruns anhörigberättelser utmärks Marie Petersons *Du tror du vet allting* av ett mer konventionellt

och linjärt berättande. Den största skillnaden är att Peterson genomgående använder sig av dialogpartier, vilket ger hennes sjuka mor en egen röst och identitet, vilket illustreras i de följande två längre citaten. Det första utspelar sig när modern fortfarande bor hemma, medan det andra äger rum precis efter att hon fått en plats på ett demensboende.

– Om du inte tar emot hjälpen, mamma, om du inte äter och inte tar din medicin kan du inte bo kvar här längre.

Förvandlingen är ögonblicklig. Ögonen smalnar och hennes fingrar kröker sig. Hon andas stönande och drar häftigt i bordsduken. Glas och flaskor ramlar omkull. Hon är så arg att jag ett ögonblick tror att hon ska dö av ilska.

– Fy faaaan. Jag ska aldrig flytta. Jag dör! Du vill att jag ska dö.

Jag tycker inte om dig. (Peterson, 2004, s. 80f)

Och nästa dag i telefon:

– *När får jag komma hem?!*

– Hej mamma.

– Heej mämmäää. Jag skiter i det. Jag måste till min

lägenhet. (Peterson, 2004, s. 121)

Det intryck som skapas genom dessa dialogpartier, med tillhörande beskrivningar av moderns kroppsspråk och känslouttryck, är att hon, i all sin utsatthet och på ett helt annat sätt än hos Palm och Brun, har förmågan att handla och reagera på sin omgivning. Hon blir därmed inte lika entydigt till ett objekt, utan tillskrivs genom detta slags performativa iscensättning en agens och en egen fri vilja. Vid några få tillfällen får moderns perspektiv och röst även komma till uttryck helt oförmedlat, genom de citat ur hennes dagbok som Peterson skildrar att hon hittar och som interfolieras i berättelsen:

Onsdag 16 januari: de säger att ta tableterna nu Siv. Så känns det bättre! Usch! Jag är insatt här och jag måste gå hem en dag men ingen hjälper mig. Nu kom det en flicka till mig som sa hon skulle göra underbart men hon gick över mina tänder. Jag blev förbannad och jag sa att det här ska jag tala om för A (Peterson, 2004, s. 139)

Genom dialogpartierna och dagbokscitaten får modern i Petersons berättelse således tala för sig själv. Hon blir inte enbart omtalad, som hos Brun, eller tilltalad, som hos Palm. Denna narrativa strategi, att visa och inte bara berätta, skapar ur ett läsarperspektiv en närhet i en modersskildring som annars präglas av ett visst distanstagande från den dotter som håller i pennan.

Petersons estetiska förhållningssätt får därmed också etiska konsekvenser. Även om det slags metakommenterande om skrivandet om den demenssjuke som Palm och Brun ägnar sig åt lyser med sin frånvaro i *Du tror du vet allting*, kan man i berättelsen ändå skönja en helt annan inställning till den demensjuka modern, som understryker hennes subjektstatus även i sjukdomen. Det är också iögonfallande om man betraktar böckernas paratexter, där titeln i Petersons fall ger ordet till modern genom att återge en av hennes återkommande repliker, medan titlarna i Palms och Bruns fall på olika sätt positionerar mödrarna som objekt. För att återknyta till DeFalco kommer det etiska ansvaret att lyssna till den demensjuka och vad hon har att säga, men också svårigheterna med att göra detta, tydligare till uttryck här än i Palms och i synnerhet Bruns berättelser (jfr DeFalco, 2010, s. 63). Inledningsvis beskriver Peterson hur hon brottas med att tolka sin demensjuka moders språk: «Jag försökte hitta något system i den språkförbistring som successivt bredde ut sig.» (Peterson, 2004, s. 38) Men till skillnad från Brun, som vill hålla fast vid bilden och minnena av modern som hon var, kapitulerar Peterson slutligen inför det faktum att hennes försök att göra

