

## KAPITTEL 6

# Følelsesfremmede

## Om gledens rolle i pårørendelitteraturen om «annerledesbarn»

---

Silje Haugen Warberg,  
Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet

«Kva namn skal ein gje / til en kjærleik som denne?» spør jeget i diktet «Baksidetekst» fra Erlend Skjetnes samling *Alt som skranglar* (2022a, s. 47). Han er far til en datter på tre og et halvt år, som mangler verbalspråk og er diagnostisert med et syndrom som gir utviklingshemning. Diktet fortsetter slik:

(...)  
Grøfteblome,  
regnvêrsvise,  
kjellartrapp.

Plukkar ikkje kronblada  
eitt og eitt.

Riv blomen opp,  
 stappar han i munnen,  
 spyttar han ut  
 og gliser: Elskar,  
 kva elles?

Sluttstrofen minner oss hvordan barn ofte setter ødeleggelsen av blomster inn i et symbolsystem som tilfører den mening. De plukker bladene ett og ett som en del av et ritual, som opprinnelig er forbundet med forelskelsen, men som for barn flest er gjort om til en enkel og tradisjonsoverlevert regle: Elsker, elsker ikke. Datteren i *Alt som skranglar* forholder seg ikke til disse lagene av kultur, fellesskap og ritual; destruksjonen av blomsten er håndfast, sanselig, direkte, og den gjøres med tennene. Like fullt er selve kjærligheten til blomsten udiskutabel, den er ikke noe som må skrives inn i sosiale sammenhenger, men et elementært fakta uttrykt i selve handlingen: Hun elsker – hva ellers? Spørsmålene jeget stiller, dreier seg om denne kjærlighetens natur. Det er en gåtefull kjærlighet, en som ennå ikke er navngitt. I spennet mellom det innledende og det avsluttende spørsmålet i diktet blir kjærligheten til barnet, både den hun selv føler, og den hun er gjenstand for, sirklet inn. Den er håndfast, men gåtefull, gjenkjennelig, men annerledes. Barnets følelser fremstår som fremmedartet, men tydelig positive: Det en frydefull blomsterspising vi er vitne til, og et barn som uttrykker glede.

Skjetnes diktsamling skriver seg inn i en bred og sjangervariert strømning i norsk litteratur, som forfatter og spesialpedagog Tordis Ørjasæter har løftet frem i essayboken *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen* (2021). Det dreier seg om litterære tekster, memoarer og biografier om det Ørjasæter kaller «annerledesbarnet» og dets pårørende.

«Annerledesbarnet» er i denne sammenhengen en person med nevroutviklingsforstyrrelse, som er et samlebegrep for flere diagnoser som innebærer kognitive funksjonsnedsettelse og -hemninger.<sup>1</sup> Den pårørende er som oftest dennes forelder eller annen nær familie. I det følgende vil jeg ta utgangspunkt i foreldre–barn-relasjonen som skildres i et knippe samtidslitterære tekster med tilhørighet til denne strømmingen innen norsk pårørendelitteratur, og utforske spørsmålene Skjetnes dikt stiller oss overfor: Hvordan fremstiller disse tekstene hva det vil si å forsøke å forstå og forholde seg til «annerledesbarnas» fremmedartede følelsesliv, og hvilken rolle spiller det man elsker, liker og gleder seg over i denne sammenhengen? Ifølge affektteoretiker og kjønnsforsker Sarah Ahmed (2010) er gleden en fundamental del av vår tilknytning til verden og hvordan vi etablerer og navigerer både subjektivitet og sosialitet. Samtidig ser vi allerede i Skjetnes «Baksidetekst» at den gjør seg gjeldende på andre måter når den enes subjektivitet og sosialitet oppleves som fremmedartet, og når det fortelles fra et grunnleggende relasjonelt perspektiv: pårørendeperspektivet. Dette kapittelet tar sikte på å vise hvordan pårørendefortellingene om «annerledesbarnet» utfordrer våre etablerte forventninger til og forestillinger om menneskelig subjektivitet, hva det vil si å være «en lykkelig familie», og forholdet mellom delte følelser og fellesskapsfølelse – ikke fordi gleden mangler, men tvert imot fordi den står sentralt i den fremmedfølelsen fortellingene skildrer.

## «Annerledesbarnet» og den følelsesfremmede

I *Vi er ikke alene* trekker Ørjasæter de litteraturhistoriske linjene for den norske litteraturen om «annerledesbarnet» bakover i

tid, til forfattere som Sigurd Hoel, Sigrid Undset, Jens Bjørneboe, Gabriel Scott og Tarjei Vesaas. Forbindelsen mellom dem er motivisk og tematisk, men ofte også biografisk, fundert. På tvers av tidsperioder og sjangre består denne litteraturen av tekster som handler om mennesker med nevrouviklingsforstyrrelser og deres omgivelser, eller som er skrevet av noen med slike pårørender erfaringer. Også Ørjasæters egne memoarverk og essays om sønnen, Dag Tore, skriver seg inn i denne litteraturen. Hun peker på et følt fellesskap med forfattere som Lars Amund Vaage, Halfdan W. Friehow og Olaug Nilssen, som alle selv er foreldre til et barn med nevrouviklingsforstyrrelser (2017, s. 94). Disse samtidslitterære forfatterskapene, som også kan inkludere Skjetnes senere utgitte diktsamling, har en tydeligere forankring i familien og forelderens pårørenderperspektiv enn de tidligere eksemplene Ørjasæter løfter frem, og det er fra dem jeg henter dette kapittelets eksempler.

I tillegg til utvalgte dikt fra Skjetnes *Alt som skranglar* (2022) vil jeg trekke frem passasjer fra Friehows litterære brev *Kjære Gabriel* (2004), Vaages roman *Syngja* (2012) og Nilssens roman *Tung tids tale* (2017). Tekstene har til felles at den pårørende forelderen er førstepersonsforteller, og at barnets nevrouviklingsforstyrrelse medfører lite eller annerledes verbalspråk, svekket evne til kommunikasjon og sosial interaksjon samt utfordringer i tilknytning til følelsesregulering, sensoriske inntrykk, motorikk og søvnmønster. Det er et premiss for tekstene at barna ikke selv kunne ha skrevet fortellingen om sitt liv, og foreldrenes pårørenderolle innebærer blant annet å tale på deres vegne i ulike sammenhenger (jf. Warberg, 2021). Utover denne foreldre-barn-relasjonen har tekstene også noen øvrige fellestrekk: Forfatterne er åpne om at de bygger på personlige erfaringer, selv om tekstene er litterære bearbeidinger av disse (Friehow, 2004; Vaage, 2016; Nilssen, 2016; Skjetne, 2022b); de gir uttrykk for

vanskelige, tabubelagte følelser i tilknytning til pårønderollen; de reflekterer over eksistensielle og etiske problemstillinger som er forbundet med barnas annerledeshet, særlig i form av språk- og kommunikasjonsvariasjoner, og de utforsker og reflekterer over skriftens muligheter til å gi uttrykk for, forme eller til og med overskride disse erfaringene og utfordringene.

