

Marle Zwietering, S1023273

Begeleider: Dr. Frederik van Dam

Literatuur en Samenleving Masterscriptie

Radboud Universiteit, Faculteit Letteren

12 juni 2026

Een Verlies dat Niet in Woorden Is uit te Drukken: De Representatie van Afasie in  
Niet-Vertaalde Nederlandstalige Auto/somatografieën

**Abstract Nederlands**

In deze scriptie analyseer ik de representatie van afasie in vijftien auto/somatografieën, geschreven door mensen met afasie of hun naasten. Afasie wordt veroorzaakt door hersenletsel in de taalgerelateerde gebieden en tast in verschillende mate het vermogen aan om verbale en geschreven taal te produceren en te begrijpen. In het eerste hoofdstuk analyseer ik de auteurs en hoe hun auteursposturen een conflict blootleggen tussen de wens om als “normaal” te worden gezien en de wens om hun beperking zichtbaar te maken. De auteurs willen stigma's en misvattingen over afasie ontkrachten door lezers te informeren en te streven naar meer begrip voor afasie. Door middel van diverse vormen van collaboratief schrijven hebben zij creatieve manieren gevonden om met hun taalproblemen om te gaan. In het tweede hoofdstuk bespreek ik het gebruik van automedialiteit om afasie te representeren door middel van paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen. Paralinguïstische signalen en afbeeldingen kunnen helpen bij het overbrengen van aspecten en nuances van afasie die lastig in woorden te vatten zijn. De metaforen en vergelijkingen die de auteurs het meest gebruiken zijn vaak gebaseerd op bekende metaforen en vergelijkingen in het discours over ziekte. Ze beschrijven hoe afasie hen iets heeft ontnomen en benadrukken de grote impact ervan. Ten slotte bespreek ik in het derde hoofdstuk hoe afasie de identiteit van de auteurs beïnvloedt. Voor velen van hen heeft afasie een grote impact op hun individuele, sociale en narratieve identiteit. De auteurs proberen dankbaar en positief te blijven, maar reflecteren ook op de moeilijkheid daarvan en op het gebrek aan begrip van anderen die niet luisteren of hun klachten psychologiseren. Ten slotte pleit ik voor het belang van oprecht luisteren naar mensen met afasie; door aandacht te schenken en te proberen om de communicatie in al haar vormen te begrijpen, kan men tot een gezamenlijk, wederzijds begrip komen.

**Abstract Engels**

In this thesis, I analyse the representation of aphasia in fifteen auto/somatographies written by people with aphasia or their relatives. Aphasia is an impairment of a person's ability to produce and understand verbal and written language caused by an acquired brain injury. In the first chapter, I discuss how their author's posture reveals a conflict between the desire to be seen as "normal" and the desire to make their disability visible. The authors aim to debunk stigmas and misconceptions surrounding aphasia by informing their readers and attempting to create a greater understanding of aphasia. Through various types of collaborative writing, the authors found creative ways to handle their writing impairments. In chapter two, I discuss the use of automediality to represent aphasia with paralinguistic cues, metaphors, similes, and images. Paralinguistic cues and images can help to communicate aspects and nuances of aphasia that are difficult to put into words. The metaphors and similes they use most often are frequently based on ones that are common in illness discourses. Most of them describe how aphasia has taken something from them and emphasize the large impact of aphasia. Finally, in chapter three, I discuss how aphasia affects the identity of the authors. For many of them, aphasia has a major impact on their individual, social, and narrative identity. The authors attempt to be grateful and remain positive, but also reflect on the difficulty of doing so and how little understanding they receive from others who either do not listen or psychologize their symptoms. I finally argue for the importance of truly listening to people with aphasia by paying attention and trying to understand communication in all its forms to achieve collaborative mutual understanding.

|                                                                                                                                                                     |           |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Introductie: “een verlies dat niet in woorden is uit te drukken”</b>                                                                                             | <b>5</b>  |
| <b>Status Quaestionis</b>                                                                                                                                           | <b>6</b>  |
| <b>Onderzoeksvraag</b>                                                                                                                                              | <b>9</b>  |
| <b>Theoretisch Kader</b>                                                                                                                                            | <b>10</b> |
| <b>Methodologisch Kader</b>                                                                                                                                         | <b>12</b> |
| <b>Positionaliteit</b>                                                                                                                                              | <b>16</b> |
| <b>Hoofdstuk 1: “Een afasist kan niet schrijven en een schrijver kan geen afasist zijn. Of toch?”: De Auteur</b>                                                    | <b>18</b> |
| “Ikzelf vind dat mijn schrijftaal van nu, op dit moment niet gecorrigeerd hoeft te worden”:<br>Auteurspostuur                                                       | 19        |
| “Ik wil je deelgenoot maken van al die dingen die eigenlijk geen naam hebben”:<br>Motivatie om te Schrijven                                                         | 22        |
| “Omdat zijn verhaal, hoe wrang ook, door zijn afasie omkadering behoeft”: Collaboratief<br>Schrijven                                                                | 25        |
| Conclusie                                                                                                                                                           | 32        |
| <b>Hoofdstuk 2: “papa zit gevangen in een leeg hoofd”: De Representatie van Afasie in<br/>Paralinguïstische Signalen, Metaforen, Vergelijkingen en Afbeeldingen</b> | <b>34</b> |
| “Tot zeven keer toe NORMAAL, dus ik was ook NORMAAL”: Paralinguïstische<br>Signalen                                                                                 | 35        |
| “Vrijheidsmening in een geluiddichte en geblindeerde kamer”: Metaforen en<br>Vergelijkingen                                                                         | 39        |
| “Eigenlijk kan ik alleen maar plaatjes kijken. Dat is natuurlijk ook een vorm van lezen”:<br>Afbeeldingen                                                           | 46        |
| Conclusie                                                                                                                                                           | 51        |
| <b>Hoofdstuk 3: “Expressie, communicatie en uiten is van levensbelang”: Afasie en<br/>Identiteit</b>                                                                | <b>53</b> |
| “Ik wist als ik de taal kwijt ben, ben ik een stuk van mezelf kwijt”: Taal en Identiteit                                                                            | 54        |
| “Het feit dat ik uit mijn werksituatie ben vind ik het ergste gevolg van wat mij overkomen<br>is”: Werk en Identiteit                                               | 57        |
| “Vrijheid is afgepakt. Eenzaamheid wordt groter. Netwerk drogen op.”: Vrijheid en<br>Identiteit                                                                     | 60        |
| “Met de dood kunnen we leven. Maar zonder woorden?”: Leven met een Nieuwe<br>Identiteit                                                                             | 62        |
| Conclusie                                                                                                                                                           | 65        |
| <b>Conclusie: “Al luisterend zul je ook mede vorm kunnen geven aan dit ‘levenslied’”</b>                                                                            | <b>67</b> |
| <b>Bijlage A: Toegankelijke Samenvatting</b>                                                                                                                        | <b>70</b> |
| <b>Bijlage B: Informatie Overzicht Auteurs</b>                                                                                                                      | <b>77</b> |
| <b>Bijlage C: Paralinguïstische Signalen</b>                                                                                                                        | <b>80</b> |
| <b>Bijlage D: Metaforen en Vergelijkingen</b>                                                                                                                       | <b>82</b> |
| <b>Bijlage E: Afbeeldingen</b>                                                                                                                                      | <b>89</b> |
| <b>Bibliografie</b>                                                                                                                                                 | <b>93</b> |

## **Introductie: “een verlies dat niet in woorden is uit te drukken”**

Afasie heeft vaak een grote impact op iemands leven. Het wordt veroorzaakt door hersenletsel in de taalgerelateerde gebieden en tast in verschillende mate het vermogen aan om te spreken, taal te begrijpen, te lezen en te schrijven (Van den Horst et al. 11). Als de wereld “van taal aan elkaar hangt” (Smith 83), kan het dan ook moeilijk zijn om met afasie weer een plek te vinden in de maatschappij. Het is ingewikkeld om te verwoorden wat de impact van afasie is, des te meer omdat mensen die schrijven over hun ziekte of beperkingen voor de onmogelijke opgave staan die iedereen treft die over trauma schrijft: hoe het onuitsprekelijke verwoord moet worden (Jurecic 10). Arthur Frank betoogt daarom dat mensen die ziek zijn een tweede taal nodig hebben om uit te drukken wat de geneeskunde negeert (“Metaphors” 183). Voor de auteurs met afasie is de taal echter “gestorven” (Van Kerkhof 25), “kwijt” (Koesen 106), “verstopt” (Nefkens 15) of “onbegrijpelijk” (Felderhoff en Bekker 48). Een verlies van woorden is, zoals één van de auteurs met afasie schrijft, “een verlies dat niet in woorden is uit te drukken” (Koesen 10). Toch zijn er personen met afasie die, ondanks hun moeilijkheden met taal, hun eigen verhaal op papier hebben gezet. Omdat datgene wat voor hen belangrijk is moet worden uitgesproken, verwoord en gedeeld, ondanks het risico dat ze verkeerd begrepen worden (Lorde 12). In sommige gevallen was het niet meer mogelijk voor de persoon met afasie om zelf een boek te schrijven en heeft een naaste dit gedaan. Door middel van metawriting, collaboratief schrijven, paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen, afbeeldingen en reflecties op het belang van taal voor identiteit hebben deze auteurs met afasie of hun naasten creatieve manieren gevonden om hun ervaring met afasie te representeren. In deze scriptie onderzoek ik wie de personen zijn die over hun afasie of de afasie van hun naaste een boek hebben geschreven, hoe zij afasie representeren in paralinguïstische signalen, woord en beeld en wat zij schrijven over de invloed van afasie op identiteit.

## Status Quaestionis

Er is tot nu toe weinig geschreven over de representatie van afasie in Nederlandstalige auto/somatografieën. Eric Manders bespreekt in *Nietszeggend Veelzeggend* (2020) de representatie van spraak-, taal- en gehoorstoornissen in boeken, theater en films, waaronder Nederlandstalige werken. Manders schrijft dat mensen met spraak-, taal- en/of gehoorstoornissen “vaak niet als volwaardig worden voorgesteld” (7) en dat zij niet kunnen ontsnappen aan stigmatisatie en “vaak pejoratieve beoordelingen” (151). Regelmatig wordt er gebruikt gemaakt van negatieve stereotyperingen waarbij nervositeit, broosheid, onervarenheid op seksueel vlak, impotentie, “plotselinge uitbarstingen van agressie of geweld als compensatie voor hun verbale onvermogen,” domheid, lachwekkendheid, beklagenswaardigheid en meelijwekkendheid worden benadrukt (151-152). Deze negatieve stereotypes worden in (auto)biografieën en documentairefilms vaak weerlegd; personen met afasie worden hierin als sterk en weerbaar gerepresenteerd (152). In het hoofdstuk over afasie geeft hij echter alleen een opsomming en samenvatting van alle werken waarin afasie voorkomt zonder de representatie of eventuele stigmatisatie of negatieve stereotyperingen te analyseren.

Ook zijn enkele onderzoeken geweest naar anderstalige auto/somatografieën over afasie. In “The Power of Memoirs on the Journey Toward Recovery” (2024) analyseren Ulatowska en Olness vijftig memoires uit twaalf landen over ervaringen met een beroerte en afasie. Uit deze memoires kwamen drie thema’s naar voren: het omgaan met de verandering in identiteit na een beroerte, vaak gepaard met een vernieuwd perspectief op wat belangrijk is in het leven (53-54), het bereiken van acceptatie van hun beperkingen en nieuwe identiteit (54) en dankbaarheid voor het overleven van de beroerte gekoppeld aan de behoefte om iets terug te geven aan anderen via hun memoires (54). Daarnaast onderzoekt Elisabeth Heyne in “Writing Aphasia” (2018) de representatie van ontwrichting in Wolfgang Herrndorfs *Arbeit*

*und Struktur*, een boek gebaseerd op zijn blog waarin hij schreef over ongeneeslijke hersenkanker, psychoses en toenemende stoornissen in taal, coördinatie en oriëntatie veroorzaakt door epileptische aanvallen. Deze ontwrichting manifesteert zich in een dubbel taalprobleem: het medische probleem van afasie en psychose wat Herrndorf representeert door te experimenteren met verschillende media, en het probleem van de onomkeerbaarheid van de eigen dood die elke functie van taal ontregelt (249). Zij beargumenteert dat afasie “zichzelf schrijft” door de afbraak van taal te representeren met taal; het schrijven wordt dan schrijven tegen ontwrichting, over ontwrichting en met ontwrichting (261).

Over het gebruik van metaforen over afasie zijn een aantal artikelen gepubliceerd. In “Subjective Experience of Word Production Difficulties in Aphasia: a Metaphor Analysis of Autobiographical Accounts” (2024), onderzoeken Tichborne, Liu en Bose welke metaforen worden gebruikt in teksten geschreven door mensen met afasie om subjectieve ervaringen van woordvindingsproblemen te omschrijven. Uit twaalf biografieën met daarin 4080 geïdentificeerde metaforen kwam naar voren dat vijf conventionele metaforen het meest werden gebruikt: “woordproductie als een bewegend object uit een houder,” “woordproductie als een reis/jacht”, “afasie als een lichamelijke beperking”, “afasie als fragmentatie en personificatie van het zelf” en “het zelf als machine/computer” (872-879). Daarnaast waren er drie nieuwe metaforen die door verscheidene auteurs werden gebruikt: “afasie als stilte,” “afasie als een spirituele ervaring” en “afasie als een in stukken gehakte boom” (879-880). De auteurs concluderen dat er voornamelijk conventionele metaforen voor communicatie en cognitie worden gebruikt om woordvindingsproblemen bij afasie te representeren (883). In “The Illuminating Quiet”: A Metaphor Analysis of Autobiographical Descriptions of Inner Speech in Aphasia” (2025) onderzoeken dezelfde auteurs het gebruik van metaforen voor innerlijke spraak in vier autobiografieën geschreven door personen met afasie. Zij onderscheiden twee subtypes van innerlijke spraak: fonologische innerlijke spraak, de

innerlijke activatie van fonologische representaties, en dialogische innerlijke spraak, waarbij meerdere “stemmen” een ingebeelde conversatie voeren (1316). Een verstoring van de dialogische innerlijke spraak werd beschreven als “innerlijke spraak als innerlijke stemmen/personen,” “innerlijke spraak als monoloog/dialog” en “afasie als stilte” (1327). Een niet-verstoorde dialogische innerlijke spraak werd beschreven met de metafoor “afasie als fragmentatie en personificatie van het zelf” (1330). Een verstoorde fonologische innerlijke spraak werd omschreven met de conventionele metaforen “woorden als objecten” en “geest als houder” (1332). Ten slotte beschrijven Mitchell et al. in “Amelioration, Regeneration, Acquiescent and Discordant: An Exploration of Narrative Types and Metaphor Use in People with Aphasia” (2011) dat elf personen met afasie deze vier metaforen het meeste gebruikten om afasie te representeren: “afasie als geschenk”, “afasie als hindernis”, “afasie als dief” en “afasie als verlichting” (326-329).

Over de verandering van identiteit na afasie en hoe dit wordt verbeeld en omschreven is meer gepubliceerd. In “Who Am I Now? A Scoping Review on Identity Changes in Post-Stroke Aphasia” (2025) onderzoeken Brinkman et al. de academische literatuur over identiteitsverandering na afasie. Zij beargumenteren dat identiteit sterk verweven is met de verhalen die we elkaar vertellen; een beperking in het taalvermogen heeft daardoor een enorme impact op identiteit en identiteitsformatie (1081-1082). In de literatuur komt veel naar voren dat personen met afasie worstelen met de vaak stigmatiserende maatschappelijke percepties van beperkingen (1087). Daarnaast is de belangrijkste uitkomst dat identiteit als een dynamisch sociaal construct wordt gezien, dat verhalen vertellen een middel is om identiteit te verkennen, en dat taal en communicatie essentieel zijn voor het construeren van identiteit (1087). In een later onderzoek van Brinkman et al., “‘Leave the Thorn, Enjoy the Rose’ Identity Formation of People with Aphasia in the Early Rehabilitation Phase” (2026), schrijven zij dat er overeenkomende spanningen in de narratieven en afbeeldingen over

identiteit van 22 personen met afasie naar boven kwamen: connectie versus disconnectie, autonomie versus machteloosheid en persoonlijke groei versus levend verlies (6). De 22 personen met afasie vertelden in de eerste sessie individueel hun verhaal verbaal en via visuele participatie methoden en in een tweede sessie samen met een naaste. Het gebruik van visuele participatie methoden is nuttig omdat het een alternatieve manier biedt om een verhaal te vertellen als verbale communicatie te moeilijk is (16). Ondanks dat dit onderzoek niet gericht was op geschreven bronnen door de personen met afasie, is het relevant aangezien het de spanningen in identiteit door afasie en het nut van visuele expressie voor personen met afasie benadrukt.

### **Onderzoeksvraag**

De bestaande literatuur over de representatie van afasie in auto/somatografieën is beperkt, vooral voor Nederlandstalige literatuur. Daarnaast zijn de meeste onderzoeken voornamelijk gebaseerd op interviews en creatieve opdrachten in plaats van auto/somatografieën. Mijn onderzoeksvraag is daarom: Hoe wordt afasie gerepresenteerd in niet-vertaalde Nederlandstalige auto/somatografieën over afasie?

In het eerste hoofdstuk bespreek ik de deelvragen over de auteurs: wat zijn de auteursposturen van de auteurs van de auto/somatografieën over afasie, wat was hun motivatie om het boek te schrijven en hoe wordt collaboratief schrijven ingezet? In hoofdstuk twee bespreek ik vervolgens de deelvraag: welke paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen worden gebruikt om afasie te representeren? Ten slotte zal ik in hoofdstuk drie de volgende deelvraag beantwoorden: wat is de impact van afasie op identiteit volgens de auteurs met afasie en hun naasten?

## Theoretisch Kader

Om de representatie van afasie te onderzoeken gebruik ik concepten en theorieën van disability studies, literatuurwetenschappen en life writing. In *The Wounded Storyteller* (2013) beschrijft Arthur W. Frank dat een ernstige ziekte een verlies van bestemming en richting kan veroorzaken, waardoor de zieke persoon moet leren om anders te denken (1). Als iemand ernstig ziek wordt vraagt dit om verhalen in minstens twee opzichten: het vertellen van het verhaal over ziekte om een nieuwe bestemming en richting vinden in het leven en het vertellen van het verhaal over ziekte aan medisch personeel of naasten (53). Een ziek persoon moet met doorlopende onderbrekingen leven; door hierover een verhaal te schrijven kan iemand deze onderbrekingen deels proberen te herstellen en duidelijk maken dat deze onderbrekingen altijd zullen voortduren (56-59). Het vertellen van verhalen over ziekte kan een ziek persoon helpen om een nieuwe identiteit vorm te geven.

De verhalen van de personen met afasie en hun naasten vallen onder life writing. In *Reading Autobiography* (2010) definiëren Sidonie Smith en Julia Watson life writing als teksten waarin iemands eigen leven of het leven van een ander centraal staat als onderwerp (4-5). De autobiografische vorm van life writing noemen zij self life writing (4). De life narratives van de auteurs met afasie zijn een plek van belichaamde kennis; ze vertellen het verhaal van een lichaam met beperkingen, gebaseerd op de herinneringen van het materiële lichaam (49). Smith and Watson beschrijven dat een persoonlijk narratief over ziekte of beperkingen dat tegen stigmatiserende ideeën van ziekte ingaat een autopathografie wordt genoemd (261). In persoonlijke correspondentie met hen geeft G. Thomas Couser aan dat zulke narratieven juist “antipathologisch” zijn omdat de auteurs hun eigen ziekte of beperking depathologiseren; hij gebruikt daarom de term autosomatografie voor verhalen geschreven door mensen over hun eigen ziekte of beperking die tegen sociale stigma’s en de onpersoonlijkheid van het medische discours ingaan (261). De self life writing van de

personen met afasie zijn dus autosomatografieën en de life writing van de naasten zijn somatografieën.

In *Signifying Bodies* (2009) beargumenteert Couser dat beperkingen een van de meest voorkomende onderwerpen zijn van hedendaagse life writing (3). Over sommige beperkingen wordt zoveel geschreven dat het bijna eigen literaire categorieën worden, terwijl over andere beperkingen weinig wordt geschreven; toch worden er ook langzaam meer narratieven gepubliceerd over beperkingen die verbale zelfrepresentatie lijken uit te sluiten, zoals afasie (5-6). Deze boeken hebben allemaal als doel om de beperkingen te destigmatiseren als reactie op de traditionele algemene misrepresentaties in de Westerse cultuur (6-7).

Auto/somatografieën laten ons het lichaam onder ogen zien (“facing the body”, 8), om vervolgens de lichamen die in de Westerse cultuur gemarkeerd, gemarginaliseerd en het zwijgen zijn opgelegd op basis van hun lichamelijke verschillen, gender, ras, ethniciteit en seksualiteit, een stem te geven (9). Auto/somatografieën kunnen gezien worden als “*quality-of-life* writing” omdat ze filosofische, ethische en biomedisch ethische kwesties aankaarten; daarom zijn het belangrijke werken om als uitgangspunt te nemen voor het onderzoek naar de verantwoordelijkheden van hedendaags burgerschap (14-15).

Door de problemen met lezen en schrijven als gevolg van hun hersenletsel hebben veel auteurs met afasie ondersteuning gehad bij het schrijven. In “Broken and Vicarious Voices in Narratives” (2008) beschrijft Lars-Christer Hydén verschillende strategieën om mensen met communicatieve beperkingen te ondersteunen. Gebaseerd op Michail Bakhtin beschrijft hij dat de klinkende stem (“sounding voice”), de stem die mensen kunnen horen door de geluiden die geproduceerd worden, en de auteursstem (“authorial voice”), de bijzondere ervaringen en perspectieven op de wereld van het individu en diens biografie, van elkaar onderscheiden kunnen worden en dat deze afzonderlijk van elkaar stilgelegd kunnen worden (38-39). Als de auteursstem stilgelegd wordt, bijvoorbeeld door afasie, heeft een

persoon soms een plaatsvervangende auteursstem (“vicarious authorial voice”) nodig die de persoon kan ondersteunen, aanvullen of vervangen (40-42). Door verhalen te vertellen voor mensen die hun auteursstem kwijt zijn, worden zij erkend als personen die gerespecteerd moeten worden, maar hun identiteit wordt dan ook door de narratieven van een ander gevormd (49-50). Daarom is de centrale morele taak voor mensen die de plaatsvervangende auteursstem gebruiken om de persoon met communicatieve beperkingen te respecteren en diens leven niet te reduceren tot verhalen die hun recht op menselijkheid niet respecteren (50).

Hydén kaart in zijn hoofdstuk het ethische probleem aan van het vertellen van het verhaal van een ander. In *Vulnerable Subjects* (2018) weidt Couser uit over de ethiek van het collaboratief schrijven. Veel van de boeken geschreven door de auteurs met afasie bevatten hoofdstukken, een inleiding, een nawoord of commentaar van een naaste. Dit noemt Couser intimate life writing, waarbij de life writing gedaan wordt door familieleden of andere naasten (xii). Hierbij is er een inherent risico op machtsongelijkheid (37). Bij het schrijven van autosomatografieën voor of met een persoon met een beperking, is er een risico dat deze persoon verkeerd gerepresenteerd wordt, zeker als die persoon zelf niet of moeilijk in staat is om te spreken of teksten te verbeteren (38-39). Vergelijkbaar met Hydéns conclusie, schrijft Couser dat het belangrijkste is om respect voor hun autonomie en recht op zelfbeschikking te hebben en rekening te houden met hun belangen door alert te blijven over wat hen zou kunnen schaden.

### **Methodologisch Kader**

Voor het onderzoek analyseer ik vijftien auto/somatografieën van personen met afasie en hun naasten. Het onderzoeken van auto/somatografieën in plaats van interviews heeft als voordeel dat er geen tijdsdruk is voor de personen met afasie en dat er geen invloed wordt uitgeoefend

door een klinische onderzoeksomgeving (Tichborne et al., “Subjective Experience” 866). Als iemand met afasie onder druk staat of gestrest is kan het vormen van narratieven namelijk nog moeilijker gaan. Om het corpus af te bakenen heb ik de volgende eisen gesteld:

1. Het boek gaat voornamelijk over de gevolgen van afasie. Ik volg de definitie van afasie door Papathanasiou et al. die stellen dat afasie een verworven, selectieve beperking van de taalmodaliteiten en functies is (4). Dit wordt veroorzaakt door een focaal hersenletsel in de taal-dominante hemisfeer van het brein en heeft invloed op het communicatieve en sociale functioneren, eigen kwaliteit van leven en kwaliteit van leven voor diens naasten en verzorgenden (4).
2. Het boek moet grotendeels door een persoon met afasie of een naaste van een persoon met afasie geschreven zijn omdat ik mij op het perspectief van de personen met afasie wil richten.
3. Het boek moet oorspronkelijk in het Nederlands gepubliceerd zijn. Door mij enkel op Nederlandstalige publicaties te richten kan ik de gebruikte woorden en omschrijvingen beter met elkaar vergelijken.
4. Het boek moet beschikbaar zijn. Aangezien veel van de boeken in kleine oplagen en soms al lang geleden uitgegeven zijn was niet elk boek meer te verkrijgen.

De boeken heb ik gevonden door te zoeken naar boeken over afasie bij boekverkopers en via:

1. *Nietszeggend Veelzeggend* (Manders 9-13).
2. <https://afasienet.com/mensen/afasie/leven-met-afasie/boeken/>.
3. [https://www.patientervaringsverhalen.nl/wp-content/uploads/2021/07/bijlagen/Beroert\\_ebew.pdf](https://www.patientervaringsverhalen.nl/wp-content/uploads/2021/07/bijlagen/Beroert_ebew.pdf).
4. <https://databases.literatuurengeneeskunde.nl/nl/pathography/keyword/8>.