moderns «språkliga förändringar lagbundna» är «meningslösa» (Peterson, 2004, s. 41). Att modern Siv talar ett språk som inte följer de gängse språkliga konventionerna, där «[d]åligt kunde betyda ful, trasig, försvunnen, fel eller något som hon helt enkelt inte tyckte om» (Peterson, 2004, s. 42), innebär emellertid inte att Peterson ser henne som ett icke-subjekt i enlighet med det narrativa identitetsparadigmet. Ur etisk synvinkel belyser berättelsen föreställningen om den demenssjuke som förändrad men likväl sig själv, vilket står i kontrast till hur Bruns berättelse, med DeFalcos ord, aktualiserar «the difficulty of responding ethically to a radically altered subjectivity» (DeFalco, 2010, s. 84). Till skillnad från personer i hennes omgivning vill Peterson inte gå med på att hennes sjuka mor är personlighetsförändrad. Hon framhåller tvärt emot att det är en annan sida av moderns personlighet som kommer till uttryck i sjukdomen: «Den effektiva, målmedvetna, organiserade, välklädda, ruschiga Siv befinner sig i skuggan. Hon är inte personlighetsförändrad, hon är bara belyst från sidan.» (Peterson, 2004, s. 44)

Det är alltså en mer perspektivistisk, mångfacetterad och inkluderande subjektsuppfattning som kommer till uttryck här än i Palms och Bruns anhörigberättelser; en subjektsuppfattning som i högre grad respekterar den alteritet, den annorlundahet, som sjukdomen ofrånkomligen innebär.⁵ På ett helt annat sätt än Palm och Brun problematiserar Peterson gränsen mellan friskt och sjukt. Hon framhåller att hon, oavsett vad hennes mor har «sagt och gjort och hur befängt det än har verkat, har [...] följt med henne och [...] vägrat att relatera till henne som en 'frisk' människa till en 'sjuk'» (Peterson, 2004, s. 108). Petersons anhörigberättelse undviker därmed att entydigt falla in i den stereotypa och kulturellt förhärskande demens- och alzheimerberättelsen som i biomedicinska termer drar en skarp skiljelinje mellan friskt och sjukt. I stället skildrar den modern som en

människa som, givet omständigheterna, ställer krav och reagerar fysiskt och känslomässigt på sin förändrade livssituation. På ett helt annat sätt än Bruns och Palms anhörigberättelser utmanar *Du tror du vet allting* det biomedicinska perspektivets syn på demens som en successiv nedmontering av den sjukas identitet och personlighet. Särskilt kritiserar Peterson den inom biomedicinen vanligt förekommande trappmetaforen, som hon presenteras för av läkaren efter moderns diagnos: «En syn på sjukdomen som en stadig progressiv förändring där varje trappsteg innebär en försämring och en oåterkallelig förlust.» (Peterson, 2004, s. 29) Denna trappmetafor visar sig inte alls stämma överens med hur moderns sjukdom utvecklar sig, och Peterson väljer därför att visualisera sjukdomen som en labyrint i stället: «Den bilden tyr jag mig till. En labyrint är komplicerad och oöverblickbar, men den utgör ändå ett omgärdat system.» (Peterson, 2004, s. 31) Men allteftersom alzheimern fortskrider visar sig inte heller denna metafor göra sjukdomen rättvisa. Peterson jämför den till sist med hur «en droppe bläck» «omärkligt och oundvikligt» «sprider sig i ett glas vatten» (Peterson, 2004, s. 138). Detta sökande efter ett språk som på ett så adekvat sätt som möjligt svarar mot sjukdomserfarenheten åskådliggör hur Peterson vägrar att underkasta sig det biomedicinska perspektivet. Det visar även på den följsamhet visavi den sjuke som utmärker *Du tror du vet allting* som anhörigberättelse.

Demens, relationellt identitetsskapande och moderskap

Vi har nu sett hur Palm, Brun och Peterson använder olika estetiska strategier när de skriver om sina demenssjuka mödrar, hur de på olika vis förhåller sig till den etiska problematik

som detta skrivande aktualiserar, samt hur de förhåller sig till kulturella föreställningar om demens och alzheimers. Jag vill avslutningsvis analysera en central aspekt av dessa anhörigberättelser: skildringen av hur mödrarnas demenssjukdom inte enbart innebär ett biografiskt avbrott för den sjuke utan även för den anhörige. Vid sidan av att skildra demenssjukdomens olika stadier, gestaltar berättelserna i hög grad hur sjukdomen sätter i gång ett omfattande identitetsarbete hos de anhöriga, för att komma underfund med vilka de själva är. «När jag nu försöker skriva fram dig är det omöjligt att inte också skriva fram mig själv, den jag var tillsammans med dig» (Palm, 2021, s. 205), framhåller till exempel Palm. Som DeFalco påpekar i *Imagining Care* (2016), är det vanligt att fokus i berättelser om demens hamnar på den anhörige snarare än på den sjuke. Samtidigt betonar hon att identitetsrelationen mellan sjuk och anhörig bör betraktas som ömsesidig och relationellt betingad i ett demenssammanhang (DeFalco, 2016, s. 35). I Palms, Bruns och Petersons berättelser är denna relationella aspekt, som vi ska se, framträdande på olika sätt. Den är intimt förknippad med hur dessa författare gestaltar och förhåller sig till sina mödrar i egenskap av just mödrar.

