

Identitet forfra

Etableringen af flere identiteter og skabelsen af en ny positiv identitetsfortælling er et par typiske måder for personer at finde sig selv, efter at deres kognitive funktioner er blevet pludseligt nedsat. Ny bog sætter fokus på brudte narrative identiteter på grund af ulykke eller sygdom, som er et spirende nyt forskningsfelt.

Af Regner Hansen, *journalist*

25-årige Rosa har afasi efter en blodprop i hjernen. Hendes evne til at tale og skrive er nedsat, og hun bliver hurtigt træt, når hun skal formulere sig. Hun har lammelser i den ene side af ansigtet, men det er knapt synligt.

Før blodproppen var Rosa efter eget udsagn en udadvendt person, studerende, men også stofmisbruger. Nu har hun sværere ved at være sammen med andre mennesker. Samtidig med at hun sørger over at have mistet sit gamle jeg, siger hun, at hun er blevet et andet og bedre menneske. Stofferne har hun opgivet.

Beskrivelsen af Rosa, et opdigtet navn, stammer fra et svensk studie om ni personer med afasi, som har skullet genopbygge narrativet om deres identitet efter en blodprop i hjernen eller en hjerneblødning. Det er typisk for personerne, at de skaber forskellige identiteter til forskellige sammenhænge.

For Rosas vedkommende forsøger hun at efterlade indtryk hos gamle venner af, at hun er den samme som før. På sociale medier fortæller hun helt nye historier. I visse digitale fora står hun frem som afasiramt. I andre fora skjuler hun helst denne funktionsnedsættelse, men fremviser fx gerne fotos af sit ar på brystbenet fra en hjerteoperation.

Det svenske studie indgår i en nylig bog om handicap og identitet, som Chalotte Glintborg, ph.d. og lektor på Institut for Psykologi og Kommunikation på Aalborg Universitet, er medredaktør af. Bogen er en

samling af forskningsstudier om, hvordan personer med overvejende kognitive funktionsnedsættelser forholder sig til deres identitet i forbindelse med handikappet. Det er den første antologi, som bredt undersøger denne gruppe af personer i forhold til begrebet om narrativ identitet.

– Når disse personer kommer ud for en kognitiv funktionsnedsættelse, så bliver deres identitet brudt, og de skal i gang med at rekonstruere fortællingen. Før var jeg den person? Kan jeg blive det igen? Eller skal jeg blive noget andet som følge af handikappets begrænsninger? Nogle havde måske en stærk arbejdsidentitet, og nu skal de forholde sig til, at denne identitet ikke længere er mulig, og de efterlades med en primær identitet som syg eller førtidspensionist, forklarer Chalotte Glintborg om forskningens fokus.

Hun siger om afasiramte, at de alene på grund af handikappets art har udfordringer med at formulere deres nye jeg. Desuden er de påvirket af opfattelsen i omverdenen af mennesker med en hjerneskade.

– Det rammer hjernen, og den udbredte opfattelse hos andre er, at det ikke er muligt at snakke med vedkommende på samme måde som med andre. Der kan også være en tolkning hos andre om, at når personen har en hjerneskade og deraf et dårligt sprog, så er vedkommende næsten dum, siger Glintborg.

Nyt forskningsfelt

Forskning om påvirkning af identiteter hos personer, som får deres narrative identitet brudt på grund af ulykke eller sygdom, er et temmelig nyt felt.

– Der har traditionelt været et stærkt fokus på det patologiske, på det fysiske, hvad personen fejler. Inden for de seneste 10 år er der opstået en spirende interesse for, at sygdom ikke kun påvirker en persons krop, men også personens selvforståelse, jég'et. Og at narrativet om identiteten skal genovervejes og kan blive et andet, siger Chalotte Glintborg.

– I forbindelse med forskning om personer med kognitive lidelser har man traditionelt undladt at inddrage dem, det handler om. Dette er ud fra en overbevisning om, at man ikke kan tro på, hvad de siger på grund af deres handicap. At deres udtalelser derfor ikke er valide. Netop fordi denne gruppe typisk ikke bliver hørt, ville vi i bogen gerne give dem en stemme, siger hun.