Begrepet «annerledesbarn» peker i denne sammenhengen mot foreldre–barn-relasjonen, og ikke alltid mot en person under myndighetsalder. Ørjasæter fortsetter for eksempel å omtale sønnen, Dag Tore, på denne måten selv i sine siste bøker, der han er over seksti år gammel og hun selv i nittiårene. Forbindelsen mellom annerledes og barnlig binder også sammen to utbredte forestillinger om personer med nevroutviklingsforstyrrelser, som har blitt problematisert av kulturteoretikere og litteraturvitere som Stuart Murray (2008), Sonya Freeman Loftis (2015), Michael Bérubé (2016, 2005) og Alice Hall (2016). Den første av disse er hvordan personer som er diagnostisert med autisme og/eller psykisk utviklingshemning, ofte karakteriseres som epitomiske fremmede (*aliens*), og at annerledesheten deres fremstilles på måter som primært belyser nevrotypiske konvensjoner om subjektivitet og sosialitet.<sup>2</sup> Den andre er forestillingen om det evig barnlige eller naive ved mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser. Søkelyset på barnet kan bidra til å forsvare umyndiggjøring også etter voksenalder, men fører dessuten til at oppmerksomheten vår rettes mot kjernefamilien som struktur, og at diskusjoner om omsorg og ansvar forankres i nære relasjoner (Murray, 2008, s. 139–142). I tråd med dette kan vi si at formuleringen «annerledesbarna i litteraturen» medfører et nevrotypisk formynderperspektiv på litterære personer som skildres med nedsatte kognitive funksjonsevner.

I det følgende forholder jeg meg til benevnelsen «annerledesbarn» som en allerede etablert begrepsbruk om den formen for

pårørendelitteratur som omtales her, men også som et begrep som i seg selv peker mot et av utgangspunktene mine i utforskningen av denne litteraturen: den tette forbindelsen som etableres mellom tematiseringen av annerledeshet og en bestemt relasjon (pårørende forelder og barn med nevroutviklingsforstyrrelse), som blir styrende for fortellerperspektivet. Dette er tekster som i en særlig grad fremstiller den andre gjennom det litteraturviter Amelia DeFalco, i boken *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature* (2016), kaller en relasjonseffekt (*relational effect*). Her argumenterer DeFalco for at identitet og mening for sårbare subjekter blir konstruert som «the effect of their effects on others» i tekster som tar et pårørendeperspektiv (2016, s. 35). Annerledesbarna kan for eksempel gjøre omgivelsene sine slitne og fortvilt, gi dem en følelse av meningsfylde og berikelse, eller få dem til å undres og stille spørsmål. DeFalco peker på faren for at disse effektene også blir det som karakteriserer barna det gjelder, og gir dem sin identitet: De *er* en berikelse, en utfordring, et mysterium. Personer som ikke har muligheten til å fortelle om seg selv (*'tell' the self*), avhenger i særlig grad av fortellerhandlingen til menneskene omkring dem, «whose narratives intersect with the vulnerable in profound and constitutive ways» (DeFalco, 2016, s. 35). En annen utfordring ved dette er at fortellingen om det sårbare subjektet ofte, og kanskje uunngåelig, blir overskygget av fortellingen om den pårørende selv – en fortelling som ofte domineres av et lite anerkjent og belastende omsorgsarbeid som i liten grad avlastes (s. 35).<sup>3</sup> Betegnelsen «annerledesbarn» peker i seg selv mot at det fortelles fra et slikt perspektiv, og mot hvordan den relasjonelle identiteten i pårørendefortellinger om barn med utviklingsforstyrrelser ofte er tuftet på en fremmedgjørende effekt som er forbundet med barnets opplevde annerledeshet.

Å spørre etter gledens rolle i denne formen for pårørendefortellinger kan i utgangspunktet se ut til å fremheve de etisk

problematiske sidene ved dem. Glede og lykke kan virke lite fremtredende i denne litteraturen, og både DeFalco (2016) og Murray (2008) peker på at pårørendefortellinger om personer med kognitive funksjonsnedsettelse ofte drar veksler på katastrofefortellingen og tragedien. I disse fortellingene har sorgen tilsynelatende en mer selvsagt plass enn gleden, om den enn er preget av ambivalens og tabubelagte følelser: Det er snakk om sorgen over tapte fremtidsutsikter, over bruddene med forelderens forventninger til en lykkelig barndom, over vissheten om at foreldrenes alderdom og død kan forvanske omsorgen for det voksne barnet deres, og over en vedvarende følelse av å ikke nå frem eller strekke til. Også der lykken løftes frem, kan det være nødvendig med et kritisk blikk på den. I en amerikansk kontekst har for eksempel glede og forsoning, eller en form for lykkelig slutt, blitt et problematisk implisert sjangerkrav innen patografitradisjonen som helhet (McKechnie, 2014, s. 122), som gjør seg gjeldende på en særlig måte i memoarverk som er skrevet av foreldrene til barn med nevroutviklingsforstyrrelser (Loftis, 2015; Murray, 2008). I en del av denne litteraturen knyttes optimisme eller gjenetablert lykke til «mirakelkurer» eller terapier som de samtidig er med på å markedsføre (Murray, 2008, s. 170). I andre fortellinger er den lykkelige utgangen forankret i at foreldrene lærer å finne glede og mening i omsorgsarbeidet og betrakter det som berikende (DeFalco, 2016, s. 35). I slike fortellinger kan det bli et underliggende premiss at personen med nevroutviklingsforstyrrelser må kureres eller være til nytte for omgivelsene sine før det kan være snakk om en lykkelig slutt. Spør vi etter gleden, må vi også spørre etter hva slags glede det egentlig er snakk om, og for hvem.

Problemstillinger som disse peker ikke bare mot et representasjonsproblem (hvordan man forteller om og for den språkløse), men også mot et «gledens problem», som henger sammen med hvordan tekstene fremstiller relasjonelle følelser. Ahmed

begynner kapittelet «Happy Objects» (2010a)<sup>4</sup> med å forankre følelser som glede og lykke i en grunnleggende affektiv tilknytning til verden: Hva vi liker og gleder oss over, sier noe om hvem vi er (s. 32). På et sosialt nivå får imidlertid gleden også normative og moralske dimensjoner, som forankres i hvordan vi lar ulike gledesobjekter sirkulere som goder mennesker imellom (s. 30). Hvis de samme tingene gjør oss lykkelige, eller hvis vi investerer i de samme tingene som noe som bør gjøre oss lykkelige, er vi orientert i samme retning og opplever oss selv som en del av et fellesskap (s. 35). Med fraspark i Ahmeds utforskning av gledesobjekter (*happy objects*) vil jeg reflektere omkring «annerledesbarna» som det hun kaller «følelsesfremmede» (*affect aliens*)<sup>5</sup>, det vil si figurer som bryter med fellesskapets forventninger til hva det er som utgjør en lykkelig familie (*a happy family*). Disse begrepene åpner for en dyperegående utforskning av hva «gledesproblemet» er og betyr i norske samtidslitterære pårørende fortellinger om «annerledesbarn».