Zoals Arthur Frank beschrijft, kan er geen vergelijking van pijnniveaus, ziektes, en het lijden door ziekte gemaakt worden (*Wounded Storyteller* 179); mijn intentie is om de overeenkomende en verschillende perspectieven op afasie te omschrijven en hierdoor meer inzicht te krijgen in verschillende ervaringen met afasie. Frank beargumenteert dat onderzoekers zichzelf niet als bevoorrechte codeerders of uitleggers van de verhalen van mensen met beperkingen moeten zien, maar als getuigen die stemmen versterken die anders zouden zwijgen en stemmen verbinden die anders geïsoleerd zouden zijn (“An Illness” 6). Dit komt overeen met Eve Sedgwick's concept van herstellend lezen. Volgens Sedgwick wordt er in de huidige toepassing van kritiek te vaak een paranoïde lezing toegepast waarbij een hermeneutiek van verdenking centraal staat, oftewel een literaire interpretatie waarbij teksten sceptisch worden gelezen om vermeende onderdrukte of verborgen betekenissen bloot te leggen (124-125). Sedgwick's herstellend lezen benadrukt dat we open moeten staan voor verschillende betekenissen en niet altijd met een wantrouwende kritische houding moeten lezen (146). Zoals Ann Jurecic betoogt, door paranoïde lezen los te laten en de intenties en autonomie van een schrijver te erkennen wordt het duidelijk wat de auteur de lezer echt wil vertellen (128). In mijn scriptie zal ik zoveel mogelijk de herstellende lezing toepassen. Ik heb er daarom ook voor gekozen om zoveel mogelijk citaten – inclusief eventuele typ-, spel- en -taalfouten veroorzaakt door afasie – in plaats van parafrasen te gebruiken en ook citaten in de titels van de hoofdstukken te plaatsen; op deze manier zijn de auteurs zoveel mogelijk zelf aan het woord.

Bij het lezen van de boeken heb ik drie soorten citaten gemarkeerd: passages waarin de ervaring en impact van afasie werd omschreven, passages waarin de auteurs omschreven hoe ze wel of niet door andere personen behandeld willen worden en passages die relevant waren voor de subonderwerpen van elk hoofdstuk. Daarnaast heb ik tijdens het lezen de tabel

in bijlage B ingevuld. Ook heb ik een tabel gemaakt waarin ik alle symptomen heb genoteerd die de auteurs beschreven, waardoor ik een overzicht kreeg van de meest voorkomende symptomen die de auteurs belangrijk vonden om te benoemen. Vervolgens heb ik voor elk subonderwerp binnen elk hoofdstuk de gemarkeerde citaten geselecteerd die relevant waren voor dat subonderwerp om vervolgens overeenkomsten en verschillen tussen de auteurs te vinden. Voor hoofdstuk twee heb ik bijvoorbeeld voor het tweede subonderwerp alle metaforen en vergelijkingen verzameld en vervolgens de metaforen en vergelijkingen die het meest werden gebruikt gegroepeerd; daarna heb ik een selectie gemaakt om de variatie binnen elke groep metaforen te tonen en deze selectie in Bijlage D geplaatst. Vanwege de omvang van de scriptie en de relatief grote omvang van het corpus kon ik niet alles bespreken en heb ik dus voornamelijk gekeken naar omschrijvingen die door grotere groepen auteurs werden gebruikt.

Voor elk hoofdstuk heb ik verschillende theorieën en concepten toegepast om de subonderwerpen te analyseren. In het eerste hoofdstuk gebruik ik Meizoz's concept van auteurspostuur om de manier te analyseren waarop de auteurs zichzelf positioneren. Vervolgens richt ik me op de motivaties van de auteurs om over afasie te schrijven; hierdoor wordt het duidelijker wat de auteur wil bereiken met diens boek, wat van belang is bij herstellend lezen. Aangezien de meeste auteurs hun boek collaboratief hebben geschreven, beschrijf ik daarna welke vormen van collaboratief schrijven de auteurs met afasie hebben gebruikt en hoe dit hen kan helpen om hun verhaal over te brengen. Voor hoofdstuk twee richt ik me op de paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen om afasie te representeren. Gezien de grote hoeveelheid heb ik alle vergelijkbare concepten gegroepeerd die door grotere groepen auteurs worden gebruikt en bespreek ik hiervan alleen enkele representatieve voorbeelden. De (visuele) metaforen en vergelijkingen analyseer ik met de conceptuele metafoorthorie van Lakoff en Johnson; deze theorie helpt om via

metaforen te achterhalen hoe de auteurs de wereld zien en om terugkerende thema's en patronen in de metaforen te identificeren (Wohlmann 10). In hoofdstuk drie gebruik ik Ricoeurs concept van narratieve identiteit om te analyseren hoe de auteurs met narratieven hun identiteit na het krijgen van afasie vormgeven. Dit hoofdstuk is ingedeeld in de thema's waar het meest over geschreven wordt met betrekking tot identiteit: taal, werk, vrijheid en hoe de auteurs omgaan met hun nieuwe identiteit.

Ten slotte heb ik voor elk hoofdstuk een toegankelijke samenvatting gemaakt voor mensen met afasie (zie Bijlage A). Voor de eerste versie heb ik gebruikgemaakt van de adviezen over toegankelijk schrijven voor personen met afasie van Herbert et al. (2019) en Worrall et al. (2005). Van onderzoeker en hogeschooldocent Logopedie Rianne Brinkman kreeg ik de “Logopedische Richtlijn” (2015) van de Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie en de “Leidraad Begrijpelijke Uitleg van Meetresultaten” (2024) van Zuyd Hogeschool met adviezen over toegankelijk schrijven die ik ook heb toegepast. Daarnaast heb ik advies gehad van coördinator van AfasieNet Dineke Blom en universitair docent Taal- en Spraakpathologie Marina Ruiter en feedback gehad van Rianne Brinkman en contentmanager van AfasieNet Michelle van Steijn.

## **Positionaliteit**

Binnen disability studies wordt de waarde van standpunttheorie aangehaald, een feministische theorie die stelt dat kennis voortkomt uit iemands sociale positie en de zogenaamde onpartijdigheid van onderzoekers bekritiseerd, en reflexiviteit, wat verwijst naar het zorgvuldig monitoren en bewust zijn van de eigen subjectiviteit als onderzoeker (Garland-Thomson 24; Rinaldi). In 2019 heb ik door een aanrijding licht traumatisch hersenletsel opgelopen. Hierdoor heb ik lichte taalproblemen ervaren: ik maakte veel meer spel- en typfouten, kwam slecht of niet uit mijn woorden bij achtergrondgeluiden of

stressvolle situaties, en had moeite met schrijven en onthouden en begrijpen wat ik had gelezen. Hierdoor is ook mijn interesse in taal- en spraakpathologie ontstaan. Alhoewel ik veel klachten van de auteurs met afasie herken, heb ik deze vaak in mindere mate of voor een kortere periode ervaren. Ik weet dus niet hoe het is om ernstig hersenletsel en blijvende taalproblemen door afasie te hebben; het doel van deze scriptie is dan ook om dit te onderzoeken.

## **Hoofdstuk 1: “Een afasist kan niet schrijven en een schrijver kan geen afasist zijn. Of toch?”: De Auteur**

In ieder boek wordt genoemd dat de persoon met afasie moeite heeft met schrijven of zelfs (tijdelijk) helemaal niet meer kan schrijven. Zoals Nienhuis benadrukt: “Als je afasie hebt, kost het bedenken van woorden en zinnen al veel denkkraft. Dus het schrijven van een boek met afasie moet toch een *opus magnum* zijn!” (11). Elf van de vijftien boeken zijn grotendeels of helemaal geschreven door personen met afasie en vier boeken zijn geschreven door een naaste (zie bijlage B). Aangezien afasie invloed heeft op het schrijfvermogen, onderzoek ik in dit hoofdstuk hun auteursposturen, hun motivatie om te schrijven en de vormen van collaboratief schrijven die zij gebruiken. Ik beargumenteer dat er in de diverse auteursposturen een conflict te zien is tussen het verlangen om als “normaal”gezien te worden en het verlangen om hun beperking zichtbaar te maken. Ondanks dat de auteurs verschillende motivaties hebben om hun boek te schrijven, is voor de meesten de belangrijkste motivatie om de lezer te informeren over de ervaring en impact van afasie en daarmee meer begrip te creëren. Dit is van belang omdat zij de stem van personen met afasie kunnen zijn, en zoals Schute benadrukt, “die stem wordt niet vaak gehoord” (47). Veel auteurs met afasie zijn ondersteund door hun naasten of behandelaars bij het schrijven van hun boek. Daarom beargumenteer ik ten slotte dat de auteurs met afasie hun verhaal vormgeven door op verschillende manieren invulling te geven aan de ondersteunende, aanvullende en vervangende auteursstem en dat ze hiermee laten zien dat ze creatieve manieren hebben gevonden om hun verhaal te presenteren.

*“Ikzelf vind dat mijn schrijftaal van nu, op dit moment niet gecorrigeerd hoeft te worden”:*

### *Auteurspostuur*

De auteurs met afasie positioneren zich op verschillende manieren als auteur. Jérôme Meizoz definieert de auteurspostuur als de positie die de auteur inneemt in het literaire veld (84). De creatie van de auteurspostuur is een interactief proces; het wordt gezamenlijk geconstrueerd door de auteur zelf en verschillende bemiddelaars zoals journalisten en critici (84). Auteurs creëren hun postuur door non-verbaal gedrag, oftewel hun publieke presentatie, en discours, het tekstuele zelfbeeld dat ze creëren (85). Aangezien de meeste auteurs naast het publiceren van hun boek over afasie weinig tot niets aan hun publieke presentatie hebben gedaan, richt ik me voor mijn analyse enkel op hun tekstuele zelfbeeld. In hun tekst benoemen Felderhoff, Van den Horst, Kannegieter, Van Kerkhof, Koesen, Nefkens, Schute en Van Wees dat ze een beroep hadden waarbij schrijven een grote rol speelt; dit zijn acht van de twaalf auteurs met afasie. Zij zien schrijven en lezen als deel van hun identiteit en positioneren zich dan ook als auteurs waarbij taal altijd een belangrijke rol heeft gespeeld in hun leven; voor hen was het dan ook erg belangrijk om hun schrijfvermogen te herkrijgen.

Sommige auteurs met afasie hebben ervoor gekozen om hun taalfouten in de teksten te laten staan, terwijl anderen geredigeerde teksten hebben gepubliceerd. De teksten van Kannegieter, Koesen, Nefkens, Smith en Van den Horst et al. zijn geredigeerd om eventuele fouten veroorzaakt door afasie eruit te halen. De teksten van Van Engelenhoven, Felderhoff, Van Kerkhof, Nienhuis, Puts en Schute daarentegen bevatten nog wel typ-, spel- en taalfouten. Puts heeft er bijvoorbeeld voor gekozen om na zijn voorwoord te vermelden “Als U taal of schrijf- fouten in mijn boekje tegenkomt ? Dan komt ‘t ,omdat ikzelf vind dat mijn schrijftaal van nu, op dit moment niet gecorrigeerd hoeft te worden, zodat er een duidelijker en eerlijk beeld overblijft , waar ik dagelijks tegenaan loop” (6) en Bekker, vrouw van Felderhoff die afasie had, schrijft “Ik heb zijn woorden laten staan zoals hij ze zelf

geschreven heeft. Het laat zo in al zijn facetten zijn problematiek zien en voelen” (12). Dit is een vorm van wat Tobin Siebers de maskerade (“masquerade”) van beperkingen noemt; in plaats van een beperking te verbergen, kan het overdrijven of uitbeelden van een verschil dat gestigmatiseerd wordt de vooroordelen van de maatschappij blootleggen en zich ertegen verzetten (“Disability as Masquerade” 19). Door er bewust voor te kiezen om het redigeren achterwege te laten, benadrukken de auteurs de moeite die het heeft gekost om hun verhaal op te schrijven en tonen ze hun beperking aan de lezer. Van Den Horst et al., Smith en Kannegieter vermelden in hun tekst of voorwoord daarentegen wie hun tekst heeft geredigeerd. Door hun teksten te laten redigeren kunnen ze hun beperking verbergen of minder erg laten lijken. Het kan een poging zijn om hetzelfde als schrijvers zonder afasie te lijken (Siebers, “Disability as Masquerade” 19). Het kan echter ook een manier zijn om hun innerlijke gedachten nauwkeuriger te representeren. Als de tekst door taalfouten moeilijk leesbaar of minder begrijpelijk wordt, kan redigeren juist helpen; een eenvoudige zinsbouw of verkeerde woordkeuze kan zelfs verkeerd geïnterpreteerd worden als een teken van verminderde intelligentie (Couser, *Vulnerable Subjects* 38).

De auteurs met afasie zijn hier bewust mee bezig als ze de angst beschrijven dat hun verbale en schriftelijke vermogens verkeerd zullen worden geïnterpreteerd als verminderde intelligentie en door te reflecteren op wat “normaal” is. Omdat verbale en schriftelijke vermogens vaak gelijkgesteld worden aan de intelligentie van een persoon (Siegler en Richards 898-899), is er een veelvoorkomende misvatting dat afasie wordt veroorzaakt door een verstandelijke beperking (Eagle, *Dysfluencies* 34; Davis 118; Miller 201). Voor veel personen met afasie is het daarom belangrijk om duidelijk te maken dat afasie geen invloed heeft op intelligentie (Bennington et al. 1925-1926). Smith schrijft bijvoorbeeld: “Peter lag in het ziekenhuis voor een hernia, niet voor een beroerte, dus hij was normaal. En ik wilde ook normaal zijn” (24). Ook schrijft Smith regelmatig dat hij zijn mond houdt als hij iets niet

begrijpt omdat mensen anders “misschien denken dat ik gek was” (41). Van Engelenhoven schrijft eveneens: “Nu krijg ik het stempel dat ik gehandicapt ben, maar zo zie ik het niet. Ik wil een normaal leven, normaal werken, normaal liefhebben, normaal houden van, normaal ruzie maken, normaal zijn” (92). Kannegieter schrijft ook dat ze “gewoon” wil kunnen praten “zoals iedereen, zonder beperkingen” (108); zij is net als Smith bang dat “ze denken dat ik gek geworden ben” (72). Van Engelenhoven (43), Felderhoff (49), Van Kerkhof (13), Kliphuis (44), de vader van Koenen (123) en Schute (16) beschrijven ook allemaal de angst om voor “gek” versleten te worden. Felderhoff benadrukt net zoals veel andere auteurs daarbij zijn verlangen om “normaal” te zijn: “Soms droom ik dat ik beter normaal ben” (98). Robert McRuer beargumenteert dat de nadruk op normaliteit in de maatschappij mensen dwingt om te voldoen aan de norm; door gezonde lichamen te normaliseren ontstaat er “gedwongen lichamelijke gezondheid” (“compulsory able-bodiedness”, 370-371). Voor iedereen die niet voldoet aan deze onmogelijke norm om altijd volledig gezond te zijn wordt verwacht dat zij er alles aan doen om weer gezond te worden, met het achterliggende idee dat de identiteiten en perspectieven van mensen zonder lichamelijke beperkingen ieders voorkeur hebben (McRuer 372). Lennard Davis noemt dit de “hegemonie van normaliteit,” die zo effectief is doordat die onzichtbaar is (170). Hij betoogt dat wanneer beperkingen zichtbaar gemaakt worden als verplichte binaire tegenstellingen tot “normaliteit”, dat de hegemonie van normaliteit zijn kracht zal verliezen (157). Door hun beperking zichtbaar te maken proberen de auteurs met afasie de tegenstelling te verbreken dat mensen die moeite hebben met praten “abnormaal” of “gek” zijn terwijl mensen zonder moeite met praten “normaal” zouden zijn.

Naast het reflecteren op normaliteit maken de auteurs met afasie hun beperking ook zichtbaar door de moeite te benadrukken die het kost om te schrijven. Van Kerkhof schrijft aan het einde van zijn verhaal van 23 bladzijden: “Ik heb het zelf geschreven, alleen op de

computer boven in het kantoor van ons huis. IK HEB HET GEDAAN. Met twee handen, in een jaar werken heb ik het uiterste gedaan met mijn rechts gemaakte cellen” (28-29).

Kannegieter beschrijft ook haar schrijfsproces: “Vijf uur per dag om letter na letter te construeren, te corrigeren, te herschrijven, woord na woord, zin na zin, bladzijde na bladzijde, 365 dagen in een jaar. Pakken papier heb ik verslonden. Doodmoe ben ik ervan geworden” (200). Van Engelenhoven schrijft eveneens “Mijn zinnen zijn nog steeds lastig, moet ik veel moeite voor doen, om een ‘normale’ ABN zin te schrijven. Ik zie wel dat het niet helemaal goed is, en ik probeer net zo lang tot ik het goed schrijf” (62). Schute noemt zichzelf een “‘Afasie-schrijver’, een grapje want een afasist kan niet schrijven en een schrijver kan geen afasist zijn. Of toch?” (31). Veel auteurs reflecteren dus in hun tekst op hun moeite met het schrijfsproces. Door gebruik te maken van metawriting, schrijven over het schrijven, zijn ze bewust bezig met het representeren van de “ik” als auteur (Talbot xxii). Ze construeren een postuur van een auteur die wel kan schrijven, maar waarbij het door hun afasie veel moeite kost. Door te reflecteren op hun schrijfsproces en het verlangen om als “normaal” gezien te worden laten de auteurs zien dat ze zich bewust zijn van de typ-, spel- en taalfouten, en benadrukken ze dat de fouten worden veroorzaakt door hun beperking, niet door een verminderde intelligentie.

*“Ik wil je deelgenoot maken van al die dingen die eigenlijk geen naam hebben”: Motivatie om te Schrijven*

De auteurs vermelden verschillende motivaties om hun boek te schrijven. Dit is relevant om in kaart te brengen aangezien het verduidelijkt wat de auteurs willen bereiken met hun boek. De meest genoemde reden is om de lezer te informeren over de impact van afasie en op deze manier meer begrip te creëren; dit werd beschreven in twaalf van de vijftien boeken door Ephameron, Felderhoff, Van den Horst et al., Kannegieter, Van Kerkhof, Kliphuis, Koesen,

Nienhuis, Puts, Schute, Smit en Smith. Nienhuis schrijft dat ze met haar boek een lans wil breken “voor mensen die lichte of zware afasie hebben. De samenleving begrijpt ze vaak niet en heeft niet of nauwelijks aandacht voor hen” (88). Hiermee samenhangend schrijven Kliphuis, Nienhuis en Smith dat zij gemotiveerd zijn om hun verhaal te delen om het onzichtbare zichtbaar te maken. Smith schrijft dat “De functie van kunst is om zichtbaar te maken wat anders onzichtbaar zou blijven. Daarom heb ik ook dit boek geschreven: om de beroerte zichtbaar te maken. Want de beroertepatiënt is in zekere zin onzichtbaar” (84). Kannegieter adresseert de lezer direct door te schrijven: “Ik wil je deelgenoot maken van al die dingen die eigenlijk geen naam hebben, omdat ik ze niet meer benoemen kan, maar juist daarom zijn ze zo belangrijk geworden. Ik wil spreken voor al diegenen die geen stem meer hebben, diegenen die zich niet meer verstaanbaar kunnen maken, diegenen die zich dagelijks afvragen wat het leven nog is en hoe het in elkaar steekt en wie ze zelf zijn” (22). Kannegieter maakt hiermee duidelijk hoe moeilijk het is om onzichtbare symptomen te beschrijven en dat dit nog ingewikkelder is voor iemand met afasie. Elke beperking blijft onzichtbaar totdat het zichtbaar wordt onder de druk van sociale conventies (Siebers *Disability Aesthetics* 129). Door over hun beperkingen te schrijven, kunnen de auteurs met afasie in hun boeken zichtbaar maken wat van buitenaf niet te zien is, in de hoop dat dit tot meer begrip zal leiden.

Een andere belangrijke reden voor Van Engelenhoven, Felderhoff, Kannegieter, Nienhuis en Smith om hun boek te schrijven is om steun, troost en herkenning te bieden aan andere personen met afasie. In het verlengde hiervan publiceerden Felderhoff, Kannegieter en Nefkens ook hun verhaal om te spreken voor hen die het niet meer kunnen. Voor Nefkens voelt het zelfs als een verplichting om zijn verhaal te delen: “De prijs van het opnieuw kunnen is dat ik het ook moet doen, hoeveel moeite het me zelfs nu nog kost deze woorden op te schrijven” (19). Deze twee motivaties komen overeen met de bevindingen van

Ulatowska en Olness dat veel auteurs met afasie iets terug willen geven aan anderen met afasie door memoires te schrijven waarin ze advies geven (54). Toch is dit voor de meeste auteurs die besproken worden in deze scriptie niet de belangrijkste of enige motivatie die zij noemen. Dit verschil in resultaten kan verklaard worden door de aanpak van Ulatowska en Olness. Voor hun analyse hebben ze gezocht naar passages waarin uitdagingen werden beschreven, hoe deze uitdagingen werden aangepakt en overwonnen en naar passages met levenslessen geleerd door hun beroerte (53). Daarentegen heb ik voor mijn analyse in de gehele tekst gekeken naar passages waarin de auteurs hun motivatie expliciet verwoordden, waardoor er een grotere variatie aan motivaties aan het licht is gekomen. Ten slotte is er een kleine groep auteurs die in eerste instantie hun verhaal hebben opgeschreven als therapie om het schrijven te oefenen. Dit was voor Felderhoff, Koesen en Puts het geval. Felderhoffs vrouw Bekker beschrijft dat “Het begon als afasietherapie” (11) en voor Koesen is de kern van zijn boek de “jacht naar het gestolen woord” (13). Het opschrijven van hun verhaal kan zo een belangrijk instrument worden om verder te gaan met het leven na het krijgen van afasie (Strong en Shadden 10; Thiel en Conroy 1396).

De naasten van personen met afasie noemen nog enkele andere motivaties om hun verhaal te delen. Bekker, Ephameron en Kliphuis hebben hun perspectief opgeschreven over een persoon met afasie die inmiddels is overleden en zelf diens verhaal niet of niet volledig kon beschrijven. Bekkers motivatie om haar eigen perspectief toe te voegen aan Felderhoffs verhaal was om zijn verhaal te verduidelijken voor de lezer (11). De moeder van Kliphuis was na haar beroerte niet meer in staat om te schrijven en overleed ongeveer een jaar later na een tweede beroerte. De vader van Ephameron had semantische dementie, een vorm van Primaire Progressieve Afasie (PPA) waarbij ernstige verstoringen van het semantische geheugen en verlies van de betekenis van woorden en objecten optreedt; deze symptomen verergeren waardoor communicatie steeds moeilijker wordt en taalbegrip blijft verminderen

(Mahendra en Hopper 478). Voor hem zou het daarom hoogstwaarschijnlijk niet mogelijk zijn geweest om zijn perspectief op papier te zetten. Koenen beschrijft daarentegen dat haar vader, na veel oefenen, wel in staat is om te schrijven: “Als hij het zwart op wit kan zetten, is dat geen punt” (111). Koenens verhaal begon als een aantekeningenboekje waarin ze bijhield wat er gebeurde en vertelt ook de delen die haar vader is vergeten (117). Daarnaast is Koenen taalkundige en biedt ze achtergrondinformatie om haar vaders taalproblemen aan de lezer uit te leggen. Ten slotte was de motivatie voor Smit om het perspectief van de partner te belichten, want “Afasie krijg je niet alleen” (80). Dit is waarom Papathanasiou et al. in hun definitie van afasie ook opnemen dat afasie de levenskwaliteit van naasten en verzorgers beïnvloedt (4). Ondanks een grote verscheidenheid aan motivaties, vinden de meeste auteurs het vooral belangrijk om anderen te informeren en meer begrip voor afasie te creëren.

*“Omdat zijn verhaal, hoe wrang ook, door zijn afasie omkadering behoeft”: Collaboratief Schrijven*

Om de lezers te informeren over afasie hebben veel auteurs met afasie hun boek collaboratief geschreven met een naaste of behandelaar; vier van de vijftien boeken zijn zelfs volledig geschreven door een naaste. Alleen Nefkens, Schute en Van Engelenhoven hebben geen andere auteurs in hun boek. Volgens Kay Young en Jeffrey L. Saver kunnen er na hersenletsel verschillende vormen van dynarractivia optreden; dit zijn narratieve beperkingen als gevolg van schade aan gebieden in de hersenen die nodig zijn om narratieven over het zelf te creëren (75). Hydén beargumenteert dat als de auteursstem van iemand wordt stilgelegd en dynarractivia optreedt, bijvoorbeeld door afasie, dat de persoon in dat geval een plaatsvervangende auteursstem nodig kan hebben die het verhaal ondersteunt, aanvult, of vervangt (40-42). De naasten zijn dan een prosthethische begeleider (“prosthetic companion”, Hiskes 34); zij functioneren tijdelijk als de auteursstem van de personen met afasie. De

plaatsvervangende auteursstem kan de vorm van ondersteunende, aanvullende of vervangende auteursstem aannemen en wordt in de vijftien boeken op verschillende manieren ingevuld.

De eerste vorm van een plaatsvervangende auteursstem is de ondersteunende auteursstem. De ondersteunende auteursstem kan bij dysnarrativa helpen in een gesprek door het stellen van ondersteunende vragen en het chronologisch ordenen van een narratief (Hydén 44-45). De relatie tussen de persoon die de rol van ondersteunende auteursstem vervult en de persoon met afasie kan invloed hebben op wiens perspectief centraal komt te staan; het risico van collaboratief schrijven ligt dan ook in de inherente ongelijkheid in de bijdragen van de schrijvers die kan worden verergerd door machtsongelijkheid veroorzaakt door beperkingen, ras, cultuur, gender, klasse of leeftijd (Couser, *Vulnerable Subjects* 37). De auteur met afasie kan door diens beperking moeilijker de ondersteunende auteursstem tegenspreken of verbeteren. Bij Van den Horst et al, Smith en Kannegieter is de ondersteunende auteursstem aanwezig als naasten die de teksten redigeren. Bij Smith en Kannegieter is de tekst geredigeerd door naasten, die waarschijnlijk hun perspectief goed kennen en kunnen ondersteunen. Daarentegen is de tekst van Van den Horst et al. geredigeerd en meegeschreven door psycholinguïst Boender. De verhalen van beide personen met afasie in dit boek hebben hierdoor dezelfde opbouw. Daarnaast schrijft Van der Horst dat de meeste verpleegkundigen hem teveel als patiënt behandelen (74), maar een pagina later schrijft hij over het communiceren met “de afaticus,” “Je moet met de patiënt meegaan, hem niet betuttelen” (75). Als Van den Horst niet als patiënt gezien wil worden, lijkt het onwaarschijnlijk dat hij mensen met afasie patiënt zal noemen; hier lijkt het perspectief van Boender door te schemeren. Aangezien Van den Horst kort daarvoor ook schrijft dat hij nog steeds gebruik maakt van “ghost-writers” (64), is het de vraag hoeveel er door hem is geschreven en in hoeverre hij zijn eigen perspectief heeft kunnen presenteren. Doordat er in het voorwoord

expliciet wordt vermeld wie welke rol heeft vervuld in de samenwerking, wordt de lezer wel in staat gesteld om kritischer te beoordelen wie er aan het woord is (Couser, *Vulnerable Subjects* 35).

