

Unge med epilepsi - navigationer i et kropskapabelt landskab

Charlotte Rosenberg & Naja Berg Hougaard

Med afsæt i et kvalitativt forskningsprojekt analyserer vi, hvordan unge med epilepsi og deres betydningsfulde andre navigerer i livet med epilepsi. Empirisk tager vi afsæt i interviews med 12 unge og undersøger hvilke betydninger epilepsien har for deres hverdagsliv og for hvordan de navigerer i de normative rum, som deres hverdagsliv består af. Med afsæt i både *critical disability studies* (Nishida, 2022; Garland-Thomson, 2018; Samuels, 2017) samt Bronwyn Davies' (2000) begrebsverden om forskellige kropes tilhørsforhold på tværs af landskaber, viser artiklen, hvordan unge med epilepsi oplever udfordringer i mødet med sundhedsvæsenet, uddannelsesverdenen og ungdomslivet mere generelt. Analysen viser, at de unge udtrykker længsel efter at blive set for mere end de anfald, som mange forbinder epilepsien med. Den viser også, at de unge ikke kun udtrykker en længsel efter at passe ind i de ungdoms- og uddannelseslandskaberne de befinder sig i, men at de også drømmer om, at landskaberne kunne passe bedre til dem.

Funktionsvariationer, handicap, epilepsi, kropskapabelisme, hverdagslivsforskning

Introduktion

“Før jeg fik epilepsi, der lavede jeg lidt mere med [hestene], end jeg gør nu, men min epilepsi har taget hårdt på mig. Altså, når jeg har været på arbejde eller været i skole, så kan jeg ikke så meget andet.”

Sådan fortæller Katja på 19 år om, hvordan diagnosen har ændret hendes liv og den oplevelse har hun tilfælles med andre unge med epilepsi. Epilepsi er en neurologisk lidelse, som de fleste forbinder med krampeanfald. Ca. 2/3 af dem med epilepsi er dog anfaldsfrie qua deres medicin. Men ud over det har epilepsien andre implikationer, som de færreste har blik for, såsom fx udtrætning og kognitive vanskeligheder. Hvis der ikke tages højde for de mere usynlige implikationer ved epilepsien, får det negative konsekvenser for de unge. Det kan blandt andet bevirke, at epilepsien forværres og for nogle udløser det flere anfald.

I denne artikel vil vi fokusere på, hvordan unge oplever at leve med en diagnose som epilepsi. Forskning om unge med epilepsi har primært et sundhedsfagligt fokus (se fx Frederiksen & Boisen, 2016). Dermed er der et behov for også at undersøge diagnosens betydning for de unge, der har afsæt i deres hverdagsliv. Samtidig vil vi have et kritisk blik på de institutionelle forhold, der sætter normative rammer og begrænsninger for, hvordan de unge får mulighed for at leve det liv, de gerne vil. Vi vil særligt fokusere på tre forskellige arenaer, hvor de unge skal navigere i deres liv med epilepsi: sociale kontekster (familie og venner), sundhedsvæsenet samt uddannelses- og arbejdskontekster. Det som går igen på tværs af de forskellige centrale arenaer af de unges hverdagsliv er, at de både oplever begrænsninger, men også at de finder måder at navigere i de forskellige landskaber, som de er en del af. Denne artikel sætter dermed fokus på, hvordan unge med epilepsi oplever udfordringer og stigmatisering i forbindelse med epilepsien samt hvordan de forhandler, udfordrer og finder veje til at leve det ungdomsliv, de gerne vil leve.