Begrepet «følelsesfremmed» kan riktignok ikke overføres direkte til «annerledesbarnet». I sine analyser av litteratur og film knytter Ahmed begrepet til figurer som «the feminist kill-joy», «the black, angry woman» eller «the unhappy queer» (2010a, s. 37). Selv om slike figurer ikke bringer glede i tradisjonell forstand, mener hun at de stiller spørsmål ved glede på måter som kan utgjøre et sosialt gode, for eksempel ved å tvinge frem nye praksiser og forventninger i tilknytning til hva som er gledelig, godt og riktig. Glede og lykke er altså ikke alltid forankret i det som gir gode følelser, og Ahmeds analyser tvinger oss til å problematisere disse følelsenes betydning nettopp ved å peke mot figurer som føler annerledes – slik også «annerledesbarna» gjør. Ahmed skildrer imidlertid gledesdreperer (*kill-joys*) som har agens og ofte er hovedpersoner i fortellingene hun analyserer. Personer med nedsatte kognitive funksjonsevner er ofte, og kanskje særlig



i pårørendefortellinger, uten disse karakteristikkene. Når jeg likevel bygger på Ahmeds begrep, er det på grunn av rollen hun tildeler følelser, og særlig en gledesproblematikk i tilknytning til skillet mellom positive og negative følelser, i sin utforskning av disse figurene. I analysene som følger, vil jeg vise hvordan barna i pårørendefortellingene på et fundamentalt og flerfoldig vis kan sies å utgjøre følelsesfremmede i familiekonstellasjonen. Spørsmålet om glede blir utgangspunkt for å utforske tekstenes fremstillinger av «annerledesbarnet» både på et individuelt nivå i tilknytning til subjektivitet og identitet, og på et sosialt nivå i tilknytning til familien som sosialt fellesskap. En slik analyse kan også bidra til å utvide og nyansere Ahmeds gledesdreperfigur og måtene den kan utgjøre et sosialt gode på.

## Hva vi liker og hvem vi er – kjærligheten som elementær empiri

Hva er det den pårørende forelderen etterspør når han spør etter barnets uttrykk for kjærlighet til og glede over tingene som omgir det? Innledningsvis omtalte jeg Skjetnes dikt «Baksidetekst», som sirkler inn kjærligheten til datteren med et blomstermotiv som utgangspunkt. En parallell scene finner vi i det litterære brevet *Kjære Gabriel* (2004) av Halfdan W. Freihow hvor faren betrakter sønnen, som i sin tur betrakter en løvetann. Gabriel, som er diagnostisert med atypisk autisme og ADHD, er omkring sju år da denne episoden finner sted:

[J]eg ser deg, en lun sommerdag, sitte i gresset for deg selv i en uendelig time og betrakte en løvetann, gul som en eggeplomme, og jeg vet ikke hva du tenker. Jeg ser at leppene dine beveger seg mens du omstendelig plukker blomsten i biter, men jeg vet ikke om det

er ord, eller hvilke ord du hvisker. Jeg vet ikke engang om det er glede, en liten lykke jeg synes å spore i blikket ditt, eller om det er noe annet. En trang til å ødelegge, kanskje, til å rive omhyggelig i stykker? Et behov for å avdekke blomstens kjerne, trenge inn i dens vesen? Eller ingenting, en tomhet som ikke engang er tankeløshet, ikke engang tankeflukt? (2004, s. 15)

Forelderen og jeg-fortelleren står her utenfor og observerer duet, Gabriel, med løvetannen, denne symbolsk ladde grøfteblomsten som så ofte tjener som metafor for utsatthet og overlevelsesdyktighet.<sup>6</sup> Også her er faren full av spørsmål, men ingen av sønnens følelser eller handlinger fremstilles som uomgjengelige fakta. Sier Gabriel noe, og hva sier han? Er det glede faren observerer i Gabriels blikk, eller en ren ødeleggelsestrang, eller bare tomhet? Det redundante ved den poetiske språkbruken i avsnittet er med på å forsterke muligheten av en slik tomhet.<sup>7</sup> Løvetannen er «gul som en eggeplomme», observerer fortelleren, men i og med at man like gjerne kunne sagt at en eggeplomme er gul som en løvetann, bidrar similen først og fremst til å antyde det metonymisk utskiftbare ved situasjonen og vanskene med å beskrive den nøyaktig: Har det i det hele tatt noe å si at det er grøfteblomsten Gabriel ser på, eller kunne han like gjerne blitt sittende slik over eggeglasset ved frokostbordet? Slik forsterkes også kontrasten mellom tomheten og dens motsats i en ekstrem meningsfylde, samtidig som skillelinjene mellom de forestilte tankene til Gabriel og farens refleksjoner om sønnen brytes ned. Er det Gabriel som kan tenkes å ville avdekke blomstens kjerne og «trenge inn i dens vesen» – eller er dette snarere farens ønske stilt overfor Gabriel selv?

Som hos Skjetne dreier spørsmålene seg om å forstå barnets følelsesverden, og fedrene ser eksplisitt etter uttrykk for kjærlighet, lykke og glede. Ulike former for bevitnelse kan sies å være grunnleggende trekk ved hvordan både pårørende og aktører

i helsevesenet møter mennesker med nevroutviklingsforstyrrelser, fordi det ofte er snakk om kliniske diagnoser som bare kan settes ut fra observasjon og kartlegging av den berørtes atferd (Murray, 2008, s. 104; Warberg, 2021). Når forelderen spør om barnet er affektivt tilknyttet tingene, om de elskes, og om de gir glede, ser han imidlertid etter noe annet enn det som er diagnostiserbart annerledes. Ahmed argumenterer for at gleden er å finne i vår nære sfære, i hva vi liker, og at å spørre etter dette også er å spørre etter hvem vi er, og hva vi oppfatter som godt (2010a, s. 32). Grunnlaget for gleden er derfor å finne i det erfaringsmessige, i en konkret nærhet til bestemte objekter, og knyttet til «a sphere of practical action» (s. 32). Glede kan på denne måten beskrives som intensjonell i fenomenologisk forstand (rettet mot objekter), og som affektiv (i kontakt med objekter) (s. 32). Det dreier seg, grunnleggende sett, om en bestemt orientering mot objektene vi kommer i kontakt med. Når Skjetne og Freihow dweler ved scenene der barna er kroppslig og sanselig nære blomstene, og forsøker å sette ord på denne nærhetens betydning, ser de derfor etter noe bestemt: etter hva barnet liker, og, i forlengelse av det, hvem det er.

Særlig hos Skjetne understøttes en slik oppfatning av hva det er forelderen «ser etter» hos barnet. Tidligere i *Alt som skranglar* finner vi diktet «Elementær empiri», som innleder den første av samlingens fem deler: «Poliklinisk notat». Også i dette diktet tematiseres en uforbeholden kjærlighet til tingene i seg selv, så løsrivet fra sin kontekst at det ikke engang finnes noe subjekt i setningene som beskriver den:

Å elske blyanten, og ikkje vie ein tanke  
til det han kan teikne.

Å elske skåla, utan augo for maten  
og dei andre ved bordet.

Å elske vindauga, og aldri vilja vera  
i dagen utanfor. (Skjetne, 2022a, s. 11)

Infinitivssetningene gjør utsagnene allmenne og retter oppmerksomheten vår mot selve følelsen «å elske» og objektene følelsen knyttes til. Hver påstand er imidlertid etterfulgt av en negasjon, «ikkje», «utan» og «aldri», som også her minner oss om de kausale og sosiale nettverkene disse tingene, og vår kjærlighet til dem, vanligvis inngår i. De tre strofene følger alle det samme mønsteret. I retorisk forstand kan vi si at de benekter det synekdotiske ved kjærligheten til tingene, dens tradisjonelle form av *pars pro toto*, der det elskede objektet egentlig står for aktivitetene vi bruker dem i, eller menneskene de forbinder oss med. Kjærligheten til blyanten dreier seg *ikke* om at den kan brukes til å uttrykke seg kreativt gjennom tegning, kjærligheten til skålen dreier seg *ikke* om maten den inneholder, eller om måltidet som sosial arena, kjærligheten til vinduet dreier seg *ikke* om at det representerer en portal mot en verden utenfor, full av muligheter til å gjøre noe eller treffe noen. Tilbake står bare selve følelsen, i sin rene og gjentatte infinitivsform: å elske. Slik stiller diktet spørsmål ved hva det vil si å elske en blyant, en skål eller vinduer uten at de er en del av vante årsakssammenhenger. Men vi inviteres også til å spørre etter subjektet, som er fraværende både syntaktisk og semantisk. Elskes *noe* uten at det er *noen* som elsker?

