DOKTORSAVHANDLING

Afasi och narrativt aktörskap

– mediebilder, självberättelser och multimodala litteracitetspraktiker

Helena Taubner

Akademin för Hälsa och Välfärd
Doktorsavhandling | Halmstad University Dissertations no. 62

Afasi och narrativt aktörskap

– mediebilder, självberättelser och multimodala litteracitetspraktiker

Helena Taubner

DOKTORSAVHANDLING | Halmstad University Dissertations no. 62

Afasi och narrativt aktörskap – mediebilder, självberättelser och multimodala litteracitetspraktiker
© Helena Taubner
Halmstad University Dissertations no. 62
ISBN 978-91-88749-32-1 (print)
ISBN 978-91-88749-33-8 (pdf)
Publisher: Halmstad University Press, 2019 | www.hh.se/hup
Printer: Media-Tryck, Lund

Omslagsbild
”Afasi” av Elin Stehr. *Bilden publiceras med konstnärens tillstånd.*

Till Laila,
min mamma.

The stories that people hear
shape the stories they tell
about themselves.

A. W. Frank, 2013

Sammanfattning (abstrakt)

Afasi är en förvärvad språklig funktionsnedsättning som oftast orsakas av stroke. En person med afasi kan ha svårigheter med både talat och skriftligt språk, och både med produktion och förståelse. Därför medför afasi att individens förmåga och förutsättningar att skapa sin egen självberättelse, d.v.s. hens narrativa aktörskap (Baldwin, 2005), påverkas negativt. I en situation där hens narrativa aktörskap har begränsats behöver hen omförhandla sin identitet. För att göra det speglar hen sina självberättelser i olika sociala strukturer, som bland annat det samtida kommunikationslandskap som präglas av digital teknik men också attityder och normer – vilka till stor del skapas och upprätthålls av olika medier – gentemot personer med språkliga funktionsnedsättningar. Den här avhandlingen bygger på teorier om det ömsesidiga beroendet mellan aktörskap och sociala sturkturer, och syftar till att – genom att studera mediebilder av personer med afasi, självberättelser skapade av personer med afasi samt litteracitetspraktiker inom en grupp av personer med afasi – undersöka narrativt aktörskap hos personer med afasi, för att på så sätt bidra med ny kunskap om och ökad förståelse för hur det är att leva med afasi i ett samhälle präglat av textbaserad och digitalt medierad kommunikation. Tre delstudier (A-C), vilka presenteras i fyra artiklar, har genomförts. Delstudie A syftade till att undersöka narrativtyper inom svenska tidningsartiklar om att leva med afasi. En majoritet av tidningsartiklarna innehöll berättelser där personen med afasi hade en låg grad av narrativt aktörskap och pratades *om* snarare än *med*. I de få fall där personen kom till tals själv (eller assisterades av en ställföreträdande röst) präglades mediebilden av framgångssagor. Delstudie B syftade sedan till att undersöka självberättelser hos nio personer med afasi, vilka först intervjuades och sedan observerades i sociala medier. De tillämpade en stor variation av strategier för att kontrollera sitt stigma (Goffman, 1963) och för att hantera identitetsdilemman (Bamberg, 2011). De upplevde ett ökat narrativt aktörskap när de kommunicerade i sociala medier jämfört med i andra sammanhang, på grund av den multimodalitet som den digitala tekniken erbjuder. Slutligen syftade delstudie C till att studera litteracitespraktiker inom en grupp av personer med afasi som gick en afasilinje på en svensk folkhögskola. Gruppen studerades etnografiskt under tre veckor. Gruppens narrativa aktörskap påverkades i hög grad

av att digital teknik gav tillgång till multimodala litteracitetspraktiker och av att gruppens medlemmar samskapade litteracitet genom att använda varandras styrkor. För att diskutera det sammanlagda resultatet från de tre delstudierna användes Bourdieus tankeverktyg lingvistiskt kapital, lingvistisk marknad och legitimt språk. Även om afasi innebär en förlust av språkliga förmågor, så kan personen ha kvar vissa lingvistiska kapital. När en lingvistisk marknad innehåller multimodalitet kan en person med afasi välja kommunikationsformer som passar hens kvarvarande förmågor. Alltså ökar hens narrativa aktörskap när hens kvarvarande lingvistiska kapital motsvarar det som anses vara legitimt språk inom en viss lingvistisk marknad. Så var fallet när deltagarna i delstudie B och C deltog i multimodala litteracitetspraktiker. Men när berättelser om personer med afasi publiceras i svenska tidningsartiklar porträtteras personerna med en låg grad av narrativt aktörskap. Mediebilden präglas dessutom av framgångssagor, vilket gör att när en person med afasi omformulerar sin självberättelse speglar hen dem i ”större” narrativ om lyckliga slut. Fortsatt forskning föreslås om mediebilder av personer med afasi i andra (mer multimodala) typer av medier, men också om bland annat hur lingvistiskt kapital hos personer med afasi samspelar med andra typer av socialt kapital som genus och klass.

Nyckelord: afasi, funktionshinder, narrativt aktörskap, mediebilder, självberättelser, sociala medier, multimodalitet, litteracitetspraktiker, Bourdieu

English abstract

Aphasia is an aquired language disability, most commonly caused by stroke. Since aphasia involves difficulties producing and/or understanding language, written as well as spoken, it entails a reduced ability and opportunity to author one's own narrative. In the face of this reduced narrative agency (Baldwin, 2005), people who acquire aphasia need to renegotiate their identity. To do so they mirror their stories of self in social structures, including the contemporary communication landscape in which digital tools play an important part, but also norms and attitudes – strongly influenced by the media – towards people with language disabilities. Drawing on theories about the interplay between agency and social structures, this doctoral thesis aims to – by studying media representations of people with aphasia, stories of self authored by people with aphasia and literacy practices within a group of people with aphasia – examine narrative agency in people who live with aphasia in a society influenced by textual and digitally mediated communication. Three studies (A-C), presented in four articles, were conducted. Study A aimed at investigating narrative types in Swedish newspaper articles about living with aphasia. A majority of the newspapers contained stories in which the person with aphasia was talked *about* rather than talked *to*. In the few cases in which the person was given voice (or was assisted by a vicarious voice), the stories were mainly framed as successs stories. Study B then aimed at examining stories of self authored by nine individuals with aphasia who were interviewed and then observed in social media. They applied a variety of strategies to manage their stigma (Goffman, 1963) and to navigate identity dilemmas (Bamberg, 2011). In addition, the participants experienced a higher degree of narrative agency when communicating in social media than in other practices. The key to this enhanced narrative agency was the multimodality offered by the digital tools. Finally, study C aimed at describing literacy practices within a group of people with aphasia attending an aphasia course at a Swedish folk high school. Ethnographic data were collected during three weeks. The group's narrative agency was strongly influenced by the use of digital screens to access multimodal literacy practices and by co-creation of literacy events between group members in which they used each other's abilities. To discuss the overall findings from all three studies, Bourdieus thinking tools linguistic

capital, linguistic markets and legitimate language (1991) were used. Although aphasia means partial language loss, some linguistic capitals may remain. When a linguistic market includes multiple modalities, a person with aphasia may chose ways of communication based on her remaining abilities. Thus, her narrative agency increases when her remaining linguistic capitals correspond to what is considered legitmate language within a certain linguistic market. That was the case when the participants in study B and C engaged in multimodal literacy practices. But when the stories of people with aphasia are told in Swedish newspapers, they are portrayed with a low degree of narrative agency. In addition, the newspaper stories are framed as success stories, meaning that when people with aphasia renegotiate their stories of self, they mirror their stories in grand narratives about happy endings. Further research is suggested about representations of people with aphasia in other media types (with a higher degree of multimodality), but also about how the linguistic capitals of people with aphasia interact with other forms of social capital such as gender and class.

Keywords: aphasia, disability, narrative agency, media representations, stories of self, social media, multimodality, literacy practices, Bourdieu

Förord

> Nu när vi kommer fram, så tänk på att John har lite svårt att prata. Om han vill säga *kaffekopp*, så kanske han säger *gungstol* eller *kam* istället, eller något helt annat. Han förstår vad du säger, men han kanske svarar konstiga saker.

Orden var min mammas. På berget ovanför mitt barndomshem bodde ett äldre par, och vi var på väg upp till dem för att hälsa på. Jag minns att jag höll min mamma i handen när vi gick upp för den smala stigen mellan grannarnas hus. Trots att jag inte var mer än ungefär sex år gammal minns jag att jag fascinerades på djupet av tanken på att John hade svårt att säga rätt ord. Hur kunde det bli så? Varför hittade han inte rätt ord? Hur upplevde han själv sin situation? Senare förstod jag att John hade levt med afasi.

Genom hela min uppväxt och skoltid fortsatte jag sedan att fascineras över språkliga funktionshinder, även om jag då inte själv hade ord för det jag såg. Jag är också ett barn av min tid på det sättet att jag har sett internet och sociala medier växa fram. Kombinationen av den utvecklingen och fascinationen för kommunikation och funktionshinder har blivit min akademiska drivkraft inom ämnen som datalingvistik, datapedagogik och handikappvetenskap.

Därför känns det på ett sätt helt självklart att jag nu lägger fram en doktorsavhandling just inom området handikappvetenskap, med fokus på personer med afasi och de förutsättningar för kommunikation som den digitala utvecklingen hittills har skapat för dem. På ett annat sätt känns det stort, och jag är oerhört ödmjuk inför att jag inte hade kunnat ro iland det här projektet utan stöd från min omgivning. Vid ett tillfälle under slutfasen av skrivprocessen fick jag frågan om jag skulle skriva en lång lista över folk som jag vill tacka. ”Ja, det ska jag” svarade jag.

Att vara doktorand innebär att man är väldigt beroende av relationen till sina handledare. Jag kunde inte ha haft det bättre! Tack, Åsa och Malin, för att ni har vetat precis när jag har behövt uppmuntran och när det har varit dags att tända blåslampan. Ni har varit ett fantastiskt team och jag har känt mig så trygg med er.

Under projektets gång har många personer läst och kommenterat mina texter. Det har varit avgörande för både form och innehåll, och jag är djupt tacksam för er hjälp. Inte minst gäller detta Jens Ineland, Martin Danielsson,

Kristofer Hansson och Marta Cuesta som varit granskare vid mitt halvtids- och mitt slutseminarium. Tack också till mina ”kritiska vänner” som har korrekturläst och kommenterat i olika faser av projektet. Ni är många, men särskilt vill jag nämna Karin Bolldén och Marie Bergström som med två änglars tålamod har läst mina texter om och om igen. Tack också, Jenny Carlson, för den sista korrekturläsningen!

Jag har under min doktorandtid haft förmånen att ingå i flera olika, mer eller mindre formella, nätverk. Därför vill jag rikta ett tack till det svenska nätverket för handikappforskare (SNHF) och den nordiska motsvarigheten (NNDR) samt Institutet för handikappvetenskap (IHV) för inspiration, pepp och konstruktiv kritik. Genom dessa nätverk har jag kommit i kontakt med andra doktorander runt om i Sverige och övriga Norden, vilket jag är väldigt tacksam för. Jag ser fram emot vad de kontakterna kan innebära i framtiden!

Vid ett flertal internationella konferenser har jag kommit i kontakt med ett stort (både svenskt och internationellt) nätverk av afasiforskare. Vilken källa till kunskap och glädje! Främst vill jag rikta ett tack till Ingrid Henriksson och Lottie Johansson-Malmeling. Tack för ert tålamod med mina detaljfrågor om afasi! Och tack, Elisabeth Ahlsén, för din uppmuntran när vi har mötts på olika afasikonferenser. Du är en inspiration och har varit det ända sedan du undervisade mig i neurolingvistik i slutet av 90-talet!

Ett viktigt nätverk har också funnits innanför väggarna på Högskolan i Halmstad. Tack, alla vänner inom (bland annat) handikappvetenskap, socialt arbete, arbetsvetenskap och medie- och kommunikationsvetenskap för många hjärtliga skratt men också för gott samarbete inom undervisningen! Ett särskilt tack vill jag rikta till Magnus Tideman för uppmuntran att söka till forskarutbildningen och för gott stöd under arbetets gång.

Och så doktorandkollegorna i Hälsa och livsstil – vilket gäng! Det har varit en fröjd att slå följe med er längs forskarutbildningsvägen. Även om vi allihop har drivit egna projekt, och varit i olika faser, så har jag aldrig känt mig ensam. Jessica, Gärd, Sofie, Lukas, Katrin, Marjut, Julia, Annelie, Britt-Marie, Lotta, Mikael, Carina och alla ni andra: tack! Ellen och Renee, ni har utan tvekan varit (och är) både nödvändiga och tillräckliga för mig.

På Högskolan i Halmstad har jag också haft stor glädje av hjälpen jag har fått från högskolans administrativa personal, och inte minst från IT-avdelningen och högskolebiblioteket. Tack, Henrik Hallén, för ditt tålamod med alla mina tekniska prylar och programvaror! Tack, Anna Nistor, för all din hjälp med EndNote!

Att studera hur det är att leva med afasi blir, i mitt tycke, väldigt torftigt utan kontakt med personer som själva lever med afasi. Därför har samtalen med representanter för Afasiförbundet varit väldigt betydelsefulla. Tack för gott samarbete, Karin Zätterman, Ann Ander, Lisa Gunnarsdotter och Linda

Bergfeldt! Tack också, alla ni som har hjälpt mig att hitta deltagare till mitt projekt på olika sätt. Er kan jag inte namnge av forskningsetiska skäl, men ni vet vilka ni är. Särskilt vill jag tacka personalen på folkhögskolan där jag genomförde min etnografiska studie.

Bilden på avhandlingens framsida är målad av en ung kvinna, Elin Stehr. Hon har själv erfarenhet av att leva med afasi. Tavlan heter ”Afasi” och hon målade den kort efter sin stroke. Den berör mig djupt. Jag är tacksam för att jag har fått köpa den och att den får pryda omslaget. Tack, Elin!

Ett stort tack vill jag självklart också rikta till deltagarna med afasi som ingått i min forskning – er som jag har vant mig vid att kalla Ove, Claes, Dennis, Anette, Selena, Anders, Kalle, Pia, Per, Ulla, Maria, Joakim, Ellen, Rosa, Monica, Oskar, Einar, Malin, Frida, Johan och Sofia. Utan er, ingen avhandling.

Onsdagsförsamlingen vid kvällsmässorna i Martin Luthers kyrka har varit min oas under min doktorandtid. Tack, Bengt, Ann-Sofie, Marita, Cilla och alla ni andra för att ni har fått mig att tänka på andra (och ofta viktigare) saker än avhandlingen. Och inte minst, tack Helge, för alla fina samtal och goda skratt vid fikabordet efter mässorna!

Jag är också djupt tacksam för stödet från mina vänner och min familj. Eva, tack för alla de oräkneliga gånger du har tagit hand om katten hemma i Hjo! Malin, tack för att du lagade mat till mig under ett helt år mot att få bo på min luftmadrass! Tack, Björn, Maud, Kajsa och Knut, Laila och Christer, Folke och Inger – för vardag och fest, för mat och husrum, för fina samtal och utmanade frågor, för byggande och bärande, för lek och allvar, för roddmaskinen och det tidskrävande pusslet.

Rickard. Nu är jag klar. Där du stannar, stannar jag.

Helena Taubner, oktober 2019

Lista över originalartiklar

Denna avhandling bygger på tre delstudier, från vilka resultaten presenteras i fyra originalartiklar[1]. Relationen mellan delstudierna (A-C) och artiklarna (I-IV), samt artiklarnas status när avhandlingen trycktes var följande:

Delstudie	*Artikel*	*Status när avhandlingen trycks*
A	I	Manuskript
B	II	Publicerad i Cyberpsychology
	III	Publicerad i Aphasiology
C	IV	Publicerad i SJDR

I Taubner, H., & Hallén, M. (manuskript).
Success Stories – Narrative Types in Swedish Journalistic Newspaper Articles about Living with Aphasia.

II Taubner, H, Hallén, M & Wengelin, Å. (2017).
Signs of Aphasia – Online Identity and Stigma Management in Post-Stroke Aphasia. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*. 11 (1): article 10. doi: 10.5817/CP2017-1-10.

III Taubner, H, Hallén, M, & Wengelin, Å. (2019).
Still the Same? – Self-Identity Dilemmas when Living with Post-Stroke Aphasia in a Digitalised Society. *Aphasiology*. doi: 10.1080/02687038.2019.1594151

IV Taubner, H. (2019)
Increased Agency through Screens and Co-Creation – Literacy Practices within a Group of People with Aphasia at a Swedish Folk High School. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 21(1) 197–206. doi: 10.16993/sjdr.635

[1] Artiklarna I-IV finns som bilagor i den tryckta versionen av avhandlingen, med tillstånd från respektive tidskrift. För den digitalt publicerade versionen av avhandlingen hänvisas till respektive tidskrift för tillgång till artiklarna II-IV. Alla tre är publicerade som open access.

Innehåll

1 Prolog: "Varför jag?" 17

2 Utgångspunkter 19
2.1 Övergripande syfte 21
2.2 Afasi: förvärvad språklig funktionsnedsättning 21

3 Tidigare forskning 25
3.1 Afasi i media 26
3.2 Afasi och identitet 28
3.3 Afasi och textbaserad kommunikation 30

4 Teoretiskt ramverk: narrativt aktörskap 33
4.1 Mediebilder: inramning och narrativtyper 39
4.2 Självberättelser: stigmakontroll och identitetsdilemman 41
4.3 Litteracitetspraktiker: händelser, kedjor och multimodalitet 42
4.4 Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg 44

5 Specifikt syfte och forskningsfrågor 51

6 Metod: tre varianter av etnografi 53
6.1 Etnografisk innehållsanalys av tidningsartiklar 55
6.2 Intervjuer och netnografiska observationer 57
6.3 Etnografi på en folkhögskola 59
6.4 Deltagare med afasi 60

7 Etiska överväganden 65
7.1 Etik och afasi 65
7.2 Etik och analys av mediematerial 67
7.3 Etik och netnografi 69
7.4 Etiska tillstånd 72

8 Resultat 73
8.1 Narrativ i tidningsartiklar 73
8.2 Stigmasymboler i sociala medier 74
8.3 Självberättelser och identitetsdilemman 75

8.4 Litteracitetspraktiker på en folkhögskola ... 77
8.5 Avhandlingens sammanlagda resultat ... 77

9 Diskussion ... 81
9.1 Afasi och lingvistiskt kapital ... 81
9.2 Mediebilder och självberättelser ... 86
9.3 Multimodala litteracitespraktiker ... 88
9.4 Sammanfattning utifrån Bourdieus tankeverktyg ... 94
9.5 Metoddiskussion ... 95
9.6 Samhällsrelevans och framtida forskning ... 99

10 På lättare svenska: Berättelser om att leva med afasi ... 103
10.1 Bakgrund ... 103
10.2 Del A: om tidningsartiklar ... 105
10.3 Del B: om sociala medier och identitet ... 107
10.4 Del C: om en grupp på en folkhögskola ... 109
10.5 Alla delarna tillsammans ... 110
10.6 Tack ... 111

11 Summary in English: Aphasia and narrative agency ... 113
11.1 Aim and background ... 113
11.2 Article I (abstract) ... 115
11.3 Article II (abstract) ... 115
11.4 Article III (abstract) ... 116
11.5 Article IV (abstract) ... 117
11.6 Concluding discussion ... 117
11.7 Acknowledgements ... 118

Referenser ... 121

Bilagor ... 131

Originalartiklar i fulltext ... 143

Tabeller och figurer

Tabell 1: deltagare med afasi ... 61

Tabell 2: etiska tillstånd ... 72

Figur 1: bilder som representerar deltagarna i delstudie B ... 62

Figur 2: bilder som representerar deltagarna i delstudie C ... 63

1 Prolog: “Varför jag?”

När Sofia var 29 år gammal och nybliven mamma förändrades allt. Hon fick en stroke som bland annat ledde till en språklig funktionsnedsättning, afasi. Hon förlorade många vänner, sitt jobb, sin partner – sig själv. Under perioden strax efter stroken förstod hon inte vad som hade hänt henne. Hon visste inte att en ung kvinna som hon själv kunde få en stroke, utan trodde att det bara kunde drabba äldre män med grått hår.

> Från början, då fatta inte jag varför jag var i det här ju. Jag bara tjugenie år, inte upplevt livet nånstans. Sen var ja, ja, var som... som eh en man, han är sexti år och grått hår och sån hära, men jag tänkte liksom han.

I Sofias bild av strokeöverlevare ingick inte möjligheten att det kunde handla om henne själv. Hon gråter ibland, trots att det nu har gått sex år sedan hennes stroke, och undrar varför det här skulle hända henne och varför det tar så lång tid att bli bättre. ”Varför jag?” utbrister hon frusterat.

> Ibland så har det kommit upp en gråt som är så [slår i bordet] ”vad är det här för nåt, vad fan är det hära för nånting? varför tar det så lång tid?” Titta på... och så har jag gråtit. Och det har vart sex år nu. Men... Varför? Varför jag?

Folk som möter Sofia blir ofta obekväma av att hon har svårt att prata. Därför föredrar hon att kommunicera via nätet, för där kan hon berätta om sig själv och om sina svårigheter på sina egna villkor.

> Ska det va nån, gå på gatan, sitta där och prata med nån, så ”åååh” så går han nog iväg, men om eh... kommer närmare, säger man på internet, och då komma hem till henom henne, då är jättemånga delar av varandra. Lättare. Så det är, hur man än gör, jag är detta också. Sofia och stroke. Mm.

Nu behöver Sofia skapa en ny version av berättelsen om sig själv, där hon är både ”Sofia och stroke”. Samtidigt har hon förlorat stora delar av ett avgörande verktyg för att bearbeta sina upplevelser och formulera denna nya berättelse: sitt språk.

2 Utgångspunkter

Denna avhandling handlar om personer som lever med *afasi* – bland annat Sofia från avhandlingens prolog[2] – det vill säga personer som har hastigt förlorat språkliga förmågor till följd av en hjärnskada. Sofias berättelse innehåller mycket förtvivlan. Hon har gråtit mycket och frustrerat frågat sig ”Varför jag?”. Nu har det gått sex år sedan hon fick afasi och frustrationen riktas också mot att rehabiliteringen tar lång tid. Historiskt sett har medicinska discipliner dominerat afasiforskningen, men det är självfallet möjligt att studera afasi på många olika sätt och inom många olika discipliner. Att från en dag till en annan bli av med stora delar av sitt språk väcker inte bara frågor om neurologi utan också om exempelvis hälsa, identitet och livskvalitet. För att placera avhandlingen i denna mångfald av forskningsmetoder och vetenskapliga fält är det därför viktigt att redan inledningsvis formulera några utgångspunkter[3].

För det första är detta en avhandling inom fältet Hälsa och livsstil med inriktning handikappvetenskap[4]. Det innebär att den placerar sig inom ett hälso- och samhällsvetenskapligt fält snarare än ett medicinskt. Det går att studera afasi i relation till hälsa och livsstil från två huvudsakliga synvinklar. Dels kan man studera hälsorelaterade livsstilsfaktorer som påverkar risken för att drabbas av exempelvis stroke (vilket är den vanligaste orsaken till afasi), och dels kan man studera konsekvenser gällande hälsa och livsstil av att få afasi. Den här avhandlingen utgår från den senare av dessa två synvinklar. Med Sofia som utgångspunkt beyder detta att jag intresserar mig mindre för hur hon har hamnat i den här situationen och mer för de frågor en berättelse som hennes väcker nu när afasin är ett faktum.

Med avstamp i den miljörelativa synen på funktionshinder fokuserar avhandlingen på samspelet mellan en individs egenskaper och den kontext där hen lever och kommunicerar. Detta bygger i sin tur på den övergripande

[2] Prologen finns i avsnitt 1.

[3] Utgångspunkterna preciseras i teoriavsnittet längre fram i avhandlingen (se kapitel 4).

[4] När avhandlingen skrivs pågår en diskussion i Sverige om vilka begrepp som är korrekta att använda inom funktionshinderområdet (Vogel, 2019). Jag följer Socialstyrelsens riktlinjer från 2007 (se www.socialstyrelsen.se/funktionshinder).

teoretiska utgångspunkten för avhandlingen: att den sociala världen skapas i relationen mellan individens aktörskap (hens möjlighet att agera) och de olika kontexter (sociala strukturer) som omger hen. Jag menar att den miljörelativa synen på funktionshinder och ståndpunkten att aktörskap måste förstås i relation till olika strukturer gör det nödvändigt att inkludera både individuella och strukturella faktorer i forskning som handlar om funktionshinder, hälsa och livsstil. Eftersom fokus för avhandlingen är språkliga funktionsnedsättningar, så avgränsas aktörskap till att specifikt handla om *narrativt aktörskap*, d.v.s. en individs förmåga och förutsättningar att själv skapa sina *självberättelser*. Avhandlingen tar således som utgångspunkt att språk är en nyckel för identitetskonstruktion, eftersom språket ger oss möjlighet att skapa dessa berättelser om oss själva – och att afasi därför får allvarliga konsekvenser för en persons identitet. Genom att välja ord och andra symboler när vi beskriver oss själva signalerar vi hur vi ser på oss själva, vilka vi är. I prologen beskriver Sofia sin pågående identitetsprocess med orden ”Jag är detta också. Sofia och stroke.”. Vilka utmaningar ställs hon inför, nu när hon behöver hitta en ny självberättelse och dessutom saknar orden för att formulera den? Hon uttrycker också förvåning över att ha drabbats av en stroke. Hur kommer det sig att hon inte trodde att en ung kvinna kunde få en stroke, innan hon själv drabbades? När människors självberättelser möter andras berättelser, dels i kommunikationen med andra men också i relation till olika *mediebilder,* skapas våra identiteter. Dessa mediebilder bidrar till att upprätthålla de normer gentemot vilka funktionshindret afasi konstrueras, och när en person med afasi skapar sina självberättelser gör hen det i relation till dessa mediebilder. Hur framställs personer som lever med afasi i media, och hur har denna mediebild påverkat Sofias nya berättelse om sig själv?

Språklig kommunikation utgörs inte bara av talade eller skrivna ord, utan också av andra symboler som vi använder för att uttrycka oss, som till exempel gester, kläder, fotografier eller att trycka på en ”gilla-knapp”. De olika uttrycksformerna, inklusive orden, får sina betydelser genom de sociala och historiska sammanhang där de förekommer, och betyder alltså olika saker för olika personer vid olika tidpunkter. Materialet som ingår i avhandlingen är insamlat – genom intervjuer och observationer, men också i sociala medier och i tidningsartiklar – i Sverige under 2010-talet. Det innebär att de personer som bidragit till avhandlingen genom att låta sig intervjuas eller observeras, eller som figurerar i tidningsartiklarna, vid tiden för sin medverkan levde i ett sammanhang där *multimodal* information (kombinationer av text, bild, film, symboler) förmedlad via mobila, digitala skärmar (bärbara datorer, smarta telefoner, surfplattor) utgjorde en självklar del av människors textbaserade kommunikationsmönster, d.v.s av deras *litteracitetspraktiker*. Nästan hela den svenska befolkningen använde internet på något sätt och över hälften i

alla åldersgrupper (över 12 år) använde Facebook (Internetstiftelsen, 2018). Därför kan man anta att de personer som levde med afasi i Sverige under den aktuella perioden, precis som resten av befolkningen, på något sätt förhöll sig till detta samtida landskap av textbaserad och digitalt medierad kommunikation. Sofia bekräftar detta genom att berätta att hon märker en skillnad mellan hur hon blir bemött ”på gatan” och ”på internet”. Det är i relation till denna struktur av digitalt medierad kommunikation som narrativt aktörskap hos personer med afasi, som Sofia, måste förstås. Vad är det som gör att hon föredrar kontakt via nätet? Om Sofia – och 20 andra personer med afasi – handlar denna avhandling och hennes berättelse återkommer i avhandlingens diskussionskapitel[5].

2.1 Övergripande syfte

Det övergripande syftet[6] med avhandlingen är att bidra med ny kunskap om och ökad förståelse för hur det är att leva med afasi i ett kommunikativt landskap som präglas av digitalisering. Avhandlingens syfte omsätts i tre delstudier med olika fokus: en om mediebilder, en om självberättelser och slutligen en om multimodala litteracitetspraktiker. Innan dessa olika delar, inklusive tidigare forskning, beskrivs mer i detalj följer först en beskrivning av vad afasi innebär – och inte innebär.

2.2 Afasi: förvärvad språklig funktionsnedsättning

Afasi beskrivs ofta som en förvärvad språklig funktionsnedsättning vilken orsakats av en hjärnskada. Den vanligaste orsaken till afasi är stroke. Olika vetenskapliga discipliner – alltifrån neurologi till sociolingvistik – definierar afasi på olika sätt, utifrån sina specifika perspektiv. Papathanasiou m.fl. (2017) beskriver hur en neurovetenskaplig definition av afasi fokuserar på skadade områden i hjärnan, hur en kognitionsvetenskaplig definition handlar om påverkade språkliga system, och hur en mer funktionell definition belyser afasi som en kommunikationsnedsättning som döljer personens inneboende kompetens. Denna funktionella definition, vilken ligger till grund för den här avhandlingen, kommer från Kagan och Simmons-Mackie (2013):

[5] Diskussionen finns i kapitel 9.
[6] Syftet preciseras i avsnitt 5.

> Aphasia is a language problem that masks inherent competence and most dramatically affects conversational interaction (talking and understanding), as well as the ability to read and write.

Några delar av definitionen är värda att stanna upp vid. För det första beskrivs afasi som en funktionsnedsättning som handlar om språk. Detta betyder att afasi specifikt handlar om kommunikativa förmågor, och är någonting annat än andra konsekvenser av hjärnskadan som exempelvis motoriska svårigheter eller minnesförlust. För det andra fokuserar definitionen på att afasi döljer en inneboende kompetens. Afasi innebär alltså i sig inte nedsatt intelligens. Personens kompetens och intelligens finns kvar[7], men döljs av att de språkliga förmågorna är nedsatta. För det tredje kan afasi påverka såväl muntliga som skriftliga förmågor, både när det gäller produktion (d.v.s. talande och skrivande) och perception (d.v.s. lyssnande och läsande).

Variationen mellan olika individer, när det gäller vilka förmågor som påverkas och till vilken grad, är stor – inte minst eftersom varje individ har olika neurologiska, biologiska, språkliga och sociala förutsättningar redan från början. Vilka konsekvenserna blir för en specifik individ beror dessutom på hjärnskadans placering och omfattning och hur lång tid det har gått sedan skadan (Pedersen m.fl., 2004). Dels kan delar av hjärnan återhämta sig exempelvis i takt med att en svullnad går ner, och dels kan logopedisk träning göra att personen återerövrar vissa kommunikativa förmågor. Mycket forskning pågår om olika logopediska behandlingsmetoder och om vad som kan anses vara meningsfulla resultat av rehabiliteringen (se bl.a. Kagan m.fl., 2008). Utöver medicinska och logopediska aspekter av rehabiliteringen förekommer också insatser som är mer inriktade på sociala konsekvenser av att få afasi. Bland annat har Afasiförbundet genom sina lokalföreningar ett stort antal verksamheter över hela Sverige, med syfte att motverka utanförskap. Vid några svenska folkhögskolor finns också afasilinjer där personer med afasi kan studera i grupp för att träna upp sina språkliga förmågor, sitt självförtroende och sina sociala förmågor. Bergroth m.fl. (2018) beskriver målen för afasilinjen vid Forsa folkhögskola som att kursdeltagaren ska ”återerövra möjliga kommunikationsförmågor, hitta och stärka sin identitet i den nya livssituationen [samt] stärka ett aktivt liv med sociala kvaliteter” (s. 7). Deras undersökning (Bergroth m.fl., 2018), där de har intervjuat tio deltagare från afasilinjen och deras partners, tyder på att dessa kursmål uppfylls. En annan av afasilinjerna, den på Sundsgårdens folkhögskola, har gett ut boken ”Ingen titel” som innehåller deltagarnas

[7] Det är dock inte omöjligt att personer som drabbas av en hjärnskada får *både* afasi och andra kognitiva nedsättningar, vilka i sig kan leda till nedsatta intellektuella förmågor.

berättelser (Afasilinjen, 2019) i form av bland annat dikter, bokrecensioner, fotografier, recept och länkar till filmer. I förordet beskrivs att afasilinjen behövs eftersom ”ett fungerande språk och en jämlik form för kommunikation ökar människors delaktighet och förbättra förutsättningarna för att hitta sin plats i samhället” (s. 25). Utöver Forsa och Sundsgården finns, när denna avhandling färdigställs, afasilinjer vid Edelviks folkhögskola och vid Alma folkhögskola. Dessutom finns kortare afasikurser[8] vid ytterligare några folkhögskolor.

En central aspekt av afasi, men som inte nämns i definitionen ovan (Kagan & Simmons-Mackie, 2013), är att afasi är en *förvärvad* funktionsnedsättning. Afasi är alltså inte medfött, utan uppstår någon gång under livet. Detta innebär att personen har haft språkliga förmågor som hen förlorat till följd av hjärnskadan. Denna situation, d.v.s. att förlora språkliga förmågor som man tidigare har haft, skiljer sig markant från att växa upp med en språklig funktionsnedsättning. Afasi kan därmed beskrivas i termer av ett avbrott[9] i personens självberättelse (Bury, 1982). Även andra händelser kan orsaka sådana avbrott, men situationen är mer komplex när avbrottet innebär att språkliga förmågor förloras eftersom språket är det verktyg vi människor använder för att hantera och bearbeta kriser och trauman. Afasi innebär alltså att språkliga förmågor förloras när de som bäst behövs (Shadden m.fl., 2008). Därför får afasi också, utöver de språkliga konsekvenserna, ofta hälso-relaterade konsekvenser i termer av identitetskris (se t.ex. Shadden, 2005), utanförskap (se t.ex. Parr, 2007, Dalemans m.fl., 2008) och en upplevelse av försämrad livskvalitet (se t.ex. Hilari m.fl., 2016, Cruice m.fl., 2010).

Den vanligaste orsaken till afasi är stroke och därför är strokestatistik relevant för fakta om förekomst av afasi. Statistik om stroke samlas i registret Riksstroke[10] där det år 2018 registrerades 21124 fall av stroke (Riksstroke, 2019). Antalet fall har minskat sedan 2010. När det gäller kön och ålder redovisas följande:

> Något fler män (54 %) än kvinnor (46 %) registrerades i Riksstroke under 2018. Medelåldern var 75 år (73 år bland män och 78 år bland kvinnor). Bland patienter yngre än 65 år dominerade männen och bland patienter som är 85 år och äldre dominerade kvinnorna. (Riksstroke, 2019, s. 65)

Men Riksstroke innehåller väldigt begränsad information om språkliga konsekvenser av att drabbas av en stroke. Det som redovisas i rapporten för

[8] Afasiförbundet listar folkhögskolornas afasilinjer och afasikurser på www.afasi.se/afasiforbundet/folkhogskolor-med-afasikurser.

[9] Den engelska termen är *biographical disruption*.

[10] Se Riksstroke (2019) och www.riksstroke.org.

