

Solveig Linnea Ekelund Aamaas

“Jeg” og “vi” med afasi

En kvalitativ intervjustudie av afasirammedes erfaringer

Masteroppgave i spesialpedagogikk

våren 2011

Pedagogisk institutt

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

NTNU, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet

Trondheim

“Jeg” og “vi” med afasi

En kvalitativ intervjustudie av afasirammedes erfaringer

Solveig Linnea Ekelund Aamaas

“Jeg” og “vi” med afasi

En kvalitativ intervjustudie av afasirammedes erfaringer

Masteroppgave i spesialpedagogikk

våren 2011

Veileder

Kari Berg

Pedagogisk institutt

Fakultet for samfunnsvitenskap og teknologiledelse

NTNU, Norges teknisk- naturvitenskapelige universitet

Trondheim

Forord

Å lære er bittert, men frukten er søt.

(Spansk ordtak)

Hjertelig takk til min kontaktperson i Afasiforeningen for at du hjalp meg med å komme i kontakt med prosjektdeltakerne, og for måten du og foreningen tok imot meg på.

De afasirammede har fortalt åpenhertig om personlige erfaringer. Jeg syns at gjennomføringen av intervjuene var den mest spennende fasen i prosjektet, og jeg satt stor pris på at dere var villige til å bidra.

Jeg vil også takke dere som har lest teksten min med et nådeløst blikk, særskilt veileder Kari Berg. Du blir heldigvis aldri fornøyd, det var akkurat det jeg trengte!

Trondheim, juni 2011

Solveig Linnea Ekelund Aamaas

Innhold

| | |
|--|----|
| Kapittel 1: Innledning..... | 1 |
| Kapittel 2: Kunnskapsgrunnlag..... | 4 |
| 2.1 Hva er afasi?..... | 4 |
| 2.2 Ulike følger av afasi..... | 6 |
| 2.3 Prosjektdeltakerne | 8 |
| 2.3.1 Espen | 8 |
| 2.3.2 Anders | 9 |
| 2.3.3 Kristina | 11 |
| Kapittel 3: Metodeteori og metodiske valg | 13 |
| 3.1 Kunnskapstradisjon | 13 |
| 3.2 Metodiske valg..... | 14 |
| 3.2.1 Et prosjekt tar form | 14 |
| 3.2.2 Planleggingen av prosjektets videre gang..... | 16 |
| 3.2.3 Startskuddet går | 20 |
| 3.2.4 Jeg blir kjent med datamaterialet | 22 |
| 3.2.5 Jeg blir virkelig kjent med datamaterialet | 24 |
| 3.2.6 Prosjektet ferdigstilles | 26 |
| Kapittel 4: En vandring i teori og empiri..... | 28 |
| 4.1 Teori..... | 28 |
| 4.1.1 Identitet og selvaktelse | 28 |
| 4.1.2 Ulike relasjoner og fellesskap..... | 31 |
| 4.1.3 Språkets rolle | 32 |
| 4.2 Empiri – presentasjon og tolkninger..... | 34 |
| 4.2.1 Identitet..... | 34 |
| 4.2.2 Kommunikasjon, relasjoner og fellesskap | 39 |

| | |
|---|----|
| 4.3 "Jeg" og "vi" med afasi – videre tolkning og analyse | 42 |
| 4.3.1 Identitet og selvaktelse | 42 |
| 4.3.2 Ulike relasjoner og fellesskap..... | 46 |
| 4.3.3 Språkets rolle | 50 |
| Kapittel 5: Avsluttende refleksjon..... | 53 |
| 5.1 Hovedfunn..... | 53 |
| 5.2 Relevans for spesialpedagogisk støtte til afasirammede..... | 54 |
| 5.3 Prosjektets vekstpunkter | 55 |
| Litteratur | 56 |
| Vedlegg 1: Intervjuguide | 59 |
| Vedlegg 2: Informasjonsskriv | 63 |
| Vedlegg 3: Godkjenning fra NSD | 64 |

KAPITTEL 1: INNLEDNING

Afasi er en ervervet språkvanske, som følge av en skade i hjernens språksenter (Lind et al., 2010). Mennesker i alle aldre kan få afasi. De fleste får imidlertid diagnosen i voksen alder, fordi den hyppigste årsaken er hjerneslag (Krogstad, 1999). I dette prosjektet har jeg intervjuet tre voksne afasirammede, som alle har hatt hjerneslag.

Jeg valgte dette temaet fordi jeg synes det kunne være interessant å få innblikk i menneskers erfaringer med plutselig endring i eget liv. Afasidiagnosen skiller seg ut på denne måten, fordi den rammer en funksjon som i utgangspunktet tas for gitt i dagliglivet.

Tilnærmingen til dette temaet tar utgangspunkt i følgende problemstilling:

Hvilke erfaringer forteller afasirammede om, i samtale om tiden etter at de fikk afasi?

Problemstillingen har blitt til gjennom en lang prosess, og har vært i stadig endring gjennom hele prosjektet. Jeg opplevde at det kunne være vanskelig å formulere en problemstilling som ga uttrykk for det jeg egentlig ønsket å finne ut av. Jeg har hele tiden hatt en klar oppfatning av hva som er kjernen i mitt prosjekt. Samtidig har problemstillingen endret seg kontinuerlig, og det har vært vanskelig å finne de riktige ordene for å beskrive denne kjernen. Jeg vil derfor utdype hva jeg legger i formuleringen.

Gadamer (2010) beskriver erfaringer som veien til sannhet. Når du har gjort en erfaring representerer den sannheten for deg, og dersom sannheten skal endres må dette skje gjennom at du gjør nye erfaringer. Han legger dermed et element av læring og nytte i erfaringsbegrepet, og det er dette elementet jeg ønsket å inkludere i problemstillingen. Alternativt kunne jeg brukt opplevelsesbegrepet. Dette oppfatter jeg imidlertid som mindre betegnende for det jeg ønsket å fange opp. Jeg ville at deltakerne skulle fortelle om det de erfarte i tiden etter at de fikk afasi, og som de har tatt med seg videre. Opplevelser virker for meg mer kontekststøttet. De har funnet sted i en kontekst, og kan riktignok gjenfortelles, men har ikke den samme tyngden av nytteverdi som erfaringer har.

Videre ønsket jeg å kombinere begrepene fortelle og samtale. Fortellinger er historier om erfaringer og opplevelser, men i dette prosjektet har ikke deltakerne fått fortelle fritt, de har fortalt *i samtale med meg*. Jeg på min side har på forhånd organisert disse samtalen. I ettertid sitter jeg igjen med et inntrykk av en fortelling om den livsendringen som hver enkelt deltaker har gjennomgått, men det er en konstruert fortelling. En fortelling som tar

utgangspunkt i sammenflettede utsagn fra en mer eller mindre styrt samtale. Et begrep som kan brukes om dette er *intersubjektivitet*, det vil si at deltakerne og jeg har kommet frem til en felles oppfatning om det vi har snakket om (Kvale & Brinkmann, 2010).

Det siste elementet jeg ønsker å kommentere med tanke på problemstillingen, er tidsperspektivet. Jeg har valgt å vektlegge tiden etter at deltakerne fikk afasi. I dette ligger det imidlertid et større tidsperspektiv. Når deltakerne skal beskrive tiden etter at de fikk afasi, *da*, vil de gjerne sammenligne med *før* og *nå*. Tid har, som leseren også vil se videre, blitt et sentralt underliggende moment i hele prosjektet.

I studiens spede begynnelse drøftet jeg tematikken med ulike personer. Da oppdaget jeg at ikke alle delte mitt syn når det gjelder prosjektets relevans innenfor det spesialpedagogiske arbeidsfeltet. Noen signaliserte blant annet at det å konsentrere seg om voksne ikke var helt uproblematisk. Jeg har derfor følt et behov for å begrunne mitt valg av tema.

Edvard Befring (1976) har gitt en relativt vid definisjon av hvem spesialpedagogen er. Denne sier også noe om hva som er spesialpedagogens arbeidsfelt.

Spesialpedagogen bør såles vere ein sær sars innsiktsfull person, med den primære oppgåve å yte hjelp til barn, unge og eldre som står i ein vanskeleg livssituasjon eller lir av funksjonshemmingar av ulike grader og typer (s. 44).

Med utgangspunkt i denne definisjonen er dette prosjektet, etter min mening, relevant å gjennomføre innenfor spesialpedagogikken. Pedagogen skal være en pådriver for læring, men også for utvikling. Det er, etter mitt syn, problematisk dersom man begynner å definere hvem som har rett til hjelp fra en slik pådriver, med utgangspunkt i alder. Behov for læring og utvikling starter ved fødselen og slutter ikke ved endt skolegang. Plutselige livsendringer kan skape nye behov hos enkeltmennesket, uavhengig av til hvilken tid denne livsendringen inntreffer. I tilfeller hvor funksjoner som for eksempel språk blir rammet, oppfatter jeg det slik at spesialpedagogen kan være en nyttig hjelper. Videre er det slik at personer som trenger grunnskoleopplæring, for eksempel dersom de må lære å lese og skrive på nytt, har rett til dette. Dersom de ikke kan følge vanlig grunnskoleopplæring for voksne har de rett til spesialundervisning. Dette er hjemlet i Opplæringslovens §§ 4A-1 og 4A-2 (Kunnskapsdepartementet, 2011).

I arbeidet med mennesker som har særskilte behov, vil spesialpedagogen møte personer som har opplevd plutselige omveltninger i livet. Innsikt i hvilke erfaringer slike personer sitter igjen med, kan hjelpe spesialpedagogen til å utvikle seg med tanke på hvordan

han møter mennesker som har opplevd en slik livsendring. I samtale med de afasirammede har jeg fått noen nyttige innspill, som forhåpentligvis kan være med på å gi økt innsikt i hvordan afasirammede tenker om sin livsendring.

Denne prosjektrapporten er delt inn i fem kapitler. Kapittel 2 gir en kort innføring i det kunnskapsgrunnlaget som finnes om afasi. I den forbindelse vil jeg også presentere deltakerne som har vært med i prosjektet. Jeg har valgt å presentere dem så tidlig i rapporten, fordi dette gir meg muligheten til å trekke inn konkrete eksempler videre.

Deretter følger kapittel 3, hvor jeg vil presentere metodeteori og drøfte metodiske momenter knyttet til mitt prosjekt. Jeg har valgt å vektlegge metodedelen, fordi det er her jeg har anledning til å vise på hvilken måte jeg har utført håndverket knyttet til denne prosessen.

Kapittel 4 har jeg kalt ”En vandring i teori og empiri”. Her vil jeg først presentere det teoretiske rammeverket. Dette har jeg gjort for at leseren og jeg kan oppnå en felles forståelsesramme. Videre vil jeg presentere et utvalg av det empiriske materialet. I kapitlets siste del vil jeg vandre mellom teori og empiri, for å trekke ut prosjektets hovedfunn.

Som en avslutning vil jeg i kapittel 5 oppsummere resultatene. Jeg vil også vise hvordan denne kunnskapen kan benyttes, og komme med forslag til hva som kan utforskes videre i forbindelse med afasi og afasirammede.

KAPITTEL 2: KUNNSKAPSGRUNNLAG

Jeg vil nå gi en kort innføring i hvilke tanker som er gjeldene innenfor afasiforskning og – rehabilitering. Jeg vil også presentere de tre afasirammede som har vært deltakere i mitt prosjekt.

2.1 HVA ER AFASI?

Det finnes ulike definisjoner av afasi, med utgangspunkt i forskjellige perspektiver på fenomenet. En definisjon tar utgangspunkt i afasiens årsak: ”Afasi er språkvansker etter en ervervet skade i hjernen...” (Lind, et al., 2010, s. 23). Sundet og Reinvang (1988) utdyper denne definisjonen ved å presisere at afasi fører til vansker med å forstå og bruke tale og skrift. Noen vil også inkludere vansker med å forstå og benytte gester i en slik definisjon (Lind, et al., 2010). Felles for disse ulike definisjonene av afasi, er at de alle forutsetter at språkvansken skal ha sitt grunnlag i en ervervet hjerneskade. Det er også en viktig presisering at personer med afasi ikke har mistet språket, men de har i større eller mindre grad mistet tilgangen til det (Lind, et al., 2010).

En ervervet hjerneskade er en skade som inntreffer i løpet av livet, den er altså ikke medfødt. Det vil si at den rammer funksjoner som frem til skadetidspunktet var under utvikling eller ferdigutviklet. Ervervede hjerneskader omfatter blant annet slag, ytre hodeskade, mangel på oksygen til hjernen, virkningen av gjentatte epilepsianfall og hjernesvulst. De aller fleste som har afasi har hatt et slag; en blodpropp (omtrent 80%) eller en blødning (omtrent 20%) i hjernen (Krogstad, 1999). Man regner med at omlag 15.000 nordmenn får hjerneslag hvert år, og at omtrent 25% av disse rammes i hjernens språksenter (Lind, et al., 2010). De fleste som får slag er voksne, også ofte eldre. Afasi rammer derfor oftest mennesker i denne aldersgruppen (Sundet & Reinvang, 1988).

Hjerneslag kan ramme ulike funksjoner, og ofte også flere funksjoner samtidig. Mange av de som har afasi vil derfor også ha andre tilleggsvanter som kan ha innvirkning på deres språkkompetanse. Venstre hjernehalvdel, der språksenteret ligger, styrer høyre side av kroppen. Personer som har afasi vil derfor kunne ha høyresidig lammelse (Krogstad, 1999). Lammelser vil også kunne ramme taleorganet, og dermed påvirke evnen til å uttrykke seg muntlig. Da snakker vi imidlertid ikke om afasi, men om *dysartri*. Dersom skaden fører til at hjernen sender feil signaler til muskulaturen i taleorganet, slik at man får problemer med å uttrykke seg muntlig, kalles det *oral apraksi* (Krogstad, 1999, s. 52). I tillegg til disse

vanskene, som er direkte knyttet til talen, kan en hjerneskade også føre til oppmerksomhets-, forståelses- og hukommelsesvansker. Slike vansker kan også påvirke evnen til å forstå og bruke tale og skrift, og kan slik være med på å forsterke virkningen av en skade i språksenteret (Krogstad, 1999).

Afasi vil arte seg ulikt, avhengig av hvor i språksenteret hjerneskaden befinner seg og hvor alvorlig den er. Vanskeligheter med å komme på ord, bruk av lite hensiktsmessige ord og forståelsesproblemer er imidlertid typiske kjennetegn (Sundet & Reinvang, 1988). Et annet fellestrekk er at ferdigheter når det gjelder å uttrykke seg med- og forstå muntlig språk, ofte er bedre enn ferdighetene innenfor skriftlig kommunikasjon (Sunnaas, 2010a).

Det finnes ulike inndelinger av undergrupper innenfor diagnosen afasi, noen mer detaljerte enn andre. En grovinndeling tar utgangspunkt i to områder i hjernens språksenter; Brocas og Wernickes område. I Brocas område finner vi ferdigheter som å uttrykke og produsere språk. Skader i dette området gir ofte et ordfattig språk, og vansker med å konstruere sammenheng mellom språkenheter, mens lese- og lytteforståelsen kan være god. Slike vansker kan sammenfattes i begrepet *ekspressiv afasi*. Wernickes område hjelper oss å forstå språk, og en skade her kan føre til at man ikke har problemer med å produsere tale, men at den ofte kan være usammenhengende og uforståelig for den som hører på. Man kan ha problemer med å oppfatte hva andre sier, men ikke med å uttrykke seg selv, noe som skaper utfordringer i en samtale. Det er vanlig at ord og lyder forveksles. Slike vansker kan sammenfattes i begrepet *sensorisk afasi*. Dersom man har vansker både med å uttrykke seg og å forstå, kalles det *global afasi* (Krogstad, 1999, ss. 52-53).

Det er imidlertid ikke alltid like lett å plassere afasirammede innenfor den ene eller andre gruppen, og mange med afasi har derfor ikke noen spesifisert diagnose. De kommunikative ferdighetene til en som har afasi vil også ofte endre seg over tid. Den afasirammede trener opp språkferdigheter, og får økt kjennskap til kommunikasjonsmulighetene i omgivelsene (Krogstad, 1999).

Afasiforløpet deles ofte inn i tre faser, hvor ulike behov er mest fremtredende. *Akutfasen* viser til de første dagene etter den ervervede hjerneskaden. Da er det ofte fokus på å redde livet til vedkommende som er rammet, forsøke å begrense skaden mest mulig, samt kartlegge hvilke utfall skaden har fått. Det er også stort fokus på å komme tidlig i gang med tverrfaglige behandlingstiltak (Indredavik et al., 2010). Språktrening har vist seg å være noe vanskelig i denne fasen, fordi andre behov må få høyere prioritet (Duffy et al., 2010).

Deretter følger en *rehabiliteringsfase*. Denne begynner første dag etter hendelsen som forårsaket afasi, og overlapper dermed akuttfasen. Varigheten på denne perioden vil avhenge av forhold som den rammedes livssituasjon, alder og funksjonsnivå (Indredavik, et al., 2010). Rehabilitering handler om å gjøre noen i stand til noe på nytt. Det er altså snakk om å gjenvinne ferdigheter man hadde før skaden intraff (Lind, et al., 2010). I den første tiden etter en ervervet hjerneskade, vil man med rett oppfølging kunne gjenvinne deler av sin opprinnelige språkkompetanse (Sundet & Reinvang, 1988). Flere studier viser at sammen med tidlig innsats er intensitet mest avgjørende for hvilken effekt rehabiliteringen har. Det bør settes av et høyt timeantall per uke til språkrehabilitering (Lind, et al., 2010).

Afasirehabilitering har gjennomgått en endring som har ført til at man i større grad konsentrerer seg om å øke den afasirammedes livskvalitet (Chapey et al., 2001). Dette skiftet fra fokus på språktrening til fokus på sosiale konsekvenser innebærer et syn på afasi i et livsløpsperspektiv, fremfor et rehabiliteringsperspektiv konsentrert om tiden umiddelbart etter den ervervede hjerneskaden. Fokuset har også skiftet fra individet, over til systemet (Simmons-Mackie, 2001).

Når den afasirammede begynner å vende tilbake til dagliglivet starter en fase som kalles *senforløpet*. Denne fasen begynner ofte ett til to år etter at skaden inntreffer, og handler om å innfinne seg med det nye livet. *Spontanbedring*; bedring som finner sted uavhengig av trening på bestemte ferdigheter, vil sannsynligvis ikke være fremtredende i denne fasen (Krogstad, 1999, s. 77).

2.2 ULIKE FØLGER AV AFASI

Språket er et viktig særtrekk ved mennesket, og evnen til å kommunisere er avgjørende for å fungere i samfunnet vårt. Kommunikasjon handler om å formidle et budskap fra sender til mottaker, men også om at mottakeren må ta imot og bekrefte budskapet slik at senderen vet at kommunikasjonen har vært vellykket (Corneliussen et al., 2006). Kommunikasjonsbegrepet handler derfor videre om *interaksjon*, å skape og vedlikeholde sosiale kontakter gjennom språklig samhandling (Lind, et al., 2010, s. 232).

“Through communication we not only exchange information, but also develop and maintain an identity and sense of self, fulfill emotional needs, provide connections with other people, and promote our membership in groups. Appreciation of the social goals of communication is critical to fully addressing the consequences of aphasia.” (Simmons-Mackie, 2001, s. 248).

Enkeltmenneskets muligheter til å kommunisere legger altså premissene for i hvilken grad han kan utvikle seg, og fungere sammen med andre i interaksjon.

Kommunikasjonsvansker kan føre til mer eller mindre alvorlige misforståelser som gjør det vanskelig for den afasirammede å fungere i sosiale sammenhenger. Når det er snakk om å etablere og opprettholde relasjoner, kan kommunikasjonsvansker føre til stadig slitasje på relasjonene, som igjen gjør det vanskelig å opprettholde dem (Vickers, 2010).

Vanskeligheter med å kommunisere kan også føre til at det utvikles strategier for å slippe nederlag i situasjoner der man er avhengig av å benytte språket. Et eksempel på en slik strategi kan være å unngå slike situasjoner. Dette fører til at man heller ikke får trent på kommunikasjon. Da har man havnet i ond sirkel, hvor kommunikasjonsvanskene får overtaket (Simmons-Mackie, 2001). Afasirammede selv har gitt uttrykk for at de ikke er fornøyd med sitt sosiale liv, hverken antall relasjoner eller kvaliteten på disse (DuBay & Laures-Gore, 2010).

Å bli rammet av afasi vil innebære en plutselig omveltning både for den rammede selv og for dem rundt ham. Det at mange av de ferdighetene som han tidligere tok for gitt blir svekket, kan også føre til en endring i hans identitet.

”Not only does the aphasic person suffer a cerebral infarction, but also an ”ego” infarction – the lesion also has an impact on the “self” of the patient. Aphasia is an insult in one’s personal life.” (Währborg, 1991, s. 3)

Währborg vektlegger her hvordan afasi påvirker både konkrete ferdigheter og den rammedes oppfattelse av seg selv.

Forskning på afasirammedes livskvalitet viser at formell språkkunnskap, som skrift og lesing, ikke er like vesentlig som funksjonell språkkunnskap, som muntlig kommunikasjon og sosial deltakelse (Lind, et al., 2010). Dette vil også avhenge av hvilken rolle ulike språklige uttrykksformer har hatt for personen tidligere. Har han for eksempel hatt en jobb hvor skriftlig fremstillingsevne har vært viktig, vil slike ferdigheter, eller mangelen på dem, kunne spille en større rolle i forhold til selvfølelse og livskvalitet (Corneliussen, et al., 2006).