Videre i diktsamlingen er det dette spørsmål som forbindes direkte med datterens annerledeshet og hva den innebærer. «Ein ser det ikkje på deg», står det i diktet «Diagnose», «iallfall ikkje straks» (Skjetne, 2022a, s. 12). Verken her eller i det påfølgende diktet, «Anamnese», begge fra delen «Poliklinisk notat», får vi vite hva datterens syndrom kalles. Det forblir navnløst, i likhet

med den navnløse kjærligheten og det navnløse barnet. I stedet viser jeget til den medisinske empirien i tilknytning til bestemte symptomer, som samlet sett fører til at diagnosen settes: «Den høge smerteterskelen» (s. 13), «nokre smale liner litt for bleike» da hjernen gjennomlyses (s. 15), «og ei flenge som ikkje / skal vera der» på netthinnen (s. 15). De kroppslige symptomene som fører til en diagnose, krever fortolkning. Vi kan se de bleke linjene og flengene som vitner om datterens medfødte syndrom, men det er ikke klart hvilken betydning de har: De sier ingenting sikkert om hvorvidt barnet vil få et språk, når hun vil begynne å gå, om hun blir selvstendig. Den kliniske empirien fremstår slik som like uforklarlig og enigmatisk som observasjonene om «å elske» blyanten, skålen og vinduene i det foregående diktet. Også tittelen og plasseringen av diktet «Elementær empiri», foran diktene «Diagnose» og «Anamnese», bidrar til å rette oppmerksomheten vår mot andre kjensgjerninger enn de medisinske. Heller enn den polikliniske prioriteringen av flenger, linjer eller skygger på innsiden er det datterens gåtefulle, men tydelige, ytre uttrykk for affektiv tilknytning til verden – som hennes glede over og kjærlighet til bestemte ting og gjenstander – som blir lagt frem som den pårørendes, og dermed også den litterære tekstens, elementære empiri.

Blomsterscenene kan leses som skildringer av den pårørendes søken etter den andres uttrykk for følelsmessig tilknytning til verden, som et uttrykk for subjektivitet. For den pårørende forelderen dreier det seg imidlertid også alltid om en pragmatisme i tilknytning til hva omsorg innebærer i helt konkret forstand. Dette blir synlig i en kort passasje fra Olaug Nilssens roman *Tung tids tale* (2017), hvor det er den pårørende forelderen og fortelleren, Olaug<sup>8</sup>, som betrakter blomstene:

Å kjøpe blomar og setje dei midt på bordet i stova. Å sjå korleis lyset frå vindauga fell på blomane. Sitje i ro og sjå på dette. Hugse

å gøyme blomane bak kjøkenmaskina før du kjem heim. Ringe gifttelefonen viss eg gløymer det. (2017, s. 87)

Olaugs handlinger beskrives med infinitivsetninger, som datterens følelser hos Skjetne, og også her i en struktur hvor gleden som impliseres i de første setningene, negeres i dem som følger etter: først å kjøpe blomster, å sette dem på bordet, å sitte i ro, å se på blomstene – men deretter å huske å ta blomstene bort, eller å ringe gifttelefonen. Gleden over blomsterbuketten ligger gjemt mellom linjene i denne enkle fortellingen, og det er også mellom linjene vi forstår at Daniel, Olaugs autismediagnostiserte sønn, også river blomster i stykker med tennene og fortærer dem. I Nilssens korte passasje, som står alene på denne siden i romanen, dveles det verken ved Olaugs eller Daniels ulike glede over og kjærlighet til blomsterbuketten. I stedet får vi et glimt inn i den hverdagslige pragmatismen som livet med Daniel krever, og hvordan deres ulike uttrykk for kjærlighet til det samme objektet kan komme i konflikt med hverandre: Om Olaug glemmer å gjemme bort blomstene etter å ha nytt synet av dem, vil hun måtte ringe giftinformasjonen etter at Daniel har spist dem. Også i dette ligger det «en elementær empiri», en det kan være farlig å se forbi.

Barnas fremmede følelsesverden fremstilles som gåtefull, noe som krever fortolkning. Slik truer den med å bli en hermeneutisk *impasse* (jf. Quayson, 2007) for forelderen, og dette kan forsterke etablerte forestillinger om den kognitivt funksjonsnedsettes enigmatiske og totale annerledeshet. Men disse passasjene viser også at pårørenderollen kommer med et grunnleggende krav om å gjøre nettopp et fortolkningsarbeid – et som står på siden av, men er nødt til å forholde seg til, det medisinske fortolkningsarbeidet som er forbundet med diagnosesettingen. Når barnets følelser blir fremsatt som en like elementær empiri som kroppens

funksjoner, retter tekstene oppmerksomheten vår mot det jeg har kalt «gledens problem». Barnets følelsesmessige tilknytning til verden legges frem som en empirisk kjensgjerning, men forbindes deretter med både ontologiske, epistemologiske og pragmatiske problemstillinger: Hvem er barnet? Hva slags kunnskap om barnet får vi om vi spør etter hva og hvordan det elsker, hva det liker, og hva som gjør det lykkelig? Og hvordan skal vi håndtere det som er annerledes ved denne tilknytningen til verden, som når tilsynelatende ønskede eller gledesfylte handlinger (å spise blomster) kan være til skade for barnet selv eller andre omkring det? Spørsmålene kan ikke rettes mot barnet uten at de stilles av noen. Forelderens rolle som vitne, fortolker, mediator og omsorgsgiver – kort sagt, som pårørende – blir slik også en «relasjons-effekt», en effekt av effekten barnet har på forelderens. Det er ikke bare barnets identitet som «annerledes» som konstrueres på et relasjonelt og affektivt fundert grunnlag hvor «gledens problem» står sentralt, men også forelderens pårørendeidentitet.

## «Den lykkelige familien» – brudd, omslags- og tilknytningspunkter

Barnets nærhet til, oppmerksomhet mot og affektive interesse for blomstene ser i utgangspunktet ut til å deles av den observerende forelderens, som orienterer seg i den samme retningen som barnet. Når det likevel først og fremst er forskjell og annerledeshet som trer frem i passasjene vi har sett på så langt, dreier det seg derfor ikke om de positive følelsene i seg selv, men om de sosiale og pragmatiske sammenhengene de skrives – eller ikke skrives – inn i. For når Olaug plasserer blomstene på bordet til tross for farene hun vet det innebærer, dreier det seg om mer enn den umiddelbare gleden hun kan få ut av å ha dem i nærheten.

«Olaug drøyer om ein form for normalitet og ein kvardag», skriver litteraturviter Nora Simonhjell om denne passasjen, hvor blomstene «skapar kos og hygge i heimen» (2020, s. 8). Den symbolverdien blomstervasen får, er forbundet med det lykkelige hjemmet og den lykkelige familien som mer overordnede og sosialt funderte gledesobjekter i ahmedsk forstand. I forbindelse med slike objekter, som «den lykkelige familien», gjør gleden seg mest gjeldende som en målsetting og verdi heller enn som umiddelbar nytelse: «The family is happy not because it causes happiness, and not even because it affects us in a good way, but because we *share an orientation* toward the family as being good» (Ahmed, 2010a, s. 38, mine uthevinger). Når forholdet mellom Olaugs og Daniels glede over blomstene blir et sosialt spørsmål, dreier det seg derfor også om hva slags familie de kan være, og hva det er som gjør den god eller lykkelig.