2018 är att vid uppföljningen tre månader efter stroken har ”nästan var femte patient […] svårt att tala och läsa, och var fjärde patient har svårigheter att skriva.” (Riksstroke, 2019, s. 179). I Riksstrokes rapport om uppföljning efter tre och fem år redovisas att 17 % av de som svarat på enkäten uppger att de har svårt att tala, 6-7 % att de har svårt att förstå tal, 16-17 % att de har svårt att läsa och 26 % att de har svårt att skriva (Riksstroke, 2018, s. 28). Men dessa siffror är alltför trubbiga för att säga någonting om förekomsten av afasi. Det saknas alltså tillförlitlig statistik över hur många personer som lever med afasi i Sverige, om vilka specifika språksvårigheter de har och hur förekomsten förhåller sig till faktorer som kön eller ålder. Istället görs uppskattningar, bland annat av Afasiförbundet, baserat på hur många personer som får stroke varje år för att säga någonting om förekomsten av afasi. Afasiförbundets uppskattade siffra var i oktober 2019 att mellan 8000 och 10000 personer årligen får afasi i Sverige[11]. De uppskattar samtidigt att cirka 35 procent av dem är i yrkesverksam ålder.

Hur man ser på afasi varierar historiskt och kulturellt. I det samtida västerländska samhället värderas medicinsk kunskap högt, vilket också gäller inom afasiområdet (Barrow, 2008). Vi ser det som självklart att hjärnan kan skadas av exempelvis slag eller blödningar och att hjärnskador (bland annat) kan orsaka olika kognitiva nedsättningar. I andra kulturer förklaras afasi på andra sätt, exempelvis som ett resultat av häxkonst eller hämnd från avlidna förfäder (Legg & Penn, 2013). Det är alltså viktigt att vara medveten om att kunskap som tas för given inom en kultur kan ifrågasättas när utgångspunkten är en annan.

[11] Se www.afasi.se/om-afasi.

3 Tidigare forskning

Precis som handikappvetenskaplig forskning i stort så har afasiforskningen genom historien präglats av ett medicinskt (neurologiskt) förhållningssätt (Barrow, 2008). Med historiska rötter tillbaka till Paul Brocas banbrytande forskning på 1860-talet (Code, 2017) har många forskare försökt lösa gåtan om hur skador på hjärnans olika delar påverkar personens språkliga förmågor. Det är först under senare årtionden som afasiforskningen har börjat ta hänsyn till mer socialt inriktade frågor (Shadden, 2005), och nu växer det fram koncept som exempelvis LPAA[12] (Boles & Lewis, 2004), A-FROM[13] (Kagan m.fl., 2008) och LUNA[14] (Dipper & Cruice, 2018) där man inkluderar frågor som utanförskap, identitet och livskvalitet. Sådana sociala aspekter av att leva med afasi behöver förstås i relation till normer och konventioner när det gäller normalitet och funktionshinder, vilka bland annat upprätthålls av vilka inramningar funktionshinder ges i media (Ljuslinder, 2002, Ljuslinder, 2011). Trots det är forskning om afasi och media mycket ovanlig.

Afasiforskningen har också hittills främst fokuserat på muntliga språkförmågor snarare än skriftliga, trots att människor med afasi – precis som alla andra som lever i den digitaliserade västvärlden – lever i ett samhälle som präglas av textbaserad kommunikation (Barton & Lee, 2013). Några undantag finns (som t.ex. Behrns m.fl., 2010, Marshall m.fl., 2019), men fortfarande dominerar forskning som handlar om talat språk. På samma sätt dominerar forskning om rehabiliteringssituationer framför forskning om hur språket används i autentiska situationer i vardagslivet, även om röster nu börjar höjas för att rehabiliteringen bör fokusera på vardaglig funktionell kommunikation snarare än den som sker i kliniska sammanhang (Dipper & Cruice, 2018).

När det gäller metoder som används för att forska om afasi är det ovanligt med forskning som baseras på personernas egna berättelser. Personer med afasi exkluderas dessutom ofta från forskning om exempelvis konsekvenser av att få en stroke (se bl.a. Pearl & Cruice, 2017, Dalemans m.fl., 2009). De

[12] LPAA står för *Life Participation Approach in Aphasia*.
[13] A-FROM är ett ramverk för att mäta resultat av afasirehabilitering.
[14] LUNA står för *Linguistic Underpinnings of Narrative in Aphasia*.

exkluderas på många olika grunder vilket gör det svårt att jämföra studiers resultat med varandra. Till exempel används resultat av olika afasitester på olika sätt av olika forskare. Townend m.fl. (2007) argumenterar därför för att kriterierna för inklusion och exklusion av personer med afasi behöver tydliggöras när forskare rapporterar sina resultat. Anledningen att personer med afasi exkluderas kan vara att det anses svårt för dem att svara på frågor, i såväl enkät- som intervjuform. Men att det skulle vara omöjligt att inkludera personer med afasi är ett missförstånd, menar till exempel Brady m.fl. (2013). De betonar också att det får allvarliga konsekvenser för både forskningen och för personer med afasi när de exkluderas:

> Generalized exclusion of people with aphasia occurs at the expense of the clinical validity of research findings and has severe consequences for the accessibility of stroke treatment and care for this group of patients. (s. 195)

Det är också ovanligt att personer med afasi observeras i grupp, genom exempelvis etnografiska studier. De få exempel på just etnografiska studier om grupper av personer med afasi som finns hittills är genomförda av Antelius (2009), Sherratt och Simmons-Mackie (2016) och Tregea och Brown (2013). Alla dessa tre studier handlar om organiserade gruppaktiviteter (stödgrupper och dagcenter) och fokuserar på samspelet mellan deltagarna och personerna som leder gruppaktiviteterna. På så vis skiljer de sig från delstudie C i den här avhandlingen, vilken utspelar sig i en grupp av personer med afasi på en folkhögskola, men utanför de aktiviteter som styrs av en ledare[15].

Här följer nu en mer detaljerad genomgång av närliggande forskning som är relevant för avhandlingen, d.v.s. om afasi i relation till medier, identitet och textbaserad kommunikation.

3.1 Afasi i media

Mediebilder av personer med funktionshinder påverkar normer (Ljuslinder, 2011) men också i hög grad vilken kunskap som finns bland allmänheten. Code m.fl. (2016) har jämfört flera tidigare studier, från flera olika länder, om allmänhetens kunskap om afasi och konstaterar att kunskapsnivån är låg och att många människor dessutom ofta har en bristfällig faktakunskap om vad afasi innebär. Detta bekräftas av Henriksson m.fl. (2019) som har genomfört motsvarande undersökning i Sverige. Här kände något fler av de

[15] Se avsnitt 6.3 om genomförandet av delstudie C.

tillfrågade till afasi än i de internationella studierna, men å andra sidan visade det sig att många hade bristande faktakunskaper. Exempelvis trodde många att afasi innebär en nedsatt intelligens och andra att skriftspråket inte påverkas, vilket i båda fallen är motsatsen till vad afasi faktiskt innebär.

Guinan och Carroll (2019) menar att det är särskilt viktigt med en god kunskap om afasi bland personer som arbetar inom serviceyrken[16], eftersom deras bemötande utgör en viktig del av olika sociala sammanhang. Därför undersökte de vad en population irländska studenter inom serviceutbildningar visste om afasi. Resultaten visar att kunskapen var betydligt lägre än hos befolkningen i stort, vilket Guinan och Carroll (2019) uppfattar som mycket allvarligt och de föreslår därför utbildningsinsatser bland servicestudenterna. Den här studien var den första i sitt slag, d.v.s. den första att studera kunskap om afasi i en viss yrkesgrupp, och därför finns inga svenska studier att jämföra med.

När deltagarna i de tidigare studierna (Code m.fl., 2016, Henriksson m.fl., 2019) svarade på frågan om var de hade hört talas om afasi, så blev det dominerande svaret ”tv, radio och tidningar”. Guinan och Carroll (2019) använde samma uppsättning frågor, men med lite fler detaljer om olika medietyper. De konstaterar bland annat att en majoritet av de som svarade att de kände till afasi såg sociala medier som den viktigaste kanalen för att sprida information om afasi och på så sätt öka allmänhetens kunskap. Att de tillfrågade personerna, i alla de tre nämnda studierna (Code m.fl., 2016, Henriksson m.fl., 2019, Guinan & Carroll, 2019), dels har bristfällig kunskap om afasi, och dels hänvisar till olika medier som källor, gör det relevant att studera hur personer med afasi framställs i olika medier – men sådan forskning är sällsynt. När det gäller mediebilder av personer med afasi i Sverige saknas hittills forskning helt och hållet.

Bland de få internationella studier som trots allt existerar om afasi och media finns Sherratt (2011) som har studerat artiklar om afasi i australiska tidningar och konstaterar att informationen ofta är ”förvirrande och felaktig” (s. 1132, min översättning). Hon lyfter också fram att ordet ”afasi” ofta felaktigt används för att beskriva tillfälliga eller motoriska kommunikationssvårigheter. Elman m.fl. (2000) menar att den bristande kunskapen om afasi, både hos medier och hos allmänheten, får allvarliga konsekvenser:

> On the surface, this public ignorance may seem merely regrettable. In reality, without public awareness a vicious cycle is set into play – there is less funding

[16] Guinan och Carroll (2019) använder termen *hospitality industry students* för att beskriva gruppen som de har studerat.

> for research, less money for services and, perhaps most serious of all, less empathy and understanding for people with aphasia who are trying to reintegrate themselves into the community. (Elman m.fl., 2000, s. 456)

Därför är studier av mediebilder förknippade med aktivism (Elman m.fl., 2000), eftersom en ökad (och korrekt) kunskap bland allmänheten, förmedlad via olika medier, anses gynna personernas kamp mot utanförskap, osynliggörande och diskriminering. Hamilton (2000) argumenterar för att forskning behövs om hur personer med språksvårigheter, som t.ex. afasi, framställs i media för att vi ska kunna kritisera dessa bilder:

> Mass produced images of literacy are of interest to us because of our long-standing concern with the ways that literacy and those with literacy difficulties are portrayed (through both words and pictures) in the media […]. The central issue is one of public discourses of literacy and how to critique them. (s. 19)

Utöver att mediebilderna skapar och upprätthåller normer och påverkar allmänhetens kunskap, så utgör de också en ”kuliss” gentemot vilken personer med afasi konstruerar sin identitet (se bl.a. Barrow, 2008, Elman m.fl., 2000). Därför är studier av mediebilder intimt förknippade med studier av identitet.

3.2 Afasi och identitet

Språk och identitet är intimt förknippade med varandra (Edwards, 2009) eftersom identitet konstrueras genom relationer och socialt samspel (Berger & Luckmann, 1966), vilka i sin tur förutsätter språklig interaktion. En konsekvensen av att en person får afasi blir därför att hens identitet kan påverkas negativt:

> If identity is a product of relationships, it follows that it may be harmed by having aphasia (Blom Johansson, 2012, s. 20)

Shadden (2005) liknar afasi vid att bli ”bestulen på sin identitet”, vilket visar hur allvarliga konsekvenser afasi kan få för en persons identitet. Därför betonar exempelvis Hinckley (2006) och Corsten m.fl. (2014) att identitetsfrågor är viktiga för rehabiliteringen hos personer med afasi.

När en person lever i ett digitaliserat samhälle, som Sverige, förhåller sig hens identitetskonstruktion till digitala praktiker på olika sätt. Men forskningen om afasi, identitet och digitalt medierad kommunikation är inte särskilt omfattande, även om några exempel finns. Moss m.fl. (2004) har studerat berättelser om afasi på internetsidor som handlar om att leva med

afasi. De har intervjuat personer med afasi om berättelserna, och drar slutsatsen att deltagarna inte kände igen sig i dem. Deltagarna berättade också att de skämdes över hur de själva skrev på internet, eftersom texten representerade dem själva. Därför använde de olika hjälpmedel, eller tog hjälp av andra personer, innan de publicerade texten.

På ett liknande sätt, men utan att intervjua några personer med afasi, har Fotiadou m.fl. (2014) studerat blogginlägg som skapats av personer med afasi. Utifrån berättelserna i blogginläggen dras slutsatsen att afasi kan ha en negativ påverkan på personens självkänsla och känsla av att höra ihop med ett större sammanhang. De förespråkar mer forskning om hur personer med afasi använder internet och sociala medier.

Caute och Woolf (2016) beskriver hur en person med afasi, genom att använda digitala hjälpmedel (röstigenkänningsprogram), kunde utveckla sitt skrivande och därmed hitta tillbaka till ”viktiga delar av sin identitet som den var före stroken” (s. 245, min översättning). På samma sätt visar en studie från samma forskargrupp (Caute m.fl., 2016) att bokläsning kan hjälpa en person med afasi att hitta tillbaka till sin tidigare identitet, men att bokläsande i pappersform verkar ha större betydelse än att läsa på en digital läsplatta.

Frågor om afasi och identitet kan naturligtvis också förstås i ett större sammanhang, där identitet sätts i relation till funktionshinder i allmänhet (se t.ex. Rhodes m.fl., 2008, Shakespeare, 1996, Watson, 2002). En central aspekt är frågan om huruvida en person inkluderar funktionshindret i sin identitetskonstruktion, d.v.s. ser sig själv som ”en funktionsnedsatt person”, eller inte. Watson (2002) menar att det inte är ovanligt att personer tar avstånd från en identitet där funktionsnedsättningen ingår eftersom den kan sända signaler om att vara svag eller maktlös:

> Selfidentifying as a disabled person it appears can challenge an individual’s perception of themselves. The image of a disabled person as one who is weak and disempowered seems to be as potent an image to disabled people themselves as it is to others who purvey this image, given that many of the informants chose to distance themselves from such an identity. (s. 521)

En annan aspekt gällande identitet och funktionshinder handlar om att olika grupper positionerar sig gentemot varandra. Exempelvis poängterar Deal (2003) att det finns hierarkier av maktpositioner mellan grupper med olika funktionsnedsättningar, men att mer forskning behövs för att förstå det fenomenet bättre.

Både frågan om huruvida en person inkluderar funktionsnedsättningen i sin identietet och frågan om hur hen positionerar sig gentemot andra grupper handlar om vad hen väljer att ta med i sina *självberättelser*. Av alla olika sätt

att se på identitet[17] är just självberättelser särskilt relevant när det gäller att studera afasi eftersom de så tydligt relaterar till språkliga uttryck (Dipper & Cruice, 2018). Det är också särskilt relevant eftersom en händelse som en stroke i sig innebär att självberättelsen får ett avbrott (Bury, 1982) och behöver formuleras om – och samtidigt leder afasi till att personen förlorat redskapen för att uttrycka den omformuleringen, d.v.s. sitt språk (Shadden m.fl., 2008). Trots det är det väldigt få tidigare studier som uttryckligen studerar afasi i relation till just självberättelser. En viktig pusselbit för att studera självberättelser hos personer med afasi är att studera textbaserad kommunikation, särskilt när självberättelserna skapas i ett samhälle som präglas av digitalt medierad kommunikation.

3.3 Afasi och textbaserad kommunikation

Som nämnts ovan fokuserar merparten av tidigare afasiforskning på det talade språket snarare än det skrivna, trots att även förmågan att läsa och skriva (oftast) påverkas av att få afasi och trots att texter har en så central roll i det samtida västerländska kommunikationslandskapet (Barton & Lee, 2013).

Thiel m.fl. (2015) visar i sin genomgång av skrivforskning inom afasiområdet att när skrivspråk väl studeras, så ligger fokus oftast på enstaka ord som skapas i en experimentell rehabiliteringskontext. Det handlar då om träningsmetoder för att bli bättre på att skriva enstaka ord på uppmaning av en logoped. Ett sådant exempel är en studie av Marshall m.fl. (2019) som jämförde skrivande för hand och skrivande med tekniska hjälpmedel, och konstaterade att resultaten blir avsevärt bättre om skrivträningen genomförs med tekniska hjälpmedel. Ett bredare perspektiv på skrivande, med fokus på att med egna ord producera texter som är längre än bara enstaka ord, finns inom afasiforskning som bedrivs i Göteborg (Behrns m.fl., 2010, Behrns m.fl., 2009a, Behrns m.fl., 2009b, Antonsson m.fl., 2018).

Naturligtvis är forskning om rehabiliteringsmetoder väldigt viktig, men den säger väldigt lite om personernas egna skriftspråkliga praktiker utanför rehabiliteringen eller den experimentella miljön. Parr (1995) menar därför att individens deltagande i olika *litteracitetspraktiker* behöver inkluderas i rehabiliteringen. Samma argument lyfts fram av Behrns m.fl. (2009a) som konstaterar att exempelvis stavningskontroller kan vara värdefulla redskap och poängterar att skrivande är en viktig del av det kommunikativa landskap inom vilket personer med afasi lever sitt vardagsliv. Detta kommunikativa landskap, och därmed en betydande del av den samtida västerländska

[17] Se Stier (1998) för en översiktlig genomgång av olika teorier om identitet.

livsstilen, innefattar digitala verktyg och nätbaserade praktiker som exempelvis sociala medier. För att kunna vara delaktig i detta digitaliserade samhälle krävs språkliga förmågor, vilka kan vara påverkade hos personer med afasi (Menger m.fl., 2016). Men kraven finns inte bara på individnivå, utan även på en social nivå, vilket Sjöqvist Nätterlund (2010) diskuterar. Hon har studerat 20 personer med afasi och konstaterar att kommunikation via internet (t.ex. e-post) är en del av den sociala struktur som personerna förhåller sig till i sin vardag.

Utöver Parr (1995) finns väldigt få studier som uttryckligen handlar om litteracitetspraktiker och afasi. Garcia Obregon (2002) har studerat litteracitetspraktiker hos en enskild individ med afasi och drar slutsatsen att litteracitet har en viktig och komplex roll i deltagarens liv. Kjellén m.fl. (2017) har intervjuat 12 personer med afasi och drar slutsatsen att en person med afasi inte bara behöver förhålla sig till sina egna (förlorade) förmågor utan också olika förväntningar (sina egna och andras) när det gäller litteracitetspraktiker. Dessa förväntningar är intimt sammankopplade med allmänhetens kunskap om och normer kring personer med språkliga funktionsnedsättningar som afasi, vilka i sin tur bland annat upprätthålls genom hur berättelser om personer med afasi och deras litteracitetspraktiker ramas in när de presenteras i olika medier (se bl.a. Code m.fl., 2016). Men som jag nämnt ovan[18] är forskning om afasi och mediebilder ovanlig.

Utöver att den här avhandlingen fokuserar på litteracitetspraktiker snarare än muntlig kommunikation behandlar den flera av de övriga fält som tidigare varit underrepresenterade inom afasiforskningen. Den fokuserar på sociala snarare än medicinska aspekter av afasi, på autentiska vardagssituationer snarare än rehabilitering, *och* på kvalitativa metoder där personerna själva kommer till tals, både enskilt och i grupp. Sammantaget är avhandlingen därför helt unik i sitt slag.

[18] Se avsnitt 3.1 om afasi i media.

4 Teoretiskt ramverk: narrativt aktörskap

Genom hela processen med avhandlingen har jag drivits av nyfikenhet, inte minst när det har handlat om att identifiera och använda olika teorier som analysverktyg. Från början hade jag klart för mig att den miljörelativa synen på funktionshinder (Söder, 2013) och därmed synen på att den sociala världen skapas i det ömsesidiga beroendet mellan aktörskap och sociala strukturer (Johnson, 2001), skulle vara min övergripande teoretiska utgångspunkt. Vilka teorier som har kommit att tjäna som analysverktyg i de olika delstudierna och artiklarna är ett resultat av inspiration och influenser från olika personer under resans gång. Innan dessa olika analysverktyg beskrivs mer i detalj behöver mina övergripande teoretiska utgångspunkter klargöras.

Den övergripande ontologiska utgångspunkten för den här avhandlingen är, som sagt, att den sociala världen (inklusive fenomen som livsstil, identitet och funktionshinder) skapas genom ett ömsesidigt beroende mellan agerande människor och de strukturer som omger dem. Frågan om huruvida en individs *aktörskap*[19], dv.s. hens möjligheter att agera utifrån sin egen vilja (Brockmeier, 2009), eller de strukturer som omger hen har störst inflytande över hens beteende är en klassiker inom sociologin och närliggande vetenskapliga ämnen (se t.ex. Cockerham, 2005). I korthet gäller frågan individens frihet att göra egna val, d.v.s. om huruvida en individ vid en viss tidpunkt hade kunnat fatta andra beslut eller agera på ett annat sätt än hen gjorde (Johnson, 2001). På ena sidan av debatten finns subjektivismen[20], vars företrädare menar att individen alltid har möjlighet att genom sina val påverka sin omgivning och sin situation. På motsatt sida i debatten finns istället objektivismen[21], vars företrädare menar att sociala system (strukturer) styr individens beteende och att hen alltså inte har särskilt stor möjlighet att göra aktiva val gällande sin livsstil och sina handlingar.

[19] I den här avhandlingen används begreppet aktörskap som motsvarighet till den engelska termen *agency*.

[20] Andra begrepp som beskriver denna ståndpunkt är voluntarism och individualism.

[21] Andra begrepp som beskriver denna ståndpunkt är determinism och strukturalism.

Flera betydelsefulla forskare (bl.a. Berger & Luckmann, 1966, Giddens, 1991) har genom historien argumenterat för att varken subjektivismen eller objektivismen är tillräckliga för att förklara människans sociala beteenden. Istället krävs ett synsätt där individens aktörskap och strukturens egenskaper samverkar. Individen skapar (tillsammans med andra individer) den sociala världen (d.v.s. olika strukturer) genom sina handlingar. Samtidigt sätter strukturerna gränser för hur individen kan leva sitt liv och vilka handlingar hen kan utföra. Johnson (2001) sammanfattar denna ståndpunkt, som han beskriver som det *ömsesidiga beroendet* mellan aktörer och strukturer, med att aktörskap och struktur ”inte kan förstås meningsfullt annat än i relation till varandra. Aktörer konstitueras av strukturer, som i sin tur genereras och reproduceras av aktörer.” (Johnson, 2001, s. 97). När det gäller frågan om individens fria val, och hens livsstil, betyder detta att hen bara kan göra de val som strukturen tillåter. En central teoretiker inom denna ståndpunkt är Pierre Bourdieu (1930-2002), vars tankeverkyg används för att analysera avhandlingens sammanlagda resultat[22]. Huppatz (2015) beskriver att Bourdieu definierar livsstilar som teckensystem[23] vilka skapar sociala kategoriseringar, vilket hon relaterar till frågan om individens fria val och betonar att det som kan framstå som ett fritt val i själva verket ofta är styrt av sociala strukturer:

> For Bourdieu ‘[l]ifestyles […] become sign systems that are socially qualified (as “distinguished”, “vulgar” and so on)’. This means that although our tastes and perceptions appear to us as ‘choices’, they are often necessities directed by our social situation – they are either the result of a lack of resources and/or a product of membership to a social group. (Huppatz, 2015, s. 372)

Aktörskap (inklusive fenomen som funktionshinder och livsstil) måste alltså alltid förstås i relation till omgivande strukturer, och vice versa. Eftersom den här avhandlingen fokuserar på språk avgränsas aktörskap till att handla om *narrativt aktörskap*[24], d.v.s. en individs ”förmåga och förutsättningar att skapa sin egen självberättelse” (Baldwin, 2005, s. 1023, min översättning). Lucas (2017) argumenterar för att ett narrativt aktörskap först måste existera för att självberättelser ska kunna skapas:

---

[22] En utförlig beskrivning av Bourdieus (språkrelaterade) tankeverktyg finns i den avslutande delen av det teoretiska ramverket, se avsnitt 4.4.

[23] I Bourdieus ursprungliga definition av livsstilar ingår även begreppet *habitus* som en central komponent. Jag har medvetet valt att inte använda begreppet habitus som tankeverktyg i den här avhandlingen, varför jag också utelämnar det ur definitionen just här. Mer om mina val kring tankeverktygen finns att läsa i avsnitt 4.4.

[24] Den engelska termen är *narrative agency* (Lucas, 2017, Baldwin, 2005).

> Narrative agency is distinct from narrative identity. The first is the capacity to say 'I' over time and with relation to others. This is not the 'I' of pure reason or the doer behind the deed. It is, rather, a basic capacity. The second refers to the shifting constellation of narratives which make up a particular self. (Lucas, 2017, s. 125)

Självberättelser[25] (Giddens, 1991) är en bärande del av människors identitetsskapande och livsstil. Vi konstruerar våra identiteter i ett ständigt pågående samspel mellan våra egna handlingar och den omgivande strukturen. Detta samspel baseras på kommunikation, och därför är vårt språk centralt för hur vi skapar våra identiteter. Särskilt viktigt blir språket när vi förstår identitet i termer av just självberättelser.

En självberättelse är en pågående berättelse som när den uppfattas av andra människor säger någonting om vem berättaren är. Självberättelserna kopplar ihop det förflutna med nuet och framtiden eftersom den innehåller hänvisningar till minnen, meriter, drömmar och förhoppningar. De kan naturligtvis uttryckas i ord som ”jag är lärare” eller ”jag brukade spela fotboll”, men vi uttrycker dem också genom andra modaliteter, som exempelvis klädstilar (jeans med hål på knäna säger någonting annat om personen som bär dem än kostymbyxor med pressveck) eller profilbilder i sociala medier (en selfie med ett förskönande filter säger någonting annat än en oredigerad bild på ett osminkat ansikte). När vi skapar våra självberättelser väljer vi vilka ord och symboler vi använder, för att andra ska få en bild av vilka vi är. Även om olika uttryckssätt tillsammans ger förutsättningar för att kunna skapa dessa självberättelser, så innebär afasi att stora delar av det centrala verktyget – språket – hastigt rycks undan. Därför får afasi stora konsekvenser för en persons identitet, inte minst för att det blir mycket svårare att upprätthålla hens självberättelser.

Narrativt aktörskap handlar alltså om individens förutsättningar att själv göra aktiva val när det gäller vad som ska inkluderas i hens självberättelser och hur de ska ta form, så att hen därmed kan ta kontrollen över sin identitetskonstruktion. En förutsättning för ett narrativt aktörskap är en funktionsförmåga som motsvarar förväntningarna inom en viss kontext. Vi behöver alltså ha kroppsliga, neurologiska och/eller psykologiska förutsättningar för att kunna skapa våra självberättelser. Frank (2013) uttrycker detta som att våra kroppar inte bara är föremålet för våra självberättelser, utan också förutsättningen, och att kroppsliga svårigheter kan göra att våra narrativ brister[26]:

[25] Lucas (2017) använder begreppet *narrative identity* för att beskriva självberättelser.
[26] Frank (2013) använder termen *broken narratives*, se även Hydén (2008).

> Narratives become broken because tellers' bodies are somehow broken, lacking capacities essential for storytelling, such as speech or memory. The difficulty of storytelling in the face of such incapacities reminds us that bodies are not only the topic of illness stories. Bodies tell stories. (Frank, 2013, s. 201)

På samma sätt betonar Baldwin (2005) att det narrativa aktörskapet påverkas negativt av kognitiva och kommunikativa funktionsnedsättningar, vilket gör att det blir relevant att använda begreppet för att studera afasi. Afasi är en fråga om att – på grund av ett förlorat narrativt aktörskap – ha svårt att skapa självberättelser, i en situation där just självberättelsen blir central eftersom den behöver omformuleras. Det är alltså när det narrativa aktörskapet är skadat, som behovet av ett narrativt aktörskap är som störst (jfr Shadden m.fl., 2008).

I linje med utgångspunkten att aktörskap och strukturer är ömsesidigt beroende måste en individs självberättelser förstås i relation till ”större” kollektiva berättelser, vilka till en betydande del skapas och upprätthålls av olika medier. Som exempel på sådana ”större” narrativ kan nämnas den västerländska medicinska traditionen, vilken personer med afasi förhåller sig till när de skapar självberättelser om att leva med afasi (Barrow, 2008). När en person med afasi skapar sina självberättelser, behöver hen alltså dels ha förutsättningar för ett narrativt aktörskap som är tillräckligt starkt för att kunna göra egna val om vad som ska inkluderas i berättelsen, och dels behöver hen förhålla sig till de normer och uppfattningar som skapas genom hur personer med afasi ramas in när de porträtteras i media. Eller med Franks ord:

> The stories that people hear shape the stories they tell about themselves. (Frank, 2013, s. 187)

På samma sätt menar bland andra Baldwin (2005) och Barrow (2008) att självberättelser måste förstås i relation till ”större” berättelser[27] eftersom vi alltid förhåller oss till dem när vi berättar om oss själva och därmed skapar våra identiteter. Relationen mellan individers självberättelser och”större” berättelser är komplex, inte minst eftersom även individen själv kan vara medveten om hur erfarenheter som hens framställs i media och att hen därför förhåller sig till fördomar och normer redan när hen väljer vad hen tar med i sin självberättelse. När det gäller självberättelser om just afasi, så har personen dessutom själv varit en del av ”allmänheten” innan hen själv fick afasi. Därför måste hens självberättelse också förhålla sig till hens egen

[27] Baldwin (2005) använder begreppet *master narratives* för dessa ”större” berättelser, medan Barrow (2008) använder begreppen *grand narratives*.

kunskap och uppfattningar om afasi, så som de såg ut före händelsen som orsakade afasin. Hens självberättelse kommer nu också att bidra till att skapa den ”större” berättelsen om att leva med afasi, eftersom hen nu ingår i den gruppen.

På så sätt samspelar alltså aktörskap och struktur när berättelserna (både de individuella och de ”större”) skapas. Som teoretisk länk mellan mediebilder av personer med afasi och deras självberättelser används teorin om *inramning*[28] vilken har sina rötter hos Goffman (1974). Sandberg (2004) beskriver relationen mellan hur berättelser ramas in i medierna och hur våra normer skapas enligt följande:

> Medierna sätter […] ramarna för våra verklighetsuppfattningar. Dels gestaltar de valda delar av verkligheten (genom olika urvalsprocesser och nyhetsvärderingsprinciper), dels skapar de genom användandet av olika ”frames” (val av perspektiv/vinkling) en för givet tagen ordning, som gång efter annan tenderar att upprepas och så småningom förvandlas till norm. Eftersom medierna både definierar problemen och tillhandahåller dess lösningar upplever vi till slut mediernas verklighetsbeskrivningar som tingens ordning. På så vis reproduceras också vissa föreställningar, könsordningar, fördomar och stereotypa beskrivningar av människor. (s. 67)

Altheide och Schneider (2013) ger ett exempel på hur olika inramningar av samma berättelse kan se ut, och betonar att inramning inte bara handlar om vad som diskuteras i media utan också vad som *inte* diskuteras:

> An example is treating illegal drug use as a “public health issue” as opposed to a “criminal justice issue”. These are two different frames that entail a way of discussing the problem and the kind of discourse that will follow. Frames focus on what will be discussed, how it will be discussed, and above all, how it will *not* be discussed. (s. 51-52, kursivering i original)

Inramning handlar således om att när en berättelse presenteras i media så är det särskilda aspekter eller händelser som drar till sig uppmärksamhet, vilket baseras på ”sättet som media […] organiserar och presenterar händelser och frågor som de bevakar” (Asemah & Edegoh, 2012, s. 117, min översättning). Hur personer med afasi framställs i media är alltså ett resultat av beslut som redaktörer och journalister fattar, och sammanlagt skapar dessa beslut den ”större” medieberättelse om afasi gentemot vilken självberättelserna hos personer som lever med afasi måste förstås.

Ytterligare en aspekt av att avhandlingen tar sin utgångspunkt i det ömsesidiga beroendet mellan aktörskap och sociala strukturer, är att den

[28] Den engelska termen för inramning är *framing*.

bygger på den *miljörelativa synen på funktionshinder*, vilken kan förstås som både en kombination av och en kritik mot å ena sidan den sociala modellen och å andra sidan den medicinska. Den medicinska modellen betonar funktionsnedsättningen som en brist eller skada i personens kropp eller hjärna medan den sociala modellen betonar funktionshindret som social konstruktion (Barnes m.fl., 2002). Båda dessa förklaringsmodeller anses otillräckliga inom den miljörelativa modellen, vilken istället beskriver att ett funktionshinder uppstår när en individs egenskaper, på grund av en funktionsnedsättning, inte är tillräckliga för att leva upp till omgivningens krav (Söder, 2013, Reindal, 2008). En funktionsnedsättning är alltså en fråga om individens nedsatta funktionsförmåga, medan ett funktionshinder är det fenomen som uppstår när individen hindras från att vara delaktig i olika sociala sammanhang. Den miljörelativa definitionen av funktionshinder ligger till grund för FN's konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning (Förenta Nationerna (FN), 2006):

> […] funktionshinder härrör från samspel mellan personer med funktionsnedsättningar och hinder som är betingade av attityder och miljön, vilka motverkar deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra. (s. 4, inledning punkt e)

I termer av aktörskap och struktur definieras funktionshinder således, inom den miljörelativa modellen, som ett glapp mellan individens förutsättningar för aktörskap och strukturens egenskaper. Ett funktionshinder kan i den bemärkelsen sägas vara motsatsen till aktörskap, eftersom det innebär begränsningar i vilka handlingar en individ kan utföra i relation till de förutsättningar som skapas av olika strukturer. När det gäller afasi innebär denna miljörelativa definition av funktionshinder att en person med afasi kan uppleva ett funktionshinder när de språkliga förmågorna inte räcker till för att fungera enligt de krav och förväntningar som finns på kommunikativa förmåga i olika sociala sammanhang.

Det är särskilt relevant att studera funktionshinder som ett miljörelativt fenomen när det handlar om förvärvade (i motsats till medfödda) funktionsnedsättningar, eftersom det finns en (mer eller mindre tydlig, och mer eller mindre hastig) medicinsk händelse eller utveckling som förklarar individens begränsningar. Parallellt med denna medicinska förklaring blir det tydligt vilka sociala sammanhang man exkluderas ifrån på grund av sin förvärvade funktionsnedsättning, när man kan jämföra med hur situationen var tidigare. Händelsen som orsakat funktionsnedsättningen utgör en tydlig gräns mellan ett ”före” och ett ”efter” och personen måste förhålla sig till de sociala sammanhang som omger hen på ett nytt sätt. Och vice versa – de

sociala sammanhangen kommer förhålla sig till hen på ett nytt sätt. Därför räcker inte enbart medicinska eller enbart sociala förklaringar för att förstå förvärvade funktionsnedsättningar, utan en miljörelativ syn på funktionshinder blir nödvändig för att beskriva deras komplexitet.

För att förstå, studera och förhoppningsvis kunna minska de negativa konsekvenserna av att plötsligt få en funktionsnedsättning blir det nödvändigt att ta hänsyn till både individens möjlighet att utöva aktörskap och de strukturella faktorer som sätter villkoren för detta aktörskap. När just narrativt aktörskap hos en person med afasi studeras måste hänsyn alltså tas till de kommunikativa strukturer som omger hen. I det samtida svenska (västerländska) samhället utgörs de kommunikativa strukturerna i hög grad av digitalt medierad och textbaserad kommunikation.

För att förstå dessa kommunikationspraktiker tar avhandlingen sin utgångspunkt i den *sociosemiotiska* synen på språk (Hodge & Kress, 1988, Kress, 2010). Inom denna teoribildning anses inte bara ord (vilka sätts samman till fraser, meningar och texter) vara språk. Även andra uttryck, som gester och olika typer symboler, anses vara språkliga tecken och de får sin mening i de sociala och historiska sammanhang där de förekommer.