De tweede vorm van de plaatsvervangende auteursstem is de aanvullende auteursstem, die het verhaal van de persoon met afasie kan uitleggen of aanvullen met een ander perspectief (Hydén 46). Verschillende personen vervullen de rol van aanvullende auteursstem via interviews in de boeken van Nienhuis en Koesen. Nienhuis heeft aan haar buurvrouw, twee zussen en een aantal collega's en vrienden vragen gesteld om een beeld te schetsen van hoe zij voor en na haar herseninfarct was; hierdoor wordt de impact die de afasie op haar heeft duidelijk gemaakt aan de lezer. Door vragen te stellen aan mensen die haar goed kennen kan Nienhuis het onderwerp sturen en is er interactie tussen haar en de personen die de vragen beantwoorden. Koesen heeft ervoor gekozen om zijn logopediste en psycholoog te interviewen. Het interview gaat volgens Koesen "niet meer om mij, maar om hun vak" (167) en functioneert als een uitleg over revalidatie vanuit het perspectief van de behandelaren.

Verschillende andere auteurs hebben het perspectief van de behandelaar als aanvullende auteursstem in hun boek opgenomen. Ondanks dat ze schrijven dat het verhaal van de "patiënt" met afasie essentieel is (19), bestaat meer dan de helft van het boek van Van den Horst et al. uit medische en theoretische uitleg; voorafgaand aan de verhalen van Van Wees en Van den Horst wordt hun medische geschiedenis in kaart gebracht, waardoor de lezer begint met het medische perspectief. Van den Horsts neuroloog Ansink is ook co-auteur. Van den Horst beschrijft dat Ansink van mening was "dat therapie niet nodig was. Hij adviseerde mij op vakantie te gaan" (46); toen hij toch veel klachten had beleefde hij "ze niet negatief" (47). Met Ansink als co-auteur is het de vraag of Van den Horst zijn werkelijke gevoel over de hoeveelheid klachten en het gebrek aan therapie op papier kon zetten. Ook het

verhaal van Smith wordt geïntroduceerd met een medisch perspectief; het voorwoord is geschreven door neuroloog Dr. J.P.W.F. Lakke. Lakke beschrijft de diagnoses van Smith en analyseert stukken van Smiths tekst door een medische verklaring te geven voor de beschreven verschijnselen. Lakke benoemt dat Smith globale afasie heeft, terwijl Smith het woord afasie in zijn eigen tekst nergens noemt (3). Door toch de medische context toe te voegen is het voor de lezer mogelijk om Smiths ervaringen, die hij vaak met uitgebreide symboliek, associaties en metaforen beschrijft, beter te begrijpen. Felderhoff en Bekker, Van Kerkhof en Nienhuis hebben eveneens een voorwoord en/of nawoord geschreven door een behandelaar opgenomen in hun boek. Bij hen bieden deze stukken teksten weinig medische context en zijn het voornamelijk bemoedigende woorden van de behandelaar richting de auteur met afasie.

De rol van aanvullende auteursstem kan dus op verschillende manieren door een medicus vervuld worden, maar ook door een naaste. Hier worden verschillende redenen voor benoemd in de boeken: de naaste kan diens eigen ervaring met afasie of hersenletsel delen, diens eigen perspectief op de situatie van de auteur met afasie beschrijven of de tekst van de auteur met afasie verduidelijken. Koesen laat in hoofdstuk 15 zijn vriend en pianoleraar Walter aan het woord om zijn eigen herseninfarct van acht jaar geleden te beschrijven en Koesen en de lezer hoop te geven dat het mogelijk is om het leven weer op te pakken na een herseninfarct (111). In plaats van een naaste over diens eigen ervaring met hersenletsel te laten schrijven, laat Puts zijn naasten hun perspectief op zijn afasie beschrijven: “Graag geef ik in dit boekje ook mijn vrouw en kinderen, de gelegenheid om kort **hun** belevenissen na mijn herseninfarct op papier te zetten. Immers heb ik **niet** alleen het herseninfarct gehad, maar ook zij” (46). Ook Kannegieter heeft een brief van haar man Cor in haar boek opgenomen die ze hem had gevraagd te schrijven, omdat ze “zijn gevoelens met hem wilde

delen” (178). Het perspectief van de naaste kan dus benadrukken dat afasie ook gevolgen heeft voor de omgeving.

De aanvullende auteursstemmen die de tekst van de auteur met afasie verduidelijken doen dit op drie manieren. De eerste vorm is gebruikt door Bekker: zij omkadert de tekst van haar inmiddels overleden man Felderhoff met meer uitleg in combinatie met haar eigen perspectief, “Omdat zijn verhaal, hoe wrang ook, door zijn afasie omkadering behoeft” (11). Volgens Couser is dit een vorm van collaboratief schrijven waarbij beide auteurs echt samenwerken zonder één perspectief boven het andere te stellen (*Vulnerable Subjects* 40). Doordat deze twee perspectieven in het boek naast elkaar geplaatst worden, illustreert het boek hoe moeilijk het is als de manier van communiceren die men gewend is, ineens wegvalt. Felderhoff beschrijft bijvoorbeeld over het krijgen van bezoek, “Afkopen van schuldgevoel. Ze komen om mij te bekijken. Poppenkast of freakshow op een kermis. Toegangsprijs is een bloemetje of chocolade” (49) en “Ramptoeristen zijn het” (50). Bekker schrijft later “In jouw frustratie ervaarde je bezoek soms als ‘pottenkijkers’, zoals je schreef; maar ik weet dat vele mensen je positief hebben verrast. Je was blij en gelukkig met oprechte aandacht” (95-96). Felderhoff beschrijft zelf niet dat hij blij of gelukkig was met aandacht; toch ondermijnt Bekkers perspectief dat van Felderhoff niet, omdat ze naast elkaar bestaan en het ene perspectief niet boven het andere wordt gesteld.

De tweede vorm van de aanvullende auteursstem die de tekst verduidelijkt is het gebruik van citaten; dit wordt gedaan door Felderhoff, Van Kerkhof, Koesen en Schute. Bij Felderhoff staat er telkens aan het begin van zijn hoofdstuk een relevant citaat dat een aanvulling biedt op zijn tekst. Van Kerkhof verwerkt de citaten van een hoogleraar neurolinguïstiek, een psycholinguïst, een psycholoog, een schrijfster en het hoofd van het Afasiecentrum die verwoorden hoe het voelt om afasie te hebben. Koesen citeert het verhaal van een journalist met afasie en een echtgenote van iemand met afasie (117-119). Eerst de

woorden van een ander te citeren en hier vervolgens in de tekst op reageren is voor auteurs met afasie die zelf moeite hebben met schrijven een behulpzame manier om toch hun perspectief duidelijk te maken. Ook Schute maakt hier gebruik van. Hij vat kort de boeken van Van Kerkhof, Felderhoff en Bekker en Ingrid Tropp Erblad samen en vergelijkt daarna zijn eigen perspectief met die van hun. Hierdoor plaatst hij zijn verhaal in een breder perspectief en reflecteert hij op zijn eigen ervaringen. De derde manier waarop een aanvullende auteursstem de tekst kan verduidelijken wordt gebruikt door Van Kerkhof. Bij hem biedt een aanvullende auteursstem binnen de tekst context door tussen haakjes uitleg te geven aan het voorafgaande. Het gedeelte tussen haakjes is in de derde persoon geschreven door een onbekende aanvullende auteursstem.

Naast de ondersteunende en aanvullende auteursstem is de laatste vorm van de plaatsvervangende auteursstem de vervangende auteursstem, die het verhaal tijdelijk of helemaal kan overnemen. De naasten van Koesen en Felderhoff functioneren als tijdelijke vervangende auteursstem. Hoofdstuk 2 van Koesen begint met: *“Het moment waarop ik bezwijk. Ik weet niets meer vanaf die minuut, dan neemt Noor mijn verhaal over”* (20). Zijn vrouw Noor en vriend en anesthesist Ben nemen het verhaal van Koesen in dit hoofdstuk tijdelijk over en hebben, in de woorden van Koesen, “de gaten in mijn geheugen” opgevuld (57). De meeste personen kunnen zich de directe impact van de beroerte niet meer herinneren waardoor de beschrijvingen van naasten voor dit deel van belang kunnen zijn (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 8). Ook Bekker functioneert als de vervangende auteursstem voor haar man Felderhoff wanneer ze zijn euthanasie beschrijft, aangezien hij onmogelijk dit deel van het verhaal achteraf had kunnen beschrijven. De periode voorafgaand aan de euthanasie heeft Felderhoff wel zelf beschreven; Bekker neemt zijn verhaal dus alleen aan het einde volledig over.

De boeken geschreven door Ephameron, Kliphuis, Koenen en Smit zijn daarentegen volledig geschreven door de vervangende auteursstem. Couser beargumenteert dat hierdoor een ethisch dilemma ontstaat. Enerzijds is het wenselijk dat een beperking wordt weergegeven zoals die daadwerkelijk is ervaren; als personen zelf niet in staat zijn om hun verhaal op te schrijven, kan een ander dit voor hen doen (Couser, *Signifying Bodies* 19). Anderzijds loopt de auteur het risico om de persoon met afasie verkeerd te representeren als zij niet in staat zijn om zichzelf te representeren of toestemming te geven om hun verhaal te delen, en kan er over hen geschreven worden op een manier die niet in hun belang is (Couser, *Signifying Bodies* 19). Koenen lijkt dit ethische dilemma in overweging te hebben genomen door haar vader het boek te laten lezen voor publicatie (117). In het laatste hoofdstuk laat ze hem ook nog aan het woord door een aantal geschreven teksten van hem te citeren. Ze beschrijft ook haar schuldgevoel dat ze haar vaders verwarring niet goed had geïnterpreteerd in het ziekenhuis (118). Hieruit blijkt dat ze zijn perspectief in overweging heeft genomen en hem mee heeft laten beslissen over de representatie van zijn afasie. Daarentegen vermeldt Smit nergens in haar boek of ze met haar man Herman heeft gesproken over zijn representatie en trekt ze wat hij zegt soms ook in twijfel. Toen ze hem enkele uren nadat hij in het ziekenhuis was opgenomen bezocht “herkende hij mij, zegt hij. Ik weet niet in hoeverre dat betrouwbaar is, al was het prettig om te horen. Hij heeft nog lang niet alles op een rijtje” (22). Doordat Hermans taalbegrip aangetast is gelooft Smit hem niet altijd. Ze reflecteert zelf later ook op dit dilemma wanneer ze schrijft, “Dat vind ik óók zo’n moeilijk punt van afasie: je moet zelf uitmaken wat hij kan en wat niet” (88); dit suggereert dat ze niet of moeilijk met hem kan overleggen over de representatie van zijn afasie.

Voor Ephameron en Kliphuis geldt dit des te meer. Ephamérons vader had, zoals eerder genoemd, PPA en zou niet in staat zijn geweest om zijn perspectief op te schrijven of het verhaal van Ephameron te lezen. Door haar eigen perspectief, de laatste dagboeknotities

van haar vader en zijn laatste mondelinge uitingen met elkaar te vervlechten heeft ze toch zoveel mogelijk zijn stem laten horen. Ook Kliphuis heeft een boek geschreven over een ouder met afasie dat eindigt in het overlijden van de ouder. Ze beschrijft dat een vriendin van haar moeder haar belde omdat ze bang is dat Kliphuis's moeder "ten onrechte voor dement zal worden aangezien, omdat ze verward overkomt. 'Je moeder is niet verward, ze kan alleen de juiste woorden niet vinden,' zegt ze. 'Dat is de afasie.'" (69). Kliphuis is het niet helemaal met haar eens want haar "moeder heeft afasie maar is ook verward" (69). In het verpleeghuis waar haar moeder later naartoe verhuist schrijft logopediste Marleen aan de familie dat de moeder van Kliphuis een verminderd taalbegrip heeft en daarbovenop slechthorend is, wat de communicatie erg moeilijk maakt maar "*Het betekent dus niet dat mevrouw niet meer goed kan denken! Dit is een misverstand dat helaas nog vaak de kop opsteekt!*" (101). Ook Kliphuis beschrijft dus hoe moeilijk het kan zijn om de communicatie en intelligentie van een persoon met afasie goed te interpreteren. De naasten lijken zich dus bewust van het ethische dilemma van schrijven voor iemand die het zelf niet kan en het risico op misrepresentatie. Doordat ze hierop reflecteren en zoveel mogelijk toch het perspectief van de persoon met afasie meenemen laten ze zien dat ze rekening houden met het belang van de persoon met afasie (Couser, *Signifying Bodies* 19); geen van hen wil de personen met afasie uitbuiten of beschadigen.

### *Conclusie*

In het postuur dat de auteurs voor zichzelf creëren is een conflict te zien tussen het verlangen om als "normaal" gezien te worden en het verlangen om hun beperking zichtbaar te maken voor de lezer. De auteurs trachten op diverse manieren een balans te vinden door de teksten al dan niet te redigeren, te reflecteren op het schrijfproces, het verlangen om als "normaal" gezien te worden te bespreken en de misvatting dat mensen met afasie minder intelligent zijn

te ontcrachten. Voor het grootste deel van de auteurs is de belangrijkste motivatie om hun verhaal te schrijven om de lezer te informeren over de ervaring en impact van afasie en zo meer begrip te creëren. Voor de naasten zijn er ook verschillende motivaties: zij schrijven het verhaal omdat de persoon met afasie dit zelf niet kan, omdat ze meer context willen bieden of omdat zij hun eigen perspectief als naaste willen delen. De grote variatie in plaatsvervangende auteursstemmen laat verder zien dat de auteurs met afasie creatief omgaan met het schrijven van hun autosomatografie. Ze gebruiken verschillende vormen van de ondersteunende, aanvullende en vervangende auteursstem door voorwoorden, nawoorden, hoofdstukken, brieven, artikelen of interviews geschreven door een naaste, behandelaar of andere auteur in hun boek op te nemen. De vele vormen van collaboratief schrijven tonen aan dat de auteurspostuur van de meeste auteurs met afasie gevormd wordt in interactieve samenwerkingen met hun naasten of behandelaren (Meizoz 84). Deze verschillende vormen van collaboratief schrijven demonstreren ook dat de auteurs de grenzen tussen autobiografische en biografische vormen vervagen, wat aantoont dat life narratives veranderlijk zijn en geen absolute regels kennen (Smith en Watson 7-8). Het laat bovenal zien dat de auteurs met afasie alleen of in samenwerking met hun naasten eigen manieren hebben gevonden om hun verhaal, ondanks hun taalproblemen, te presenteren.

## Hoofdstuk 2: “papa zit gevangen in een leeg hoofd”: De Representatie van Afasie in Paralinguïstische Signalen, Metaforen, Vergelijkingen en Afbeeldingen

Zoals in het vorige hoofdstuk wordt besproken, zijn veel auteurs gemotiveerd om de lezer te informeren over de ervaring en impact van afasie. Afasie wordt vaak niet goed begrepen en mede daardoor stigmatiserend gerepresenteerd. Chris Eagle beargumenteert dat in de moderne literatuur afasie vrijwel zonder uitzondering als metafoor wordt gebruikt voor gebreken in karakter (*Dysfluencies* 11). David Mitchell en Sharon Snyder gebruiken de term narratieve prothese voor de gevallen waarin beperkingen gebruikt worden als metafoor voor sociaal en individueel verval in een verhaal (*Narrative Prosthesis* 47-48). In zijn bespreking van Rebecca Rush's *Kelroy* gebruikt Steve Hamelman deze redenering ook; volgens hem is afasie één van de ergste aandoeningen die een mens kan krijgen en is het poëtische gerechtigheid dat een van de kwaadaardigste personen in de Amerikaanse literatuur globale afasie krijgt (92, 97). Hij ziet afasie als een ziekte die perfect lijkt te passen bij het postmoderne tijdperk vanwege de ongrijpbaarheid en afbraak die het representeert (94). De dood is volgens hem beter dan leven met globale afasie en hij somt vervolgens de “karakterfouten” op die bij iedereen tot een beroerte kunnen leiden (105-107). Deze psychologisering van beperkingen veroorzaakt dat de schuld bij de persoon zelf wordt gelegd (Sontag 58). Volgens Susan Sontag is de psychologisering van ziekte ook altijd een indicatie van het gebrek aan begrip van het fysieke aspect van de ziekte; door het te psychologiseren proberen mensen tevergeefs controle te krijgen (56).

Ziektes en beperkingen waarvan de fysieke oorzaak slecht begrepen wordt, zoals afasie, worden ook vaak als metafoor gebruikt om corruptie of onrechtvaardigheid in de samenleving te beschrijven (Sontag 61, 73). Ann Stoler gebruikt bijvoorbeeld “koloniale afasie” als metafoor voor het gebrek aan aandacht voor de Franse koloniale geschiedenis; deze term omschrijft zowel het probleem van de juiste en conceptuele en lexicale

woordenschat ophalen als een probleem met verbaal begrip (125). Afasie wordt hier een metafoor voor het onvermogen en de onwilligheid om over het koloniale verleden te spreken. Geïnspireerd door Stoler gebruikt Helsloot “culturele afasie” als metafoor voor het gebrek aan inzicht over de racistische geschiedenis van Zwarte Piet (1). Door bewuste misvattingen over kolonialisme en racisme als afatisch te bestempelen, stigmatiseren Stoler en Helsloot afasie. Zoals Sontag beargumenteert, worden de mensen die de beperking of ziekte hebben niet geholpen als de naam van hun beperking of ziekte wordt gebruikt als toonbeeld van kwaad (85); stigmatiserende metaforen moeten worden daarom worden vermeden (91). Want, zoals uit de boeken van de auteurs met afasie en hun naasten blijkt: afasie is meer dan even niet uit je woorden komen of iets niet begrijpen. In dit hoofdstuk analyseer ik daarom hoe de auteurs afasie representeren door middel van paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen en beargumenteer dat ze door middel van deze verschillende vormen van representatie creatieve manieren hebben gevonden om hun afasie te representeren, daarmee de stigmatiserende representaties ontkrachten en de toegankelijkheid voor lezers met afasie vergroten.

*“Tot zeven keer toe NORMAAL, dus ik was ook NORMAAL”: Paralinguïstische Signalen*

Een van de manieren om afasie te representeren is met paralinguïstische signalen. Geoffrey Nunberg beargumenteert dat interpunctie beschouwd moet worden in samenhang met andere grafische kenmerken van de tekst zoals lettertype- en stijlveranderingen, het gebruik van hoofdletters, inspringing en spatiëring omdat deze allemaal voor hetzelfde doeleinde gebruikt kunnen worden (17). Marco Caracciolo noemt dit paralinguïstische signalen (45) en beargumenteert dat non-verbale signalen zoals leestekens en typografische vormgeving een middel kunnen zijn om het bewustzijn weer te geven (65). Vanwege hun non-verbale aard zijn leestekens en typografische vormgeving bij uitstek geschikt om aspecten en nuances

weer te geven die niet eenvoudig in woorden zijn uit te drukken (Caracciolo 45). Hierdoor zijn paralinguïstische signalen een handig hulpmiddel voor mensen met afasie die niet altijd de juiste woorden kunnen vinden bij het schrijven; de auteurs met afasie gebruiken dit dan ook op verschillende manieren.

Een van de meest gebruikte vormen van interpunctie door de auteurs met afasie is het beletselteken, essentieel voor de weergave van onuitgesproken gedachten, gebroken syntaxis en onsamenhangende spraak (Henry 321-328). De meeste auteurs met afasie hebben woordvindingsproblemen en een haperende spraak. Koesen gebruikt het beletselteken om zijn woordvindingsproblemen te representeren: “Denk aan, ja, ik weet het, ik kan even niet op zijn naam komen, effe wachten... ik moet het weten” (85). Het beletselteken is voor Koesen ook een manier om twijfel en een open einde aan te duiden. Zijn laatste hoofdstuk eindigt met: “De genezing is nog niet voltooid, zal wel nooit voltooid worden, maar ik blijf beter worden. Hoewel...” (181). Door zo te eindigen wijst Koesen de lezer erop dat zijn boek wel af is, maar dat zijn afasie ook na het schrijven van dit boek zal blijven; als lezer krijgen wij maar een fragment van zijn leven te zien. Kannegieter gebruikt het beletselteken in combinatie met schuine strepen en komma’s om haar woordvindingsproblemen te noteren: ““Hij/ het/ niet... ik, nee, hij weet niet, niet, ’probeer ik” (153). Ze gebruikt ook punten om haar zinnen op te delen in lettergrepen en zo haar gefragmenteerde spraak te representeren: ““Wat · denk · je · eigen · lijk?’ vroeg ik zonder inleiding, ‘over · ons · en · over · de · toe · komst?’” (178). Interpunctie is voor de auteurs met afasie dus een hulpmiddel om hun woordvindingsproblemen naar waarheid te weergeven (Henry 323).

Het gefragmenteerd denken en spreken wordt eveneens door verschillende auteurs gerepresenteerd in de opmaak van de tekst. Van Engelenhoven en Puts beginnen bijna elke zin op een nieuwe regel, waardoor de tekst gefragmenteerd wordt in zinnen. Dit kan ook een tweede functie hebben: om een tekst toegankelijker en begrijpelijker te maken voor iemand

met afasie kan het helpen om de tekst te vereenvoudigen en veel witruimte te gebruiken (Herbert et al. 1520; Worrall et al. 925). Van Engelenhoven en Puts geven in hun motivatie aan dat ze hopen dat hun verhaal ook steun kan bieden aan anderen met afasie; met personen met afasie als beoogde lezers is het van belang om de toegankelijkheid van de tekst in overweging te nemen. Het gebruik van korte hoofdstukken helpt hierbij ook. Op Kannegieter en Ephameron na gebruikt elke auteur hoofdstukken die meestal minder dan tien bladzijden zijn. Ephameron gebruikt geen hoofdstukken, maar heeft nooit meer dan een paar zinnen op een pagina staan. Zij gebruikt veel meer witruimte en minder tekst dan alle andere auteurs, wat de tekst toch weer toegankelijker maakt.

Het markeren van trefwoorden is een ander paralinguïstisch signaal dat de toegankelijkheid vergroot (Herbert et al. 1520) en de nadruk legt op belangrijke woorden; dit wordt door Nienhuis, Smith en Puts toegepast. Nienhuis en Puts doen dit door soms belangrijke woorden of zinsdelen dikgedrukt te maken. Smith doet dit door NORMAAL meerdere pagina's achter elkaar (63-65) volledig in hoofdletters te schrijven (zie fig. 1, Bijlage C). Zoals benoemd in hoofdstuk 1 schrijven veel auteurs met afasie dat ze "normaal" willen zijn. Op het formulier dat Smith moet invullen om zijn eten te bestellen op het ziekenhuis staat achter elk gerecht "normaal," en hij concludeert dan ook "Tot zeven keer toe NORMAAL, dus ik was ook NORMAAL. Ik stelde vast dat als de jus normaal was, dan ik ook, ja in zevenvoud, hoera!" (63). Door het woord NORMAAL als enige volledig in hoofdletters te schrijven lijkt NORMAAL ineens abnormaal op de pagina. Smith bevraagt wat normaal inhoudt en stimuleert ook de lezer om de norm te bevragen. Zo maakt hij de onzichtbare hegemonie van normaliteit zichtbaar (Davis 170). Daarnaast wordt luid praten geassocieerd met sterke emoties van de spreker; hoofdletters worden geassocieerd met het gebruik van een luide stem vanwege de grote omvang en metaforisch brengt het gebruik van hoofdletters de sterke emoties van een luide stem over aan de lezer (Caracciolo 46).

Interpunctie en typografie kunnen dus op dezelfde manier werken als prosodie in gesproken taal (Caracciolo 46). De hoofdletters benadrukken Smiths grote verwarring en misschien wel frustratie over zijn onbegrip voor normaliteit. Hoofdletters kunnen ook positieve emoties benadrukken: Van Kerkhof schrijft op de laatste pagina “IK HEB HET GEDAAN” (28) om de sterke emotie van blijdschap over te brengen. Ondanks de moeite met schrijven door afasie heeft hij zijn boek afgerond.

Het onconventionele gebruik van paralinguïstische signalen trekt de aandacht en zorgt ervoor dat ze een centrale rol spelen in de leeservaring (Caracciolo 48). Ephameron maakt hiervan gebruik door de tekst zonder interpunctie, hoofdletters en paginanummers te schrijven. Doordat ze voor haar eigen perspectief, haar vaders dagboekfragmenten en zijn uitingen verschillende lettertypes en opmaak heeft gebruikt kan de lezer deze perspectieven van elkaar scheiden. Het weglaten van de interpunctie, hoofdletters en paginanummers kan het wegvallen van woordbetekenissen en taalbegrip van Ephamérons vader door PPA representeren. In de dagboekfragmenten van haar vader die ze heeft overgeschreven is juist een overdaad aan paralinguïstische signalen te vinden die haar vaders worstelingen met taal representeren (zie fig. 2). Haar vader onderstreept en omcirkelt fragmenten van woorden, zoekend naar het juiste woord. Het wegvallen van taal – in Ephamérons woorden: “een leeg hoofd / woord voor woord viel alles eruit” – wordt ook letterlijk weergegeven door haar vaders woorden van de pagina’s af te laten vallen (zie fig. 3). Tegen het einde van het boek is er steeds meer leegte op de pagina’s, het tekstuele equivalent van stilte (Davis 108) (zie fig. 4). De leegte op de pagina’s toont de groter wordende leegte in haar vaders hoofd, het verdwijnen van zijn taal en uiteindelijk de stilte van zijn overlijden.