Metodiske og analytiske afsæt

Empirien til denne artikel er baseret på et 2-årigt forskningsprojekt (2021-2023) med 12 projektdeltagere i alderen 18-25 år (18 interviews med unge). Projektet er et praksisnært samarbejde med Specialrådgivning om Epilepsi på Epilepsihospitalet Filadelfia. Projektgruppen har bestået af socialrådgivere fra Specialrådgivningen samt undervisere og forskere på socialrådgiveruddannelsen. Gruppen af projektdeltagere er heterogen med hensyn til geografisk placering i Danmark, uddannelses- og arbejdsmæssige baggrund, og det der er fælles for dem, er et ungdomsliv med epilepsi. Vi har andetsteds beskrevet metoderne i projektet mere indgående, særligt de kreative og forandringsfokuserede aspekter af metoderne (Hougaard & Rosenberg, 2022). I denne artikel trækker vi dog primært på interviewmaterialet med de unge samt på empirien fra en læringscirkel (en fælles samtale mellem de unge omkring livet med epilepsi). I vores bestræbelser på at forstå de unges navigationer i deres ungdomsliv er vi inspireret af Bronwyn Davies' (2000) forståelser af krop og landskab samt af kritiske blikke på funktionsvariationer, der blandt andet sætter fokus på den kropskapable samfundsnorm (Falster, Vagtholm & Warming 2022). I analyserne giver begreberne krop og landskab os en måde at kunne forstå og belyse, hvordan unge med epilepsi er i verden med deres kroppe. Og samtidig hvordan de forskellige landskaberne skaber rum for, at de unge med deres kropslige forhold kan navigere i deres mulighedsrum. Unge med epilepsi kan være på fx en uddannelsesinstitution, men deres landskab er anderledes qua deres diagnose, end deres medstuderendes landskab er. Deres kroppe er med til at gøre landskabet anderledes. Med krop/landskabsbegrebet får vi en forståelse af, at der kan være forskellige 'befinden-sig' i verden, selvom de foregår i en samtidighed. Samtidig ser vi hvordan de unges hverdagsliv er præget af at skulle navigere i landskaber, som forventer kropskapable kroppe (Campbell, 2008, Hehir, 2002) og dette vil vi give et indblik igennem artiklen.

For at kunne begribe de unges tilblivelsesprocesser i verden trækker vi på Davies' (2000; Krøjer 2010) begreber om 'passendehed' og 'upassendehed'. Grundlæggende handler disse begreber om, hvordan vi føler vi hører til eller ikke hører til i en given kontekst eller *landskab*, som Davies benævner det. Med disse begreber foreslår Davies, at der kan være mindst tre forskellige måder, vi kan føle os passende eller ikke passende i et landskab. Den første måde at tilhøre, er kendetegnet ved, at *det ikke er noget problem at tilhøre* og der derfor ikke nødvendigvis er en refleksion over ens tilhørsforhold i en særlig kontekst. Den anden måde at relatere til et landskab på, er at have en oplevelse af at være upassende og dermed *ikke tilhøre landskabet på den 'rigtige' måde*. Denne følelse kan være forbundet med angst, tab og måske endda smerte. Den tredje måde er, hvor *man forsøger at tilpasse sig landskabet på en passende måde*, så man oplever, at ens krop tilhører landskabet på den 'rigtige måde'. (Davies, 2000, s. 37-58; Rosenberg 2013, s. 39). Disse tre forskellige måder at tilhøre findes ikke nødvendigvis i 'ren' og adskilt form, men kan også foregå samtidigt. I analyserne vil vi især applicere de to sidstnævnte, da vi ser hvordan de unge oplever sig anderledes end deres kammerater og forsøger at tilpasse sig en normalitet, som i nogle tilfælde kan være forestillet og i andre tilfælde kan være forudsætningen for at kunne gennemføre fx en uddannelse.

Udover at vi trækker på Bronwyn Davies' perspektiver på kroppe og deres tilhørsforhold i forskellige landskaber, er vi også inspirerede af mere kritiske blikke på funktionsvariationer, herunder de internationale teoritraditioner *critical disability studies* og cripteori (Nishida, 2022; Garland-Thomson, 2018; Samuels, 2017). Disse perspektiver kritiserer biologiske og individualiserede forståelser af funktionsvariationer og er optagede af, hvordan vi som forskere og aktivister kan udfordre den normative og kropskapable samfundsorden. Garland-Thomson (2018) skriver, at i den kritiske forskningstradition skal: "handicap ikke [forstås] som en fysisk defekt iboende kroppen – ligesom køn heller ikke blot er et spørgsmål om genitalia og race heller ikke kun handler om hudpigmentering – men snarere som en måde at fortolke og forstå menneskelig variation på" (s.12, vores oversættelse). I forlængelse af Davies' blikke på kroppen, giver *critical disability studies* også et blik for, hvilken type landskab det er kroppen skal navigere i – nemlig et som er formet ud fra en antagelse om, at alle mennesker er kropskapable. Helt konkret ser vi dette i forhold til, hvordan vores uddannelsessystem er indrettet ud fra en antagelse om, at alle studerende møder op til undervisningen i stand til at kunne deltage i et fuldtidsstudie. Det som kendetegner den kropskapable samfundsorden er, at den bliver taget for givet og oftest ikke er synlig for den kropskapable. Det er ofte først, når vi på et tidspunkt i vores liv oplever funktionsvariation eller kommer i nærheden af det, at vi bliver klar over, i hvor høj grad, vores samfund er tilrettelagt ud fra en præmis om, at vi alle kan deltage og bidrage ud fra samme udgangspunkt. Critical disability studies inviterer os ikke kun til at reflektere over vores egen rolle i at skabe et mere lige samfund, men også til at tage ansvar