Här följer nu en kort sammanfattning av de olika teorier som använts som analysredskap i avhandlingens fyra artiklar. Efter genomgången av de olika analysverktygen avslutas det teoretiska ramverket med en genomgång av Bourdieus tankeverktyg (1991), med fokus på dem som relaterar specifikt till språk. Tankeverktygen används i slutet av avhandlingen för att diskutera resultaten från de olika delstudierna som en sammanlagd helhet.

4.1 Mediebilder: inramning och narrativtyper

”Större” berättelser om att leva med afasi sätter villkoren för vilka självberättelser en person med afasi kan skapa. Dessa större berättelser kan studeras exempelvis genom att analysera mediebilder med hjälp av teorin om *inramning* (Goffman, 1974) vilken beskrivits mer i detalj ovan. I artikel I kombineras teorin om inramning med en typologi (Frank, 1995), från vilken olika *narrativtyper* används som potentiella inramningar för att analysera innehållet i tidningsartiklar om personer med afasi. Dessa narrativtyper är ursprungligen utvecklade för att beskriva olika sätt att berätta om att leva med en sjukdom (som t.ex. cancer) men används i artikeln trots att afasi inte är en sjukdom, lika lite som funktionsnedsättningar i stort är sjukdomar (Ellis, 2009). De narrativtyper som ingår i typologin är återhämtningsnarrativ, kaosnarrativ och livsresenarrativ (vilka kan vara memoarer, manifest eller

myter)[29]. *Återhämtningsnarrativ* är berättelser om att förr ha varit frisk, nu uppleva en sjukdom men sedan räkna med att bli frisk igen. Sjukdomen ses som ”en vägbula” medan ”den i övrigt ’normala’ vägen genom livet förblir intakt” (Frank, 1995, s. 90, min översättning).

Som en motpol till återhämtningsnarrativ finns *kaosnarrativ*. De är berättelser om sårbarhet, hopplöshet och maktlöshet, och om att livet aldrig kommer att bli bättre. Medan känslan av kaos pågår kan inte berättelsen berättas med ord, eftersom personen upplever just kaos[30]. Därför måste ett kaosnarrativ berättas i efterhand.

Den tredje typen är *livsresenarrativ*, i vilka personen i form av en livsresa har vunnit någonting värdefullt (som t.ex. ny kunskap eller nya vänner) av erfarenheten från sjukdomen. De handlar om att acceptera sjukdomen och att ”möta lidandet med full kraft” (Frank, 1995, s. 115, min översättning) och försöka vända det till något positivt. Livsresenarrativen delas upp i tre undertyper: *memoarer* (enkla berättelser med ett lyckliga slut där personen upplever att ”resan” varit värd att göra), *manifest* (berättelser om att uppleva en skyldighet att föra sin nyvunna kunskap vidare till andra) och *myter* (storslagna metaforer som exempelvis att likna sitt sjukdomsförlopp med hur Fågel Fenix återföds ur askan).

Utöver de tre huvudsakliga narrativtyperna (d.v.s. återhämtning, kaos och livsresor inklusive memoarer, manifest och myter) nämner Frank i det tillagda efterordet från 2013 även *brustna narrativ*[31] (Frank, 2013)[32]. Ett brustet narrativ kan inte berättas av personen själv eftersom hen har kommunikativa svårigheter, vilket också leder till insikten att en kropp inte bara är föremålet för berättandet utan även förutsättningen. Eftersom personen själv inte kan berätta ett brustet narrativ, så behövs en *ställföreträdande röst*[33] som samarbetar med personen för att skapa berättelsen (Hydén, 2008). Begreppet *röst* används, både hos Hydén och i den här avhandlingen, för att beskriva mer än den fysiska rösten – det handlar också om att kunna ”formulera sina tankar, minnen, erfarenheter och avsikter” och är därför även en psykologisk och social process (Hydén, 2008, s. 40).

---

[29] De engelska termerna för Franks (1995) narrativtyper är *restitution*, *chaos* och *quest* (vilken delas upp i *memoir*, *manifesto* och *automythology*).

[30] På avhandlingens omslag finns målningen ”Afasi” av Elin Stehr. Hon målade den kort efter att hon fått en stroke och därmed afasi. Jag ser den bilden som ett ordlöst kaosnarrativ.

[31] Den engelska termen är *broken narratives*, se även Hydén och Brockmeier (2008).

[32] I den andra upplagan av Frank (1995) från 2013 finns ett tillägg i form av ett nytt efterord. Det är detta efterord som avses med referensen ”Frank (2013)”.

[33] Den engelska termen är *vicarious voice*.

De olika narrativtyperna (Frank, 1995) skiljer sig åt när det gäller narrativt aktörskap. Återhämtningsnarrativ och livsresenarrativ kan berättas av personen själv, medan kaosnarrativ måste berättas i efterhand och brustna narrativ förutsätter en ställföreträdande röst.

4.2 Självberättelser: stigmakontroll och identitetsdilemman

Både artikel II och artikel III handlar om vad en person väljer att inkludera i sina *självberättelser*. Denna process beskrivs i artikel II i termer av *stigmakontroll* och stigmasymboler (Goffman, 1963), och i artikel III i termer av tre *identitetsdilemman* (Bamberg, 2011).

Ett stigma är en ”oönskad avvikelse från vad som förväntades” (Goffman, 1963, s. 15, min översättning), vilken uppstår när en persons ”virtuella[34] sociala identitet” inte stämmer överens med hens ”verkliga sociala identitet”. Den virtuella sociala identiteten är de uppfattningar som andra får när personen interagerar med dem, d.v.s. hur de kategoriserar hen. Den verkliga sociala identiteten är sättet på vilket personen ser sig själv oavsett vem hen interagerar med, d.v.s hur hen identifierar sig själv. När dessa två aspekter av den sociala identiteten inte stämmer överens uppstår en spänning, ett stigma. Att hantera denna spänning kallas stigmakontroll, och det kan liknas vid en ”komma ut”-process för en person med en annan sexuell läggning eller identitet än vad som förväntas av hens omgivning – exempelvis om personen är homosexuell och därmed inkluderar homosexualitet som en del av sin verkliga sociala identitet, men att andra uppfattar hen som heterosexuell. Den virtuella sociala identiteten (heterosexuell) stämmer då inte överens med den verkliga (homosexuell) och personen hamnar i en situation där hen behöver förhålla sig till den motsättningen genom att bestämma i vilka situationer och för vilka personer hen ska ”komma ut”. Hen behöver alltså ägna sig åt stigmakontroll, d.v.s. avgöra vilken information som ska delas med andra människor i olika situationer:

> To display or not to display; to tell or not to tell; to let on or not to let on; to lie or not to lie; and in each case, to whom, how, when, and where. (Goffman, 1963, s. 57)

Antingen kan personen berätta om sin verkliga identitet, eller så kan hen avstå från att göra det och därmed sträva efter att försöka *passera* som ”normal”

[34] Termen *virtuell* ska inte associeras med internet här, utan med motsatsen till ”verklig”.

(Goffman, 1963). Oavsett vilken av dessa strategier hen väljer så tar hen en risk. Om hen berättar så riskerar hen att bli ”misskrediterad” (Goffman, 1963) men om hen inte berättar så riskerar hen att skada relationen genom sin oärlighet. Centralt för stigmakontroll är stigmasymboler, d.v.s. de tecken som avslöjar en persons stigma. Att kontrollera sitt stigma handlar därför om att kontrollera vilka stigmasymboler som är synliga och vilka som inte är det. När det gäller språksvårigheter, som afasi, kan stigmasymboler exempelvis vara felaktig stavning eller att välja fel ord.

Ett stigma varierar över tid och mellan olika kontexter och ska ses som ”relationer snarare än egenskaper” (Goffman, 1963, s. 13), vilket gör att alla människor kan uppleva ett stigma i någon situation vid någon tidpunkt. Att (försöka) kontrollera ett stigma är ett sätt att förhålla sig till att skapa självberättelser. Ett annat är att hantera olika identitetsdilemman. Bamberg (2011) menar att identitetskonstruktion innehåller tre specifika identitetsdilemman. Dessa dilemman handlar om att

i) vara samma person som tidigare, eller inte
ii) vara likadan som andra personer, eller inte
iii) vara självständig eller beroende av andra människor

När en person – med eller utan afasi – skapar en självberättelse behöver hen alltså förhålla sig till om hen vill uppvisa en identitet som varit likadan över tid eller inte (i). Med ord kan sådana likheter och olikheter över tid uttryckas som ”fortfarande” eller ”inte längre”. Likaså behöver hen bestämma sig för om självberättelsen ska innehålla en identitet som vid tidpunkten för berättandet innehåller likheter eller olikheter gentemot andra grupper (ii). Ett sätt att signalera sådana grupptillhörigheter är att välja vilka grupper som beskrivs som ”vi” eller ”de andra”. Och slutligen behöver personen förhålla sig till aktörskap (iii) i sin självberättelse välja om hen framställer sig som självständig eller i behov av hjälp från andra.

4.3 Litteracitetspraktiker: händelser, kedjor och multimodalitet

Slutligen används teorin om *litteracitet som sociala praktiker* (Barton & Hamilton, 2000) i artikel IV. Traditionellt sett har litteracitet betraktats som en individs förmåga att läsa och skriva, vilket medför att läs- och skrivsvårigheter ansetts vara något som behöver åtgärdas (Edwards, 2012). Detta synsätt leder till att personer med kommunikativa svårigheter, som till exempel afasi, främst bedöms utifrån vad de *inte* klarar av att göra.

Ett annat sätt att se på litteracitet, vilket har vuxit sig allt starkare under de senaste årtiondena, är att istället prata om *litteracitetspraktiker*[35] och *litteracitetshändelser*[36]. (Street, 2012, Barton & Hamilton, 2000). Fokus flyttas då från individens (bristande) förmågor till de handlingar som hen faktiskt utför inom de sociala sammanhang där hen befinner sig. Barton och Hamilton (2000) argumenterar för att utvecklingen mot en syn på litteracitet som sociala praktiker är viktig för att blicken kan lyftas från individuella faktorer:

> It is important to shift from a conception of literacy located in individuals to examine ways in which people in groups utilise literacy. In this way literacy becomes a community resource, realised in social relationships rather than a property of individuals. (Barton & Hamilton, 2000, s. 13)

Litteracitetspraktikerna och -händelserna är intimt förknippade, eftersom de skapar varandra. Praktikerna byggs upp av de händelser som utspelar sig inom dem, och händelserna bygger på de förutsättningar som praktikerna medför. Men litteracitetspraktiker är i sig, precis som andra sociala praktiker, omöjliga att observera. De är abstrakta mönster och för att studera dem måste vi titta på litteracitetshändelserna, d.v.s. vad människor faktiskt gör med text i olika sammanhang. För att beskriva hur händelserna flätas ihop till sekvenser har Vuorenpää (2016) myntat begreppet *litteracitetskedjor* som hon menar behövs som en ”byggkloss” (s. 33) mellan litteracitetshändelser och litteracitetspraktiker. Precis som litteracitetshändelserna är dessa kedjor observerbara och därmed möjliga att studera. I Vuorenpääs avhandling (2016) ingår litteracitetskedjor från en skolmiljö, som till exempel att läraren introducerar en skrivuppgift som eleverna genomför och som läraren sedan följer upp. En sådan kedja är en större enhet än en enskild litteracitetshändelse eftersom den innehåller flera olika händelser, men en mindre enhet än en litteracitetspraktik eftersom den som enskild aktivitet inte skulle utgöra en praktik. I artikel IV är det just litteracitetskedjor som utgör analysenheterna.

Nära relaterat till teorin om litteracitet som sociala praktiker och den sociosemiotiska synen på språk är fenomenet *multimodalitet* (Kress, 2010). Multimodalitet handlar om att kombinera flera olika modaliteter (uttrycksformer), som exempelvis ”tal, stillbilder, rörliga bilder, text, gester, musik, 3D-modeller, handlingar och färger” (Kress, 2010, s. 28, min översättning). Kress menar att det som traditionellt kallas för språk inte är tillräckligt inom vissa domäner, utan att det behöver kompletteras med andra modaliteter:

---

[35] Den engelska termen är *literacy practices*.
[36] Den engelska termen är *literacy events*.

> There are domains beyond the reach of language, where it is insufficient, where socio-semiotic conceptual work has to be and is done by means of other modes. (Kress, 2010, s. 15)

När vi kommunicerar sätter vi ihop olika modaliteter på det sätt som bäst passar våra avsikter med kommunikationen, och utifrån vilka egenskaper de olika modaliteterna har. Men för att vi ska kunna göra de valen, behöver den omgivande strukturen ge oss tillgång till de olika modaliteterna. Därför är multimodalitet en fråga om aktörskap och struktur, och om litteracitets-praktiker, d.v.s. de sociala praktiker inom vilka de multimodala uttrycken används.

De litteracitetspraktiker som är karakteristiska för Sverige och stora delar av den övriga västvärlden, vid tidpunkten för den här avhandlingens tillkomst, består i hög utsträckning av visuell och multimodal kommunikation. Barton och Lee (2013) menar att texter spelar en central roll i våra västerländska kommunikationspraktiker, eftersom vi lever i en "textuellt medierad social värld" (s. 11, min översättning). De samtida västerländska praktikerna kännetecknas inte bara av att text spelar en central roll, utan också av användandet av digitala skärmar (Kress, 2003) och multimodala uttrycksformer (Kress, 2010). Vi som lever och kommunicerar inom dessa praktiker använder i högre grad än tidigare skärmar, istället för papper, och bilder, istället för skrivna ord (Kress, 2003). Det här skiftet – från skrift till bild och från papper till skärm – möjliggörs av den digitala tekniken och får konsekvenser för både form och innehåll hos vår kommunikation.

4.4 Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg

Som analysredskap för avhandlingens sammanlagda resultat används en uppsättning tankeverktyg[37] (Bourdieu, 1991) som syftar till analysera relationen mellan aktörskap och strukturer. Broady förklarar, i sin flitigt citerade bok på svenska, att Bourdieus teoribildning tar sin utgångspunkt i att individers handlingar inte blir begripliga ”om de inte relateras till kollektiva representationer och sociala bestämningar” (Broady, 1991, s. 262) och att tankeverktygen bäst kommer till sin rätt som forskarens sökarljus:

> De är inte begrepp av den sort som utgör etiketter på observerbara fenomen. De fungerar i stället som redskap för bearbetning av det omedelbart

[37] Bourdieu själv föredrog att benämna sina begrepp ”tankeverktyg” framför exempelvis ”teorier” (se Maton, 2010, s. 51). På engelska kallas tankeverktygen för *thinking tools*.

> observerbara, ja till och med som tillhyggen som låter forskaren att slå hål på självklarheten och självtillräckligheten hos de omedelbara framträdelserna. […] De får sin fulla mening när de sätts i rörelse i undersökningar, som verktyg eller kanske hellre som sökarljus. (Broady, 1991, s. 167)

Tankeverktygen är särskilt relevanta för forskning om språk (inklusive språksvårigheter som afasi), eftersom språk har en central roll i Bourdieus texter. Han betonar att språk och makt hänger ihop eftersom språk är 'ett redskap för att att uttrycka och utöva makt' (Schubert, 2010, s. 183, min översättning).

Bourdieu riktade kritik mot tidigare språkfilosofer, som Saussure och Chomsky, eftersom han menade att deras språksyn inte var tillräcklig för att beskriva mänsklig kommunikation. Istället för att studera språk som isolerade system menade Bourdieu att språk alltid måste förstås i relation till de olika sociala sammanhang där det produceras, och att språklig kompetens inte främst handlar om att kunna formulera korrekta meningar utan snarare att formulera meningar som är passande för den situation där de skapas:

> Bourdieu's objection to […] Chomsky's theory is that the notion of competence, understood as the capacity of an ideal speaker to generate an unlimited sequence of grammatically well formed sentences, is simply too abstract. The kind of competence that *actual* speakers possess is not a capacity to generate an unlimited sequence of grammatically well formed sentences, but rather a capacity to produce expressions which are appropriate for particular situations, that is, a capacity to produce expressions *à propos*. (Thompson, 1991, s. 7, kursivering i original).

Bourdieu själv uttrycker detta som att det är en skillnad mellan att formulera sig så att andra förstår och att formulera sig så att andra lyssnar. För att andra ska lyssna krävs något mer än korrekt formulerade meningar, nämligen en social position som ger personen auktoritet och talutrymme. Om en person inte har de resurser som krävs för att andra ska lyssna och acceptera det hen säger, så riskerar hen att exkluderas från de domäner där resursen i fråga är en förutsättning:

> The competence adequate to produce sentences that are likely to be understood may be quite inadequate to produce sentences that are likely to be *listened to*, likely to be recognized as *acceptable* in all the situations in which there is occasion to speak. Here again, social acceptability is not reducible to mere grammaticality. Speakers lacking the legitimate competence are *de facto* excluded from the social domains in which this competence is required, or are condemned to silence. (Bourdieu, 1991, s. 55, kursivering i original)

Tre generella tankeverktyg är centrala i Bourdieus texter: *kapital*, *habitus* och *fält*[38]. Vart och ett av dem, liksom relationen dem emellan, är komplext och det finns ingen möjlighet att hantera dem i sin helhet inom ramen för denna avhandling. Dessutom ligger det utanför avhandlingens fokus att diskutera andra fenomen än de som relaterar till språk (afasi). Därför kommer de tankeverktyg som används i den här avhandlingen att vara de som specifikt handlar om språk, nämligen lingvistiskt kapital, lingvistiska marknader och legitimt språk[39].

Lingvistiskt kapital är de språkliga resurser som en person har tillgång till för att förhandla om mening och maktpositioner. Det är en typ av symboliskt kapital, vilket Broady (1991) definierar som *”det som av sociala grupper igenkännes som värdefullt och tillerkänns värde”* (s. 169, kursivering i original). Lingvistiskt kapital är således de språkliga resurser som en individ har och som andra människor och grupper anser vara värdefulla. Men en språklig resurs är inte främst en neurologisk eller kognitiv förmåga, utan en social konstruktion. Den kan fungera som kapital ”blott under förutsättning att det finns en marknad för dessa tillgångar, det vill säga människor som är disponerade att uppfatta att just denna bedrift eller just denna titel äger ett värde” (Broady, 1991, s. 170). För att ett språkligt uttryck ska utgöra ett lingvistiskt kapital måste det alltså anses vara värdefullt inom den arena där förhandlingar pågår med hjälp av just detta lingvistiska kapital, d.v.s. inom en viss *lingvistisk marknad*. Exempelvis råder olika marknader inom näringslivet och föreningslivet. Språkliga uttryck som är socialt accepterade och värderas högt inom näringslivet kan uppfattas som avståndstagande och tillgjorda inom föreningslivet, och vice versa.

Thompson (1991) betonar, i sitt förord till boken ”Language and symbolic power” (Bourdieu, 1991)[40], att språkliga uttryck produceras inom en viss lingvistisk marknad och att denna marknad tillskriver vissa uttryck vissa värden. Hur uttryck värderas varierar mellan olika lingvistiska marknader, och som kommunicerande människor förhåller vi oss hela tiden till dessa värderingssystem. Genom att under lång tid vara en del av en viss lingvistisk

[38] För en genomgång av dessa generella tankeverktyg hänvisar jag till Broady (1991), Thompson (1991) och Grenfell (2010).

[39] De engelska termerna för Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg är *linguistic capital*, *linguistic markets* och *legitimate language* (Bourdieu, 1991).

[40] Boken ”Language and symbolic power” (Bourdieu, 1991) är en sammanställning av ett flertal av Bourdieus centrala texter om språk. Flera av texterna finns publicerade på franska i tidigare publikationer, men eftersom jag hänvisar till de översatta, och i vissa fall bearbetade, versionerna som finns i den aktuella boken väljer jag att genomgående referera till texterna som ”Bourdieu (1991)”. Förordet till boken är skrivet av redaktören (Thompson), varför jag väljer att referera till det som en separat källa, d.v.s. som ”Thompson (1991)”.

marknad utvecklar vi en förmåga att förutse hur olika språkliga uttryck värderas inom just denna marknad, och när vi kommunicerar förhåller vi oss omedvetet till dessa strukturer.

> This anticipation, which bears no resemblance to a conscious calculation, […] tends to function as a practical sense of the acceptability and the probable value of one's own linguistic productions and those of others on different markets. It is this sense of acceptability, and not some form of rational calculation oriented towards the maximization fo symbolic profits, which, by encouraging one to take account of the problable value of discourse during the process of production, determines corrections and all forms of self-censorship – the concessions one makes to a social world by accepting to make onself acceptable in it. (Bourdieu, 1991, s. 77)

Besluten om hur vi ska uttrycka oss i olika situationer, inklusive hur vi ska förhålla oss om vi uttrycker oss felaktigt, baserar vi alltså enligt Bourdieu på en förmåga att förutse graden av acceptans som följer av våra uttryck inom den specifika kontexten. En person med en ledande position i näringslivet uttrycker sig exempelvis annorlunda under arbetstid jämfört med när hen säljer fika under en match i den lokala fotbollsföreningen, eftersom hen förhåller sig till de olika lingvistiska marknader som råder i dessa två olika sammanhang.

På en lingvistisk marknad utspelar sig en maktkamp med språket som redskap. Det blir tydligt när Bourdieu själv beskriver en lingvistisk marknad som ett ”system av specifikt lingvistiska maktrelationer vilka baseras på den ojämlika distributionen av lingvistiskt kapital” (Bourdieu, 1991, s. 57, min översättning). Inte minst blir maktkampen tydlig i relation till vad som anses vara *legitimt språk*, d.v.s. det lingvistiska kapital som värderas särskilt högt inom en viss lingvistisk marknad.

Inom formella språksystem finns regler för vad som utgör legitimt språk, som exempelvis Svenska Akademiens Ordlista (SAOL). Att det är det svenska språket, så som det beskrivs i bland annat SAOL, som utgör legitimt språk i Sverige – eller franska i Frankrike, spanska i Spanien, och så vidare – menar Bourdieu inte har att göra med egenskaper hos själva språket. Istället handlar det om att sociala grupper med makt har definierat sina egna språkliga uttryck som korrekta och eftersträvansvärda, på bekostnad av exempelvis andra dialekter eller sätt att stava. På det sättet är det legitima språket godtyckligt och förhandlingsbart, eftersom det är baserat på sociala strukturer snarare än någon inneboende egenskap hos själva språket.

När denna avhandling skrivs pågår en debatt i Sverige om olika sätt att stava det pronomen som uttalas ”dåmm” (d.v.s om det ska stavas ”de”, ”dem”

eller ”dom”)[41]. Standardsvenskan enligt SAOL, det legitima språket, har tydliga regler för stavningen av dessa pronomen, men i språkbruket är det inte fullt så tydligt eller enkelt. Många personer har svårt att skilja mellan ”de” och ”dem” och det finns förespråkare för att ersätta båda de orden med ”dom”. Att behärska skillnaden mellan ”de” och ”dem” är en maktfaktor inom de lingvistiska marknader där standarsvenskan utgör det legitima språket, vilket blir tydligt när exempelvis en arbetsansökan innehåller text med felaktig stavning och därmed värderas lägre än ansökningar med korrekt stavning. Å andra sidan finns det sammanhang där stavningen ”dom” är fullt acceptabel och till och med förväntad. Det här exemplet syftar till att visa att det som anses vara legitimt språk inte nödvändigtvis stämmer överens med språkbruket, och att språknormer ständigt är under förhandling.

Det är alltså inte självklart att formella regler (som exempelvis SAOL) utgör legitimt språk överallt. Grenfell (2012) betonar att det inom olika sociala sammanhang finns olika uppfattningar om vad som utgör legitimt språk:

> Basically, any social space – even deviant sites – has an acknowledged way of expressing language at its various levels: therefore, linguistic norms or *legitimate language*. (Grenfell, 2012, s. 67, kursivering i original)

Legitimt språk handlar således om språkliga normer och hur olika lingvistiska kapital värderas inom olika lingvistiska marknader. Sammanfattningsvis kan relationen mellan de tre aktuella tankeverktygen beskrivas som att legitimt språk utgörs av de lingvistiska kapital som värderas högst inom en viss lingvistisk marknad.

Bourdieus teoribildning erbjuder inte bara en uppsättning användbara tankeverktyg, utan också ett sätt att förena avhandlingens övriga teoretiska utgångspunkter. För det första bygger Bourdieus teorier på att aktörskap måste förstås i relation till omgivande strukturer. Det är i den relationen som fenomen som funktionshinder, stigma, identitetskonstruktion, livsstil och så vidare uppstår och kan förklaras. Avhandlingens teoretiska utgångspunkt om inramning av berättelser i media handlar om att mediematerial inte bara kan analyseras i termer av bokstäver och fotografier, utan att hänsyn också måste tas till hur berättelsen presenteras och vilka konsekvenser det får för samhället i termer av exempelvis kunskap och normer – vilket ligger i linje med Bourdieus syn på maktrelationer inom olika lingvistiska marknader. Vidare byg-

[41] För en genomgång av debatten om de/dem/dom genom den svenska språkhistorien, se Lind Palicki och Karlsson (2019).

ger den sociosemiotiska synen på språk på att språkliga uttryck inte kan förstås utan att ta hänsyn till sociohistoriska och sociokulturella faktorer. På samma sätt bygger teorin om litteracitetspraktiker på tanken att litteracitet inte bara är en fråga om förmågor och färdigheter utan också om de sociala sammanhang där skrivande och läsande ingår i människors aktiviteter. Såväl sociosemotiken som teorierna om inramning och litteracitetspraktiker tar alltså samma utgångspunkt som Bourdieu när det gäller språk, nämligen att språk måste förstås som just sociala praktiker. För personer som lever med afasi i Sverige, innebär detta att deras språkliga funktionshinder måste studeras i relation till de digitala och multimodala litteracitetspraktikerna som genomsyrar det samtida kommunikationslandskapet.

5 Specifikt syfte och forskningsfrågor

I avhandlingens inledning[42] redovisades att det övergripande syftet är att bidra med ny kunskap om och ökad förståelse för hur det är att leva med afasi i ett kommunikativt landskap som präglas av digitalisering. Eftersom detta är en allt för generell formulering behöver ett mer specifikt syfte och precisierade forskningsfrågor formuleras, och för det ändamålet används nu begrepp från det teoretiska ramverket.

Det specifika syftet med denna avhandling är således att – genom att studera mediebilder av personer med afasi, självberättelser skapade av personer med afasi samt litteracitetspraktiker inom en grupp av personer med afasi – undersöka narrativt aktörskap hos personer med afasi, för att på så sätt bidra med ny kunskap om och ökad förståelse för hur det är att leva med afasi i ett samhälle präglat av textbaserad och digitalt medierad kommunikation. Avhandlingen syftar till att besvara följande tre forskningsfrågor, vilka motsvaras av de tre delstudierna:

- Vilka inramningar ges till berättelser om att leva med afasi när de publiceras i svenska *tidningsartiklar* (delstudie A, artikel I)?

- Hur kan *självberättelser* som skapats av personer som lever med afasi i ett samhälle präglat av textbaserad och digitalt medierad kommunikation förstås i termer av narrativt aktörskap (delstudie B, artiklarna II och III)?

- Vilka förutsättningar för narrativt aktörskap skapas inom de *litteracitetspraktiker* som förekommer hos en grupp av personer med afasi på en svensk folkhögskola (delstudie C, artikel IV)?

För att diskutera det sammanlagda resultatet från de tre delstudierna används sedan Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg lingvistiskt kapital, lingvistisk marknad och legitimt språk.

[42] Se avsnitt 2.1.

6 Metod: tre varianter av etnografi

Den epistemologiska och metodologiska konsekvensen av utgångspunkten att den sociala världen skapas i ett ömsesidigt beroende mellan aktör och struktur (och därmed den miljörelativa synen på funktionshinder) är att sociala fenomen måste förstås och studeras just som en relation mellan människors handlingar och de sociala strukturer som omger dem. Vissa vetenskapliga metoder är bättre lämpade för att förstå aktörskap och andra för att förstå de sociala strukturer som sätter villkoren för detta aktörskap. Därför behöver många metoder kombineras för att beskriva samspelet mellan aktörskap och olika strukturer.

En triangulering (kombination) av många olika metoder är också en fråga om att möjliggöra studier om specifika och tidigare underbeforskade grupper, eftersom deras förutsättningar och egenskaper kanske inte fångas upp om en allt för snäv eller traditionell metod tillämpas. Här finns också argument för att studera normbrytande grupper eller individer med kvalitativa metoder – snarare än kvantitativa som syftar till generalisering, eftersom sådan generalisering bortser från det som gör de normbrytande grupperna unika:

> [R]ather than insisting on generalization at all times, we suggest a cumulation of particulars.These particulars stand on their own. Reducing them to their generalizable aspects, as is common in the natural sciences, would eliminate what makes them particular in the first place. (Bertelsen m.fl., 2019, s. 36)

För att forska om normbrytande grupper behöver vi alltså använda en så stor bredd av forskningsmetoder som möjligt, med målet att beskriva variation snarare än generella mönster:

> We prioritize the ordinary, favor richness and heterogeneity over generalization, seek sustained results across successive participation projects, and value triangulation on a broad spectrum of methods and approaches. (Bertelsen m.fl., 2019, s. 37)

Det krävs således en mångfald av datainsamlingsmetoder inom forskning om funktionshinder som afasi. Den här avhandlingen baseras på material från etnografisk innehållsanalys av tidningsartiklar, intervjuer och netnografiska

(d.v.s. etnografiska med internet som fält) observationer i sociala medier samt etnografi inom en afasilinje på en folkhögskola. Aktörskap studeras således genom intervjuer med och (både netnografiska och etnografiska) observationer av individer som lever med afasi. Strukturerna som sätter villkoren för dessa individers aktörskap studeras i form av mediebilder av personer med afasi och de kommunikativa arenor där deltagarna med afasi är delaktiga, d.v.s. de sociala medier där netnografin genomförts och den sociala miljön inom afasilinjen på folkhögskolan.

Samtliga delstudier som ingår i avhandlingen relaterar till *etnografi* som metod. Ordet etnografi kan härledas till grekiskans ord för ”folk” och ”skriva” och kan alltså förstås som att skriva om grupper eller kulturer. Berg (2015, s. 10) beskriver detta som att etnografi ”i sin enklaste form definieras som en vetenskaplig praktik där vi tecknar eller skriver om folk, till exempel deras sociala och/eller kulturella liv”. Metoden bygger på observation med olika grad av delaktighet från forskarens sida. Både Bourdieus teoribildning och forskning om litteracitetspraktiker är nära förknippade med etnografisk metod (Grenfell et al, 2012), eftersom (litteracitets)praktiker bäst låter sig studeras genom observationer.

Berg (2015) menar att all etnografi som handlar om en textuellt och digitalt medierad social värld (Barton & Lee, 2013) innehåller både textuella och materiella inslag, och att skillnaden mellan etnografi och netnografi snarare är en gradskillnad än en motsättning. De olika metoderna i denna avhandling befinner sig på olika punkter i en sådan skala. Den etnografiska innehållsanalysen av tidningsartiklar fokuserar på tidningstexter, och även om de traditionellt sett är av materiell karaktär när det trycks på papper och distribueras till läsarna så finns allt fler tidningar även i olika former av digitala versioner. Den netnografiska studien kombineras med intervjuer för att fånga fenomen både i den digitala och den materiella sfären. Den etnografiska studien på folkhögskolan bygger främst på interaktion i ”rummet” men eftersom digital teknik är integrerad i miljön så finns ingen tydlig gräns mellan det som utspelar sig i rummet och på olika digitala arenor. I alla dessa olika etnografiska metoder blandas alltså observationer av digitalt/textuellt och materiellt datamaterial.

Mitt analysarbete har pendlat mellan att koda det empiriska materialet förutsättningslöst (induktivt) och att tillämpa olika teoretiska begrepp i kodningsarbetet (deduktivt). Nya upptäckter och nytt material har hela tiden jämförts med det jag tidigare hade kodat och lärt mig. På det viset kan processen beskrivas som en ständigt jämförande abduktiv metod[43] (Fram, 2013) snarare än en renodlat deduktiv eller induktiv. Här följer nu en mer

[43] Den engelska termen är *Constant Comparative Analysis Method*.

detaljerad genomgång av de olika metoderna som använts i respektive delstudie och sedan en presentation av de deltagare med afasi som ingår i avhandlingen.

6.1 Etnografisk innehållsanalys av tidningsartiklar

Som metod för att analysera tidningsartiklarna i delstudie A (som presenteras i artikel I) valdes den kvalitiativa metoden *etnografisk innehållsanalys*, ECA[44] (Altheide & Schneider, 2013). Framför allt är etnografisk innehållsanalys en kontrastering mot kvantitativa former av textanalys (Altheide, 1987). Utgångspunkten är att forskaren förhåller sig till materialet på samma sätt som om datainsamlingen gällde mer traditionella etnografiska metoder. Arbetet med texterna betraktas som fältarbete, d.v.s. det kan jämföras med att tillbringa tid på någon viss plats eller med någon viss grupp i mer traditionell etnografisk forskning, och kan därför leda fram till en förståelse för mänskliga beteenden och kulturer:

> It is suggested that an ethnographic perspecitive can help delineate patterns of human action when document analysis is conceptualized as fieldwork. (Altheide & Schneider, 2013, s. 23)

ECA bygger på fem övergripande faser: identifiering av dokument, utveckling av protokoll och datainsamling, kodning och organisation av materialet, analys och till sist rapportering (Altheide & Schneider, 2013, s. 39, min översättning). Dessa fem faser delas sedan upp i tolv mer detaljerade steg, från att först identifiera en forskningsfråga till att slutligen presentera resultaten i exempelvis artikelform.

För att samla in materialet användes databasen Retreiver Mediearkivet, där de allra flesta av de svenska tidningarna ingår. När datainsamlingen gjordes ingick 899 tidningar i databasen. En avgränsning gjordes så att tidnings-artiklar publicerade mellan 2007 och 2018 inkluderades. Tidsintervallet valdes med utgångspunkt i att 2007 var det första hela kalenderåret efter det att Facebook lanserats i Sverige. Även om fokus för den här analysen inte direkt relaterar till sociala medier, så ansågs Facebooks lansering vara en brytpunkt för hur det svenska medielandskapet, och därmed förutsättningarna för narrativt aktörskap hos personer med afasi, utvecklats. År 2018 valdes

[44] Den engelska termen är *Ethnographic Content Analysis*, vilket förkortas ECA.

som slutpunkt eftersom datainsamlingen gjordes under början av 2019 och att det därför var det senaste hela kalenderåret som var möjligt att inkludera.