*“Vrijheidsmening in een geluiddichte en geblindeerde kamer”: Metaforen en Vergelijkingen*

Zoals in de introductie is genoemd, hebben mensen een tweede taal nodig om hun beperkingen te omschrijven (Frank, “Metaphors” 183). Deze tweede taal kan deels bestaan uit metaforen en vergelijkingen. Anita Wohlmann betoogt dat het benoemen en verduidelijken een belangrijke functie is van metaforen: ze helpen lacunes in de taal op te vullen, iets wat met name relevant is bij ziekte omdat we daar geen rijke vocabulaire voor hebben (27). Daarenboven stellen George Lakoff en Mark Johnson dat metaforen alomtegenwoordig zijn in onze dagelijkse taal, denken en handelen (3). Het conceptuele systeem dat mensen gebruiken bij het nadenken en handelen is volgens hen fundamenteel metaforisch (3). Metaforen zijn bruikbaar om datgene wat onzichtbaar is en van buitenaf onbegrijpelijk lijkt, begrijpelijk te maken en te verwoorden. In de cognitieve metafoorthorie van Lakoff en Johnson bestaan twee domeinen: het doeldomein, oftewel het directe onderwerp, en het brondomein, het metaforische concept dat wordt gebruikt om naar het doel te verwijzen (Wohlmann 10). De bron en het doel hebben een of meer kenmerken die overeenkomen; door deze kenmerken te identificeren kunnen de onuitgesproken of subtiele betekenissen van een metafoor verduidelijkt worden (Wohlmann 166). In mijn analyse bespreek ik zowel metaforen als vergelijkingen. Bij vergelijkingen worden zowel de bron als het doel benoemd en de woorden “zoals” of “als” toegevoegd aan wat anders een metafoor zou zijn, waardoor de vergelijking transparant wordt gemaakt (Wohlmann 180).

Er zijn weinig metaforen en vergelijkingen die door alle auteurs zijn gebruikt. Toch is er één die door bijna elke auteur, op Van Kerkhof na, is gebruikt: “afasie als kinderlijk” (zie Tabel 1, Bijlage D). De meeste auteurs verwijzen in hun verhaal herhaaldelijk naar het gevoel dat ze zich een klein kind voelen of dat anderen hen behandelen als een klein kind. Het overeenkomende kenmerk van de bron en het doel is dat zij net als kinderen een kleinere woordenschat hebben en de taal moeten leren. Zoals Felderhoff schrijft, “Ik moet weer leren

spreken als een tweejarig kind” (48). Smit heeft haar boek zelfs *Mijn Derde Kind* genoemd, want ze voelt zich “een liefhebbende moeder van haar derde kind” (19), haar man met afasie. Vooral het aanleren van de taal geeft voor veel auteurs met afasie het gevoel alsof ze weer teruggaan naar hun kindertijd waar ze op school taalles kregen. Schute omschrijft het afasiecentrum als “lagere school. Nederlands leren” (41). Maar Smith benadrukt dat “Het verschil tussen mij en een kind was, dat ik dit vol bewustzijn moest doen, terwijl het bij een kind vanzelf gaat” (84). De taal opnieuw aanleren en de taal oefeningen voelen voor sommige auteurs met afasie als vernederend aangezien ze de taal al een keer geleerd hebben en zich ervan bewust zijn dat ze het ooit wel wisten. Daarnaast wordt het bij een kind als “normaal” gezien als ze de taal nog niet begrijpen of kunnen produceren, terwijl volwassenen met afasie soms worden weggezet als “gek” (Kannegieter 72) of “verstandelijk beperkt” (Nienhuis 88). Zoals Kannegieter schrijft: “Je zit in je ‘voormalige’ kleuterklas en je voelt je verschrikkelijk, want je dacht dat je dat stadium allang voorbij was” (108). Zoals beschreven in hoofdstuk 1, vinden de auteurs met afasie het belangrijk om anderen te laten weten dat ze hun intelligentie niet verloren zijn. Het is voor hen dan ook frustrerend als zij als kind behandeld worden. Toch is de vergelijking met een kind ook hoopvol: kinderen kunnen de taal nog aanleren, dus er is uitzicht op verbetering.

Doordat de personen met afasie de taal weer moeten leren, vergelijken de meeste auteurs afasie met taal die kwijt of verdwenen is (zie Tabel 2). Voor Van Kerkhof voelt het alsof zijn taalvermogen “blind” is, “dus ik ben blind in de taal” (25). Van Kerkhof gebruikt hierbij een andere beperking, blindheid, als metafoor om zijn eigen beperking te omschrijven. Hij is niet de enige die dit doet; ook Felderhoff omschrijft afasie als “Vrijheidsmening in een geluiddichte en geblindeerde kamer” (84) en Koesen als “Woordloos, een taalblinde” (7). Metaforen voor blindheid worden vaak gebruikt voor onwil of het onvermogen om iets te doen (Davis 102). Doordat metaforen over blindheid vaker worden gebruikt en blindheid

bekender is dan afasie, is het voor de auteurs mogelijk om met een metafoor van een andere beperking hun situatie duidelijker te maken. Het produceren van de juiste woorden wordt vervolgens omschreven als een jacht of zoektocht naar de taal die kwijt of verdwenen is. Twee auteurs verwijzen hiernaar in hun titel: Koenens boek *Hoe mijn Vader zijn Woorden Terugvond* en Koesens boek *Op Jacht naar het Gestolen Woord* gaan beide over de zoektocht naar de taal die “kwijt” is. Uit het onderzoek van Tichborne et al. kwam vergelijkbaar naar voren dat woordproductie door verschillende auteurs met afasie werd vergeleken met een reis of jacht (“Subjective Experience” 877). Door iets wat niet fysiek bestaat, de taal, te conceptualiseren als iets fysieks, een object dat kwijt is, wordt het niet-fysieke concreter en duidelijk afgebakend voor de lezer (Lakoff en Johnson 59).

De moeite met communicatie door afasie leidt tot een andere vergelijking die veel auteurs gebruiken: “afasie als eenzaamheid” (zie Tabel 3). Doordat het communiceren lastiger is kan iemand met afasie zich machteloos en eenzaam voelen (Van den Horst et al. 18). Het overeenkomende kenmerk tussen de bron en het doeldomein is dat ze beiden een gebrek aan communicatie omvatten. Zoals Van Engelenhoven het verwoordt, “Niet praten is zo eenzaam” (35). Ondanks dat de personen met afasie vaak omringd worden door anderen – naasten, behandelaars of andere personen in de revalidatieklinieken – voelen ze zich toch eenzaam. Schute schrijft: “Uren gaan voorbij, uren, tussen de pratende patiënten, helemaal alleen” (23). Kliphuis omschrijft dat het bezoek voor haar moeder met afasie nooit voldoende is “om haar eenzaamheid en verdriet te compenseren” (109). De onterechte aanname dat mensen met afasie een verminderde intelligentie hebben of niet kunnen communiceren zorgt ervoor dat hen vaak de kans wordt ontnomen om deel te nemen aan communicatie (Miller 201). De eenzaamheid is bovendien onzichtbaar en moeilijk uit te leggen. Felderhoff vindt het onzichtbare dan ook het ergste: “Erger is mentaal, niet zichtbare kwesties, zoals afwijzingen, onbegrip en eenzaamheid” (87). Maar, zoals Koesen schrijft, “is taal niet ons

enige communicatiemiddel” (102). Davis beargumenteert dat een groot deel van onze aannames over schrijven, taal en communicatie gebaseerd zijn op de veronderstelling dat taal altijd klankmatig, hoorbaar en vocaal is (100). Door deze aannames wordt communiceren op een andere manier niet altijd geprobeerd terwijl dit zo behulpzaam kan zijn voor personen met afasie.

De eenzaamheid kan het gevoel geven alsof de buitenwereld ineens veranderd is. Dit wordt omschreven door de metafoor “afasie als niemandsland of andere wereld” (zie Tabel 4). Kannegieter beschrijft dit als volgt: “Ik voel me zó alleen, alsof ik in een andere wereld gestapt ben, een totaal afgesloten verlaten wereld met eigen regels en wetten en geluiden” (128). Zij vergelijkt zichzelf met Alice in Wonderland en heeft het gevoel “dat het leven me een poets gebakken heeft en dat ik moet zien te ontsnappen uit deze vreemde wonderbaarlijke en griezelige wereld waar ik niet thuishoor en waar ik ook niets te zoeken wil hebben” (95). Voor Felderhoff voelde het alsof hij in “niemandsland” (34) of zelfs in een andere wereld was beland:

De wereld is verdeeld met glazen wand in twee gedeelten, normaal en abnormaal.

Zichtbaar en onzichtbare beperkingen. Gepantserde glas, onbreekbaar met een onzichtbare glazen wand met groep oudjes en gehandicapten. Ik heb geprobeerd om het glas te breken. Tevergeefs. Grens oversteken is onmogelijk. Aparte wereld, buitengesloten (85).

Het kenmerk dat overeenkomt tussen de bron en het doel is het gevoel dat de rest van de wereld op een andere plek is en dat men alles anders waarneemt. De wereld kan anders lijken doordat ze anderen niet meer begrijpen vanwege het verminderde taalbegrip, en omdat hersenletsels ervoor kan zorgen dat prikkels anders binnenkomen.

Opvallend is dat niet de buitenwereld veranderd is, maar zichzelf. Veel auteurs die “afasie als niemandsland of als andere wereld” gebruiken, maken daarnaast ook gebruik van de metafoor “afasie als jezelf kwijt zijn” (zie Tabel 5). Voor Felderhoff voelde het alsof hij in één klap “een ander mens” was geworden (16). Ook Kannegieter is zichzelf “kwijt” (123). Bij de vaker gebruikte “verlies van het Zelf” metafoor wordt de bewuste zelfbeheersing geconceptualiseerd als een bezit van het subject, en het verliezen van die zelfbeheersing is het verlies van het Zelf (Lakoff 104). Young en Saver beschrijven dat als personen het vermogen verliezen om een verhaal te construeren, dat zij zichzelf verliezen (78). Doordat afasie het vermogen om een narratief over zichzelf te vormen onmogelijk kan maken voelt het voor sommige auteurs alsof ze zichzelf zijn kwijtgeraakt. De vervreemding van de buitenwereld en zichzelf wordt ook veroorzaakt doordat prikkels harder binnen kunnen komen voor iemand met hersenletsel. Dit wordt door verschillende auteurs vergeleken met “naakt of zonder huid” zijn (zie Tabel 6). Bekker omschrijft het als een van de ergste “handicaps” van haar man Felderhoff, “het feit dat je eigenlijk niets meer kon verdragen” (55). Felderhoff verwoordt het als “Ieder geluidjes zijn mokerslagen in mijn oren. Teveel prikkelen komen bij in mijn hersenen. De sluizen staat open, geen filters meer” (86). Nefkens omschrijft dit als “iemand wiens vel is gestroopt. Onbedekt bloed en spieren en vezels, naakt – zo voel ik me” (99). De overeenkomst tussen doel en bron is dat beide geen bescherming meer hebben waardoor alles ongefilterd binnenkomt. Dat de prikkels zo hard binnenkomen, de wereld vervreemd is en alles veel meer moeite kost zorgt ook voor veel vermoeidheid; bijna elke auteur benoemt deze intense vermoeidheid, veroorzaakt door hun hersenletsel.

Het gevoel van eenzaamheid en vervreemding van de buitenwereld of zichzelf kan ertoe leiden dat afasie voelt als een gevangenis, marteling of straf (zie Tabel 7). Felderhoff omschrijft het als:

Taal, spraak, lezen en schrijven waren mijn wapens. Nu met mijn rug tegen de muur met armen geboeid. Een boxer hang in de ringen. Ik me niet verdedigen. Wel een mening, maar niet te uiten. Vrijheidsmening in een geluiddichte en geblindeerde kamer (84).

Felderhoff maakt hiermee duidelijk dat hij wel kan nadenken en ideeën heeft, maar dat hij deze niet kan uiten waardoor het voelt alsof zijn gedachten opgesloten zitten in zijn hoofd. Het overeenkomende kenmerk van de bron en het doeldomein is dus dat er iets vastzit en niet de vrijheid heeft om naar buiten te komen. Binnen ziektediscoursen wordt de vergelijking van ziekte of pijn met een gevangenis vaker gebruikt om de beperkte handelingsvrijheid door ziekte te benadrukken (Declerq et al. 2, 6). Afasie zorgt ervoor dat praten voor Felderhoff een kwellend is, en “als praten een kwellend is, zwijg je uiteindelijk” (130). Ook voor Nefkens is praten “vreselijk, praten vind ik een straf” (82) en Koenen omschrijft haar vaders afasie als een “marteling” (19). Het belangrijkste kenmerk van een marteling of straf is dat het pijnlijk en onaangenaam is en veel energie kost. Lichamelijke pijn wordt vaker met een marteling of straf vergeleken (Declerq et al. 6); de auteurs met afasie hebben de metafoor voor pijn dus aangepast om afasie te representeren. Omdat afasie niet te genezen is en de rest van zijn leven zal blijven, omschrijft Van Kerkhof het als “een soort vonnis, in feite heb ik levenslang” (27). Davis beargumenteert in een passend metafoor dat stilte wordt gezien als de gevangenis waarvan de bewakers taal zijn (109-110). De moeite die het kost om de stilte te verbreken en verbaal te communiceren kan dus voelen voor de persoon met afasie alsof die gevangen zit in diens hoofd en wordt gemarteld door de taal.

Deze metaforen van afasie als gevangenis zijn gebaseerd op de conventionele metafoor “geest als houder” (Lakoff en Johnson 148). Conventionele metaforen structureren het conceptuele systeem van onze cultuur dat wordt weerspiegeld in onze dagelijkse taal

(Lakoff en Johnson 139). Een andere metafoor, gebaseerd op dezelfde conventionele metafoor, die door veel auteurs met afasie en hun naasten gebruikt wordt is “afasie als leeg of hol hoofd” (zie Tabel 8). Ephameron combineert deze twee metaforen in “papa zit gevangen in een leeg hoofd”. De geest of het hoofd wordt als een houder gezien waarin de persoon met afasie vastzit en de woorden uit zijn verdwenen. De metafoor “afasie als een leeg of hol hoofd” is gerelateerd aan de metafoor “afasie als taal is kwijt of verdwenen”; op de plek waar in hun hoofd de taal zat, is het nu voor hun gevoel leeg of hol. Een vergelijkbare reeks metaforen die door veel auteurs wordt gebruikt is “afasie als een hoofd met gat(en)”; bij deze metaforen is het hoofd niet leeg, maar ontbreken er delen (zie Tabel 9). Zowel Kannegieter (152), Nefkens (42) als Smith (16) vergelijken hun hoofd met gatenkaas. Nefkens omschrijft het als “Mijn hoofd is één grote emmentalerkaas geworden, het bestaat vooral uit gaten” (42). Het belangrijkste kenmerk van gatenkaas is dat de gaten leeg zijn; dit representeert voor Kannegieter, Nefkens en Smith de taalkundige informatie die uit hun brein “verdwenen” is. Naast de “verdwenen” taal verwijzen “afasie als een leeg of hol hoofd” en “afasie als een hoofd met gat(en)” ook naar de geheugenproblemen die veel auteurs beschrijven door hun hersenletsel.

Ten slotte is er een groep auteurs die hun brein vergelijken met een computer of machine en de afasie met een defect of een virus (zie Tabel 10). Het belangrijkste kenmerk van een defect of virus is dat het iets kapot maakt of verwijdert; voor hun gevoel heeft de afasie hun taal kapot gemaakt of verwijderd. Deze metaforen zijn gebaseerd op “geest als een machine”, een veelgebruikte vorm van de ontologische metafoor “geest als entiteit” (Lakoff en Johnson 27). Bij een ontologische metafoor wordt iets abstracts vergeleken met iets concreets als een entiteit of stof (Lakoff en Johnson 25; Sirait et al. 17). De metafoor “geest als een machine” wordt vaker gebruikt in alledaags taalgebruik en wordt daardoor mogelijk eerder begrepen. De auteurs met afasie hebben de metafoor “geest als machine” wel

aangepast naar “brein als machine”; dit kwam ook uit het onderzoek van Mitchell et al. en zij suggereren dat dit komt doordat de personen met afasie zich bewust zijn van hun veranderde hersenfunctie en hun afasie willen begrijpen door de mechanismen van hun hersenen te doorgronden (329). Dit komt overeen met een praktijk die wijdverbreid werd onder anatomen in de Renaissance; door het lichaam met een machine te vergelijken konden ze het wetenschappelijk objectiveren en trachtten ze de interne werking van het lichaam in kaart te brengen (Yansori 846). Mogelijk proberen de auteurs met afasie hun “kapotte” brein te dehumaniseren om zo de gevolgen van hun afasie meer afstandelijk in kaart te brengen (Yansori 858). Binnen de medische wereld wordt het lichaam vaker als kapotte machine voorgesteld (Declerq et al. 7; Mattingly 367). De metafoor is een onderdeel van ons culturele narratief over ziekte en suggereert dat het kapotte lichaam net als een machine potentieel weer gerepareerd kan worden (Declerq et al. 2; Mattingly 370; Mitchell et al. 330). Dit is bij afasie niet het geval, want “Afasie is nog steeds niet met chemicaliën op te lossen. Het is dan ook niet te genezen, althans, nóg niet” (Koesen 99). Toch kan de metafoor wel bruikbaar en behulpzaam zijn vanwege de algemene bekendheid ervan. Wellicht is de metafoor het meest passend voor Nefkens, die schrijft dat “al het aangeleerde voorgoed is verdwenen, zoals een computervirus delen van een harddisk definitief uitwist” (157). Nefkens heeft afasie doordat hij encefalitis kreeg na het stoppen met medicatie, waarna zijn hersenen “gebombardeerd waren door het hiv-virus” (14). Bij hem was het daadwerkelijk een virus dat zijn hersenen heeft beschadigd.

*“Eigenlijk kan ik alleen maar plaatjes kijken. Dat is natuurlijk ook een vorm van lezen”:*

### *Afbeeldingen*

Als het niet lukt om de juiste woorden te vinden, kunnen afbeeldingen helpen om afasie te representeren. Ian Williams beargumenteert dat het uitbeelden van de eigen beperkingen kan

helpen om de controle over het eigen lichaam terug te winnen en de informatie die in medische teksten ontbreekt aan te kaarten; de afbeeldingen kunnen emoties en gevoelens tonen of moeilijk bespreekbare onderwerpen verbeelden (132). De boeken met tekst en afbeeldingen gebruiken een interdisciplinaire benadering voor hun levensverhalen, wat automedialiteit wordt genoemd. Waar autobiografie en life writing impliciet een bevoorrechte functie toekennen aan schrijven om subjectiviteit uit te drukken, benadrukt automedialiteit de wisselwerking tussen multimediale en hybride vormen en het belang van het gekozen medium (Moser 247; Smith en Watson 168). De keuze van medium kan voor personen met afasie een grote invloed hebben op hun vermogen zich uit te drukken. Waar taal bij literatuur van groot belang is, betoogt Théophile Alajouanine dat beeldende kunst strikt genomen geen taal gebruikt; kunstenaars kunnen daarom na het krijgen van afasie hun artistieke productie voortzetten omdat ze hun visuele waarnemingen nog kunnen gebruiken en hun plastische expressieve vaardigheden nog intact zijn (240-241). Een van de auteurs met afasie, Herman Smith, is kunstenaar en heeft kunstwerken gemaakt om zijn ervaring met afasie te illustreren. Neuroloog Lakke schrijft dan ook in het voorwoord van Smiths boek, “De ervaring uit het werk van Herman Smith versterkt dus de observatie dat creativiteit niet afhankelijk is van taalvermogen” (4). Daarnaast kan het gebruik van relevante afbeeldingen de toegankelijkheid van de tekst voor de lezer met afasie vergroten (Herbert et al. 1520; Worrall et al. 925). Kannegieter beaamt dit als ze kort na haar herseninfarct schrijft: “Eigenlijk kan ik alleen maar plaatjes kijken. Dat is natuurlijk ook een vorm van lezen” (64).

Afbeeldingen kunnen het onzichtbare zichtbaar maken. Ondanks een grote variatie aan afbeeldingen in de boeken, is er één type afbeelding die door zeven verschillende auteurs is gebruikt: Ephameron, Felderhoff, Koenen, Nienhuis, Puts, Schute en Smith hebben allemaal een of meer afbeeldingen van hun schrijf oefeningen toegevoegd. Koenen, Nienhuis en Puts hebben er zelfs voor gekozen om de schrijf oefeningen op de kaft van hun boek af te

beelden (zie fig. 5, Bijlage E). Waarschijnlijk wordt deze afbeelding veel gebruikt omdat de taalproblemen zo zichtbaar worden door de taal- en spelfouten, terwijl de taalproblemen in hun hoofd onzichtbaar zijn. Smith verbeeldt ook twee andere onzichtbare symptomen. Net zoals veel andere auteurs met afasie omschrijft hij dat hij niet meer klok kan lezen en zijn begrip van tijd compleet verdwenen is. Daarom tekent hij klokken om “de tijd terug te vinden” (57); in zijn klokken kloppen de getallen en wijzers niet en de aantekeningen ernaast tonen zijn onbegrip (zie fig. 6). Ook is hij na zijn hersenletsel vaak de weg kwijt, een ander probleem dat door veel auteurs wordt omschreven. Hij verbeeldt zijn gebrek aan oriëntatie als “allemaal losse onderdelen op weg naar de toiletruimte. Bovenin probeerde ik de richtingen aan te geven: alles is links (of ‘lirks’). De wervelingen geven een idee hoe ik de ruimte ervaarde” (42) (zie fig. 7). Een combinatie van tekst en afbeeldingen maakt Smiths onzichtbare klachten en de verwarring zichtbaar. Felderhoff illustreert de onzichtbare klachten met een bekende illustratie die vaker wordt gebruikt door personen met beperkingen; alleen het puntje van de ijsberg, oftewel een klein deel van de symptomen, is zichtbaar terwijl het grootste deel van de ijsberg onder water zit (zie fig. 8). Dit illustreert dat een groot deel van de klachten onzichtbaar is. Net zoals Smith gebruikt Felderhoff een combinatie van afbeelding en tekst om de onzichtbare klachten te verduidelijken.

De grote hoeveelheid metaforen en vergelijkingen die de auteurs gebruiken tonen dat deze behulpzaam zijn om afasie te representeren. Afbeeldingen kunnen eveneens als metaforen functioneren. In Ephamerons graphic novel gebruikt ze overlappende lagen van representatie (Smith en Watson 169); collages, overgeschreven fragmenten van haar vaders dagboek en de laatste uitingen van haar vader. De collages die ze maakt worden tegen het einde van het boek steeds abstracter en gefragmenteerder (zie fig. 9). Dit kan een metafoor zijn voor hoe de wereld voor haar vader steeds onbegrijpelijker werd door zijn PPA. Ze heeft een aantal pagina’s volledig zwart geschilderd en haar vaders uitingen hierop geplaatst, wat

de metafoor “afasie als leeg of hol hoofd” verbeeldt (zie fig. 10). Aan het einde van het boek gebruikt ze ook steeds meer leegte; de witte pagina’s representeren de stilte van zijn gebrek aan taal en zijn overlijden (Davis 112) (zie fig. 4). Ephameron heeft de zinnen “en dan is het langzaam / heel langzaam / heel, heel langzaam / gedaan” verspreidt over vijf witte pagina’s en geeft zo met lege panelen het vergaan van de tijd aan (Mikkonen 40). Zowel de illustraties als de stilte van het gebrek aan illustraties zijn onderdeel van de betekenis van het verhaal (Adler 2278-2279). Waar Ephameron de leegte in haar vaders hoofd met zwarte of witte bladzijden verbeeldt, doet Smith dit juist met veel kleur. Hij schrijft dat hij was “geboren met een talent voor gatenkaas” omdat hij van kinds af aan hoofdpijnen had op de plek waar zijn hersenbloeding uiteindelijk was ontstaan (16). Zijn illustratie van gele gatenkaas verbeeldt de metafoor “afasie als een hoofd met (gat)en” (zie fig. 11). Ondanks dat de tekening de leegte of gaten in zijn hoofd representeert, is het een chaotische en kleurige tekening, wat de chaos in Smiths hoofd na zijn hersenbloeding verbeeldt. Van Kerkhof beeldt een andere veelgebruikte metafoor uit: “afasie als taal is kwijt of verdwenen”. Op de pagina waar hij schrijft “Mijn taal is gestorven” en “Mijn taal ligt in het graf”, heeft hij een grafsteen met de woorden “Taal RIP” getekend (25) (zie fig. 12). Deze illustratie ondersteunt en verduidelijkt de tekst.

De impact van afasie wordt ook uitgebeeld via zelfportretten met metaforen. De Westerse kunst kent een lange traditie van zelfportretten (Smith en Watson 173-174) waar Smith en Felderhoff op voortbouwen. In een reeks van acht zelfportretten met uitleg laat Smith de lezer zien hoe hij moeite had “met het onderscheid tussen mijzelf en mijn omgeving” (61), hoe zijn “mond ontbreekt. Ik kan immers niet praten” (61) en hoe het hem uiteindelijk lukt om “ogen, neus en mond compleet” (62) te tekenen (zie fig. 13). Smith probeert zichzelf terug te vinden door zelfportretten te tekenen en neemt de lezer mee in zijn worsteling. Hiermee verbeeldt hij de metafoor “afasie als jezelf kwijt zijn”; hij is kwijt wat

wat onderdeel van zijn gezicht is en waar alles hoort. Volgens Hilary Chute gaan strips, of in dit geval afbeeldingen bij de verhalen, over het in kaart brengen van lichamen in ruimte en tijd; de belichaming in strips kan worden gezien als een vorm van compensatie voor verloren lichamen (112). Het maken van autobiografische strips kan bijdragen aan identiteitsvorming en de wereld en het beschadigde lichaam fysiek reconstrueren (Williams 119). Felderhoff probeert zichzelf te reconstrueren als hij schrijft: “Ik moet mezelf weer ontdekken en uitvinden” (47) en zichzelf verbeeldt als half persoon en half skelet (51) (zie fig. 14). Deze afbeelding verbeeldt ook de metafoor “afasie als naakt of huid verdwenen”; de helft van zijn lichaam heeft geen huid meer waardoor alle prikkels harder binnen komen. In een ander zelfportret heeft hij zichzelf getekend met een groot zwart gat in het midden van zijn hoofd, getiteld “Gat in de hoofd” (29) (zie fig. 15). Dit zelfportret illustreert “afasie als een hoofd met gat(en)”. Deze afbeelding staat bij de tekst waarin hij het moment van zijn herseninfarct omschrijft, het moment waarop het “gat” in zijn hoofd ontstond. Het gat bedekt zijn mond, waardoor het ook meteen illustreert dat hij moeite heeft met praten. Dit lijkt op het portret dat Ephameron van haar vader heeft gemaakt waarbij ook zijn mond is afgedekt (zie fig. 16).