Når orienteringen mot et gledesobjekt ikke er delt, kan det oppstå fremmedgjøring selv når både barns og forelders følelser er positive. I Lars Amund Vaages roman *Syngja* beskriver jegfortelleren en situasjon hvor han stod og ventet i den åpne døren da datteren, G., glad kom løpende mot huset. Faren blir selv rørt og glad, for barnet kommer ham i møte «som om det hadde ein heim, som om det visste kor det budde», og han legger til: «[K] anskje var heimen til og med god» (s. 149). G. løper imidlertid rett forbi de åpne armene hans og inn i huset, hvor hun styrter omkring mellom rommene. Det er som om barnets glede blir for stor, synes faren nå, det ler for mye, og han vet ikke lenger om det virkelig er glede han observerer:

Barnet lo, men det var ei form for gråt. Smilen til barnet var stor, men no var han for stor. Barnet henta gleda ein stad me ikkje kjende. Barnet kom springande heim, i glede, men så forma gleda seg om. Barnet sprang inn i huset, inn i lyset. Barnet lyste mot lyset



med sitt eige lys. Barnets lys ville noko anna enn det vanlege lyset. Barnets lys sløkte husets lys. Barnet sprang inn i dei unaturleg mørke romma i det lyse rekkehuset. Barnet gjorde huset mørkare.

Då gjekk eg etter barnet, tok tak i det, fysisk eller mentalt. Eg prøvde å styra det, og å vekkje det. Eg prøvde å vera hos barnet med heile meg. Eg ville ha barnet ut av seg sjølv. Inn i mi verd ville eg at barnet skulle koma. Eg ville vekkja barnet, for eg hadde fått for meg at det ikkje hadde godt av å vera seg sjølv. Eg ville endra barnet i mitt bilete. Barnet skulle vera som meg. (Vaage, 2013, s. 149–150)

Vaage beskriver en glede som først ser ut til å anta en gjenkjennelig sosial form – gleden over å komme hjem og tas imot av familien – men som deretter bryter med farens forventning eller lengsel. I en metafor beskriver Vaage hvordan lyset fra huset, som her konnoterer familiens hjemlige lykke, slukkes i møte med barnets eget gledesuttrykk: «Barnet gjorde huset mørkare.» De insisterende og rytmiske gjentakelsene (barnet, lyset) i det første avsnittet kommuniserer en intensivering og overveldelse hos den observerende parten og bereder slik grunnen for bruddet som inntreffer i avsnittet etter. Her griper faren tak i datteren for å «vekkje» eller «styra» henne ut av den fremmedartede gleden, for at hun skal være «i mi verd», «som meg». Da faren griper barnet og holder henne på fanget, slår imidlertid latteren hennes over i en langvarig og trøstesløs gråt. Passasjen beskriver en konfrontasjon hvor barnets følelsesuttrykk blir overveldende fremmedartet for faren, i den grad at gleden hennes, for ham, ikke ganske enkelt er rettet et annet sted enn mot hjemmet og familien, men oppleves som en kraft som retter seg *mot* disse gledesobjektene på en destruktiv måte. At huset ikke er et hjem for en tradisjonelt «lykkelig familie», blir slik aller tydeligst i situasjonene som ligner det vanlige mest: mens datterens latter gjaller mellom veggene.

I Freihows *Kjære Gabriel* skildres et lignende omslag, men med barnets forventninger som tekstens orienteringspunkt. Gabriel er i skolealder og kommuniserer og interagerer langt mer enn de andre «annerledesbarna» i tekstutvalget mitt, og han stiller ofte selv spørsmål ved sine opplevde forskjeller fra sine jevnaldrende. I boken fortelles det fra farens perspektiv, men gjennom en du-fortelling som hele veien stiller spørsmål til og om Gabriel. Et stykke ut i boken beskrives det hvordan Gabriel lenge har ønsket seg et stort familieselskap, og at foreldrene hans bestemmer seg for å holde det (2004, s. 131, 135–136). I gjengivelsen av selskapet prøver faren å forstå hva det var som førte til at selskapet ikke ble den positive opplevelsen som Gabriel så for seg og gledet seg til. Hver mulig utfordring, fra gjestenes altfor langsomme avkledning til farfars utålmodighet, hunden som uheldigvis blir tråkket på halen, og bestemors forsøk på å fortelle muntre historier om andre barns rampestreker, løftes frem og skildres (s. 138–146). Slik bygger Freihow gradvis opp mot vendepunktet, hvor Gabriel roper ut skjellsord, heller folks drikke i matfatet, smører ansiktet sitt inn med spagettien, og biter og sparker moren før han løper ut i natten (s. 146). Hva som helt konkret fører til skiftet, forblir uklart. For høye forventninger? For mye støy? For lite oppmerksomhet? Forvirring i møte med sosiale koder? (s. 146). Farens fortolkning av situasjonen, formulert gjennom en serie spørsmål som innledes med formuleringer som «kanskje», «kan hende», «er det derfor», peker imidlertid mot at Gabriel ikke er noen vanlig gledesdreper (*kill-joy*). Der Ahmed peker på en fremmedgjøring som følger av at noen mennesker ikke blir lykkelige av de samme objektene som andre attribuerer nytelse eller godhet til (som det å få barn, innta tradisjonelt feminine roller i hjemmet eller inngå ekteskap), skildrer Freihow en situasjon hvor Gabriel overveldes følelsesmessig ikke bare til tross for, men kanskje også på grunn av, sin egen investering i familien som gledesobjekt.

I relasjonen mellom den pårørende forelderen og «annerledes-barnet» kan skillelinjene mellom positive og negative affekter bli uklare og omslagspunkter inntreffe på uventede måter eller til uventede tider. Vaage beskriver datteren G.s følelsesverden som et gåtefullt landskap med uklare grenseområder mellom glede og andre følelser. «Kjenslene blanda seg i henne», står det i *Syngja*: «Sorga kunne gjere at ho lo, redsla kunne gjere at ho sat stille» (2012, s. 147). Hos Skjetne skildres en lignende klarhet i diktet «Anamnese», som består av ni strofer i prosaform, atskilt med punkter. En av strofene skildrer hvordan det fremmede ved den andres følelsesmessige reaksjoner går begge veier, for eksempel ved at datteren kan oppleve farens sinne som et uttrykk for glede:

Du liker å bli herja med, halden opp ned og rulla rundt, kasta bort i senga vår, liker det i ein slik grad at du kan flire sjølv når eg gjer det eg gjer i sinne, når eg dyttar deg ned i madrassen om natta eller rykkjer deg brått opp frå golvet for å tvinge på deg ytterkledda. Men det finst eit punkt der du forstår, der kroppen stivnar. (2022a, s. 13)

Saken er altså ikke at følelsene ikke er der eller lar seg avkode, men at de må forstås innenfor andre rammer enn dem vi vanligvis tar i bruk, og derfor kan bli vanskeligere å identifisere for begge parter. Om barnet er en følelsesfremmed for forelderen, er forelderen selvsagt også en følelsesfremmed for barnet. Grensene mellom herjelek og sinne blir utydelige for datteren i Skjetnes diktsamling, på samme måte som grensene mellom G.s latter og gråt er uklare for faren i Vaages roman, eller familiens kaotiske samværsformer ser ut til å overvelde Gabriel hos Freihow.