Inledningsvis gjordes en databassökning på orden ”afasi” och ”afatiker[45]”, vilket sammantaget gav 6756 träffar. För att filtrera bort artiklar där ordet ”afasi” syftar på musikduon ”Afasi & Filthy” så gjordes en ny sökning där ordet ”filthy” exkluderades. Detta resulterade istället i 5940 artiklar. Nästa steg var att manuellt sortera bort olika typer av artiklar som inte skulle ingå, d.v.s. icke-journalistiskt material som exempelvis tv-tablåer, annonser och insändare. Dessutom exkluderades ytterligare ett antal artiklar som handlade om musikern Afasi, men som hade undgått den initiala filtreringen. Efter detta kvarstod 1524 artiklar och när dubbletter hade sorterats bort var 1060 artiklar kvar. I nästa steg uteslöts artiklar där afasi inte hade en bärande roll utan exempelvis bara förekom i en uppräkning som en av flera konsekvenser av stroke, artiklar där ingen person med afasi namngavs och artiklar där en person beskrevs som medlem i Afasiförbundet men utan att det framgick om personen själv hade afasi. Kvar blev till slut 195 artiklar, vilka uppfyllde följande kriterier:

- Artikeln publicerades mellan 2007 och 2018 i en publikation som ingick i Retriever Mediearkivet den 1 januari 2019
- Om det fanns dubbletter inkluderades bara en version av artikeln
- Artikeln var skriven på svenska av en journalist (d.v.s. artikeln var inte en debattartikel, insändare eller liknande)
- Ordet ”afasi” (eller ”afatiker”) nämndes explicit i artikeln och syftade då på den språkliga funktionsnedsättningen (och inte på t.ex. musikern ”Afasi” eller som en metafor för någonting annat)
- En person som uttryckligen hade afasi, och som levde när artikeln skrevs, nämndes vid namn (för- och efternamn)
- Att leva med afasi var primär narrativ i innehållet (d.v.s. fokus var inte själva hjärnskadan, en organisations verksamhet eller liknande)

De 195 artiklarna importerades till programvaran NVivo (version 12 Plus) för vidare gallring och analys. Artiklarna kodades först utifrån i vilken tidning de publicerats och vilka namngivna personer med afasi som figurerade i dem (och uppgifter om kön, samt i de fall det var möjligt även uppgifter om orsaken till afasin och ålder vid insjuknandet). För att identifiera de artiklar i vilka personen med afasi själv kom till tals eller hade hjälp av en ställföreträdande röst, kategoriserades artiklarna utifrån att personerna med

[45] Ordet ”afatiker” är kontroversiellt eftersom det kan betraktas som ett sätt att tillskriva en person med afasi en viss identitet. Även om ordet används allt mindre så är det inte otänkbart att det förekommer i tidningsartiklarna, och därför inkluderades det i databassökningen.

afasi 1) inte själv kommer till tals, 2) uttryckligen får hjälp av en ställföreträdande röst för att komma till tals och 3) kommer till tals själv. Tidningsartiklarna i de två senare av dessa kategorier (d.v.s. där personen antingen själv kommer till tals eller har hjälp av en ställföreträdande röst) analyserades sedan kvalitativt med hjälp av Franks typologi (1995),

Slutligen inkluderades 84 artiklar i den kvalitativa analysen, vilken också genomförde med NVivo (version 12 Plus). Artiklarna kodades utifrån narrativtyperna som ingår i typlogogin d.v.s. i huvudsak återhämtningsnarrativ, kaosnarrativ och livsresenarrativ. Samtidigt markerades avsnitt, eller hela artiklar, som inte passade in i typologin för att det skulle vara möjligt att kritisera typologin och eventuellt föreslå tillägg eller förändringar (vilket Frank inbjuder till). Gemensamma drag inom varje narrativtyp identifierades och kodades, vilket ledde fram till teman och underteman. Slutligen identifierades några tydliga exempel på dessa olika teman och underteman, och dessa exempel utgjorde sedan stommen i artikeltexten i vilken resultaten redovisades.

6.2 Intervjuer och netnografiska observationer

Delstudie B (vilken resulterade i artiklarna II och III) bygger på två parallella datainsamlingar. För det första gjordes intervjuer med nio deltagare med afasi efter stroke[46], och för det andra gjordes netnografiska observationer av deras kommunikation i sociala medier.

Att inkludera personer med afasi kräver anpassningar (som t.ex. väl tilltagna tidsramar och tillgång till hjälpmedel) och ansträngningar från forskarens sida (som t.ex. att ställa kontrollfrågor) men är fullt möjligt – och eftersträvansvärt (Dalemans m.fl., 2009, Ali m.fl., 2014). Därför valdes så kallade *problem-centrerade intervjuer*[47], vilket förkortas PCI (Witzel & Reiter, 2012, Witzel, 2000), för intervjuerna i delstudie B. PCI är en intervjumetod som inte fokuserar på att ett visst antal frågor ska besvaras i en viss ordning utan snarare att intervjuaren och deltagaren tillsammans skapar en förståelse runt något visst forskningsproblem (därav namnet *problem*-centrerade intervjuer). Witzel och Reiter (2012) betonar ”deltagarens rätt att bli förstådd” (s. 82, min översättning), vilket gör metoden särskilt lämplig för att intervjua personer med afasi eftersom det är viktigt att anpassa datainsamlingsmetoden till personen med afasi och hens kommunikativa förmågor och behov.

[46] Deltagarna presenteras närmare i avsnitt 6.4 nedan.
[47] Den engelska termen är *Problem-Centred Interviews*.

Som förberedelse inför intervjuerna genomförde jag två pilotintervjuer där jag testade den intervjuguide och utrustning som sedan skulle användas, och mitt sätt att interagera med potentiella intervjupersoner. Intervjuguiden bestod till slut av en uppsättning teman[48], vilka baserades på frågor som väckts vid inläsning av tidigare forskning om afasi, identitet och digitalt medierad kommunikation, nämligen stroke och afasi, beteende på internet före och efter stroken, multimodalitet, självpresentation, att vara samma person eller inte, stigmakontroll och sociala aspekter av att leva med afasi. Intervjuerna varade mellan 1 och 3 timmar. Direkt efter varje intervju förde jag anteckningar (Witzel & Reiter, 2012) för att summera mina första intryck.

Efter intervjutillfället genomfördes en *netnografisk observation* (Kozinets, 2015) i de sociala medier där personen var aktiv och gav sitt samtycke[49] (vilket blev Facebook, Instagram och några få blogginlägg och webbsidor). Netnografi är etnografi med internet som fält, d.v.s. ”en vetenskaplig metod dels för att förstå och teckna internet som artefakt, redskap och umgängesyta, dels för att förstå och teckna det *sociala* och *kulturella* liv som blomstrar på, med och i relation till internet” (Berg, 2015, s. 10, kursivering i original).

Den netnografiska datainsamlingen genomfördes retrospektivt, d.v.s. ”bakåt i tiden” så att den inkluderade material som skapades innan tidpunkten för datainsamlingen. För att personen inte skulle påverka sitt sätt att kommunicera i sociala medier utifrån samtalen under intervjutillfället blev dagen för intervjun gränsen för observationen. På så vis är materialet inte påverkat av mig som forskare. Jag samlade in material så långt bakåt i tiden som det var möjligt och meningsfullt. Eftersom aktiviteten såg väldigt olika ut för de olika deltagarna blev också tidsramarna olika. För några deltagare samlade jag in allt tillgängligt material. För andra avslutade jag datainsamlingen när jag bedömde att mättnad (Fusch & Ness, 2015) hade uppnåtts. Variationen i materialet gjorde att det inte blev möjligt att göra några jämförelser mellan tiden före och efter stroken för de olika deltagarna. Utöver fördelen att materialet inte har påverkats av min kontakt med deltagaren, så är arbetssättet dessutom tidseffektivt eftersom materialet kan samlas in i en avsevärt högre hastighet än det skapades.

Materialet från netnografin samlades in i form av skärmdumpar på de inlägg som deltagaren hade skapat. En skärmdump kunde alltså innehålla text, emojier, foton, stillbilder från filmer, länkar eller texter som någon annan har skrivit men som deltagaren har delat vidare. Totalt omfattar det insamlade materialet 1581 skärmdumpar.

[48] Intervjuguiden finns i bilaga 1.

[49] Samtyckesblanketten för den netnografiska delen av delstudie B finns i bilaga 5.

Analysen inom delstudie B genomfördes med hjälp av programvaran NVivo (version 10). Först transkriberade jag intervjuerna ordagrant och kodade dem utifrån intervjuguidens teman. Sedan importerade jag det netnografiska materialet till samma NVivo-projekt så att jag kunde koda det och intervjuerna samtidigt, dels utifrån stigmasymboler och dels utifrån form och innehåll i deltagarnas självberättelser. Analysen genomfördes växelvis mellan å ena sidan varje deltagares material (vilket Witzel och Reiter (2012) kallar vertikal analys) och å andra sidan varje tema (vilket Witzel och Reiter (2012) kallar horisontell analys) över hela gruppen av deltagare.

6.3 Etnografi på en folkhögskola

Delstudie C baseras på *etnografisk*a observationer (Hammersley & Atkinson, 2007) inom en grupp av personer med afasi[50]. Gruppen utgjordes av en klass på en afasilinje vid en svensk folkhögskola.Första steget var att kontakta den ansvariga läraren på skolan. Utan hens samtycke och stöd skulle jag inte kunna genomföra studien, eftersom hen fungerade som en ”gatekeeper” (Creswell, 1998). Hen var mycket positivt inställd till min studie, och hen satte mig i kontakt med skolans ledning som också gav sitt samtycke.

Nästa steg var att besöka gruppen, d.v.s. afasilinjen på folkhögskolan, som bestod av tolv personer med afasi (se avsnitt 6.4). Jag gjorde två förberedande besök (fem respektive en vecka innan datainsamlingen startade), för att informera deltagarna och för att inhämta deras samtycke[51], men också för att själv kunna förbereda mig inför datainsamlingen.

Datainsamlingen genomfördes under tre veckor (måndag–fredag, d.v.s. sammanlagt 15 dagar). Jag tillbringade så mycket tid som möjligt tillsammans med gruppen, följde med dem på deras olika aktiviteter och bodde tillsammans med gruppen på folkhögskolan. Jag samlade in data genom att filma, spela in ljud, fotografera och föra fältanteckningar. Studien avgränsades så småningom till att bara inkludera situationer utanför klassrummet, d.v.s. i allmänna utrymmen som matsalen, tv-rummet och korridorerna. Klassrumssituationerna var så styrda av läraren att det var svårt att observera spontan kommunikation där.

Etnografisk analys är ”inte bara en kognitiv aktivitet utan också en form av skrivande” (Hammersley & Atkinson, 2007, s. 190, min översättning). Analysarbetet påbörjades därför redan under min tid på skolan, i form av analyserande anteckningar (Hendryx-Bedalov, 1998). Efter att datainsamlingen

[50] Deltagarna presenteras närmare i avsnitt 6.4.
[51] Samtyckesblanketten för kursdeltagarna i delstudie C finns i bilaga 8.

var avslutade fortsatte sedan analysarbetet med hjälp av programvaran NVivo (version 12 Plus) där jag kodade filmer, foton och fältanteckningar. Kodningen baserades på att identifiera litteracitetshändelser och -kedjor och sedan analysera vad som utmärkte dem.

Ungefär 14 veckor efter att jag hade avslutat datainsamlingen besökte jag gruppen en sista gång, för att rapportera några preliminära resultat och för att be dem om några förtydliganden.

6.4 Deltagare med afasi

I avhandlingen ingår personer med afasi i delstudie B och C. Dessa personer presenteras, under fingerade namn, i tabell 1. Totalt deltog 21 personer med afasi, varav nio (tre män och sex kvinnor) i delstudie B och tolv (sju män och fem kvinnor) i delstudie C. Deltagarna i delstudie B var mellan 26 och 61 år gamla vid intervjutillfället (och mellan 24 och 54 när de fick stroke), och deltagarna i delstudie C mellan 31 och 83 vid datainsamlingen (och mellan 29 och 80 när de fick stroke). Alla deltagarna hade svenska som modersmål (men en av dem, Einar, var tvåspråkig och hade även finska som modersmål).

När det gäller deltagarnas typ och grad av afasi så hade allihop den typ av afasi som orsakats av en stroke i den främre delen av vänster hjärnhalva[52]. Den typen av afasi innebär att kommunikationen är trögflytande eftersom det går långsamt och ofta är omöjligt att hitta rätt ord, men att förståelsen för vad andra personer uttrycker är relativt intakt. När hjärnskadan uppkommit på vänster sida kombineras språkproblemen ofta med nedsatt rörlighet och känsel på höger sida av kroppen, vilket också var fallet för majoriteten av deltagarna i den här avhandlingen. Dessutom var allihop högerhänta innan stroken, vilket innebar svårigheter att skriva för hand. Det var inget medvetet val från min sida att bara rekrytera deltagare med den här typen av afasi, utan det är snarare en konsekvens av hur de rekryterades[53].

[52] Hur olika typer av afasi ska benämnas är omtvistat. Ibland kallas denna typ av afasi till exempel för Broca-afasi eller icke-flytande (”non-fluent”) afasi. Se Papathanasiou m.fl. (2017) för mer ingående beskrivningar av olika typer av afasi.

[53] En utförligare metoddiskussion finns i avsnitt 9.5 nedan.

Alias	*Kön*	*Ålder vid stroken (år)*	*Tid sedan stroken vid datainsamlingen (år.månader)*	*Ålder vid datain-samlingen (år)*	*Delstudier och artiklar där personen medverkar*
Anders	Man	29	1.9	31	C, IV
Anette	Kvinna	*	5.8	52	C, IV
Claes	Man	*	3.1	73	C, IV
Dennis	Man	*	2.11	68	C, IV
Einar	Man	53	1.1	54	B, II + III
Ellen	Kvinna	24	4.6	29	B, II + III
Frida	Kvinna	33	8.0	41	B, II + III
Joakim	Man	*	4.5	55	C, IV
Johan	Man	51	1.5	53	B, II + III
Kalle	Man	*	8.2	65	C, IV
Malin	Kvinna	46	6.0	52	B, II + III
Maria	Kvinna	*	3.8	51	C, IV
Monica	Kvinna	31	5.0	37	B, II + III
Oskar	Man	54	6.6	61	B, II + III
Ove	Man	55	3.8	57	C, IV
Per	Man	43	1.8	45	C, IV
Pia	Kvinna	*	2.9	60	C, IV
Rosa	Kvinna	25	1.6	26	B, II + III
Selena	Kvinna	*	2.10	60	C, IV
Sofia	Kvinna	29	6.6	35	B, II + III
Ulla	Kvinna	80	2.6	83	C, IV

Tabell 1 - deltagare med afasi,
** = för vissa av deltagarna i delstudie C saknas exakt uppgift om ålder vid stroken*

Deltagarna till delstudie B, vilken bygger på intervjuer och netnografiska observationer, rekryterades via annonsering och snöbollseffekt. Annonserna fanns i Logopedförbundets och Afasiförbundets tidningar, men också i delningsbart format i sociala medier (främst Facebook). Snöbollseffekten gick ut på att logopeder kontaktades för att undersöka om de kände till någon lämplig deltagare, och även att redan rekryterade deltagare fick frågan om de visste någon mer som kunde vara aktuell. Inklusionskriterierna var att personen skulle leva med afasi efter en stroke, ha varit i yrkesverksam ålder när stroken inträffade och vara någorlunda bekant med att använda internet.

Figur 1 - bilder som representerar deltagarna i delstudie B

Figur 2 - bilder som representerar deltagarna i delstudie C

För att försäkra mig om att deltagarna faktiskt hade en afasidiagnos så begärde jag ut journalhandlingar[54] från relevanta vårdinstanser.

För att hitta deltagare till delstudie C, som utspelades på en folkhögskola, var rekryteringsprocessen annorlunda. Här handlade det inte om att rekrytera enskilda individer utan om att hitta en afasilinje på en folkhögskola där jag fick tillstånd att genomföra min forskning. Därför var första steget att ha kontakt med personal på skolan. I nästa steg blev sedan deltagarna i den aktuella gruppen tillfrågade om samtycke[55] att ingå i studien. För att inkluderas i den här studien var alltså kriterierna att vara antagen till den aktuella afasilinjen och att ge sitt samtycke[56]. Även om situationen kunde ha varit en annan, så visade det sig att alla tolv deltagarna på folkhögkskolan hade afasi efter vänstersidig stroke.

Under arbetet med delstudierna B och C har jag använt en uppsättning ansiktsbilder[57] för att visualisera deltagarnas berättelser och för att vänja mig vid att använda deras alias istället för deras riktiga namn. Jag har valt bilder som på något sätt påminner mig om personen i fråga, utan att för den sakens skull efterlikna dem allt för mycket. Bilderna som jag har använt för deltagarna i delstudie B presenteras i figur 1 och på motsvarande sätt finns bilderna som representerar deltagarna i delstudie C i figur 2. Detta arbetssätt har varit ett framgångsrikt sätt att skapa en ”persona” runt varje deltagare.

I delstudie A, som är en analys av svenska tidningsartiklar, ingår inga deltagare med afasi annat än de personer som figurerar i de olika tidningsartiklarna. Totalt förekommer 60 personer med afasi (varav 29 är män och 31 är kvinnor) i de analyserade tidningsartiklarna.

[54] Efter samtycke från både deltagaren och enhetschefen vid berörd vårdinstans, se nedan i avsnitt 7.1 om etik och afasi.

[55] För mer utförliga resonemang om samtycke och andra etiska frågor, se kapitel 7.

[56] Samtyckesblanketten för kursdeltagarna i delstudie C finns i bilaga 8.

[57] Bilderna är köpta genom bildbanken Shutterstock.

7 Etiska överväganden

De forskningsetiska ställningstagandena bakom den här avhandlingen, vilka bygger på principerna från Helsingforsdeklarationen (WMA, 1964), kan delas in tre huvudsakliga områden. För det första handlar det om etiska frågor i relation till personer som lever med afasi. För det andra behöver medieanalysen diskuteras i etiska termer, även om den inte innehåller några deltagare. För det tredje behöver forskningsetik diskuteras i relation till netnografi. När dessa tre områden presenterats följer en kort hänvisning till avhandlingens etiska tillstånd. Samtyckesblanketter och informationsbrev finns som bilagor sist i avhandlingen.

7.1 Etik och afasi

Inom handikapprörelsen används ibland frasen ”Nothing about us without us” för att bland annat signalera att allting (alla beslut och liknande) som rör personer med funktionsnedsättning också bör inkludera medverkan av personer med funktionsnedsättning. När det gäller forskning innebär detta att forskning om funktionshinder bör inkludera personer med egna erfarenheter av den aktuella funktionsnedsättningen. I den här avhandlingen handlar det om att inkludera personer som själva lever med afasi snarare än exempelvis deras anhöriga eller vårdpersonal.

Men att bedriva forskning om personer som har svårt att kommunicera medför utmaningar, inte minst av etisk karaktär. Grundläggande principer om informerat samtycke och rätten att när som helst avbryta sin medverkan (Vetenskapsrådet, 2011) kan bli svåra att upprätthålla när personen som deltar i forskningen har svårt att uttrycka sig. Därför är det oerhört viktigt att forskaren är lyhörd och medveten om sin maktposition gentemot deltagaren, vilket jag har eftersträvat när jag har genomfört de olika delstudierna inom den här avhandlingen. Jag har haft som målsättning att bygga en tillitsfull relation med varje deltagare så att de ska kunna känna sig trygga i situationen. Samtidigt har jag försökt undvika att förenkla min kommunikation på ett sätt som kunde ha upplevts förminskande, vilket enligt bland andra Simmons-Mackie (2018) är en risk när man exempelvis pratar överdrivet långsamt.

Därför har jag inte gjort anpassningar som inte har efterfrågats. Detta är en etisk utmaning, men i motsats till många andra som studerar strokeöverlevare och exkluderar personer med afasi (Ali m.fl., 2014) så menar jag (i linje med Dalemans m.fl., 2009, Brady m.fl., 2013) att de metodmässiga och etiska utmaningarna inte får leda till att forskning om personer med afasi uteblir. Det vore oetiskt att *inte* forska om deras upplevelser, och därför måste metoderna anpassas så att personer kan delta i forskningen. Pearl och Cruice (2017) listar flera olika typer av anpassningar som gör det lättare för personer med afasi att vara delaktiga i forskning. Ett exempel på sådan anpassning är att använda flexibla intervjumetoder (som exempelvis de problem-centrerade intervjuer (Witzel & Reiter, 2012) som använts i delstudie B) som ger deltagaren möjlighet att uttrycka sig på ett sätt som passar hen själv.

I delstudie B, där datainsamlingen gjordes genom intervjuer och netnografiska observationer, samlade jag in skriftligt samtycke från alla nio deltagarna. De fick skriftlig information[58] om studien i förväg, och när vi träffades för intervjun gick vi igenom informationen muntligt tillsammans. Samtycket bestod av tre delar: en gällande att delta i intervjun[59], en om att delta i den netnografiska observationen[60] (vilket beskrivs mer detaljerat nedan) och en om att ge mig tillstånd att titta i relevanta medicinska journaler[61]. För journalinformationen inhämtades också samtycke från respektive vårdenhets chef via berörd logoped. Syftet med att studera deltagarnas journaler var att säkerställa att en afasidiagnos hade blivit ställd. Ingen djupare kontroll av diagnoserna genomfördes, och inte heller några tester för att bedöma deltagarnas typ eller grad av afasi.

Intervjuerna genomfördes på platser och vid tidpunkter som deltagarna själva valde. Under intervjuerna uppmuntrade jag deltagarna att använda alternativa kommunikationssätt, om de ville och behövde det. Jag såg till att det fanns gott om tid avsatt och att hjälpmedel som papper och penna fanns tillgängligt. Jag hade också förberett bilder med symboler som deltagaren kunde peka på för att visa att hen ville ta paus eller avbryta intervjun, men ingen av deltagarna visade något behov av dessa bilder. I vissa fall avstod jag från att ta fram bilderna eftersom jag upplevde att personen inte hade några kommunikativa problem med att berätta om hen ville avbryta. Detta är ett exempel på en etisk balansgång mellan att å ena sidan vilja underlätta

[58] Informationsbreven för delstudie B finns i bilagorna 2 (för intervjun) och 4 (för netnografin).
[59] Samtyckesblanketten för att delta i intervjudelen av delstudie B finns i bilaga 3.
[60] Samtyckesblanketten för att delta i den netnografiska delen av delstudie B finns i bilaga 5.
[61] Samtyckesblanketten för att godkänna att berörd vårdinstans lämnar ut journalinformation finns i bilaga 6.

kommunikationen och att å andra sidan riskera att förminska eller förlöjliga intervjupersonen.

Delstudie C, som bygger på etnografisk datainsamling på en folkhögskola, hanterades på ett liknande sätt när det gäller etiska frågor. En skillnad gentemot delstudie B var att jag nu träffade hela gruppen ett tag innan datainsamlingen för att informera dem muntligt och ge dem möjlighet att fråga mig om studien. De fick också skriftlig information och kontaktuppgifter[62]. Jag besökte gruppen ytterligare en gång innan datainsamlingen startade, för att samla in deltagarnas skriftliga samtycke. Alla tolv skrev på samtyckesblanketterna[63] och godkände alla typer av datainsamling (d.v.s. filmning, ljudupptagning, fotografering och att jag förde fältanteckningar). Eftersom datainsamlingen skedde i miljöer där även andra personer vistades, inhämtade jag också motsvarande samtycke från all personal[64] och personer som besökte afasilinjen tillfälligt. För att respektera deltagarnas privatliv genomfördes datainsamlingen bara i gemensamma utrymmen (lektionssalar, matsalen, korridorer och liknande) och inte i deras enskilda rum. Till skillnad från deltagarna i delstudie B gjordes ingen kontroll av medicinska eller logopediska journaler för deltagarna på folkhögskolan. Att de var antagna till afasilinjen bedömdes som tillräckligt inklusionskriterium, eftersom antagningen baserades på afasidiagnos.

Gemensamt för alla 21 deltagarna i avhandlingen är att de beskrivs med fingerade namn när resultatet presenteras. När jag skulle vänja mig vid att använda de fingerade namnen för att beskriva deltagarna var ansiktsbilderna (se figur 1 och 2) till stor hjälp eftersom de fungerade som visualiserade ”personas” som jag aktivt använde för att minnas respektive deltagares berättelser och egenskaper. Även annan information (som exempelvis namnet på folkhögskolan) har uteslutits för avidentifiera deltagarna.

7.2 Etik och analys av mediematerial

De forskningsetiska riktlinjer som anges i Helsingforsdeklarationen (WMA, 1964) handlar om forskning där människor ingår som ”försökspersoner” på olika sätt och att den typen av forskning som behöver etiskt godkännande för att få genomföras. Studier där datamaterialet består av publicerat mediematerial – som de tidningsartiklar som ingår i delstudie A – behöver

[62] Informationsbrevet för kursdeltagarna i delstudie C finns i bilaga 7.
[63] Samtyckesblanketten för kursdeltagarna i delstudie C finns i bilaga 8.
[64] Informationsbrevet och samtyckesblanketten för folkhögskolans personal (eller tillfälliga besökare) finns i bilaga 9 respektive 10.

inte genomgå samma typ av etikprövning. Men det betyder inte att medieforskning inte väcker viktiga och intressanta etiska frågor.

Framför allt handlar de etiska frågorna om att kvalitativ och även i viss mån kvantitativ forskning alltid är subjektiv, och så även medieforskning. Under arbetet med de tolv stegen i ECA (Altheide, 1987), som använts i delstudie A, ställs forskaren inför en rad olika val. Vilka beslut som fattas påverkar inte bara studiens resultat, trovärdighet och överförbarhet utan även vilka etiska konsekvenser studien får. McKinnon (2013) menar därför att en forskare som studerar texter, som tidningsartiklar, behöver ställa sig en rad forskningsetiska frågor, som till exempel ”Varför är den här forskningen nödvändig och meningsfull?” (s. 14-15, min översättning). Jag menar att forskning om hur personer med afasi framställs i media är både nödvändig och meningsfull. Genom att studera dessa mediebilder kan vi få syn på de strukturer gentemot vilka funktionshinder som afasi konstrueras, och därför förväntas sådana studier i förlängningen kunna bidra till bättre livsvillkor för personer med afasi (Elman m.fl., 2000).

Nästa etiska fråga att ställa sig som medieforskare är enligt McKinnon (2013, s. 14-15, min översättning) frågan ”Vilken är min relation till forskningens problemområde?”. Ibland har en forskare, och även en doktorand, olika intressen i de studier som hen genomför. Det kan handla om ekonomiska intressen, eller intressen som på andra sätt kan skapa konflikter. Därför instämmer jag med McKinnon när hon poängterar att det är viktigt att rannsaka sin relation till problemområdet. För min egen del har jag inga sådana intressekonflikter kopplade till delstudie A som handlar om mediebilder (och inte heller till avhandlingens andra delstudier). Mina motiv för att genomföra studien handlar om genuin nyfikenhet i kombination med möjligheten att sätta de andra delstudierna i relation till sociala strukturer så som de framträder i form av mediebilder. Jag har inte heller någon egen agenda utifrån egna upplevelser av afasi, så det finns inte heller något motiv för mig att vinkla resultaten åt något håll som påverkar mig själv eller någon anhörig. Därför menar jag också att svaret på nästa fråga som McKinnon lyfter, nämligen ”Låter jag texterna ’tala’?” (s. 14-15, min översättning), är att jag har analyserat texterna så förutsättningslöst som möjligt. Franks typologi (1995) har tjänat som analysverktyg, men jag har inte stirrat mig blind på de kategorierna utan också identifierat narrativtyper som faller utanför typologin. På så vis har tidningsartiklarna fått ”tala”. Slutligen menar McKinnon att en medieforskare behöver ställa sig frågan ”Bidrar analysen till att en mer komplex bild än vad som tidigare har presenterats av problemet, texten, personerna eller händelserna?” (s. 14-15, min översättning). Eftersom det helt saknas tidigare svensk forskning om mediebilder av att leva med afasi så kan inte den här studien ställas emot någon tidigare bild eller några tidigare

forskningsresultat. Min ambition har snarare varit att bidra med en startpunkt för att inspirera till framtida forskning.

Utöver dessa av forskningsetiska frågor vill jag betona vikten av att göra ett etiskt försvarbart urval av datamaterial (i mitt fall tidningsartiklar). Jag studerar berättelser om personer med afasi, d.v.s. som har svårt att kommunicera. Det betyder antagligen att det har varit en utmaning för journalisten som ligger bakom texten att intervjua personen i fråga. Därför krävs en lyhördhet i relation till urvalet, så att även personer som har stora svårigheter kan synliggöras. Jag har gallrat bort tidningsartiklar där den aktuella personen med afasi inte själv kommer till tals, men det är inte så självklart att dra den gränsen. Om journalisten har intervjuat en person som har mycket svårt att tala, så kommer det inte att finnas några citat från personen i tidningsartikeln, och därmed skulle den falla utanför urvalets gränser. För att hantera det här har jag därför inkluderat även artiklar där det framgår att personen har fått hjälp av en ställföreträdande röst (d.v.s. en annan person som assisterar under intervjun) eller att personen ges röst genom att exempelvis gester och blickar beskrivs i texten.

7.3 Etik och netnografi

Netnografisk forskning väcker en rad nya forskningsetiska frågor (se bl.a. Markham & Buchanan, 2012, Berg, 2015, Kozinets, 2015, Bergviken Rensfeldt m.fl., 2019) eftersom tidigare principer inte självklart kan tillämpas. När jag har genomfört de netnografiska observationerna som ligger till grund för delstudie B, har jag behövt förhålla mig till dessa nya frågor.

För det första är det en etisk utmaning att välja vilka nätforum som ska ingå i en studie. Huruvida ett forum är möjligt att studera, ur en etisk synvinkel, är en fråga om öppenhet, d.v.s. om forumet kan anses vara en offentlig ”plats” eller inte. Sveningsson Elm (2008) argumenterar för att ett forum kan studeras, till och med utan varje deltagares separata samtycke, så länge det kan anses vara offentligt eller semi-offentligt. Däremot gäller detta inte forum som kan anses vara semi-privata eller privata, utan där krävs samtycke från varje deltagare. Det är inte självklart vilka typer av forum som kan anses vara offentliga, semi-offentliga, semi-privata eller privata vilket gör att de etiska frågorna blir svåra att besvara (Bergviken Rensfeldt m.fl., 2019). Frågan om vilka forum som ska inkluderas betonas också av Zimmer (2010) som menar att även om ett forum kan anses vara offentligt så är det inte självklart att det är etiskt korrekt att samla in data där:

> Just because personal information is made available in some fashion on a social network, does not mean it is fair game for capture and release to all (s. 323).

Forskaren behöver därför vara lyhörd för vilka regler, normer och konventioner som gäller inom olika forum. Därför har jag under datainsamlingen haft stor fördel av att jag själv är van användare av olika nätforum. Som en konsekvens av min egen kännedom om olika ”platser” har vissa av dem exkluderats ur min datainsamling. Framför allt gäller detta stängda Facebook-grupper för strokeöverlevare och/eller personer med afasi, där det finns (mer eller mindre tydligt uttalade) principer om att det som postas i gruppen anses konfidentiellt. Eftersom dessa grupper ansågs vara semi-privata eller till och med privata, och eftersom det inte var möjligt att samla in samtycke från alla deltagarna, så exkluderades de ur datainsamlingen även om studiens deltagare var medlemmar i grupperna. Istället inkluderades bara kommunikation, i form av inlägg från deltagarnas profiler så som de var som var synliga för ”vänner” eller ”följare”.

När det gäller samtycke är det inte en självklarhet att en person vill ge forskaren tillgång till alla nätforum där hen kommunicerar. Därför utformades samtyckesblanketterna[65] för delstudie B så att deltagaren och jag tillsammans gick igenom vilka forum som var aktuella och deltagaren kunde sedan ge sitt samtycke (eller avstå) för respektive forum. Alla nio deltagarna gav mig tillstånd att studera de forum som vi tillsammans ansåg vara relevanta.

För det andra väcker netnografin frågor om deltagarnas integritet och anonymitet (se bl.a. Baker, 2013, Israel, 2015). Deltagarna presenteras, precis som för de andra datainsamlingsmetoderna inom avhandlingen, under fingerade namn och det gäller även nätalias (Kozinets, 2015). Anonymitet handlar också om relationen mellan forskare och deltagare. Jag hade kontakt med deltagarna som ”vän” (på Facebook) eller ”följare” (på Instagram). Detta gjorde att jag kunde se allt som deras andra kontakter kunde se. Jag interagerade inte med deltagarna alls i de olika forumen men för att värna om deras anonymitet behövde fler åtgärder vidtas. För att inte deltagarnas befintliga kontakter (vilka dessutom inkluderade andra deltagare) skulle förstå att de var med i mitt avhandlingsprojekt så skapade jag särskilda konton där jag inte använde mitt riktiga namn och där det inte framgick att jag var forskare (Baker, 2013). Jag gjorde också inställningar så att mina kontakter inte kunde se varandra. Dessa åtgärder handlar om att motverka algoritmer inom exempelvis Facebook, genom vilka gemensamma vänner presenteras

[65] Samtyckesblanketten för den netnografiska delen av delstudie B finns i bilaga 5.

och nya kontakter föreslås. Sådana funktioner kan röja information om att en person deltar i forskning och därmed äventyra deras anonymitet.

En annan aspekt gällande anonymitet handlar om hur studiens resultat presenteras. Om data samlas in i offentliga forum, som till exempel bloggar som inte kräver någon inloggning för att läsa, och sedan citeras ordagrant så kan citaten användas för att spåra vem som skrivit blogginlägget. I vissa fall kan det vara oproblematiskt, men i andra skapar det en risk för att anonymiteten äventyras när den borde värnas. Materialet som är insamlat under delstudie B innehåller texter på svenska, eftersom alla deltagarna hade svenska som modersmål. När jag citerar texterna i artiklarna (II och III) så har jag översatt alla citat till engelska. På så vis kan de inte användas för att identifiera deltagarna.

För det tredje, så finns det en dimension av att skydda ”tredje person” när man genomför netnografisk forskning. Denna aspekt kombinerar de två tidigare, d.v.s. att välja vilka forum som ska inkluderas och att värna deltagarnas anonymitet, eftersom kommunikation i sociala medier omfattar flera personer, inte sällan organiserade i grupper inom olika forum. De personer som deltagaren kommunicerar med har antagligen inte kännedom om studien och har heller inte lämnat sitt samtycke till att delta. Å andra sidan är det nästan omöjligt (och epistemologiskt tveksamt) att studera kommunikation utan att inkludera alla inblandade personer. Alderson och Morrow (2011) betonar att det blir svårt att förstå kommunikationen när vissa personers bidrag exkluderas:

> Without permission to view all the sites of ’friends’ of the interviewees, or comments left by friends, it was difficult to make sense of the interactions, when understanding the content depends on knowing the context. (s. 44)

Jag instämmer i detta, men har ändå – av etiska skäl – valt att exkludera inlägg och kommentarer från andra personer än deltagarna. Men frågan om tredje person väcker också frågor om hur kommunikation på nätet skiljer sig från annan kommunikation. Vem är egentligen ”tredje person”? Om en deltagare till exempel delar vidare någonting som en annan person ursprungligen har publicerat – vem är avsändaren då, och vem är tredje person? Eller om en deltagare omnämns i en annan persons inlägg, så att inlägget syns även för deltagarens kontakter – vad gäller då?