De illustratie bij Felderhoffs laatste hoofdstuk heet “Monddood” en toont zijn hoofd vastgeklemd tussen de tralies in een bakstenen muur (126) (zie fig. 17). Net zoals bij “Gat in de hoofd” is zijn mond afgedekt; zijn lippen lijken dichtgenaaid waardoor hij niet kan praten. Deze illustratie verbeeldt de metafoor “afasie als gevangenis, marteling of straf”. Voor Felderhoff was de afasie ook een “levenslange straf” (35) waarbij hij “opgesloten in het lichaam, hoofd” (40) zat en “praten een kwellig” (130) werd. Van Kerkhof heeft ook een illustratie van een zwarte schaduw die vastzit achter de tralies op dezelfde pagina waar hij schrijft: “Ik heb een soort vonnis, in feite heb ik levenslang” (27) (zie fig. 18). Waar Felderhoff zichzelf heeft getekend, laat Van Kerkhof alleen een anonieme schaduw zien. En waar Felderhoffs hoofd in de tekening vastzit tussen de tralies waardoor ook zijn lichaam niet

meer kan bewegen en zijn mond is dichtgenaaid, kan de schaduw in Van Kerkhoffs tekening zich achter de tralies nog bewegen. Felderhoffs zelfportret is zwaarmoediger. Hij heeft uiteindelijk ook voor euthanasie gekozen omdat de afasie en andere gezondheidsproblemen te zwaar werden.

### *Conclusie*

Het gebruik van de verschillende paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen om afasie te representeren laat zien hoe moeilijk het kan zijn om beperkingen te omschrijven en dat dit ongebruikelijke en creatieve narratieve strategieën teweeg kan brengen (Gygax 139). Door te schakelen tussen verschillende vormen van representatie kunnen de auteurs met afasie putten uit een variatie aan mogelijkheden om betekenissen te creëren (Miller 211). Mensen met afasie kunnen gesproken taal afwisselen met andere vormen van communiceren zoals gebaren, schrijven, tekenen, gezichtsuitdrukkingen of geluiden (Miller 214). Bij geschreven tekst kunnen ze dit doen door paralinguïstische signalen te gebruiken; deze kunnen op dezelfde manier functioneren als prosodie, spreektempo of emotie in gesproken communicatie en de innerlijke wereld van de auteurs verduidelijken (Caracciolo 46). De auteurs gebruiken paralinguïstische signalen om woordvindingsproblemen, gefragmenteerde spraak, sterke emoties, belangrijke woorden en het taalverlies van afasie te representeren. Ondanks dat de meest gebruikte metaforen en vergelijkingen vaker binnen ziektediscoursen worden gebruikt, laten de grote hoeveelheid metaforen en vergelijkingen om afasie te representeren zien dat de auteurs met afasie taal creatief blijven gebruiken en variaties aanbrengen om ze eigen te maken. Daarnaast kan het behulpzaam zijn om voort te bouwen op metaforen en vergelijkingen die de lezer vaker is tegen gekomen en daardoor waarschijnlijk sneller begrijpt. De meeste metaforen en vergelijkingen beschrijven dat afasie iets van hen heeft afgepakt: taal, vrijheid of menselijk contact. Ze gaan over iets wat

ontbreekt, vrijheden die zijn ingeperkt of vervreemding van zichzelf of de buitenwereld.

Zelden wordt afasie als een aanvulling omschreven, wat laat zien hoeveel impact het heeft als het taalvermogen verminderd is. Dit komt ook naar voren in de afbeeldingen. Ondanks dat illustraties geen taal nodig hebben, ondersteunen de meeste auteurs hun illustraties met tekst. Felderhoff en Smiths zelfportretten representeren gemoedstoestanden via houding, expressie en visuele metaforen met verhalende teksten erbij om de boodschap te versterken (Williams 127). De combinatie van tekst en afbeeldingen kan aspecten aan het licht brengen die door taal alleen mogelijk over het hoofd worden gezien en mensen met afasie helpen om zich makkelijker te uiten (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 18). Paralinguïstische signalen en relevante afbeeldingen kunnen ook de lezer met afasie helpen omdat ze de toegankelijkheid van de tekst kunnen vergroten. Met een creatieve combinatie van tekst, paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen hebben de auteurs hun eigen manier gevonden om afasie te representeren.

### **Hoofdstuk 3: “Expressie, communicatie en uiten is van levensbelang”: Afasie en Identiteit**

In het vorige hoofdstuk kwam naar voren dat meerdere auteurs met afasie het gevoel hadden zichzelf kwijt te zijn; hun identiteit is veranderd. Identiteit kan op verschillende manieren gedefinieerd worden; in navolging van Katie Strong en Barbara Shadden, die schrijven over de invloed van afasie op identiteit, volg ik de definitie van filosoof Charley Taylor (Shadden 213; Strong en Shadden 3): identiteit als wie we zijn en waar we vandaan komen (33). Vanuit de sociale en geesteswetenschappen wordt benadrukt dat identiteit een sociaal construct is (Brinkman et al. “Who Am I” 1087; Garland-Thomson 41; Miller 223; Shadden 213; Siebers, “Masquerade” 8; Smith en Watson 39; Strong en Shadden 3). Het collaboratief schrijven door een groot deel van de auteurs met afasie toont ook dat identiteit wordt gevormd en gedefinieerd in dialoog met anderen (Shadden 213; Strong en Shadden 3; Taylor 34). Via hun auto/somatografieën structureren de auteurs hun identiteit in verhalende vorm. Op deze manier vormen ze wat Paul Ricoeur de narratieve identiteit noemt, de identiteit waartoe een mens toegang heeft dankzij de bemiddeling van de narratieve functie (73). Identiteit kan volgens Ricoeur op twee manieren gebruikt worden: identiteit als gelijkheid (bijvoorbeeld dezelfde beperking hebben) en identiteit als individualiteit (bijvoorbeeld de verschillende, unieke symptomen die iemand met beperking heeft) (74-75). Ricoeur stelt dat iemand zichzelf niet direct kent maar alleen via de omweg van allerlei culturele tekens en symbolen die narratieven vormen; zelfkennis is een vorm van interpretatie via narratieve bemiddeling (80).

Narratieven over iemands leven kunnen dus een belangrijk aspect van diens identiteit vormen. Voor personen met afasie wordt het vormen van de narratieve identiteit bemoeilijkt doordat de afasie hen de taal deels of helemaal heeft ontnomen, terwijl dit juist het belangrijkste instrument is dat wordt gebruikt om sociale interacties aan te gaan die de

identiteit kunnen bevestigen en vormen (Shadden 213). Afasie is wat Frank een diepgaande ziekte (“deep illness”) noemt. Dit zijn ziektes die zowel ernstig als chronisch zijn; het heeft tijd nodig om ermee te leren leven en vereist dat iemand diens levensverhaal op een andere manier vertelt (“An Illness” 2). In dit hoofdstuk analyseer ik daarom wat de auteurs met afasie en hun naasten schrijven over de rol van taal, werk en vrijheid op hun identiteit na het krijgen van afasie en hoe zij omgaan met hun nieuwe identiteit. Ik beargumenteer dat de worstelingen met hun nieuwe individuele en sociale identiteit overeenkomen met die van veel anderen met beperkingen, maar dat het door de plotselinge aard en moeite of onmogelijkheid van het vormen van een nieuwe narratieve identiteit door de taalproblemen ook verschilt.

*“Ik wist als ik de taal kwijt ben, ben ik een stuk van mezelf kwijt”: Taal en Identiteit*

Aangezien taal en identiteit met elkaar verweven zijn, reflecteren veel auteurs op de invloed van het verlies van taal op hun identiteit. Auteurs die voor hun afasie al veel belang hechtten aan taal ervaren de afasie als een grotere aanslag op hun identiteit. Koesen heeft een brief van zijn collega opgenomen in zijn boek, waarin die schrijft: “Maar sprakeloosheid staat zo haaks op jouw persoonlijkheid, dat ik dat ervaar als een poging tot karaktermoord” (31). Later in het boek reflecteert Koesen met zijn logopediste en psycholoog op hoe taal voor de een belangrijker is dan de ander: “Ik heb mijn hele leven met taal gewerkt, dan zal het ook logisch zijn dat ik meer last beleef aan mijn afasie dan aan zeg maar een bouwvakker die het niet zozeer met taal moet doen, maar met zijn handen” (167). Zijn psycholoog beaamt dit en zegt dat “als woorden en taal je leven zijn, dan heb je al heel snel last van subtiele veranderingen” (168). Koenen’s vader hecht net zoals Koesen veel waarde aan taal in zijn leven en schrijft: “Ik wist als ik de taal kwijt ben, ben ik een stuk van mezelf kwijt”. Door afasie is er voor hem “een essentieel deel van mijn bestaan afgepakt. Met alle verwoede pogingen is er heel veel weer mogelijk geworden, maar het *lijkt* niet op wat het was” (121).

Als taal altijd een belangrijke rol heeft gespeeld in iemands leven en het taalvermogen wegvalt, kan het voelen alsof een deel van de identiteit wegvalt.

Van Kerkhof, net als Koesen een journalist en schrijver voordat hij afasie kreeg, ervaart het verlies van woorden eveneens als een verlies dat de kern van zijn identiteit aantast. Hij bevraagt zelfs of het een verlies van menselijkheid betekent als hij schrijft: “Nog steeds een eenzame man ben ik. Als ik al een man, een mens ben?” (13) en hij omschrijft zichzelf vervolgens als “de man die niet bestaat” (16). Voor hem is communicatie de basis van het bestaan (10) en voelt het alsof hij zelf verdwenen is, samen met zijn taal. Toch heeft hij na vijf jaar ongeveer 1700 woorden “terug gehaald” en zijn leven weer opgebouwd (29). Hij heeft een nieuwe identiteit gevonden: nog steeds als schrijver en als een man die daadwerkelijk bestaat. Het gevoel dat de menselijkheid wegvalt door het verlies van taal wordt ook door Kannegieter genoemd:

Ja, da's nou net de vraag. Wie ben ik nog? Ben ik wel iemand, of ben ik alleen maar 'iets'? Kun je begrijpen dat een 'iemand' gereduceerd wordt tot een 'iets', omdat-ie geen stem meer heeft en niet meer antwoorden kan? (22).

Via het schrijven heeft Kannegieter haar identiteit deels teruggevonden: “al schrijvende ben ik weer een beetje mens geworden” (5). Het wordt gezien als de norm dat mensen kunnen communiceren via spraak (Davis 15). Als iemand niet aan de norm voldoet, bijvoorbeeld doordat iemand zich verbaal niet of moeilijk kan uiten door afasie, dan wordt de persoon met dat stigma gezien als niet volledig menselijk (Goffman 4). Sommige auteurs met afasie beamen dit; het terugvinden van de taal betekent voor hen dan ook het terugvinden van hun identiteit en menselijkheid.

Ondanks dat taal en identiteit nauw met elkaar verweven zijn, betekent dit niet dat elke auteur het gevoel heeft dat afasie, zoals Shadden het verwoordt, identiteitsdiefstal pleegt (211). Deze tegenstelling is bij Felderhoff en Schute duidelijk terug te vinden. Felderhoff beschrijft dat hij op de dag van zijn herseninfarct in 2015 zijn identiteit is verloren: “Ik ben geboren op 9 maart 1962 en 23 augustus 2015 uit het leven gerukt” (17). Schute benadrukt daarentegen dat hij zichzelf is gebleven: “Dus Ivar is niet van na de hersenbloeding, Ivar is geboren in 1966 in Bergen op Zoom. Juist” (58). Schute omschrijft dat personen die schrijven over hun niet-aangeboren hersenletsel (NAH) hun hersenletsel vaak “als beginpunt zien, letterlijk 0. Een jaar verder begint dan hun leven met 1, enzo verder. Een leven voor het hersenletsel, bestaat eenvoudigweg niet meer” (58). Schute ziet zijn identiteit voor zijn afasie niet als een andere identiteit. Daarin lijkt hij, zoals hij zelf opmerkt, in de minderheid te zijn; de meeste auteurs met afasie en hun naasten benoemen dat zichzelf of hun naasten met afasie andere personen zijn geworden. Zij benoemen echter niet alleen het verlies van taal maar ook dat de andere symptomen van hun hersenletsel – zoals (halfzijdige) verlamming, moeite met emoties onder controle houden, intense vermoeidheid, geheugen- en concentratieproblemen, problemen met executieve controle, moeite met begrijpen hoe objecten gebruikt moeten worden en problemen met de weg vinden – een grote rol spelen bij het gevoel dat hun identiteit is veranderd. Voor Smit is de afasie van haar man een “levend verlies” (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 13), want volgens haar zal hij “nooit meer de man worden waar ik mee trouwde, daar neem ik iedere dag een heel klein stukje afscheid van” (100). Toch merken de meeste auteurs met afasie op dat ze na jaren vaak een deel van hun taal en zichzelf terugvinden, of zoals Nefkens het verwoordt: “ik begin weer de oude te worden” (156).

*“Het feit dat ik uit mijn werksituatie ben vind ik het ergste gevolg van wat mij overkomen is”:*

*Werk en Identiteit*

Zoals uit de citaten van Koesen en Van Kerkhof blijkt, ervaren zij hun afasie als een grote aanslag op hun identiteit omdat taal essentieel was voor hun werk. Werk kan een essentiële bron van identiteit, waarde, betekenis en sociale verbondenheid zijn (Doherty 85). Het kan ook een belangrijke bron van zingeving zijn (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 15). Voor veel auteurs met afasie wordt het terugkeren naar hun werk dan ook als erg belangrijk gezien. Koesen benadrukt hoe moeilijk het is voor personen met afasie om te werken, omdat er weinig banen zijn “waarbij geen enkele taalvaardigheid vereist is” (46); als gevolg is naar schatting “75 procent van de mensen met afasie arbeidsongeschikt” (Koesen 46). Voor Bekker was het zoeken van een geschikte baan voor haar man Felderhoff “een sleutel naar de toekomst” die ze helaas niet hebben kunnen vinden (91). Bekker benadrukt dat het haar duidelijk is geworden “dat dit een kernprobleem is met name bij slachtoffers van een CVA die ervoor een intellectuele rol vervulden. De kloof van gewaardeerde adviseur naar patiënt is niet te overbruggen” (91). Felderhoff is gefrustreerd over zijn onvermogen om te werken en over het onbegrip van anderen als ze hem vragen wanneer hij weer komt werken, want het voelt voor hem alsof ze eigenlijk bedoelen dat hij een “aansteller” is (50). Bij het zoeken naar nieuw werk met een jobcoach komt de conclusie:

geen zwaar werken, niet bukken, staan, lopen, wandelen, praten, schrijven, lezen, rekenen, druk, prikkels, geluid, concentratie, deadlines. Resultaat: vrijwillig koffie serveren met een hand in een bejaardentehuis en hopen dat de oudjes iets vragen. Hoopvol. Complexiteit van werkniveau naar koffie knoeien en struikelen (62-63).

Voor Felderhoff zou dit werk niet genoeg voldoening geven en, zoals zijn vrouw later beschrijft, was het uiteindelijk “allemaal door een of andere beperking niet mogelijk” (90).

Ook voor Kannegieter is terugkeren naar haar oude werk geen optie meer. Zij beschrijft dat als je “dat tempo niet kunt volhouden, om wat voor reden dan ook, dan val je gewoon uit de boot en geloof maar niet dat iemand bereid is om je daar weer in te tillen” (23). Hier heeft zij moeite mee: “Het feit dat ik uit mijn werksituatie ben vind ik het ergste gevolg van wat mij overkomen is” (31). Toen het haar toch lukte om een rooster te maken voor haar werk, kwam ze erachter dat iemand anders haar taak had overgenomen. Voor haar was het ergste “dat mijn naam op dat alternatieve rooster helemaal niet meer voorkwam. Alsof ik ineens van de aardbodem verdwenen was. Ik bestond gewoon niet meer” (129). Het verlies van werk voelt als een verlies van zichzelf. Van Engelenhoven heeft er, net als Kannegieter, moeite mee dat ze aan de kant wordt gezet als ze probeert terug te keren naar haar werk. Ze kon met moeite weer een aantal uren werken, maar werd onverwachts toch ontslagen: “zo respectloos, om iemand te ontslaan als iemand een beetje beperkt is” (90). De auteurs met afasie lopen tegen veel onbegrip aan van hun werkgevers en collega’s die niet het geduld hebben om rustiger te communiceren en echt te luisteren.

Een alternatief dat sommige mensen met afasie toch voldoening kan geven is vrijwilligerswerk. Nienhuis beschrijft dat betaald werk voor haar niet meer mogelijk is door afasie en dat ze daarom vrijwilligerswerk doet: “Het geeft mij voldoening. Ik heb contact met de ‘normale’ mens en ik maak mij maatschappelijk nuttig” (39). Van Kerkhof is ook vrijwilliger in een ploegendienst geworden nadat hij afasie kreeg want hij heeft “een hekel aan geraniums” (29). De titel van zijn boek *Een Hekel aan Geraniums* verwijst naar de uitdrukking “achter de geraniums zitten”; hij heeft dus een hekel aan inactief en werkloos thuiszitten. Het is duidelijk dat de auteurs met afasie gemotiveerd zijn om terug te keren naar hun werk maar vaak belemmerd worden door onbegrip, gebrek aan medeleven,

communicatieproblemen en energiegebrek. Een probleem waar ze vaak tegenaan lopen is dat – zoals veel mensen met beperkingen ervaren – ervan uit wordt gegaan dat ze niet productief kunnen zijn of mee kunnen draaien in de maatschappij, ongeacht hun werkelijke capaciteiten of prestaties (Garland-Thomson 46). Dit kwam ook naar voren in hoofdstuk 1, waarin ik beschreef dat veel auteurs met afasie benadrukken dat hun intelligentie onderschat wordt en in hoofdstuk 2, waarin ik beschreef dat veel auteurs omschrijven dat ze als kind worden gezien of behandeld. Mensen met beperkingen worden vaak uitgesloten van volledig burgerschap omdat hun lichamen niet voldoen aan architectonische, maatschappelijke, educatieve, beroepsmatige en juridische conventies die gebaseerd zijn op de aannames dat lichamen er op een bepaalde manier uitzien en functioneren (Garland-Thomson 46).

Toch is het voor sommige personen met afasie wel mogelijk om terug te keren naar hun werk. Puts wordt tegen zijn zin in deels arbeidsongeschikt verklaard maar het lukt hem toch om in een andere baan weer veertig uur per week te werken (42-45). Desondanks ziet hij in dat er meer is dan alleen werken; nu heeft hij tijd voor dingen die vroeger niet konden, zoals “interesse voor dagelijkse dingen voor vrouw en dochters, die ik vroeger nauwelijks had in verband met mijn drukke werkzaamheden” (45-46). Het werk is voor hem dus een minder belangrijk aspect van zijn identiteit geworden en hij besteedt nu meer aandacht aan de mensen om hem heen. Het is Smith ook gelukt om terug te keren naar zijn werk als kunstenaar. Toen hij na drie weken in het ziekenhuis eerst naar revalidatiecentrum Heliomare moest wilde hij eigenlijk “het liefst meteen naar mijn atelier om te gaan schilderen” (77). Aangekomen in de revalidatiekliniek wordt hij dezelfde avond doodongelukkig door een vriend opgehaald; hij wilde naar zijn atelier. Voor Smith is zijn werk een essentieel onderdeel van zijn identiteit en is kunst zijn manier om te communiceren met de buitenwereld, des te meer nu het praten zo moeilijk gaat. Hij concludeert dan ook: “Terugkijkend op de beroerte mag ik zeggen dat ik geluk had dat ik een kunstenaar ben en geen telefonist” (85).

*“Vrijheid is afgepakt. Eenzaamheid wordt groter. Netwerk drogen op.”: Vrijheid en Identiteit*

Voor Smith biedt zijn werk als kunstenaar hem de vrijheid om te communiceren die hij zo mist als hij verbaal probeert te communiceren. Taal geeft de vrijheid om expressie te geven aan identiteit en de vrijheid om via sociale interacties de identiteit vorm te geven. Volgens Anna Borghi is de vrijheid die woorden ons schenken een essentieel onderdeel van wat ons menselijk maakt (9). Het wegvallen van taal door afasie kan gevoelens van onzekerheid, afhankelijkheid en beperkte vrijheid veroorzaken (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 12); dit blijkt ook uit het gebruik van de metafoor “afasie als gevangenis, marteling of straf” door diverse auteurs (zie Tabel 7). Binnen sociale interacties kan taal een instrument zijn voor het (her)definiëren en valideren van identiteit (Shadden 214). Als dit instrument wegvalt, kan het ook voelen alsof een deel van de vrijheid en identiteit wegvalt. Twee auteurs beamen dit als ze beschrijven: “Vrijheid is afgepakt. Eenzaamheid wordt groter. Netwerk drogen op” (Felderhoff 84) en “Ik zal nooit meer bevrijd worden van mijn afasie” (Koesen 176). Deze vrijheid om verbaal te communiceren wordt vaak als vanzelfsprekend gezien. Smith benadrukt dit als hij beschrijft dat hij in het ziekenhuis televisie kijkt en zich realiseert dat iedereen tegen elkaar kan praten, “Maar niemand op tv leek te beseffen hoe bijzonder dat was, om te kunnen praten” (31). Hij realiseert zich dat het woord betekenis geeft aan de beelden en “Zo heeft de menselijke stem macht en kracht. Maar mijn stem niet meer” (31). Als verbale communicatie als de norm wordt beschouwd is het isolerend als afasie dit in de weg staat.

Toch geeft afasie niet voor iedere auteur het gevoel dat de vrijheid hen is ontnomen. Nefkens schrijft aan het einde van zijn boek: “Twee jaar geleden was het niet-weten een bevrijding. Het was lastig dat ik niet kon lezen en rekenen en dat ik van films en de televisie niets begreep, maar tegelijkertijd hield de nasleep van mijn encefalitis mijn leven licht en opgeruimd” (157). Voor hem was het leven in het nu “de ultieme vrijheid” en “de gedachte

dat het nooit anders zal zijn maakt deel uit van die vrijheid” (157). Het leven was minder gecompliceerd toen hij minder informatie kon verwerken en onthouden, wat voor hem een vorm van vrijheid was. Tegelijkertijd worstelt hij ook met de vrijheid om zich te identificeren zoals hij wil. Als er een “collega-afaticus” bij hem op bezoek komt zegt die tegen Nefkens “Jij kan praten en jij kan lopen, met jou is niets aan de hand, jij moet je niet aanstellen” (146). Dit blijft aan Nefkens knagen want “Had ik eindelijk een identiteit voor mezelf gevonden en dan mag die niet meer: ik ben een namaakafaticus. Dat is het probleem van mijn leven, ik zit overal tussenin en pas nergens bij” (146). Door zijn afasie wordt hij door mensen zonder beperkingen als beperkt gezien, terwijl mensen met ernstigere afasie hem als niet beperkt genoeg zien. Ook veel andere auteurs beschrijven deze worsteling als ze de ernst van hun eigen afasie vergelijken met die van andere personen met afasie. Dit laat het dilemma zien waarmee veel mensen met beperkingen kampen. Als ze zich voordoen als “gezond” ontkennen ze een deel van hun identiteit, wat tot verlies van blijdschap en veiligheid kan leiden (Shakespeare 100). Als ze zich bewust identificeren als beperkt lopen ze het risico om gestigmatiseerd en afgewezen te worden als de “ander” (Shakespeare 103-104). Het gevolg is dat het kan voelen alsof hun identiteit nergens volledig bij past en dat ze zich nooit volledig vrij voelen om zich te identificeren zoals ze willen. Van Engelenhoven beschrijft dit gebrek aan vrijheid om zichzelf te identificeren: “Nu krijg ik het stempel dat ik gehandicapt ben, maar zo zie ik het niet” (92). Ze benadrukt ook de stigmatisatie die hiermee gepaard gaat: “Wat me nog steeds het meest pijn deed en doet, is dat je het gevoel hebt om minder te zijn. Gehandicapt” (103). Kannegieter concludeert dat “Niet jij, maar de mensen om je heen bepalen wie je bent en welke rol je in hun leven mag spelen” (173); voor haar voelt het alsof ze geen vrijheid heeft om haar sociale identiteit te kiezen.

*“Met de dood kunnen we leven. Maar zonder woorden?”: Leven met een Nieuwe Identiteit*

Ondanks de worstelingen met hun nieuwe identiteit voelen veel auteurs met afasie ook verschillende vormen van dankbaarheid; dit omschreven personen met afasie ook in andere onderzoeken (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 8-9; Mitchel et al. 326; Ulatowska en Olness 54). Puts ziet zijn herseninfarct als “Een 2e kans” (46), zoals hij ook in de titel van zijn boek benoemt. Hij realiseert zich dat hij al jaren te veel van zichzelf vroeg op werk en ziet zijn herseninfarct als een waarschuwing van zijn lichaam. Van Engelenhoven beschrijft eveneens dat haar infarct haar een nieuw inzicht heeft gegeven: “Ik denk dat niemand begrijpt dat ik dit infarct niet meer wil missen. Toen ik ziek werd. Als ik niet ziek geworden zou zijn, dan zou ik nog steeds ontevreden zijn” (93). Zij zien hun ziekte als een teken dat ze hun leven anders moesten inrichten, een teken waar ze dankbaar voor zijn. Dit past bij Franks definitie van “zoektochtverhalen” (“quest stories”); in deze verhalen wordt het lijden rechtstreeks geconfronteerd en poogt de auteur om de ziekte te accepteren en er iets mee te doen (*Wounded Storyteller* 115). Sommige zoektochtverhalen zijn automythologieën, verhalen waarbij de auteur diens ziekte niet alleen overleeft maar ook “herboren” is, of in de meest extreme gevallen, een compleet ander persoon is geworden (Frank, *Wounded Storyteller* 123-129). De auteurs proberen zo via hun verhalen betekenis te geven aan hun beperkingen en dankbaar te zijn voor de nieuwe inzichten die het hen heeft opgeleverd.