Deltakelse i arbeidslivet endrer seg også ofte for dem som blir rammet av afasi, enten fordi det er vanskelig å vende tilbake til jobb, eller at de får andre oppgaver enn de opprinnelig hadde (Moss, 2009). Omgangskretsen forøvrig vil også kunne bli påvirket, kanskje glir familien litt fra sitt tidligere nettverk. I tillegg vil det ofte komme nye mennesker til i forbindelse med en slik livsendring, for eksempel hjelpeapparat og andre mennesker som er i en lignende situasjon (Lubinski, 2001).

Det har vist seg effektivt å benytte samtalegrupper for afasirammede, i arbeidet med å bedre kommunikasjons- og interaksjonsbetingelsene (Vickers, 2010). Konversasjonsterapi tar

utgangspunkt i å trene varierte kommunikasjonsferdigheter som øker den afasirammedes trygghet i ulike situasjoner, og inkluderer trening på gester, turtaking i samtaler, å fortelle vitser og anekdoter, å skaffe seg oppmerksomhet og ta initiativ i samtaler, argumentere og tilpasse seg ulike diskurser og sjangre (Simmons-Mackie, 2001). Nærpersoner har stort behov for informasjon om den nye livssituasjonen, men også for opplæring i forhold til kommunikasjon (Lind, et al., 2010). Kommunikasjonstrening kan rettes mot nærpersonene, med mål om å forbedre betingelsene for den rammedes kommunikasjon (Simmons-Mackie et al., 2009).

2.3 PROSJEKTDELTAKERNE

Jeg vil nå presentere de tre anonymiserte deltakerne som har latt seg intervjuet i forbindelse med dette prosjektet. Beskrivelsene nedenfor er basert på opplysninger som har kommet frem gjennom en introduksjonssamtale og intervjuet. Deltakernes ektefeller har også supplert med informasjon i enkelte tilfeller.

2.3.1 *ESPEN*

Espen er i slutten av 50-årene, og har hatt afasi i omtrent 6 år. Årsaken er et hjerneslag i venstre hjernehalvdel. Han er gift med Ellen, og de har tre voksne barn. To av disse bodde fortsatt hjemme da Espen fikk slag. I tillegg til afasi fikk han noe lammelse i høyre arm og i ansiktet, men dette har han ikke i dag. Før Espen fikk slag hadde han en jobb som krevde mye konsentrasjon, og hvor han til dels brukte språket mye, også engelsk. Han forteller at han alltid har vært veldig interessert i friluftsliv.

Den dagen Espen fikk slag ante han først at noe var galt da han ikke fikk til å smøre matpakke om morgenen. Han var forvirret og snakket uforståelig. Han fikk raskt hjelp av sykebil og lege, og tilbrakte omtrent en måned på sykehus. Han fikk tidlig hjelp fra logoped.

Deretter ble han flyttet til et rehabiliteringssenter, hvor han bodde i seks uker. Ergoterapeut, fysioterapeut og logoped hjalp ham med rehabiliteringen. Da han kom hjem fortsatte han å gå til logoped to timer i uka, i mellom to og tre år. Han sluttet å benytte seg av dette tilbudet da han opplevde at språkutviklingen stagnerte. Nå vurderer han om han kanskje skal ta opp igjen treningen hos logoped.

Når det gjelder pårørende tror han ikke at de fikk noe spesielt tilbud fra hjelpeapparatet, men kona fikk informasjon sammen med ham på rehabiliteringssenteret.

Espen kom tidlig i kontakt med den lokale Afasiforeningen, og har benyttet seg av deres tilbud.

I dag er ikke Espen i jobb. Han sier selv at han skulle ha lyttet mer til kroppen og sluttet å jobbe da han begynte å få drypp, omtrent ett år før slaget. Han er fortsatt glad i friluftsliv, og er mye på hytta, og på turer i skogen og på fjellet. Han liker godt å reise, både på overnattingsturer i marka, på besøk til familie og venner andre steder i landet og på ferieturer til utlandet. Han reiser gjerne på tur alene så lenge han ikke trenger å snakke engelsk. Da må han ha med seg noen som kan hjelpe ham med kommunikasjonen.

Når Espen skal snakke med andre vil han helst unngå spørsmål. Han synes det kan bli slitsomt å tenke ut svar hele tiden. Hvis han skal svare på spørsmål bør de være korte. Det kan også hjelpe å stille samme spørsmål på ulike måter for at han skal forstå hva man lurer på. Før kunne han fort bli veldig sliten av å snakke med andre, men i dag går det greit. Espen snakker mye uoppfordret, og under vår første samtale var det ikke nødvendig for meg å stille så mange spørsmål, fordi han svarte på dem av seg selv. Noen ganger forsvinner ordene for ham, og da kan samtalen stoppe opp litt. Hvis han får litt tid til å tenke seg om, kommer han som oftest på dem selv.

2.3.2 ANDERS

Anders er tidlig i 70-årene, og ble rammet av slag i venstre hjernehalvdel for omtrent 20 år siden. På det tidspunktet bodde han sammen med kona si, Anne, og hadde voksne barn som hadde stiftet egen familie.

Slaget førte blant annet til at Anders fikk afasi. I tillegg fikk han høyresidig lammelse, og i starten var han ustø da han gikk. Anders fikk også apraksi etter slaget, noe som gjorde at han gjorde ting omvendt og opp-ned. Han kunne snu pennen feil vei da han skulle skrive, snu gaffelen eller bytte side på kniv og gaffel. Han hadde også vanskeligheter med å planlegge aktiviteter med flere trinn, for eksempel da han skulle lage mat. Dette gjorde for eksempel at han kunne glemme å bruke grytekluter da han tok nystekte boller ut av ovnen. Før Anders fikk slag var han en aktiv mann som hadde en jobb hvor han brukte språket mye. Han var også mye ute og reiste i jobben sin. På fritiden likte han å padle, gå på ski og være mye ute i marka.

Den dagen Anders fikk slag var han hjemme fra jobb fordi han følte seg uvel. Anne var bortreist, så han var alene den dagen. Dette gjør at han bare husker bruddstykker av det

som skjedde da han fikk slag. Han beskriver at han fikk problemer med å få av seg klærne da han skulle legge seg om kvelden, og at han tror han sov mye av tiden. Det antas at Anders lå hjemme i to døgn før han fikk hjelp.

Første dagen på sykehuset satt Anders i rullestol, men ”den var ikke *min*”, sier han. Han satt seg et mål; han skulle gå på ski igjen. Han og Anne begynte å traske i korridorene, og gikk stadig lengre turer også utendørs. Anders flyttet hjem, og deltok i omtrent ett år på et rehabiliteringstilbud. Han forteller at han pleide å gå seg en tur på omtrent en mil når dagen på rehabiliteringssenteret var over, og at det var deilig å la tankene fly. På senteret trente han med logoped fire dager i uka og ergoterapeut fem dager i uka. Han forsøkte en kort periode å komme tilbake til arbeidsplassen en dag i uka, men skjønte fort at det var urealistisk for ham å begynne å jobbe igjen. ”Alt var borte!” De ferdighetene som han tidligere hadde brukt i jobben var ikke der lenger.

Tilbudet om tilrettelegging på jobb takket han nei til, men til det meste annet sier han ja! Blant annet var han med i et prosjekt på sykehuset, som gikk ut på at han i de tre første årene etter slaget kunne henvende seg til sykehuset når som helst, og få hjelp til å besvare spørsmålene sine innen kort tid. Dette opplevde både han og Anne som veldig nyttig.

Når det gjelder Anne sier hun at hun ikke har fått noe tilbud om oppfølging fra hjelpeapparatet, men at hun heller ikke hadde behov for det. Det hun trengte var informasjon om en livssituasjon som hun, frem til Anders fikk slag, visste lite om. Derfor benyttet hun seg mye av sykehusbiblioteket, og satt stor pris på at det fantes et sted hvor hun enkelt kunne hente slik informasjon. Paret har også vært aktive i den lokale Afasiforeningen, og også her var det informasjon som var viktig, i tillegg til sosialt fellesskap. Anne og Anders har vært opptatt av å dele den kunnskapen de har fått om afasi i løpet av de siste 20 årene.

Anders sine språkutfordringer innebærer at han har vanskeligheter med å komme på ord, og med å fortelle fritt om emner. Han trenger ofte et spørsmål eller en annen igangsetter for å kunne snakke om et emne, og han trenger litt tid til å lete etter ord. Ofte skriver han den første bokstaven i ordet med fingeren for å komme i gang med å uttale ordet.

Antallet personer i samtalen er en viktig faktor med tanke på hvordan Anders kan kommunisere. Hvis det er flere enn tre deltakere i samtalen blir det vanskelig å henge med. Anne og Anders anslår at det tok omtrent fem år før han kunne føre en samtale igjen, og han har måttet lære seg de helt grunnleggende ferdighetene på nytt. I dag er det relativt lett å føre

en samtale med Anders, og han sier at språkproblemene har blitt stadig mindre etter mye trening.

2.3.3 KRISTINA

Kristina er i midten av 50-årene, og har opplevd to slag i løpet av de siste fem årene. Hun var hjemmeværende i tiden før hun fikk slag, men har tidligere vært yrkesaktiv. Kristina er glad i musikk, og har vært ivrig etter å reise på festivaler og konserter. Hun deltok i det sosiale livet bygda hadde å by på. Mannen hennes, Knut, var i full jobb da hun fikk slag, og det er han også i dag. Kristina har en voksen sønn.

Da Kristina fikk slag var hun begge gangene hjemme sammen med Knut. De skjønte raskt at noe var galt, og hun fikk fort hjelp av ambulanse og lege. Hun var noen få uker på sykehus før hun ble overført til rehabiliteringssenter. Etter det første slaget bodde hun på et rehabiliteringssenter i fire måneder, og var etter en stund tilbake for et nytt opphold i omtrent en måned. Etter det andre slaget var hun på et nytt senter i tre måneder, også her kom hun tilbake for et opphold på omtrent en måned.

De to sentrene var noe ulike, og hun beskriver oppholdet etter det første slaget som mer givende enn det andre, med tanke på sosialt utbytte. Her var det utflukter, miljøterapeut og flere i samme aldersgruppe. På det andre rehabiliteringssenteret var det flere aktiviteter innenfor husets fire vegger, og de andre som bodde der var en del eldre enn Kristina. Hun fikk tilbud om hjelp fra fysioterapeut, ergoterapeut, logoped og sosionom etter begge slag, men på grunn av at slagene rammet ulike funksjoner var det ulike tilbud som var mest vektlagt ved de to sentrene. Logopedtilbudet i hjemkommunen beskriver hun som noe mangelfullt. Kristina har i dag en dagplass på et sykehjem to dager i uka. Hun er på månedslange rehabiliteringsopphold med jevne mellomrom.

Knut fikk tilbud om å delta på informasjonsmøter, samtale med psykolog og å delta i samtalegruppe for pårørende. Han tok imot alle tilbud han fikk. Han beskriver at han hadde god kontakt med fagfolkene som jobbet med Kristina, og at informasjon om hennes situasjon var veldig viktig for ham. Han leste alt han kom over om slag.

Kristina og Knut har vært aktive i Afasiforeningen. De støtter seg også til familie og venner. Kristina er med i en syforening, og har en støttekontakt som kommer hjem til henne og hjelper til med ”dameting” i hjemmet, for eksempel å bytte gardiner eller pynte. Hun forteller imidlertid at det har vært vanskelig å pleie noen av vennskapene, fordi det kan være

vanskelig å delta i samtaler med mange på en gang, og fordi hun er avhengig av god fremkommelighet på de plassene hun skal besøke. Hun er fortsatt glad i musikk, og hun og Knut deltar sammen på kulturarrangement i bygda. De er også en del på hytta.

Når det gjelder samtale er det, som nevnt, vanskelig for Kristina å følge med hvis det blir mange som deltar. Dette beskriver hun delvis som konsentrasjonsproblemer, men tror også at det har med afasien å gjøre. Hun sier at hun forstår godt det andre sier, men at hun selv har vanskeligheter med å komme på de ordene hun trenger. Noen ganger kan hun bruke ord på en lite hensiktsmessig måte, og sier at hun av og til bruker ord som ”ikke passer seg ute”, uten å mene det. Hun kan også snakke litt ukontrollert om emner som egentlig ikke passer inn i sammenhengen. Knut bidrar ved å korrigere og utfylle det hun sier. Kristina kan også bytte på ordenes rekkefølge i en setning og forveksle vokaler, men det ser ikke ut til at dette påvirker hennes evne til å få frem budskapet sitt.

KAPITTEL 3: METODEDETEORI OG METODISKE VALG

I denne delen av oppgaven vil jeg gjøre rede for hvilken kunnskapstradisjon og hvilke metodiske valg som ligger til grunn for prosjektet.

3.1 KUNNSKAPSTRADISJON

Innenfor *sosialkonstruktivismen* ses menneskelig samhandling som utgangspunkt for dannelse av mening. Fordi mening blir til gjennom samhandling er den også stadig i utvikling. Konteksten rundt aktørene som deltar i samhandlingen er også med på å forme den mening og kunnskap som blir til. Mennesket selv er aktivt handlende og ansvarlig, noe som innebærer at det både påvirkes av- og påvirker omgivelsene (Postholm, 2010).

Et slikt kunnskapssyn danner grunnlaget for mitt prosjekt. I intervjusituasjonen skaper jeg og deltakeren felles mening gjennom samhandling, slik Kvale & Brinkmann (2010) beskriver intersubjektivitet. Det meningsinnholdet som kommer frem i intervjuet er videre en gjenfortelling av mening som har blitt til i samhandling mellom deltakeren og andre. Mikhail Bakhtin sier at når en fortelling er fortalt, så vil den aldri kunne fortelles på samme måte igjen (Holquist, 2002). Meningsinnhold som er gjenstand for stadig gjenfortelling vil farges av de aktørene det blir fortalt til, og til fortellerens nye refleksjoner rundt innholdet. Meningsinnholdet er slik i stadig endring.

Hans-Georg Gadamer beskriver denne tankegangen ved å sammenligne konteksten med et rom. En samtale foregår i et rom som er felles for dem som deltar i den, og når en forsker tolker en tekst befinner han og teksten seg også i et slikt tenkt rom (Schaanning, 2010). Begrepet tekst kan vise, ikke bare til de skriftlige tekstene, men for eksempel også til utsagn og handlinger. Å tolke tekst kan derfor bety å tolke abstrakte objekter som handlinger og relasjoner (Thagaard, 2010).

Gadamer representerer den *filosofiske hermeneutikken*. Hermeneutikk knyttet seg opprinnelig til tolkningen av tekster, men i filosofisk hermeneutikk utvides fortolkningen til også å omfatte menneskets viten. Ofte brukes begrepet *den hermeneutiske sirkel* for å beskrive en av de mest grunnleggende tankene innenfor retningen, nemlig at forskeren i tolkningsprosessen veksler mellom del og helhet. I en kumulativ prosess gir delene økt mening til helheten og helheten økt mening til delene, slik at teksten, eller det man forsøker å tolke, på et vis stadig gir seg selv mer mening gjennom forskerens arbeid med den (Alnes, 2011).

I filosofisk hermeneutisk forskning forsøker man også å avdekke en dypere mening enn den som er umiddelbart tilgjengelig i menneskets utsagn eller handlinger. Ettersom dypere mening blir til i samhandling mellom mennesker kan det finnes ulike tolkninger av hva som er sannheten om denne meningen (Thagaard, 2010).

I arbeidet med dette prosjektet har jeg benyttet den hermeneutiske sirkelen, både for å betrakte prosjektet som helhet, og som redskap i ulike deler av prosessen. Jeg har forsøkt å vende tilbake til problemstillingen med jevne mellomrom, slik at jeg har holdt retningen på prosjektets gang. Når jeg har jobbet med kapitlene i den skriftlige fremstillingen har jeg også forsøkt å la de ulike delene utfylle hverandre, slik at rapporten som helhet gir et fyldig inntrykk av prosessen.

I forbindelse med intervju og analyse har også jakten etter dypere mening vært sentral. Jeg har lett etter opplysninger mellom linjene i deltakernes utsagn. Dette er en utfordrende prosess, fordi det er vanskelig å vite hvor grensen går for tolkning. Jeg kan ha foretatt noen fortolkninger som deltakerne selv ikke kan stå inne for. Det har derfor vært viktig å tydeliggjøre at de tolkningene jeg har gjort er mine subjektive betraktninger om materialet.

3.2 METODISKE VALG

For å beskrive hvordan jeg har gått frem i arbeidet med mitt prosjekt, har jeg hentet inspirasjon fra Kvale og Brinkmanns (2010) syvdeling av forskningsprosessen. De syv stadiene har jeg brukt for å strukturere mine metodiske drøftinger, men jeg har ikke fulgt dem slavisk. Selv om fasene skisseres som en lineær prosess, er det i praksis slik at man beveger seg mellom dem når man arbeider. Ulike momenter, som for eksempel etiske vurderinger, vil gå igjen i flere av stadiene.

3.2.1 ET PROSJEKT TAR FORM

I tematiseringsfasen danner spørsmålet om *hva* som skal undersøkes og *hvorfor* det skal undersøkes, grunnlaget for *hvordan* prosjektet skal utformes metodisk (Kvale & Brinkmann, 2010). I starten av dette prosjektet hadde jeg mange ulike temaer i tankene. Det var ikke slik for meg at jeg hadde ett tema som jeg måtte skrive om. Afasi hadde jeg litt erfaring med, og jeg hadde gjort meg noen tanker om afasi, kommunikasjon og relasjoner. Da jeg til slutt valgte dette temaet for mitt prosjekt, var det hovedsaklig fordi jeg synes det var interessant å få muligheten til å få innblikk i deltakernes erfaringer med *endring*. Til forskjell fra andre språkvansker man kan møte som spesialpedagog, innebærer afasi en brå overgang.

Afasirammede går fra å ha funksjonelt språk til å bli helt eller delvis funksjonshemmet, eventuelt til å på nytt opparbeide seg funksjonell språkkompetanse (Lind, et al., 2010). Mennesker med afasi vet hva de mangler, for de vet hva de har hatt. Dette elementet ble avgjørende for mitt valg av tema.

Ettersom det var enkeltmenneskers erfaringer med eget liv jeg ønsket å undersøke, var det relevant å bruke kvalitativ metode (Thagaard, 2010). For mange med afasi er det også lettere å kommunisere muntlig enn skriftlig (Sundet & Reinvang, 1988). Jeg ønsket derfor å møte deltakerne ansikt til ansikt. Da hadde jeg muligheten til å kompensere med gester og hjelpemidler dersom det skulle være behov for det. Det kvalitative intervjuet virket hensiktsmessig for å få innblikk i disse menneskenes *livsverden*. Dette begrepet henviser til den "verden" hvert enkelt menneske lever sitt liv innenfor. Kunnskap, erfaringer og kultur farger denne livsverdenen, slik at nye opplevelser og erfaringer står i sammenheng med det som allerede finnes i menneskets "verden" (Kvale & Brinkmann, 2010).

Ulempen med en kvalitativ tilnærming ligger først og fremst i mangelen på muligheter for å generalisere. Jeg kan ikke si noe om afasirammede generelt gjennom de funnene dette prosjektet resulterer i. Kvalitativ metode egner seg derfor best når det er ønskelig med et dypdykk i menneskers erfaringer, og generalisering innebærer å peke på noen fellestrekk, for deretter å argumentere for hvorfor andre mennesker i en lignende situasjon vil kunne kjenne seg igjen i disse (Kvale & Brinkmann, 2010).

I følge Kvale og Brinkmann (2010) er det kvalitative intervjuet metodisk svært vanskelig å håndtere. Det krever teoretisk kunnskap om det aktuelle temaet, og praktisk kunnskap om metodiske grep, hos den som skal gjennomføre det. Forskeren er det viktigste forskningsinstrumentet. Et nyansert blikk på relasjonen til deltakerne, og til eget forskningsprosjekt, kan være en krevende øvelse i selvinnsikt, fordi det er vanskelig å stille seg utenfor seg selv og observere. "Innsikt er mer enn erkjennelsen av dette eller hint saksforhold. Den innbefatter alltid en tilbakevending fra noe man var fanget av uten å forstå det." (Gadamer, 2010, s. 397). Slik jeg forstår Gadamer her, innebærer innsikt en erkjennelse av at jeg ikke har forstått alt, samtidig som det jeg ikke har forstått har preget måten jeg har handlet på. I dette sitatet ligger det også et element av tid; å vende tilbake til noe man *har vært* fanget av.

For å forsøke å utføre denne krevende øvelsen i innsikt i enkeltmenneskers erfaringer, forstod jeg at det først og fremst var nødvendig å øke min kunnskap om afasi. Jeg brukte den

første tiden til å fråse i afa-litteratur. Det kildegrunnlaget som er brukt i denne oppgaven bærer preg av at mye av den litteraturen jeg fant var korte artikler om snevre emner innefor afasiforskning. Dette gjorde at jeg bare kunne bruke små utdrag fra hver artikkel. Etter hvert som jeg fikk en oversikt over artiklene mener jeg likevel å ha fått et inntrykk av den kunnskapen som finnes om afasidiagnosen, og de følgene den kan få for enkeltindividet.

Når det gjelder det teorigrunnlaget som jeg senere skulle bruke i drøftingen av datamaterialet, var jeg litt mer nølende. Jeg var bekymret for å bli ensidig i tankegangen når jeg skulle utvikle intervjuguiden og gjennomføre intervjuene. Derfor orienterte jeg meg overfladisk om aktuelle teoretikere. Det var også vanskelig å vite hva jeg ville få bruk for, og jeg gikk derfor ut fra at jeg måtte gjennomføre en slik orientering på nytt i forbindelse med analysen.