I *Hon minns inte* framhåller Brun, i linje med DeFalcos resonemang, att moderns sjukdom förvandlar honom i grunden. Han betonar hur moderns demenssjukdom påverkar honom på ett så genomgripande sätt att även han själv upplever ett slags identitetsförlust: «Det händer att jag inte vet vem som är vem. Som att det är en del av mig själv som faller sönder och förintas.» (Brun, 2021, s. 79) I enlighet med berättelsens elegiska anslag utgör sjukdomen en entydigt negativ erfarenhet för Brun, vilket sätter djupa spår i hans identitetsuppfattning. «Vem blir jag när min mamma inte längre vet att hon är min mamma? Är jag moderslös då?» (Brun, 2021, s. 270), frågar han sig. Moderns demenssjukdom

innebär ofrånkomligen att han i någon mån förlorar sig själv. Men den innebär också en omförhandling och omkastning av roller gentemot modern, vilket skildras på ett lika entydigt negativt sätt. Sjukdomen tvingar Brun att ikläda sig den ansvarstagande och självuppoftande vuxenroll som modern tidigare axlat. Det visar sig emellertid enklare sagt än gjort då det är just denna rollomkastning mellan moder och barn han sörjer. Samtidigt som hans far beskyller honom för att behandla sin demenssjuka mor som ett barn (Brun, 2021, s. 152), framhåller han hur sjukdomen gör honom «barnlig och vägrande» (Brun, 2021, s. 221). Utöver att ytterligare exemplifiera den relationella effekt som DeFalco framhåller att demenssjukdomen innebär för den anhörige (DeFalco, 2016, s. 35), pekar det sistnämnda citatet på att Brun när rollerna mellan barn och vuxen kastas om, regredierar. Så länge som möjligt tycks han vilja dröja sig kvar i barnets position.

I berättelsen uttrycks emellertid inte enbart ett motstånd mot att fullt ut acceptera denna omkastning av roller. Det framgår också hur svårt det är för Brun att, trots ihärdiga försök, leva upp till den ideala bilden av den anhörige som gör allt för den sjuke, en bild som Jeffrey Berman i *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir* (2021) beskriver som osjälvisk, god och hängiven (Berman, 2021, s. 25). Gång på gång påtalar Brun hur han ur anhörigsynpunkt brister och känner förbjudna känslor, vad man med Sianna Ngai kan beskriva i termer av «ugly feelings» (Ngai, 2005). Fastän han försöker visa tålmod, bubblar «ilskan» under ytan (Brun, 2021, s. 159); han försöker «dölja sin irritation över att hon [modern, min anm.] inte klarar sig själv», och poängterar hur han i kölvattnet av sjukdomen känner en «frustration mot raseriets gräns» (Brun, 2021, s. 162). Han beskriver hur han under promenader med modern känner «skammen över att vara ute med den underliga» (Brun, 2021, s. 266); hur han känner skuld för att han reser på semester till Medelhavet med sin pojkvän, väl

medveten om att resan är ett försök att «rymma» från «pappas väldiga, skrämmande trötthet och mammas oro, hennes matvägran, hennes enorma dementa obegriplighet» (Brun, 2021, s. 147). Liknande känslor gestaltas även i *Jag skriver över ditt ansikte* och *Du tror du vet allting*. Det går i linje med vad Linda Nesby, inspirerad av Ngai, ser som en utveckling i skandinaviska sjukdomsberättelser från «harmoniske» till allt mer «stygge sjukdomsskildringar» (Nesby, 2020, s. 14). Ur ett anhörig- och omsorgsperspektiv svarar denna upptagenhet vid «fula» känslor även mot behovet av att erkänna «the more unsettling aspects of care», vilket bland andra Michelle Murphy framhåller som så viktigt i en hälso- och sjukdomskontext. Särskilt eftersom dessa oroande aspekter oftast hålls tillbaka. Det kan exempelvis handla om den anhöriges upplevelser av att vara bekymrad, känna oro eller försjunka i bottenlös sorg (Falcus & Sako, 2019, s. 18).