De dankbaarheid kan ook voortkomen uit blijdschap dat ze hun hersenletsel overleefd hebben en kan hand in hand gaan met het verdriet om wat ze verloren hebben door hun afasie, zoals Kannegieter beschrijft: “Ik ben blij dat ik er nog ben en tegelijkertijd ben ik niet zo gelukkig met dit leven” (171). Ze heeft tegenstrijdige gevoelens over haar afasie: “Dankbaarheid en teleurstelling, geloof en twijfel, hoop en wanhoop en al die andere gevoelens, ze liggen in éénzelfde bed, wakend en wachtend” (172). Ook Nefkens heeft soms moeite met zijn nieuwe identiteit, “Maar het is het enige wat er is en ik vind het nog altijd een

miljoen keer beter dan het alternatief: geen Han” (50). Sommige auteurs zijn ook dankbaar dat ze er niet erger aan toe zijn of een andere beperking hebben gekregen. Koenens vader schrijft dat “alles honderdvoudig erger kon wezen” en besluit dus dat hij en zijn vrouw “bofkonten” zijn (96-97). Koesen vergelijkt zichzelf met andere revalidanten met fysieke beperkingen en voelt walging voor hen die er volgens hem erger aan toe zijn dan hij (40). Ook schrijft hij: “ik zou het oneindig veel erger hebben gevonden als ik een kasplantje was geworden, een menselijk wrak, tot hulpeloosheid en andermans zorg gedoemd” (27). Door hun situatie te vergelijken met personen die ernstigere afasie hebben of andere beperkingen, proberen de auteurs hun eigen beperkingen te relativiseren. Dit kan helpen om hun eigen situatie en nieuwe identiteit te accepteren. Koesen probeert zijn afasie ook als een toevoeging te zien: “Stel dat afasie een verrijking kan zijn, dat ik nu bewust langzamer, trager en consciëntieuzer moet formuleren en dus nadenken” (83), maar blijft daarmee worstelen: “Met de dood kunnen we leven. Maar zonder woorden?” (7). Deze tegenstrijdige gevoelens laten zien hoe lastig het kan zijn om een nieuwe identiteit te vormen en te accepteren na afasie.

Ondanks dat veel auteurs met afasie schrijven dat ze dankbaar zijn en positief willen blijven, benadrukken zij ook dat dit moeilijk is en niet altijd lukt. Koesen beschrijft in zijn “Nawoord, voorwoord” aan het begin van zijn boek dat hij aan het einde van sommige hoofdstukken een nawoord heeft toegevoegd als voetnoot omdat hij zich achteraf realiseerde dat hij zich positiever voor heeft gedaan dan hij zich echt voelde: “Mijn verhalen zijn allemaal waar. Maar ze getuigen niet helemaal van mijn faillissement” (13). Ook Smith beschrijft hoe hij eerst zijn boek “zo abstract mogelijk” als kunsthistoricus had geschreven, daarna het boek herschreef als filosoof en zich uiteindelijk realiseerde dat hij dicht bij het ontstaan van zijn tekeningen in het ziekenhuis en de emoties die daarbij hoorden wilde schrijven (85). Deze verklaringen van Koesen en Smith laten zien dat ze in eerste instantie een positiever of afstandelijker beeld schetsten van hun situatie maar zich later realiseerden

dat ze niet volledig eerlijk waren geweest over hoe moeilijk het leven met afasie echt is. Dit conflict tussen de ervaring met afasie en het verwoorden ervan laat zien dat levensverhalen bestaan uit diverse uiteenlopende ervaringen die iemands identiteit vormen, en dat aspecten van iemands identiteit ook tegenstrijdig kunnen zijn (Smith en Watson 40). Smit, partner van Herman met afasie, beschrijft dat er soms ook sociale druk is om gelukkig en dankbaar te zijn: “Het ergste zijn de gelukswensers” want “Nu de bodem onder ons bestaan dreigt weg te glippen, proberen Jan en Alleman ons ervan te overtuigen hoe gelukkig wij zijn” (36). Deze sociale druk kan er ook toe leiden dat personen met afasie zich een identiteit als gelukkig en dankbaar persoon willen aanmeten voor de buitenwereld.

Soms is de identiteitsverandering veroorzaakt door afasie en de andere symptomen van hersenletsel te zwaar om positief te blijven. Van Engelenhoven (66), Felderhoff (84), Van Kerkhof (11), de moeder van Kliphuis (204), Nienhuis (20) en Smith (79) beschrijven allemaal dat ze op een moment na het krijgen van afasie liever dood wilden. Nienhuis omschrijft het als: “Ik rouwde om het leven dat ik verloren had door mijn beroerte en ik wilde dood; het leven met afasie was ondragelijk” (20). Desondanks lukt het de meeste auteurs om toch langzaam hun nieuwe identiteit te omarmen, ook al blijft dit moeilijk. Voor Felderhoff is dit niet gelukt. Het was de combinatie van afasie met “een opeenstapeling van teleurstellingen en teveel nieuwe complicaties om te noemen” die ervoor zorgden dat hij zich zichzelf niet meer herkende en erg ongelukkig was (83; zie Bijlage B). Hij schrijft dat “Het gaat om wie ik was, niet om wat ik nu ben. Ik wil mijn leven terug. Dat kan niet” (87) en “De vraag was of ik accepteer dat ik een andere mens geworden. Ik heb de balans opgemaakt. Het antwoord is nee” (99). Toen expressie, “de basis van het wezen”, hem door afasie werd ontnomen, voelde het alsof een “belangrijke pijler” was ingestort (35), want “Expressie, communicatie en uiten is van levensbelang” (47). Zijn identiteit was zo ondragelijk veranderd door de afasie en bijkomende gezondheidsproblemen door hersenletsel dat hij heeft gekozen

voor euthanasie. Felderhoff en Bekker beschrijven dat hulpverleners niet echt naar hem luisterden, zijn klachten niet geloofden en dat de psychiater insinueerde dat hij psychogene afasie had, “Een ingebeeld ziektebeeld om aandacht te vragen” (73). Deze psychologisering van zijn afasie en het onvoldoende luisteren van hulpverleners leidde ertoe dat Bekker zich achteraf afvraagt of Felderhoff met de juiste hulp wel van zijn doodswens afgebracht had kunnen worden (71). Doordat er niet naar hem geluisterd werd en fysieke klachten als psychisch werden bestempeld, werd zijn identiteit als een “gehandicapte hoopje mens” (16) voor hem bevestigd in de sociale interacties met hulpverleners; verkeerde interpretaties en miscommunicatie in sociale interacties kunnen ervoor zorgen dat een inferioriteitsgevoel als onderdeel van de identiteit wordt geïnternaliseerd (Shadden 215; Taylor 36). De psychologisering van ziekte kan onvoorziene schade berokkenen voor iemand die er al veel moeite mee heeft om diens nieuwe identiteit te accepteren na het krijgen van een ernstige ziekte.

### *Conclusie*

Iemands identiteit blijft veranderen gedurende het leven (Ricoeur 74) en afasie kan daar een grote invloed op hebben. De formatie van een nieuwe identiteit na afasie is complex en voortdurend en wordt gekenmerkt door diverse complementaire en soms tegenstrijdige gevoelens (Brinkman et al., “Leave the Thorn” 18). De auteurs met afasie worstelen, net zoals veel andere personen met beperkingen, met het gevoel niet beperkt of juist niet gezond genoeg te zijn en zich daardoor nooit volledig met gezonde of beperkte personen te kunnen identificeren. Hierdoor behoren ze binnen de groep personen met de overeenkomende identiteit als “beperkt” (Ricoeur 74). Mitchell en Snyder beargumenteren dat mensen met een beperking geen collectief vormen omdat ze binnen dezelfde diagnostische categorie vallen, maar omdat ze gemeenschappelijke ervaringen hebben met discriminatie, uitsluiting en

anders zijn die ze systematisch weerhoudt van zinvolle maatschappelijke participatie (*Biopolitics* 120). Toch onderscheidt de identiteitsverandering van afasie zich van veel andere beperkingen doordat deze invloed heeft op zowel de sociale en individuele identiteit als op het vermogen om deze identiteiten verbaal of schriftelijk te vormen en bevestigen; ook de mogelijkheid tot het creëren van een narratieve identiteit wordt aangetast. Het verlies van taal kan voelen als een verlies van identiteit, menselijkheid, vrijheid en zingeving via werk. Als de intelligentie en het vermogen om op andere manieren te communiceren continu onderschat worden, kan de identiteit van “het zelf als incompetent” bevestigd worden in de sociale interacties en het gevoel van minderwaardigheid door afasie geïnternaliseerd worden (Shadden 215). Bij het schrijven over de invloed van afasie op hun identiteit komt een groot verlangen naar voren om te voldoen aan de norm van “gedwongen lichamelijke gezondheid” (McRuer 370): de norm om verbaal te communiceren, te werken en de vrijheid om zich al dan niet als niet beperkt te identificeren. Toch bestaat er ook binnen de groep van auteurs met afasie een groot verschil in de omgang en de beleving van de identiteitsverandering door afasie, wat toont dat deze identiteitsverandering op individueel niveau aanzienlijk kan verschillen. Wat hierbij voor alle auteurs van belang is, is dat er echt naar hen geluisterd wordt om zo hun nieuwe identiteit vorm te kunnen geven.

**Conclusie: “Al luisterend zul je ook mede vorm kunnen geven aan dit ‘levenslied’”**

In deze scriptie onderzocht ik de representatie van afasie in Nederlandstalige werken van auteurs met afasie en hun naasten. Ze representeren afasie als een beperking die elk aspect van hun leven beïnvloedt: het vermogen om verbaal en schriftelijk te communiceren, hun identiteit vorm te geven, te werken, zich vrij te voelen en te genieten van het leven. De auteurs met afasie creëren een auteurspostuur waarin ze benadrukken hoeveel moeite schrijven kost en een conflict naar voren komt tussen het verlangen om als “normaal” gezien te worden en hun beperking zichtbaar te maken. Ze willen stigma’s over afasie ontkrachten, zoals de misvattingen dat iemand met afasie niet intelligent is (Bennington et al. 1925-1926; Eagle, *Dysfluencies* 34) of diens afasie door karakterfouten heeft gekregen (Eagle, *Dysfluencies* 11; Hamelman 107). Via hun auto/somatografieën informeren ze de lezer en proberen ze meer begrip te creëren voor afasie. Zoals Nienhuis benadrukt, “Er kan niet genoeg bekendheid geven worden gegeven aan afasie en de gevolgen ervan” (31). Taal is niet het enige instrument om hun verhaal over te brengen (Shadden 221). Door op verschillende manieren collaboratief te schrijven en gebruik te maken van automedialiteit door paralinguïstische signalen, metaforen, vergelijkingen en afbeeldingen te combineren, representeren ze de grote hoeveelheid klachten en worstelingen van afasie. De auteurs gebruiken paralinguïstische signalen om woordvindingsproblemen, gefragmenteerde spraak, sterke emoties, belangrijke woorden en taalverlies te representeren. Ze bouwen voort op bekende (visuele) metaforen en vergelijkingen om te verduidelijken dat afasie hun taal, vrijheid en menselijk contact heeft afgepakt en hen heeft vervreemd van zichzelf of de buitenwereld. Ondanks dat collaboratief schrijven en automedialiteit bij illness narratives niet uniek zijn, gebruiken de auteurs met afasie het opvallend veel en gevarieerd, wat toont dat ze op diverse creatieve manieren met hun taalproblemen omgaan. Voor veel van hen heeft afasie een grote impact op hun identiteit: het verlies van taal kan voelen als een verlies van

identiteit, menselijkheid, vrijheid en zingeving via werk. Afasie tast de individuele en sociale identiteit aan, zoals bij veel andere beperkingen, maar verschilt ook van veel andere beperkingen door de plotselinge aard van de taalproblemen die de narratieve identiteit aantasten en het vormen van een nieuwe identiteit bemoeilijken. De auteurs proberen dankbaar te zijn en positief te blijven, maar reflecteren er ook op hoe moeilijk dit is en hoe weinig begrip ze van anderen krijgen die niet willen luisteren of hun klachten psychologiseren.

Veel auteurs met afasie beschrijven dat er vaak niet naar hen geluisterd wordt. Zoals Nefkens schrijft: “Ze doen hun best, die niet-afatici, maar echt begrijpen kunnen ze je niet” (134). Ook Kannegieter benadrukt het belang van luisteren door conscriptie te gebruiken, oftewel de lezer direct te adresseren waardoor de lezer onderdeel wordt van de tekst (Stewart 8): “Ook jij zult het wel niet begrijpen, net als die anderen, maar luisteren kun je wel, en al luisterend zul je ook mede vorm kunnen geven aan dit ‘levenslied’” (24). In het methodologisch kader haalde ik Franks argument aan dat we als onderzoekers van teksten over ziekten en beperkingen getuigen moeten zijn die stemmen versterken die anders zouden zwijgen en stemmen verbinden die anders geïsoleerd zouden zijn (“An Illness” 6), of zoals Sedgwick het noemt, helend lezen (128). Essentieel hierbij is om echt te luisteren volgens de definitie van Miller: luisteren als een communicatieve manier van aandacht schenken, waarbij men probeert de communicatie van anderen in al zijn vormen te begrijpen om zo collaboratief wederzijds begrip te bereiken (220-221). Het luisteren naar de narratieven van personen met afasie kan daarnaast de gezondheidszorg voor afasie bevorderen (Armstrong en Ulatowska 771-772; Bolaki 3; Charon 4; Rolnick en Hoops 53; Tichborne et al., “Subjective Experience” 863), de beeldvorming van ziekte en beperkingen verbeteren (Williams 117), identiteitsvorming na het krijgen van afasie bevorderen (Shadden en Hagstrom 336; Strong en Shadden 10) en de levenskwaliteit van personen met afasie verbeteren (Brinkman et al.,

“Who Am I” 1090; Corsten et al. 448). Uit Felderhoffs verhaal blijkt hoe schadelijk het kan zijn om niet te luisteren; volgens Shadden is het dan ook de figuurlijke staat van stemloosheid die mensen met afasie ervaren die vaak destructiever is dan de letterlijke (219).

Vanwege de omvang van de scriptie heb ik mijn onderzoek gelimiteerd tot auto/somatografieën over afasie. In toekomstig onderzoek kan dit uitgebreid worden naar vergelijkingen met andere taal- en spraakpathologieën en andere vormen van expressie zoals beeldende kunst, films of fictieboeken (Bolaki 23; Došen en Prizi-Jakovac 71; Eagle, *Dysfluencies*). Daarnaast heb ik me, vanwege weinig variatie in de sociale identiteiten binnen het relatief kleine aantal Nederlandstalige auto/somatografieën over afasie, amper gericht op de intersectie van afasie met andere sociale identiteiten zoals ras, gender, seksualiteit of sociale klasse; in toekomstig onderzoek is het relevant om deze intersecties wel te bestuderen om een beter beeld te vormen hoe diverse sociale identiteiten de vorming van een nieuwe identiteit na het krijgen van afasie beïnvloeden (Couser, *Signifying Bodies* 9; Smith en Watson 41). Het uitbreiden van wat Eagle “dysfluency studies” noemt kan de marginalisatie, stigmatisatie en het onbegrip van personen met taal- en spraakpathologieën tegengaan en de normaliteit van het sprekende lichaam ter discussie stellen (“Introduction” 2-6). Door echt te luisteren kunnen we, zoals Kannegieter aan haar lezers schrijft, de “klankkast” zijn voor personen met afasie, en hun narratieven helpen vormgeven: “Want wat ik zelf niet zomaar verwoorden kan, kan ik juist door jouw aanwezigheid weer tot leven brengen, het doen ontwaken, stralender zelfs dan ooit” (24).

## Bijlage A: Toegankelijke Samenvatting

# Auteurs met Afasie

Sommige mensen met **afasie schrijven** een **boek** over hun afasie.

**Auteurs met afasie** laten soms **taalfouten niet verbeteren**.

Dan ziet de lezer hoe **moeilijk schrijven** met **afasie** kan zijn.

Auteurs met afasie zijn soms **bang** dat mensen hen **niet “normaal” vinden** als praten of schrijven niet lukt.

## Motivatie

Auteurs met afasie hebben **verschillende motivaties** om **over** hun **afasie** te **schrijven**:

- **Meer begrip** voor afasie
- Mensen over afasie **informer**en
- **Onzichtbare klachten zichtbaar** maken
- Anderen met afasie **steun** en **herkenning** bieden
- **Spreeken** voor mensen met afasie die het **niet** meer **kunnen**
- Als **therapie** om schrijven te **oefenen**

Soms **schrijft** iemand over de **afasie van** een **ander**.

Hier kunnen ze **verschillende motivaties** voor hebben:

- De persoon met afasie kan **zelf niet schrijven**
- **Extra uitleg** geven bij het **verhaal** van iemand met afasie
- Hun **eigen mening** over **afasie** beschrijven

## Samen Schrijven

Veel auteurs met afasie **schrijven** hun **boek samen** met een **naaste** of een **behandelaar**.

Auteurs met afasie **schrijven** hun **boeken** op **verschillende manieren** **samen**:

- Iemand **verbetert** de **tekst** van de auteur met afasie
- De auteur met afasie **interviewt** iemand
- Iemand schrijft een **voorwoord**, **nawoord** of **hoofdstuk**
- De auteur met afasie **reageert** op **andere teksten**
- Iemand **voegt uitleg toe** bij het verhaal van de auteur met afasie

**Soms** kan iemand met afasie **zelf niet schrijven**.

Dan kan **iemand anders** hun **verhaal** over afasie **schrijven**.

# Afasie in Tekst en Beeld

Sommige mensen hebben **verkeerde ideeën** bij **afasie**.

De **auteurs met afasie** willen **uitleggen** waarom deze **ideeën niet kloppen**.

Dit doen ze door **afasie** op hun **eigen manier uit te leggen**.

## Leestekens en Tekstopmaak

Met **leestekens en tekstopmaak** kunnen auteurs:

- **Haperende spraak** duidelijk maken
  - Bijvoorbeeld met puntjes...
- **Belangrijke woorden benadrukken**
  - Bijvoorbeeld een woord **dikgedrukt** maken
- **Emoties weergeven**
  - Bijvoorbeeld HOOFDLETTERS voor **blijheid**

Soms gebruikt iemand **geen leestekens en hoofdletters**.

Dit kan het **verlies van taal** laten zien.

## Vergelijkingen

De auteurs gebruiken verschillende **vergelijkingen voor afasie**:

- Afasie als **kinderlijk**
  - Hiermee **bedoelen** de auteurs met afasie dat ze **net als kinderen de taal moeten leren**
- De taal is **kwijt** of **verdwenen**
- Afasie als **eenzaamheid**
- Afasie als **niemandsland** of **andere wereld**
- Afasie als **jezelf kwijt zijn**

- Afasie als **gevangenis** of **straf**
- Afasie als **leeg** of **hol** hoofd
- Afasie als een **hoofd met gat(en)**
- Afasie als **kapotte computer** of **machine**

## Afbeeldingen

Soms **lukt** het **niet** om de **juiste woorden** te vinden.

Dan kan iemand het **met** een **afbeelding vertellen**.

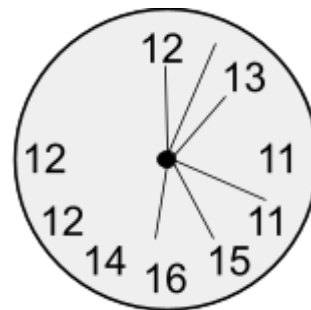
**Afbeeldingen** kunnen:

- De tekst **duidelijker** maken
- **Onzichtbare klachten zichtbaar** maken

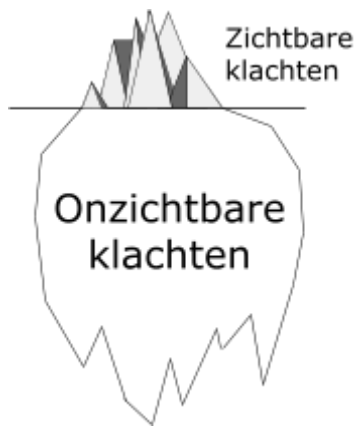
De auteurs gebruiken **verschillende afbeeldingen** over afasie:



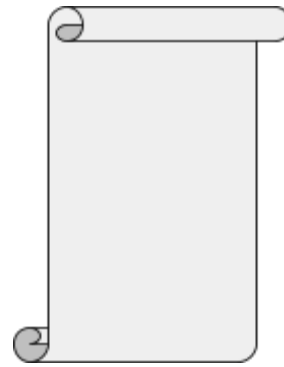
**Schrijfoefeningen** met **taalfouten**



**Moeite** om de **tijd** te **begrijpen**



Veel klachten zijn **onzichtbaar**. Net als een **groot deel** van een **ijsberg**



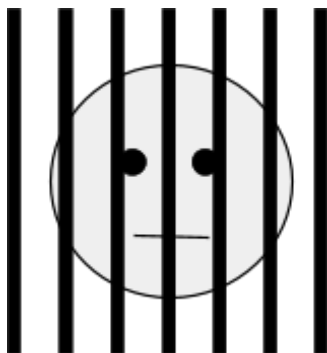
**Lege pagina's** beelden de **stilte** van afasie uit



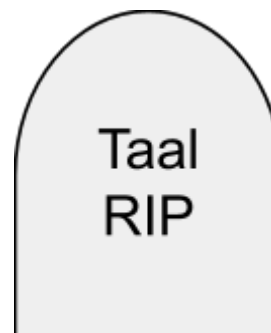
Zelfportret **zonder mond**



Zelfportret met een **gat** in het **hoofd**



Zelfportret achter de **tralies**



De **taal** ligt **gestorven** in het **graf**

# Afasie en Identiteit

**Afasie** kan een **grote invloed** hebben op iemands **identiteit**.

Het **vertellen** van een **levensverhaal helpt** om de **identiteit** te **vormen**.

Iemand **vormt** een **identiteit** ook in **gesprekken** met **anderen**.

Voor personen met **afasie** is dit **moeilijker** door de **taalproblemen**.

## Taal en Identiteit

Het **verlies van taal** kan voelen als het **verlies van identiteit**.

Soms voelt het **verlies van taal** als een **verlies van menselijkheid**.

Sommige auteurs met **afasie** voelen zich **dezelfde persoon** als **voor** hun **afasie**.

De **meeste auteurs** met afasie voelen zich **anders**.

## Werk en Identiteit

Voor **veel werk** is **taal nodig**.

Hierdoor is **werk** vinden met **afasie moeilijk**.

Het **verliezen van werk** door afasie kan voelen als een **verlies van identiteit**.

**Vrijwilligerswerk** kan soms **voldoening** geven.

## Vrijheid en Identiteit

**Taal** geeft de **vrijheid** om over je **identiteit** te **vertellen**.

Het **verlies van taal** kan voelen als een **verlies van vrijheid**.

Sommige auteurs met **afasie** voelen zich **niet vrij** om hun **eigen identiteit** te **kies**en na afasie.

## Omgaan met Nieuwe Identiteit

Veel auteurs met **afasie** voelen zich **dankbaar** omdat:

- Ze **afasie** zien als **tweede kans** om hun **leven** anders **in te richten**
- Ze hun **hersenletsel overleefd** hebben
- De **klachten** van hun beperking **niet erger** zijn

Soms **vinden** mensen dat iemand met **afasie dankbaar** en **positief** moet blijven.

Dit kan **moeilijk** zijn.

Soms is de **identiteit** zo **veranderd** door afasie dat het **leven erg zwaar voelt**.

Soms **geloven** anderen **niet** hoe **moeilijk afasie** is.

Dat is **pijnlijk** en **verdrietig**.