3.2.2 PLANLEGGINGEN AV PROSJEKTETS VIDERE GANG

I planleggingsfasen brukte jeg de syv fasene aktivt for å forsøke å få oversikt over det arbeidet som lå foran meg. Det var imidlertid problematisk å planlegge akkurat hvem som skulle bli deltakere og hva som skulle bli resultatet av datainnsamlingen. De planene som legges i denne fasen må derfor stadig revurderes, tidsplanen må justeres, og analyse, teorigrunnlag og konklusjoner må tilpasses funnene (Kvale & Brinkmann, 2010).

Som støtte i intervjuene ønsket jeg å benytte en *intervjuguide* (Vedlegg 1). Dette er en skriftlig plan for forskningsintervjuene, som i stor eller liten grad legger føringer for hvordan samtalen skal forløpe. En *semistrukturert intervjuguide* inneholder ofte en oversikt over temaer, samt forslag til spørsmål tilknyttet hvert tema (Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg startet ganske tidlig med utformingen av et slikt verktøy. Grunnen til at jeg valgte denne strukturen, var at jeg ønsket å ha en tematisk plan for intervjuet, samtidig som jeg ville være fleksibel med tanke på rekkefølge.

I kvalitativ forskning har både forsker og deltaker mulighet til å påvirke hvilken retning samhandlingen mellom dem skal ta (Kvale & Brinkmann, 2010). Dette er også et uttrykk for intersubjektivitet. Gadamer (2010) beskriver samhandling slik:

Forholdet mellom du og jeg er jo ikke et umiddelbart forhold, men et refleksjonsforhold. Ethvert krav tilsvares av et motkrav, og dette gir mulighet for at enhver partner i forholdet setter den andre ut av spill gjennom refleksjon (s. 400).

Altså; mennesket handler ikke uavhengig i forhold til et annet menneske, det *samhandler* med det. Dette ønsket jeg også å aktivt legge til rette for i intervjuene, samtidig som jeg ville sikre at vi kom innom de temaene som jeg anså som relevante for problemstillingen.

Arbeidet med intervjuguiden utfordret meg med tanke på å snevre inn problemstillingen og konkretisere hva jeg egentlig lurte på. Den var derfor nyttig for meg utover den nytteverdien den hadde i selve intervjusituasjonen. Temaene var konkretisert i forskningsspørsmål, og hvert forskningsspørsmål ble brutt ned i mindre intervjustørsmål. Forskningsspørsmålene representerer det jeg egentlig lurte på, mens intervjustørsmålene representerer det jeg planla å spørre om. Gjennom intervjustørsmålene forsøkte jeg å bryte ned forskningsspørsmålene til mindre og mer håndgripelige spørsmål. Noen av disse oppfordret til å fortelle fritt mens andre var mer direkte.

På grunn av prosjektdeltakernes antatt reduserte språkkompetanse var det viktig at spørsmålene i intervjuguiden var enkelt og kort formulert. Ved å forsøke å korte ned spørsmålene forsøkte jeg å tilrettelegge, slik at deltakerne skulle forstå hva jeg spurte om. Jeg ville også forsøke å stille ulike spørsmål, slik at det skulle bli lettere for dem å produsere språk. Enkelte kan ha behov for å fortelle fritt, mens andre opplever det enklere å få direkte spørsmål. Afasirammede kan også ha behov for ja/nei spørsmål (Sunnaas, 2010b). Dette forsøkte jeg imidlertid å unngå i intervjuguiden, fordi jeg opplevde slike spørsmål som lite fruktbare med tanke på å samle fyldig informasjon.

En intervjuguide kan organiseres etter traktprinsippet, med enkle spørsmål i starten, deretter utdypende spørsmål og til slutt enklere spørsmål igjen (Kvale & Brinkmann, 2010). Jeg startet min guide med noen innledende spørsmål som innbød deltakeren til å fortelle om seg selv før og etter at han fikk afasi. Målet med disse spørsmålene var å samle faktaopplysninger om deltakeren. Deretter planla jeg å gå nærmere inn i spørsmål knyttet til problemstillingen, for så å avslutte med enklere spørsmål, i tråd med traktprinsippet. Det var viktig for meg at deltakerne skulle føle seg komfortable i intervjusituasjonen, og at jeg skulle gjøre mitt ytterste for å legge til rette for dette. En asymmetrisk relasjon, for eksempel når de som deltar i samtalen har ulik språkkompetanse, kan oppstå i forbindelse med kvalitative intervjuer. Denne asymmetrien er det forskerens ansvar å forsøke å utjevne (Kvale & Brinkmann, 2010).

Da jeg lagde intervjuguiden hadde jeg også noen tanker om hvordan jeg senere ville analysere datamaterialet. Jeg hadde hovedsaklig to alternativer; enten koding og

kategorisering på tvers av intervjuene, altså å søke etter fellestrekk deltakerne imellom, eller å behandle hvert intervju for seg. I planleggingsfasen holdt jeg begge disse mulighetene åpne. Bruken av intervjuguide la noen føringer, fordi jeg jo ville komme inn på de samme temaene i alle samtalene, noe som igjen ville påvirke eventuell kategorisering. Dette forsøkte jeg å veie opp for ved å legge til et spørsmål på slutten, hvor deltakerne fikk mulighet til å uttale seg om hvorvidt jeg hadde spurt om det som var viktigst for dem eller ikke.

Da jeg hadde ferdigstilt intervjuguiden meldte jeg prosjektet til Norsk samfunnsvitenskaplig datatjeneste (NSD). Vedlagt denne søknaden lå intervjuguiden og et informasjonsskriv (Vedlegg 2). I følge Postholm (2010) er det viktig å veie hensynet til forskningens hensikt mot hensynet til deltakernes behov for informasjon. De skal ha tilstrekkelig informasjon til at de føler at deres interesser er ivaretatt, samtidig som de ikke skal ha informasjon om prosjektet som kan føre til at datamaterialet blir påvirket.

Et eksempel på dette kan være at deltakerne drøfter prosjektets innhold med andre aktører, og får innspill som endrer deres oppfatning av egen situasjon. Da kan den historien som fortelles i intervjuet inneholde spor av agendaer som ikke kommer fra deltakeren selv. Jeg valgte derfor å formulere informasjonsskrivet i litt runde vendinger, og ga relativt få opplysninger om prosjektet. Etter et par drøftinger med NSD om detaljer i informasjonsskrivet ble prosjektet godkjent, slik at jeg kunne ta kontakt med deltakerne og starte intervjuprosessen (Vedlegg 3).

På grunn av prosjektets trange tidsramme ønsket jeg å gjennomføre intervjuer med tre afasirammede. Med utgangspunkt i tanken om å få et bilde av endring ville jeg forsøke å komme i kontakt med personer som er rammet av afasi, men som gjennom en rehabiliteringsfase har gjenvunnet tilstrekkelig språkkompetanse til å kunne gjennomføre et intervju.

Da jeg skulle starte arbeidet med å få tak i deltakere ønsket jeg å gå ut med en kort og presis formulering. Jeg ønsket å unngå lange, kompliserte formuleringer som kunne oppleves som et hinder med tanke på deres språkkompetanse. Dette førte til at jeg hadde begrenset mulighet for å forklare og utdype hva prosjektet ville gå ut på. Jeg anså det likevel som viktigere at prosjektet virket attraktivt, og ville gi utdypende informasjon etter hvert. Formuleringen jeg brukte var som følger:

Jeg skal skrive masteroppgave i spesialpedagogikk om afasirammede og deres pårørende. Jeg ønsker å komme i kontakt med afasirammede som kan fortelle gode historier om hvordan deres pårørende har hjulpet dem i tiden etter at de fikk afasi.

I denne formuleringen ligger det mange opplysninger som jeg håpet at deltakerne ville oppfatte. For det første ligger det en føring i forhold til hvem jeg vil snakke med; den afasirammede selv. Videre ligger det i dette et krav om at den afasirammede selv må være i stand til å føre en samtale med meg. Jeg ønsket også å formidle at jeg var ute etter de gode historiene, de historiene som handler om hva som har fungert, hva som har vært bra. I ettertid ser jeg at dette ble litt annerledes enn jeg hadde tenkt. Jeg fikk gode historier, men de handlet ikke alltid om det som har fungert. Pårørendes rolle er også vektlagt på en annen måte enn jeg opprinnelig tenkte meg, noe som vil komme frem i Kapittel 4 og 5.

For å få tak i informanter tok jeg kontakt med Afasiforeningen. Dette er en landsdekkende interesseorganisasjon for afasirammede, pårørende og fagpersoner, som jevnlig arrangerer sosiale og faglige aktiviteter. Her kom jeg i kontakt med en person som hadde god kjennskap til miljøet, og visste om mange han kunne invitere til å delta i prosjektet. Han sendte ut epost til fem potensielle kandidater med den ovennevnte formuleringen og min kontaktinformasjon. En deltaker meldte seg gjennom sin ektefelle. Etter en stund ba jeg min kontaktperson i Afasiforeningen om å ta kontakt med fem nye kandidater, og ytterligere en deltaker tok kontakt. Dette måtte vi gjenta en tredje gang, og da svarte ingen.

Ettersom jeg ikke var så godt kjent med Afasiforeningen avtalte jeg på dette tidspunktet et møte med min kontaktperson. Jeg ønsket å få informasjon om hvor mange medlemmer han hadde å gå på, og hvor realistisk det var å få tak i tre. Det var også viktig å få et inntrykk av miljøet, slik at jeg kunne unngå å gå på kompromiss med deltakernes anonymitet. Etter dette møtet vurderte jeg det slik at miljøet var stort nok til at det skulle være mulig å ivareta kravet om anonymitet.

Under møtet med kontaktpersonen i Afasiforeningen ble jeg også invitert til å delta på foreningens årsmøte. Der fikk jeg mye informasjon om hvordan den drives, og fikk anledning til å presentere meg og mitt prosjekt. I etterkant av møtet tok en tredje deltaker kontakt. Hun hadde tidligere fått henvendelse på epost, og ønsket nå å være deltaker i prosjektet. En fjerde deltaker ble samtidig rekruttert gjennom en felles bekjent. Det ble imidlertid ikke aktuelt å intervju henne. Dette kommer jeg tilbake til senere.

Da jeg hadde skaffet tre deltakere sendte jeg ut informasjonsskrivet. Jeg benyttet ikke skriftlig samtykkeerklæring, da jeg oppfattet at et passivt samtykke ville være tilstrekkelig i dette tilfellet. Dette vil si at deltakelse i intervjuet oppfattes som et samtykke til betingelsene for prosjektet (Postholm, 2010). Det gikk også klart frem av informasjonsskrivet at jeg tolket deltakelse som samtykke.

3.2.3 STARTSKUDET GÅR

Etter den første kontakten med deltakerne forstod jeg at det var behov for å bli bedre kjent med dem før vi gjennomførte intervjuene. Det var tydelig at det å ha afasi artet seg ulikt for dem. Noen synes det var greit å snakke i telefonen, noen kommuniserte gjennom en nærpersion og noen likte best å benytte skriftlig kommunikasjon. Deltakerne hadde også ulike utfordringer med tanke på forståelse og det å uttrykke seg. Jeg ønsket derfor å finne ut om noen av dem hadde behov i forhold til tilrettelegging for kommunikasjon. Dette ville jeg ta med meg i den videre planleggingen av intervjuet.

Jeg gikk derfor bort fra den opprinnelige planen for intervjuene, og delte opp intervjuguiden i to samtaler, en introduksjonssamtale og det formelle intervjuet. Introduksjonssamtalen brukte jeg for å få bakgrunnsinformasjon om deltakerne, deres familiesituasjon, omstendighetene rundt den ervervede hjerneskaden og afasiens konsekvenser i dagliglivet. Jeg benyttet også denne anledningen til en muntlig gjennomgang av de mest sentrale punktene i informasjonsskrivet; samtykke, anonymisering, muligheten for å trekke seg på et hvilket som helst tidspunkt og muligheten for å ikke svare på enkelte spørsmål. På denne måten forsøkte jeg å sikre deltakernes rettigheter på en bedre måte enn gjennom informasjonsskrivet.

Jeg åpnet for at deltakerne kunne ha med seg ektefellen eller en annen nærpersion under intervjuene dersom de ønsket det. Dette gjorde jeg fordi jeg erfarte at det kunne være lettere å kommunisere da. Etersom jeg var ukjent, og dette var en litt uvant situasjon, kunne det være hensiktsmessig å ha en tredjeperson tilstede, som kunne hjelpe deltakeren med å uttrykke seg om nødvendig. To av deltakerne valgte å ha med seg sine ektefeller under samtalene.

Introduksjonssamtalen tok jeg ikke opp på lydbånd. Dette var fordi spørsmålene var korte, noe som gjorde det enklere å notere undervegs. Jeg ønsket heller ikke å bruke lydopptak unødig, da dette kunne oppleves stressende for deltakerne. Da jeg hadde

gjennomført alle introduksjonssamtalene viste det seg at det ikke var behov for å tilrettelegge utover det jeg kunne gjøre undervegs i hvert enkelt intervju.

For å finne ut hvordan intervjuguiden fungerte praktisk, og for å trygge meg selv i rollen som intervjuer, planla jeg opprinnelig å gjennomføre et prøveintervju. Jeg håpet at hvis jeg fremstod som trygg på min rolle i intervjuene, så ville dette bidra til en bedre relasjon til deltakerne, slik Dalen (2004) hevder. Da jeg kom så langt var det imidlertid ikke anledning til å gjennomføre et slikt prøveintervju. Jeg var presset på tid. Det var derfor desto viktigere at jeg hadde delt opp intervjuene i to. Da det ble tid for det ordentlige intervjuet hadde vi møtt hverandre en gang, og det ble ikke like vanskelig å komme i gang med samtalen.

Den tidligere nevnte fjerde deltakeren bidro også med tanke på min rolle som intervjuer. Hun fikk jeg kontakt med gjennom en felles bekjent, som kjente både mitt prosjekt og deltakeren godt. Vi møttes på et rehabiliteringssenter for å gjennomføre intervjuet, og i dette tilfellet skulle intervjuet gjennomføres i en omgang, ikke to, på grunn av lang reisevei. Da jeg hadde pakket opp båndopptaker og intervjuguide begynte vi å snakke om det slaget som denne kvinnen hadde hatt. Det viste seg da at hun slett ikke har afasi. Erfaringen ble likevel nyttig for meg. Den fjerde deltakeren, Frida, hadde nemlig opplevd dette slaget for bare 11 måneder siden, i motsetning til de andre deltakerne som har både 20, 6 og 5 års avstand til sine slag. Hun hadde dermed et litt annet perspektiv på sin livsendring enn de tre andre, fordi hun stod midt i det. Hun la ikke skjul på at hun hadde det veldig vanskelig, og dette ga meg et nytt perspektiv på de andres fortellinger.

I tillegg gjorde denne situasjonen at jeg lærte å løsrive meg fra intervjuguiden og stille bedre spørsmål. Frida og jeg snakket sammen i nesten halvannen time, men intervjuguiden kunne jeg ikke bruke. Den inneholdt spørsmål som for henne var helt irrelevante. Dette tror jeg bidro til at jeg ble mer frigjort i intervjusituasjonen, også i de neste intervjuene. Jeg oppdaget at det kunne være fruktbart å være enda mer fleksibel enn jeg hadde planlagt å være, med tanke på struktur.

To av deltakerne ga under intervjuet uttrykk for at de syns det kunne være vanskelig å skille afasien fra slaget. Et slag kan gi et komplekst utfall, som gjør det vanskelig å skille ut hva som skyldes afasi og hva som skyldes andre utfall, som for eksempel apraksi eller hukommelsesvansker (Krogstad, 1999). Til dette svarte jeg at de ikke skulle føle intervjuet som begrensende, men snakke om det som var viktigst for dem. Dette førte til at intervjuene

ble litt lengre, og også at vi snakket oss inn i noen digresjoner innimellom. Samtidig kom det frem opplysninger som var relevante for prosjektet gjennom disse digresjonene.

Jeg forsøkte som hovedregel å bare stille spørsmål om det som var relevant for temaet afasi, men kunne i enkelte tilfeller stille oppfølgingsspørsmål også om andre temaer, dersom deltakerne selv kom inn på dem. Dette gjorde jeg både fordi disse utsagnene vakte interesse hos meg, og fordi jeg ønsket å vise deltakerne denne interessen og ta dem på alvor. Jeg har ikke inntrykk av at denne måten å organisere samtalene på førte til at jeg fikk mindre informasjon om deltakernes erfaringer med afasi, snarere tvert imot.

Å stille relevante oppfølgingsspørsmål beskrives som ett av de vanskeligste aspektene ved godt intervjuhåndverk (Kvale & Brinkmann, 2010). Slik opplevde jeg det også. Jeg ser i ettertid at jeg ikke alltid fikk det til, men innimellom synes jeg at jeg stilte spørsmål på en god måte. I intervjuet med Kristina gir for eksempel både hun og Knut uttrykk for at de egentlig ikke har hatt nevneverdige problemer med kommunikasjonen seg imellom. Da gikk jeg i en felle, og la til dels ord i munnen på dem: ”Hvis dere sier at det ikke var så vanskelig å kommunisere så... Da påvirket det kanskje heller ikke relasjonen dere imellom?”

Espen fortalte at han synes det kunne være vanskelig å snakke i telefonen i starten, og at Ellen noen ganger måtte ta over. Da stilte jeg oppfølgingsspørsmålet: ”Hva er det som skiller en telefonsamtale fra en vanlig samtale, da?” Dette oppfordret Espen til å fortelle utfyllende om hvordan han bruker gester og mimikk som støtte i samtaler.

Med det samme jeg var ferdig med hvert enkelt intervju skrev jeg ned alt jeg kunne huske om intervjusituasjonen, for å forsøke å fange de første tankene jeg hadde om intervjuet. Disse notatene bakte jeg inn i skildringene av deltakerne, samt at jeg benyttet dem i analysearbeidet.

3.2.4 JEG BLIR KJENT MED DATAMATERIALET

Jeg benyttet en båndopptaker under intervjuene, og straks etter at jeg var ferdig med å intervju alle deltakerne startet jeg arbeidet med å *transkribere*. Å transkribere er å skriftliggjøre muntlige tekster, slik at de lettere kan brukes som grunnlag for analyse. Dette innebærer en, ikke alltid uproblematisk, oversettelse fra muntlig til skriftlig diskurs (Kvale & Brinkmann, 2010).

Transkriberingen medførte ikke så store utfordringer i dette prosjektet, bortsett fra enkelte vansker med å høre hva deltakerne sa. Dersom det ble et langt opphold i intervjuet, for

eksempel med praktisk prat om mat og drikke, unnlot jeg å transkribere det som ble sagt. Jeg hadde på forhånd tenkt at jeg burde sette meg inn i en standard, slik at jeg kunne gjengi lyder og pauser på en god måte. Da jeg startet transkriberingen opplevde jeg imidlertid at det gikk litt av seg selv. Intervjuene var relativt ulike, særlig med tanke på tempo, hvordan deltakerne uttrykte seg og hvem som tok initiativet i samtalen. Dette mener jeg kommer godt frem av transkripsjonene.

For å gjengi deltakernes utsagn nøyaktig, og det ønsket jeg å gjøre så langt det var mulig, valgte jeg å la dialekt, eventuelle uregelmessigheter i talen og lyder, være med. Dette kan innebære at deltakerne ble lettere gjenkjennelige for dem som eventuelt skulle lese transkripsjonene. Det har imidlertid ikke vært nødvendig at noen andre enn min veileder og jeg selv har fått innsyn i disse.

Ønsket om å gjengi deltakernes utsagn nøyaktig henger sammen med ønsket om å få til så *tykke beskrivelser* som mulig. Begrepet henviser til at forskeren skal se hendelser i verdiladede sammenhenger, beskrive dem i deres kontekst og tolke dem deretter. Informasjon om hvor deltakerne nøler, ler, hever stemmen eller lignende kan bidra til at datamaterialet tolkes med større innsikt og kvalitet (Kvale & Brinkmann, 2010).

Tykke beskrivelser er ikke bare viktig i forbindelse med analysen, men også for å synliggjøre min *egen subjektivitet* (Kvale & Brinkmann, 2010). Gjennom å være nøye i mine beskrivelser av prosjektets gang, kan jeg gi leseren anledning til å bedømme i hvilken grad jeg er subjektiv, og i hvilken grad jeg er bevisst min egen subjektivitet. Et beslektet begrep er forskerens *forforståelse*. Med dette menes både holdninger til- og kunnskap om emnet, og det skiller seg fra forskerens subjektivitet ved at forskeren i større grad har mulighet til å være bevisst sin egen forforståelse. Dette er avgjørende, slik at man unngår å la den prege forskningsprosessen ensidig (Gudmundsdottir, 1997). Forforståelsen er dermed et nyttig redskap samtidig som den truer forskningens kvalitet. Mine holdninger til- og kunnskap om emnet er viktig for å kunne synliggjøre datamaterialets fulle potensiale i analysen og fremstillingen av prosjektet. Samtidig må jeg gjennom tykke og transparente beskrivelser vise hvordan jeg er preget av kultur, kunnskapstradisjon og personlig tilknytning til det jeg skal undersøke (Thagaard, 2010).

Da jeg skulle gjengi sitatene i forskningsteksten skrev jeg dem om til standard bokmål og utelukket særtrekk ved talen. Slik ble min tolkning basert på de nøyaktige

transkripsjonene, samtidig som jeg forsøkte å ivareta deltakernes anonymitet i den endelige teksten.

Arbeidet med transkripsjonene ga meg en unik mulighet til å bli kjent med datamaterialet. Da jeg hørte samtalene flere ganger oppdaget jeg stadig nye detaljer i deltakernes utsagn og i samhandlingen mellom oss. Jeg hadde ikke notert så mye under intervjuene, da jeg oppfattet dette som sjenerende i intervjusituasjonen. Det var derfor ikke så mange observasjoner å tilføye til transkripsjonene, men nå og da husket jeg detaljer om kroppsspråk og lignende da jeg hørte på lydbåndet, og i disse tilfellene skrev jeg ned det jeg husket. Transkriberingen var altså en svært nyttig fase i prosjektet, samtidig som det var arbeidsomt. Jeg hadde omtrent 100 sider med transkripsjoner da jeg var ferdig.