Passasjene gir ulike eksempler på det Ahmed kaller omslagspunkter (*conversion points*), det vil si steder og mekanismer som

gjør at en god følelse endrer seg til en dårlig eller omvendt (2010a, s. 38). I eksempelet fra Vaages roman så vi to slike. Først snus farens følelser om i møte med et gledesuttrykk hos datteren som virker ute av proporsjoner, og deretter fører hans inngripen til at hennes latter slår om i gråt. Spørsmålet, skriver Ahmed, er hvordan slike omslag finner sted, og hvem eller hva det er som blir sett på som årsaken til det (s. 38). Hos Vaage ser vi at det i stor grad dreier seg om farens ønsker og lengsler, og hvordan de koder både hans egen og datterens glede fra det øyeblikket han ser henne komme løpende. Farens forestillinger om gjensynsglede, hjemvendelse og familie er imidlertid allerede i utgangspunktet beheftet med tvil: «*Kanskje* var heimen *til og med* god. *Kanskje* var barnet heldig som hadde oss til foreldre» (Vaage, 2013, s. 149, mine uthevinger). Ahmed skriver at gleden er en svært utsatt følelse, «easily displaced not only by other feelings, but even by happiness itself, by the how of its arrival» (Ahmed, 2010a, s. 33). Fortelleren og datteren gir i utgangspunktet begge uttrykk for glede i denne situasjonen, men de gleder seg ikke over det samme – gleden er ikke *aligned*, på linje, og den hentes ikke fra samme sted. Hos Freihow ser vi konturene av en annen variant, hvor gleden både er på linje med de andres og rettet mot samme sted – «den lykkelige familien» forblir en felles målsetting for alle involverte – men hvor selskapet likevel overvelder Gabriel og fører til et følelsesmessig omslag.

I eksempelet fra Skjetnes diktsamling, der det er negative følelser som sinne og redsel som trer frem, blir også den moralske dimensjonen ved relasjonen mellom forelder og «annerledesbarn» tydelig. Samtidig som faren kan uttrykke et sinne som, i alle fall til et visst punkt, skaper glede hos barnet, blir sinnet hans bedømt annerledes enn om det var rettet mot et nevrotypisk barn. Ahmed viser til hvordan affekt forbundet med glede knyttes til verdier og hva vi oppfatter som «det gode», med henvisning

til Aristoteles' påstand om at en mann ikke er god hvis han ikke føler glede ved sine gode gjerninger (Ahmed, 2010a, s. 35). I sitatet over aner vi hvordan en slik affektivt fundert moralsk økonomi får rekkevidde til omsorg: Er det et gode at farens handlinger fremkaller glede hos barnet, dersom han gjør det han gjør, i sinne? Gir han god omsorg dersom han ikke føler glede i utførelsen av den? I «Konedikt IV» løfter Skjetne frem slike problemstillinger i en strofe som skildrer konens reaksjon på jegets sinne mot datteren:

Du seier eg skremmer deg, spør kvifor eg blir så sint på ei som ikkje kan noko for det ho gjer. Med andre ord kan eg aldri bli sint på ho. Andre ungar kan ein kjefte på, men ho kjem aldri til å fortene det. Alt raseriet mitt vil for alltid bli verande eit tabu, det må sperrast inne, det er noko det ikkje fins utlaup for. (2022a, s. 71)

Om kjærligheten kan være uforbeholden, og også forventes å være det, enten barnet er «annerledes» eller ikke, er det et tabu forbundet med det ufortjente raseriet. Den pårørende forelder navigerer i et landskap hvor det ikke bare skjer jevnlig konfrontasjoner mellom barnets og forelderens følelser, men hvor det også settes bestemte normative og moralske rammer omkring forelderens egne følelser. Denne normativiteten springer også ut av relasjonseffekten, og faren bedømmes på grunnlag av den følelsesmessige påvirkningen barnet har på ham.

Ved siden av omslagspunkter peker Ahmed på punkter hvor det oppstår fornyet tilknytning (*points of reattachment*) der felles følelser oversettes til en følelse av fellesskap (2010a, s. 48–49). Så langt har vi i disse pårørendefortellingene sett flest eksempler på at felles følelser *ikke* medfører fellesskapsfølelse, men det finnes noen markante unntak. Skjetnes jeg-forteller kjører bil sammen med datteren, Freihow og Gabriel går turer ute, til sjøen eller

andedammen, og prater sammen. I flere av tekstene er fellesskapsfølelsen forbundet med musikk og sang. Både Ørjasæter (2017, s. 94) og Nilssen (2016) henviser til Vaages tittelformulering «sorg og song» i tekster som handler om det litterære fellesskapet dem imellom. Formuleringen alluderer til det mer etablerte ordparet «sorg og glede», og i vår sammenheng er det påfallende at sangen tar nettopp gledens plass. Både i romanen *Syngja* og i essayet *Sorg og song* drøfter Vaage musikkens rolle som et alternativt kommunikasjonsmiddel mellom G. og faren hennes. Den sosiale dimensjonen som knyttes til musikk, er imidlertid ikke forankret i en felles investering i en verdi eller målsetting, som for eksempel «den lykkelige familien», men i den umiddelbare, felles opplevelsen av estetisk nytelse – i kunsterfaringen.

Lignende beskrivelser av musikkens rolle finner vi også i Olaug Nilssens *Tung tids tale*. Her vil jeg løfte frem en beskrivelse av en hverdagssituasjon på badet, som munner ut i at mor og sønn synger sammen. Samhandlingen skjer på Daniels premisser, men innebærer kompromisser fra begge hold. Olaug ønsker for eksempel ikke å bite Daniel i armen, selv om hun vet at dette for ham er et uttrykk for glede og kjærlighet. Hun tilbyr ham å lage prompelyder på den isteden, og «det er bra nok» (2017, s. 150). Etterpå lar Olaug ham også klatre på baderoms møblene, samtidig som hun registrerer farene det kan medføre, og tiltakene hun må gjøre for at vaskemidler skal forbli utenfor rekkevidde. Da Daniel begynner å sitere fra sangteksten til den svenske sangeren Kikki Danielsson og det norske dansebandet Ole Ivars «Jag trodde änglarna fanns», skrevet av William Kristoffersen, responderer Olaug med å syng videre og omforme sangstrofene:

[D]et er utydeleg, så eg ser oppfordrande på deg og spør kva du sa.  
 – Trodde englene fanns bare i himmelen, seier du, og eg begynner straks å syng:

– 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 møtte dig, nu har jag en ängel her hos mig, syng eg, og du snur deg til meg og smiler, hoppar rundt på badegolvvet. (Nilssen, 2017, s. 150–151)

Olaug og Daniel synger sammen, og Daniel danser. Han ler og smiler da Olaug inkorporerer navnet hans i linjen «Jag trodde Daniel fanns bara, bara i himmelen». Både her og ellers i romanen, som da Daniel plutselig utbryter «Jeg tror jeg elsker deg» fra baksetet i bilen, undrer vi oss sammen med Olaug over i hvor stor grad Daniels echolalia kommuniserer et verbalspråklig meningsinnhold (s. 126). Det er i alle fall sikkert at de påfølgende verselinjene – «nu har jag en ängel her hos mig» – får en utvidet betydning for oss lesere etter at Olaug har trukket Daniels navn inn i teksten. Sangen hennes inviterer til å se Daniel som en «engel», et lite menneske som tilsynelatende tilhører en annen sfære, men som nå er her hos henne.