Sammanfattningsvis så har jag eftersträvat att fatta välgrundade forskningsetiska beslut gällande vilka forum jag har inkluderat och gällande deltagarnas anonymitet. Det har varit utmanande och jag ser med intresse fram emot hur forskningsetiska frågor inom netnografisk forskning kommer diskuteras och utvecklas framöver.

7.4 Etiska tillstånd

Enligt lagen om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460) får forskning som berör människor bara genomföras om den har godkänts i en etikprövning. Syftet är att säkerställa delagarnas trygghet, integritet och rättigheter. När det gäller personer med funktionsnedsättningar regleras också dessa rättigheter i FN's deklaration om rättigheter för personer med funktionsnedsättningar (Förenta Nationerna, 2006), vilken Sverige ratificerade år 2008.

Den här avhandlingen har genomförts med etiskt tillstånd från den regionala etikprövningsnämnden i Lund. Först etikprövades delstudie B, och sedan delstudierna A och C tillsammans. För delstudie A behövdes egentligen ingen etikprövning (eftersom den inte innehåller några deltagare), men den är ändå omnämnd i samma etikansökan som delstudie C. Tillståndens diarienummer hos etikprövningsnämnen i Lund i relation till de olika delstudierna och artiklarna presenteras i tabell 2.

Etikprövningsnämnd	*Etiskt tillstånd*	*Delstudier och artiklar*
Lund	Dnr 2015/109	B, II + III
Lund	Dnr 2017/793	A, I
		C, IV

Tabell 2 - etiska tillstånd

8 Resultat

Avhandlingen bygger på fyra artiklar. Här följer först en kort beskrivning av dessa artiklars respektive resultat, med några korta empiriska exempel. Sedan ges en sammanfattning av resultaten som en helhet.

8.1 Narrativ i tidningsartiklar

Resultatet från den etnografiska innehållsanalysen av tidningsartiklar som presenteras i artikel I[66] visade för det första att det är ovanligt att personer med afasi kommer till tals själva när deras berättelser presenteras i svenska tidningar. Av 6756 ursprungliga träffar i databasen Retriever Mediearkivet på sökorden ”afasi” och ”afatiker” var det bara 1060 artiklar som kunde sägas vara redaktionella artiklar om att leva med afasi. Av dessa var det sedan bara 84 artiklar som uppfyllde alla studiens inkluderingskriterier, d.v.s. att artikeln primärt handlade om att leva med afasi, att den innehöll en namngiven person med afasi och att denna person kom till tals med egen röst eller med hjälp av en ställföreträdande röst.

För det andra visade analysen av dessa 84 artiklar att alla tre av Franks narrativtyper (1995) förekom i materialet, dock med endast ett fåtal kaosnarrativ. De få kaosnarrativ som förekom handlade om själva insjuknandet och akutfasen därefter, eller om motgångar som uppkommit senare. Det var alltså innehållet i personens upplevelse som var kaosartad snarare än själva berättelsen.

När artiklarna byggde på återhämtningsnarrativ bestod berättelserna av en ständig pendling mellan hopp om förbättring och insikt om svårigheterna som afasin orsakade. Det kunde uttryckas som att personen först varit väldigt påverkad av sin afasi, sedan blivit betydligt bättre men forfarande behövde träna mycket för att bli helt återställd. Den övergripande bilden var dock att artiklarna innehöll lyckliga slut. Även om svårigheterna beskrevs ingående, så

[66] Den preliminära titeln på artikel I är ”Success Stories – Narrative Types in Swedish Journalistic Newspaper Articles about Living with Aphasia” och den är i manus när avhandlingen trycks.

framställdes de ändå som möjliga att övervinna så småningom. När Frank beskriver återhämtningsnarrativen betonar han en medicinsk lösning för att åstadkomma återhämtningen. Eftersom det inte finns någon medicin mot afasi så tar istället den logopediska träningen eller gemenskapen inom någon del av Afasiförbundet (inklusive att föreningarna ibland erbjuder tillgång till datorer) medicinens plats i berättelsen.

När artiklarna innehöll livsresenarrativ förekom alla tre undertyperna i materialet. Memoarerna kom till uttryck i berättelser om att livet blivit bättre efter stroken (eller motsvarande hjärnskada). Inte sällan presenterades personens envishet som nyckeln till framgången. Manifesten visade sig i berättelser om att personen med afasi nu engagerade sig i att berätta för andra om afasi, ofta med Afasiförbundet som plattform. Och slutligen innehöll myterna bilder som att personen hade haft änglavakt eller liknande.

Eftersom kaosnarrativen var väldigt få, återhämtningsnarrativen ofta slutade lyckligt och livsresenarrativen var fyllda av positivt laddade metaforer drogs slutsatsen att den övergripande mediebilden, så som den förmedlas via svenska tidningsartiklar och i de få fall där personen med afasi själv kommer till tals, bygger på framgångssagor.

8.2 Stigmasymboler i sociala medier

Resultaten som presenteras i artikel II[67], och som bygger på intervjuer och netnografiska observationer i sociala medier, visar en rad olika strategier när det gäller att kontrollera stigmat (Goffman, 1963) som följer av att leva med afasi. Vissa av deltagarna gjorde medvetna val för att försöka ”passera”. De använde då olika verktyg för att dölja stigmasymbolerna, som till exempel att dela bilder istället för att skriva text, att använda asynkrona kommunikationsvägar istället för synkrona eller att be någon annan person om hjälp med skrivandet. Ett exempel är att Einar tillämpade alla dessa strategier för att försöka passera. Dessutom betonade han att ”gilla-knappen” gav honom en möjlighet att interagera med sina vänner utan att känna krav på korrekt språk, och att vännerna accepterade att han ”bara gillade lite”.

Andra använde sociala medier som en plattform för att sprida kunskap om afasi. Men det var inte så att en person alltid gjorde på samma sätt, utan det kunde variera mellan olika nätforum. Frida hade exempelvis detaljerad information om sin stroke och afasi på Facebook, med det uttalade syftet att

[67] Taubner, H, Hallén, M & Wengelin, Å. (2017). Signs of Aphasia – Online Identity and Stigma Management in Post-Stroke Aphasia. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*. 11 (1): article 10.

sprida kunskap. Däremot undvek hon den typen av information när hon hade ett konto på en dejtingsajt för där ville hon inte att hennes hjärnskada skulle synas.

Ett annat exempel ur empirin handlar om Malin. Hennes närvaro i sociala medier begränsas till några få inlägg, som består av någon bild och en kort text, på en blogg. Inläggen innehåller inga tecken på afasi när det gäller komposition, d.v.s. de är språkligt och formmässigt korrekta, eftersom hon använde både tekniska hjälpmedel och andra personers stöd för att skapa inläggen. Inte heller finns några synliga tecken på afasi i inläggens innehåll, d.v.s. de handlar inte om afasi utan om helt andra saker. Men bloggen där inläggen finns handlar om att leva med afasi och hon har skrivit under dem med sitt fullständiga och autentiska namn. Alltså får vi veta att hon har afasi, trots att både komposition och innehåll tillåter henne att ”passera”. Det blir kontexten, d.v.s. bloggen, som berättar att Malin lever med afasi.

De tre nivåerna (komposition, innehåll och kontext) var alltså inte oberoende av varandra. Om en person skulle vilja ”passera”, måste hen kontrollera nivåerna i en specifik ordning, nämligen först kontexten, sedan kompositionen och sist innehållet.

När strategierna för stigmakontroll på nätet jämfördes med vad deltagarna berättade under intervjuerna framträdde en bild av att multimodaliteten som de sociala medierna erbjuder gav deltagarna en möjlighet att i högre grad göra ett aktivt val gällande att ”passera”. Om de ville passera, så var det enklare för dem att göra det när de kommunicerade i sociala medier än i andra sammanhang.

8.3 Självberättelser och identitetsdilemman

Artikel III[68] bygger på samma material som artikel II, d.v.s. intervjuer och netnografiska observationer, och den handlar om självberättelser (Giddens, 1991) och Bambergs tre identitetsdilemman (2011). Resultaten visar att alla tre dilemmana var högst relevanta för deltagarna, och att det verkligen handlar om dilemman. Deltagarna skapade självberättelser i vilka de *både* var samma som de var innan stroken *och* förändrade. Ett exempel är att både Oskar och Monica, vilka båda två arbetade som lärare innan stroken, uttryckte att de å ena sidan fortfarande var lärare (Monica var dessutom språklärare) och å andra sidan inte var lärare längre.

[68] Taubner, H, Hallén, M, & Wengelin, Å. (2019). Still the Same? – Self-Identity Dilemmas when Living with Post-Stroke Aphasia in a Digitalised Society. *Aphasiology*.

Deltagarna var också *både* likadana som andra strokeöverlevare *och* annorlunda jämfört med dem (inte minst på grund av att flera av deltagarna är ovanligt unga), d.v.s. de var *både* ”funktionshindrade” (sic) *och* ”normala”. Det pågick alltså en förhandling om vad de skulle inkludera i sina självberättelser när det gäller funktionsnedsättningen (afasin) och vad de skulle exkludera.

Slutligen uppvisade deltagarna *både* ett självständigt aktörskap *och* ett beroende av andra. Inte minst handlade detta om att de inte vill bli betraktade som ”dumma i huvudet” (sic), men att de samtidigt kunde vara i behov av hjälp för att klara sin vardag. Johan berättade att vårdpersonalen ena stunden gav honom instruktioner som han följde och nästa stund vände sig till hans fru för att berätta om rehabiliteringen. Trots att han visade att han förstod dem och alltså var att betrakta som en självständig aktör så blev han bemött på ett nedlåtande sätt.

Deltagarna hanterade alltså dessa dilemman genom att hela tiden förhålla sig till vad de skulle inkludera i sina självberättelser. Dilemmana var också ihopflätade med varandra och i vissa fall överlappar de. Dessutom visade resultaten att deltagarna hade möjlighet att skapa andra självberättelser när de kommunicerade online jämfört med offline. Att de skapade en viss självberättelse offline betydde inte att den såg likadan ut online, eftersom dessa två arenor gav olika förutsättningar för kommunikation.

Särskilt tydlig blev skillnaden mellan online och offline i Rosas berättelse. Hon pratade om sitt ”gamla jag” som en död person som hon sörjde. Hon kände sig som en ny och bättre person nu, och för att manifestera det ville hon byta namn (både för- och efternamn). Men eftersom hon (på grund av sin afasi) tyckte att det var svårt med myndighetskontakter så hade hon inte orkat driva processen med ett namnbyte. På Facebook, däremot, hade hon skapat en ny profil med det nya namnet. Där fanns alltså inte den ”gamla” Rosa kvar. På det här viset var Rosa alltså både samma person som innan och samtidigt en ny person, och skillnaden uppstod eftersom Facebook gjorde det möjligt för henne att skapa en självberättelse där hon själv kunde välja vad som skulle ingå.

8.4 Litteracitetspraktiker på en folkhögskola

Artikel IV[69] handlar om en etnografisk studie där en grupp personer som läste en afasilinje på en folkhögskola studerades under tre veckor. Syftet var att analysera litteracitetspraktiker (Barton & Hamilton, 2000) inom gruppen. Resultaten visar att litteracitetspraktikerna dominerades av digitala skärmar (mobiltelefoner, surfplattor, datorer, smarta klockor och tv-skärmar) och den multimodalitet som de erbjöd, och ett samskapande gruppmedlemmar emellan där de använde varandras kommunikativa styrkor som resurser.

Vid ett tillfälle, exempelvis, skulle Anette göra ett inlägg bestående av ett foto, text och emojier på Facebook. För att skapa inlägget tog hon hjälp av flera andra personer (inklusive mig). Hon bad Joakim att korrekturläsa innan hon postade inlägget, eftersom han var bättre på att stava än hon var. Vid ett annat tillfälle var rollerna de omvända. Joakim ville berätta något och för att kunna göra det surfade han på sin mobiltelefon tills han hittade rätt ord där. Han vände sig sedan till Anette och bad henne läsa upp det som stod på skärmen, eftersom hon hade lättare att säga det än han hade. På så vis blev alltså både skärmarna och det faktum att dessa var uppkopplade mot internet samt de andra personerna i gruppen resurser i litteracitetspraktikerna.

Dessa praktikerna var avgörande för gruppen, eftersom de möjliggjorde för deltagarna att visa sin kompetens, vilken annars var dold av afasin (jfr Kagan & Simmons-Mackie, 2013). När en person med afasi blir en del av en grupp där litteracitet samskapas, och när användandet av den digitala tekniken förändrar en praktik (som tidigare inte innehöll litteracitet) till en multimodal litteracitetspraktik, så ökar alltså hens aktörskap.

8.5 Avhandlingens sammanlagda resultat

När berättelser om att leva med afasi framställs i svenska tidningsartiklar (vilka analyserats inom delstudie A) kommer personen med afasi sällan själv till tals. I de få fall där hen ändå kommer till tals är den övergripande bilden att berättelsen om att leva med afasi får ett lyckligt slut. Svaret på forskningsfrågan om inramning av berättelser om att leva med afasi är således att personen med afasi ofta ramas in som ett samtalsämne för andra att prata *om*, snarare än en person man pratar *med*, och att i de få fall där hen ges ett

[69] Taubner, H. (2019) Increased Agency through Screens and Co-Creation – Literacy Practices within a Group of People with Aphasia at a Swedish Folk High School. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 21(1) 197–206

narrativt aktörskap (antingen via sin egen eller en ställföreträdande röst) framställs berättelsen som en framgångssaga.

Denna mediebild, både när det gäller att personer med afasi sällan kommer till tals och att berättelserna – i de fall personerna trots allt kommer till tals – ramas in som framgångssagor, utgör en betydande del av den struktur inom vilken personer med afasi väljer vad som ska inkluderas i deras självberättelser. Gemensamt för deltagarna i delstudie B är att de hela tiden gör avvägningar mellan vad som ska inkluderas i dessa självberättelser och inte. De gör aktiva val angående vilka stigmasymboler som de ska visa upp, alternativt att försöka ”passera”, både gällande kommunikationens komposition och innehåll, och de fattar olika beslut om detta beroende på i vilken kontext de kommunicerar. De balanserar också hela tiden för att hantera olika identitetsdilemman inom sina självberättelser. De väljer ibland att framstå som förändrade och ibland som oförändrade, ibland som likadana som andra personer och ibland som annorlunda, ibland som självständiga aktörer och ibland som människor i behov av hjälp.

Deltagarna i delstudie B beskriver svårigheter (stigma och dilemman) men också att dessa svårigheter blir mindre när de kommunicerar med hjälp av digital teknik. Nyckeln är multimodaliteten, eftersom den ger dem en rad verktyg att välja bland. De kan välja hur de kommunicerar (exempelvis genom att dela foton eller texter som andra personer har skrivit, eller att trycka på en gilla-knapp), vilket gör att de också får kontroll över innehållet i sina självberättelser. När självberättelserna skapas med hjälp av digital teknik, och presenteras i sociala medier, har personen alltså bättre förutsättningar för ett narrativt aktörskap än när hen kommunicerar utan de digitala och multimodala verktygen. Svaret på forskningsfrågan om hur självberättelser som skapats av personer med afasi kan förstås i termer av narrativt aktörskap är således att det narrativa aktörskapet ökar när personen agerar inom multimodala litteracitetspraktiker, och som en följd får hen då större kontroll över både form och innehåll i sina självberättelser, jämfört med när hen kommunicerar inom praktiker som saknar multimodala verktyg.

Den digitala teknikens betydelse lyfts också fram av personerna som ingår i gruppen på folkhögskolan (i delstudie C). Digitala skärmar (mobiltelefoner, surfplattor och liknande) har en central roll i gruppens litteracitetspraktiker. Deltagarna gör medvetna val gällande modaliteter och använder de verktyg, både i form av digitala verktyg och i form av varandras kompetenser, som ger dem godast förutsättningar för en hög grad av narrativt aktörskap. Svaret på forskningsfrågan om vilka förutsättningar som skapas för ett narrativt aktörskap inom litteracitetspraktikerna hos gruppen på folkhögskolan är således att de digitala skärmarna och möjligheten att samskapa litteracitet är centrala för deltagarnas narrativa aktörskap.

Sammantaget innebär de multimodala litteracitetspraktiker som den digitala tekniken medför att personerna med afasi som ingår i delstudierna B och C får en ökad kontroll över sina självberättelser, jämfört med när de kommunicerar inom andra praktiker. När de får tillgång till multimodala verktyg kan de välja former för sin kommunikation, och därmed också innehåll i sina självberättelser. Resultaten tyder alltså på ett ökat narrativt aktörskap när personer med afasi, med hjälp av digitala verktyg, får tillgång till multimodala litteracitetspraktiker. Samtidigt blir deras sätt att kommunicera en utmaning när deras berättelser ska återges i konventionella textbaserade medier som tidningsartiklar. Bilden som framträder av personer med afasi i delstudierna B och C bygger på en hög grad av narrativt aktörskap, medan mediebilden som framträder i delstudie A snarare innehåller personer med en låg grad av narrativt aktörskap. Samtidigt domineras mediebilden i svenska tidningar, i de få fall där personer med afasi faktiskt ges röst, av framgångssagor där personen med afasi trots allt framställs som stark och envis. Detta innebär att en person som får afasi ”speglar” sina självberättelser i en mediebild där andra personer med afasi sällan kommer till tals men när de gör det så innehåller berättelsen ofta ett lyckligt slut. En likhet mellan medieberättelserna i delstudie A och självberättelserna från delstudie B är att de ofta pendlar mellan medgång och motgång. I delstudie B visar sig denna pendling i de olika identitetsdilemman som deltagarna upplever, och i delstudie A av att berättelserna (framför allt återhämtningsnarrativen) slingrar sig fram mellan att personen har återhämtat sig och samtidigt måste fortsätta träna för att bli bättre.

För att ytterligare analysera avhandlingens resultat följer nu en diskussion där Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg (lingvistiskt kapital, legitimt språk och lingvistisk marknad) används för att beskriva relationen mellan deltagarnas självberättelser och mediebilden av att leva med afasi, och det ökade narrativa aktörskapet som de multimodala litteracitetspraktikerna möjliggör.

9 Diskussion

Avhandlingens resultat visar att multimodala litteracitetspraktiker erbjuder bättre förutsättningar för en hög grad av narrativt aktörskap för personerna med afasi som ingått i delstudierna B och C, jämfört med praktiker som saknar dessa multimodala verktyg. Detta ökade narrativa aktörskap medför en ökad möjlighet att göra aktiva val när det gäller skapandet av självberättelser. Dessa självberättelserna speglas också i olika mediebilder och resultatet från delstudie A visar att en dominerande mediebilden i svenska tidningsartiklar är att personer med afasi väldigt sällan ges talutrymme och när de kommer till tals så är berättelserna ofta framgångssagor.

Genom de olika delstudierna har jag använt en rad olika teoretiska begrepp som analysverktyg. Men för att lyfta blicken och diskutera avhandlingens sammanlagda resultat behövs mer en övergripande teoribildning. I den följande diskussionen används därför Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg[70], d.v.s. lingvistiskt kapital, lingvistisk marknad och legitimt språk (Bourdieu, 1991). Sofias berättelse från avhandlingens prolog[71], och några exempel från andra deltagare, får fungera som exempel från empirin genom diskussionen. Slutligen avslutas avhandlingen med en metoddiskussion, en diskussion om samhällsrelevans och förslag till framtida forskning.

9.1 Afasi och lingvistiskt kapital

Ibland beskrivs afasi i termer av ”språkförlust”, vilket i stort är korrekt. Sofia har, vilket syns tydligt när hon citeras i avhandlingens prolog, förlorat språkliga förmågor, inte bara i termer av fysisk och neurologisk funktionsförmåga utan också i termer av lingvistiska kapital. Hennes funktionsnedsättning gör det omöjligt för henne att upprätthålla de maktpositioner hon hade innan stroken, som till exempel arbetet och platsen som en del av olika sociala nätverk. På samma sätt kan Monica inte längre arbeta som språklärare eftersom hon inte har kvar de språkliga förmågor som krävs för arbetet. Hon har inte bara

[70] En presentation av dessa tankeverktyg finns i avhandlingens teoridel, se avsnitt 4.4.
[71] Prologen finns i kapitel 1.

förlorat den fysiska förmågan att uttrycka sig, utan också den maktposition som läraryrket innebär och som hennes språk medförde, d.v.s. hennes lingvistiska kapital räcker inte längre till för att upprätthålla hennes maktpositioner inom den lingvistiska marknad som präglar språklärarrollen.

Men resultaten från den här avhandlingen visar att personer med afasi kan ha kvar viktiga lingvistiska kapital, som exempel att förmågan att skapa inlägg i sociala medier. Att välja bilder eller emojier och infoga dem i inlägg i sociala medier (vilket gäller flertalet deltagare i delstudierna B och C) handlar inte bara om att ha fysisk eller neurologisk förmåga för att kunna utföra handlingarna, utan också om en kännedom om hur inlägg brukar se ut och vilka modaliteter som passar i vilka forum. På en marknad där det talade ordet värderas högst blir det tydligt att flera av deltagarna i den här avhandlingen (i delstudie B och C) inte lever upp till de förväntade normerna. Men inom en lingvistisk marknad där multimodala uttrycksformer är tillgängliga och socialt accepterade, kan personerna med afasi aktivt välja uttryck som de känner sig bekväma med och som ger dem goda förutsättningar för ett narrativt aktörskap. Detta stämmer väl överens med Bourdieus tankar (1991) om att en person hela tiden förhåller sig till de normer och konventioner som ryms inom en viss lingvistisk marknad och ständigt gör avvägningar om hur hens kommunikation kommer accepteras av andra personer eller grupper.

Afasi är en förvärvad funktionsnedsättning, vilket betyder att afasi uppstår någon gång under livet. På det viset skiljer afasi sig från medfödda tillstånd som exempelvis dyslexi. Afasi uppstår dessutom plötsligt, bokstavligt talat från en dag till en annan. Därför skiljer sig afasi också från tillstånd som växer fram över tid. Dessutom är afasi inte ett progredierande tillstånd (d.v.s. personen blir inte sämre över tid). Alltså skiljer sig afasi från exempelvis demenssjukdomar som både har en flytande startpunkt och sedan är progredierande. Att få afasi innebär därför, till skillnad från exempelvis dyslexi eller demenssjukdomar, ett abrupt avbrott i den pågående berättelsen om vem man är (Bury, 1982). I termer av lingvistiskt kapital skiljer sig alltså afasi från språkliga funktionsnedsättningar som är medfödda respektive progredierande eller som uppstår långsamt, så till vida att personen först har byggt upp olika lingvistiska kapital och sedan förlorar (vissa av) dem väldigt hastigt. När Bury (1982) beskriver den här typen av avbrott i en persons självberättelse utgår han från progredierande sjukdomstillstånd där personens hälsa blir sämre över tid. Afasi, däremot, är som allvarligast precis efter hjärnskadan och blir ofta allt mildare (med hjälp av träning och viss läkning) med tiden[72].

[72] Detta gäller vid den typ av afasi som deltagarna i den här avhandlingen lever med, men för vissa andra typer av förvärvade språkliga funktionsnedsättningar (som ”primary progressive aphasia”) kan utvecklingen vara en annan.

En person med afasi kommer alltså troligen kunna återskapa delar av sina förlorade lingvistiska kapital över tid, vilket skiljer hens situation från exempelvis en person med en demensjukdom.

Å andra sidan innebär den plötsliga förlusten att personen måste förhålla sig till att inte längre ha kvar de kapital som hen har vant sig vid att kunna använda. Hen kan inte upprätthålla tidigare självberättelser, eftersom hens narrativa aktörskap har förändrats (se Lucas (2017) som menar att narrativt aktörskap är en förutsättning för att skapa självberättelser). Att inte kunna hitta ord, inte hinna med i andras tempo eller att inte kunna stava gör att hen blir betraktad som inkompetent, behövande eller svag. Sofia beskriver, i avhandlingens prolog, hur andra människor bemöter henne med en nedlåtande attityd. Hennes upplevelse delas av flera av de andra deltagarna, som exempelvis Johan som berättar att vårdpersonal vände sig till hans fru trots att han hela tiden visade att han kunde förstå vad de sa till honom. I artikel III beskrivs detta i termer av olika identitetsdilemman, bland annat just om att *både* se sig själv som självständig *och* i behov av hjälp. Deltagarnas självberättelser och maktpositioner måste omförhandlas till följd av förlusten, men det måste ske utan vissa av de lingvistiska kapital som de tidigare har haft tillgång till. Dessutom måste denna omförhandling förhålla sig till ”större” berättelser om afasi, vilka bland annat upprätthålls genom hur personer med afasi porträtteras i olika medier.

Utöver att avhandlingens resultat visar att personer med afasi kan ha kvar vissa lingvistiska kapital, visar de också att det finns en kollektiv nivå av lingvistiskt kapital. När deltagarna i delstudie C, d.v.s. gruppen på folkhögskolan, kommunicerade använde de hela tiden varandra som verktyg. När Anette, exempelvis, har svårt att stava tar hon hjälp av Joakim och när han har svårt att läsa högt tar han hjälp av henne. Tillsammans skapar gruppen på det sättet litteracitetspraktiker där produkten – den multimodala texten – har ett större värde som lingvistiskt kapital än den skulle ha gjort om de hade skapat den var för sig. Var och en av medlemmarna får tillgång till ett större lingvistiskt kapital genom gruppen än när de kommunicerar enskilt. De använder aktivt och medvetet varandras förmågor för att kompensera för sina egna svårigheter, och resultatet blir ett ökat narrativt aktörskap. Bourdieu (1991) beskriver hur vi ständigt försöker förutse hur vår kommunikation kommer tas emot av andra och vilken grad av acceptans mottagandet kommer resultera i, och detta är vad som sker när gruppmedlemmarna på folkhögskolan använder varandra som resurser för att skapa litteracitetshändelser. När den multimodala texten som de producerar blir synlig för andra framgår det inte att personen har haft hjälp för att skapa den. På så sätt överförs gruppens gemensamma lingvistiska kapital till den enskilda personen.

Att säga att afasi innebär att förlora *hela* språket är alltså inte en korrekt beskrivning, utan det handlar snarare om att förlora *vissa* lingvistiska kapital – men att ha kvar andra – och att noggrant göra val när det gäller vilka kommunikationsformer som används i förhållande till olika lingvistiska marknader. Samtidigt är variationen stor när det gäller vilka svårigheter olika personer med afasi upplever (Pedersen m.fl., 2004, Papathanasiou m.fl., 2017). Men när Bourdieu resonerar om språkliga förmågor lyser kroppsliga och neurologiska förutsättningar med sin frånvaro. Individen beskrivs i termer av socialt konstruerade fenomen men inte i termer av biologiska och fysiska egenskaper[73]. På så vis ligger Bourdieus teoribildning nära den sociala förklaringsmodellen (Barnes m.fl., 2002) för vad ett funktionshinder är, eftersom förklaringarna till en persons egenskaper och förutsättningar ligger i det sociala samspelet med andra. Men när det gäller afasi är det tydligt att funktionsnedsättningen även har neurologiska förklaringar. Hjärnskadan som leder till afasin är ett medicinskt faktum och personens självberättelse består av ett tydligt ”före” och ett ”efter”. Detta kan förklaras med Franks ord (2013) om att kroppar inte bara är föremålet för berättande utan också förutsättningen – vi behöver kroppsliga funktioner för att kunna skapa (själv)berättelser. Likaså uteblir funktionsvariationen människor emellan i Bourdieus texter om språk. De språkliga funktionerna, på en neurologisk eller kognitiv nivå, tas för givna och beskrivs som något gemensamt för alla människor. Men mänskligheten består av en stor mängd människor med individuella förutsättningar, även när det gäller neurologi.

Både när det gäller avsaknaden av kroppsliga dimensioner och när det gäller förgivettagandet om att alla människor har intakta kognitiva förmågor, kan den miljörelativa modellen (Söder, 2013) därför tillföra en dimension till Bourdieus tankeverktyg. Lingvistiskt kapital handlar inte främst om språkliga förmågor i sig, utan om förmågan att välja språkliga uttryck som passar en viss lingvistisk marknad. Men ett fenomen som afasi visar tydligt att vi inte kan bortse från de neurologiska förutsättningarna för ett fungerande språk eller från att alla människor inte har samma förutsättningar. Lika lite som (i synnerhet förvärvade) funktionshinder bara kan förstås medicinskt så kan de inte heller bara förstås som sociala konstruktioner (jfr Ellis, 2009).

Även om jag har valt att bara använda Bourdieus tankeverktyg som är specifika för språk, så måste lingvistiskt kapital förstås i relation till andra typer av kapital. Personer som har afasi hade olika förutsättningar när de drabbades av stroke (eller motsvarande hjärnskada som orsakat afasin), vilket

[73] Bordieu använder begreppen *habitus* och *hexis* (se bl.a. Grenfell, 2010) för att diskutera kroppsliga egenskaper i termer av sociala konstruktioner. Men frågor om kroppens fysiska (neurologiska) funktionsförmåga lyser med sin frånvaro i Bourdieus texter.

gör att de har olika möjligheter nu när de lever med afasi. Andra typer kapital, i form av genus (männen har fördelar framför kvinnorna eller personer som bryter mot olika könsnormer), socioekonomi (hög status har fördelar framför låg), etnicitet (”vit” har fördelar framför ”färgad”), religiös tillhörighet (sekulärt kristen har fördelar framför troende muslimsk, åtminstone i det samtida Sverige när denna avhandling skrivs), och så vidare, spelar roll för vilka lingvistiska kapital de hade tillgång till innan de fick afasi, och vilka de har tillgång till nu. Det går att diskutera dessa andra kapital på en generell nivå, men det handlar också om hur de olika typerna av socialt kapital kommer till uttryck i personernas språk. Det spelar roll om man bryter på något främmande språk, om man har ett fackspråk genom sitt yrke, vad man heter (exempelvis hur svenskklingande ens namn är), och så vidare. En person som hade tillgång till fler och högre värderade kapital innan hen fick afasi kan använda dem som en ”fallskärm” som lindrar förlusten. En person som exempelvis har en brytning på ett ovanligt språk, och som får afasi, måste kämpa mot flera olika maktordningar.

Mitt material är begränsat, och jag har inte gjort urval av deltagare baserat på exempelvis kön, men jag kan ändå ana sådana intersektionella mönster. Mest tydligt blir det om jag jämför situationerna för å ena sidan Johan och Einar och å andra sidan Sofia, Ellen och Rosa. Johan, som var ingenjör innan sin stroke och arbetade som projektledare på ett stort internationellt företag, fick en rad olika stödinsatser (bekostade av arbetsgivaren) för att kunna behålla sitt arbete. Samma sak gällde Einar, som arbetade inom en industri. Han fick handledare som hjälpte honom i det dagliga arbetet. De unga tjejerna, däremot, var inte fastanställda innan de fick stroke. Både Ellen och Sofia arbetade på timmar inom skola och omsorg. Rosa var arbetslös. Ingen av dem hade därför något skyddsnät i form av ansvar från någon arbetsgivare. Johan beskriver också hur han fick omedelbar behandling för sin stroke, medan de unga tjejerna beskriver lång väntetid för att vårdpersonalen inte insåg att det var fråga om stroke. Lång väntetid kan i sin tur medföra allvarligare konsekvenser av stroken, d.v.s. en allvarligare grad av afasi, vilket alltså skulle kunna innebär att graden av afasi blir en fråga om vilka sociala och symboliska kapital personen hade tillgång till när hjärnskadan uppstod. Dessa exempel är inte tillräckliga för att dra slutsatser om genus eller social status, men de väcker en rad frågor. Vilken roll spelar ålder och könstillhörighet för vård i akutskedet? Vilken roll spelar det att ha en fast anställning när det gäller möjligheterna till rehabilitering? Att socio-ekonomisk status spelar roll för vilken akutvård en person får är redan känt. Lågutbildade personer och personer födda utanför EU avlider exempelvis oftare (jämfört med högutbildade respektive födda inom EU) i samband med stroke (Socialstyrelsen, 2018). Men mer forskning behövs för att skapa bättre

förståelse för samspelet mellan olika faktorer, som genus, ålder och socioekonomisk situation, när det gäller stroke och efterföljande afasi.

9.2 Mediebilder och självberättelser

I början förstod Sofia inte att hon själv kunde råka ut för en stroke, och därmed afasi, när hon bara var 29 år gammal. Hon uttrycker en frustration över att hennes väg tillbaka är svår och tar lång tid. Hennes reaktion tyder på att hon har präglats av en ”större” kollektiv berättelse om vem som får en stroke och hur återhämtningen kan se ut, och att hon själv inte ingick i den bilden. Även om jag inte har frågat henne var den bilden kommer ifrån, så finns det en stor sannolikhet att den har influerats av hur personer som fått stroke och därmed afasi porträtteras i medierna. I delstudie A har jag undersökt sådana mediebilder, om än i begränsad skala. Resultaten visar framför allt att den övergripande mediebilden – åtminstone den som i huvudsak förmedlas i tidningsartiklar om afasi där en person med afasi själv kommer till tals eller assisteras av en ställföreträdande röst – är att livet med afasi är en framgångssaga. När Sofia uttrycker frustration över att återhämtningen går långsamt speglar hon sig i denna bild av framgångssagor. Hennes självberättelse innehåller glimtar av förvåning över att hon själv kunde drabbas och att det tar lång tid att återhämta sig, vilket tyder på att hon hade förväntat sig någonting annat. Inom en kollektiv berättelse som bygger på framgångssagor blir andra berättelser – om frustration, kamp, förvåning och gråt – det som avviker från förväntningarna. Mediebilden av att livet med afasi är en framgångssaga sätter på så sätt, i kombination med hennes språkliga svårigheter, villkoren för vilken berättelse som Sofia kan skapa om sig själv.

När Sofia beskriver vilka personer som hon trodde kunde få en stroke, fram till det att hon själv drabbades, nämner hon män i sextioårsåldern med grått hår. Även denna föreställning kommer antagligen, åtminstone delvis, från olika mediers rapportering av strokeöverlevare. Men i delstudie A har jag inte sett någon könsskillnad bland vilka personer som porträtteras i tidningsartiklarna. Tvärtom är könsfördelningen väldigt jämn i de artiklar där personen med afasi själv kommer till tals. På så vis kan inte delstudie A användas för att förklara föreställningen att det främst är män som drabbas av stroke[74]. När det däremot gäller föreställningen att stroke drabbar äldre personer, kan en

[74] Föreställningen att många fler män får stroke är inte heller helt sanningsenlig. År 2018 var 54 % av de som drabbades av en stroke män (Riksstroke, 2019).

bidragande orsak finnas i rapporteringen från registret Riksstroke. Där offentliggörs medelålder hos personer som drabbas av stroke, men utan att ytterligheterna eller standardavvikelse anges. På så sätt döljs information om spridningen i åldrar bland de som drabbas av stroke och eftersom medelåldern ligger runt 75[75] år blir den dominerande bilden, vilken sprids från Riksstroke till olika medier och sedan publiceras för allmänheten, att de flesta är i den åldern. För att bättre förstå bilden av att det är äldre män som drabbas av stroke behövs alltså vidare forskning.