3.2.5 JEG BLIR VIRKELIG KJENT MED DATAMATERIALET

Analysefasen kan gjennomføres på ulike måter, med ulike utgangspunkt. Felles for dem er at forskeren har en fortolkende tilnærming til datamaterialet (Dalen, 2004). Selv om det konkrete analysearbeidet foregikk i denne delen av prosjektet, gjorde jeg meg stadig noen tanker om datamaterialet, kanskje særlig i arbeidet med transkripsjonene.

Det finnes to kunnskapsteoretiske, epistemologiske, oppfatninger av formålet med forskningen; innhenting av kunnskap eller konstruksjon av kunnskap (Kvale & Brinkmann, 2010). I arbeidet med analysen kan teori forklare datamaterialet, eller datamaterialet forklare teori. Datamaterialet kan også danne grunnlaget for ny teori (Postholm, 2010). Jeg valgte å analysere datamaterialet med utgangspunkt i en mellomposisjon. Jeg ville kategorisere de empiriske funnene med utgangspunkt i datamaterialet. Dette vil si at jeg ønsket at analysen skulle være datastyrt. Deretter ville jeg benytte teori for å drøfte meningsinnholdet i disse kategoriene. Jeg hadde, som sagt, orientert meg overfladisk om ulike teoretiske holdepunkter, men ønsket ikke at dette skulle styre måten jeg behandlet datamaterialet på. Slik ble det heller ikke. Det teorigrunnlaget jeg hadde sett for meg på forhånd måtte revurderes, og jeg gjorde en god del endringer.

Et stadig tilbakevendende tema gjennom hele prosjektperioden har vært tid. Utfordringer og fordeler knyttet til nærhet- og distanse i tid har vært et gjennomgående tema for drøfting. I utgangspunktet ville jeg ha dette som en egen kategori da jeg startet analysen. Jeg har også funnet en del sitater som knytter seg til tidsperspektivet. På et tidspunkt innså jeg likevel at jeg holdt på å gå i en felle da jeg betegnet tid som en datastyrt kategori. Tid er ikke

et tema som deltakerne uttaler seg konkret om. De snakker i noen grad om før, da og nå for å beskrive endring, og tid er slik en underliggende faktor som spiller inn i mange av sitatene. Det er imidlertid ikke grunnlag for å betegne tid som en egen datastyrt kategori.

Det var tydelig at det var en del fellestrekk mellom de tre deltakerne. Jeg så konturene av tre kategorier, som omhandlet betraktninger rundt egen identitet, kommunikasjon og relasjoner og det å lære og å mestre. Dette kan ha sammenheng med den forforståelsen jeg gikk inn i prosjektet med. Interessen for endring la kanskje noen føringer i forhold til temaet identitet. Jeg stilte mange spørsmål som oppfordret deltakerne til å fortelle om før og nå, og la stor vekt på hvilke interesser som er og har vært viktige for den enkelte deltaker. Videre er det nærliggende at kommunikasjon vil dukke opp i et prosjekt som omhandler språkvansker. Fokuset på nærpersionene førte til at jeg fikk en del utsagn som omhandlet relasjoner. Læring og mestring er tema som jeg, som allmennlærer og spesialpedagog, vanskelig kan unngå å reflektere rundt i forbindelse med et slikt prosjekt. Selv om min forforståelse altså kan ha hatt betydning for de funnene som har kommet frem, har jeg også inntrykk av at deltakerne selv oppfattet disse temaene som viktige når de skulle fortelle om sine erfaringer.

Det første steget i det konkrete analysearbeidet var å utelukke transkripsjonstekst som ikke var tilknyttet afasi. Mye av dialogen handler om praktiske forhold i intervjusituasjonen, samt beskrivelser av andre forhold tilknyttet slaget. Dette tok jeg bort, for å redusere datamaterialet til en håndgripelig størrelse. I de tilfellene hvor det hadde kommet frem opplysninger som var relevante for prosjektet, men som ikke handlet om afasi, flettet jeg dem inn i beskrivelsene av deltakerne sammen med materiale fra introduksjonssamtalene og intervjunotatene.

Da jeg startet arbeidet med å rydde materialet, gikk jeg gjennom ett og ett intervju og trakk ut alle sitater som var relevante for problemstillingen. Deretter organiserte jeg dem innenfor de tre kategoriene. Helt konkret bestod dette i å skrive ned sitater på post-it lapper, og plasserte dem på en plakat som var tredelt. Dette ga et bilde av i hvilken grad kategoriseringen var relevant, og hos alle deltakerne var det flere relevante sitater tilknyttet hvert tema. Kategoriene favnet også om de mesteparten av de interessante sitatene. I tillegg ble det synlig hvilket emne som var viktigst for den enkelte deltaker, og det ble lettere å se hva som var likt og hvordan hver enkelt skilte seg ut.

Jeg forsøkte å finne likhetstrekk mellom deltakerne i tråd med kategoriseringsprinsippet, samtidig som jeg også ville synliggjøre det når en deltaker ytret noe bemerkelsesverdig, i tråd med Postholms (2010) utsagn nedenfor.

Dersom oppfattelsene og meningene til de ulike forskningsdeltakerne ikke er sammenfallende, bør de forskjellige perspektivene komme frem i den endelige forskningsteksten (s. 23).

I mitt prosjekt løste jeg dette ved å navngi kategoriene etter tema, og la deltakernes individuelle erfaringer innenfor dette temaet komme frem.

3.2.6 PROSJEKTET FERDIGSTILLES

I verifiseringsfasen skal forskeren kontrollere prosjektets gyldighet og pålitelighet. Han må også forsikre seg om at hensynet til prosjektdeltakernes anonymitet og integritet er ivaretatt. (Kvale & Brinkmann, 2010). En måte å gjøre dette på er å gjøre forskningsrapporten gjennomskiktig, slik at leseren får informasjon om hvilke valg som er tatt og begrunnelsen for dette (Postholm, 2010). En skriftlig redegjørelse for prosjektets gang, slik jeg opplever at dette metodekapitlet er, kan bidra til å gjøre prosjektet gjennomskiktig. Samtidig bør informasjon som strengt tatt er unødvendig utelates, slik at sjansen for at noen kan gjenkjenne deltakerne blir så liten som mulig. Å skrive en kvalitativ forskningstekst handler slik om å finne en balansegang mellom gjennomskiktighet og diskresjon.

En måte å ivareta etiske hensyn på, er å gjennomføre *member check*, som betyr at deltakeren får en aktiv rolle i forskningen, for eksempel at han får uttale seg om transkripsjonene eller analysen. Forskeren kan selv avgjøre på hvilket tidspunkt han velger å involvere deltakeren gjennom aktiv deltakelse (Postholm, 2010).

I dette prosjektet valgte jeg å invitere til aktiv deltakelse, ved å tilby deltakerne å gå gjennom transkripsjonene. Jeg vurderte det slik at det var mest hensiktsmessig å la dem uttale seg før jeg startet med den praktiske analysen. Jeg ønsket at deltakerne skulle kunne stå inne for det som var blitt sagt i intervjuet, også da de fikk transkripsjonene en tid etterpå. Samtidig ønsket jeg å stå fritt til å tolke disse utsagnene slik jeg fant det hensiktsmessig i forhold til relevant teori.

Bruken av aktiv deltakelse hadde jeg drøftet med deltakerne på forhånd, slik at jeg visste at de hadde noen til å hjelpe seg med dette dersom det ble vanskelig. Det var tross alt snakk om relativt mye tekst per deltaker, og jeg ville unngå å gi dem utfordringer som de opplevde for store. Å inkludere en tredjeperson i denne prosessen kan representere en trussel mot prosjektets gyldighet og pålitelighet, fordi det kommer inn en ny stemme som kan være

med på å påvirke resultatet. Samtidig var det nødvendig å gjøre det slik for at det i det hele tatt skulle være gjennomførbart, og jeg vurderte det derfor sånn at det ville være en større trussel mot gyldigheten og påliteligheten dersom jeg ikke inviterte til aktiv deltakelse.

I forbindelse med skrivingen av denne forskningsrapporten oppdaget jeg etter hvert at teorigrunnlaget og presentasjonen av datamaterialet ble alt for omfattende i forhold til de rammene som gjelder for prosjektet. I presentasjonen om teori knyttet til mestring, var det vanskelig å gi en ordentlig beskrivelse, og å komme dypt nok inn i temaet. Jeg hadde bare plass til å skrape på overflaten. Derfor valgte jeg å ta bort mestringkategorien, da jeg opplevde det slik at det var identitet, relasjoner og kommunikasjon som egentlig var det sentrale. Fordi ulike sitater kan passe inn i flere av de tre opprinnelige kategoriene, flyttet jeg noen sitater fra mestringkategorien inn i identitet og kommunikasjon. På denne måten sparte jeg plass, slik at jeg fikk muligheten til å presentere og drøfte mer inngående. Dette ga meg også muligheten til å gjøre beskrivelsene tykkere.

KAPITTEL 4: EN VANDRING I TEORI OG EMPIRI

I dette kapitlet vil jeg presentere noen teoretiske perspektiver, etterfulgt av de kategoriene som har tatt form gjennom ryddingen av datamaterialet, slik jeg har redegjort for i metodedelene. I siste del av kapitlet vil jeg vandre mellom teori og empiri, for å få frem de mest sentrale funnene i prosjektet. Det vil si at jeg vil gjøre deltakerne til eksempler på hvordan det kan oppleves å få afasi.

4.1 TEORI

I arbeidet med å finne relevant teori har jeg tatt utgangspunkt i de funnene som springer ut av datamaterialet. Jeg velger likevel å presentere teorien før empirien, fordi jeg ønsker å gi leseren innblikk i min forståelsesramme. De teoretiske perspektivene gir en overordnet inngang til de empiriske funnene.

Flere av de teoretiske hovedlinjene som presenteres her står i et gjensidig påvirkningsforhold til hverandre. Å skille dem fra hverandre og ordne dem i en rekkefølge kan derfor være utfordrende, men også nødvendig for å skaffe oversikt. I analysen vil jeg forsøke å vise hvordan disse hovedlinjene står i sammenheng med hverandre.

4.1.1 IDENTITET OG SELVAKTELSE

Det kan se ut til at betraktninger om identitet vil være nyttige i forbindelse med analysen av dette datamaterialet. Identitetsbegrepet, eller ideen om et *selv*, kan virke abstrakt og flytende. For å forsøke å klargjøre dette begrepet vil jeg trekke frem teoretikere som vektlegger samhandling som grunnlag for identitetsdanning. George Herbert Mead beskriver hvordan mennesket er et objekt, samtidig som det innehar egenskaper som skiller det fra andre objekter.

Et menneske er selvfølgelig et fysisk objekt for et annet menneskes persepsjon, like reelt som et tre eller en stein. Men et menneske er mer enn et fysisk objekt, og det er dette *mer* som konstituerer det som sosialt objekt eller som *selv*, og det er dette selvet som relaterer seg til den spesielle atferden som kan kalles sosial atferd (Vaage, 1998, s. 132).

Evnen til å utvikle et selv, og til å samhandle med andre gjennom sosial atferd, gjør altså mennesket unikt.

Kenneth Gergen (2009) drøfter hvordan selvet dannes i samspillet mellom individet og omgivelsene. Han beskriver *bounded being* som menneskets væren isolert fra omgivelsene og argumenterer for hvorfor mennesket bare kan *være* i relasjon med andre, *relational being*.

Gergen hevder at personlighetstrekk som tillegges individet, for eksempel følelser, ikke er et resultat av individuell utvikling, men av mening dannet i relasjoner.

Independent persons do not come together to form a relationship; from relationships the very possibility of independent persons emerges (Gergen, 2009, s. 38)

I følge Gergen er altså relasjoner en *betingelse* for identitetsdanning. Han sier også at ”jeg’et” ikke er en fast, lukket og individuell forestilling, men en forestilling som eksisterer i rommet mellom samhandlende mennesker. Individet står altså i et avhengighetsforhold til menneskene rundt seg, fordi relasjonene med disse danner grunnlaget for utvikling av dets identitet. Dette innebærer at jeg har mange ”jeg”. I relasjonene med mine foreldre er ”jeg” datter, i relasjonen til min mann er ”jeg” kone, og i relasjonene til mine venner er ”jeg” venninne. Samtidig er mitt ”jeg”, min identitet, en sammensmelting av alle mine ”jeg”, farget av alle mine relasjoner gjennom livet. Identiteten er derfor også i stadig utvikling (Gergen, 2009).

I sine tolkninger av Mikhail Bakhtin, skriver Michael Holquist (2002) at selvet finner sted innenfor strukturen av tid og rom. Slik han tolker Bakhtin betyr ikke dette at identiteten er bundet og endelig. Individet oppfatter imidlertid seg selv som sentrum i sin egen verden, og tiden er et alltid tilstedeværende element. Den er åpen og uten en forutsigbar ende. Forestillingen om et ”jeg” dannes idet individet ser seg selv fra utsiden, slik det forventer at andre individer ser det. Identiteten *forfattes* deretter av individet. I prosessen med å forfatte fortellingen om sin egen identitet er individet prisgitt sine relasjoner og omgivelser, fordi disse danner grensene for det spillerommet individet har til rådighet når det skal skape representasjonen av seg selv.

Innenfor dette spillerommet har individet, i følge Albert Bandura (1997), mulighet til å gi ulik tyngde til forskjellige sider ved identiteten. Ulike relasjoner kan defineres som mer eller mindre viktige, slik at de får større eller mindre betydning. På samme måte kan personlighetstrekk som interesser og ferdigheter vektet ulikt. Utfordringen med en slik vektning av viktige og mindre viktige ferdigheter oppstår, i følge Einar M. Skaalvik & Sidsel Skaalvik (2005), når personen befinner seg i et miljø der en ferdighet han ikke mestrer vurderes som viktig av de andre deltakerne i miljøet. Dette kan være tilfelle for personer som plutselig befinner seg i en situasjon hvor de ikke mestrer de språklige ferdighetene som er forventet.

Individet møter forventninger fra omgivelsene, med tanke på ulike roller i dagliglivet. Ett eksempel på dette er forventninger knyttet til kjønn. Kvinner møter forventninger om

femininitet, og menn om maskulinitet. Tradisjonelt har kvinner og menn hatt ulike roller i familie- og arbeidsliv (Holmes, 2009). I sin studie av unge arbeiderklassekvinner dagligliv, kom Marianne Gullestad (2001) frem til en kjønnsbetinget inndeling av dagligdagse oppgaver.

”...the wife is primarily responsible for child care, housework, preparing food, the laundry, repairing clothes, and for the good emotional ambience in the home. The husband, on the other hand, is primarily responsible for economic provision and for constructing and repairing household utensils.” (s. 111)

Hun skriver videre om stolthet knyttet til rollen som husmor, og poengterer at det er forventet at kvinner skal holde hus og hjem i orden. Hjemmet tjener også en hensikt som familiens representasjon utad, en representasjon som kvinnen altså har ansvar for.

Sammenhengen mellom kjønn og identitet ser ut til å komme særlig tydelig til uttrykk når det er snakk om arbeidsliv. Selv om kvinner blir stadig høyere utdannet, og det norske samfunnet ser ut til å gå mer og mer i retning av å oppfylle likestillingsidealet, er kjønn og yrkesvalg fremdeles nært knyttet til hverandre (Solbrække, 2006).

En retning innefor kjønnsforskningen tar utgangspunkt i at kjønnsidentitet dannes på samme måte som Gergen (2009) beskriver danningen av identitet generelt, gjennom interaksjon i relasjoner. Allerede fra tidlig alder er samspillet mellom individer betinget av kjønn. Da jeg tidligere skrev at jeg har mange ”jeg”; datter, kone og venninne, beskrev jeg roller som alle innebærer at jeg er kvinne. På denne måten er kjønn en underliggende faktor, som preger individets valg og roller på ulike områder (Nielsen, 2006).

Disse betraktningene sier noe om hvordan individet skaper en identitet i samspill med omgivelsene. Et annet aspekt som er relevant i denne sammenhengen, er individets verdsetting av egenskaper knyttet til sin egen identitet. Begrepene *selvaktelse* og *selvverd* viser til emosjoner knyttet til egne egenskaper og ferdigheter. Skaalvik & Skaalvik (2005) hevder at høyt selvverd ikke nødvendigvis innebærer å være fornøyd med alle sider av seg selv, men at man har akseptert seg selv som man er. Personer med høy selvaktelse kan med større letthet utsette seg selv for situasjoner hvor de står i risiko for å mislykkes, fordi de har et forsvar mot nederlag.

Dersom individet har tro på seg selv som aktør i eget liv, har det muligheten til å være herre over sin egen livssituasjon. Bandura (1997) kaller dette *self-efficacy*. Begrepet omfatter blant annet kompetanse med tanke på å forutse og planlegge hvordan suksess kan oppnås, samt strategier for å takle nederlag. Individer som ikke innehar denne kompetansen kan oppleve å stå på sidelinjen og betrakte sitt eget liv.

4.1.2 ULIKE RELASJONER OG FELLESSKAP

I forlengelsen av betraktningene om identiteten og selvet, vil jeg nå presentere noen teoretiske perspektiver på fellesskap og relasjoner. Afasi får følger for kommunikasjonsmulighetene, og kan dermed også få konsekvenser for muligheten for interaksjon, slik Lind, et al. (2010) hevder. Gjennom interaksjon kan sosiale kontakter skapes og vedlikeholdes. Afasirammede har, som tidligere nevnt, gitt uttrykk for at de ikke er fornøyd med sitt sosiale liv, verken antall relasjoner eller kvaliteten på disse (DuBay & Laures-Gore, 2010).

Holquist (2002) reflekterer rundt relasjoner i sin tolkning av Bakthin. Han sier at mennesket, i sin kontinuerlige søken etter å utvikle selvet, sammenligner seg med andre slik at det kan plassere seg i forhold til omgivelsene. Relasjoner beskrives også ved å knytte individene til plassering i verden. Selvet og ”den andre” eksisterer ikke som separate, fysiske objekter. Relasjonen mellom dem tjener en definerende hensikt. Selvet er samtidig beriket og begrenset av ”den andre”, ved at disse påvirker hverandre gjensidig. Ettersom selvet er plassert i verdens sentrum, betrakter det andre mennesker og objekter som koordinater i et landskap. Relasjonene mellom de ulike koordinatene, og mellom selvet og koordinatene, bidrar til å definere hvem ”jeg” er og hvem ”jeg” ikke er. Gjennom gjensidig påvirkning endres relasjonene, og dermed også selvet.

Gergen (2009) beskriver nærmere hvordan individet kan begrenses av ”den andre”. Individets utilstrekkelighet kan komme til syne idet det sammenligner seg med andre individer. I møte med en ekspert blekner gjennomsnittlige ferdigheter. Begrepet *sosial sammenligning* viser til menneskets stadige søken etter å plassere seg selv i forhold til andre. Sammenligningen kan rettes oppover eller nedover i et hierarki. Gergen mener også at de fleste vil ønske å sammenligne seg med noen som er litt mindre intelligente, litt mindre morsomme eller litt mindre talentfulle. Dette bidrar til å styrke selvet. Å sammenligne oppover kan få store konsekvenser for individets vurdering av sin egen verdi.

De fleste vil også ønske å sammenligne seg selv med andre innenfor en *referansegruppe*, en gruppe mennesker som har like erfaringer og lignende atferdsmønster (Festinger, 1954, her i Skaalvik & Skaalvik, 2005). Vi vil altså sammenligne oss med noen som vi opplever som likesinnede, samtidig som vi ønsker å ha noen under oss i hierarkiet. En lignende beskrivelse av sosial sammenligning kalles Big-Fish-Little-Pond-effekten; det er bedre å være en stor fisk i en liten dam enn en liten fisk i en stor dam (Marsh 1987, her i Skaalvik & Skaalvik, 2005).

Relasjoner kan være *symmetriske* eller *asymmetriske*. Det vil si at kontroll, makt og myndighet mellom de som har en relasjon kan være mer eller mindre jevnt fordelt. I symmetriske relasjoner opplever individene å trives, og de viser hverandre gjensidig respekt. I asymmetriske relasjoner blir den ene parten sterk, den andre svak. Ulik språkkompetanse hos partene kan være én årsak til at en relasjon betegnes som asymmetrisk (Eide & Eide 1996, her i Dahl, 2001). Språk som grunnlag for asymmetri i relasjoner vil jeg komme tilbake til i forbindelse med presentasjonen av kommunikasjonsteori.

Relasjoner kan også være av ulik karakter, og samhandlingen kan foregå på ulike måter. I de nærmeste relasjonene kan det, i følge Gergen (2009), være mindre behov for å utdype og forklare når man samhandler. Individenes fortid sammen bidrar til økt forståelse. I de nærmeste relasjonene, for eksempel parforhold, kan det også, på samme måte som individet utvikler et "jeg", utvikles et "oss". En fortelling om "oss", hvordan "vi" møttes og hvordan "vårt" liv har vært. Dette er et uttrykk for et sterkt relasjonelt bånd. Samtidig kan mange relasjoner preges av en stadig pågående diskusjon om forholdet mellom individuell frihet og relasjonell forpliktelse. Individualitet krever at man samtidig står i relasjoner til andre. Derfor er forpliktelse en paradoksal betingelse for frihet.

Fellesskap og relasjoner er viktige gjennom hele livsløpet, fordi de bidrar til videreutvikling og støtte for individet. Når mennesket opplever omveltninger i livet, for eksempel avslutter et langt arbeidsliv og går over i pensjonisttilværelsen, er det avgjørende å ha evnen til å danne nye relasjoner. Mennesket trenger altså ulike relasjoner til ulike tider (Bandura, 1997).