Glintborg forklarer, at man inden for det narrative opererer med to overordnede tilgange. Den ene er den store fortælling, som typisk er kendt som livshistorien om personen. Hertil kommer en nyere tendens inden for narrativ forskning om at hæfte sig ved de små historier, som er hverdagsfortællingerne, der opstår i interaktionen med andre mennesker.

Samspillet af store og små historier indebærer, at identiteter konstrueres i hverdagen – og i en udveksling.

Identitetsopbygningen er på en dybere måde påvirket af grundfortællingen i samfundet – eller de dominerende fortællinger – om en givne persons oprindelse, karakteristika og egenskaber, fordi disse afspejles i de sociale diskurser. Personer med kognitive funktionsnedsættelser skal således også forholde sig til grundfortællingen, det såkaldte *master narrative*, om dem, når de rekonstruerer identiteten.

Stigmatiserings-hierarki

I det svenske studie bruger Rosa og flere andre deltagere online-medier som en platform til at præsentere andre identiteter. Uanset om det er Facebook, Instagram eller e-mail kan de til en vis grad selv bestemme tempoet. De kan drage fordel af stavekontrol, som kompenserer for nogle af de mistede færdigheder. Desuden kan de vælge forskellige måder at kommunikere på (fotos, video, emojis og like-knappen), og de kan således udtrykke sig mere udførligt end i en samtale.

De kan også beslutte at droppe omtalen af sig selv som afasiramt og således vige uden om stigmatiseringen, der er forbundet med handikappet.

– Online-plattformen er et fantastisk redskab for de afasiramte til selvfremsstilling. De kan etablere relationer på lige fod med andre og parkere handikappet. De får mulighed for indentitetsrekonstruktion og afstigmatisering. Der er noget fuldstændig almenmenneskeligt ved det, for vi

vælger alle, hvordan vi ønsker at fremstille os selv. Vi påtager os alle forskellige roller i forskellige sammenhænge, eksempel på de sociale medier, siger Charlotte Glintborg.

I et andet studie om børn, som har en funktionsnedsættelse med hensyn til tale og sprog, sker der noget lignende. Sprog er tæt forbundet med identitet. Børnene er bevidste om det stigma, der følger. Derfor opbygger de flere identiteter og veksler mellem dem, og det har ifølge studiets konklusion en god indvirkning på deres psykiske velbefindende.

– Fx kan en af de andre identiteter være, at de påtager sig rollen som en god legekammerat. Det er en facilitering af, at de er andet end et barn med kommunikationsvanskeligheder, siger hun.

Charlotte Glintborg siger, at der er forskel på graden af stigmatisering i forbindelse med funktionsnedsættelser. Der er et hierarki. Stigmaet er stort ved kognitive og neurologiske lidelser og næsten på linje med psykiske lidelser. I den anden ende af spektret findes bl.a. ADHD, der er blevet kendt og udbredt, og som opfattes som værende tæt på "det normale". Det er bare folk, der er lidt hyper, siger hun om den gængse opfattelse.

Et af studierne i bogen handler om tidligere straffede personer, som er blevet diagnosticeret med ADHD. De er meget åbne om deres funktionsnedsættelser og bruger deres diagnosen til at rekonstruere deres identitet.

– For en person, der har begået kriminelle handlinger, kan det opleves som frigørende at få en ADHD-diagnose. De kan henvise til diagnosen som årsag til, at de ikke har kunnet finde ud af at leve efter et ordentligt moralsk kodeks. De kan skabe en ny identitet uden selvhad. Der bliver plads til håb – og til at orientere sig mere imod resten af samfundet, siger Glintborg.

Positiv vækst på dårligere vilkår

Traditionelt har forskningen fokuseret på de negative følger, men en betydelig andel af personer med hjerneskade får ikke psykiske problemer. I et studie, som Charlotte Glintborg selv er involveret i, er hun nysgerrig efter, hvordan nogle personer kommer styrket ud af den skelsættende begivenhed. Studiet omfatter 45 personer med opstået hjerneskade i Region Nordjylland og deres nære pårørende.

Personens allernærmeste skal ligeledes forholde sig til de nye vilkår. Det er en familiebegivenhed.