**Bijlage B: Informatie Overzicht Auteurs**

| Auteur                                                      | Titel en jaartal                                                          | Geschreven door persoon met afasie (PMA) of naaste                                                                                                                                                                                 | Beroep voor afasie                                                                                           | Soort afasie                                                                                             | Oorzaak afasie                                                                                 | Andere diagnoses                                                                                                                                                                                                                                                         |
|-------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Christien van Engelenhoven                                  | Doolhof met Engeltjes (2007)                                              | PMA                                                                                                                                                                                                                                | Hoofd van echo afdeling ziekenhuis                                                                           | Niet vermeld                                                                                             | Herseninfarct na opengebarsten grote slagader                                                  | - Geknapte ontsteking in hals met nabloedingen                                                                                                                                                                                                                           |
| Ephameron                                                   | Wij Twee Samen (2015)                                                     | Naaste, dochter van PMA                                                                                                                                                                                                            | Niet vermeld                                                                                                 | Primair Progressieve Afasie (PPA)                                                                        | PPA                                                                                            | - Semantische dementie<br>- Frontotemporale degeneratie<br>- Motorische onrust<br>- Rompdeviatie<br>- Bilaterale tandradrigiditeit<br>- Valneiging<br>- Somnolentie<br>- Zuigreflex                                                                                      |
| Allard Felderhoff en Desirée Bekker                         | De Smaak van Pindakaas: De Weg naar het Einde na een Herseninfarct (2021) | PMA en naaste, vrouw van PMA<br>- Voorwoord door afasietherapeut en logopedist Yvonne Hendrich<br>- Nawoord door verpleegkundige Expertisecentrum Euthanasie Gerard Baltus                                                         | Eigenaar eigen bedrijf. Gewerkt als marketeer bij educatieve uitgeverijen en laatste 2 jaar bij mediabedrijf | Niet vermeld                                                                                             | Herseninfarct veroorzaakt door aneurysma (verwijding) in linker halsslagader                   | - Verbale apraxie<br>- Paralyse van Bell (aangezichtsverlamming)<br>- Aneurysma in rechterhalsslagader<br>- Late epilepsie na een herseninfarct<br>- Tweemaal een hartstilstand<br>- Zenuwpijn door infarct<br>- Tennisarm<br>- Allergische reactie<br>- Frozen shoulder |
| A. P. J. M. van den Horst, B. J. J. Ansink en W. J. Boender | Afasie: Van Binnenuit Bekeken (1988)                                      | 2 PMA Van Wees en Van der Horst, psycholinguïst W. J. Boender en neuroloog Prof. dr. B. J. J. Ansink<br>- Fragment van hoofdstukken door echtgenoten van beide PMA<br>- Medische gegevens door neuroloog prof. Dr. B. J. J. Ansink | Van Wees: leraar geschiedenis en staatsrecht<br>Van den Horst: psycholoog en docent bij UVA                  | Van Wees: gemengde amnestisch-motorische afasie<br>Van den Horst: amnestische afasie<br>Beiden: "lichte" | Van Wees: twee infarcten in linker hersenhelft<br>Van den Horst: infarct in linker hersenhelft | Van Wees:<br>- Mitralisklepprothese in het hart<br>Van den Horst:<br>- Hypertensie<br>- Partiele alexie<br>- Ernstige dysgrafie                                                                                                                                          |

|                    |                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                  |                |                                                                                                  |                                                                                    |
|--------------------|-----------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
|                    |                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |                                                                                                                                  | afasie         |                                                                                                  | - Dysarthrie (na een week verdwenen)                                               |
| Nanny Kannegieter  | De Kluk: Beroerd Hersendrama van een Afasiepatiënt (2002) | PMA                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Docente Duits, afgelopen 20 jaar pastoraal werkster in diverse functies                                                          | Niet vermeld   | Drie herseninfarcten, mogelijk door zwakke plek in ader                                          | - Hoge bloeddruk                                                                   |
| Bas van Kerkhof    | Een Hekel aan Geraniums (2003)                            | PMA<br>- Voorwoord door zijn vrouw<br>- Nawoord door hoofd Afasiecentrum Amsterdam Monique van den Bossche                                                                                                                                                                                                                         | Journalist, eindredacteur en schrijver                                                                                           | Niet vermeld   | Herseninfarct                                                                                    |                                                                                    |
| Christine Kliphuis | Mijn Hoofd Is Hol (2011)                                  | Naaste, dochter van PMA<br>- Fragmenten uit het communicatieschrift door de logopediste Marleen, eerst verantwoordelijke verzorgende Henk, activiteitenbege- leiders Marja en Wilma, fysiotherapeut Carolien, verzorgende Joke, ergotherapeuten Wietske en Wendy, maatschappelijk werkster Herma, pastor Keizer<br>-Email door PMA | Gepensioneerde fysiotherapeut                                                                                                    | Niet vermeld   | Hersenbloeding                                                                                   | - Slechthorend<br>- Darmbloedingen<br>- Divertikels in darmen                      |
| Liesbeth Koenen    | Hoe Mijn Vader Zijn Woorden Terugvond (2006)              | Naaste, dochter van PMA                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Klachtencommissie van instellingen voor geestelijke gezondheidszorg en voormalig algemeen directeur van psychiatrisch ziekenhuis | Broca's afasie | Herseninfarct door losgeschoten bloedstolsel uit hart                                            | - Opgerekte boezemwand door boezemfibrillaties<br>- Verbale apraxie<br>- Dysartrie |
| Jan Koesen         | Op Jacht naar het Gestolen Woord (2004)                   | PMA<br>- Hoofdstukken geschreven door zijn vrouw Noor, vriend Ben, pianodocent en vriend Walter.<br>- Interview met logopediste Jacqueline en psycholoog Maria (gefingeerde namen)<br>- Slotwoord geschreven door vrouw Noor.                                                                                                      | Journalist, schrijver en vertaler                                                                                                | Broca's afasie | Herseninfarct veroorzaakt boezemfibrilleren waardoor bloedpropjes van hert naar hersenen schoten | - Boezemfibrilleren<br>- Atriumfibrilleren<br>- Cardiomyopathie                    |

|                    |                                                                                  |                                                                                                                                                                                                                                          |                                                                          |                 |                                                                          |                                                                |
|--------------------|----------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------|-----------------|--------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------|
| Han Nefkens        | De Gevlogen Vogel: Notities over een Herwonnen Leven (2008)                      | PMA                                                                                                                                                                                                                                      | Schrijver en kunstverzamelaar. Van 1978-1989 radio correspondent geweest | Niet vermeld    | Na het stoppen met HIV medicatie ontstond encefalitis (hersenontsteking) | - HIV                                                          |
| Angelique Nienhuis | Wakker Worden in een Andere Wereld (2022)                                        | PMA<br>- Voorwoord door klinisch linguïst/logopedist Hannelore van der Velden<br>- Interviews met ex-buurvrouw Lucienne, zussen Brigit en Christel, consulent Tim, activiteitenbegeleider Helene, wandelmaatje Gerda en hofjegenoot Diny | Niet vermeld                                                             | “Lichte” afasie | Herseninfarct                                                            |                                                                |
| Jos Puts           | Mijn 2e Kans, Dagboek: Na Mijn Herseninfarct (2002)                              | PMA<br>- Hoofdstukken door dochters Helmi en Maria en vrouw Wilma                                                                                                                                                                        | Projectleider in de elektrosector                                        | Niet vermeld    | Herseninfarct, mogelijk veroorzaakt door stress                          | - Zes TIA's voorafgaand aan herseninfarct                      |
| Ivar Schute        | Ik, de Man met Afasie: De Betekenis en Impact van het Niet Kunnen Spreken (2024) | PMA                                                                                                                                                                                                                                      | Schrijver en archeoloog                                                  | Broca's afasie  | Hersenbloeding                                                           | - Apraxie<br>- Hartstilstand                                   |
| Ans Smit           | Mijn Derde Kind: Dagboek (1999)                                                  | Naaste, echtgenote van PMA<br>- Nawoord van Afasie Vereniging Nederland                                                                                                                                                                  | Medewerker bij Nederlandse Aardolie Maatschappij                         | Niet vermeld    | Herseninfarct                                                            | - Trombose<br>- Hartinfarct<br>- Apraxie<br>- Boezemfibrilatie |
| Herman Smith       | Een Wonderlijke Reis: De Beroerte van Binnenuit Bekeken (2001)                   | PMA<br>- Voorwoord door neuroloog J. P. W. F. Lakke                                                                                                                                                                                      | Beeldend kunstenaar                                                      | Globale afasie  | Frontopariëtale hersenbloeding in rechter hersenhelft                    | - Verbale apraxie<br>- Kledingapraxie<br>- Fonetische apraxie  |



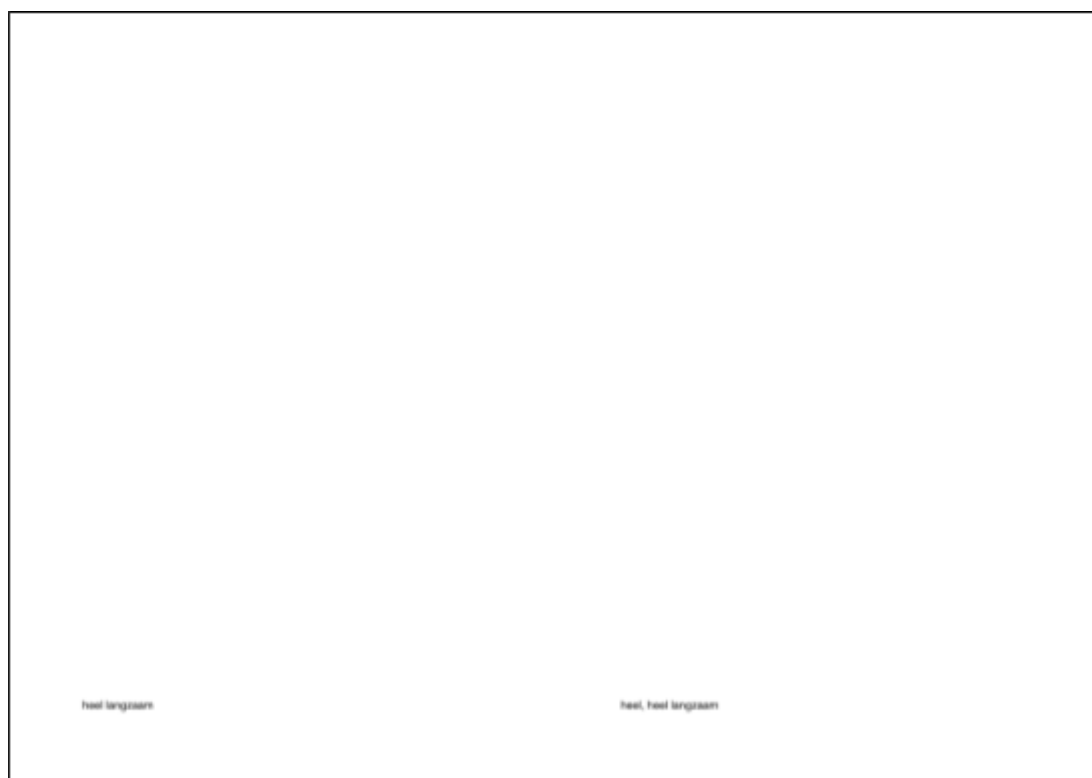


Fig. 4: Ephameron. *Wij Twee Samen*. Oogachtend, 2015.

**Bijlage D: Metaforen en Vergelijkingen**

| <b>Tabel 1: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als kinderlijk”</b>                                                                                                                            |                               |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                                                                                                                                         | <b>Auteur en paginanummer</b> |
| “Ik voelde me zo dom, alsof ik een kind was.”                                                                                                                                                           | Van Engelenhoven (43)         |
| “nu de vader het kind is”                                                                                                                                                                               | Ephameron                     |
| “Ik moet weer leren spreken als een tweejarig kind.”                                                                                                                                                    | Felderhoff en Bekker (48)     |
| “Je zit in je ‘voormalige’ kleuterklas en je voelt je verschrikkelijk, want je dacht dat je dat stadium allang voorbij was.”                                                                            | Kannegieter (108)             |
| “Ik voel me zowel de moeder van mijn kind als van mijn eigen moeder.”                                                                                                                                   | Kliphuis (73)                 |
| “[...] het moment waarop het hiv-virus mijn hersenen aantastte en ik van de ene op de andere week veranderde van een volwassen man in een tweejarig kind.”                                              | Nefkens (16-17)               |
| "Soms houdt hij mijn hand vast, zoals je een kind begeleidt als het een drukke staat moet oversteken — een straat vol verdwaalde woorden."                                                              | Nefkens (119)                 |
| “Ik heb afasie. Dat is merkbaar als ik mijn mond open doe en ik merk het aan volwassen mensen, die mij vervolgens voor niet vol aanzien en mij als klein kind of als verstandelijk beperkt behandelen.” | Nienhuis (88)                 |
| “Beetje zoals een kind dat nog niet kan praten.”                                                                                                                                                        | Schute (49)                   |
| <i>Mijn Derde Kind</i>                                                                                                                                                                                  | Smit (titel)                  |
| “Ik voel me als een liefhebbende moeder van haar derde kind.”                                                                                                                                           | Smit (19)                     |
| “Ik was door de beroerte teruggeworpen in de kindertijd.”                                                                                                                                               | Smith (84)                    |

| <b>Tabel 2: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als taal is kwijt of verdwenen”</b> |                               |
|----------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                              | <b>Auteur en paginanummer</b> |
| “mijn vader is de taal kwijt”                                                                | Ephameron                     |
| “Op het moment dat hij zijn taal kwijtraakte, wist hij de juiste woorden te vinden.”         | Felderhoff en Bekker (11)     |

|                                                                                                                                                                                                                             |                   |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------|
| “Ik ben mijn hele spraakcentrum kwijt, mijn taalvermogen is blind, dus ik ben blind in de taal.”                                                                                                                            | Van Kerkhof (25)  |
| “Mijn taal is gestorven, mijn taal en mijn stijl, allemaal weg, vernietigd en basta. Mijn taal ligt in het graf, te wachten tot in de eeuwigheid.”                                                                          | Van Kerkhof (25)  |
| “Klanken. Net vlinders zijn het, ze fladderen maar wat rond, zoeken, totdat ... ja, totdat!”                                                                                                                                | Kannegieter (64)  |
| “Ik zoek nog steeds in mijn geheugen naar het laatje waar de getallen in zitten en de dingen die daarmee verband houden. Ik vind ze niet.”                                                                                  | Kannegieter (125) |
| “Is het echt waar dat mijn moeder in het ziekenhuis ligt, dat haar rechterkant verlamd is en dat ze haar woorden kwijt is?”                                                                                                 | Kliphuis (38)     |
| <i>Hoe mijn Vader zijn Woorden Terugvond</i>                                                                                                                                                                                | Koenen (titel)    |
| <i>Op Jacht naar het Gestolen Woord</i>                                                                                                                                                                                     | Koesen (titel)    |
| “Met de dood kunnen we leven. Maar zonder woorden? Voor die toestand bestaan geen woorden. Je bent uitgewist. Woordloos, een taalblinde.”                                                                                   | Koesen (7)        |
| “Ik zoek een woord, ik ben dat woord even kwijt, dat woord krijg ik wel terug, het woord is heus niet definitief de hort op, maar soms raak ik mijn betoog kwijt.”                                                          | Koesen (106)      |
| “Maar dat alles was niets vergeleken met de onmacht die ik voelde omdat de woorden zich in mijn hoofd hadden verstopt. Ik wist dat ze ergens waren, maar ik kon er niet bij – hoe harder ik zocht, hoe meer ik verdwaalde.” | Nefkens (15)      |
| “Het was echt allemaal weg”.                                                                                                                                                                                                | Puts (17)         |

**Tabel 3: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als eenzaamheid”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                                                                                                                                       | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| “Niet praten is zo eenzaam.”                                                                                                                                                                          | Van Engelenhoven (35)         |
| "Als ik iets vraag, horen anderen mij niet of antwoord tegen iemand. Ik ben het behang, niet bloemetjespatroon maar doorzichtig/ transparant grijs. Ik ben onzichtbare man, een melaatse, zieligerd.” | Felderhoff en Bekker (85)     |
| “Het moet het allesoverheersende gevoel van eenzaamheid en gemis zijn dat de eetlust bederft. Ik voel me buitengesloten.”                                                                             | Kannegieter (127)             |
| “Als je niet kunt praten, lezen of schrijven, voel je je door de wereld buitengesloten.”                                                                                                              | Koesen (29)                   |

|                                                                           |             |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------|
| “Uren gaan voorbij, uren, tussen de pratende patiënten, helemaal alleen.” | Schute (23) |
|---------------------------------------------------------------------------|-------------|

**Tabel 4: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als niemandsland of andere wereld”**

| Metafoor of vergelijking                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    | Auteur en paginanummer    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| “Ik zat in het niemandsland.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Van Engelenhoven (33)     |
| “maar hij kan de wereld niet meer verstaan”                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Ephameron                 |
| “Ik ben in niemandsland beland. Is er een nieuwe wereld en hoe is er ziet?”                                                                                                                                                                                                                                                                 | Felderhoff en Bekker (34) |
| “De wereld is verdeeld met glazen wand in twee gedeelten, normaal en abnormaal. Zichtbaar en onzichtbare beperkingen. Gepantserde glas, onbreekbaar met een onzichtbare glazen wand met groep oudjes en gehandicapten. Ik heb geprobeerd om het glas te breken. Tevergeefs. Grens oversteken is onmogelijk. Aparte wereld, buitengesloten.” | Felderhoff en Bekker (85) |
| “Iedere dag heb ik het gevoel dat ik Alice in Wonderland heet en dat het leven me een poets gebakken heeft en dat ik moet zien te ontsnappen uit deze vreemde wonderbaarlijke en griezelige wereld waar ik niet thuishoor en waar ik ook niets te zoeken wil hebben.”                                                                       | Kannegieter (95)          |
| “Ik voel me zó alleen, alsof ik in een andere wereld gestapt ben, een totaal afgesloten verlaten wereld met eigen regels en wetten en geluiden.”                                                                                                                                                                                            | Kannegieter (128)         |
| “Je kunt niet meer iemand de weg vragen, de krant lezen, je loopt daar rond als op een andere wereld. Kortom je bent verdwaald. En jij niet alleen, ook je woorden hebben de weg verloren.”                                                                                                                                                 | Koesen (29)               |
| “Mijn leven is me ontvreemd op een moment dat ik even niet oplette.”                                                                                                                                                                                                                                                                        | Nefkens (38)              |
| <i>Wakker Worden in een Andere Wereld</i>                                                                                                                                                                                                                                                                                                   | Nienhuis (titel)          |

**Tabel 5: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als jezelf kwijt zijn”**

| Metafoor of vergelijking                                                                                                                       | Auteur en paginanummer    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------|
| "In een klap ben ik een ander mens geworden. Van normale man, in de kracht en in het midden van het leven, naar een gehandicapte hoopje mens." | Felderhoff en Bekker (16) |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                         |                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------|
| “Ik zit in een nachtmerrie met een doolhof waar ik niet uit komt. Een doolhof met spiegels, waarin ik een vreemde zie.”                                                                                                                                                                 | Felderhoff en Bekker (88)  |
| “Als ik mezelf zie, kijk ik naar een ander iemand.”                                                                                                                                                                                                                                     | Felderhoff en Bekker (131) |
| “Je voelt je een vreemde bij jezelf.”                                                                                                                                                                                                                                                   | Kannegieter (37)           |
| “Ik ben mezelf kwijt. Hoe moet ik het zeggen? Aan de ene kant lijk ik sprekend op mezelf en aan de andere kant helemaal niet. Alsof ze me in een vreemd lichaam gestopt hebben, waaruit ik niet meer ontsnappen kan.”                                                                   | Kannegieter (123)          |
| “Soms zou ik bijna vergeten wie ik vroeger was. [...] ‘t Is net of er een doorzichtige wand tussen toen en nu is opgetrokken. Ik kan er doorheen kijken, ik weet nu dat die werkelijkheid er is, maar ik voel hem niet als zodanig. Ik zit gevangen tussen twee breekbare werelden in.” | Kannegieter (185-186)      |
| “Ik ben de man die niet bestaat.”                                                                                                                                                                                                                                                       | Van Kerkhof (16)           |
| “Ze is zichzelf kwijt / Het leven klopt niet meer”                                                                                                                                                                                                                                      | Kliphuis (151)             |
| “Het was alsof ik uit twee personen bestond: iemand die koste wat kost probeerde overeind te blijven, ondanks zijn wankele benen en alle schijnbaar schuin aflopende straten, en iemand anders die daar als in trance over schreef.”                                                    | Nefkens (18)               |
| “Ik mis mezelf.”                                                                                                                                                                                                                                                                        | Nefkens (39)               |
| “Ik kon het ‘onze’ zo waarderen, omdat ik mijn ‘ik’ kwijt was. Het woordje ‘ik’ was letterlijk uit mijn vocabulaire verdwenen, dus (ik) wist niet of (ik) een man was.”                                                                                                                 | Smith (40)                 |

**Tabel 6: Selectie metaforen en vergelijkingen “Hersenletsel als naakt of huid verdwenen”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                                                                                                                                                                                                                  | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| “Na mijn herseninfarct ben ik zo verschrikkelijk naakt.”                                                                                                                                                                                                                         | Van Kerkhof (16)              |
| “Ik voel me namelijk vaak als iemand wiens vel is gestroopt. Onbedekt bloed en spieren en vezels, naakt – zo voel ik me, zonder heilig te zijn. Het is alsof de bescherming die zevenenveertig jaar lang zo zorgvuldig had aangebracht met een ferme ruk van me is afgetrokken.” | Nefkens (99)                  |
| “Mijn huid, die grens tussen binnen en buitenwereld, was weg. Alles kwam ongehinderd binnen want zonder huid kon ik me nergens voor afsluiten.”                                                                                                                                  | Smith (63)                    |

**Tabel 7: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als gevangenis, marteling of straf”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                                                                                                                                                                                           | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| “papa zit gevangen in een leeg hoofd”                                                                                                                                                                                                                     | Ephameron                     |
| “Levenslange straf ongevraagd zonder rechtsgang of proces.”                                                                                                                                                                                               | Felderhoff en Bekker (35)     |
| "Opgesloten in het lichaam, hoofd. Denken lukt wel, uiten niet. Opgesloten in mijn lichaam.”                                                                                                                                                              | Felderhoff en Bekker (40)     |
| “Taal, spraak, lezen en schrijven waren mijn wapens. Nu met mijn rug tegen de muur met armen geboeid. Een boxer hang in de ringen. Ik me niet verdedigen. Wel een mening, maar niet te uiten. Vrijheidsmening in een geluiddichte en geblindeerde kamer.” | Felderhoff en Bekker (84)     |
| “Als praten een kwelling is, zwijg je uiteindelijk.”                                                                                                                                                                                                      | Felderhoff en Bekker (130)    |
| “Ik heb een soort vonnis, in feite heb ik levenslang.”                                                                                                                                                                                                    | Van Kerkhof (27)              |
| “Ik wil tot rust komen, herstellen. Is dit herstellen? Dit is een marteling voor je hersenen.”                                                                                                                                                            | Kannegieter (136)             |
| “Zeker in zijn akeligste vorm: alles snappen maar niets kunnen zeggen. Opgesloten in je hoofd.”                                                                                                                                                           | Koenen (8)                    |
| “Wat mijn vader moet ondergaan is een marteling.”                                                                                                                                                                                                         | Koenen (19)                   |
| “Praten vind ik vreselijk, praten vind ik een straf.”                                                                                                                                                                                                     | Nefkens (82)                  |
| “Ik zat gevangen in mijn eigen lichaam en kon alleen ‘ja’ en ‘nee’ zeggen in het ziekenhuis.”                                                                                                                                                             | Nienhuis (18)                 |

**Tabel 8: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als leeg of hol hoofd”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                             | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| “Ik ben een leeg ei.”                                                                       | Ephameron                     |
| “Na de val zit een witte vlek in mijn hersens. Ken me zelf niet terug. Mijn hoofd is leeg.” | Felderhoff en Bekker (40)     |
| <i>Mijn Hoofd Is Hol</i>                                                                    | Kliphuis (titel)              |
| “‘Er zit hier een gat,’ zegt ze en ze wijst naar haar hoofd. ‘Mijn hoofd is hol.’”          | Kliphuis (54)                 |

|                                                                                                                                                                          |                |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------|
| “Haar hoofd is leeg en bang.”                                                                                                                                            | Kliphuis (151) |
| “Het is vreemd om je voor te stellen hoe iets is wanneer je het niet weet. Hoe stel je je niets voor? Nogal leeg en kaal. Zo is het – leeg en kaal, maar toch onrustig.” | Nefkens (23)   |
| “Het is een nogal leeg gevoel daarboven, het is winderig, het tocht.”                                                                                                    | Nefkens (42)   |

**Tabel 9: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als een hoofd met gat(en)”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b>                                                                                                                                                                        | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------|
| “In mijn hersenen heb ik een zwart gat. Dat ik afasie heb dat zal ik altijd houden.”                                                                                                                   | Van Engelenhoven (94)         |
| “Ik heb gat in mijn brein!”                                                                                                                                                                            | Felderhoff en Bekker (72)     |
| “Mijn hersenen is een bloederig vergiet.”                                                                                                                                                              | Felderhoff en Bekker (86)     |
| “Zijn geheugen lijkt wel gatenkaas, van uitzonderlijke kwaliteit, meer gat dan kaas. Wat dat betreft kunnen we elkaar een stevig handje geven.”                                                        | Kannegieter (152)             |
| “Het was alsof een bomkrater de plaats van mijn herinneringen had weggevaagd. Ik was mijn woorden kwijt.”                                                                                              | Koesen (7)                    |
| “Mijn hoofd is één grote emmentalerkaas geworden, het bestaat vooral uit gaten. Het is een nogal leeg gevoel daarboven, het is winderig, het tocht”                                                    | Nefkens (42)                  |
| “Mijn logopediste zegt dat de kaas zich om de gaten heen werkt, de gaten blijven maar de kaas baant zich een nieuwe weg. Zij heeft makkelijke praten met haar edammerhoofd, een hoofd zonder gaatjes.” | Nefkens (42)                  |
| “Ik was dus geboren met een talent voor gatenkaas.”                                                                                                                                                    | Smith (16)                    |
| “De opdracht is om met het bewustzijn de gaten op te vullen die de beroerte achterlaat, om jezelf opnieuw op te bouwen als een kind.”                                                                  | Smith (84)                    |

**Tabel 10: Selectie metaforen en vergelijkingen “Afasie als defect of virus in computer of machine”**

| <b>Metafoor of vergelijking</b> | <b>Auteur en paginanummer</b> |
|---------------------------------|-------------------------------|
|---------------------------------|-------------------------------|

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------|
| “Ik had ergens geschreven over een draadje in mijn hoofd was gebroken...”                                                                                                                                                                                                                                                                      | Ephameron                    |
| “Hij wist de woorden nog wel, maar de draadjes in zijn hoofd die hielpen om ze ook te zeggen, waren doorgeknipt.”                                                                                                                                                                                                                              | Felderhoff en Bekker (11-12) |
| “Kortgeheugen is vol direct, batterij is direct leeg.”                                                                                                                                                                                                                                                                                         | Felderhoff en Bekker (86)    |
| “Je lichaamsfuncties springen allemaal op rood. Het computercentrum in je hoofd is stevig ontregeld, zoniet onherstelbaar defect.”                                                                                                                                                                                                             | Kannegieter (21)             |
| “[...] want wat eens een geoliede machine leek, is nu geworden tot een armzalig zootje loshangende draadjes.”                                                                                                                                                                                                                                  | Kannegieter (22)             |
| “Hoe dat in dat computertje van mij is opgeslagen, daar snap je niks van.”                                                                                                                                                                                                                                                                     | Kannegieter (159)            |
| “Daar slaan onmiddellijk de stoppen bij door.”                                                                                                                                                                                                                                                                                                 | Kannegieter (160)            |
| “Ik ben, denk ik, drie jaar geleden, getroffen door een virus. De analogie met de computer ligt voor de hand. Het virus heeft bestanden in mij gedeleted, mijn systeem aangepast, ik zit barstensvol bugs, mijn programma's zijn verstoord, met name mijn eigen interne wordprocessor. Voorlopig zijn er geen patches of batches beschikbaar.” | Koesen (7)                   |
| “Het was alsof in die paar weken mijn harddisk was gewist, ik wist nauwelijks meer hoe ik heette.”                                                                                                                                                                                                                                             | Nefkens (15)                 |
| “Ik wil het ook niet weten, ik koester de illusie dat al het aangeleerde voorgoed is verdwenen, zoals een computervirus delen van een harddisk definitief uitwist.”                                                                                                                                                                            | Nefkens (157)                |

## Bijlage E: Afbeeldingen

In verband met auteursrechten zijn afbeelding 6, 7, 11 en 13 uit deze bijlage weggelaten.