Også når det gjelder relasjoner og fellesskap ser kjønn ut til å spille en rolle. Gullestad (2001) hevder at kvinner i større grad enn menn bruker hjemmebanen som en arena for sosialt samspill. De går mer på besøk til hverandre, både i uformelle og formelle sammenhenger. Gullestad trekker frem syforeningen som en formalisering av det dagligdagse kaffebesøket.

4.1.3 SPRÅKETS ROLLE

Med utgangspunkt i at mening blir til gjennom samhandling i relasjoner, vil jeg nå se nærmere på hva språk og kommunikasjon egentlig er, og hvilken rolle språk spiller i samhandlingen. Det er jo nettopp språklige ferdigheter som blir rammet når man får afasi, og afasirammede trekker selv frem muntlig kommunikasjon og muligheten for sosial deltakelse som viktige behov (Lind, et al., 2010).

I kommunikasjon sendes det et budskap mellom sender og mottaker. Formen på meldingen som representerer budskapet bestemmes av senderen, men det er mottakeren som tillegger det mening. Det vil si at budskapet som sendes kan forandre seg i rommet mellom sender og mottaker (Dahl, 2001). Dette henger sammen med at mottakeren må forstå hva senderen tenker, og hva som er hans motiv for å sende sin melding, for å kunne forstå budskapet. Vellykket kommunikasjon krever altså samstemthet mellom sender og mottaker.

Asymmetriske maktforhold i relasjoner ble tidligere eksemplifisert med misforhold i språkkompetanse. Ved slik asymmetri mangler den samstemtheten som er betingelsen for vellykket kommunikasjon. Den ene parten kan da, bevisst eller ubevisst, utnytte sin språklige overlegenhet. Dette innebærer også at det er den som sitter med makten i relasjonen som må ta ansvar for å forsøke å utjevne asymmetrien, slik tidligere vist i forbindelse med drøftingen av metodiske utfordringer. Maktforhold er ikke statiske. Det kan skje en omfordeling av makt, for eksempel når det oppstår en endring som får følger for relasjonens betingelser. Når en av partene i en relasjon får endret språkkompetanse, kan det for eksempel bety en omfordeling av makt i relasjonen.

En del forskere mener at så mye som 50-80% av all kommunikasjon i en samtale foregår nonverbalt, altså uten bruk av ord. Dette innebærer at kommunikasjon er en sammensatt ferdighet, som medfører mange muligheter for misforståelser og tvister, men som samtidig danner grunnlaget for relasjoner (Dahl, 2001). Når to personer står i en nær relasjon til hverandre, trenger de ikke så mange ord for å kommunisere. Ofte kan de la mye være usagt, og likevel forstå hverandre. Dette handler om at ordene blir ytret i en kontekst (Vygotskij, 2001). Når personene i relasjonen kjenner konteksten er de ikke like avhengige av å kunne bruke ord.

I den daglige kommunikasjonen er det en del vaner og fraser som er forventet. Gergen (2009) trekker frem en del eksempler på slik forventet kommunikasjon. Vi snakker ofte om været, aktuelle saker i nyhetsbildet og hvordan den vi møter har hatt det siden sist. Høflighetsfraser som ”Takk for sist” og ”Hyggelig å se deg”, er også på et vis forventede. Vi deltar på ulike arenaer i dagliglivet, og disse kan ha ulike rammer for kommunikasjon. Det er for eksempel ulike samtaleemner som kommer opp på jobb og når man er sammen med venner på fritiden. På enkelte arenaer finnes det eksplisitte regler for kommunikasjonen, for eksempel i et klasserom eller en rettssal. Dette har også sammenheng med hvilken relasjon de

som skal kommunisere har med hverandre. Det knyttes ulike forventninger til kommunikasjonen avhengig av relasjonens form.

4.2 EMPIRI – PRESENTASJON OG TOLKNINGER

Etter å ha redegjort for den teoretiske forståelsesrammen, vil jeg nå presentere det datamaterialet som skal analyseres. I drøftingen av metodiske valg har jeg redegjort for hvordan jeg har gjort dette utvalget. Her nøyer jeg meg med å gjenta at kategoriene som materialet er delt inn i er datastyrte. Empirien har dannet grunnlaget for hvilke momenter jeg har konsentrert meg om i analysen. Samtidig vil det være slik at en del av sitatene kan passe under flere kategorier, nettopp fordi de temaene som tas opp er så tett knyttet til hverandre. Jeg har derfor plassert sitatene i den kategorien hvor jeg mener de passer best. I presentasjonen av datamaterialet har jeg forsøkt både å ta hensyn til muligheten for å trekke frem felles erfaringer, og til å belyse individuelle erfaringer. Det vil si at kategoriene har en tematisk overskrift, men at deltakernes erfaringer knyttet til dette temaet kan være ulike.

Sitatene er av og til kortere enn det jeg anser som ideelt i forhold til kontekstforståelse. I slike tilfeller har jeg forsøkt å bake inn konteksten i mine fortløpende kommentarer. Noen sitater har jeg også parafasert, det vil si at jeg har skrevet dem om til fulltekst i stedet for å gjengi dem ordrett. Slike sammendrag er også flettet inn i mine fortløpende kommentarer til teksten. Parafasene har jeg laget av to årsaker; enten er sitatet av en slik karakter at deltakeren er lett gjenkjennelig, eller så har informasjonen kommet frem gjennom dialog mellom meg som intervjuer, deltakeren og eventuelt ektefelle. I disse tilfellene har jeg sett det mer hensiktsmessig å gjengi et sammendrag av dialogen, fremfor å gjengi lange tekstutdrag.

Tegnet (...) markerer at jeg har trukket sammen sitater, enten fordi jeg har kuttet bort mine bekreftende kommentarer som ”Ja” og ”Hm...”, eller fordi samme tema har kommet opp flere ganger i løpet av intervjuet. Jeg har hele tiden forsøkt å få frem deltakerens stemme, og har vært nøye på hvordan sitatene best skulle gjengis.

4.2.1 IDENTITET

I intervjuene kom det frem mange interessante beretninger knyttet til identitet og endring. Dette sammenfaller også med Währborgs (1991) utsagn, om at afasi påvirker både menneskets språklige funksjoner og dets identitet. Slaget ser ut til å markere et vendepunkt i deltakernes liv, både med tanke på tap og endring av ferdigheter, og med tanke på deltakernes

måte å definere seg selv på. Dette skal jeg vise nærmere gjennom de følgende tre kategoriene, plassert innenfor feltet identitet og selvaktelse.

4.2.1.1 Før og nå

Materialet viser at slaget har skapt endring i deltakernes liv. For å vise slaget som markør for endring, forteller alle tre om det som var før og det som er nå. De utsagnene jeg har valgt ut, tar utgangspunkt i nettopp endringsperspektivet. Ett av forskningsspørsmålene mine handlet om hvordan slaget og afasidiagnosen har påvirket samspillet i familien. Alle deltakerne besvarte intervju spørsmål knyttet til dette ved å trekke frem noe de kunne før, som de ikke kan nå. Espen har blant annet måtte overlate noen av sine oppgaver til kona.

Ja! Blant annet, det som kanskje, den rollen som jeg hadde før, med økonomi. (...) Og det var det jo kona som måtte gjøre. Jeg hadde ikke, jeg har ikke *peiling* lenger. (...) Nei, altså det... Jeg skjønnte det veldig godt, at det her kunne jeg ikke gjøre selv.

Espen trekker frem endringen i forhold til sitt ansvar for økonomien som et eksempel på forandret rollemønster innad i familien. Han ser ut til å ha godtatt denne endringen.

Det relasjonelle perspektivet kan også ha spilt en rolle utenfor familien. Espen forteller at han forsøkte å unngå situasjoner som innebar kommunikasjon med bekjente.

Nei, det er jo ikke så enkelt, det var jo *vanskelig* å liksom, prøve å snakke det som jeg hadde tenkt å... Og spesielt kanskje til andre folk og, som jeg kanskje kjente fra før og... Jeg ble mer og mer sånn innesluttet, på en måte. (...) Jeg husker jeg var nede på jobb, ikke sant, og jeg ville ikke snakke med folk. Nei. Så når jeg gikk turer og sånn, så prøvde jeg liksom å gå andre veier.

Det kan ha vært muligheten for å mislykkes med kommunikasjonen som gjorde at Espen forsøkte å unngå slike situasjoner. Han forteller videre at han ikke har vært tilbake på arbeidsplassen på lenge, men at han tror de tidligere kollegaene hans sikkert hadde syns det var greit om han kom. Espen opplever det vanskelig å reise dit nå, for mange av de han jobbet med har sluttet, og det har kommet nye folk som han ikke kjenner.

I likhet med Espen, viser datamaterialet at Anders måttet overlate noen oppgaver til ektefellen. Forskjellen er at Anne i større grad ser ut til å ha gitt Anders noe av det som tradisjonelt har vært hennes oppgaver. Eksempler på dette er at han tidligere lagde middag i helgene, og hun i uka. Etter at Anders fikk slag og var hjemme på dagtid, byttet de, slik at han lagde middag i ukedagene. Anders trakk frem tapet av arbeidsplassen som den vanskeligste endringen.

Også var det ikke...jeg hadde ikke sjangs på jobb! (...) Det husker jeg på sykehuset. Første uka, da, tankene var borte, alle sammen. Det var pussig, jeg tenkte jeg har ikke sjangs. (...) Klart, det var jo, jobben var jo litt, hva heter det? Jobb og hobby. (...) Så det, det var jo, jeg trivdes, vet du, på jobben. (...) Og det er, det er jo sånn. Det *var ikke* jobb, vet du, for meg. (...) Nei, jeg kunne ikke *skrive*, ikke *regne*...

Anders ser ut til å ha godtatt at han ikke kunne begynne å jobbe igjen, selv om han også savner arbeidslivet. Han ser at språkbarrieren er for stor.

I tillegg til endringen i forhold til bruddet med arbeidslivet, nevner han strevet med å følge med på dagsaktuelle saker, for eksempel humor og ironi på TV, og han synes det er vanskelig å lese om politikk i avisene.

Det er jo *greit* på sånne vanlige, sånne lette, altså sport og sånn. Det er *lett*. Men på... *politikk* og sånn. Det er vanskelig.

Han legger til at det er hjelpsomt dersom teksten følges av bilder, noe som ofte er tilfelle i avisens sportsdel. Det er vanskeligere når han er avhengig av å kunne lese ren tekst for å få med seg meningsinnholdet.

Dette problemet møter også Kristina. Hun synes det er vanskelig å følge med på samfunnsaktuelle temaer.

Før så kunne jeg se på TV og ha på radioen og lese blad, også snakke samtidig, men *det* går ikke lenger. (...) En ting om gangen. Jeg har sagt: "Tenk at jeg skulle våkne opp som *mann*." Vet du, det er ikke så enkelt. (Ler.) (...) Ikke to ting om gangen, engang.

For henne virker det først og fremst å være måten å følge med på som har endret seg. Hun har mistet evnen til å utføre mange språklige aktiviteter parallellt. Hun nevner også at hun har vanskeligheter med å lese, på den måten at hun ikke alltid får med seg innholdet i det hun leser.

Kristina har også måttet overlate noen av sine oppgaver til ektefellen. Hun har tidligere lagt stor vekt på den rollen hun har hatt som husmor, men nå er mange av de huslige gjøremålene vanskelige for henne.

Kristina: For jeg har liksom vært hjemmeværende i ti år, etter at vi kjøpte huset her da, så da var jeg litt sånn husmoraktig da, og gjorde litt sånn husmorarbeid som *forventes* egentlig. (...) Jeg holdt jo på med mye sånn i hagen og sånn da vet du når vi kom hit da. Det har det blitt slutt på da... (...)

Intervjuer: Var det noen ting dere måtte forandre på, noen oppgaver som du hadde hatt, som [Knut] måtte ta over, eller...?

Kristina: Klart det, da vet du. Sånn som han har ikke vært vant til å gjøre *noe* husarbeid før, han. Vi har hatt sånn helt tradisjonelt rollemønster vi. Han ute og jeg inne. Jeg var ikke noe særlig til utekone. (Ler) (...) Nei, jeg fikk det jo ikke til, vet du, jeg skjønnte jo ikke hva jeg skulle gjøre engang. Nesten ikke, jeg kunne nesten ikke lese på en sauspakke jeg, vet du.

Det er interessant hvordan Kristina her legger vekt på andres forventninger når hun beskriver endring. I husmorrollen ser det ut til å ligge noen forventninger som Kristina ikke lenger er i stand til å etterkomme. Det rollemønsteret hun beskriver innefor familien er også interessant, fordi hun beskriver det som veldig befestet. Samtidig sier hun, i likhet med de to andre, at det

var bare sånn det måtte bli. Hun kunne ikke utføre gjøremålene, og da måtte noen andre ta over.

Selv om Kristina har vanskeligheter med mange av de gjøremålene som tidligere var en del av hennes dagligliv, gir hun uttrykk for at hun nå stadig forsøker å trene seg opp til enkelte av disse gjøremålene. Hun tenker igjennom hvilke gjøremål hun vil trene på, og forteller meg hvordan denne treningen foregår.

Men det er, sånn er det for meg nå, jeg må liksom, først må jeg finne ut om jeg har sjans til å få det til, også må jeg prøve et par ganger å få det til, og hvis jeg får det til så blir det *så* morsomt da, vet du, så da fortsetter jeg med det da.

Hun vektlegger det å lykkes mer enn risikoen for å mislykkes.

Nei, det er mest når jeg lykkes ja, syns jeg. Det *blir* så morsomt!

Gjennom troen på å lykkes og stadig trening, har Kristina gjenfunnet flere ferdigheter som i tiden etter slaget virket vanskelige.

4.2.1.2 Hvem jeg er, og hvem jeg ikke er

For å få et innblikk i hvordan afasirammede definerer sin egen identitet, snakket jeg mye med deltakerne i prosjektet om hvilke aktiviteter og interesser som har vært, og er, viktige for dem i dagliglivet. På denne måten ville jeg utfordre deltakerne til å beskrive ulike sider av seg selv, og til å fortelle om endring. Espen legger vekt på aktiviteter knyttet til friluftsliv, og trives med en aktiv livsstil. Dette innebærer også at han er takknemlig for at han ikke har fått lammelser, som kunne ført til begrensninger i forhold til hans interesser.

Jeg var jo veldig heldig fordi at jeg ikke har fått sånt, da, sånne lammelser. (...) Så jeg føler at... det som er best for *meg* da, det er jo at jeg kan holde på og trene litt, og at jeg kan være i aktivitet *ute* i fjellet og, ja, fiske og sånt, da. Også å være på hytta, jeg er veldig glad i å være der.

Espen definerer seg selv ved å fortelle hvem han er, og delvis hvem han ikke er.

Anders er også glad i friluftsliv, særlig i å gå på ski. Etter slaget var det veldig viktig for ham å gå på ski igjen, noe vennene hans og fagpersoner også vektla å hjelpe ham med. Han hadde blant annet noen barndomskamerater som kom og hentet ham en dag i uka og tok ham med på skitur. Anders hadde også flere opphold på Beitostølen Helsesportsenter.

...og det *var* så godt! (Ler) (...) For det var så viktig for meg å gå på ski igjen. (...) Og da var det mai, hele mai tror jeg, og det var jo så fint for det var jo snø, også var det masse syke folk, men ikke jeg. Jeg var ikke syk! (...) Det var... for jeg kan *gå* og *spise* og *alt!*

I likhet med Espen oppfatter Anders at han er heldig som ikke har opplevd større fysiske begrensninger etter slaget. Han trekker frem hvem han er og hvem han ikke er.

Kristina forteller, til forskjell fra de to andre, at hun i en del sammenhenger er ”den sykeste”, selv om hun fokuserer på å mestre sin husmorrolle. Som tidligere vist, har husmorrollen vært viktig for henne. Nå syns hun det er vanskelig å invitere folk hjem, fordi hun ikke kan varte opp med mat og drikke på samme måte som før. Hun har også en veldig detaljert oppfatning om hvilke språklige ferdigheter hun ikke mestrer. Preposisjoner, vokaler, forskjellen på hun og han og det å stokke om på setningsoppbygningen er momenter hun nevner opp til flere ganger. Høflighetsfraser har hun også vanskelig for å huske, for eksempel forteller hun at hun ikke kunne komme på hvordan hun skulle si ”kondolerer” i begravelsen til en nær slektning. Kristina er veldig redd for at det, som hun oppfatter som mangler i språket, skal komme frem i samtale med andre, særlig hvis hun skal snakke med noen hun ikke kjenner godt. Disse språkutfordringene ser ut til å begrense henne i sosiale sammenhenger.

Så enkelte ord som jeg helst ikke skal si, sånn som når jeg presterte å si at vi hadde pannekuke til middag, vet du. Det var pinlig... (...) Og ikke å banne, det har jeg ikke noe lyst til heller. Det var jeg *veldig* redd for at jeg skulle begynne med. (...) Jeg pleier ikke å snakke så mye med ukjente (...) Jeg er livredd for at jeg ikke skal få til å si det jeg skal, så begynner jeg å snakke bakvendt og sånn, og si sånne ord som jeg ikke har lyst til å si.

Det er mulig at manglende trygghet på egne evner til å kommunisere på en måte hun er fornøyd med, også kan ha hatt innvirkning på de vennsrelasjonene hun hadde før hun fikk afasi. Hun antyder at hennes rolle blant venninnene har endret seg.

Også er det ikke så gøy på symøte, det fant jeg ut da, for jeg får ikke til å snakke når de andre snakker jeg, vet du. (...) Nei, de må da få snakke, men når jeg sier fra så blir det stille en liten stund da. Skal komme med noen synspunkter jeg og da, vet du. Men så blir jeg for *sein* da. (...) Og tenk hvordan det var når [sønnen] kom med dama her første gangen, eller de to første gangene, jeg snakket *bare* feil, vet du. Skulle skynde meg å snakke med henne også jeg. (...).

I situasjoner der hun er blant mange hun ikke kjenner så godt, melder hun seg fort ut av samtalen. Både fordi hun er redd for å ”snakke feil”, og fordi det blir vanskelig for henne å konsentrere seg om mange stemmer på en gang.

4.2.1.3 Ønsker

For å utfordre deltakerne til å ta et tankesprang i forhold til eget liv, ba jeg dem beskrive sin drømmedag. Hovedforskjellen mellom deltakerne ser ut til å være i hvilken grad de vurderer at disse ønskene er realistiske eller ikke. Espen svarer for eksempel med to ønsker, som begge er mulige å oppfylle.

Ja, eh... Det måtte altså være en fin dag i *fjellet*. Dette måtte vært flott. (...) Og jeg, jeg har veldig lyst til å reise på turer og sånne ting, jeg tenker på sånne langturer for eksempel, til syden og, jeg er glad i det. (...) ...men jeg har en... Jeg har et *ønske* og jeg. (Smiler) (...) Og det er at jeg har lyst på å begynne å kjøre motorsykkel. (Ler).

Han forteller videre at drømmen om motorsykkelferie er på vei til å bli en realitet, men at kona ikke er så glad i motorsykler. Derfor kommer de kanskje til å reise med bil eller fly. Det viktigste er å komme på ferie.

Anders forteller om to fritidsaktiviteter han likte spesielt godt før han fikk slag; ski og padling. Å gå på ski får han til, men lammelsene gjør det vanskelig for ham å padle. Hans drømmedag finner sted på vannet.

Hehe... Jeg skulle padlet. (...) Ja... Men jeg får det ikke til. (...) Men bare *høre*, hørt på vannet og... Jah, det er sånn... (Gråter litt.) Jeg padlet før.

Anders drømmer om en tid uten fysiske begrensninger, mens Kristina tenker annerledes.

Kristina: Med Jan Thomas? (Smiler) (...) Vet du, det har jeg ikke tenkt på for det er så utopisk... (...) Jeg har ikke lyst på spa heller, for jeg ser ikke for meg at det blir noe veldig lettvent, veldig vanskelig blir det å holde på og komme seg opp og ned på en benk.

Intervjuer: Ja... Men du kunne hatt lyst til det sånn *egentlig*?

Kristina: Egentlig kunne jeg det, hvis jeg kunne hatt med meg noen som kunne, jeg må ha med meg noen liksom.

Betegnelsen ”utopisk” kan si noe om hvordan Kristina tenker om en drømmedag. Hun gir uttrykk for at det er uvirkelig, uopnåelig. I løpet av intervjuet forteller hun imidlertid om flere ting hun kunne ønske seg. Hun er blant annet jevnlig på rehabiliteringsopphold, og der setter hun seg mål ut i fra ønsker. Hun forteller om en tospråklig venninne hun har, og da kommer hun med et ønske.

For jeg har lyst til å lære meg, du skjønner at jeg har lyst til å lære meg språk og om andre kulturer og sånn. (...) Jeg har alltid vært interessert i språk og dialekter og sånn.

Igjen kommer Kristinas iver etter å trene opp språklige ferdigheter til uttrykk, denne gangen kombinert med ønsket om å gjøre dette sammen med en venninne.

4.2.2 KOMMUNIKASJON, RELASJONER OG FELLESSKAP

Når det gjelder kommunikasjon går det, i følge datamaterialet, et skille mellom kommunikasjon med de nærmeste og kommunikasjon med venner, kolleger og bekjentskaper. Deltakerne gir uttrykk for at kommunikasjonen innad i familien fungerte på en måte de kunne leve med, selv om ”den gode samtale” manglet i starten. De gir også uttrykk for at dette skyldes at de kjente familien sin så godt fra før, at det var mindre behov for verbal kommunikasjon. Hos Espen og Kristina har vi tidligere sett at utfordringer knyttet til språk kan ha fått følger for relasjoner utenfor familien. For eksempel fortalte Espen at han forsøkte

å unngå å møte bekjente, og Kristina at hun forsøkte å unngå samtaler med ukjente. Jeg vil nå se på deltakernes beretninger om positive erfaringer knyttet til kommunikasjon og relasjoner.