Petersons anhörigberättelse utmärker sig emellertid i dessa avseenden. Vid flera tillfällen skildras här hur hon i de konflikter som uppstår mellan henne och modern får anstränga sig till det yttersta för att behärska sig och inte handgripligen gå till attack. Detta blir särskilt tydligt i en passage som återges efter att modern stuckit henne med en gaffel i armen och skrikigt «– Jag hatar dig. Du är ful.» (Peterson, 2004, s. 106), vilket får Peterson att totalt brista i anständighet och ge vreden fullt utlopp:

– Slog du mig?

Det är bara en satsbräda, sedan tar det fart: Vad fan är det med dig? Är du inte klok? Det är förbjudna saker att säga, helt tabu, man frågar inte en alzheimersjuk människa om hon är klok och man ber henne inte att skärpa sig. [...] Det är ovärdigt och helt förfärligt, men jag koncentrerar mig inte en enda smula på anständighet, utan på att hålla händerna knutna för att motstå impulsen att slå henne i ansiktet. (Peterson, 2004, s. 107)

Detta står i skarp kontrast till Bruns anhörigberättelse där känslorna av ilska, irritation, frustration, skam och skuld inte uttrycks på detta konkreta sätt. Tvärtom är det här fråga om känslor som Brun är nogga med att hålla för sig själv, som han medan modern lever medvetet döljer över. Det korresponderar med hur modersgestaltningen i *Hon minns inte*, liksom i Roland Barthes *Sorgedagbok* (2009), som i berättelsen utgör en explicit intertextuell referens (Brun, 2021, s. 243), till övergripande del är idealiserande.⁶ Modersgestaltningen präglas i Bruns fall av en villkorlös kärlek till den moder som är på väg in i glömskan. Det är inte fallet vare sig i *Du tror du vet allting* eller *Jag skriver över ditt ansikte*.

Gränsöverskridande modersgestaltningar

Även om Brun i *Hon minns inte* både lovsjunger och sörjer sin mor, poängterar han vid ett tillfälle att det är kärleken som till syvende och sist ställer till det för anhöriga till en demenssjuk förälder: «Kärleken är en boja, en fälla» (Brun, 2021, s. 159). Det hade varit betydligt enklare att inta distans och avstå från att försöka hjälpa om hans mor varit «en usel, egoistisk skitmamma» (Brun, 2021, s. 159), vilket han betonar inte varit fallet, snarare tvärtom.

I Palms och Petersons anhörigberättelser är denna problematik gällande det vuxna barnets omsorg om en mor som brustit i sitt föräldraskap centralt. Till skillnad från Brun är modersgestaltningen här betydligt mer komplex och mångtydig. Palm betonar konsekvent hur modern, både under hennes barndom och i vuxen ålder, pendlat mellan att visa stark handlingskraft och livsglädje å ena sidan, och att lida av vanföreställningar, fobier, avundsjuka och ett stort, kvävande kontrollbehov å den andra. Hon

framhåller att modern var en person som ibland visade ömhet och kärlek, men också kunde vara skrämmande. Att berätta om rädslan för modern beskriver hon, med en intertextuell blinking till titeln på Kerstin Thorvalls klassiska bekännelseroman från 1976, som «Det mest förbjudna» (Palm, 2021, s. 70). Liksom Thorvalls roman, som har en tydlig självbiografisk klangbotten, utmanar Palm genom sin text den fasad av den lyckliga familjen som modern, när hon var frisk, envist försökte upprätthålla. Genom att betona det förbjudna med detta tilltag tycks hon väl medveten om att hennes modersgestaltning närmar sig gränsen för det socialt acceptabla.

Men i *Jag skriver över ditt ansikte* iscensätter sig Palm inte heller som en ideal anhörig. Till skillnad från Brun framstår detta ideal för Palm som mindre eftersträvansvärt, särskilt med tanke på hennes tidigare relation med modern. Palm intar snarare det slags «care-free-distance» som Zimmerman menar ofta utmärker söners anhörigberättelser och som innebär att de inte i särskilt hög grad involverar sig i den dagliga omsorgen och vården av sina demenssjuka föräldrar (Zimmerman, 2017, s. 49ff). Hon lämnar ansvaret för moderns vård till sin far och, i slutet av sjukdomen, till det demensboende där modern bor under sin sista tid i livet.