Sofia beskriver också, som tidigare nämnts, hur människor blir obekväma när de pratar med henne och att hon ofta möts av en nedlåtande attityd från andra människor. Här spelar återigen mediebilden av personer med afasi en stor roll. I processen med att identifiera relevanta artiklar till delstudie A framkom att personer med afasi bara själva kommer till tals i en väldigt liten del av tidningsmaterialet. När Sofia och de andra deltagarna i delstudie B skapar sina självberättelser behöver de alltså förhålla sig till att personer med afasi väldigt sällan kommer till tals i den kollektiva berättelsen. I de fall där personen med afasi faktiskt kommer till tals domineras mediebilden av framgångssagor. Olika svårigheter beskrivs, men i termer av hinder som är möjliga att övervinna om man bara är envis eller stark nog. Det uppstår alltså en spänning mellan att personer med afasi å ena sidan framställs som personer att prata *om* snarare än *med*, och å andra sidan som personer som har över vunnit eller kommer att övervinna sina språkliga svårigheter.

Å ena sidan visar alltså mediebilden att personer med afasi tillskrivs ett lågt (eller obefintligt) lingvistiskt kapital, eftersom de sällan kommer till tals. På den lingvistiska marknaden som präglar tidningsartiklarna värderas kommunikationen hos personer med afasi inte tillräckligt högt för att kunna betraktas som ett lingvistiskt kapital. Flera olika lingvistiska marknader har studerats inom ramen för den här avhandlingen: tidningsartiklar i svensk tryckt press, olika muntliga sammanhang och digitalt medierade multimodala litteracitetspraktiker. Inom dessa olika marknader rådet olika språkliga normer, d.v.s. det är olika språkliga uttryck som kan anses vara legitimt språk. När berättelser om personer med afasi ska återges i form av tidningsartiklar uppstår en konflikt mellan dessa olika lingvistiska marknader, eftersom de multimodala litteracitetspraktiker som möjliggör ett narrativt aktörskap för personer med afasi inte låter sig översättas till konventionel tidningstext där modaliteterna begränsas till skrivna ord och fotografier, och där det som anses vara legitimt språk ligger nära standardiserad skriftlig svenska. När en journalist intervjuar en person som har svårt att uttrycka sig muntligt men

[75] Under 2018 var medelåldern hos dem som drabbades av stroke 75 år (73 för mån och 78 för kvinnor), se Riksstroke (2019).

som har starkare lingvistiska kapital i form av multimodala visuella uttryck, och sedan ska återge intervjun i textform i en tidningsartikel, så skapas en spänning mellan att å ena sidan återge den intervjuade personens röst och å andra sidan formulera texten inom ramen för det förväntade legitima språket. En möjlighet är att denna spänning är en bidragande orsak till att personer med afasi sällan själva kommer till tals när de porträtteras i svenska tidningsartiklar.

Om journalisten antingen tillrättalägger det som personen förmedlar, eller inte ger personen någon egen röst alls, så missar läsaren att personen kan uttrycka sig på en rad olika sätt som inte syns i tidningsartikeln. På så vis blir mediebilden missvisande, för personen kanske kan kommunicera mycket mer än vad som kommer fram i tidningtexten. Resultatet blir i förlängningen att ”allmänheten” inte får höra berättelser om personer med afasi med ett starkt narrativt aktörskap (och en låg grad av lingvistiskt kapital), utan snarare med ett behov av andras hjälp för att uttrycka sig. Det är då inte så förvånande att människor inte har tillräcklig kunskap om vad afasi innebär (Henriksson m.fl., 2019) och att de som en konsekvens har svårt att bemöta personer med afasi på ett respektfullt sätt (vilket bland annat syns i Sofias berättelse i avhandlingens prolog).

Å andra sidan porträtteras personerna med afasi som förekommer i tidningsartiklarna ofta som starka och envisa, med en grad av lingvistiskt kapital som ökar i takt med rehabiliteringen, och berättelsen ramas in som en framgångssaga. Att ”allmänheten” därmed får en bild av att livet med afasi är en framgångssaga, vilket gör att deras kunskap om allvarliga konsekvenser av afasi begränsas. Och det är i relation till den mediebilden – d.v.s. en bild av att afasi, i de få fall som personer med afasi kommer till tals själva, kan ses som en framgångssaga – som personer med afasi omformulerar sina självberättelser. Att personer med afasi på det här sättet samtidigt framställs som både svaga och starka är också ett mönster som syns i de identitetsdilemman som studerats i delstudie B, där deltagarna inkluderar både självständighet och beroende av andra i sina självberättelser.

9.3 Multimodala litteracitespraktiker

Sofia berättar att hon tycker att det är lättare att interagera med andra människor via nätet än när hon möter dem på gatan. I sociala medier kan hon komma närmare dem, säger hon. Vår digitaliserade samtid innebär en ständig och enkel tillgång till många olika modaliteter (tal, text, foto, film, emojier, filter, länkar, gilla-knappar och så vidare) inom en rad olika lingvistiska marknader. Den digitala tekniken gör att våra olika lingvistiska marknader (i det samtida

svenska och västerländska samhället) fylls på med nya och fler verktyg än någonsin innan. Att kunna hantera dessa olika modaliteter utgör lingvistiskt kapital i förhållande till de lingvistiska marknader som råder i de multimodala litteracitetspraktiker som den digitala tekniken medför. Vi förhandlar om status genom att veta när vissa uttryck och modaliteter passar och andra inte. Det handlar inte bara om att veta *hur* man ”gör på nätet” utan också om att veta att det råder olika lingvistiska marknader i olika forum och dessutom att veta vilka uttrycksformer som värderas högt i dessa olika sammanhang.

Deltagarna i delstudierna B och C kan hantera detta, vilket visar att de är medvetna om vad som gäller inom olika lingvistiska marknader. De vet *när, var och hur* de ska använda olika uttrycksformer. De känner till vilka normer och konventioner som råder och använder den kunskapen för att ta kontroll över sina berättelser. De har alltså tillgång till lingvistiskt kapital som värderas högt när de kommunicerar med hjälp av multimodalitet. Inte minst blir detta tydligt i delstudie B när Frida gör skillnad mellan en dejtingsajt och Facebook. Trots att hon har omfattande information om sin afasi på Facebook, undviker hon sådan information på dejtingsajten eftersom hon inte vill synliggöra sin hjärnskada där. Deltagarna vet alltså vad som anses vara legitimt språk i olika (digitalt medierade) sammanhang. De har kvar vissa lingvistiska kapital som gör det möjligt för dem att uttrycka sig på samma sätt som alla andra. Det syns ingen skillnad på om exempelvis Einar trycker på gilla-knappen eller om en person utan afasi trycker på samma knapp. När han skriver med ord, så syns det däremot en väldigt tydlig skillnad. På samma sätt väljer han asynkrona kommunikationsformer (som t.ex. e-post) framför synkrona (som t.ex. chatt) eftersom de inte förutsätter att han kommunicerar i en viss hastighet. På så vis behöver han inte visa att han skriver långsamt.

Jag har tidigare diskuterat att en person inte förlorar alla sina lingvistiska kapital när hen får afasi. Eftersom det inte är samma lingvistiska kapital som förloras (eller kvarstår) för alla personer, så ligger nyckeln till det ökade narrativa aktörskapet just i multimodaliteten. När personen med afasi kan välja bland en rad olika modaliteter för att kommunicera ökar möjligheterna att hitta en uttrycksform som motsvarar just hens kvarvarande lingvistiska kapital. Så länge vi bara pratar om språk som (framför allt muntliga) ord, så missar vi alla andra typer av lingvistiska kapital och att de faktiskt kan vara intakta hos personer med afasi. Alltså möjliggör en multimodal och sociosemiotisk syn på språk (Hodge & Kress, 1988) en mer nyanserad bild av vad afasi kan innebära – eftersom fler lingvistiska kapital kan tas med i beräkningen. Afasi innebär förlust av vissa lingvistiska kapital, men inte nödvändigtvis alla. Deltagarna i delstudie B och C har förlorat stora delar av sina ordförråd, men de har kvar lingvistiska kapital när det gäller exempelvis att fotografera eller filma och sedan publicera resultatet i sociala medier, att infoga emojis i text,

att dela inlägg som andra publicerat tidigare och att trycka på gilla-knappar. På samma sätt skapar utgångspunkten att litteracitet är en fråga om sociala praktiker (Barton & Hamilton, 2000) möjligheten att diskutera läsande och skrivande hos personer med afasi på andra sätt än i termer av förlorat språk.

Kress (2003) betonar att den digitala tekniken medför två stora skiften för våra litteracitetspraktiker. Dels går praktikerna från att vara baserade på papper till att baseras på skärmar och dels från skrift till bild. Denna förskjutning skapar de litteracitetspraktiker som medför ett ökat narrativt aktörskap för deltagarna i den här avhandlingen. På ett sätt följer tidningsmedierna med i den här utvecklingen, eftersom de allra flesta tidningar idag går att läsa på skärm i någon form. Men på ett annat sätt följer de inte med, eftersom tidningarna fortfarande är baserade på ett linjärt berättande och på hårt normstyrd skriven svenska. De kommunikationsformer som ger en person med afasi ett ökat narrativt aktörskap är alltså ganska olika de språkliga normer och förutsättningar som styr hur en tidningsartikel kan se ut.

Under den tidsperiod när arbetet med avhandlingen genomfördes var den digitala utvecklingen i full fart, och många verksamheter (som skola, vård och omsorg) strävade efter en ökad grad av digitalisering. Vi pratade å ena sidan om ”nätet” som någonting teknologiskt, men samtidigt började vi å andra sidan implicit mena digitalt medierad kommunikation när vi använde begrepp som ”skriva” eller ”jag hör av mig”. Att skriva innebar inte längre bara att använda papper och penna, utan ofta underförstått att använda uppkopplade digitala verktyg. Den här paradoxen – att vi både relaterade till ”nätet” som något innovativt, men samtidigt tog digitala verktyg för givna – avspeglas i avhandlingen genom att kommunikation på ”nätet” å ena sidan ibland framställs som någonting annat än ”vanlig” kommunikation, men å andra sidan ibland är något självklart och outtalat.

När det å ena sidan gäller den multimodalitet som den digitala utvecklingen bidragit med, blir det tydligt att ”nätet” medför fler kommunikationsformer jämfört med andra praktiker. De uttrycksformer som är kännetecknande för sociala medier, som exempelvis att infoga emojier i text, utgör ett legitimt språk där men finns inte tillgängliga utanför de digitala praktikerna. På flera sätt utmanar de digitala litteracitetspraktikerna vad som anses vara ett legitimt språk. Traditionellt sett har vi gjort skillnad mellan tal och skrift, synkron och asynkron kommunikation, och liknande uppdelningar. Det är inte längre lika självklart var gränserna går mellan exempelvis skrift och bild. Det är för tidigt ännu för att säga någonting om huruvida, och i så fall på vilket sätt, de multimodala litteracitetspraktikerna kommer påverka lingvistiska marknader som inte innehåller multimodala verktyg i ett längre historiskt

perspektiv[76]. Men multimodaliteten, mobiliteten och uppkopplingen gör att våra kommunikationsmönster ändras på ett sätt som utmanar sådana traditionella dikotomier. För personerna med afasi som deltagit i delstudie B och C innebär multimodaliteten en möjlighet till ökat narrativt aktörskap, eftersom deras kvarvarande lingvistiska kapital bättre motsvarar det som kan anses vara legitimt språk inom digitalt medierade multimodala litteracitetspraktiker. På så sätt är kommunikation ”på nätet” väsenskilt från andra praktiker där multimodaliteten saknas och andra uttrycksformer anses vara legitimt språk.

Men när det, å andra sidan, gäller deltagarnas litteracitetspraktiker i stort blir det tydligt att den digitala tekniken (”nätet”) är sammanflätad med det som sker ”i rummet”. Gruppen som ingår i delstudie C använder digitala skärmar oavbrutet i de sammanhang där de själva väljer kommunikationsformer, och deras litteracitetspraktiker slingrar sig fram och tillbaka mellan skärmarna och rummet. Tydligast blir detta när några gruppmedlemmar skapar ett vykort via en nätsajt och sedan skickar det som ett fysiskt vykort av papper hem till en vän. Vännen fotograferar vykortet och postar det på Facebook, och deltagarna läser sedan upp vykortets text från hens inlägg. På så vis blir gränsen mellan ”nätet” och ”rummet” inte lika självklar längre. Detta är inte unikt för den studerade gruppen, utan snarare ett tecken på att deras litteracitetspraktiker i allt väsentligt ser ut som de gör för många andra grupper. Den studerade gruppens litteracitetspraktiker är inte unika för att de flätar samman ”nätet” och ”rummet” utan just för den emancipatoriska konsekvensen av att multimodaliteten erbjuder ett ökat narrativt aktörskap.

Min gissning, precis som Bergs (2015), är att vi går mot en framtid där den digitala tekniken blir allt mer förgivettagen och osynliggjord. Kanske kommer vi då inte längre att fundera över skillnaderna mellan kommunikation som sker på ”nätet” och ”vanlig” kommunikation, utan bara se till de praktiker där de olika verktygen självklart förekommer. Eftersom den här avhandlingen visar att de multimodala digitala litteracitetspraktikerna medför ett ökat narrativt aktörskap för personer som lever med afasi, så skulle en sådan utveckling antagligen medföra att fler praktiker blev tillgängliga för dem, vilket i sin tur skulle minska utanförskapet och i förlängningen även funktionshindret.

[76] Som kuriosa kan nämnas att Sveriges Radios program Språket i P1 i början av september 2019 diskuterade emojier och deras framtida användning. En fråga från en lyssnare handlade om hur snart det kommer bli socialt accepterat att använda emojier i konventionella tidningstexter. Svaret, leverat från Ylva Byrman, blev att det inte alls är säkert att emojier kommer accepteras i andra domäner än idag.

En sak som möjliggörs när förutsättningarna för ett narrativt aktörskap förbättras är att personen kan engagera sig som aktivist på olika sätt. Inom funktionshinderrörelsen och andra typer av aktivism är målet att använda sitt (narrativa) aktörskap för att påverka omgivande strukturer för att minska diskriminering och stigmatisering. Grundtanken är att ju fler personer som berättar om sina funktionsnedsättningar och olika hinder de upplever, desto lättare blir det för ännu fler att göra det samma. Alltså kan berättelser om att leva med exempelvis afasi betraktas som aktivism med syfte att påverka de normer som personer med afasi relaterar till när de skapar sina självberättelser. Aktivismen ligger alltså i att försöka påverka de kollektiva (”större”) berättelserna om hur det är att leva med afasi, för att på så sätt förändra förutsättningarna för vilka självberättelser som är möjliga att skapa för personer med afasi. Dels kan det handla om att försöka förändra innehållet i de berättelser som blir synliggjorda, men också om att påverka vad som anses vara legitimt språk inom olika lingvistiska marknader.

Flera av deltagarna i delstudie B och C (som t.ex. Frida) använder sociala medier till den här typen av aktivism. De delar inlägg om afasi och de undviker att tillrättalägga sina texter med hjälp av exempelvis stavningskontroller. Det normbrytande språket blir en fråga om trovärdighet eftersom utgångspunkten är att inte skämmas för hur man skriver utan istället visa upp hur det är att ha afasi. Eftersom deltagarnas narrativa aktörskap är större när de har tillgång till multimodala uttrycksformer (som t.ex. i sociala medier) – än när de kommunicerar inom strukturer där dessa uttrycksformer saknas – så kan de själva göra valet att ”bli aktivister”. De använder sitt ökade narrativa aktörskap till att skapa självberättelser som inkluderar afasi, utan att skämmas för det. Om en person vill väcka uppmärksamhet om hur det är att leva med afasi, så vinner hen antagligen på att vara så ärlig som möjligt med sina egna svårigheter. Det handlar alltså om att vända svagheterna till en tillgång för ”kampen”. Andra deltagare (som t.ex. Oskar och Rosa) genomför inte samma höga grad av aktivism, men postar ändå inlägg med texter som innehåller många ”fel”. De verkar snarare vilja avdramatisera sin afasi och prioriterar *att* kommunicera framför att avstå för att dölja sina språkliga svårigheter. Bourdieu (1991) skriver om självcensur som en möjlig strategi för att hantera andras förväntningar och därmed bli accepterad i något socialt sammanhang. När deltagarna väljer att synliggöra sina svårigheter, tar de risken att inte bli accepterade av andra, men de föredrar den risken framför att utöva självcensur och tystna.

Parallellt med dessa aktivistiska och synliggörande strategier finns också flera exempel på motsatsen bland resultaten från delstudie B och C. Flera av deltagarna (som t.ex. Monica och Malin) använder istället multimodaliteten till att kommunicera på sätt som *inte* visar att de har afasi. De väljer istället

kommunikationsformer som är så lika andras uttrycksätt som möjligt, d.v.s. de försöker ”passera som normala” (Goffman, 1963) genom att undvika uttryckssätt där deras svårigheter bli synliga.

Gemensamt för dessa två motsägelsefulla strategier – d.v.s. att å ena sidan använda sociala medier för aktivism eller avdramatisering och å andra sidan använda dem för att ”passera som normal” – är att personen själv gör valet. Det valet är nyckeln för att förstå det narrativa aktörskapet. Det handlar inte om vilken strategi personen väljer, utan om att hen har *möjlighet att göra valet*. Och det är multimodaliteten i de digitalt medierade litteracitetspraktikerna som möjliggör det valet, d.v.s. skapar förutsättningar för ett ökat narrativt aktörskap. Återigen finns här en koppling till den process som Bourdieu (1991) beskriver som att en person ständigt försöker förutse vilket mottagande hens kommunikation kommer att få i termer av social acceptans. Bourdieu (1991) menar att den här avvägningen sker omedvetet men resultaten från den här avhandlingen (delstudie B och C) tyder snarare på att processen är medveten. Deltagarnas beslut om att dölja eller visa upp sina stigmasymboler, om att ta ställning inom olika identitetsdilemman och att använda digitala skärmar och andra personer som resurser för att skapa litteracitetshändelser är inte omedvetna val. När Sofia, från avhandlingens prolog, beskriver hur hon upplever svårigheter i att kommunicera med människor hon möter ”på gatan” men att hon känner sig tryggare ”på internet” visar hon att hon är fullt medveten om vilka konsekvenser hennes språkliga förmågor och svårigheter får i olika kontexter. Att hon då föredrar kommunikation ”på internet” är ett resultat av att hon där – utifrån sina erfarenheter – förutser att hon kommer möta en högre grad av acceptans där. Jag menar alltså att Bourdieus påstående om att den här processen sker omedvetet bör ifrågasättas, åtminstone när det gäller de personer som ingår i den här avhandlingen.

Men vad händer då när personen inte själv är den som berättar sina berättelser, utan det snarare är en journalist som gör det? I vissa av tidningsartiklarna som studerats i delstudie A finns en faktaruta om afasi. Att journalisten väljer att infoga en sådan är ett tecken på att hen utgår ifrån att läsaren inte redan har någon kunskap om afasi, utan att hen vill utbilda läsaren. Elman m.fl. (2000) betonar att det finns en stark koppling mellan mediebilder och aktivism, eftersom mediebilderna utgör en del av den struktur som aktivismen strävar efter att förändra och samtidigt kan vara ett sätt att förändra normer och fördomar. En ökad (och korrekt) kunskap om afasi bland allmänheten anses gynna personernas kamp mot utanförskap, osynliggörande och diskriminering (Elman m.fl., 2000). Därmed kan tidningsartiklarnas faktarutor om afasi anses vara en form av aktivism eftersom de syftar till att öka allmänhetens kunskap om afasi.

9.4 Sammanfattning utifrån Bourdieus tankeverktyg

Som beskrivits ovan syftar avhandlingen till att – genom att studera mediebilder av personer med afasi, självberättelser skapade av personer med afasi samt litteracitetspraktiker inom en grupp av personer med afasi – undersöka narrativt aktörskap hos personer med afasi, för att på så sätt bidra med ny kunskap om och ökad förståelse för hur det är att leva med afasi i ett samhälle präglat av textbaserad och digitalt medierad kommunikation. Resultatet, vilket också beskrivits ovan, kan mycket kortfattat sammanfattas med att multimodala litteracitetspraktiker ger förutsättningar för ett ökat narrativ aktörskap för personer med afasi, jämfört med praktiker som saknar multimodala verktyg. De självberättelser som personer med afasi skapar ställs i relation till en mediebild (från svenska tidningar) inom vilken personer med afasi sällan framställs med en hög grad av narrativt aktörskap när de porträtteras, och när det sker består berättelsen ofta av en framgångssaga. Avhandlingens diskussionsdel har sedan syftat till att diskutera resultatet med hjälp av Bourdieus språkrelaterade tankeverktyg lingvistiskt kapital, legitimt språk och lingvistisk marknad. Här följer nu en kortfattad sammanfattning av denna diskussion.

Att få afasi kan beskrivas i termer av att plötsligt förlora lingvistiska kapital. Men avhandlingens resultat visar att personer med afasi också har kvar vissa av sina lingvistiska kapital. Särskilt tydligt blir detta inom de lingvistiska marknader som innehåller multimodala verktyg, d.v.s. inom digitalt medierade litteracitetspraktiker som sociala medier. Att ha förlorat stora delar av sitt ordförråd betyder inte att man har förlorat förmågan att kommunicera på andra sätt (som till exempel genom att dela bilder i sociala medier), och när dessa kvarvarande förmågor möter en lingvistisk marknad där de utgör vad som kan anses som legitimt språk, så ökar personens narrativa aktörskap. Hen kan i högre grad välja hur och vad hen berättar om sig själv, när hens sätt att kommunicera värderas högt på den lingvistiska marknaden. Det narrativa aktörskapet hos personer med afasi ökar alltså när de praktiker inom vilka de kommunicerar förändras till att bli digitalt medierade multimodala litteracitetspraktiker (jfr Kress, 2003 som beskriver skiftet från papper till skärm och från text till bild), eftersom personernas kvarvarande lingvistiska kapital (lingvistiska marknader) kan anses ligga närmare ett accepterat (legitimt) språk inom dessa praktiker.

Samtidigt framställs personer med afasi till största delen med en låg grad av narrativt aktörskap när de porträtteras i svenska tidningsartiklar. Den lingvistiska marknad som råder inom textbaserad journalistik präglas av hårt normstyrd skriven standardsvenska, d.v.s. det som traditionellt sett anses vara legitimt språk, vilket inte ger något utrymme för alternativa och multimodala

uttrycksformer. Det blir alltså en utmaning att få självberättelser hos personer med afasi att passa in i den lingvistiska marknad som ligger till grund för texter i tidningsartiklar och resultatet blir ofta att personen med afasi blir ett samtalsämne istället för en aktör. När personer med afasi skapar sina självberättelser är det bland annat denna mediebild som de behöver förhålla sig till, och dessutom behöver de förhålla sig till att berättelserna i tidningarna ofta är framgångssagor. Sammantaget bidrar alltså mediebilden från tidningsartiklarna till en norm inom vilken personer med afasi förväntas ha en låg grad av narrativt aktörskap men samtidigt ha enkelt att återhämta sig.

Ett funktionshinder måste förstås och studeras som en relation mellan en individ och hens omgivning, d.v.s. mellan aktörskap och struktur. När strukturen gör det möjligt för en person med en funktionsnedsättning att uppleva en hög grad av aktörskap, så minskar också funktionshindret. Specifikt för afasi innebär detta att när den omgivande strukturen förändras till att innehålla digitala och multimodala litteracitetspraktiker, ges personer med afasi bättre förutsättningar för ett starkt narrativ aktörskap – och då minskar det språkliga funktionshindret.

9.5 Metoddiskussion

Denna avhandling är ovanlig, inte bara på grund av sitt syfte och fokus utan också för att den bygger på data som är insamlade genom en rad olika kvalitativa metoder vilka alla kan sägas vara varianter av etnografi. Materialet består av tidningsartiklar, ljudupptagningar och transkriberingar av intervjuer, skärmdumpar från netnografiska observationer samt etnografiskt material i form av film, foto, ljudupptagningar och fältanteckningar. Mångfalden av etnografiska datainsamlingsmetoder och material bildar tillsammans en helhet som är nödvändig för att kunna diskutera både narrativt aktörskap och strukturella aspekter av att leva med afasi (jfr Bertelsen m.fl., 2019). Om någon av metoderna eller typerna av material hade utelämnats hade resultatet antagligen blivit betydligt torftigare. Med detta sagt finns det ändå saker att reflektera över när det gäller metodval och genomförandet av de olika delstudierna. En sådan sak är rekrytering av deltagare med afasi till delstudierna B och C och hur urvalet påverkar resultaten. Vi som forskar om funktionshinder behöver vara medvetna om hur vi rekryterar deltagare, och på vilka grunder vi gör dessa val. Bertelsen m.fl. (2019) lyfter exempelvis att forskning om datoranvändning hos barn med funktionsnedsättningar ofta fokuserar på barn med högfungerande autism. De menar att ett sådant urval behöver problematiseras:

> For example, in the child-computer interaction field, children with highfunctioning autism are involved more often than children with other disabilities. This phenomenon cannot be explained by the prevalence of autism in society alone, but also by the availability of research funding, and perhaps because such children are less difficult to work with and easier to identify with than other groups. (Bertelsen m.fl., 2019, s. 36)

Deltagarna i delstudie B anmälde sig frivilligt efter att ha sett en annons eller efter att ha fått tipset från någon de kände (antingen en logoped eller en deltagare som redan var med i studien). Eftersom jag själv inte har tillgång till någon klinisk verksamhet där personer med afasi ingår, så var det den här typen av rekrytering som var möjlig att genomföra. Resultatet av rekryteringsmetoden blev att deltagarna var relativt återhämtade när de deltog i studien. Deras afasi var att betrakta som medelsvår eller mild[77], och ingen av dem hade någon allvarligare grad av afasi. När jag annonserade efter deltagare angav jag inga kriterier angående grad av afasi, men resultatet blev ändå detta. Det beror med säkerhet på att personer med mer allvarlig afasi inte ser den typen av annonser, inte blir uppmuntrade att delta av exempelvis logopeder och inte svarar på annonsen eftersom de har svårt att uttrycka sin vilja att delta eller de frågor de kan tänkas ha om studien. Tröskeln blir för hög för dem att delta, och annonserna är således inte rätt väg att rekrytera dem. Urvalet av personer med afasi, och det faktum att alla 12 deltagarna i delstudie B kan anses ha mild eller mellansvår afasi, har påverkat resultatet i artiklarna II och III. Hanteringen av stigmasymbolerna och identitetsdilemmana och självberättelserna skulle antagligen vara annorlunda hos personer med mer allvarlig afasi. Jag skulle därför gärna se vidare forskning om narrativt aktörskap hos personer med mer allvarlig afasi, eftersom resultaten från den här avhandlingen inte kan överföras till att gälla personer i en sådan situation.

På samma sätt som personer med allvarligare grader av afasi med stor sannolikhet inte anmäler sig frivilligt till att delta i forskningsprojekt som detta, så skulle de antagligen inte heller ställa upp på en intervju för en tidning. Vilka personer som ställer upp på att bli intervjuad av en journalist påverkar vilka berättelser som publiceras och därmed mediebilden och i förlängningen allmänhetens uppfattningar. Tidningsartiklarna som ingår i delstudie A måste därför betraktas med försiktighet när det gäller representativitet, eftersom personerna som beskrivs i dem inte nödvändigtvis är representativa för alla personer med afasi (eller andra funktionsnedsättningar). Men det är också just denna brist på representativitet som gör att mediebilden blir som den blir –

[77] Journaler kontrollerades för att säkerställa att deltagarna hade en afasidiagnos, men ingen klinisk bedömning gjordes gällande grad av afasi.

hade fler personer med allvarligare grad av afasi kommit till tals i artiklarna så hade kanske inte framgångssagorna dominerat.

För delstudie C, där deltagarna gick en afasilinje på en folkhögskola, var rekryteringsprocessen en annan. Där handlade det om att rekrytera en skola i första hand, en grupp på skolan i andra hand och individer inom gruppen i tredje hand. Därför gjorde jag själv inget aktivt val när det gällde att rekrytera individerna, utan de blev tillfrågade om att delta eftersom de ingick i just den gruppen på just den skolan. Däremot var de antagna till afasilinjen utifrån vissa kriterier. För att bli antagen träffade de en logoped som gjorde en bedömning av personens möjligheter att ha nytta och glädje av afasilinjens undervisning. Denna logoped fick alltså rollen av en 'gatekeeper' (Creswell, 1998) vilket gör att hens beslut har påverkat vilka personer som ingick i studien. Utöver hens inflytande över vilka personer som antagits till afasilinjen, så finns det naturligtvis också andra faktorer som gör att vissa personer söker sig till en sådan afasilinje. Inte minst behöver personerna finnas i närheten av någon av de få afasilinjer som finns, och dessutom ha en social och socioekonomisk situation som gör det möjligt att studera. Sammantaget innebär detta att deltagarna på folkhögskolan hade relativt milda former av afasi, och relativt stabila sociala situationer.

En konsekvens av att deltagarna i alla tre delstudierna har relativt milda former av afasi är att avhandlingens resultat inte kan överföras till personer med mer allvarliga grader av afasi. Dessutom, vilket jag har diskuterat ovan[78] skiljer sig förutsättningarna åt mellan att leva med en plötsligt förvärvad språklig funktionsnedsättning som afasi och exempelvis medfödda eller progredierande tillstånd, vilket försvårar överföring av resultaten till grupper med andra funktionsnedsättningar. Men målet med mina olika delstudier har heller aldrig varit att studera personer med afasi på ett sätt som gör att resultaten skulle kunna gälla även andra grupper. Jag menar att forskning om funktionshinder behöver fokusera på specifika grupper, snarare än att syfta till generaliserbarhet eller överförbarhet, för att synliggöra deras unika förutsättningar (jfr Bertelsen m.fl., 2019). Därför har målet varit att ge röst åt personer med (vissa typer och grader av) afasi eftersom de ofta exkluderats ur tidigare forskning (se bl.a. Townend m.fl., 2007), snarare än att presentera resultat som skulle kunna överföras till andra grupper eller större populationer. Samtidigt menar jag att avhandlingens resultat inte är specifika för just de 21 personer med afasi som ingår i delstudierna B och C. Andra personer med samma typ och grad av afasi, och som lever i ett kommunikativt landskap som präglas av digitala och multimodala verktyg, skulle säkert känna igen sig i deltagarnas berättelser.

[78] Se avsnitt 9.1.

En annan metodologisk fråga är svårigheten att dra en gräns mellan etnografi och netnografi, vilken i sig bygger på svårigheten att skilja kommunikativa praktiker som utspelar sig online från dem som inte gör det. I takt med internets framväxt har våra digitala verktyg blivit alltmer självklara inom nästan alla våra kommunikativa praktiker. Tidningar finns idag att läsa både i pappersform och på skärm, och gränsen suddas ut mellan olika medietyper när kommentarsfälten öppnas för dialog. Vi har uppkopplade skärmar inom armlängds avstånd under dygnets alla vakna timmar, och det påverkar våra kommunikationsmönster. Det gör att det är svårt att studera kommunikation som antingen innehåller digitala verktyg eller kommunikation som inte gör det. Metodmässigt går det här naturligtvis att lösa så att man, när man genomför en etnografisk observation, även inkluderar det man ser på olika skärmar. Men när det gäller forskningsetiska principer behöver detta diskuteras och formuleras. Nuvarande etiska riktlinjer är inte uppdaterade för att möta utvecklingen, eftersom de gör väldigt tydliga skillnader mellan kommunikation som äger rum ”online” och den som äger rum ”offline”. Jag argumenterar därför för att forskningsetiska frågor som rör gränslandet mellan vad som är kommunikation ”på nätet”, och vad som inte är det, prioriteras. Jag argumenterar också, i ett lite större perspektiv, för utvecklandet av etnografiska metoder som inte exkluderar nätbaserad interaktion utan snarare knyter samman etnografi och netnografi. Jag delar alltså Bergs (2015) syn på netnografi som en metodologisk ansats i behov av ständig uppdatering i relation till ”vanlig” etnografi.

Mångfalden av metoder som jag har använt under arbetet med avhandlingen möter också mångfalden av teoretiska begrepp som jag har använt i de olika delstudierna. Den övergripande teoretiska ansatsen att narrativt aktörskap måste förstås i relation till sociala och språkliga strukturer har omsatts i en rad olika sådana analysverktyg. Jag menar att ingen enskild metod hade varit tillräcklig för att fånga samspelet mellan personerna med afasi och de strukturer som omger dem, och därför har jag kombinerat metoder som fokuserat på personerna (som intervjuer och netnografiska observationer av enskilda individer med afasi) med metoder som fokuserat på kontexterna (som etnografi i en grupp av personer med afasi och etnografisk innehållsanalys av tidningsartiklar). Metodvalet blir därför en fråga om trovärdighet i relation till det teoretiska ramverket. En metod som bara fokuserar på en individs berättelser kan inte sägas studera normer och andra strukturer, och på motsvarande sätt kan inte metoder som fokuserar på strukturella faktorer fånga de enskilda individernas upplevelser. Därför har det varit nödvändigt att kombinera flera olika metoder för att genomföra arbetet med den här avhandlingen, och de tre varianterna av etnografi har fungerat väl för att täcka in frågor om både aktörskap och strukturer.

Ytterligare en fråga om trovärdighet handlar om att inkludera personer med egen erfarenhet av att leva med afasi i forskningen (Brady m.fl., 2013). Att jag har intervjuat och observerat sammalagt 21 personer med afasi, och lyssnat till deras berättelser, gör att mina resultat har större trovärdighet än om jag hade tagit ”genvägen” via exempelvis anhöriga, logopeder eller vårdpersonal. Det har varit en utmaning att intervjua och observera människor som har svårt att kommunicera och jag förstår att andra forskare kanske drar sig för att genomföra den här typen av studier. Men, jag instämmer till fullo med Dalemans m.fl. (2009) och Brady m.fl. (2013) när de menar att det är fullt möjligt – och eftersträvansvärt – att studera personer med afasi genom kvalitativa intervjuer och observationer. Deltagaren har rätt att bli förstådd (Witzel & Reiter, 2012), och min erfarenhet efter att ha genomfört det här avhandlingsprojektet är att det är värt besväret att göra de anpassningar som behövs för att möta personerna med afasi.

9.6 Samhällsrelevans och framtida forskning

Min förhoppning är att avhandlingen är relevant för flera olika grupper i samhället och att den kan inspirera till framtida forskning. Bland annat kan avhandlingen bidra till en ökad förståelse för personer med afasi hos yrkesgrupper som arbetar med utveckling av digital teknik. Mycket av teknikutvecklingen utgår idag ifrån stereotypa uppfattningar (gällande kön, ålder, funktionsförmåga och liknande), vilket gör att personer som kan anses normbrytande inte representeras som tilltänkta användare av tekniken. Därför behövs mer forskning om hur normbrytande personer resonerar om och använder teknik. Ett ökat synliggörande av hur det är att leva med afasi förväntas leda till en större förståelse också bland människor som omger personer som lever med afasi i deras vardag. I förlängningen kan avhandlingen därför förhoppningsvis även vara till glädje och nytta för personer som själva lever med afasi[79].