og handle. Dette gælder både for mennesker der selv har funktionsvariationer eller for allierede. Derfor giver perspektivet mulighed for at tilføje endnu en måde at anskue krop/landskabsrelationen som Davies lægger op til, nemlig at vi som mennesker ikke kun forsøger at høre til og passe ind, men at vi også samtidigt er med til at forme de landskaber, vi er en del af og kan ændre dem til det bedre. Denne position, som ikke er med i Davies' arbejde, er vigtig i forhold til de unge. I det følgende vil vi undersøge, hvordan de unge reflekterer over deres tilhørsforhold, udfordringer og mulighedsrum på tværs af deres sociale, sundheds- og uddannelses-/arbejds-mæssige kontekster.

Allierede, indblandede og medansvarlige

Vi har løbende diskuteret, hvad vores ansvar og rolle som forskere og undervisere er i forhold til at adressere de udfordringer, som projektet belyser. Ingen af os har epilepsi og vi er såkaldt kropskapable. Alligevel er vi kommet til at forstå vores rolle i forhold til unge med funktionsvariationer som ikke blot allierede men også medansvarlige for at adressere det kropskapabelistiske landskab, de støder på. Hvor vi til at starte med i projektet så os selv som udefrakommende undersøgere af, hvad et ungdomsliv med epilepsi er, har en af de mest centrale refleksioner i forhold til ungdomslivet med epilepsi angået vores egne roller som undervisere på socialrådgiveruddannelsen. Med afsæt i en forståelse af vidensproduktion som ikke kun situeret (Haraway, 1988) men også ud fra det vi andre steder har kaldt forandringsfokuseret hverdagslivsforskning (Hougaard & Rosenberg, 2022), ser vi vores rolle som forskere ud fra et transformativt ontologisk perspektiv (Vianna & Stetsenko, 2014). Vi møder hver dag unge og voksne, som står med lige præcis de problemstillinger, som de unge deltagere i vores projekt bringer på banen: usynlige udfordringer, som gør det svært at følge med. Med de unges kritik af den uddannelsesverden, de er blevet mødt af, har vi ikke kun kunnet se os selv udelukkende som udenforstående undersøgere. Vi er snarere aktører, der kan spille en central rolle i at bidrage til nogle af de forandringer, der skal til for at imødekomme de unges behov. Vores deltagelse i projektet har tydeliggjort den gruppe af studerende, som vi tidligere slet ikke så.

At blive set som en medicineringkrop

Endelafdeungefortæller om vanskelighederne ved at få hjælp fra sundhedsvæsenet. De unge oplever, at lægernes fokus hovedsageligt er på anfald/ikke anfald – og at når medicinen er 'kørt ind', hvilket der kan være store vanskeligheder med, ser lægen ofte sin opgave som løst. De unge beretter, at ud over anfald, påvirker epilepsien dem i lige så høj grad i form af hurtigere udtrætning, hukommelses- og koncentrationsbesvær samt i flere tilfælde indlæringsvanskeligheder. På trods af betydelige kognitive udfordringer oplever de unge, at lægerne ikke har fokus på disse, og at de derfor heller ikke bliver dokumenteret i deres lægejournaler. Nanna fortæller blandt andet om, hvordan hun har oplevet, at lægerne ikke har taget hendes oplevelser om kognitive udfordringer alvorligt:

Mine læger har meget negligeret det, jeg sagde. Så de ting jeg fortalte, altså alle de ting som man kunne høre de andre [andre unge med epilepsi i læringscirklen] også havde besvær med, hukommelse, træthed og indlæringsbesvær (...), der fik jeg jo af vide af mine læger, at det ikke havde noget med epilepsi at gøre (...). Hun sagde til mig, at grunden til at jeg følte, at jeg sakkede bagud, var at jeg nok havde udviklet min intelligens i en tidlig alder. Så det handlede egentlig ikke så meget omkring den her sygdom, men mere at de andre var kommet mere på niveau, var kommet foran mig nu.