Engel eller «følelsesfremmed» – i denne situasjonen er det vesentlige at Daniel og Olaug ser ut til å komme affektivt på linje (*an affective alignment*) gjennom musikken og sangens mulighet til å bli samstemt (*attuned*) (Folkvord & Lausckhe, 2015, s. 165). Med begrepet «samstemthet» ønsker litteraturviter Ingvild Folkvord og kunstviter Marion Lausckhe å tildele den estetiske erfaringen en plass innenfor psykologisk subjektivitetsteori, som må sees i forlengelse av det psykolog Daniel Stern kaller vitalitetsformer (*forms of vitality*). Vitalitetsformer er kroppsliggjort og sanselige heller enn semantiske, og begrepet peker mot rollen

intensitet, resonans og kroppslig og affektiv avstemthet spiller for menneskets subjektdannelse. Stern knytter begrepet særlig til barns tidlige psykologiske utvikling, men han peker også på at affektiv avstemthet (*affect attunement*) kan betraktes som en forløper for kunstopplevelsen (2015, s. 166). En slik forståelse legges også til grunn når Rita Felski trekker frem avstemthet som en viktig del av kunstopplevelsen i *Hooked: Art and Attachment* (2020). Felski beskriver avstemthet som det å bli «drawn into a responsive relation» med noen eller noe annet – en affektiv tilstand hvor man ikke føler *om* noe(n), men *med* (s. 41–42). Musikken blir slik et ganske annet gledesobjekt enn «den lykkelige familien», og det er interessant at nettopp kunstuttrykk skildres som sentrale tilknytningspunkter mellom foreldre og «annerledesbarn».

Tilknytningspunktene i pårørendelitteraturen om «annerledesbarna» fungerer derfor også annerledes enn dem Ahmed løfter frem i sine analyser, hvor de er forankret i det sosiale fremfor i det intersubjektive og estetiske. I flere av Ahmeds eksempler blir den fornyede tilknytningen forbundet med at en eller flere karakterer «gir slipp» på negative følelser (2010a, s. 50). Ahmed er kritisk til det å gi slipp for å oppnå tilknytning og forsoning, siden det viderefører en utbredt oppfatning av at gode følelser er forbundet med fremskritt og vonde med tilbakegang, men også fordi det å gi slipp på historisk lidelse kan føre til at de negative strukturene som forårsaket den, forblir virksomme (s. 50). I vår sammenheng er det imidlertid ikke snakk om at noen gir slipp på sine følelser. I forlengelse av tanken om en affektiv samstemthet er det fristende å foreslå at skildringen av Olaug og Daniels sang heller tar form av *et affektivt kontrapunkt* i romanen. Kontrapunktisk musikk kjennetegnes av at to eller flere distinkte stemmer blir opplevd som en tematisk helhet, men uten at man mister forståelsen av at de er selvstendige fra hverandre. Musikken blir en del av en



situasjon hvor forelder og barn allerede er i en interaksjon der idiosynkratiske kjærlighets- og gledesuttrykk, som Daniels bitt og Olaugs prompelyd på armen, kan sameksistere. Selv om de utfyller hverandres tekststrofer, forblir det uklart om forelder og barn på denne måten oppnår en form for dialog i tradisjonell forstand; i så fall dreier også denne dialogen seg om Daniels engleaktige fremmedhet. Følelsen av fellesskap kommer ikke av at det følelsesfremmede opphører eller suspenderes, det er snarere slik at samhörigheten i relasjonen mellom mor og sønn ikke kan forstås uavhengig av den helheten som deres ulike, og gjensidig fremmedartede, uttrykk for følelser utgjør. Slik får tilknytningspunktene samme utgangspunkt som bruddene og omslagspunktene som ble skildret i begynnelsen av delkapittelet, og til sammen viser passasjene ulike (sosiale) utfall som er fundert på den samme «elementære empirien» i tilknytning til barnas følelsesverden: De elsker, hva ellers?

Kravet om å «gi slipp» blir altså ikke tematisert som en del av relasjonen mellom barn og forelder i disse fortellingene – men det rettes ofte mot foreldrene selv i deres rolle som pårørende. Når det fortelles om møtepunktene mellom familiesfæren og andre sosiale arenaer, opplever foreldrene at det ikke er rom for deres erfaringer og følelser. I disse delene av fortellingene er det ofte foreldrene selv, eller familien som helhet, som fremstilles som følelsesfremmede gledesdreperer. Vaage beskriver en far som isolerer seg sosialt fordi han verken kan tie eller tale om datteren, og i *Syngja* introduserer han en vennefigur som senere avsløres som en nødvendig fiksjon: «Han er her fordi eg, i det verkelege livet, ikkje har eit slikt forhold» (2013, s. 200). Nilssens hovedperson, Olaug, skildres gjennomgående som avvisende og sint overfor mer og mindre velmente råd fra omgivelsene, og nekter blant annet å gå med på mantraet om at «man blir meir glad i dei ungane som er annleis» (2017, s. 140). Skjetnes jeg-forteller

skildrer et stadig mer isolert familieliv og en følelse av å mislike de «kognitivt normale» barna i datterens barnehage (2022, s. 67, 24). Den sosiale tilbaketrekkingen og de tilsynelatende uforsonlige trekkene ved de pårørende fortellerne tydeliggjør at de mange dilemmaene og uforløste problemstillingene som knyttes til «gledesproblemet», ledsages av behov for, og krav om, sosiale endringer som strekker seg forbi familiesfæren. Slik blir tekstene også det Ørjasæter kaller «kampskrifter» (2021, s. 44), og det at de pårørende fortellerne fremhever det vanskelige ved å opprettholde orienteringen mot «den lykkelige familien», kan forstås i tråd med Ahmeds argumentasjon om gledesdreperen som et sosialt gode: som en politisk insistering på at vi ikke kan «legge til siden» eller «gi slipp» på det som er vanskelig, uten å risikere at de sosiale og strukturelle mekanismene som forårsaker eller opprettholder dem, vil vedvare også i fremtiden.

\*

Det «følelsesfremmede» ved barna som ofte omtales som «annerledesbarn», er både komplisert og problematisk, men det er også en uomgjengelig og viktig del av hva det vil si å inngå i en nær relasjon med et menneske som fungerer annerledes kognitivt. Analysene av passasjer fra pårørendefortellingene til Halfdan W. Freihow, Olaug Nilssen, Lars Amund Vaage og Erlend Skjetne har vist at glede og positive følelser hele veien står sentralt når den norske samtidslitteraturens pårørendeforeldre skildrer relasjonen mellom forelderen og barnet, som et spørsmål eller «et gledens problem», men også som en – med Skjetnes ord – «elementær empiri». Gleden fremstilles som et grunnleggende relasjonelt, moralsk og sosialt «klister» (Ahmed, 2010a, s. 29), som produserer subjektivitet også i situasjoner hvor forholdet mellom forelder og barn er grunnleggende asymmetrisk og ikke kan

tuftes på tradisjonelle former for dialogisk utveksling. Flere av eksemplene jeg har løftet frem her, skildrer en i utgangspunktet delt gledesfølelse eller en orientering mot et delt gledesobjekt, som «den lykkelige familien», og hvordan det oppstår brudd og omslagspunkter i noen situasjoner og tilknytningspunkter i andre. Analysene viser at det følelsesfremmede er gjensidig, og at rollen som gledesdreper (*kill-joy*) i ahmedsk forstand inntas av forelderen selv overfor et større sosialt fellesskap. Om pårørende-fortellingene truer med å forankre identiteten til «annerledes-barnet» i en familierelasjon hvor det utgjør en forstyrrende og tidvis ødeleggende kraft, truer de derfor også med å utfordre flere av våre grunnleggende antagelser om hva subjektivitet, sosialitet

og fellesskap er, kan og bør være. Fortellingene inviterer oss til å dvele ved forholdet mellom felles følelse og fellesskapsfølelse, både i og utenfor familiesfæren, i situasjoner hvor det følelsesfremmede ikke er noe som *kan* «gis slipp på».

