

Anne-Lise E. W. Laursen

Identitetsudvikling og identitetsudtryk hos unge med multiple funktionsnedsættelser og manglende talesprog

Min identitet er ikke mine funktionsnedsættelser

Når man fødes med en kombination af omsiggribende fysiske og kognitive funktionsnedsættelser og ikke kan tale, bliver ens dagligdag og erfaringsverden anderledes. Udgangspunktet for livet er et andet, men dette udgangspunkt bliver samtidig normen gennem livet for personen selv, for sådan har det altid været.

Jeg interviewer Hjalte, som har Cerebral Parese. Han sidder i kørestol og er spastisk i hele kroppen. Når han taler, bruger han en øjenstyret talecomputer.

Jeg beder Hjalte om at fortælle lidt om sig selv.

Han kigger mig i øjnene og smiler skævt, hvorefter han med øjenstyring skriver: "Jeg er normal ung mand" udtalt med talecomputerens syntetiske stemme. Jeg spørger, om der er andet, han har lyst til at fortælle, og han svarer nej med mimik og talecomputerens stemme. Vi sidder lidt i stilhed, hvorefter interviewet fortsætter.

Med blot én sætning fortæller Hjalte meget om, hvordan han ser sig selv, og hvordan han ønsker at blive set som menneske. Indirekte fortæller han mig også, hvordan han er blevet mødt af andre, og med sit skæve smil og blikket i øjnene, udtrykker han humor. Hjalte ved godt, at hans krop er anderledes, men han oplever sig selv som en normal ung mand, og han udfordrer den gængse forståelse af normalitet. Hjalte er bevidst om, at han både slår en pointe fast og samtidig lader interviewet få en definerende pause allerede efter første spørgsmål. Han sagde det, som mange af de andre fireogtyve unge, der deltog i forskningen ikke kunne formulere så præcist, fordi de havde større kognitive udfordringer.

Hvad ved vi om identitet hos mennesker med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog?

Det korte svar er; ganske lidt. Identitetsudvikling og identitetsudtryk er underbelyste emner i forskningen om målgruppen, fordi de ofte ekskluderes allerede i forskningens planlægningsfase. Der findes forskning om Alternativ og Supplerende Kommunikation; forskning i hvilken betydning forskellige alternative kommunikationsformer som talecomputere, tegn til tale, symbolsprog m.m. har for sprogudviklingen. I denne forskning er fokus dog ikke på identitetsudvikling og identitetsudtryk. Der findes også forskning som undersøger identitet hos personer med mindre omsiggribende funktionsnedsættelser, der har talesprog. Noget af det vi ved om identitet hos personer med multiple funktionsnedsættelser uden talesprog er, at træning i at fortælle historier om sig selv ved brugen af en talecomputer kan have betydning

og kan forbedre denne evne. Vi ved også, at teknologier og online medier bidrager til muligheden for at fortælle om sig selv, selvom teknologien i sig selv ikke gør hele forskellen, og at forældre til børn med en talecomputer oplever, at børnene kan udtrykke sig mere personligt efter, de har fået en talecomputer.

Min forskningsambition blev bl.a. at rette lyset mod en gruppe borgere, som sjældent får plads i forskningen. Gennem udviklingen af et kvalitativt studie, ønskede jeg at undersøge, hvilke betingelser de har, for at udvikle deres identitet og give udtryk for denne.

Brug alle dine kommunikationsformer og vis mig det, du ikke kan fortælle

Når man ikke kan tale, kan man bruge alternative og supplerende kommunikationsformer samt kropssprog. Udgangspunktet for min forskningsempiri blev en kombination af deltagende observationer af de unge, hverdagssamtaler med dem og mere formelle interviews med de to forskningsdeltagere, fire forældre/par og ti fagprofessionelle. Al kommunikation med de unge tog udgangspunkt i de unges personlige kommunikationsformer. Observationerne var dermed ikke en betragtning på afstand, som vi kender den fra mere kvantitative studier. Det var et aktivt engagement i de unges hverdag. Tusindvis af gange spurgte jeg, om jeg havde forstået deres udsagn rigtigt, og når de ikke kunne svare, var det de fagprofessionelle, der hjalp mig med at bekræfte eller afkræfte mine tolkninger. I interviews med de fagprofessionelle og forældrene fik jeg indsigt i omgivelsernes fortællinger om de unge og om de betingelserne, der påvirkede deres muligheder for at udvikle og udtrykke identitet.