Journalister som har kontakt med personer med afasi i sitt arbete kan också ha glädje av avhandlingens resultat. En ökad kännedom om komplexiteten i att leva med afasi bör kunna bidra till ett ökat intresse hos journalister för att porträttera dem mer nyanserat. Inom ramen för den här avhandlingen har en relativt liten medieanalys genomförts. Även om ett stort antal tidningsartiklar

[79] För att personer som, på grund av afasi eller av någon annan anledning, behöver enklare text ska kunna ta del av avhandlingens resultat finns en sammanfattning på lättare svenska (se kapitel 10).

har studerats, så är medielandskapet mycket mer komplext än så. Därför argumenterar jag för att delstudie A ska ses som en startpunkt när det gäller forskning om hur personer med afasi porträtteras i olika medier, och att mer forskning om andra medietyper behövs för att nyansera och problematisera avhandlingens resultat. Medielandskapet består ju inte bara av tryckta medier, utan där finns också en rad olika modaliteter. Därför skulle det vara väldigt intressant att fortsätta forska om narrativt aktörskap hos personer med afasi i relation till andra typer av medier än tidningsartiklar. Rörlig bild borde exempelvis kunna ge större utrymme för att låta personen föra sin egen talan eftersom gester och liknande kan förmedlas därigenom. Men ser det ut så? Får personer med afasi större talutrymme i rörliga medier än i tidningsartiklarna?

Vidare är logopeder och annan behandlande personal självfallet en viktig målgrupp för avhandlingen. Mycket forskning finns om olika rehabiliteringsmetoder, men den här avhandlingen bidrar med ny kunskap om hur det är att leva med afasi utanför rehabiliteringskontexten, i ett digitaliserat samhälle. Min förhoppning är därför att avhandlingen kan bli ett verktyg för att se att personer med afasi har pågående processer med att omformulera sina självberättelser, och att multimodala litteracitetspraktiker spelar en central roll i dessa processer. Eftersom identitetsfrågor anses vara viktiga för rehabiliteringen (se bl.a. Kagan m.fl., 2008) bör en ökad kunskap om just självberättelser och narrativt aktörskap vara av intresse. Den digitala utvecklingen är i ett historiskt perspektiv relativt ung, medan många av rehabiliteringsmetoderna har relativt långa traditioner. Därför är det inte konstigt att digital teknik inte har en självklar roll inom rehabiliteringen, men förhoppningsvis kan den här avhandlingen ge inspiration att inkludera digitalt medierad kommunikation i högre utsträckning i rehabiliteringssammanhang.

Utöver samhällsrelevansen bidrar avhandlingen till att öka den vetenskapliga kunskapen om skärningspunkten mellan afasi, aktörskap och digitalt medierad kommunikation. Men det finns självklart många vetenskapliga frågeställningar som den inte omfattar eller förmår besvara. Som jag nämnt ovan finns ett behov av mer forskning baserad på ett intersektionellt perspektiv på att leva med afasi, där faktorer som genus, ålder och socioekonomisk status analyseras. Teknikanvändning är, traditionellt sett, en manligt kodad domän, vilket gör att även frågor om digital teknik som hjälpmedel präglas av föreställningar om maskulinitet. Inom ramen för den här avhandligen har ingen djupare analys av genus kunnat genomföras (bland annat på grund av urvalet av deltagare), men jag menar att det är av yttersta vikt att forskning om funktionshinder och genus prioriteras, inte bara i en avlägsen framtid utan här och nu. På samma sätt behöver avhandlingens resultat kompletteras med forskning om sociala kategorier som klass (inte minst i relation till tillgång till

digital teknik), etnicitet (och då kanske särskilt i termer av flerspråkighet), sexuell läggning (som en del av personernas självberättelser) och så vidare.

Jag har också nämnt att framtida forskning behöver satsa på personer med mer allvarlig grad av afasi och att de forskningsetiska frågorna rörande netnografi behöver möta en utveckling där netnografi och etnografi blir allt mer integrerade. Jag har dessutom nämnt att jag ser ett behov av mer forskning om mediebilder av personer med funktionsnedsättningar som afasi, inte minst i relation till uppfattningen (vilken jag inte tror att Sofia i avhandlingens prolog är ensam om) att de som drabbas av stroke är äldre män, och i relation till andra medietyper än de tidningsartiklar som studerats i den här avhandlingen. Utöver dessa tankar inför framtiden, vill jag lyfta några fler frågor. Därför följer nu några ytterligare förslag till vidare forskning och beskrivningar av hur jag ser på avhandlingens relevans för några olika professionella domäner.

Personerna i den här avhandlingen har afasi, d.v.s. en hastigt förvärvad språklig funktionsnedsättning. Jag menar att det gör att deras funktionsnedsättningar – och de funktionshinder de upplever i relation till olika sociala sammanhang – är väsenskilda från hur det är att leva med medfödda eller progredierande svårigheter, men det finns väldigt lite forskning om hur dessa olika villkor påverkar personernas självberättelser, deras aktörskap och deras olika praktiker. Jag skulle därför gärna se att skillnaden mellan förvärvade och medfödda respektive hastigt förvärvade och progredierande funktionsnedsättningar blev föremål för framtida forskning.

Det är, i mina ögon, märkligt att inte mer afasiforskning handlar om litteracitet. Texter har en central roll i den samtida västerländska livsstilen, och att leva med afasi är inget undantag. Dessutom är textbaserade och muntliga praktiker sammanflätade på ett sätt som gör att det inte längre går att skilja muntligt från skriftligt språk. Mer forskning behövs därför om afasi och litteracitet, för att inte dessa centrala aspekter av vår samtids kommunikationspraktiker ska bli osynliggjorda.

Slutligen vill jag återigen kommentera att det generellt sett behövs mer forskning där personer med afasi själva kommer till tals, i form av intervjuer eller observationer, och där deras autentiska vardagssituationer får vara i fokus. Jag menar att medicinsk och experimentell forskning bara kan besvara vissa typer av forskningsfrågor, och för att bättre förstå hur det är att leva med afasi behöver vi närma oss ämnet på personernas egna arenor och villkor. För att synliggöra de språkliga aspekterna av hjärnskador, som stroke, behöver också metoder och verktyg för att inkludera personer med afasi utvecklas och förfinas. Inte minst behöver forskare som studerar hjärnskador i större utsträckning inkludera personer med språksvårigheter, eftersom det får allvarliga konsekvenser både för forskningens trovärdighet och för personer som lever med afasi när de exkluderas (Brady m.fl., 2013, Elman m.fl., 2000).

Framtida forskning behöver alltså bli bättre på att göra de anpassningar som behövs för att kunna inkludera personer med afasi. Först då kan vi lyssna till deras berättelser.

10 På lättare svenska: Berättelser om att leva med afasi

Den här boken handlar om forskning om personer som har afasi. Jag som har gjort forskningen och skrivit boken heter Helena Taubner. Boken ingår i ämnet Hälsa och livsstil vid Högskolan i Halmstad och den är min doktorsavhandling. Det betyder att boken handlar om forskningens resultat, men också om hur jag har gjort och vad jag har lärt mig under arbetet.

10.1 Bakgrund

Att ha afasi betyder att man har svårt med språket på grund av att man har fått en hjärnskada. Det vanligaste är att hjärnskadan var en stroke. En person med afasi kan till exempel ha svårt att hitta rätt ord när hen ska prata eller skriva. Afasiförbundet beskriver afasi så här: ”En person med afasi har varierande svårigheter att tala, förstå

tal, läsa och skriva. En del har svårt att känna igen siffror och räkna.” (se www.afasi.se).

För att vi människor ska må bra är det viktigt att vi känner oss trygga med vår identitet. Det kan handla om att våga vara sig själv eller att kunna berätta om vem man är.

När vi berättar om oss själva jämför vi våra egna berättelser med andra personers berättelser, som vi till exempel läser i olika tidningar. När man har afasi kan det vara svårt att berätta om vem man är, eftersom man har svårt med språket. Därför kan en person med afasi uppleva en identitetskris.

Personer som lever med afasi i Sverige är, precis som alla andra, en del av ett samhälle med mycket digital teknik och internetanvändning. Datorer, mobiltelefoner och surfplattor gör att vi kommunicerar mycket med text. Vi kombinerar bokstäver med foton, filmer, länkar och ”smajlisar”. Men det finns inte så mycket forskning om afasi och internet.

Jag har gjort flera olika saker för att forska om hur det är att leva med afasi. Jag har gjort forskningen i tre olika delar som jag kallar för A, B och C.

10.2 Del A: om tidningsartiklar

Del A handlar om vad som står i svenska tidningar om att leva med afasi.
Jag har gått igenom alla svenska tidningar mellan åren 2007 och 2018 och plockat ut alla artiklar som handlar om personer med afasi. Jag gallrade bort tv-tablåer och liknande och till slut blev det bara 84 artiklar kvar.

Dessa 84 artiklar handlar om en person som lever med afasi, och inte om till exempel någon aktivitet inom Afasiförbundet. Det är personen själv som pratar i artikeln eller så hjälper någon till med kommunikationen. Att det bara var 84 artiklar som uppfyllde de kraven visar att det är ovanligt att personer med afasi själva kommer till tals i svenska tidningar.

I nästa steg undersökte jag vilken typ av berättelser som fanns i de 84 artiklarna.

Den första typen handlar om att afasin är en ”vägbula” och att allt snart ska bli som vanligt igen. Den här typen var vanligast bland artiklarna. Till exempel kan en sådan här artikel handla om en person som tränar med hjälp av en dator och säger att det blir lite bättre hela tiden.

Den andra typen av berättelse handlar om att allting är kaos. Den var inte alls så vanlig bland artiklarna. Om allting är kaos så kanske personen med afasi inte vill eller kan berätta om sin situation för en journalist.

Den tredje typen handlar om att kämpa, som till exempel att en person som säger att det krävs envishet för att bli bättre. Den här typen kan också handla om att jämföra afasin med till exempel sagor. Exempel på sådana liknelser är att personen med afasi beskrivs som pånyttfödd eller att hen hade änglavakt. Det var ganska vanligt med sådana här berättelser bland artiklarna.

Gemensamt för de alla artiklarna var att de ofta handlade om framgångssagor. Berättelserna hade alltså oftast lyckliga slut, där personen med afasi framställdes som stark och återhämtad.

10.3 Del B: om sociala medier och identitet

Del B handlar om 9 olika personer med afasi. Först intervjuade jag dem, var och en för sig. Sedan tittade på hur de gjorde när de kommunicerade i sociala medier som Facebook och Instagram.

Först ville jag veta hur personerna gjorde när de kommunicerade i sociala medier. Jag ville veta om det syntes på personernas kommunikation att de hade afasi. Resultatet visar att personerna gjorde på många olika sätt. Vissa använde bilder eller liknande för att slippa skriva egna ord, och på så sätt syntes inte deras afasi så tydligt. Andra använde sociala medier för att sprida kunskap om afasi, och då syntes afasin tydligare. Deltagarna gjorde också olika på till exempel Facebook och på dejtingsajter.

Sedan undersökte jag hur personerna berättade om sig själva, både när de pratade och när de kommunicerade i sociala medier.

Resultatet visar att personernas berättelser innehöll motsatser. Berättelserna handlade om att *både* vara samma person som innan afasin och ändå inte vara samma person.
De handlade också om att *både* vara likadan som andra personer och samtidigt vara annorlunda.
Och de handlade om att *både* vara i behov av hjälp men ändå vara självständig
och klara sig själv.

Sociala medier gav personerna med afasi större kontroll över berättelserna om sig själva, jämfört med när de pratade. Detta berodde på att sociala medier innehåller många fler sätt att kommunicera, som till exempel bilder, filmer, länkar och ”smajlisar”.

10.4 Del C: om en grupp på en folkhögskola

Del C handlar om en grupp av personer med afasi.
Gruppen gick en afasikurs på en folkhögskola.
Det var 12 personer med afasi i gruppen.

Jag bodde med gruppen på skolan i tre veckor och var med dem hela dagarna och kvällarna.
Jag filmade, spelade in ljud, fotograferade och skrev anteckningar.
Jag ville undersöka hur gruppen använde texter i situationer som var utanför klassrummet.

Resultatet visar att gruppen hade stor nytta av varandra. De samarbetade mycket. En person som var bra på att läsa kunde hjälpa någon som hade svårt med det, till exempel,
och sedan kunde någon annan som var bra på att stava hjälpa någon att skriva.

Digitala skärmar, som mobiltelefoner och surfplattor, underlättade kommunikationen inom gruppen.

10.5 Alla delarna tillsammans

Efter att jag hade gjort de tre delarna
så analyserade jag resultaten från alla delarna
tillsammans.

När en person med afasi väljer vad hen ska berätta
om sig själv, speglar hen sig i de framgångssagor
som finns i svenska tidningar.
Därför kan det vara svårt att berätta om att
det är jobbigt och tar lång tid att återhämta sig,
eftersom andra människors bild av att leva med
afasi är påverkad av tidningarnas framgångssagor.

När en journalist ska skriva om hur det är att leva
med afasi, så måste berättelsen passa in i tidnings-
texten. Det vanligaste är då att journalisten bara
skriver *om* personen och inte låter personen själv
komma till tals. Personens sätt att kommunicera
passar inte in i en tidningsartikel.

Däremot ger sociala medier en möjlighet att välja
sätt att kommunicera. Det går till exempel att
ladda upp foton eller att dela någonting som
någon annan har skrivit. Att ha afasi behöver inte

innebära att man har svårt med sådan kommunikation.

När det finns många sätt att kommunicera kan personen med afasi själv välja vilket sätt hen använder. Detta leder i sin tur till att hen får en större kontroll över vad hen berättar om sig själv, jämfört med när hen kommunicerar muntligt. Den ökade valmöjligheten kan göra att funktionshindret afasi blir mindre.

10.6 Tack

Jag vill tacka alla som har hjälpt mig att skriva den här boken. Särskilt vill jag tacka personerna med afasi som medverkar i boken. Jag kallar er för Ove, Claes, Dennis, Anette, Selena, Anders, Kalle, Pia, Per, Ulla, Maria, Joakim, Ellen, Rosa, Monica, Oskar, Einar, Malin, Frida, Johan och Sofia, men egentligen heter ni andra namn.
Utan er hade jag inte kunnat skriva boken.

Tack också, Elin Stehr, för att jag får använda din tavla ”Afasi” på framsidan av boken. /Helena

11 Summary in English: Aphasia and narrative agency

This is a PhD thesis in Health and Lifestyle with a specialisation in Disability Research, with the title "Aphasia and narrative agency – media representations, stories of self and multimodal literacy practices". The thesis reports three studies (A-C) corresponding to four articles (I-IV). The relation between the studies and the articles, including the publication status of the articles, when the thesis was printed was the following:

Study	*Article*	*Status when the thesis was printed*
A	I	Manuscript
B	II	Published in Cyberpsychology
	III	Published in Aphasiology
C	IV	Published in SJDR

This summary in English aims to provide a short version of the thesis, for those who are not able to read it in Swedish. First, the background and aim of the thesis are described. Then, the abstracts from each of the four articles are listed, including full references to the articles. And finally, a concluding discussion is presented.

11.1 Aim and background

With an ambition to increase knowledge and understanding for people who live with aphasia, this thesis aims to – by studying media representations of people with aphasia, stories of self by people with aphasia and literacy practices within a group of people with aphasia – examine narrative agency in people who live with aphasia in a society influenced by textual and digitally mediated communication. *Aphasia* is an aqcuired language disability caused by a brain injury, or as defined by Kagan and Simmons-Mackie (2013):

> Aphasia is a language problem that masks inherent competence and most dramatically affects conversational interaction (talking and understanding), as well as the ability to read and write.

Aphaisa entails not only difficulties in communicating but possibly also social exclusion (Parr, 2007), a reduced experienced quality of life (Cruice m.fl., 2010, Hilari m.fl., 2016) and various identity issues (Shadden, 2005, Shadden m.fl., 2008). These idenity issues may be understood as a reduced *narrative agency* affecting the person's stories of self, i.e. a reduced "ability and opportunity to author one's own narrative" (Baldwin, 2005, p. 1023).

Stories of self (Giddens, 1991) are an ongoing narrative identity process, which has to be understood in relation to different "grand" narratives such as the narrative of modern medicine (Barrow, 2008). Those grand narratives are to a large extent produced, and reproduced, by *media representations*. How stories are framed when they are published in the media set the conditions for which stories individuals can author about themselves. Or, in the words of Frank (2013):

> The stories that people hear shape the stories they tell about themselves. (Frank, 2013, s. 187)

Not only does persons with aphasia renegotiate their stories of self in relation to "grand" narratives, but also in relation to the contemporary surrounding communication landscape. For people living i Sweden when this thesis was written, that landscape is highly influenced by digital and *multimodal literacy practices* (Barton & Hamilton, 2000, Barton & Lee, 2013, Kress, 2003), i.e. practices in which literacy events contain variuos digital tools such as pictures, videos, emoticons, "reaction-buttons" and links.

To study narrative agency when living with aphasia, in a society influcenced both by the media representations of people with disabilities and by the surrounding digitalised communication landscape, three research questions are adressed within this thesis:

- How are stories about living with aphasia framed when they are published in Swedish newspaper articles (study A, article I)?
- How can stories of self authored by people who live with aphasia in a society influenced by textual and digitally mediated communication by understood in terms of narrative agency (study B, articles II and III)?
- What conditions for narrative agency are created within the literacy practices of a group of people with aphasia at a Swedish folk high school (study C, article IV)?

11.2 Article I (abstract)[80]

Media representations influence public awareness, ideals and norms in relation to which people with disabilities author their 'stories of self'. Previous research shows that public awareness about aphasia, i.e. language loss caused by an acquired brain injury, is low in Sweden as well as internationally. Despite the fact that media is mentioned as an important channel to information about aphasia, research about how people with aphasia are portrayed in the media is scarce.

Therefore, this study aimed at analysing Swedish journalistic newspaper stories about living with aphasia in which people with aphasia are *talked to* (either in their own voice or assisted by a vicarious voice) rather than *talked about.* Drawing on framing theory and Frank's typology of narrative types, a qualitative ethnographic content analysis was conducted. The database Retriever Mediearkivet was used to access Swedish print media material published between 2007 and 2008. The initial search resulted in 6,756 entries which were narrowed down to 84 articles to include in the analysis.

The findings show an overall picture in which living with aphasia is framed as success stories. All three of Frank's narrative types (restitution, chaos and quest), and the additional broken narrative, were present in the studied articles, but the chaos narrative was least frequent. Themes and subthemes were identified within each narrative type. We suggest expanding the typology with humour narratives and necessity narratives.

11.3 Article II (abstract)[81]

This study aimed to investigate online strategies for re-negotiating identity, in terms of stigma management, developed by working-age Swedish Internet users with post-stroke aphasia, i.e., acquired language impairment caused by brain injury. Interviews were conducted with nine individuals (aged 26-61, three men and six women) with post-stroke aphasia. In addition, a total of 1,581 screenshots of online posts (e.g., photos, videos, text, emoticons) created by the same participants were collected. Drawing on social semiotics (specifically the three dimensions of online communication mentioned by Kress (2003), i.e., composition, content and context) and Goffman's theory

[80] Taubner, H. & Hallén, M. (manuscript) *Success Stories – Narrative Types in Swedish Journalistic Newspaper Articles about Living with Aphasia*.

[81] Taubner, H., Hallén, M. & Wengelin, Å. (2017). Signs of Aphasia – Online Identity and Stigma Management in Post-Stroke Aphasia. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*, 11(1), article 10.

of stigma (1963, specifically the concepts of stigma management and passing), qualitative thematic analysis was performed.

Regarding composition, three themes emerged: Relying on others or technology, Beyond speaking and writing, and Controlling speed and timing. The participants rarely posted content about aphasia, but some of them used the Internet to raise awareness. Different online contexts had different meaning to the participants in terms of identity. Being open about the aphasia in one forum did not imply the same behaviour in another forum (e.g., dating sites). For the participants to pass (Goffman, 1963), should they want to, they needed to control all three dimensions. If the context or the composition revealed the stigma, controlling the content was not enough to pass. The multimodality of the Internet enabled the participants to manage their stigma in a variety of ways and to choose whether to be perceived as persons with aphasia or not.

11.4 Article III (abstract)[82]

Self-identity construction through "stories of self" is highly relevant for people with aphasia, not only because the onset entails a "biographical disruption" but also since their ability to keep their "stories of self" going is reduced. Three dilemmas (constancy/change, sameness/difference and agency/dependency) are known to be central to identity. In a digitalised society like Sweden, self-identity construction, including the navigation of these dilemmas, takes place both online and offline. Nevertheless, research combining aphasia, identity and online issues is scarce. This qualitative study aims, in terms identity dilemmas, to investigate self-identity construction in working-age persons living with post-stroke aphasia in a digitalised society (i.e. Sweden). Are the dilemmas relevant to the participants, and if so, how do they navigate them online and offline?

Nine individuals (three men and six women, aged 24–54 at onset) with mild or moderate post-stroke aphasia participated. The data comprises nine individual audiorecorded interviews and 1,581 screenshots from online observations. Qualitative analyses were performed (vertically and horizontally), combining inductive and deductive approaches.

All three dilemmas are relevant to the participants. They construct their self-identity as both the same as they were pre-stroke and changed. They are

[82] Taubner, H., Hallén, M. & Wengelin, Å. (2019). Still the Same? – Self-Identity Dilemmas when Living with Post-Stroke Aphasia in a Digitalised Society. *Aphasiology*.

both the same and different in relation to other stroke survivors (with or without aphasia), i.e. both "disabled" and "normal". They display both dependency and agency. Thus, they navigate the dilemmas by constantly negotiating what to include in their stories of self. In addition, telling one story of self offline does not imply telling the same story online. The dilemmas are intertwined and highly relevant to the participants. Offline and online settings evoke different ways for them to navigate the dilemmas. Increased awareness of the possible struggle with self-identity dilemmas in people with aphasia, and the possible difference between their online and offline self-identities, should be of value to family members, clinicians and researchers. Further research based on a larger sample is suggested.

11.5 Article IV (abstract)[83]

This article aims to analyse characteristics of collective and authentic literacy practices within a group of people with aphasia attending an aphasia course at a Swedish folk high school. The group included 12 individuals with aphasia who were studied during a period of 3 weeks. Ethnographic data consists of video and audio recordings, photos and field notes.

Two main characteristics of the literacy practices were identified: digital screens dominated and bridged the online/offline boundary, and shared knowledge enabled the participants to co-create literacy. The literacy practices were emancipatory, because they provided ways for the participants to un-mask their inherent competence, increasing their agency. When the use of digital technology transforms a (formerly non-literacy) practice into a multimodal literacy practice, and when an individual with aphasia becomes part of a literacy co-creation practice, the disability (understood as a relation between individual and environmental characteristics) caused by aphasia is reduced.

11.6 Concluding discussion

To conclude, the findings from study A suggest that stories about living with aphasia – in the few cases that the person with aphasia is given voice (or is assisted by a vicarious voice) – are framed as success stories when they are published in Swedish newspapers. Study B suggests that people with aphasia

[83] Taubner, H. (2019). Increased Agency through Screens and Co-Creation – Literacy Practices within a Group of People with Aphasia at a Swedish Folk High School. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 197-206.

may experience an increased narrative agency when communicating in social media than in other practices. The key to this increased narrative agency is the multimodality provided by the digital technology. And finally, the literacy practices at the folk high school were characterised by a high level of digital screen usage and of co-creation of literacy events among group members. Those practices increased the narrative agency of the group members.

To discuss the overall findings from all three studies, Bourdieus thinking tools linguistic capital, linguistic markets and legitimate language (1991) were used. Although aphasia means partial language loss, some linguistic capitals may remain. When a linguistic market includes multiple modalities, a person with aphasia may chose ways of communication based on her remaining abilities. Thus, her narrative agency increases when her remaining linguistic capitals correspond to what is considered legitmate language within a certain linguistic market. That was the case when the participants in study B and C engaged in multimodal literacy practices, such as social media. They had the capacity and the opportunity to engage in communication based on, for example, sharing photos or videos or pressing "like-buttons". Not only did they chose those modalities based on their own capacitites but also on how they anticipated that their messages would be received and accepted within certain contexts. When stories about people with aphasia are told in Swedish newspapers, the persons are portrayed with a low degree of narrative agency, and in the few cases in which the person is given voice (through their own voice or assisted by a vicarious voice) the stories are framed as success stories. This means that when persons with aphasia author their stories of self, they mirror their stories in a "grand" narrative of aphasia as a condition that could rather easily be overcome and of people with aphasia as people who rarely are listened to.

Finally, further research is suggested about representations of people with aphasia in other media types (with a higher degree of multimodality), but also about how the linguistic capitals of people with aphasia interact with other forms of social capital such as gender and class.

11.7 Acknowledgements

I would like to acknowlege the support of many people who have facilitated this thesis process. It would not have been possible for me to see it through, if not for colleagues, family and friends.

In this English short version, I would especially like to thank members of the international aphasia research community. When we have met at different conferences (and also in between such meetings, not least on Twitter – thank

you Abby Foster for encouraging me to do ethnographic research!) you have been very supportive and a source of great joy. Jytte Isaksen, Lise Randrup Jensen, Kati Renvall, Pirkko Rautakoski, Madeleine Cruice, Abi Roper, Becky Moss, Annie Hill, Ulla Konnerup, Monica I Norvik… there are too many of you to mention you all. Thank you!

Finally, I must acknowledge the support and inspiration from people who themselves live with aphasia. The Swedish Aphasia Association has provided valuble information and inspiration, but mostly I like to thank Ove, Claes, Dennis, Anette, Selena, Anders, Kalle, Pia, Per, Ulla, Maria, Joakim, Ellen, Rosa, Monica, Oskar, Einar, Malin, Frida, Johan and Sofia – i.e. the participants with aphasia (who have other names outside the universe of my thesis) who made this thesis what it is. Without you, nothing.

October 2019
Helena Taubner

Referenser

Afasilinjen (2019). *Ingen titel.* Helsingborg: Sundsgårdens folkhögskola.

Alderson, P. & Morrow, V. (2011). *The ethics of research with children and young people: a practical handbook.* Los Angeles: SAGE.

Ali, M., Bath, P. M., Lyden, P. D., Bernhardt, J. & Brady, M. (2014). Representation of people with aphasia in randomized controlled trials of acute stroke interventions. *International Journal of Stroke,* 9(2), s. 174-182. DOI: 10.1111/ijs.12043

Altheide, D. L. (1987). Reflections: Ethnographic content analysis. *Qualitative Sociology,* 10(1), s. 65-77. DOI: 10.1007/BF00988269

Altheide, D. L. & Schneider, C. J. (2013). *Qualitative media analysis.* 2 uppl. Thousand Oaks, Calif: SAGE.

Antelius, E. (2009). 'Would you like to use one of these or would you rather be able to talk?' - facilitated and/or augmentative communication and the preference for speaking. *Scandinavian Journal of Disability Research,* 11(4), s. 257. DOI: 10.1080/15017410902909100

Antonsson, M., Johansson, C., Hartelius, L., Henriksson, I., Longoni, F. & Wengelin, Å. (2018). Writing fluency in patients with low-grade glioma before and after surgery. *International Journal of Language & Communication Disorders,* 53(3), s. 592-604. DOI: 10.1111/1460-6984.12373

Asemah, E. S. & Edegoh, L. O. (2012). Mass Media Agenda and Conflict Resolution in Jos, Plateau State, Nigeria. *An International Journal of Arts and Humanities,* 1(4), s. 112-129.

Baker, S. (2013). Conceptualising the Use of Facebook in Ethnographic Research: As Tool, as Data and as Context. *Ethnography and education,* 8(2), s. 131-145. DOI: 10.1080/17457823.2013.792504

Baldwin, C. (2005). Narrative, ethics and people with severe mental illness. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry,* 39(11-12), s. 1022-1029. DOI: 10.1080/j.1440-1614.2005.01721.x

Bamberg, M. (2011). Who am I? Narration and its contribution to self and identity. *Theory & Psychology,* 21(1), s. 3-24. DOI: 10.1177/0959354309355852

Barnes, C., Oliver, M. & Barton, L. (2002). *Disability Studies Today* Cambridge: Polity Press.

Barrow, R. (2008). Listening to the voice of living life with aphasia: Anne's story. *International Journal of Language & Communication Disorders,* 43(S1), s. 30-46. DOI: 10.1080/13682820701697947
Barton, D. & Hamilton, M. (2000). Literacy practices. I Barton, D., Hamilton, M. & Ivanic, R. (red.) *Situated Literacies: Reading and Writing in Context.* Routledge.
Barton, D. & Lee, C. (2013). *Language Online: Investigating Digital Texts and Practices.* Routledge.
Behrns, I., Ahlsén, E. & Wengelin, Å. (2010). Aphasia and text writing. *International journal of language & communication disorders,* 45(2), s. 230-243. DOI: 10.1080/02687930802436892
Behrns, I., Hartelius, L. & Wengelin, Å. (2009a). Aphasia and computerised writing aid supported treatment. *Aphasiology,* 23(10), s. 1276-1294. DOI: 10.3109/13682820902936425
Behrns, I., Wengelin, Å., Broberg, M. & Hartelius, L. (2009b). A comparison between written and spoken narratives in aphasia. *Clinical Linguistics & Phonetics,* 23(7), s. 507-528. DOI: 10.1080/02699200902916129
Berg, M. (2015). *Netnografi, att forska om och med internet.* Lund: Studentlitteratur.
Berger, P. L. & Luckmann, T. (1966). *The social construction of reality - a treatise in the sociology of knowledge.* London: Penguin Books Ltd.
Bergroth, K., Mohss, K., Johansson, U. & Östlund, U. (2018). *Det har blivit så tyst - upplevelser av att leva med afasi samt finna stöd i Specialkurs för personer med afasi på folkhögskola.* Centrum för forskning och utveckling, Region Gävleborg.
Bergviken Rensfeldt, A., Hillman, T., Lantz-Andersson, A., Lundin, M. & Peterson, L. (2019). A "situated ethics" for researching teacher professionals' emerging Facebook group discussions. I Mäkitalo, Å., Nicewonger, T. & Elam, M. (red.) *Designs for Experimentation and Inquiry: Approaching Learning and Knowing in Digital Transformation.* New York: Routledge, s. 197-213.
Bertelsen, O., Bødker, S., Eriksson, E., Hoggan, E. & Vermeulen, J. (2019). Beyond Generalization: Research for the Very Particular. *Interactions,* 26(1), s. 34-38. DOI: 10.1145/3289425
Blom Johansson, M. (2012). *Aphasia and Communication in Everyday Life: Experiences of persons with aphasia, significant others, and speech-language pathologists.* Diss. Faculty of Medicine. Acta Universitatis Upsaliensis. Digital Comprehensive Summaries of Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 776. Uppsala, Sweden.
Boles, L. & Lewis, M. (2004). Life Participation Approaches to Aphasia: International Perspectives on Communication Rehabilitation.

Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation, 2(2), s. 47-64. DOI: 10.1300/J198v02n02_04

Bourdieu, P. (1991). *Language and symbolic power.* Cambridge, UK: Polity Press. Red: Thompson, John B.

Brady, M. C., Fredrick, A. & Williams, B. (2013). People with aphasia: capacity to consent, research participation and intervention inequalities. *International Journal of Stroke,* 8(3), s. 193. DOI: 10.1111/j.1747-4949.2012.00900.x

Broady, D. (1991). *Sociologi och epistemologi - om Pierre Bourdieus författarskap och den historiska epistemologin.* 2 uppl. Stockholm: HLS Förlag.

Brockmeier, J. (2009). Reaching for meaning: Human agency and the narrative imagination. *Theory & Psychology,* 19(2), s. 213-233. DOI: 10.1177/0959354309103540

Bury, M. (1982). Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness,* 4(2), s. 167-182.

Caute, A., Cruice, M., Friede, A., Galliers, J., Dickinson, T., Green, R. & Woolf, C. (2016). Rekindling the love of books – a pilot project exploring whether e-readers help people to read again after a stroke. *Aphasiology,* 30(2-3), s. 290-319. DOI: 10.1080/02687038.2015.1052729

Caute, A. & Woolf, C. (2016). Using voice recognition software to improve communicative writing and social participation in an individual with severe acquired dysgraphia: an experimental single-case therapy study. *Aphasiology,* 30(2-3), s. 245-268. DOI: 10.1080/02687038.2015.1041095

Cockerham, W. C. (2005). Health Lifestyle Theory and the Convergence of Agency and Structure. *Journal of Health and Social Behavior,* 46(1), s. 51-67. DOI: 10.1177/002214650504600105

Code, C. (2017). Signifiant Landmarks in the History of Aphasia and Its Therapy. I Papathanasiou, I. & Coppens, P. (red.) *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders.* 2 uppl. Burlington: Jones & Bartlett Learning, s. 15-36.

Code, C., Papathanasiou, I., Rubio-Bruno, S., Cabana, M., Villanueva, M. M., Haaland-Johansen, L., Prizl-Jakovac, T., Leko, A., Zemva, N., Patterson, R., Berry, R., Rochon, E., Leonard, C. & Robert, A. (2016). International patterns of the public awareness of aphasia. *International Journal of Language & Communication Disorders,* 51(3), s. 276-284. DOI: 10.1111/1460-6984.12204

Corsten, S., Konradi, J., Schimpf, E. J., Hardering, F. & Keilmann, A. (2014). Improving quality of life in aphasia – Evidence for the effectiveness of the biographic-narrative approach. *Aphasiology,* 28(4), s. 440-452. DOI: 10.1080/02687038.2013.843154

Creswell, J. W. (1998). *Qualitative inquiry and research design : Choosing among five traditions.* SAGE, 1998.

Cruice, M., Worrall, L. & Hickson, L. (2010). Health-related quality of life in people with aphasia: Implications for fluency disorders quality of life research. *Journal of Fluency Disorders,* 35(3), s. 173-189. DOI: dx.doi.org/10.1016/j.jfludis.2010.05.008

Dalemans, R., De Witte, L., Wade, D. & Van den Heuvel, W. (2008). A description of social participation in working-age persons with aphasia: A review of the literature. *Aphasiology,* 22(10), s. 1071-1091. DOI: 10.1080/02687030701632179

Dalemans, R., Wade, D., van den Heuvel, W. & de Witte, L. (2009). Facilitating the participation of people with aphasia in research: a description of strategies. *Clinical Rehabilitation,* 23(10), s. 948-959. DOI: 10.1177/0269215509337197

Deal, M. (2003). Disabled people's attitudes toward other impairment groups: a hierarchy of impairments. *Disability & Society,* 18(7), s. 897-910. DOI: 10.1080/0968759032000127317

Dipper, L. & Cruice, M. (2018). Personal storytelling in aphasia: a single case study of LUNA therapy. *Aphasiology,* 32(sup1), s. 60-61. DOI: 10.1080/02687038.2018.1487919

Edwards, J. (2009). *Language and identity: An introduction.* Cambridge, UK: Cambridge University Press.

Edwards, M. (2012). Literacy practices: using the literacies for learning in further education framework to analyse literacy practices on a post-compulsory education and training teacher education programme. *Student Engagement and Experience Journal,* 1(1). DOI: 10.7190/seej.v1i1.31

Ellis, K. (2009). A Quest Through Chaos: My Narrative of Illness and Recovery. *Gender Forum: An Internet Journal for Gender Studies,* 2(26), s. 25-41.