Fig. 5: Van links naar rechts: Puts, Jos. *Mijn 2e Kans: Dagboek: Na Mijn Herseninfarct*. Afasie Vereniging Nederland, 2002; Nienhuis, Angelique. *Wakker Worden in een Andere Wereld*. Boekscout, 2022; Koenen, Liesbeth. *Hoe Mijn Vader Zijn Woorden Terugvond*. Nieuw Amsterdam Uitgevers, 2006.

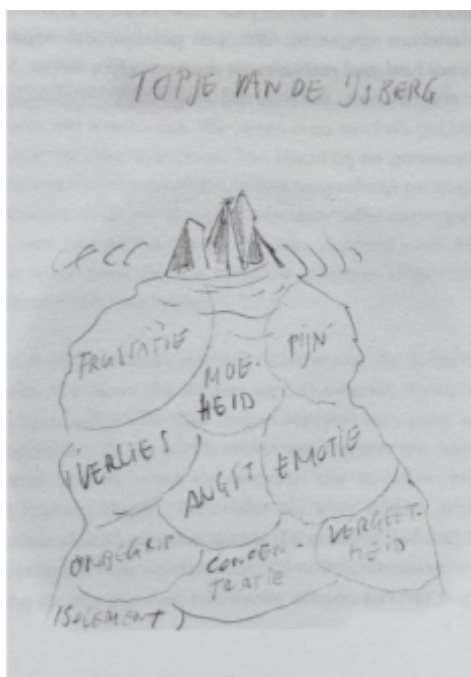


Fig. 8: Felderhoff, Allard, en Desirée Bekker. *De Smaak van Pindakaas*. Donkigotte, 2021, pp. 82.



Fig. 9: Ephameron. *Wij Twee Samen*. Oogachtend, 2015. Links: eerste collage in het boek. Rechts: één van de laatste collages in het boek.



Fig. 10: Ephameron. *Wij Twee Samen*. Oogachtend, 2015.

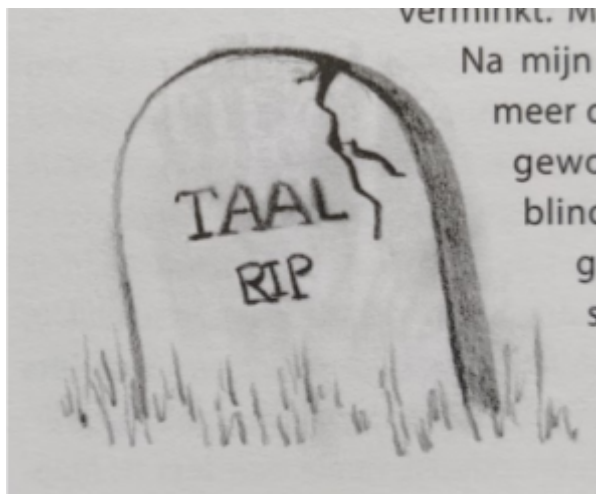


Fig. 12: Kerkhof, Bas van. *Een Hekel aan Geraniums*. Afasie Vereniging Nederland, 2003, pp. 25.

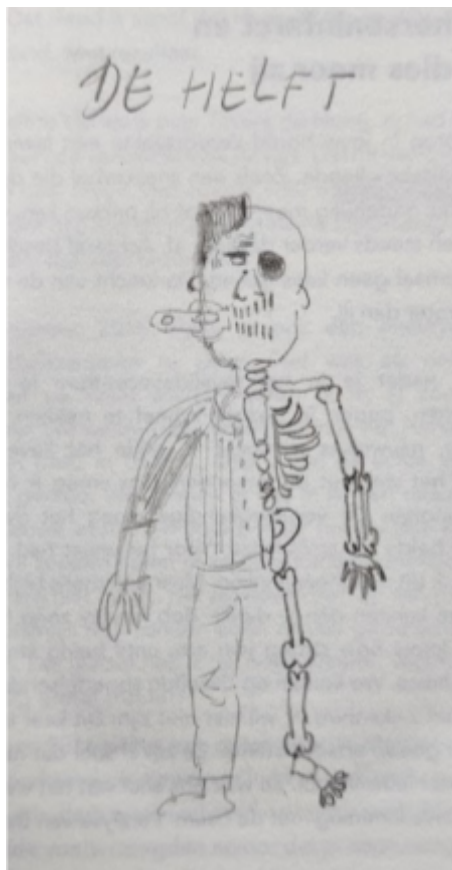


Fig. 14: Felderhoff, Allard, en Desirée Bekker. *De Smaak van Pindakaas*. Donkigotte, 2021, pp. 51.



Fig. 15: Felderhoff, Allard, en Desirée Bekker. *De Smaak van Pindakaas*. Donkigotte, 2021, pp. 29.



Fig. 16: Ephameron. *Wij Twee Samen*. Oogachtend, 2015.

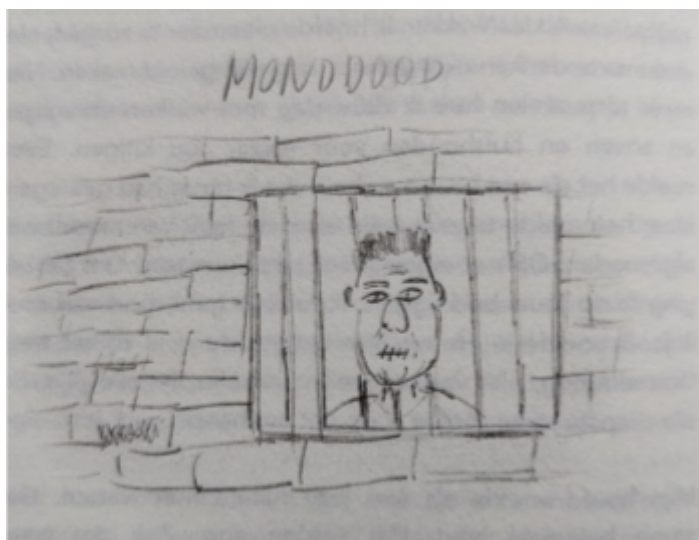


Fig. 17: Felderhoff, Allard, en Desirée Bekker. *De Smaak van Pindakaas*. Donkigotte, 2021, pp. 126.

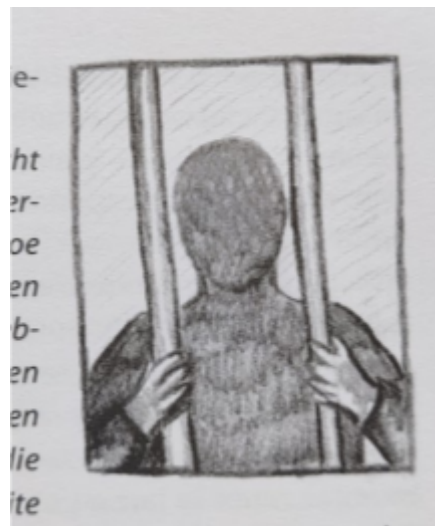


Fig. 18: Kerkhof, Bas van. *Een Hekel aan Geraniums*. Afasie Vereniging Nederland, 2003, pp. 27.

## Bibliografie

- Adler, Silvia. "Silence in the Graphic Novel." *Journal of Pragmatics*, vol. 43, no. 9, 2011, pp. 2278-2285. *Elsevier*, <https://doi.org/10.1016/j.pragma.2010.11.012>.
- Alajouanine, Théophile. "Aphasia and Artistic Realization." *Brain: A Journal of Neurology*, vol. 71, no. 3, 1948, pp. 229-241. *Oxford Academic*, <https://doi.org/10.1093/brain/71.3.229>.
- Armstrong, Elizabeth, en Hanna Ulatowska. "Making Stories: Evaluative Language and the Aphasia Experience." *Aphasiology*, vol. 21, no. 6-8, 2007, pp. 763-774. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687030701192364>.
- Bennington, Claire, et al. "What Does It Mean to Be Aphasia Aware? An International Survey of Stakeholder Perspectives and Experiences of Aphasia Awareness." *Aphasiology*, vol. 38, no. 12, 2024, pp. 1916-1939. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2330145>.
- Bolaki, Stella. "Introduction: Illness as Many Narratives." *Illness as Many Narratives: Arts, Medicine, and Culture*, Edinburgh University Press, 2016, pp. 1-25. *JSTOR*, [www.jstor.org/stable/10.3366/j.ctt1bgzc8v.4](http://www.jstor.org/stable/10.3366/j.ctt1bgzc8v.4).
- Borghi, Anna M. *The Freedom of Words: Abstractness and the Power of Language*. Cambridge University Press, 2023.
- Brinkman, Rianne, et al. "Leave the Thorn, Enjoy the Rose" Identity Formation of People with Aphasia in the Early Rehabilitation Phase." *Journal of Communication Disorders*, vol. 120, 2026, pp. 1-19. *Science Direct*, <https://doi.org/10.1016/j.jcomdis.2026.106627>.
- Brinkman, Rianne, et al. "Who Am I Now? A Scoping Review on Identity Changes in Post-Stroke Aphasia." *Disability and Rehabilitation*, vol. 47, no. 5, 2025, pp. 1081-1099. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/09638288.2024.2367606>.

- Caracciolo, Marco. "Punctuating Minds: Non-Verbal Cues for Consciousness Representation in Literary Narrative." *Journal of Literary Semantics*, vol. 43, no. 1, 2014, pp. 43-69. *De Gruyter Brill*, <https://doi.org/10.1515/jls-2014-0003>.
- Charon, Rita. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press, 2006.
- Chute, Hillary. "Comics Form and Narrating Lives." *Profession*, 2011, pp. 107-117. *JSTOR*, <http://www.jstor.org/stable/41714112>.
- Couser, G. Thomas. *Signifying Bodies: Disability in Contemporary Life Writing*. The University of Michigan Press, 2009.
- Couser, G. Thomas. *Vulnerable Subjects: Ethics and Life Writing*. Cornell University Press, 2018.
- Corsten, Sabine, et al. "Improving Quality of Life in Aphasia—Evidence for the Effectiveness of the Biographic-Narrative Approach." *Aphasiology*, vol. 28, no. 4, 2014, pp. 440-452. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2013.843154>.
- Davis, Lennard J. *Enforcing Normalcy: Disability, Deafness, and the Body*. Verso, 1995.
- Declercq, Jana, et al. "Machines, Journeys, Prisons and Yo-yos: Metaphors of Pain, Illness and Medicine in Consultations with Chronic Pain Patients." *Social Science & Medicine*, vol. 330, 2023, pp. 1-8. *ScienceDirect*, <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2023.116043>.
- Doherty, Michael. "When the Working Day is Through: The End of Work as Identity?" *Work, Employment and Society*, vol. 23, no. 1, 2009, pp. 84-101. *Sage Journals*, <https://doi.org/10.1177/0950017008099779>.
- Došen, Ana, en Tatjana Prizi-Jakovac. "Portrayal of Aphasia in Movies and TV Series Compared to Real-Life Experiences." *Conference Proceedings of 10th International Conference: Research in Education and Rehabilitation Sciences: ERFCON 2023*,

- geredigeerd door Tihana Novak, vol. 2, 2024, pp. 71-81. University of Zagreb Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:219215>.
- Eagle, Chris. *Dysfluencies: On Speech Disorders in Modern Literature*. Bloomsbury, 2013.
- Eagle, Chris. "Introduction: Talking Normal." *Literature, Speech Disorders, and Disability: Talking Normal*, geredigeerd door Chris Eagle, Routledge, 2014, pp. 1-8.
- Engelenhoven, Christien van. *Doolhof met Engeltjes*. Afasie Vereniging Nederland, 2007.
- Ephameron. *Wij Twee Samen*. Oogachtend, 2015.
- Felderhoff, Allard, en Desirée Bekker. *De Smaak van Pindakaas*. Donkigotte, 2021.
- Frank, Arthur. "An Illness of One's Own: Memoir as Art Form and Research as Witness." *Cogent Arts & Humanities*, vol. 4, no. 1, 2017, pp. 1-7. Taylor & Francis, <https://doi.org/10.1080/23311983.2017.1343654>.
- Frank, Arthur. "Metaphors of Pain." *Literature and Medicine*, vol. 29, no. 1, 2011, pp. 182-196. Project Muse, <https://dx.doi.org/10.1353/lm.2011.0316>.
- Frank, Arthur. *The Wounded Storyteller*. 1995. Tweede editie, University of Chicago Press, 2013.
- Garland-Thomson, Rosemarie. *Extraordinary Bodies: Figuring Physical Disability in American Culture and Literature*. 20th anniversary edition, Colombia University Press, 2017.
- Goffman, Erving. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. 1963. Penguin Random House UK, 2022.
- Gygax, Franziska. "Feeling (and Falling) Ill: Finding a Language of Illness." *Feeling Dis-ease in Modern History: Experiencing Medicine and Illness*, geredigeerd door Rob Boddice en Bettina Hitzer, Bloomsbury, 2022, pp. 125-139.
- Hamelman, Steve. "Aphasia in Rebecca Rush's 'Kelroy'." *South Atlantic Review*, vol. 62, no. 2, 1997, pp. 88-110. JSTOR, <https://doi.org/10.2307/3200842>.

- Helsloot, J. I. A. “Zwarte Piet and Cultural Aphasia in the Netherlands.” *Quotidian: Journal for the Study of Everyday Life*, vol. 3, 2012, pp. 1-20. *KNAW*, <https://pure.knaw.nl/portal/en/publications/zwarte-piet-and-cultural-aphasia-in-the-netherlands/>.
- Henry, Anne C. ““Explorations in Dot-and-Dashland’: George Meredith’s Aphasia.” *Nineteenth-Century Literature*, vol. 61, no. 3, 2006, pp. 311-342. *JSTOR*, <https://doi.org/10.1525/ncl.2006.61.3.311>.
- Heyne, Elisabeth. “Writing Aphasia: Intermedial Observation of Disrupted Language in Wolfgang Herndorf’s *Arbeit und Struktur*.” *Disruption in the Arts: Textual, Visual, and Performative Strategies for Analyzing Societal Self-Descriptions*, geredigeerd door Lars Koch, Tobias Nanz en Johannes Pause, De Gruyter, 2018, pp. 247-272. *De Gruyter Brill*, <https://doi.org/10.1515/9783110580082-014>.
- Herbert, Ruth, et al. “Collaborative Design of Accessible Information with People with Aphasia.” *Aphasiology*, vol. 33, no. 12, 2019, pp. 1504-1530. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2018.1546822>.
- Hiskes, Andries. *Disability and Its Affective Affordances: Deformity, Decay, Disruption, Distortion*. Ipskamp Printing, 2024.
- Horst, A. P. J. M., B. J. J. Ansink en W. J. Boender. *Afasie van Binnenuit Bekeken*. Boom, 1988.
- Hydén, Lars-Christer. “Broken and Vicarious Voices in Narratives.” *Health, Illness and Culture: Broken Narratives*, geredigeerd door Lars-Christer Hydén en Jens Brockmeier, Routledge, 2008, pp. 36-53.
- Jurecic, Ann. *Illness as Narrative*. University of Pittsburgh Press, 2012.
- Kannegieter, Nanny. *De Kluk: Beroerd Hersendrama van een Afasiepatiënt*. Novapres, 2002.
- Kerkhof, Bas van. *Een Hekel aan Geraniums*. Afasie Vereniging Nederland, 2003.

- Kliphuis, Christine. *Mijn Hoofd Is Hol*. Compaan, 2011.
- Koenen, Liesbeth. *Hoe Mijn Vader Zijn Woorden Terugvond*. Nieuw Amsterdam Uitgevers, 2006.
- Koesen, Jan. *Op Jacht Naar het Gestolen Woord*. Afasie Vereniging Nederland, 2004.
- Lakoff, George. "Sorry, I'm Not Myself Today: The Metaphor System for Conceptualizing the Self." *Spaces, Worlds, and Grammar*, geredigeerd door Gilles Fauconnier en Eve Sweetser, University of Chicago Press, 1996, pp. 91-123.
- Lakoff, George, en Mark Johnson. *Metaphors We Live By*. University of Chicago Press, 1980.
- Lorde, Audre. *The Cancer Journals*. 1980. Penguin Classics, 2020.
- Mahendra, Nidhi, en Tammy Hopper. "Dementia and Related Cognitive Disorders." *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, tweede editie, geredigeerd door Ilias Papathanasiou en Patrick Coppens, Jones And Bartlett Publishers, 2017, pp. 455-491.
- Manders, Erik. *Nietszeggend Veelzeggend: Spraak-, Taal- en Gehoorstoornissen in Boeken, Theater en Films*. Gompel & Svacina, 2020.
- Mattingly, Cheryl. "The Machine-Body as Contested Metaphor in Clinical Care." *Genre*, vol. 44, no. 3, 2011, pp. 363-380. *Duke University Press*, <https://doi.org/10.1215/00166928-1407549>.
- McRuer, Robert. "Compulsory Able-Bodiedness and Queer/Disabled Existence." *The Disability Studies Reader*, geredigeerd door Lennard J. Davis, 4th ed., Routledge, 2013, pp. 369-378.
- Meizoz, Jérôme. "Modern Posterities of Posture: Jean-Jacques Rousseau." *Authorship Revisited: Conceptions of Authorship Around 1900 and 2000*, geredigeerd door G. J. Dorleijn, Ralf Grüttemeier en Liesbeth Korthals Altes, Peeters, 2010, pp. 81-93.

- Miller, Elisabeth L. "Negotiating Communicative Access in Practice: A Study of a Memoir Group for People with Aphasia." *Written Communication*, vol. 36, no. 2, 2019, pp. 197-230. *Sage Journals*, <https://doi.org/10.1177/0741088318823210>.
- Mikkonen, Kai. *The Narratology of Comic Art*. Routledge, 2017.
- Mitchell, David T, en Sharon L. Snyder. *The Biopolitics of Disability: Neoliberalism, Ablenationalism and Peripheral Embodiment*. University of Michigan Press, 2015.
- Mitchell, David T., en Sharon L. Snyder. *Narrative Prosthesis: Disability and the Dependencies of Discourse*. University of Michigan Press, 2000.
- Mitchell, Kate, et al. "Amelioration, Regeneration, Acquiescent and Discordant: An Exploration of Narrative Types and Metaphor Use in People with Aphasia." *Disability & Society*, vol. 26, no. 3, 2011, pp. 321-335. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/09687599.2011.560415>.
- Moser, Christian. "2.7 Automediality." *Handbook of Autobiography / Autofiction*, geredigeerd door Martina Wagner-Egelhaaf, De Gruyter, 2019, pp. 247-261. *De Gruyter Brill*, <https://doi.org/10.1515/9783110279818-030>.
- Nefkens, Han. *De Gevlogen Vogel: Notities Over een Herwonnen Leven*. Atlas, 2008.
- Nienhuis, Angelique. *Wakker Worden in een Andere Wereld*. Boekscout, 2022.
- Nunberg, Geoffrey. *The Linguistics of Punctuation*. Center for the Study of Language and Information, 1990.
- Papathanasiou, Ilias, Patrick Coppens en Bronwyn Davidson. "Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders: Basic Concepts, Management, and Efficacy." *Aphasia and Related Neurogenic Communication Disorders*, tweede editie, geredigeerd door Ilias Papathanasiou en Patrick Coppens, Jones And Bartlett Publishers, 2017, pp. 3-14.

- Puts, Jos. *Mijn 2<sup>e</sup> Kans: Dagboek: Na Mijn Herseninfarct*. Afasie Vereniging Nederland, 2002.
- Ricoeur, Paul. "Narrative Identity." *Philosophy Today*, vol. 35, no. 1, 1991, pp. 73-81. *Philosophy Documentation Center*, <https://doi.org/10.5840/philtoday199135136>.
- Rinaldi, Jen. "Reflexivity in Research: Disability Between the Lines." *Disability Studies Quarterly*, vol. 33, no. 2, 2013. *DSQ*, <https://doi.org/10.18061/dsq.v33i2.3711>.
- Rolnick, Michael, en H. Ray Hoops. "Aphasia as Seen by the Aphasic." *Journal of Speech and Hearing Disorders*, vol. 34, no. 1, 1969, pp. 48-53. *ASHA Wire*, <https://doi.org/10.1044/jshd.3401.48>.
- Schute, Ivar. *Ik, De Man Met Afasie: De Betekenis en Impact van het Niet Kunnen Spreken*. De Graaff, 2024.
- Sedgwick, Eve Kosofsky. *Touching Feeling: Affect, Pedagogy, Performativity*. Duke University Press, 2003.
- Shadden, Barbara. "Aphasia as Identity Theft: Theory and Practice." *Aphasiology*, vol. 19, no. 3-5, 2005, pp. 211-223. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687930444000697>.
- Shadden, Barbara B., en Fran Hagstrom. "The Role of Narrative in the Life Participation Approach to Aphasia." *Topics in Language Disorders*, vol 27, no. 4, 2007, pp. 324-338. *Topics in Language Disorders*, DOI:10.1097/01.TLD.0000299887.24241.39.
- Shakespeare, Tom. "Disability, Identity and Difference." *Exploring the Divide*, geredigeerd door Colin Barnes en Geof Mercer, The Disability Press, 1996, pp. 94-113.
- Siebers, Tobin. *Disability Aesthetics*. University of Michigan Press, 2010.
- Siebers, Tobin. "Disability as Masquerade." *Literature and Medicine*, vol. 23, no. 1, 2004, pp. 1-22. *Project Muse*, <https://doi.org/10.1353/lm.2004.0010>.

- Siegler, Robert S. en D. Dean Richards. "The Development of Intelligence." *Handbook of Human Intelligence*, geredigeerd door Robert J. Sternberg, Cambridge University Press, 1982, pp. 897-974.
- Sirait, Asnite, et al. "Conceptualizations and Schematizations of Head Metaphors: A Conceptual Metaphor Theory." *Eltin Journal*, vol. 10, no. 1, 2022, pp. 11-22. *ELTIN*, <https://doi.org/10.22460/eltin.v10i1.p11-22>.
- Smit, Ans. *Mijn Derde Kind: Dagboek*. Afasie Vereniging Nederland, 1999.
- Smith, Herman. *Een Wonderlijke Reis: De Beroerte van Binnenuit Bekeken*. Boom, 2001.
- Smith, Sidonie en Julia Watson. *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Life Narratives*. Tweede editie, University Of Minnesota Press, 2010.
- Sontag, Susan. *Illness as Metaphor & AIDS and its Metaphors*. Penguin Modern Classics, 2002.
- Stewart, Garrett. *Dear Reader: The Conscripted Audience in Nineteenth-Century British Fiction*. John Hopkins University Press, 1996.
- Stoler, Ann. "Colonial Aphasia: Race and Disabled Histories in France." *Public Culture*, vol. 23, no. 1, 2011, pp. 121-156. *Duke University Press*, <https://doi.org/10.1215/08992363-2010-018>.
- Strong, Katie A. en Barbara B. Shadden. "The Power of Story in Identity Renegotiation: Clinical Approaches to Supporting Persons Living With Aphasia." *Perspectives of the ASHA Special Interest Groups*, vol. 5, no. 2, 2020, pp. 371-383. *ASHA Wire*, [https://doi.org/10.1044/2019\\_PERSP-19-00145](https://doi.org/10.1044/2019_PERSP-19-00145).
- Talbot, Jill. "Meta-introduction." *Metawritings: Toward a Theory of Nonfiction*, geredigeerd door Jill Talbot, University of Iowa Press, 2012, pp. xxi-xxix.

- Taylor, Charles. "The Politics of Recognition." *Multiculturalism: Expanded Paperback Edition*, geredigeerd door Amy Gutmann, Princeton University Press, 1994, pp. 25–74. *JSTOR*, <https://doi.org/10.2307/j.ctt7snkj.6>.
- Thiel, Lindsey, en Paul Conroy. "'I Think Writing is Everything': An Exploration of the Writing Experiences of People with Aphasia." *International Journal of Language & Communication Disorders*, vol. 57, no. 6, 2022, pp. 1381-1398. *Wiley Online Library*, <https://doi.org/10.1111/1460-6984.12762>.
- Tichborne, Bethan, Fang Liu en Arpita Bose. "Subjective Experience of Word Production Difficulties in Aphasia: a Metaphor Analysis of Autobiographical Accounts." *Aphasiology*, vol. 38, no. 5, 2024, pp. 862-894. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2023.2243672>.
- Tichborne, Bethan, Fank Liu en Arpita Bose. "'The Illuminating Quiet': A Metaphor Analysis of Autobiographical Descriptions of Inner Speech in Aphasia." *Aphasiology*, vol. 39, no. 10, 2025, pp. 1312-1340. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687038.2024.2423930>.
- Ulatowska, Hanna K, en Gloria S. Olness. "The Power of Memoirs on the Journey Toward Recovery." *The International Journal of Reminiscence and Life Review*, vol. 10, no. 1, 2024, pp. 51-55. *IJRLR*, <https://doi.org/10.69802/6a81xd20>.
- Williams, Ian. "Comics and the Iconography of Illness." *Graphic Medicine Manifesto*, geredigeerd door MK Czerwicz et al., vol. 1, Pen State University Press, 2015, pp. 115-142. *JSTOR*, <https://doi.org/10.5325/j.ctv14gpf04.8>.
- Wohlmann, Anita. *Metaphor in Illness Writing: Fight and Battle Reused*. E-book, Edinburgh University Press, 2022.

- Worrall, Linda, et al. "Access to Written Information for People with Aphasia." *Aphasiology*, vol. 19, no. 10-11, 2005, pp. 923-929. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/02687030544000137>.
- Yansori, Ali. "The Human Body in Western Thought: From Mechanization to Dehumanization." *The European Legacy*, vol. 30, no. 7, 2025, pp. 845-862. *Taylor & Francis*, <https://doi.org/10.1080/10848770.2025.2535038>.
- Young, Kay, en Jeffrey L. Saver. "The Neurology of Narrative." *Substance*, vol. 30, no. 1/2, 2001, pp. 72-84. *JSTOR*, <https://doi.org/10.2307/3685505>.