Etik som pejlemærke

Etik indgik som et centralt og fortløbende kvalitetskriterie gennem hele forskningsprocessen. Etikken var integreret i overvejelserne om, hvordan jeg kunne lave et studie, som ikke ekskluderede den gruppe af forskningsdeltagere, der oftest ekskluderes. Etikken var af afgørende betydning under observationerne og interviews, så de unges udtryk ikke blev fejltolket eller overfortolket, og jeg efterstræbte at udforme analyserne på en måde, som var teoretisk og empirisk begrundet og formidlet på en respektfuld måde over for de unge, forældre og fagprofessionelle. For at opnå dette søgte jeg at skabe gennemsigtighed ved at spørge de unge og fagprofessionelle, om jeg forstod udsagnene korrekt og gennem opfordring til faglig drøftelse under empirigenereringen.

Det aktive, handlende menneske der kan skabe forandring

En afgørende betingelse for identitetsudviklingen var, at de unge så sig selv og blev set af andre som aktive, handlende unge mennesker, der kunne skabe forandringer i den nære omverden. De unge havde præferencer og meninger som alle mennesker har, men disse

kom til udtryk på en anden måde. Når dette blev forstået, respekteret og understøttet af omgivelserne, blev der skabt mulighedsrum for, at de unge kunne skabe forandringer i deres nære omgivelser. Dette udvidede betingelserne for de unges identitetsudvikling og påvirkede deres identitet. Det gensidige forhold mellem de unges opfattelse af sig selv, og måden hvorpå omgivelserne mødte dem var dermed afgørende for deres identitetsudvikling. De fagprofessionelle der accepterede funktionsnedsættelserne men så mennesket, og dem der så muligheder fremfor begrænsninger skabte de bedste mulighedsrum for de unges identitetsudvikling.

Identitetsudtryk – fra krop til teknologi

De unges muligheder for at give udtryk for egen identitet viste sig som et bredt spekter af muligheder og begrænsninger. De unge der udelukkende eller primært brugte deres kropssprog til at give udtryk for, hvem de var, var meget afhængige af omgivelsernes kendskab til dem og deres liv. Derudover kunne de kun kommunikere om personer og ting, der var fysisk tæt på og nuancerne var små. De fagprofessionelles viden om de unges liv og deres kompetencer til at tolke de unges udsagn var afgørende for de unges muligheder for at give udtryk for deres identitet.

De unge der primært brugte et symbolsprog i kommunikationsbøger og på tematavler havde mulighed for at kommunikere om sig selv på en mere nuanceret måde. De var dog stadig begrænsede af, hvad andre havde besluttet var et passende ordforråd til den enkelte unge. Ligeledes var de afhængige af, at symbolsproget løbende blev tilpasset skiftende interesser og livssituation, så sproget var nærværende og relevant i forhold til at fortælle om egen identitet. Personalets kompetencer til at skabe en pædagogisk praksis med alternativ og supplerende kommunikation i fokus og deres grundlæggende menneske- og handicapsyn var afgørende for, hvilke muligheder de unge fik for at give udtryk for, hvem de var.

De unge der havde kompetencer til at bruge talecomputer med et stort symbol ordforråd og hvor omgivelserne løbende tilpassede ordforrådet, havde mulighed for at fortælle om sig selv på en mere nuanceret måde, og grundet computerens stemme, fik de en stemme ud i rummet. De unge, der havde de bedste muligheder for autonomi i deres identitetsudtryk, var dem, der kunne skrive og gå på nettet på deres talecomputer. Deres formuleringer blev personlige og individuelle og de kunne søge informationer og inspiration på nettet. Derudover havde de mulighed for at dele historier om sig selv på tværs af tid og sted på nettet. De var dog stadig afhængige af, at andre opladte og opdaterede computeren og satte den frem, ligesom de var afhængige af omgivelsernes menneske- og handicapsyn.

Hvad har det af betydning for fremtiden og for andre mennesker?

I 2023 viste Danske Handicaporganisationer og Det Centrale Handicapråd i en rapport, at en tredjedel af den danske befolkning mener, at de fleste danskere behandler mennesker med handicap som mindre værd. De viste også, at de fleste danskere mente at syv ud af ti er

usikre på at omgås mennesker med handicap. Der sker igen og igen fejl, og der afsløres uacceptable forhold, som har fatale og ubegribelige følger.

Mennesker med multiple funktionsnedsættelser risikerer at blive set ned på, og de risikerer, at de ikke bliver set som handlende, aktive individer med en personlig identitet. Samtidig er det kun få af dem, som kan udtrykke sig nuanceret nok til at skabe en alternativ historie om sig selv. Vi har som samfund et stort ansvar for ikke at udelukke denne gruppe borgere, lytte til dem og/eller deres netværk og respektere de forskellige udgangspunkter for livet, som funktionsnedsættelserne skaber, samtidig med at vi ser mennesket. Jeg mener det er vigtigt at sætte identitet på den pædagogiske dagsorden.

Afhandlingens forside er lavet af Christian Biehl. Han har brugt en øjenstyret tablet til at lave billedet, som han har navngivet Rutchebanen. Ved at bruge QR koden kan I høre hans fortælling om billedet.