Elman, R. J., Ogar, J. & Elman, S. H. (2000). Aphasia: Awareness, advocacy, and activism. *Aphasiology,* 14(5-6), s. 455-459. DOI: 10.1080/026870300401234

Fotiadou, D., Northcott, S., Chatzidaki, A. & Hilari, K. (2014). Aphasia blog talk: How does stroke and aphasia affect a person's social relationships? *Aphasiology,* 28(11), s. 1281-1300. DOI: 10.1080/02687038.2014.928664

Fram, S. M. (2013). The Constant Comparative Analysis Method Outside of Grounded Theory. *The Qualitative Report,* 18(1), s. 1-25.

Frank, A. W. (1995). *The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics.* 2 uppl. Chicago: The University of Chicago Press.

Frank, A. W. (2013). Afterword. I Frank, A. W. (red.) *The Wounded Storyteller: Body, Illness & Ethics.* 2 uppl. Chicago: The University of Chicago Press, s. 187-221.

Fusch, P. I. & Ness, L. R. (2015). Are We There Yet? Data Saturation in Qualitative Research. *The Qualitative Report,* 20(9), s. 1408-1416.
Förenta Nationerna (FN) (2006). Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning. *Sveriges internationella överenskommelser SÖ 2008:26.* Stockholm: Utrikesdepartementet.
Garcia Obregon, A. (2002). *Landscapes of competence: A case study of literacy practices and processes in the life of a man with aphasia.* Diss. The University of Arizona. http://hdl.handle.net/10150/280179
Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity: self and society in the late modern age.* Cambridge: Polity press.
Goffman, E. (1963). *Stigma - notes on the management of spoiled identity.* London: Penguin Books Ltd.
Goffman, E. (1974). *Frame Analysis - An Essay on the Organization of Experience.* 1986 uppl. Boston: Northeastern University Press.
Grenfell, M. (2010). *Pierre Bourdieu: key concepts.* Durham [U.K.]: Acumen, ebrary, Inc.
Grenfell, M. (2012). Bourdieu, Language, and Education. I Grenfell, M., Bloome, D., Hardy, C., Pahl, K., Rowsell, J. & Street, B. (red.) *Language, Ethnography, and Education. Bridging New Literacy Studies and Bourdieu.* New York: Routledge.
Grenfell, M., Bloome, D., Hardy, C., Pahl, K., Rowsell, J. & Street, B. (2012). *Language, Ethnography, and Education. Bridging New Literacy Studies and Bourdieu.* New York: Routledge.
Guinan, N. & Carroll, C. (2019). An investigation of hospitality industry students' awareness and knowledge of aphasia. *Aphasiology,* 33(3), s. 337-351. DOI: 10.1080/02687038.2018.1466105
Hamilton, M. (2000). Expanding the new literacy studies: using photographs to explore literacy as social practice. I Barton, D., Hamilton, M. & Ivanic, R. (red.) *Situated Literacies: Reading and Writing in Context.* Routledge.
Hammersley, M. & Atkinson, P. (2007). *Ethnography: Principles in practice.* 3 uppl.: Routledge.
Hendryx-Bedalov, P. M. (1998). Ethnography, An Introduction to Method and Application. *Journal of Children's Communication Development,* 20(1), s. 19-25. DOI: 10.1177/152574019802000103
Henriksson, I., Hjertén, A., Zackariasson, J., Davidsson, L., Damberg, A. A., Saldert, C., Ball, M. J. & Müller, N. (2019). Public awareness of aphasia – results of a Swedish sample. *Aphasiology,* 33(1), s. 94-104. DOI: 10.1080/02687038.2018.1444136
Hilari, K., Cruice, M., Sorin-Peters, R. & Worrall, L. (2016). Quality of life in aphasia: State of the art. *Folia Phoniatrica Logopedica,* 67(3), s. 114-118. DOI: 10.1159/000440997

Hinckley, J. J. (2006). Finding Messages in Bottles: Living Successfully with Stroke and Aphasia. *Topics in Stroke Rehabilitation,* 13(1), s. 25-36. DOI: doi:10.1310/FLJ3-04DQ-MG8W-89EU

Hodge, R. & Kress, G. (1988). *Social semiotics.* Cambridge: Polity Press.

Huppatz, K. (2015). Pierre Bourdieu: Health Lifestyles, the Family and Social Class. I Collyer, F. (red.) *The Palgrave Handbook of Social Theory in Healty, Illness and Medicine.* Palgrave Macmillan, s. 370-385.

Hydén, L. C. (2008). Broken and Vicarious Voices in Narratives. I Hydén, L. C. & Brockmeier, J. (red.) *Health, Illness and Culture: Broken Narratives.* New York: Routledge.

Hydén, L. C. & Brockmeier, J. (2008). *Health, Illness and Culture: Broken Narratives.* New York: Routledge.

Internetstiftelsen (2018). *Svenskarna och internet 2018 - The Swedes and the internet 2018*. soi2018.se.

Israel, M. (2015). *Research Ethics and Integrity for Social Scientists.* 2 uppl.: SAGE.

Johnson, B. (2001). Aktörer, strukturer och sociala konstruktioner. *Statsvetenskaplig tidskrift,* 104(2), s. 97-114.

Kagan, A. & Simmons-Mackie, N. (2013). From My Perspective: Changing the Aphasia Narrative. *The ASHA Leader,* 18(11), s. 6-8. DOI: 10.1044/leader.FMP.18112013.6

Kagan, A., Simmons-Mackie, N., Rowland, A., Huijbregts, M., Shumway, E., McEwen, S., Threats, T. & Sharp, S. (2008). Counting what counts: A framework for capturing real-life outcomes of aphasia intervention. *Aphasiology,* 22(3), s. 258-280. DOI: 10.1080/02687030701282595

Kjellén, E., Laakso, K. & Henriksson, I. (2017). Aphasia and literacy—the insider's perspective. *International Journal of Language & Communication Disorders,* 52(5), s. 573-584. DOI: 10.1111/1460-6984.12302

Kozinets, R. V. (2015). *Netnography: redefined.* 2 uppl. London: SAGE.

Kress, G. (2003). *Literacy in the new media age.* London: Routledge.

Kress, G. (2010). *Multimodality, a social semiotic approach to contemporary communication.* Routledge.

Legg, C. & Penn, C. (2013). A stroke of misfortune: Cultural interpretations of aphasia in South Africa. *Aphasiology,* 27(2), s. 126-144. DOI: 10.1080/02687038.2012.684338

Lind Palicki, L. & Karlsson, S. (2019). Sista striden för de, dem, dom. *Språktidningen,* (5/2019), s. 16-23.

Ljuslinder, K. (2002). *På nära håll är ingen normal: Handikappdiskurser i Sveriges television 1956-2000.* Diss. Umeå universitet.

Ljuslinder, K. (2011). Medieforskningens betydelse för den journalistiska praktiken : funktionshinderfrågor som exempel. *NORDICOM-INFORMATION,* (3), s. 17.
Lucas, S. D. (2017). The primacy of narrative agency: Re-reading Seyla Benhabib on narrativity. *Feminist Theory,* 19(2), s. 123-143. DOI: 10.1177/1464700117723591
Markham, A. N. & Buchanan, E. (2012). *Ethical Decision-Making and Internet Research, Recommendations from the AoIR Ethics Working Committee (Version 2.0)*. Association of Internet Research. aoir.org/reports/ethics2.pdf
Marshall, J., Caute, A., Chadd, K., Cruice, M., Monnelly, K., Wilson, S. & Woolf, C. (2019). Technology-enhanced writing therapy for people with aphasia: results of a quasi-randomized waitlist controlled study. *International Journal of Language & Communication Disorders,* 54(2), s. 203-220. DOI: 10.1111/1460-6984.12391
Maton, K. (2010). Habitus. I Grenfell, M. (red.) *Pierre Bourdieu: key concepts.* Durham [U.K.]: Acumen, ebrary, Inc.
McKinnon, S. (2013). Text-Based Approaches to Qualitative Research. I Valdivia, A. N. (red.) *The International Encyclopedia of Media Studies.* DOI: 10.1002/9781444361506.wbiems185
Menger, F., Morris, J. & Salis, C. (2016). Aphasia in an Internet age: wider perspectives on digital inclusion. *Aphasiology,* 30(2-3), s. 112-132. DOI: 10.1080/02687038.2015.1109050
Moss, B., Parr, S., Byng, S. & Petheram, B. (2004). 'Pick me up and not a down down, up up': how are the identities of people with aphasia represented in aphasia, stroke and disability websites? *Disability & Society,* 19(7), s. 753-768. DOI: 10.1080/0968759042000284222
Papathanasiou, I., Coppens, P. & Davidson, B. (2017). Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy. I Papathanasiou, I. & Coppens, P. (red.) *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders.* 2 uppl. Burlington: Jones & Bartlett Learning, s. 3-14.
Parr, S. (1995). Everyday reading and writing in aphasia: Role change and the influence of pre-morbid literacy practice. *Aphasiology,* 9(3), s. 223-238. DOI: 10.1080/02687039508248197
Parr, S. (2007). Living with severe aphasia: Tracking social exclusion. *Aphasiology,* 21(1), s. 98-123. DOI: 10.1080/02687030600798337
Pearl, G. & Cruice, M. (2017). Facilitating the involvement of people with aphasia in stroke research by developing communicatively accessible research resources. *Topics in Language Disorders,* 37(1), s. 67-84. DOI: 10.1097/TLD.0000000000000112
Pedersen, P. M., Vinter, K. & Olsen, T. S. (2004). Aphasia after stroke: Type, severity and prognosis: The Copenhagen aphasia study.

Cerebrovascular Diseases, 17(1), s. 35-43. DOI: 10.1159/000073896
Reindal, S. M. (2008). A social relational model of disability: a theoretical framework for special needs education? *European Journal of Special Needs Education,* 23(2), s. 135-146. DOI: 10.1080/08856250801947812
Rhodes, P., Nocon, A., Small, N. & Wright, J. (2008). Disability and identity: the challenge of epilepsy. *Disability & Society,* 23(4), s. 385-395. DOI: 10.1080/09687590802038910
Riksstroke (2018). *Fem och tre år efter stroke. 5- och 3-årsuppföljning – livssituation, tillgodosedda behov och resultat av vårdens och omsorgens insatser för de som insjuknade under 2011 respektive 2013*. www.riksstroke.org.
Riksstroke (2019). *Stroke och TIA, Riksstrokes årsrapport 2018*. www.riksstroke.org.
Sandberg, H. (2004). *Medier och fetma - en studie av vikt* Diss. Lund studies in media and communication 8. Sociologiska institutionen, Lunds universitet. Lund.
Schubert, J. D. (2010). Suffering/symbolic violence. I Grenfell, M. (red.) *Pierre Bourdieu: key concepts.* Durham [U.K.]: Acumen, ebrary, Inc.
SFS (2003:460). Lag om etikprövning av forskning som avser människor. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
Shadden, B. (2005). Aphasia as identity theft: Theory and practice. *Aphasiology,* 19(3-5), s. 211-223. DOI: 10.1080/02687930444000697
Shadden, B., Hagstrom, F. & Koski, P. R. (2008). *Neurogenic communication disorders: life stories and the narrative self.* Plural Publishing, Inc.
Shakespeare, T. (1996). Disability, Identity and Difference. I Barnes, C. & Mercer, G. (red.) *Exploring the Divide - Illness and Disability.* Leeds: The Disability Press.
Sherratt, S. (2011). Written media coverage of aphasia: A review. *Aphasiology,* 25(10), s. 1132-1152. DOI: 10.1080/02687038.2011.577285
Sherratt, S. & Simmons-Mackie, N. (2016). Shared humour in aphasia groups: "They should be called cheer groups". *Aphasiology,* 30(9), s. 1039-1057. DOI: 10.1080/02687038.2015.1092495
Simmons-Mackie, N. (2018). Communication partner training in aphasia: reflections on communication accommodation theory. *Aphasiology,* 32(10), s. 1215-1224. DOI: 10.1080/02687038.2018.1428282
Sjöqvist Nätterlund, B. (2010). A new life with aphasia: everyday activities and social support. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy,* 17(2), s. 117-129. DOI: 10.3109/11038120902814416

Socialstyrelsen (2018). *Utvärdering av vård vid stroke, Huvudrapport med förbättringsområden.* Nationella riktlinjer - utvärdering: 2018-12-57.
Stier, J. (1998). *Dimensions and experiences of human identity : An analytical toolkit and empirical illustration.* Göteborgs universitet: Sociologiska institutionen, 1998.
Street, B. (2012). New Literacy Studies. I Grenfell, M., Bloome, D., Hardy, C., Pahl, K., Rowsell, J. & Street, B. (red.) *Language, Ethnography, and Education. Bridging New Literacy Studies and Bourdieu.* New York: Routledge.
Sveningsson Elm, M. (2008). How Do Various Notions of Privacy Influence Decisions in Qualitative Internet Research? I*:* Markham, A. N. & Baym, N. K. (red.) *Internet Inquiry.* SAGE Publications.
Söder, M. (2013). Swedish social disability research: a short version of a long story. *Scandinavian journal of disability research : SJDR,* 15(1), s. 90-107. DOI: 10.1080/15017419.2013.781961
Thiel, L., Sage, K. & Conroy, P. (2015). Retraining writing for functional purposes: a review of the writing therapy literature. *Aphasiology,* 29(4), s. 1-19. DOI: 10.1080/02687038.2014.965059
Thompson, J. B. (1991). Editor's Introduction. I Thompson, J. B. (red.) *Pierre Bourdieu. Language and symbolic power.* Cambridge, UK: Polity Press.
Townend, E., Brady, M. & McLaughlan, K. (2007). Exclusion and Inclusion Criteria for People with Aphasia in Studies of Depression after Stroke: A Systematic Review and Future Recommendations. *Neuroepidemiology,* 29(1-2), s. 1-17. DOI: 10.1159/000108913
Tregea, S. & Brown, K. (2013). What makes a successful peer-led aphasia support group? *Aphasiology,* 27(5), s. 581-598. DOI: 10.1080/02687038.2013.796506
Vetenskapsrådet (2011). *God forskningssed.* Vetenskapsrådets rapportserie: 1:2011
Vogel, A. (2019). To evaluate corpus planning. A case of a Swedish language policy action concerning terms for disability. *Current Issues in Language Planning*, s. 1-17. DOI: 10.1080/14664208.2019.1601471
Vuorenpää, S. (2016). *Litteracitet genom interaktion [Literacy through Interaction].* Diss. Studier från Örebro i svenska språket. Örebro university. Örebro.
Watson, N. (2002). Well, I Know this is Going to Sound Very Strange to You, but I Don't See Myself as a Disabled Person: Identity and disability. *Disability & Society,* 17(5), s. 509-527. DOI: 10.1080/09687590220148496
Witzel, A. (2000). The Problem-centered Interview. *Forum: Qualitative Social Research* 1(1).

Witzel, A. & Reiter, H. (2012). *The problem-centred interview.* London: SAGE.
WMA (1964). *World Medical Association Declaration of Helsinki - Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. wma.net/en/30publications/10policies/b3/
Zimmer, M. (2010). "But the data is already public": on the ethics of research in Facebook. *Ethics and Information Technology,* 12(4), s. 313-325. DOI: 10.1007/s10676-010-9227-5

Bilagor

Bilaga 1: Intervjuguide (delstudie B) 132
Bilaga 2: Informationsbrev, intervju (delstudie B) 133
Bilaga 3: Samtyckesblankett, intervju (delstudie B) 134
Bilaga 4: Informationsbrev, netnografi (delstudie B) 135
Bilaga 5: Samtyckesblankett, netnografi (delstudie B) 136
Bilaga 6: Samtyckesblankett, journaler (delstudie B) 137
Bilaga 7: Informationsbrev, kursdeltagare (delstudie C) 138
Bilaga 8: Samtyckesblankett, kursdeltagare (delstudie C) 139
Bilaga 9: Informationsbrev, personal (delstudie C) 140
Bilaga 10: Samtyckesblankett, personal (delstudie C) 141

Bilaga 1: Intervjuguide (delstudie B)

Intervjuguide

Samtycke	• Alla svar är bra svar, det finns inga rätt och fel • Jag är inte här för att bedöma dig • Jag är genuint intresserad av din berättelse • Jag kommer att ställa följdfrågor så att vi är överens om vad du menar • Vi har inte bråttom, jag kommer inte att fylla i ord för dig, ta den tid du behöver • Säg till om du vill ta en rast
Förväntningar	• Finns det någonting du saknar just nu? Papper och penna? Andra hjälpmedel?
Starta inspelningen	• Jag kommer spela in ljudet och sedan skriva ner vad du sagt

Öppningsfråga	*Berätta lite om dig själv.* Eventuellt också: *Hur ser en vanlig dag ut i ditt liv?*
Stroken/afasin	Vad hände? När? Var? Sysselsättning före/efter? Anhörigas reaktioner? Egen reaktion?
Nätforum före/efter	Vilka forum? Avstår du ofrivilligt från något forum idag? Vilka forum är viktiga för dig att använda?
Multimodalitet	Föredrar du text/bild/ljud/film/länkar; synkront/asynkront? ”Gilla”; förväntningar på hastighet. Skillnad före/efter stroken?
Självpresentation	Profilbild, bakgrundsbild, personlig information. Är det viktigt för dig hur profilen ser ut? Skillnad före/efter stroken?
Samma person?	Är du samma person efter som före? Skillnad online/offline? Ser andra dig som samma person? Hur tänker du kring din egen identitet?
Stigmakontroll	Vet dina kontakter att du har afasi? Vilka vet/inte? Är det viktigt för dig vilka som vet? Hur gör du för att berätta/dölja? Skillnad online/offline?
Social dimension	Offline: medlem i afasiförening/förbundet? Online: Grupper? Följer du afasi-sidor? Hittat nya kontakter online? Förlorat kontakter?
Avslutande fråga	*Om någon skulle skriva en bok om ditt liv – vad skulle den heta? Vilken typ av bok skulle den vara?*
Till sist	Något du vill tillägga? Något som varit oklart? Undrar du något om studien?

Ad hoc-frågor:

- Hur ser din familjesituation ut?
- Om du möter en person du aldrig träffat förut, och som frågar dig: ”Vem är du?” – vad svarar du då?
- Vad ville du bli när du var liten? Hur ser du på det idag?

Avsluta inspelningen	Journalinformation
Tack!	• vilken vårdenhet har din journal? • bara ett utdrag, inte all information • noterar vissa saker (resultat från senaste A-ning-test eller motsvarande, datum för stroken och beskrivning av hjärnskadan) • bara mina noteringar sparas, inget annat arkiveras hos mig.
Journalinformation – samtycke	Online-studien
Online-studien – samtycke	• bestämma datum och forum
Direkt efter: post-script	

Bilaga 2: Informationsbrev, intervju (delstudie B)

Afasi och digitalt medierad kommunikation

Om du har drabbats av afasi efter att ha fått en stroke, så kan du delta i ett forskningsprojekt vid Högskolan i Halmstad. Det behöver vara minst 6 månader sedan stroken. Du har svenska som modersmål och du är mellan 25 och 50 år gammal. Forskningsprojektet handlar om att kommunicera via internet, vilket gör att du behöver ha varit en aktiv nätanvändare *före* stroken.

Om forskningsprojektet

Forskningsprojektet handlar om hur det är att ha drabbats av afasi, särskilt när det handlar om att kommunicera på nätet. Två studier skall genomföras i första skedet. Den första (som det här brevet handlar om) bygger på intervjuer med personer som drabbats av afasi efter stroke, och den andra kommer sedan att handla om hur kommunikationen på nätet faktiskt ser ut. Projektet är en del av ett avhandlingsarbete och genomförs av Helena Taubner (doktorand i Hälsa och livsstil med inriktning Handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad).

Intervjuernas upplägg

Intervjuerna går till så att du träffar Helena Taubner vid en tidpunkt som ni bestämmer tillsammans. Du bestämmer platsen för träffen. Under intervjun har Helena några frågor som ni utgår ifrån. De handlar om hur du ser på din kommunikation före respektive efter att du drabbades av afasi, och om hur du ser på att kommunicera på nätet. Det kommer finnas stort utrymme för dig att berätta fritt, och Helena kommer ställa följdfrågor. Ljudet spelas in under intervjun. Sedan skrivs intervjun ner och information som kan identifiera dig som person tas bort. Dina personuppgifter förvaras sedan på en annan plats än det avidentifierade materialet. När resultaten från projektet skall offentliggöras kommer du att ges ett annat namn än ditt riktiga.

Risker och frivillighet

Det finns inga risker med att delta i projektet. Möjligtvis kan du bli trött under intervjun, men då är det självklart ok att bryta för en paus. Intervjun beräknas pågå under ca två timmar. Det är också möjligt att dela upp intervjun på flera mindre träffar om du hellre vill det. Det är frivilligt att delta i studien. Det innebär att du, när som helst, kan avbryta din medverkan. Du behöver i så fall inte berätta varför du vill avbryta. Innan intervjun skriver du under ett papper där du intygar att du har förstått villkoren för din medverkan i studien.

Som bakgrundsinformation om din afasi kommer delar av dina journaler att begäras ut, men självklart bara om du själv godkänner det.

Kontaktinformation

Om du har frågor får du gärna höra av dig! Helena Taubner nås på helena.taubner@hh.se och på [telefonnummer]. Om du hellre kontaktar någon annan så går det bra att vända dig till Helenas handledare, Åsa Wengelin. Hon nås på asa.wengelin@hh.se och på [telefonnummer].

Bilaga 3: Samtyckesblankett, intervju (delstudie B)

Informerat samtycke till att deltaga i delstudie 1 (intervju-studien) inom studien ”Afasi och digitalt medierad kommunikation”

Jag har informerats muntligt och skriftligt om forskningsprojektet och den databehandling av personuppgifter som studien innebär. Jag har också fått möjlighet att ställa frågor om studien. Jag har blivit informerad av Helena Taubner, doktorand.

Min medverkan består i att jag blir intervjuad. Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst, fram till dess att studiens resultat är sammanställda för publicering, och utan närmare förklaring kan avbryta deltagandet.

Jag samtycker till medverkan i den beskrivna studien.

Jag samtycker också till att materialet från intervjun används inom andra delar i det avhandlingsprojekt där denna studie ingår.

……
Ort och datum

……
Underskrift och namnförtydligande

Bilaga 4: Informationsbrev, netnografi (delstudie B)

Afasi och digitalt medierad kommunikation

Om du har drabbats av afasi efter att ha fått en stroke, så kan du delta i ett forskningsprojekt vid Högskolan i Halmstad. Det behöver vara minst 6 månader sedan stroken. Du har svenska som modersmål och du är mellan 25 och 50 år gammal. Forskningsprojektet handlar om att kommunicera via internet. Därför är det nödvändigt att du var en aktiv nätanvändare *före* stroken och att du fortfarande kommunicerar via nätet i viss utsträckning.

Om forskningsprojektet

Forskningsprojektet handlar om hur det är att ha drabbats av afasi, särskilt när det handlar om att kommunicera på nätet. Två studier skall genomföras i första skedet. Den första bygger på intervjuer med personer som drabbats av afasi efter stroke, och den andra (som det här brevet handlar om) handlar om hur kommunikationen på nätet faktiskt ser ut. Projektet är en del av ett avhandlingsarbete och genomförs av Helena Taubner (doktorand i Hälsa och livsstil med inriktning Handikappvetenskap vid Högskolan i Halmstad).

Datainsamlingens upplägg

Datainsamlingen går till så att Helena Taubner följer det du gör på internet, men retroaktivt. Det är alltså gamla inlägg som används, från och med det datum ni kommer överens om och bakåt i historiken. Ni kommer också överens om vilka forum (som till exempel Facebook, Instagram eller någon blogg) som är aktuella.

Materialet (text, bilder, länkar och liknande) sparas ner och analyseras med en programvara som heter NVIVO. All information som kan identifiera dig som person (även till exempel Twitter-alias) tas bort. Dina personuppgifter förvaras sedan på en annan plats är det avidentifierade materialet. När resultaten från projektet skall offentliggöras kommer du att ges ett annat namn än ditt riktiga.

Risker och frivillighet

Det finns inga risker med att delta i projektet.

Det är frivilligt att delta i studien. Det innebär att du, när som helst, kan avbryta din medverkan. Du behöver i så fall inte berätta varför du vill avbryta. Innan studien börjar skriver du under ett papper där du intygar att du har förstått villkoren för din medverkan i studien.

Som bakgrundsinformation om din afasi kommer delar av dina journaler att begäras ut, men självklart bara om du själv godkänner det.

Kontaktinformation

Om du har frågor får du gärna höra av dig! Helena Taubner nås på helena.taubner@hh.se och på [telefonnummer]. Om du hellre kontaktar någon annan så går det bra att vända dig till Helenas handledare, Åsa Wengelin. Hon nås på asa.wengelin@hh.se och på [telefonnummer].

Bilaga 5: Samtyckesblankett, netnografi (delstudie B)

Informerat samtycke till att deltaga i delstudie 2 (online-studien) inom studien ”Afasi och digitalt medierad kommunikation”

Jag har informerats muntligt och skriftligt om forskningsprojektet och den databehandling av personuppgifter som studien innebär. Jag har också fått möjlighet att ställa frågor om studien. Jag har blivit informerad av Helena Taubner, doktorand.

Min medverkan består i att min kommunikation i digitala medier analyseras. I studien inkluderas kommunikation från följande digitala medier:

	Medges? Ja/Nej	Används inte
Facebook		
Instagram		
Google +		
LinkedIn		
Twitter		
Blogg		
Annat, nämligen:		
Annat, nämligen:		
Annat, nämligen:		

Datainsamlingen sker retroaktivt, vilket innebär att material skapat till och med …….. [datum] kan användas i studien. Om forskaren vill använda information som har tillkommit efter dagens datum kommer jag att tillfrågas specifikt om det.

Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst, fram till dess att studiens resultat är sammanställda för publicering, och utan närmare förklaring kan avbryta deltagandet.

Jag samtycker till medverkan i den beskrivna studien, enligt ovan angivna villkor. Jag samtycker också till att det insamlade materialet används inom andra delar i det avhandlingsprojekt där denna studie ingår.

……
Ort och datum

……
Underskrift och namnförtydligande

Bilaga 6: Samtyckesblankett, journaler (delstudie B)

Informerat samtycke till att journalinformation inhämtas för studien
”Afasi och digitalt medierad kommunikation”

Jag har informerats muntligt och skriftligt om forskningsprojektet och den databehandling av personuppgifter som studien innebär. Jag har också fått möjlighet att ställa frågor om studien. Jag har blivit informerad av Helena Taubner, doktorand.

Jag är medveten om att mitt deltagande i studien är fullt frivilligt och att jag när som helst, fram till dess att studiens resultat är sammanställda för publicering, och utan närmare förklaring kan avbryta deltagandet. Om jag avbryter min medverkan kommer inte heller journalinformationen att användas.

Jag samtycker till att min journalinformation angående afasi inhämtas från

……
(ange vårdinstans)

för att användas som bakgrundsinformation i delstudie 1 och/eller 2 inom forskningsprojektet ”Afasi och digitalt medierad kommunikation”.

Jag samtycker också till att journalinformationen används som bakgrundsinformation inom andra delar i det avhandlingsprojekt där denna studie ingår.

……
Ort och datum

……
Underskrift och namnförtydligande

Bilaga 7: Informationsbrev, kursdeltagare (delstudie C)

Vill du vara med i min forskning om afasi?

Jag heter **Helena Taubner** och jag är doktorand vid Högskolan i Halmstad. Jag forskar om hur det är att leva med afasi. Jag planerar att komma till afasilinjen på [folkhögskolan] för att forska[1]. Och nu undrar jag **om du vill vara med i min forskning**.

Forskningen kommer äga rum på folkhögskolan under några veckor under våren 2018. Jag kommer finnas på plats på folkhögskolan och på olika sätt dokumentera det jag upplever. Jag kommer **filma, spela in ljud, fotografera och anteckna**. Du ska inte ändra på någonting, utan bara vara som vanligt.

Det är frivilligt att vara med

Om du vill vara med, så skriver du och jag under ett papper där vi förklarar att vi är överens om vad din medverkan innebär. Du måste inte **skriva under pappret**, och du bestämmer helt själv om du vill vara med i forskningen. Även om andra på folkhögskolan väljer att vara med, så behöver inte du vara det.

Det är **frivilligt** att vara med i forskningen. Det betyder att du kan **avbryta** din medverkan när som helst, även om du har skrivit under pappret tidigare. Då säger du bara till mig att du inte vill vara med längre, och du behöver inte förklara varför. Du kan avbryta för en kort stund, eller helt och hållet.

Du är anonym

När forskningen senare ska redovisas (i min doktorsavhandling och kanske på fler ställen) så kommer du att vara **anonym**, vilket innebär att ingen kommer att förstå att det är just du som har varit med. Ingen som inte är behörig kommer få se filmerna och fotografierna, eller höra ljudinspelningarna. Folkhögskolans namn kommer inte heller nämnas.

Kontaktinformation

Det innebär inga risker för dig att vara med i forskningen, men det är **viktigt att du berättar** om det är någonting som inte känns bra. Om du har frågor får du gärna höra av dig! Jag (Helena) nås på helena.taubner@hh.se och på [telefonnummer]. Om du hellre kontaktar någon annan så går det bra att vända dig till min handledare, Åsa Wengelin. Hon nås på asa.wengelin@hh.se och på [telefonnummer]. Du kan också kontakta [läraren].

Helena Taubner

[1] Studien kallas ”Afasi i det moderna kommunikationssamhället” och är godkänd av Etikprövningsnämnden i Lund (Dnr 2017/793).

Bilaga 8: Samtyckesblankett, kursdeltagare (delstudie C)

Vi är överens om att jag (…….)
deltar frivilligt i studien ”Afasi i det moderna kommunikationssamhället”. Jag har fått information om studien, både muntligt och skriftligt.

Jag godkänner att Helena Taubner

- ☐ filmar
- ☐ spelar in ljud
- ☐ fotograferar
- ☐ antecknar

på [folkhögskolan] där jag går afasilinjen och att jag själv kommer finnas med i materialet.

Jag kan när som helst (fram till att Helena har skickat forskningsresultaten för publicering) avbryta min medverkan i studien (för en stund eller helt och hållet) utan att behöva förklara varför. Då säger jag till Helena att jag inte vill vara med längre.

När forskningen publiceras är jag anonym. Inget filmat, inspelat eller fotograferat material där jag kan identifieras kommer visas för någon obehörig person.

Den här blanketten finns i två original, där jag har det ena och Helena har det andra.

Datum:

Underskrifter:

……
kursdeltagare

……
Helena Taubner, doktorand

Bilaga 9: Informationsbrev, personal (delstudie C)

Forskning om afasi

Jag heter **Helena Taubner** och jag är doktorand vid Högskolan i Halmstad. Jag forskar om hur det är att leva med afasi. Jag planerar att komma till afasilinjen på [folkhögskolan] för att forska[1]. Mitt fokus ligger på personerna som går afasilinjen, men för att studera miljön kommer även du som är verksam på folkhögskolan att bli berörd. Därför undrar jag **om du vill vara med i min forskning**. Forskningen kommer äga rum på folkhögskolan under några veckor under våren 2018. Jag kommer finnas på plats på folkhögskolan och på olika sätt dokumentera det jag upplever. Jag kommer **filma, spela in ljud, fotografera och anteckna**. Du ska inte ändra på någonting, utan bara vara som vanligt.

Det är frivilligt att vara med

Om du vill vara med, så skriver du och jag under ett papper där vi förklarar att vi är överens om vad din medverkan innebär. Du måste inte **skriva under pappret**, och du bestämmer helt själv om du vill vara med i forskningen. Även om andra på folkhögskolan väljer att vara med, så behöver inte du vara det.

Det är **frivilligt** att vara med i forskningen. Det betyder att du kan **avbryta** din medverkan när som helst, även om du har skrivit under pappret tidigare. Då säger du bara till mig att du inte vill vara med längre, och du behöver inte förklara varför.

Du är anonym

När forskningen senare ska redovisas (i min doktorsavhandling och kanske på fler ställen) så kommer du att vara **anonym**, vilket innebär att ingen kommer att förstå att det är just du som har varit med. Ingen som inte är behörig kommer få se filmerna och fotografierna, eller höra ljudinspelningarna. Folkhögskolans namn kommer inte heller nämnas.

Kontaktinformation

Det innebär inga risker för dig att vara med i forskningen, men det är **viktigt att du berättar** om det är någonting som inte känns bra. Om du har frågor får du gärna höra av dig! Jag (Helena) nås på helena.taubner@hh.se och på [telefonnummer]. Om du hellre kontaktar någon annan så går det bra att vända dig till min handledare, Åsa Wengelin. Hon nås på asa.wengelin@hh.se och på [telefonnummer]. Du kan också kontakta [läraren].

Helena Taubner

[1] Studien kallas ”Afasi i det moderna kommunikationssamhället” och är godkänd av Etikprövningsnämnden i Lund (Dnr 2017/793).

Bilaga 10: Samtyckesblankett, personal (delstudie C)

Vi är överens om att jag (…….)
deltar frivilligt i studien ”Afasi i det moderna kommunikationssamhället”. Jag har fått information om studien, både muntligt och skriftligt.

Jag godkänner att Helena Taubner

- ☐ filmar
- ☐ spelar in ljud
- ☐ fotograferar
- ☐ antecknar

på [folkhögskolan] där jag verkar inom afasilinjen och att jag själv kommer finnas med i materialet.

Jag kan när som helst (fram till att Helena har skickat forskningsresultaten för publicering) avbryta min medverkan i studien utan att behöva förklara varför. Då säger jag till Helena att jag inte vill vara med längre.

När forskningen publiceras är jag anonym. Inget filmat, inspelat eller fotograferat material där jag kan identifieras kommer visas för någon obehörig person.

Den här blanketten finns i två original, där jag har det ena och Helena har det andra.

Datum:

Underskrifter:

……
deltagare

……
Helena Taubner, doktorand

Originalartiklar i fulltext

Artikel I:

Taubner, H., & Hallén, M. (manuskript).
Success Stories – Narrative Types in Swedish Journalistic Newspaper Articles about Living with Aphasia.

Artikel II:

Taubner, H, Hallén, M & Wengelin, Å. (2017).
Signs of Aphasia – Online Identity and Stigma Management in Post-Stroke Aphasia. *Cyberpsychology: Journal of Psychosocial Research on Cyberspace*. 11 (1): article 10. doi: 10.5817/CP2017-1-10.
Fulltext: cyberpsychology.eu/article/view/6759/6234

Artikel III:

Taubner, H, Hallén, M, & Wengelin, Å. (2019).
Still the Same? – Self-Identity Dilemmas when Living with Post-Stroke Aphasia in a Digitalised Society. *Aphasiology*.
doi: 10.1080/02687038.2019.1594151
Fulltext: www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/02687038.2019.1594151

Artikel IV:

Taubner, H. (2019)
Increased Agency through Screens and Co-Creation – Literacy Practices within a Group of People with Aphasia at a Swedish Folk High School. *Scandinavian Journal of Disability Research*. 21(1) 197–206. doi: 10.16993/sjdr.635
Fulltext: www.sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.635/