Glintborg og hendes kolleger fulgte personerne over fem år. Hun fremhæver forløbet hos et par, hvor begge var i tresserne, da kvinden fik en serie hjerneblødninger. En sådan rystelse kan fx føre til bitterhed over sin skæbne, men der er også en mulighed for et nyt livsnarrativ. Parret lykkedes gennem positiv tænkning med at få det mest mulige ud af en dårlig begivenhed. De skabte sammen en ny fortælling om parholdet, der har varet siden uddannelsesårene. De erklærede tilmed, at sammenholdet er styrket i forhold til tidligere. Og der er andre med et lignende mønster.

- Der er flere, der siger, at de ikke ville have været ulykken foruden. De fortæller, at de føler, at de har fået en ny chance i livet. Deres kærlighed er revitaliseret. Der er sket en posttraumatisk vækst, siger Charlotte Glintborg.

Hun medgiver, at det ikke er alle, der oplever en sådan vækst. Personernes resiliens og et fordrende miljø har også betydning.

- Det skal stikke dybere end en opfordring til at komme videre. Det skal være en anerkendelse af, at situationen er svær, og en tilskyndelse til at undersøge mulighederne for at komme ud over identiteten som syg. Et menneske kan jo meget andet end at være syg, siger Glintborg.

Et lignende studie bestod i at hjælpe afasiramte til at genskabe deres narrative identitet ved, at de skulle beskrive tilværelsen i tre livsfaser - fortiden før afasi, nutiden med afasi og fremtiden med afasi. Her var der et fokus på at finde positive sociale forbindelser og nye muligheder for social deltagelse.

Omgivelserne laver et "stillads"

Når hjernens kognitive funktioner er nedsat, og sproget er hæmmet, forvandler det typisk historier fra personen med en funktionsnedsættelse til fragmenter. Et studie i bogen, der omfatter personer med Alzheimers sygdom, viser, at deltagerne kan kompensere ved at udforme deres narrative identitet sammen med andre. Partneren, anden nær familie og hjælpere med en sundhedsfaglig baggrund kan bidrage til at sammenstykke brudstykkerne af erindringer ved tilbyde sig som "stillads". Filosofien er, at erindringer er noget, der er delt i netværket,

snarere end det er lagret i den enkeltes hukommelse.

Gamle fotos og personlige genstande kan også understøtte fortællinger og indgå i denne genopbygning af identitet.

Charlotte Glintborg nævner eksemplet med en kvinde på over 90 år, som bliver ved med at fortælle, at hun tog kørekort.

- Den typiske reaktion vil være, at hun bare vrøvler. Men forskerne fandt frem til, at denne fortælling faktisk tjente en funktion for kvinden, nemlig selvopretholdelse. Hendes budskab var, at hun tog kørekort i en tidsalder, hvor dette var usædvanligt for kvinder. Altså var hun ret sej. I stedet for at korrigere og lukke ned kan de nærmeste gå ind og understøtte fortællingen. Måske findes der også fotos af kvindens første bil. Selv om en person er uden et intakt sprog, er personen i stand til at producere en narrativ identitet, fastslår Glintborg.

Hun vurderer, at netop påvisningen af, at personer med kognitive funktionsnedsættelser forsøger at konstruere identitet, måske er den største opdagelse, der præsenteres i bogen.

Psykologers mulige bidrag

Charlotte Glintborg siger, at psykologer kan hjælpe personer, som har fået kognitive og sproglige oplever en funktionsnedsættelse, ved at anvende narrativ terapi. Fremgangsmåden er nyttig over for alle, der oplever en funktionsnedsættelse eller gennemgår en alvorlig sygdom og skal genfinde sig selv bagefter.

- Den narrative terapi er jo det narrative perspektiv, som er taget i brug i en terapeutisk ramme, så psykologen konkret kan gå ind og arbejde terapeutisk, hvis klientens identitet udelukkende er blevet lig med klientens sygdom. Ved hjælp af kortlægning og egentlig terapi kan psykologen hjælpe til, at personen får øje på andre og mere fordelagtige identiteter, der er i spil, og som ikke er sygdomsidentiteten, siger hun.

- Det kan være relevant for psykologen at inddrage klientens partner og familien, fordi et handicap eller en sygdom også påvirker de nærmeste og dynamikkerne her, de nære relationer kan udvikle sig usundt, og det kan ende i skilsmisse. Parterapi og familierapi i forbindelse med funktionsnedsættelse og sygdom er ofte en yderst vigtig, men overset dimension. ●