4.2.2.1 De positive erfaringene

Deltakerne har alle positive erfaringer med gode måter å kommunisere med andre på. Espen har en barndomsvenn som bor langt unna, og de to holder kontakt ved hjelp av telefon.

Jeg har en kamerat, barndomsvenn. (...) Han pleide å... vi snakkes litt på, ringer litt. Han ringer til *meg* og jeg ringer til *han*. Så det... ikke såne lange samtaler, men vi snakkes litt.

Espen forteller flere ganger i intervjuet at han synes akkurat det å snakke i telefonen har vært noe av det mest utfordrende etter at han fikk afasi. Han synes det er enklere når han kan støtte seg til samtalepartnerens kroppsspråk og mimikk. Samtidig fungerer altså telefonen som et bindeledd mellom ham og barndomsvennen.

Anders er nok den av deltakerne som har hatt størst utfordringer med språket etter at han fikk afasi. De første fem årene kunne han ikke føre en samtale. Vi snakket derfor en del om hvilke grep de brukte i familien, slik at han kunne stille spørsmål og fortelle om ting.

Nei, det er jo... det var jo, hadde mye sånn *kart* og *telefonkatalogen*. (...) Så... og så var det den; *hysj* og *vent*. (...) Ja, det var viktig for meg, for noen ganger, det var sånn bråk, vet du, så, nei, også skulle jeg... hun hjalp til hele tiden. Det husker jeg var vanskelig for meg, og da: ”Hysj!”, og det gikk!

Her forklarer Anders hvordan han skaffet seg rom i samtalen. Når de andre pratet og gikk fra ett tema til et annet, var det ikke alltid at han hadde fått sagt alt han ville si. Da stoppet han samtalen slik at han kunne få sagt sitt, og deretter kunne de andre gå videre til neste tema.

Kristina fortalte tidligere at hun synes det kunne være vanskelig å delta i muntlig samhandling med andre. Tekstmeldinger liker hun derimot godt å bruke for å kommunisere.

Jeg kan da skrive på mobilen selv. Tekstmelding, det går jo an. (...) Jeg skriver ganske riktig og etter hvert. (...) Måtte lære det *og*. Når jeg skriver såne vanskelige, for eksempel ”kanskje”, måtte jeg begynne å tenke på hvordan det skrives, da. (...) God kunde sa de på Netcom da jeg fikk tilbud om et annet abonnement. (...) Siden jeg var så god kune kunne jeg få litt avslag i prisen. (Ler.) (...) Det er *den* måten jeg kommuniserer med.

Hun benytter tekstmeldinger for å holde kontakt med bekjente til daglig. I telefonsamtaler trenger hun god tid, men hun benytter også telefonen til å ringe.

Det at andre legger til rette for kommunikasjon, og godtar at kommunikasjon kan være utfordrende, ser ut til å hjelpe deltakerne i dagliglivet. Anders og Kristina trekker også spesifikt frem behovet for at omgivelsene skal være tilrettelagt, slik at de også kan komme på banen. De nevner begge lavere støynivå og god tid. For alle betyr antallet deltakere i en

kommunikasjonssituasjon mye for i hvilken grad de lykkes med å kommunisere. Samtaler med få involverte aktører fungerer klart best.

4.2.2.2 Del av et fellesskap

Afasiforeningen fremstår som viktig for deltakerne i tiden etter at de fikk afasi. De har, eller har hatt, tilknytning til foreningen på ulike måter. Det å være med i en gruppe hvor alle har noen felles erfaringer er viktig for dem. Foreningen spiller også en rolle i den nærmeste familien, ved at ektefellene deltar sammen. Afasiforeningen er ikke den afasirammedes individuelle prosjekt.

Espen: Så, jeg føler at når jeg kommer på Afasiforeninga, og på møtene, da er vi *sammen* på en måte. Vi har litt sånn sam... Ja, hva skal jeg si? Vi forstår hverandre! (...) Ja, jeg føler det, at det at en reiser på Afasiforeninga, og at en kan være sammen med en del som har samme... Ja, som har samme problemer med språket og sånt. (...) Jeg ser at det er mange som har samme problemet som jeg har, og kanskje *mer*, større problemer enn jeg har.

Espen forteller også at Afasiforeningen er en viktig arena for språktrening. For ham er det viktig å drive språktrening sammen med noen, noe han også har gjort hos logopeden i sin hjemkommune. Når han forteller om timene hos logopeden sier han at de var ”i samme båt”.

Anders satt pris på å treffe andre unge med afasi. Deltakelse i Afasiforeningens aktiviteter beskriver han som en mulighet han ellers ikke ville fått. På denne måten bringer han inn et nytt perspektiv; afasidiagnosen har også hatt positive konsekvenser. Han har møtt nye mennesker og fått nye erfaringer som han setter pris på. Han legger også stor vekt på å være i et fellesskap av likesinnede.

Nei, det... det er jo de første årene, da var det greit å ikke være *bare meg*.

Ettersom Anders lenge hadde vanskelig for å snakke, synes kona Anne det var nyttig at andre med afasi kunne forsøke å fortelle henne hvordan det oppleves.

Kristina synes det er nyttig å få informasjon om diagnosen sin gjennom Afasiforeningen. Hun har forsøkt å lese om det, men synes det kan være vanskelig å få med seg det hun leser. Derfor liker hun å gå på foredrag.

Kristina: Nei, når de har sånne forelesninger så synes jeg det er interessant. (...) Det var *da* jeg fant ut at det kan være afasien som gjør at jeg ikke får til å skrive. Jeg har ikke visst det før jeg skjønner du. (...)

Knut: Så har du blitt kjent med nye folk da, som er i samme situasjon, og som det går an å snakke med.

Kristina: Ja, som skjønner hva det handler om, ja, liksom.

Fellesskapet fremstår altså som viktig for alle deltakerne. De har alle stiftet nye bekjenskaper fordi de har afasi.

4.3 "JEG" OG "VI" MED AFASI – VIDERE TOLKNING OG ANALYSE

I det følgende skal jeg, med utgangspunkt i det presenterte materialet, drøfte funnene i lys av de teoretiske perspektivene. Fordi temaene er sammenflettet vil jeg ikke organisere analysen strengt etter kategoriene. Jeg vil ta utgangspunkt i hovedfunnene, og trekke inn relevant teori i forbindelse med hvert enkelt funn.

4.3.1 IDENTITET OG SELVAKTELSE

Datamaterialet viser at alle deltakerne har opplevd en endring i dagliglivets struktur som følge av slaget. Rollene som yrkesaktive og husmor er fremtredende i denne sammenhengen. Oppgaver innenfor familien har også blitt påvirket av livsendringen. Ektefellene har trådt støttende til og overtatt oppgaver i dagliglivet.

Gergen (2009) og Bakhtins (Holquist, 2002) betraktninger om menneskets avhengighet i forhold til sine relasjoner, kommer eksplisitt til uttrykk gjennom deltakernes uttalelser om roller. Idet slaget rammet enkeltindividet, fikk dette ringvirkninger i familien og i deltakernes øvrige omgangskrets. Individet stod altså ikke alene, men i et gjensidig forhold til dem rundt seg. Med utgangspunkt i Bakhtins tanke om mennesket som sentrum i et koordinatsystem, kan slaget, som vendepunkt i deltakernes liv, slik betraktes som årsaken til en omorganisering av koordinatsystemet. Ektefellene har gått inn i nye roller, og deltakerne har mistet tilgangen til roller og gjøremål som tidligere var definerende for deres identitet.

Espen og Anders sier begge at de bare måtte godta de endringene som oppstod i tiden etter slaget. Det var blant annet ikke aktuelt for dem å komme tilbake til jobb, og for Espen var det vanskelig å ha ansvar for økonomien. Kristina synes derimot ikke å ha godtatt de endringene som knytter seg til hennes rolle som husmor. Derfor trener hun stadig på enkelte av de ferdighetene som er knyttet til husmoridentiteten, og ønsker å bli "husmoren" igjen.

Det er rimelig å anta at uttalelsene knyttet til deltakernes liv før og nå, handler om "jeg" før og nå. "Jeg" kan forstås i Gergens (2009) betydning av begrepet, som et bilde på personens identitet, konstruert gjennom sosialt samspill. Som et resultat av vendepunktet har deltakernes "jeg" endret seg. Det "jeg" som de forteller om i dag er det nye "jeg". Det tar utgangspunkt i det gamle "jeg", men er påvirket av slaget og afasien. De endringene som har dukket opp som resultat av vendepunktet, oppfattes i hovedsak som begrensninger i forhold til det gamle "jeg". Det er ett unntak fra dette. Anders opplever å ha fått nye muligheter som følge av sin afasidiagnose. Han har fått møte mennesker han ellers ikke ville møtt, og har vært med på ting han ellers ikke ville fått oppleve.

Det nye ”jeg” kan beskrives på ulike måter. Deltakerne sier noe om hvem de ikke er, og hvem de ønsker å være. De definerer egenskaper ved seg selv som viktige eller mindre viktige, med utgangspunkt i interesse. Dette kan sees som et uttrykk for vekting av ulike egenskapers betydning, slik Bandura (1997) hevder at individet kan beskytte sin egen identitet. Når Espen og Anders begge legger vekt på at de riktignok har et nytt slagrammet ”jeg”, men at de i det minste ikke er hardt rammet av lammelser, gir de vekt til fysiske ferdigheter. Samtidig kan dette også sees som at de velger å gi mindre vekt til språklige ferdigheter. De har språkvansker, men det er i det minste bedre enn å ha lammelser som hindrer dem i å være fysisk aktive, slik de er i dag.

Skaalvik & Skaalvik (2005) sier at det er når individets intensjoner om å vekte ulike ferdigheter ikke stemmer overens med forventningene fra omgivelsene, at utfordringene oppstår. Det er rimelig å anta at det er dette vi ser hos Kristina. Hun har vært språkinteressert, husmor, medlem i syforening, og har slik konsentrert mye av sitt dagligliv rundt språklig aktivitet. I sine fortellinger trekker hun frem mange eksempler på dette, blant annet når hun snakker om hvordan hun og støttekontakten kan bruke timesvis på å pynte i huset, mens de ”skravler” over en kaffekopp. På et tidspunkt beskriver hun også seg selv som ”skravlekjærring”. Dette gjør at hun har en langt større fallhøyde enn Espen og Anders når språklige ferdigheter blir rammet. Språkets rolle i deltakernes liv før slaget, ser ut til å påvirke i hvilken grad språklige ferdigheter vektes etter slaget.

I denne sammenhengen er også Anders sin rolle i familien interessant. Han fremstår på et vis som den ideelle moderne mann, som har middagen ferdig til kona kommer hjem fra jobb. Dette er en oppgave han har tatt på seg etter at begynte å være hjemme på dagtid, og det knytter seg nok ikke like store forventninger til ham som ”husfar” som det gjør til Kristina som husmor. Huslige gjøremål er en oppgave Anders utfører, i tillegg til å være Anders. Kristina får derimot ikke være Kristina, uten å kunne utføre slike gjøremål. Det kan altså se ut til at omgivelsenes forventninger knyttet til kjønn kommer til syne gjennom disse eksemplene.

I fortellingen om det nye ”jeg” ligger det også en fortelling om det nye ”vi”. Slik kommer den relasjonelle dynamikken, som Gergen (2009) og Bakhtin (Holquist, 2002) beskriver, til uttrykk. Dette betrakter jeg også som det mest sentrale funnet i dette prosjektet. Både ”jeg” og ”vi” har fått merke følgene av at individet har fått afasi, og det er ”vi” som sammen skaper et nytt dagligliv. ”Vi” finner løsninger på de utfordringene som har oppstått.

På en annen side er de afasirammede opptatt av å bevare og utvikle sin egen identitet. Dette er, som Mead (Vaage, 1998), Gergen (2009) og Bakhtin (Holquist, 2002) hevder, et tema som er grunnleggende for alle mennesker. Det er mulig at det er særlig utfordrende for dem som har opplevd brudd og forandring med følger for identiteten. De må plutselig skape et nytt "jeg", og er prisgitt sine relasjoner og begrenset av sine endrede forutsetninger. På denne måten blir de tvunget inn i en prosess hvor de må reforhandle hvem de er, innenfor rammer som kan oppleves begrensende i forhold til hvem de en gang var.

I samtale om ønsker og drømmer trekker deltakerne frem aktiviteter som de i utgangspunktet kunne tenke seg å gjøre for seg selv; kjøre motorsykkel, padle og reise på spa. Espen og Kristina kunne både ønske og trenge å ha med seg noen andre hvis de skulle oppfylle disse ønskene. I utgangspunktet ser det likevel ut til å være ønsker som de trekker frem på vegne av seg selv, og bare seg selv. Dette kan være et uttrykk for den relasjonelle drakampen Gergen (2009) beskriver, hvor frihet og forpliktelse står i et samtidig motsetnings- og avhengighetsforhold til hverandre. Individet er ute etter å utvikle seg selv, men er samtidig begrenset og beriket av menneskene rundt seg.

Deltakerne ser ikke ut til å ha godtatt alle sider ved sitt nye "jeg". Selvaktelse ble tidligere beskrevet som emosjoner knyttet til egne egenskaper og ferdigheter. Når Anders og Espen gir uttrykk for at de har godtatt endringene knyttet til arbeidslivet, kan det forstås som et uttrykk for høy selvaktelse på dette området. De har tydeligvis akseptert seg selv som de er, og presenterer seg derfor som herrer over egne liv i større grad enn Kristina gjør, når hun snakker om rollen som husmor. Det er nærliggende å tro at dette kan ha sammenheng med i hvor stor grad disse rollene virket definerende for deltakerne før de fikk afasi. Espen og Anders har riktignok mistet muligheten til å delta i arbeidslivet slik de gjorde før, men for Kristina var husmorrollen flettet sammen med livet på hjemmebane. Det kan tenkes at husmorrollen i større grad er definerende for identiteten, fordi den er alltid tilstedeværende, i motsetning til en yrkesrolle utenfor hjemmet, hvor hjem og privatliv er til dels atskilte arenaer. Endringer i forhold til husmorrollen kan slik få større konsekvenser for selvaktelsen enn endringer i forhold til yrkeslivet.

Samtidig som Kristina altså ser ut til å oppleve større konsekvenser som følge av sin identitetsendring, gir hun uttrykk for at hun har store forventninger til hva hun med øvelse skal bli i stand til å mestre. Hun prøver selv om hun vet at det finnes en risiko for å mislykkes,

fordi suksess veier tyngre enn risikoen for nederlag. Dette er et uttrykk for det Bandura (1997) kaller self-efficacy.

Deltakernes innstilling til det å drive språktrening er interessant i denne sammenhengen. Espen og Anders har hatt et godt tilbud slik jeg ser det, med utgangspunkt i deres utsagn og de idealene som ble presentert i Kapittel 2. Begge har valgt å avslutte språktreningen på et visst tidspunkt. Kristina har hatt et mangelfullt tilbud, men har også relativt høy muntlig språkkompetanse. Hun har imidlertid ikke sagt seg fornøyd med språktreningen. Kristina vil gjerne øve mer, lære mer og kunne mer. Hun beskriver også seg selv som språkinteressert.

Jeg kan ikke utelukke at de forskjellige logopedene disse tre har møtt, har hatt ulik innstilling til hva som er hensiktsmessig å trene på. Espen og Anders forteller om språktrening som hadde som siktemål å gjøre dem i stand til dagligdags kommunikasjon. De har også hatt varierte opplegg, ved at de har fått tilbud om individuell trening, samt trening i gruppe. Kristina har en svært detaljert kunnskap om mangler i språket sitt. Om det er logopedene som har gjort henne oppmerksom på dette eller ikke, kan ikke jeg uttale meg om. Det er imidlertid tegn som kan tyde på at Espen og Anders i større grad har fått tilbud om logopedtrening som har tatt utgangspunkt i det jeg tidligere kalte livsløpsperspektiv, i tråd med Simmons-Mackie (2001).

Det kan se ut som at Espen og Anders avsluttet sin språktrening på et tidspunkt hvor de ikke lenger opplevde at språkkompetansen var på kollisjonskurs med deres identitet. Da de nådde et nivå av språkkompetanse som gjorde at de kunne fungere på en adekvat måte i dagliglivet, valgte de å takke nei til videre tilbud. Fordi Kristina beskriver seg selv som et språkmenneske, kan det tenkes at det er viktigere for henne å oppnå mer enn ”god nok” språkkompetanse. Hun har med andre ord opplevd at språkvansken og identiteten har kollidert.

Dette kan også ha sammenheng med det tidsperspektivet som har vært så sentralt i dette prosjektet. Deltakerne har fortalt eksplisitt om før og nå, men i dette ligger det også betraktninger om fremtiden. Tiden er underliggende. Det kan se ut til at fortiden, tiden før slaget, og forestillingen om fremtiden er nært knyttet sammen. Fortiden legger premissene for fremtiden. Espen og Anders har nok trent seg opp tilstrekkelig til at de kan forestille seg en fremtid som de er tilfreds med, fordi de kan holde på med flere av de gjøremålene som var viktige i fortiden. Kristina virker ikke å være like tilfreds, fordi hun ikke opplever at fortid og

fremtid er forenlige med hverandre. En annen måte å si dette på, er at hun ikke er i pakt med tiden. Kristina har utført oppgaver som må gjøres når det oppstår et behov for dem. Hun har vasket når det har vært skittent, laget mat når de var sultne, byttet gardiner etter høytider og årstider. Hun orienterte seg i forhold til tid med utgangspunkt i behov, en syklisk tidsfortåelse. Nå som hun ikke kan dekke alle disse behovene lenger, har hun også kommet skjevt ut i forhold til forståelse av tid. Hun kan ikke leve i takt med syklusen lenger.

I sine beskrivelser av husmoren trekker Gullestad (2001) frem hvordan kvinnen tradisjonelt har vært forventet å holde hus og hjem i orden. Det er mulig at den stoltheten som en gang knyttet seg til Kristinas husmorrolle har blitt såret, og at det er vanskelig å forsone seg med, fordi denne stoltheten knytter seg til mer enn hennes identitet. Huset beskrives av Gullestad (2001) som en representasjon av familien, som husmoren er ansvarlig for. Idet Kristina mistet muligheten til å opprettholde denne representasjonen ble det svært synlig for omgivelsene.

4.3.2 ULIKE RELASJONER OG FELLESSKAP

I alle intervjuene snakkes det mye om relasjoner. Styrken på disse relasjonene og rammene for relasjoner av ulik art, ser ut til å spille en viktig rolle med tanke på hvilken innvirkning afasien har hatt på den enkelte relasjon. Som det nå har kommet eksempler på flere ganger, er det jo nettopp relasjoner og sosialt samspill afasiforskningen trekker frem som en av de største utfordringene afasirammede møter (DuBay & Laures-Gore, 2010).

Det er interessant at deltakerne opplever at endringen i forhold til muligheter for kommunikasjon, ikke har hatt betydelig innvirkning på de nærmeste relasjonene. Styrken på det relasjonelle båndet mellom ulike individer, ser ut til å ha betydning for hvor viktig det er for dem å kunne føre en samtale. Selv om Anders måtte lære de mest grunnleggende språklige ferdighetene på nytt, gir han og kona uttrykk for at de forstod hverandre godt. ”Vi hadde sagt så mye fra før”, sier Anne. Når Vygotskij (2001) sier at mennesker i nære relasjoner ikke trenger så mange ord, beskriver han nettopp dette. Konteksten gjør at man klarer å samhandle uavhengig av ordene, både den situasjonsspesifikke konteksten og den konteksten paret har levd i over lengre tid, deres ”vi”. For afasirammede kan det være spesielt viktig å få hjelp fra konteksten, fordi det er nettopp ordene som skaper utfordringer. De tre ekteskapsrelasjonene virker for meg veldig ulike, men de har som fellestrekk at kommunikasjonen ikke trenger å

være verbalspråklig. Det kan slik se ut til at det ikke spiller noen rolle hvordan relasjonen er, så lenge den er nær.

I denne sammenhengen er det også interessant å se på hvilken betydning tiden kan ha hatt da deltakerne fortalte om sine relasjoner. Bakhtin sier at en historie bare kan fortelles en gang i sin opprinnelige form, og deretter bare kan gjenfortelles som stadig nye versjoner (Holquist, 2002). Da jeg intervjuet deltakerne hadde de sannsynligvis allerede fortalt historien sin flere ganger. De hadde også rukket å få relativt stor tidsmessig avstand til sin livsendring. Det er mulig at dette har forandret deres syn på tiden etter slaget. Jeg kan ikke utelukke at deres erindringer om kommunikasjonsvanskene i den første tiden, har blitt endret etter hvert som kommunikasjon har blitt en stadig mindre utfordring.

Relasjoner til venner og kolleger ser ut til å ha endret seg som en direkte eller indirekte følge av kommunikasjonsutfordringene. Særlig er dette tydelig hos Espen og Kristina, som forteller hvordan de har unngått kommunikasjonsituasjoner. Kristina sier at hun har vanskeligheter med å holde kontakt med en del av venninnene sine. Espen snakker i litt rundere vendinger om dette temaet, men antyder at han har mistet kontakten med kolleger, og at han i en periode var ganske innesluttet. Vickers (2010) trekker frem hvordan endrede betingelser for relasjonene kan føre til en slitasje som gjør dem stadig vanskeligere å opprettholde.