Palms distanstagande speglar den såriga mor- och dotterrelation som etablerades under barndomen och som berättelsen i så stor utsträckning kretsar kring. Misstanken om huruvida moderns beteende verkligen är ett resultat av sjukdomen eller enbart ytterligare ett uttryck för hennes manipulativa beteende och kontrollbehov, gestaltas ingående i boken. Ett av de mest slående exemplen på detta är när modern en dag berättar att Palms far är en annan än den hon trott. Detta leder Palm in i en djup identitetskris. Hon börjar tvivla på vad som är sant och vad som enbart är resultatet av en sjuk människas förvrängda verklighetsuppfattning: «[D]et är kanske det allra värsta här och

nu: att min berättelse inte stämmer längre. Att det blivit som ett stort tomrum där i början, eller en dunkel plats full av kaos och smärta.» (Palm, 2021, s. 88) Demenssjukdomen blir därmed ytterligare en arena för kampen om familjeberättelsen, men den leder också till att styrkeförhållandena mellan mor och dotter förändras och till slut kastas om.

Även i Petersons *Du tror du vet allting* ställs den problematiska relationen mellan mor och dotter, som föregick sjukdomen, successivt i centrum för berättelsen. Denna relation präglades av att modern rymde hemifrån när hon var liten, vilket ledde till en uppslitande skilsmässa och att Peterson växte upp med sin far. I jämförelse med *Jag skriver över ditt ansikte*, där modersgestaltningen pendlar mellan att framhålla moderns ljusa och mörka sidor, skildras mor- och dotterrelationen i *Du tror du vet allting* som totalt havererad och bortom räddning. Peterson framhåller på ett mer entydigt sätt det avgrundsdjupa avståndet mellan mor och dotter som präglat deras relation så länge hon kan minnas: «Det har alltid funnits ett brett dike mellan oss som består av brist och frånvaro, brist på gemensamma minnen, brist på alldeles vanliga rediga kunskaper om varandra. Brist på band.» (Peterson, 2004, s. 148) Peterson hävdar till och med att hon har svårt att relatera till sin mor som sin egen mamma: «Jag fattar inte att jag har hängt ihop med henne, att hon är mitt biologiska ursprung.» (Peterson, 2004, s. 158) Detta står i skarp kontrast till Bruns framhållande av hur modern, innan hon blev sjuk, var hans trygga referenspunkt i världen. Inte ens Palm går så långt som att förneka sin mammas roll som moder, även om hennes modersgestaltning, som framgått, bitvis är mycket kritisk.

Det är följaktligen långt ifrån föreställningen om den goda modern som Palm och Peterson gestaltar i sina anhörigberättelser. I stället fokuserar de på både mödrarnas kärleksfulla och kontrollerande, gränsöverskridande och manipulerande sidor.

Detta kan relateras till de genusmässiga implikationer som omsorgen av en sjuk, åldrande förälder innebär. DeFalco framhåller hur döttrar, liksom i Palm och Petersons fall, i detta avseende är underkastade ett dubbelt krav. I relation till den sjukdomsdrabbade föräldern förväntas döttrarna inte enbart axla ansvaret som primära vårdgivare, utan de förväntas även, som kvinnor, inta rollen av «eager and devoted caregivers» (DeFalco, 2016, s. 42). Dessa krav, som bottnar i kulturella föreställningar om att kvinnor per automatik omhuldar en feministisk omsorgsetik, krockar när döttrarna och föräldrarnas relation skaver.

Palms och Petersons anhörigberättelser kan i förlängningen läsas som ett slags fri- eller uppgörelseberättelser. Demenssjukdomen betraktas inte, som i Bruns fall, enbart negativt, utan den öppnar upp för ett nytt slags mor- och dotterrelation. Den innebär att Palm och Peterson slutgiltigt kan frigöra sig från mödrarnas inverkan på deras liv. «Jag får vara berättaren här, det är jag som lägger pusselbitarna till rätta nu när du inte kan längre, och jag bestämmer att det är så här. [...] Nog nu med dina dramer, dina försåtliga sätt att få vara i centrum. Det här är *min* historia nu» (Palm, 2021, s. 110), skriver Palm. Peterson framhåller att hon i ljuset av sjukdomen inte längre behöver bevaka gränsen gentemot modern: «[H]on var satt ur spel, udden bruten, jag kunde äntligen få sluta patrullera gränslinjen för det skulle inte längre behövas. Hon var ofarlig.» (Peterson, 2004, s. 176) I ljuset av sjukdomen lyckas Palm och Peterson till sist erövra en egen identitet i relation till modern. Det innebär i sin tur att de också kan försonas med den mor hon varit eller aldrig kunnat bli.