## Litteratur

- Ahmed, S. (2010a). Happy Objects. I G.J. Seigworth & M. Gregg (Red.), *The Affect Theory Reader*. Duke University Press, s. 29–51.
- Ahmed, S. (2010b). *The Promise of Happiness*. Duke University Press.
- Bérubé, M. (2005). Disability and Narrative. *PMLA: Publications of the Modern Language Association of America*, 120(2), 568–576. <https://doi.org/10.1632/S0030812900167914>
- Bérubé, M. (2016). *The Secret Life of Stories: From Don Quixote to Harry Potter, How Understanding Intellectual Disability Transforms the Way We Read*. NYU Press.
- DeFalco, A. (2016). *Imagining Care: Responsibility, Dependency, and Canadian Literature*. University of Toronto Press.
- Felski, R. (2020). *Hooked: Art and Attachment*. University of Chicago Press.
- Freihow, H.W. (2014). *Kjære Gabriel*. Font.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. Columbia University Press.
- Garland-Thomson, R. (2009). *Staring: How we Look*. Oxford University Press.
- Hall, A. (2016). *Literature and disability*. Routledge.
- Loftis, S. (2015). *Imagining Autism: Fiction and Stereotypes on the Spectrum*. Indiana University Press.

- Massumi, B. (1995). The Autonomy of Affect. *Cultural Critique*, 1995(31), *The Politics of Systems and Environments, Part II*, 83–109.
- McKechnie, C.C. (2014). Anxieties of communication: the limits of narrative in the medical humanities. *Medical Humanities*, 40(2), 119–124. <https://doi.org/10.1136/medhum-2013-010466>
- Mitchell, D.T. & Snyder, S.L. (2000). *Narrative prosthesis: disability and the dependencies of discourse*. The University of Michigan Press.
- Mitchell, D.T. og Snyder, S.L. (2006). *Cultural Locations of Disability*. The University of Chicago Press.
- Murray, S. (2008). *Representing Autism: Culture, Narrative, Fascination*. Liverpool University Press.
- Nilssen, O. (2017). *Tung tids tale*. Samlaget.
- Nilssen, O. (2016, 11. juli). Sorg og song. *Vagant*. <http://www.vagant.no/sorg-og-song/>
- Olsson, U. (2013). *Silence and Subject in Modern Literature: Spoken Violence*. Palgrave Macmillan.
- Quayson, A. (2007). *Aesthetic Nervousness: Disability and the Crisis of Representation*. Columbia University Press.
- Ringheim, G. & Throndsen, J. (1997). *Løvetannbarn: De klarte seg – mot alle odds*. Cappelen.
- Simönhjell, N. (2020). Å fortelje eller bli fortalt: Ein analyse av Olaug Nilssens *Tung tids tale* (2017). I I.M. Lid & A.R. Solevåg (Red.), *Religiøst medborgerskap: Funksjonshemming, likeverd og menneskesyn*. Cappelen Damm Akademisk, s. 175–192. <https://doi.org/10.18261/njach.5.1.2>
- Skjetne, E. (2022a). *Alt som skrangler*. Flamme.
- Skjetne, E. (2022b). Dikt om tilhøvet mellom ein far og ei språklaus, psykisk utviklingshemma dotter. *Samtiden*, Derfor dikt. <https://samtiden.no/bok/2022/erlend-skjetne>
- Vaage, L.A. (2012). *Syngja*. Oktober.
- Vaage, L.A. (2016). *Sorg og song*. Oktober.

- Warberg, S.H. (2021) Apostrofere den levende: Den pårørendes vitnemål om autisme i Olaug Nilssens *Tung tids tale. K&K - Kultur og Klasse*, 49(131), 59–80. <https://doi.org/10.7146/kok.v49i131.127483>.
- Ørjasæter, T. (2017). *Kjærligheten har sitt eget språk: En mors fortelling*. Kagge.
- Ørjasæter, T. (2021). *Vi er ikke alene: En personlig historie om annerledesbarnet i litteraturen*. Cappelen Damm.

## Noter

- 1 Det er ikke entydig hvordan begreper som «funksjonshemning» og «funksjonsnedsettelse» brukes. Etter fremveksten av *disability studies* har det imidlertid blitt vanligere å se både funksjons- og utviklingshemning som relasjonelle størrelser, siden det er i møte med samfunnet at ens individuelle egenskaper kan bli en hemning. For eksempel blir man som rullestolbruker mer funksjonshemmet desto færre ramper og heiser det finnes i samfunnet. Funksjonsnedsettelse eller «nedsatt funksjonsevne» viser som oftest til skader på, avvik i eller tap av psykologiske, fysiologiske eller biologiske funksjoner. Nevro-utviklingsforstyrrelser kan føre til både funksjonsnedsettelser og -hemninger, men kan også betraktes som en naturlig forekommende «nevrodivergens» innenfor det menneskelige, med både positive og negative virkninger. De litterære personene som omtales her, har nedsatte funksjonsevner som fører til en relativt utstrakt funksjonshemning, og de er avhengige av paraordinær omsorg (dvs. omsorgsoppgaver på siden av det vanlige, som er knyttet til større og mer gjennomgripende behov, jf. DeFalco, 2016, s. 35) for å opprettholde god livskvalitet.
- 2 Denne problematiseringen gjelder ikke bare utviklingshemning, men også funksjonshemninger i bred forstand, og kildene jeg refererer til, bygger videre på innsikter fra blant

- andre David T. Mitchell og Sharon L. Snyder (2000, 2006) og Rosemarie Garland-Thomson (1997, 2006).
- 3 Forbundet med dette er også ulike former for objektivering eller tvungen subjektivering (jf. Olsson, 2013, Warberg, 2021), i og med at det er de pårørende forfatter-foreldrene som har makt til å språklig- og offentliggjøre sin versjon av hvem barnet er eller bør være.
- 4 Her forholder jeg meg til kapittelet «Happy Objects» fra antologien *The Affect Theory Reader* (2010). Kapittelet samler og forbinder sentrale poeng i tilknytning til figurene «the affect alien» og «the kill joy» fra Ahmeds bok *The Promise of Happiness* (2010) ved å forbinde dem med en konkret undersøkelse av gledesobjektet «the happy family».
- 5 I oversettelsen har jeg valgt å beholde allitterasjonen i begrepet ved å bruke «følelse» fremfor «affekt». Ahmeds affektbegrep skiller seg fra blant andre Brian Massumis (1995) ved at hun ser på affekt som et slags klister som opprettholder forbindelser mellom ideer, verdier og objekter (2010b, s. 230). Hun betrakter derfor ikke affekt som en autonom størrelse som kan atskilles fra begreper som «emosjon» eller «følelse», og hun bruker selv begrepene «affect» og «feeling» om hverandre i den delen av «Happy Objects» (2010a) som omhandler «affect aliens».
- 6 «Løvetannbarn» har for eksempel blitt et etablert sosialfaglig begrep for barn som klarer seg til tross for svært vanskelige oppvekstvilkår (jf. Ringheim & Throndsen, 1997).
- 7 Det var kapittelets anonyme fagfelle som pekte meg mot det redundante ved Freihows poetiske simile i tilknytning til løvetannen. Tusen takk for innspillet!
- 8 Jeg skiller mellom forfatteren Olaug Nilssen og fortelleren Olaug ved å bruke fornavn på fortelleren og etternavn på forfatteren.