Samtidig har de tre fått nye bekjenskaper som en direkte følge av afasien. Dette kan betegnes som en omorganisering av det koordinatsystemet Bakhtin (Holquist, 2002) beskriver, og trekkes også frem av Lubinski (2001) som en vanlig følge av afasi. I tråd med Banduras (1997) tanke om at vi trenger ulike relasjoner i forskjellige faser, er det også naturlig at mennesker som opplever omveltninger i livet vil søke fellesskap hvor de kan treffe andre som er i samme situasjon. Afasiforeningen har gitt deltakerne utbytte på ulike måter, og informasjon, fellesskap og språktrening ser ut til å være de viktigste momentene.

Det at deltakelse i Afasiforeningen er en aktivitet som ektefellene i stor grad gjør sammen, ser også ut til å ha betydning. Når Anne og Anders delte av sine erfaringer gjennom Afasiforeningen oppfattet de det som en mulighet til å hjelpe andre, men også til å gjøre noe sammen. For Anders ble dette arbeidet også en meningsfull måte å drive trening på. Han trekker frem at det følte meningsfullt å bety noe for andre.

Det er grunn til å tro at Espen har brukt Afasiforeningen som en arena for sosial sammenligning, og at Big-Fish-Little-Pond-effekten, som omtales av Skaalvik & Skaalvik

(2005), har gjort seg gjeldende for ham på denne arenaen. Han trekker frem at det er godt å være i et miljø hvor det finnes andre som har like, og kanskje også større, utfordringer enn han har. Anders forteller om lignende erfaringer i forbindelse med sine rehabiliteringsopphold på Beitostølen. Foreningen og kameratene på rehabiliteringsoppholdet tjener som det Festinger kaller referansegrupper i Skaalvik og Skaalvik (2005).

Når Espen og Anders sammenligner seg med andre trekker de frem hvor heldige de har vært som ikke har fått mer alvorlige fysiske utfall av slagene sine. Det er nærliggende å tro at fysiske ferdigheter i stor grad henger sammen med deres hovedinteresser, og at afasien derfor ikke i like stor grad har fått konsekvenser for deres identitet. På denne måten får de også muligheten til å være likeverdige medlemmer i ulike fellesskap. Ettersom de søker fellesskap hvor språk ikke er vektlagt, eller hvor de andre deltakerne i fellesskapet hjelper til med å veie opp for språkvansken, reduseres avstanden mellom de forventningene de møter og hva de kan oppfylle. Slik blir de gitt muligheten til å hevde seg, og til å vurdere seg selv positivt. Sosial sammenligning tjener på denne måten som beskyttelse av selvet.

Menneses erfaringer står i kontrast til det Kristina forteller, og gjennom hennes utsagn formes et inntrykk av at hun ofte opplever å være en liten fisk i en stor dam. Hun har ikke den samme opplevelsen av å befinne seg trygt plassert i et hierarki, verken blant sine gamle eller nye bekjentskaper. Det kan delvis ha sammenheng med språklige begrensninger, delvis fysiske begrensninger. På den ene siden kan dette få konsekvenser for hennes selvaktelse. Stadig følelse av mislykkethet er truende for selvet. På den andre siden ser det ut til at Kristina innehar self-efficacy, som tidligere vist i forbindelse med hennes stadige trening på ferdigheter. Spørsmålet er hvor lenge hun kan fortsette å være en liten fisk i en stor dam, samtidig som hun opprettholder sin kompetanse for å takle nederlag. Dersom Kristina stadig får erfare at hun ikke kan hevde seg i samhandling med andre, og dersom språklige ferdigheter fortsetter å være viktig for henne, kan det etter hvert bli vanskelig å opprettholde den troen hun har på seg selv og egne fremtidsutsikter. Hun forteller at det er sjeldent hun gir opp noe hun ikke har prøvd. Men hvor lenge kan hun fortsette med denne innstillingen, hvis hun stadig erfarer at det å prøve fører til feiling? Hvis hun endrer innstilling, og begynner å gå ut ifra at hun ikke kan lykkes i forsøkene sine, vil hun også kunne gå inn i en rekke av selvoppfyllende profetier, hvor forventning om nederlag bekreftes av nederlag.

I forbindelse med betraktninger rundt self-efficacy er det også interessant å se på hvilke ønsker deltakerne forteller om. Å ha et forsvar mot nederlag kan innebære en

ufarliggjøring med tanke på å fremsette dristige ønsker. I hvilken grad et ønske er dristig eller ikke, må ses i sammenheng med individets forutsetninger.

Når Espen ønsker seg motorsykkel og turer i inn- og utland er det ikke spesielt dristig. Det er til og med på vei til å bli en realitet. Motorsykkeldrømmen virker riktignok spennende og ny for Espen, men vil sannsynligvis befinne seg godt innenfor rammene av det som er realistisk å oppnå. Han modererer seg også når han fremsetter ønsket sitt. Hvis det ikke blir noe av det med motorsykkelen, ja, så får de kjøre bil eller ta fly, og det er greit. Denne modereringen kan tolkes som et forsvar mot nederlag. Det er ikke umulig at det føles skummelt å fortelle om drømmene sine til meg, en ukjent person. Når Espen først forteller om drømmen sin, og deretter går tilbake og demper den, legger han inn et forbehold. Det kan hende at det ikke blir noe av denne motorsykkeldrømmen, og da har han sendt et signal til meg om at det i så fall er greit. På denne måten gjør han et eventuelt nederlag mindre synlig for omverdenen, noe som kan oppfattes som et forsvar. Noen ganger kan det hende at det er lettere å takle nederlag i ensomhet.

Anders er derimot dristig når han ønsker å padle, fordi han vet at han sannsynligvis ikke vil få det til. Dette kommer til uttrykk gjennom den emosjonelle reaksjonen han har når han forteller om padlingen; han gråter. Hans forsvar mot nederlag i forhold til dette ønsket, ser ut til å være åpenhet rundt det han ikke får til, og at han godtar seg selv som han er. Kanskje han ikke kan padle, men han er takknemlig for de ferdighetene han faktisk har, og tør å tenke stort.

I forbindelse med Anders sin drøm, kan det være interessant å se litt på hvilke funksjoner drømmer tjener. Her har jeg behandlet dem som om det er gitt at drømmer alltid kan bli en realitet. Det kan hende at drømmer ikke alltid har sammenheng med det som kan bli virkelig, men at de har motsatt hensikt; virkelighetsflukt. Drømmer kan gi oss en pustepause, og derfor er det kanskje nødvendig at de er virkelighetsfjerne. Dette kan innebære at dristigheten i Anders sitt ønske, og måten han takler at den er urealistisk på, egentlig ikke er et uttrykk for nederlagsforsvar, men at drømmen ganske enkelt har en annen funksjon for ham i utgangspunktet.

Kristinas ønske om å komme på spa oppfattes nok ikke i utgangspunktet som dristig. Det er i høyeste grad gjennomførbart, dersom hun får litt hjelp. Samtidig gir hun inntrykk av at dette ønsket oppleves utilgjengelig for henne. Det ligger utenfor den verden som hun til daglig lever i. På denne måten er hun svært dristig, fordi hun tør å bevege seg forbi det som

oppleves komfortabelt. Hennes forsvar ser ut til å være måten hun omtaler dette ønsket på; utopisk. På denne måten gir hun uttrykk for at det er urimelig å tro at ønsket kan bli en realitet, og derfor har hun ikke engang tenkt på hva hun skulle brukt en slik dag til. Men egentlig, *egentlig* kunne hun tenke seg å reise på spa, så kanskje har hun tenkt på det likevel.

4.3.3 SPRÅKETS ROLLE

Alle deltakerne har trukket frem positive erfaringer med løsninger for kommunikasjon. De har også fortalt at det var i relasjoner utenfor familien at kommunikasjonsutfordringene fikk størst følger. De er klar over hvilke områder de ikke mestrer, og særlig Kristina har en detaljert oppfatning av hvilke ferdigheter hun mangler og hvilke følger dette får.

Det at kommunikasjonen i familien ser ut til å ha fungert godt til tross for til dels store språkvansker, kan ha sammenheng med det språkforskere hevder om verbal og nonverbal kommunikasjon. Med utgangspunkt i at mellom 50 og 70% av kommunikasjonen i en samtale foregår gjennom nonverbale signaler, er det forståelig at daglig kommunikasjon kan foregå på en adekvat måte til tross for utfordringer med språk. Jeg har ikke inntrykk av at deltakerne har betydelige vansker med gester, slik afasirammede i følge Lind, et al. (2010) kan ha. Espen trekker også spesifikt frem at gester og mimikk er til hjelp for ham i kommunikasjon. Det samme gjør Anders når han forteller om hvordan han og familien for eksempel benyttet peking for å kommunisere.

God tid, og et fåtall av aktører i en samtale ser ut til å ha stor betydning, særlig for Anders og Kristina. Det er mulig at kommunikasjonen i de nære relasjonene fungerer godt fordi de nærmeste har mye kunnskap om hva den afasirammede har behov for, og derfor klarer å tilrettelegge på en god måte. De er klar over den asymmetrien som språkvanskene kan skape, og har derfor forutsetninger for å utjevne maktforholdet i relasjonen. Motsatt kan ektefellen bidra til å gjøre en maktfordeling ytterligere skjev, nettopp fordi paret lever i den stadige drakampen som Gergen (2009) beskriver. Det at deltakerne har vært heldige som har hatt en ektefelle kommer tydelig frem i dette datamaterialet. Samtidig kan det tenkes at når ektefellen griper inn, velmenende og omsorgsfull, og forsøker å hjelpe den afasirammede med sine kommunikasjonsvansker, så minsker samtidig muligheten for individuell frihet. Når det blir en skjevfordeling i makt, kan det også bli en skjevfordeling i muligheten til individuell utvikling, fordi den som har minst makt i større grad er avhengig av relasjonen. Ektefellen kan på sin side bidra til å øke denne avhengigheten, ved å frarøve den afasirammede sine

muligheter for individuell frihet, for eksempel ved å hjelpe til i for stor eller liten grad. Ved å hjelpe til i for stor grad, fratrar ektefellen den afasirammede muligheten til å hevde seg. Ved å hjelpe til i for liten grad, fratrar ektefellen den afasirammede den støtten han trenger for å klare å komme på banen. Ektefellen kan på sin side også miste muligheten til å være avhengig av den afasirammede, og får dermed mye individuell frihet, men ingen å støtte seg til. Relasjonen er med andre ord et finstemt maskineri, hvor det må være et balansert forhold mellom støtte og utfordring.

De parene som har deltatt i prosjektet, hadde levd sammen i mange år før slagene inntraff. Etter så lang tid, og så mange felles opplevelser, er det rimelig at de kjenner til mange av hverandres behov i dagliglivet. Dessuten kan det tenkes at det sjokket som oppstår i forbindelse med en slik overraskende og skremmende hendelse som et slag kan være, gjør noe med ambisjonsnivået innad i familien. I den første tiden er det kanskje nok å klare å kommunisere om de mest grunnleggende behovene, så får ”den gode samtale” komme etter hvert. Kanskje kan dette være med på å forklare hvorfor deltakerne gir uttrykk for at kommunikasjon i familien ikke har vært et stort problem.

I de fjernere relasjonene ser det ut til at språk har blitt mangelvare, særlig for Espen og Kristina. Der de nærmeste har klart å kompensere for språkvanskene har venner, bekjente og kolleger ikke klart det, og dermed har relasjonene også blitt svekket. Anders skiller seg ut her, fordi han har noen barndomskamerater som fremstår som usedvanlig trofaste. Det kan tenkes at relasjonene mellom ham og disse kameratene i utgangspunktet var sterkere, slik at språkutfordringene, til tross for at de var store, ikke fikk så stor betydning. Han tegner nemlig også et bilde av svekkede relasjoner til tidligere kolleger.

Kommunikasjonen i fjernere relasjoner bærer også større preg av forventninger. Espen opplever at det er forventet at han skal kunne snakke om løst og fast når han møter kjente på gaten. Derfor forsøker han å unngå det, og språket bli slik en direkte årsak til at relasjonene ikke opprettholdes i samme grad. Anders og Kristina forteller begge om forventninger knyttet til høflighetsfraser, for eksempel når Anders sier Annes navn når han skal presentere seg i selskap, og Kristina ikke husker hvordan hun skal kondolere i begravelse. Nettopp slike høflighetsfraser blir trukket frem av Gergen (2009), og beskrevet som kontekstbestemte forventninger. Deltakerne gir også uttrykk for at de syns det er vanskelig å ikke kunne svare til forventningene. For Kristina ser det ut til å ha konsekvenser for selvaktelsen. Hun opplever det veldig pinlig og stigmatiserende at hun ikke kan opptre slik hun mener det forventes i

formelle sammenhenger. Jeg vet lite om hva de som omgir deltakerne tenker om dette, men det er nærliggende å tro at forventningene senkes dersom de vet om språkutfordringene, og at deltakerne dermed kan ha feilvurdert hvordan omgivelsene tenker om deres ferdigheter. Når deltakerne opplever at de ikke kan oppfylle de forventningene de møter i omgivelsene, er de bekymret for å bli satt i bås. De ønsker ikke å være ”den afasirammede”. Denne eventuelle båssettingen kan betraktes som et uttrykk for ikke-ending, og dermed en begrensning for utvikling.

I forbindelse med forventninger og befestede roller kan det på den andre siden se ut til at det gamle ”jeg”, slik omgivelsene oppfatter det, virker begrensende for det nye ”jeg”. Den personen som deltakeren en gang var lever videre gjennom vennegjengens forventninger, og den representasjonen som deltakeren en gang tok form som i lokalsamfunnet. Dette henger sammen med Gergens (2009) beskrivelse av hvordan ”jeg”et eksisterer som en forestilling mellom samhandlende mennesker. På denne måten er omgivelsenes oppfattelse av det gamle ”jeg” begrensende for det nye ”jeg”, noe som står i kontrast til det tidligere poenget om at det er afasien som begrenser forhandlingen om det nye ”jeg”.

KAPITTEL 5: AVSLUTTENDE REFLEKSJON

I dette kapitlet vil jeg forsøke å trekke ut hovedpoengene i drøftingen, og vise hvordan denne kunnskapen kan brukes i arbeidet med afasirammede. Jeg vil også se på hvilke momenter det kunne vært interessant å forske videre på.

5.1 HOVEDFUNN

Tid har vært en underliggende faktor på ulike måter. Det ser ut til at fortiden ligger som premiss for hvordan individet kan forfatte en ny identitet etter livsendringen. Fortiden danner grunnlaget for hvordan fremtiden kan bli. Dette blir styrende for hvordan livet etter slaget oppleves. Dersom det finnes muligheter for å leve i pakt, og i takt, med tiden, virker det som det er lettere å omstille seg i forhold til sin livsendring.

Kjønn og kjønnsidentitet ser også ut til å ha betydning for hvordan det oppleves å få afasi. I miljøer hvor de tradisjonelle kjønnsrollemønstrene er rådende, er språklig aktivitet i større grad knyttet til kvinnens hverdag enn til mannens (Gullestad & Miller, 2001). Det er mulig at dette kan føre til ulike erfaringer blant kvinner og menn i slike miljøer, når det gjelder opplevelsen av å få en språkvanske. Som vist har ”skravling” med naboene, kaffebesøket og syforeningen vært en del av dagliglivet til kvinnen i dette prosjektet. Mennene har også brukt språket mye i dagliglivet, men de nevner det i hovedsak i forbindelse med areidsplassen, og andre, mer formelle, sammenhenger. De har også forlatt arbeidsplassen, hovedarenaen for språklig aktivitet, men kvinnen har ikke forlatt det hjemmet som hun har vært ”husmoren” i.

Når en person blir rammet av afasi blir han tvunget inn i en reforhandlingsprosess om sin identitet og selvaktelse. Dette utløser en jakt etter forhandlingskort; hvilke sider ved meg selv kan jeg spille på, når jeg med grunnlag i disse nye forutsetningene skal forfatte min identitet på nytt og beskytte selvet? Som vi har sett, kan for eksempel det å gi ulik vekt til forskjellige egenskaper ved seg selv være en måte å forhandle om sin identitet og selvaktelse på, slik Bandura (1997) foreslår. Den ytre presentasjonen av identiteten kan også forfattes på en slik måte at det er mulig å skjule nederlag for omgivelsene. Det kan virke som at nederlag er lettere å takle hvis de ikke finner sted i offentligheten.

Afasiforeningen står i dette prosjektet frem som en arena hvor de utfordringene som er nevnt ovenfor blir mindre. Likemannsfellesskapet, hvor de som deltar har en felles forståelse for hverandres erfaringer, ser ut til å ha spilt en svært positiv rolle, både i den afasirammedes-

og ektefellens liv etter slaget. Her senkes kravene til språkkompetanse, og det finnes muligheter både til å dele av egne erfaringer og til å få informasjon om sin nye livssituasjon. I foreningen er det med andre ord rom for å bety noe for andre, og for å bli ivaretatt av likemenn.

På samme måte som individet forfatter et nytt ”jeg”, forfatter ekteparet et nytt ”vi”. Det nye ”vi” tar utgangspunkt i det gamle ”vi”. Og ”vi” er ”vi” på godt og vondt. Gergens (2009) drakamp mellom individuell frihet og relasjonell forpliktelse har kommet tydelig til syne gjennom dette prosjektet. På den ene siden ser det ut til at det å ha en partner å kommunisere språkløst med, har vært veldig viktig for de afasirammede. Det at kommunikasjonen foregår innenfor ”vi”-konteksten senker de språklige kravene. Den samhandlingen som foregår mellom ektefellene kan også være viktig fordi den ikke nødvendigvis har blitt endret av afasien. Kanskje hadde de kommunisert språkløst om den ene ikke hadde afasi også. Slik blir samhandlingen dem imellom et uttrykk for noe som er normalt. Folk som har vært gift i en årrekke trenger ikke så mange ord, det er vanlig, og har ikke noe med afasi å gjøre. På en annen side kan den kontekstuelle kommunikasjonen være en trussel mot individuell frihet; for vet den ene *alltid* hva den andre ønsker? Dersom slik kommunikasjon er rådende innenfor relasjonen, og den ene parten har mer språkmakt enn den andre, kan asymmetri mellom partene bli stadig mer fremtredende.

I forbindelse med relasjoner er det også interessant at det ser ut til å gå et skille mellom de aller nærmeste og de som befinner seg i den øvrige omgangskretsen. Vennskapsrelasjoner og forholdet til kolleger virker å bli påvirket av at den ene parten får afasi. Det er mulig at ordene er viktigere i disse relasjonene, og at endring i språkkompetanse fører til endring i betingelsene for samhandlingen. Det er også mulig at den identitetsreforhandlingen som den afasirammede foretar, ikke passer med den rollen han tidligere har hatt i omgangskretsen, lokalsamfunnet eller på arbeidsplassen, i tråd med Gergens (2009) tanke om ”jeg”ets eksistens. Omgivelsene henger ikke med i svingene når individet forfatter sitt nye ”jeg”.

5.2 RELEVANS FOR SPESIALPEDAGOGISK STØTTE TIL AFASIRAMMEDE

I dette prosjektet har jeg ikke konsentrert meg om den delen av rehabiliteringen som handler om språktrening. Jeg ser selvsagt at dette vil være et behov hos mange afasirammede, men

velger her å fokusere på de behovene som springer ut av prosjektet, og som i større grad handler om utvikling enn om læring av spesifikke ferdigheter.

Med utgangspunkt i funnene vil jeg først og fremst hevde at afasirammede bør få mulighet og hjelp til å forfatte sitt nye ”jeg” på en måte som oppleves meningsfull for dem. De momentene som har trådt frem gjennom dette prosjektet; tid, det gamle ”jeg” og jakten etter forhandlingskort, kan brukes aktivt i arbeidet med å støtte afasirammede i tiden etter livsendringen. Hvilke sider ved sin egen identitet setter den afasirammede størst pris på, og hva kan gjøres for å styrke disse sidene i reforhandlingsprosessen? Ved å ta utgangspunkt i et slikt spørsmål, kan hjelperen bidra til å styrke personens muligheter for å forfatte en identitet han er tilfreds med, og til å øke hans selvaktelse. Muligheten for individuell frihet kan også fremmes gjennom å gi den afasirammede spillerom til å hevde seg.

Videre er det relativt tydelig at både ”jeg” og ”vi” lever med afasien, og en følge av dette bør være at nærpersionene inkluderes i rehabiliteringsfasen. Som vi har sett kan Afasiformingen brukes som en arena for både den afasirammede selv og partneren. Informasjon ser ut til å være svært viktig, også for de som påvirkes indirekte av livsendringen. Disse momentene er allerede rådende innenfor afasirehabiliteringen, og understrekes gjennom dette prosjektet.

Det kan se ut til at det er behov for å arbeide mer med informasjon i forhold til afasirammedes øvrige omgangskrets. Det kan ikke utelukkes at kunnskap om for eksempel tilrettelegging for kommunikasjon, kunne hatt positiv effekt for afasirammedes relasjoner til venner. Utfordringen med slikt arbeid kan ligge i å finne ut hvem som skal inviteres til å delta. Det er imidlertid åpenbart at når afasirammede gir uttrykk for at de ikke er fornøyde med sitt sosiale liv, så må man forsøke å finne tiltak som kan være med på å opprettholde og utvikle relasjoner. Som det kommer frem gjennom både Gergen (2009) og Bakhtins (Holquist, 2002) tanker, er individet avhengig av sine relasjoner for å *være*. Disse individene er i tillegg i en situasjon hvor de skal forfatte sin identitet på nytt, noe som betyr at relasjonene er spesielt viktige for dem.

5.3 PROSJEKTETS VEKSTPUNKTER

I avslutningen av et slikt prosjekt oppleves det kanskje slik at man sitter igjen med flere spørsmål enn svar. Som en avslutning på denne oppgaven vil jeg ta opp et par momenter som jeg mener det kunne være interessant å se videre på.