Litteratur

- Berman, Jeffrey. (2012). *Dying in Character. Memoirs on the End of Life*. Amherst: University of Massachusetts Press.
- Berman, Jeffrey. (2020). *The Art of Caregiving in Fiction, Film, and Memoir*. New York: Bloomsbury Publishing.
- Bitenc, Rebecca. (2020). *Reconsidering Dementia Narratives. Empathy, Identity, and Care*. New York: Routledge.
- Blanchot, Maurice. (1981). The Gaze of Orpheus, i *The Gaze of Orpheus and Other Literary Essays*. Barrytown, N.Y.: Station Hill 1981, s. 99–104.
- Brun, Jonas. (2021). *Hon minns inte*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Buber, Martin. (1990). *Det mellanmännsliga*. Ludvika: Dualis förlag.
- Burke, Lucy. (2018). Missing Pieces. Trauma, Dementia and the Ethics of Reading in *Elisabeth is Missing*, i Tess Maginess (red.) *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London & New York: Routledge, s. 88–102.
- Bury, Michael. (1982). Chronic Illness as Biographical Disruption. *Sociology of Health & Illness* 4 (2), s. 167–182. DOI: 10.1111/1467-9566.ep11339939
- Couser, G. Thomas. (2004). *Vulnerable Subjects. Ethics and Life Writing*. Itacha & London: Cornell University Press.
- DeFalco, Amelia. (2010). *Uncanny Subjects. Aging in Contemporary Narrative*. Columbus: The Ohio State University Press.
- DeFalco, Amelia. (2016). *Imagining Care. Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. Toronto: University of Toronto Press.
- Falcus, Sarah & Katsura Sako. (2019). *Contemporary Narratives of Dementia. Ethics, Ageing, Politics*. New York: Routledge.
- Goldman, Marlene. (2017). *Forgotten. Narratives of Age-Related Dementia and Alzheimer's Disease in Canada*. London & Chicago:

- McGill-Queen's University Press.
- Lenemark, Christian. (2023). Minne och glömska. En analys av två skandinaviska självbiografier om alzheimers. *Socialmedicinsk tidskrift 100* (5), s. 676–684.
- Lindskog, Claes. (1966). *Grekiska myter och sagor*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Løkkegaard, Tue. (2013). En appel til erindringen. Kollektiv erindring og det infra-ordinære i Georges Perecs «Je me souviens». *Passage. Tidsskrift for Litteratur og Kritik 28* (70), s. 101–117.
- Morgan, Michael L. (2011). *The Cambridge Introduction to Emmanuel Levinas*. New York: The Cambridge University Press.
- Nesby, Linda. (2017). Når livet møter fortellingen. Cecilie Engers *Mors gaver* (2013) som selvbiografisk sykdomsfortelling, i Nora Simonhjell & Benedikt Jager (red.) *Norsk Litterær årbok*. Oslo: Det norske samlaget, s. 107–124.
- Nesby, Linda. (2020). *Sinne, samhold og kjendiser. Sykdomsskildringer i skandinavisk samtidslitteratur*. Oslo: Universitetsforlaget.
- Nesby, Linda. (2023). Curografi. Innflytelse og løsrivelse i pårørendefortellingen som genre og i Hanne Ørstaviks *ti amo* (2020), i Nora Simonhjell & Benedikt Jager (red.) *Norsk Litterær årbok*. Oslo: Det norske samlaget, s. 219–239.
- Ngai, Sianna. (2005). *Ugly Feelings*. Cambridge, Massachusetts: Harvard University Press.
- Palm, Anna-Karin. (2021). *Jag skriver över ditt ansikte*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Peterson, Marie. (2004). *Du tror du vet allting*. Stockholm: Alfabet.
- Simonhjell, Nora. (2017a). Gavene og sinnets gåter. Cecilie Engers *Mors gaver* som demensfortelling, i Christine Hamm, Siri Hempel Lindøe & Bjarne Markussen (red.) *Lidelsens estetikk. Sår, sorg og smerte i litteratur, film og medier*. Bergen: Alvhheim & Eide Akademisk Forlag, s. 159–183.