For det første er det interessant at ektefellen her har sett ut til å spille en så viktig rolle. Dette leder til et spørsmål om det motsatte; hva når det bare er ”jeg” med afasi? De nærmeste har i dette prosjektet gitt den afasirammede muligheten til å kommunisere språkløst og kontekstavhengig. Spørsmålet er hvilke erfaringer afasirammede som er alene sitter igjen med. Har de mistet muligheten for språkløs kommunikasjon, eller har kanskje noen andre trådt inn i rollen som ”den nærmeste”?

I denne sammenhengen kunne det også vært interessant å se på likemannsfellesskapets funksjon. Siden jeg rekrutterte gjennom Afasiforeningen fikk jeg selvsagt deltakere som hadde tilknytning der. Jeg vet imidlertid ikke hvor vanlig det er å delta i et slikt fellesskap. Særlig interessant kunne det vært å se på dette, fordi det fremstår som et så positivt element i deltakernes liv, både for dem som individer og for ekteparene sammen. Afasiforeningens arbeid i det lokalsamfunnet jeg har besøkt, ser ut til å være nært knyttet til rehabiliteringsarbeidet generelt, noe som også virker positivt.

Videre kunne det vært hensiktsmessig å se på om afasi rammer ulikt med tanke på kjønn. Selv om vi stadig beveger oss mot et likestilt samfunn, kommer vi, slik jeg ser det, ikke unna at kvinner og menn er ulike på noen områder. Kanskje er språk viktigere i kvinnens dagligliv enn det er i mannens. Det er heller ikke umulig at de tradisjonelle kjønnsrollene har ulik betydning i forskjellige miljøer, for eksempel hvis by og land sammenlignes. Det kunne derfor vært interessant å se på sammenhengen mellom kjønnsidentitet og erfaringer med afasi i ulike miljøer.

LITTERATUR

- Alnes, J. H. (2011). Hermeneutikk Hentet 12.05.2011, fra Store norske leksikon <http://www.snl.no/hermeneutikk>
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: Freeman.
- Befring, E. (1976). Aktuelle utfordringer til den spesialpedagogiske profesjonen i Befring, E. & R. Tangen, *Spesialpedagogisk utsyn - læring og oppvekst* (ss. 44-49). Oslo: J.W. Cappelens Forlag AS.
- Chapey, R., J. F. Duchan, L. J. Garcia, A. Kagan, J. G. Lyon, & N. Simmons-Mackie. (2001). Life Participation Approach to Aphasia: A Statement of Values for the Future i Chapey, R., *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (4. utg., ss. 235-245). Baltimore: Lippincot Williams & Wilkins.
- Corneliussen, M., L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, M. Lind, & E. Qvenlid. (2006). *Afasi og samtale: gode råd om kommunikasjon*. Oslo: Novus forlag.

- Dahl, Ø. (2001). *Møter mellom mennesker. Interkulturell kommunikasjon*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Dalen, M. (2004). *Intervju som forskningsmetode - en kvalitativ tilnærming*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- DuBay, M., & J. Laures-Gore. (2010). *Coping Resources in Individuals with Aphasia*. Paper presentert på Clinical Aphasiology Conference, Isle of Palms, SC. Hentet fra <http://aphasiology.pitt.edu/archive/00002138/01/viewpaper.pdf>
- Duffy, J., T. Fossett, & J. Thomas. (2010). *Aphasia Care in the Acute Hospital: Challenges and Opportunities*. Paper presentert på Clinical Aphasiology Conference, Isle of Palms, SC. Hentet fra <http://aphasiology.pitt.edu/archive/00002123/01/viewpaper.pdf>
- Gadamer, H.-G. (2010). *Sannhet og metode. Grunntrekk i en filosofisk hermeneutikk*. Oslo: Pax Forlag.
- Gergen, K. J. (2009). *Relational being: Beyond Self and Community*. New York: Oxford University Press, Inc. .
- Gudmundsdottir, S. (1997). Forskningsintervjuets narrative karakter. i B. Karseth, S. Gudmundsdottir & S. Hopman, *Didaktikk: tradisjon og fornyelse. Festskrift til Bjørg Brantzæg Gundems 70-års dag* (ss. 202-216).
- Gullestad, M., & D. Miller. (2001). *Kitchen-table society: a case study of the family life and friendships of young working-class mothers in urban Norway*. Universitetsforl., Oslo.
- Holmes, M. (2009). *Gender and everyday life*. London og New York: Routledge.
- Holquist, M. (2002). *Dialogism: Bakhtin and his world*. London: Routledge.
- Indredavik, B., R. Salvesen, H. Næss, & D. Thorsvik (Red.). (2010). *Nasjonal retningslinje for behandling og rehabilitering ved hjerneslag*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Krogstad, J. M. (1999). *Hva er ervervet hjerneslag?* Nesoddtangen: Kognitiv rehabiliteringsenhet, Sunnaas sykehus.
- Kunnskapsdepartementet. (2011). *Kapittel 4A. Opplæring spesielt organisert for vaksne*. Hentet fra <http://lovdata.no/all/tl-19980717-061-005.html>.
- Kvale, S., & S. Brinkmann. (2010). *Det kvalitative forskningsintervju* (Anderssen, T. M. & J. Rygge, Overs. 2. utg.). Oslo: Gyldendal akademisk.
- Lind, M., L. Haaland-Johansen, M. I. K. Knoph, & E. Qvenlid. (2010). *Afasi: et praksisrettet perspektiv*. Oslo: Novus forlag.
- Lubinski, R. (2001). Environmental Systems Approach to Adult Aphasia i Chapey, R., *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (4. utg., ss. 269-296). Baltimore: Lippincot Williams & Wilkins.
- Moss, L. (2009). *Functional Discourse and Quality of Life Changes Following Conversational Training in a Group Setting*. Paper presentert på Clinical Aphasiology Conference, Keystone, CO. Hentet fra <http://aphasiology.pitt.edu/archive/00002088/01/viewpaper.pdf>
- Nielsen, H. B. (2006). Kjønn og identitet i Lorentzen, J. & W. Mühleisen, *Kjønnforskning: En grunnbok*. (ss. 153-168). Oslo: Universitetsforlaget.
- Postholm, M. B. (2010). *Kvalitativ metode: en innføring med fokus på fenomenologi, etnografi og kasusstudier* (2. utg.). Oslo: Universitetsforlaget.
- Schaanning, E. (2010). Introduksjon i Gadamer, H.-G., *Sannhet og metode*. Oslo: Pax Forlag.
- Simmons-Mackie, N. (2001). Social Approaches to Aphasia Intervention i Chapey, R., *Language Intervention Strategies in Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders* (4. utg., ss. 246-267). Baltimore: Lippincot Williams & Wilkins.
- Simmons-Mackie, N., L. Cherney, A. Raymer, B. Armstrong, & A. Holland. (2009). *Communication Partner Training in Aphasia: A Critical Review*. Paper presentert på Clinical Aphasiology Conference, Keystone, CO. Hentet fra <http://aphasiology.pitt.edu/archive/00002093/01/viewpaper.pdf>

- Skaalvik, E. M., & S. Skaalvik. (2005). *Skolen som læringsarena: Selvoppfatning, motivasjon og læring*. Oslo: Universitetsforlaget AS.
- Solbrække, K. N. (2006). Kjønn og arbeid i Lorentzen, J. & W. Mühleisen, *Kjønnforskning: En grunnbok* (ss. 177-184). Oslo: Universitetsforlaget.
- Sundet, K., & I. Reinvang. (1988). *Afasi: når språket svikter*. Oslo: Norsk fjernundervisning.
- Sunnaas. (2010a). Afasi – hovedtyper. Hentet 02.11.2010, fra <http://www.sunnaas.no/fagfolk/temasider/faggrupper/spesialpedagog/Sider/afasi-hovedtyper.aspx>
- Sunnaas. (2010b). Afasi – kommunikasjon med en person som har afasi. Hentet 04.12.2010, fra <http://www.sunnaas.no/fagfolk/temasider/faggrupper/spesialpedagog/Sider/kommunikasjon-med-afatiker.aspx>
- Thagaard, T. (2010). *Systematikk og innlevelse: en innføring i kvalitativ metode* (2. utg.). Bergen: Fagbokforlaget.
- Vaage, S. (Red.). (1998). *Å ta andres perspektiv: Grunnlag for sosialisering og identitet. George Herbert Mead i utvalg*. Oslo: Abstrakt forlag as.
- Vickers, C. P. (2010). Social networks after the onset of aphasia: The impact of aphasia group attendance. *Aphasiology*, 24(6), 902-913. Hentet fra The Aphasiology Archive sin webside: http://pdfserve.informaworld.com/754343_906866893_922840631.pdf
- Vygotskij, L. S. (2001). *Tenkning og tale*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Währborg, P. (1991). *Assessment & management of emotional reactions to brain damage & aphasia*. Kibworth, Leics.: Far Communications.

Intervjuguide

Problemstilling: Hvilke erfaringer forteller afasirammede om, i samtale om tiden etter at de fikk afasi?

Samtale 1: Introduksjon og innhenting av bakgrunnsinformasjon.

Denne samtalen vil ikke tas opp på lydbånd, men jeg vil ta notater undervegs.

| Forskningsspørsmål | Intervjuspørsmål |
|---|---|
| Hvem er deltakeren? | Nå kommer jeg til å stille deg en del spørsmål om deg, din familie og din afasidiagnose. Jeg vil anonymisere alle opplysninger om deg når jeg skriver om dette i oppgaven min. Du kan når som helst velge å ikke svare på disse spørsmålene. Forstår du dette? |
| Hvordan var deltakerens hverdag i tiden rett før hendelsen som forårsaket afasidiagnosen? | Alder? Kjønn? Hva har forårsaket din afasidiagnose? Når skjedde dette? Hvor omfattende rammet hendelsen deg? |
| Hvordan har deltakerens situasjon utviklet seg fra denne hendelsen og gjennom rehabiliteringsfasen? | Kan du fortelle meg om livet ditt slik det var i tiden rett før den hendelsen som forårsaket din afasidiagnose? <ul style="list-style-type: none">- Arbeid- Hverdagslige aktiviteter- Helge-/fritidsaktiviteter- Familiesituasjon |
| | Kan du fortelle meg mer om den hendelsen som forårsaket diagnosen? <ul style="list-style-type: none">- Situasjonen rundt.- Hvor skjedde det?- Hvem var du sammen med?- Ble du innlagt på sykehus? Kan du videre fortelle meg om tiden etter dette, og frem til i dag? <ul style="list-style-type: none">- Hvor har du bodd?- Hvilke tilbud har du fått fra hjelpeapparatet? |

| | |
|---|---|
| <p>Hvordan beskriver deltakeren sin situasjon i dag?</p> <p>Hvordan kan jeg tilrettelegge for god kommunikasjon i intervjuet?</p> | <ul style="list-style-type: none"> - Hvilke av disse deltok du på? - Hva slags tilbud fikk dine pårørende? - Hvilke av disse deltok de på? - Hvilke andre nettverk enn det offentlige hjelpeapparatet har du benyttet for hjelp i denne tiden? <p>Kan du fortelle meg om hvordan livet ditt er i dag?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Arbeid - Hverdagslige aktiviteter - Helge-/fritidsaktiviteter - Familiesituasjon <p>Når vi skal gjennomføre intervjuet neste gang vil jeg gjerne tilrettelegge så godt som mulig for at samtalen skal bli god.</p> <p>Hva kan jeg gjøre slik at intervjuet blir lettere for deg?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Bruker du og de du snakker med til daglig noen knep som jeg også kan bruke? - Formulere hvert spørsmål på flere måter? - Hvor lenge tror du vi kan prate sammen før du trenger en pause? - Er det et spesielt sted du kunne tenke deg å sitte når vi gjennomfører intervjuet? - Liker du å ha noe å skrive på? <p>Er det noe du ønsker å spørre meg om?</p> |
|---|---|

Samtale 2: Dypere innblikk i spørsmål knyttet til problemstillingen.

Jeg vil benytte båndopptaker og ta notater under denne samtalen.

| Forskningsspørsmål | Intervjuspørsmål |
|---|---|
| <p>Hva hadde denne livsendringen å si for</p> | <p>Forrige gang vi snakket sammen fikk jeg mange bakgrunnsopplysninger om deg og din situasjon. I dag vil jeg gjerne at vi går litt dypere inn i dette med hvordan de rundt deg har hjulpet deg. For at jeg skal få med meg alt som blir sagt vil jeg bruke en båndopptaker. Husk at jeg vil anonymisere alle opplysninger om deg når jeg bruker dette materialet. Du kan fortsatt velge å ikke svare på mine spørsmål.</p> |

| | |
|---|--|
| <p>relasjonen mellom den afasirammede og nærpersonene?</p> <p>På hvilke måter mestret den afasirammede og hans/hennes nærpersoner den nye livssituasjonen?</p> <p>Hvordan opplevde deltakeren å ta imot hjelp fra det offentlige hjelpeapparatet?</p> | <p>På hvilke måter kommuniserte du og dine nærpersoner i den tiden da det var mest vanskelig for deg å bruke språket?</p> <p>Kan du fortelle om hvordan dere utviklet disse måtene å kommunisere på? - Nye kommunikasjonsformer?</p> <p>På hvilken måte ble rollene i familien endret? Var det noen oppgaver i hverdagen dere måtte fordele annerledes?</p> <p>Hva gjorde den nye situasjonen dere befant dere i vanskelig?</p> <p>Kan du fortelle om hvilke knep du bruker for å takle utfordringer knyttet til din afasidiagnose?</p> <p>Hvilke hverdagsaktiviteter gjorde du og dine nærpersoner sammen i denne tiden?</p> <p>Hvilke fritidsaktiviteter gjorde dere sammen?</p> <p>Hvilke hverdagsaktiviteter gjorde du alene?</p> <p>Hvilke fritidsaktiviteter gjorde du alene?</p> <p>Hvilke hverdagsaktiviteter gjorde dine nærpersoner alene?</p> <p>Hvilke fritidsaktiviteter gjorde dine nærpersoner alene?</p> <p>Hadde du behov for å være mye sammen med pårørende, eller hadde du behov for at dere skulle gjøre forskjellige ting? Hvorfor?</p> <p>Fortell meg en historie om en gang en av dine nærpersoner hjalp deg med å takle en situasjon som det var vanskelig for deg å takle alene. Hva var det som gjorde at akkurat dette var viktig for deg?</p> <p>Du har tidligere fortalt meg om de tilbudene dere fikk fra hjelpeapparatet.</p> <p>Hvem opplever du at hjelpeapparatet fokuserte på da de kom med sine tilbud - Deg? - Nære familiemedlemmer? - Dere sammen?</p> |
|---|--|

| | |
|--|---|
| <p>Hvilken rolle hadde andre nettverk i denne tiden? Har relasjonen til enkelte nettverk blitt endret?</p> | <p>Hva slags oppfølging får du i dag?</p> <p>Var det noe du ønsket deg, som du opplevde at du ikke fikk?</p> <p>Hvilke andre nettverk bruker du for å få hjelp til å mestre den situasjonen dere er i?</p> <ul style="list-style-type: none"> - Familie/slekt? - Gammel vennekrets? - Ny vennekrets? - Afasiforening? <p>Hvilke opplevelser deler du med disse nettverkene?</p> <p>Hvorfor er disse viktige for deg?</p> <p>Er det nå noe du opplever at du ikke har fått sagt om dette temaet?</p> |
|--|---|

VEDLEGG 2: INFORMASJONSSKRIV

Forespørsel om deltakelse i masterprosjekt

Dette er et informasjonsbrev om hva man kan forvente seg som deltaker i prosjektet.

Mitt mål med dette prosjektet er å samle inn afasirammedes fortellinger om hvordan de sammen med sine nærpåersoner har mestret tiden etter at de fikk afasi.

Jeg ønsker å gjennomføre to samtaler med deg som har afasi. Den første samtalen vil vi bruke til å bli litt bedre kjent. Jeg vil gjerne få informasjon om hva jeg kan gjøre for at det skal bli lettere for oss å kommunisere. Vi kan også gå gjennom dette brevet muntlig. I den andre samtalen ønsker jeg at du skal fortelle meg om hvordan du og dine nærmeste har mestret tiden etter at du fikk afasi. Denne samtalen vil jeg gjerne ta opp på lydbånd.

Den informasjonen som kommer frem i disse samtalen vil jeg behandle konfidensielt. Det skal ikke være mulig å kjenne deg og dine nærmeste igjen i den endelige masteroppgaven. Når jeg har skrevet ned det som blir sagt på lydbåndet vil du få anledning til å gå gjennom det. Du kan da be meg ta bort opplysninger som du ikke ønsker at jeg skal bruke, eller legge til opplysninger hvis du mener noe mangler. Når prosjektet er ferdig vil jeg slette lydbåndet og din kontaktinformasjon. Dette vil senest bli gjort i september 2011.

Det er frivillig å delta i prosjektet. Du kan også trekke deg fra prosjektet når som helst, og du trenger ikke å oppgi noen grunn for at du trekker deg. Jeg vil da slette alle opplysninger jeg har om deg.

Når du deltar betyr det at du godkjenner de betingelsene som kommer frem i dette brevet. Dersom du er uenig i noe, må du ta kontakt slik at vi kan finne en løsning på dette.

Prosjektet er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Dersom du føler behov for det, er du velkommen til å ha med deg noen under samtalen. Ta gjerne kontakt hvis du har spørsmål om prosjektet.

Med vennlig hilsen

Solveig Linnea E. Aamaas

Epost: solveigaamaas@hotmail.com


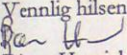

Telefon: 99 22 65 84

Veileder: Kari Berg

Epost: kari.berg@hist.no

Telefon: 73 55 97 83

VEDLEGG 3: GODKJENNING FRA NSD

| | | | |
|---|---|--|------------|
| Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS NORWEGIAN SOCIAL SCIENCE DATA SERVICES | |  | |
| Hansjörg Hohr Pedagogisk institutt NTNU Dragvoll 7491 TRONDHEIM | | Harald Hårfagres gate 29 N-5007 Bergen Norway Tel: +47-55 58 21 17 Fax: +47-55 58 96 50 nsd@nsd.uib.no www.nsd.uib.no Org.nr. 985 321 884 | |
| Vår dato: 22.02.2011 | Vår ref: 26135 / 3 / LMR | Deres dato: | Deres ref: |
| TILRÅDING AV BEHANDLING AV PERSONOPPLYSNINGER | | | |
| Vi viser til melding om behandling av personopplysninger, mottatt 23.01.2011. Meldingen gjelder prosjektet: | | | |
| 26135 | <i>Afasirammedes fortellinger om hvordan de sammen med sine nærpåersoner har mestret sin nye livssituasjon.</i> | | |
| Behandlingsansvarlig | NTNU, ved institusjonens overste leder | | |
| Daglig ansvarlig | Hansjörg Hohr | | |
| Student | Solveig Linnea Ekelund Aamaas | | |
| Personvernombudet har vurdert prosjektet, og finner at behandlingen av personopplysninger vil være regulert av § 7-27 i personopplysningsforskriften. Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres. | | | |
| Personvernombudets tilråding forutsetter at prosjektet gjennomføres i tråd med opplysningene gitt i melde skjemaet, korrespondanse med ombudet, eventuelle kommentarer samt personopplysningsloven/-helseregisterloven med forskrifter. Behandlingen av personopplysninger kan settes i gang. | | | |
| Det gjøres oppmerksom på at det skal gis ny melding dersom behandlingen endres i forhold til de opplysninger som ligger til grunn for personvernombudets vurdering. Endringsmeldinger gis via et eget skjema, http://www.nsd.uib.no/personvern/forsk_stud/skjema.html . Det skal også gis melding etter tre år dersom prosjektet fortsatt pågår. Meldinger skal skje skriftlig til ombudet. | | | |
| Personvernombudet har lagt ut opplysninger om prosjektet i en offentlig database, http://www.nsd.uib.no/personvern/prosjektoversikt.jsp . | | | |
| Personvernombudet vil ved prosjektets avslutning, 30.09.2011, rette en henvendelse angående status for behandlingen av personopplysninger. | | | |
| Vennlig hilsen  Bjørn Henrichsen |  Linn-Merethe Rød | | |
| Kontaktperson: Linn-Merethe Rød tlf: 55 58 89 11 Vedlegg: Prosjektvurdering Kopi: Solveig Linnea Ekelund Aamaas, Ilevollen 17, 7018 TRONDHEIM | | | |
| <small>Avdelingskontorer / District Offices: OSLO: NSD, Universitetet i Oslo, Postboks 1055 Blindern, 0316 Oslo. Tel: +47-22 85 52 11. nsd@uio.no TRONDHEIM: NSD, Norges teknisk-naturvitenskapelige universitet, 7491 Trondheim. Tel: +47-73 59 19 07. kyrre.svarva@svt.ntnu.no TROMSØ: NSD, HSL, Universitetet i Tromsø, 9037 Tromsø. Tel: +47-77 64 43 36. martin-arne.andersen@uit.no</small> | | | |



Utvalget består av 3-5 voksne afasirammede. Data samles inn via personlig intervju.

Førstegangskontakt foretas via leder i Afasiforeningen, som videreformidler en enkel forespørsel om deltakelse i prosjektet. Interesserte tar kontakt med prosjektleder, som da sender informasjonsskriv eller muntlig formidler informasjon om alle sider ved prosjektet. Fremgangsmåten velges for å sikre at utvalget forstår innholdet i informasjonen. Personvernombudet finner informasjonsskrivet som forelå 21.02.2011, tilfredsstillende.

Prosjektet skal avsluttes 30.09.2011 og innsamlede opplysninger skal da anonymiseres og lydopptak slettes. Anonymisering innebærer at direkte personidentifiserende opplysninger som navn/navneliste slettes, og at indirekte personidentifiserende opplysninger (som f.eks. navn på bosted) fjernes eller endres.