- Simonhjell, Nora. (2017b). Å fortelje eller bli fortalt. Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017), i Ing Marie Lid & Anna Rebecca Solevåg (red.) *Religiøst medborgarskap. Funksjonshemming, likeverde og menneskesyn*. Oslo: Cappelen Damm Akademisk, s. 175–192.
- Simonhjell, Nora. (2018). Beyond Shadow and Play. Different Representations of Dementia in Contemporary Scandinavian Literature, i Tess Maginess (red.) *Dementia and Literature. Interdisciplinary Perspectives*. London & New York: Routledge, s. 133–147.
- Simonsen, Peter. (2017). Dement litteratur. En ny litterær epidemi?, i Anders Juhl Rasmussen (red.) *Læse, skrive og hele. Perspektiver på narrativ medicin*. Odense: Syddansk Universitetsforlag, s. 95–114.
- Swinnen, Aagje & Mark Schweda. (2015). Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness, i Aagje Swinnen & Mark Schweda (red.) *Popularizing Dementia. Public Expressions and Representations of Forgetfulness*. Bielefeld: Transcript Verlag, s. 9–20.
- Thorvall, Kerstin. (1976). *Det mest förbjudna*. Stockholm: Albert Bonniers förlag.
- Zimmerman Martina. (2017). *The Poetics and Politics of Alzheimer's Disease Life-Writing*. London: Palgrave MacMillan.
- Warberg, Silje Haugen. (2021). Apostrofer den levende. Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale*. *K&K – Kultur & Klasse* 49 (131), s. 59–80.

Noter

- 1 Tre nyligen utgivna självbiografier om demens i Skandinavien är Nina Gunkes *Innan jag glömmes* (2022), Ingebrigt Steen Jensens *Før jeg forsvinner. Om å leve et liv med Alzheimer* (2022) samt Ulrika Harmsens *Mamma, kommer du glömma*

oss nu?» (2023). För en analys av Gunkes och Steen Jensens självbiografier, se Lenemark 2023. I detta sammanhang är det också värt att nämna att demens inte bara är en sjukdom som utforskas litterärt i själv/biografiska skildringar. Internationellt och i Skandinavien går det att tala om ett genombrott för demenslitteraturen (Simonsen, 2017, s. 110), vilket även omfattar skönlitterära romaner och barnlitteratur som handlar om sjukdomen och dess verkningar. För en diskussion av barnlitterära anhörigberättelser om demens, se Peter Simonsens kapitel i denna antologi: «De pårörendes sjukdom? Demens i nyere dansk børnelitteratur».

- 2 Se t.ex. kapitlet «Det äkta samtalet» i Martin Bubers *Det mellanmänskliga* (1990).
- 3 Som Katarina Bernhardsson framhåller i sin läsning av *Hon minns inte* i denna antologi (se kapitlet «Samlandet av allt en mamma inte minns. Demens, sorg och omsorg i Jonas Bruns *Hon minns inte*»), aktualiserar upprepningen av frasen «Hon minns inte» även andra intertextuella kopplingar. Bernhardsson tar i detta avseende upp Joe Brainards *I Remember* (1975), Alan Ginsbergs *Kaddish* (1961) och Inger Christensens *Alfabet* (1981).
- 4 För en introducerande diskussion av Levinas idé om ansiktet, se kapitlet «The Ethical Content of Face-to-Face», i Michael L. Morgans *The Cambridge Introduction to Emmanuel Levinas* (2011).
- 5 Jfr DeFalco som i *Uncanny Subjects* framhåller att demens «brings alterity to the fore» (DeFalco, 2010, s. 79).
- 6 Som Jeffrey Berman skriver: «Throughout *Mourning Diary* Barthes idealizes his mother. She represents to him the embodiment of everything that is beautiful, innocent, and pure.» (Berman, 2012, s. 274) Bernhardsson lyfter i sitt antologibidrag om *Hon minns inte* emellertid fram vad hon ser som en viktig skillnad mellan Barthes och Bruns förhållningssätt till berättandet visavi hanteringen av sorgen. Hon framhåller att Brun fascinerar av Barthes vältrande i sin sorg över sin döda mor, men att han likväl inte, likt Barthes, vill stanna tiden utan mer dokumentera vad som funnits och därmed också hålla minnet av modern vid liv genom berättandet.