Det kan ikke undre, at lægerne har et stort fokus på at gøre de unge anfaldsfrie. De unge oplever det dog som problematisk ikke at blive set som andet end deres anfald. Det har stor betydning for dem, hvis de ikke bliver anerkendt for og støttet op omkring de mere usynlige implikationer, som knytter sig til epilepsien. Hvis de kognitive vanskeligheder ikke tidligt i forløbet er dokumenteret, bliver det langt sværere for de unge at få den hjælp, de har brug for. Nanna fortæller for eksempel, hvordan det for hende har betydet, at hun ikke har fået den støtte i skolen, som hun føler hun havde brug for: ”Jeg har aldrig blevet tilbudt sådan samme hjælp som de andre kunne jeg høre [til læringscirklen], i forhold til skole og sådan nogle ting.”

Flere af de unge beretter også at lægerne har været meget lidt eller slet ikke forstående over for ønsker om at deltage i ungdomslivet på lige fod med andre unge. De er blevet mødt af læger, som har fortalt dem, at de bare helt skulle lade være med at drikke alkohol eller feste. Nanna fortæller:

Mine tidligere læger havde bare været helt afvisende overfor, at jeg skulle drikke alkohol. (...) Det var sådan lidt nogle tørre kiks, de kom med (...). Jeg husker en, hun fortalte mig decideret, at ’fulde folk de er alligevel irriterende’ (...) Jeg kunne lige så godt bare lade være med at drikke, og man kunne også godt have det sjovt selv om man kun drikker sodavand (...). Jeg gik faktisk og måske blev lidt mere teenagetrodsig over det, sådan lidt, de skal ikke bestemme, hvad jeg skal gøre.

Den manglende forståelse fra lægerne om ønsket om at passe ind i ungdomslivet, betød for flere af de unge, at de havde svært ved tage imod råd fra lægerne. Flere af de unge beretter, at de på trods af lægernes formaninger drak alkohol i mængder, som de senere fortrød, da de oplevede at det medførte et øget antal anfald. Der er heldigvis også flere af de unge, som har gode erfaringer med sundhedsvæsenet. Kendetegnende for disse beretninger er, at de har mødt læger eller sygeplejersker, som har set dem som unge mennesker med en drøm om at kunne deltage

i ungdomslivet på lige fod med andre unge, trods de begrænsninger, som epilepsien sætter. Ida fortæller her om en god oplevelse med en læge:

Jamen jeg tror bare [lægen] sådan spurgte hvordan jeg havde det, hvor de andre [læger] har været sådan, lidt mere kørt hen over hovedet på mig, jeg synes på mange af dem har jeg godt kunne mærke at de var blevet børnelæger for at have med børn at gøre, og ikke for at sidde med 16-årige og snakke omkring alkohol (...) hvor Inge [lægen] var mere sådan 'jeg ved du er ung, jeg ved du gerne vil feste, det her er, hvad du kan gøre'. Og så blev der ligesom lidt mere lagt en plan og det var megafedt, det kom bare lidt sent.

Med Davies begreber kan vi åbne op for en forståelse af hvordan de unges kroppe tager del i et sundhedslandskab, hvor deres kroppe betragtes som 'medicineringskroppe'. De unge ser deres egne kroppe, som mere end det. De er også kroppe, der ønsker at deltage i ungdomslivet, tage del i en uddannelsesverden etc., men de unges kroppe bliver hovedsagelig set som 'medicineringskroppe' og derved føler de sig overset af lægerne. De unge oplever andre udfordringer end anfald/ikke anfald, som lægen fokuserer på. De har problemer med at følge med i skolen, træthed, koncentrationsbesvær og en følelse af at det kan være svært at være en krop med epilepsi i et kropskapabelt ungdomslandskab. Lægens krop ser sin opgave som at medicinere en syg krop, så den ikke får anfald, men for den unge er kroppen langt mere end anfald/ikke anfald. Når lægerne tager udgangspunkt i deres isolerede opgave om at få medicineret de unge, får det konsekvenser for de unge, da deres kroppe skal være passende i flere landskaber – fx sammen med andre unge, hvor det kan være upassende ikke at drikke alkohol. Men vi ser også hvordan Nannas krop i hendes skolelandskab bliver upassende, når hun ikke kan følge med i timerne – og de problemer, som opstår når lægerne kun har blik for anfaldskroppen i lægelandskabet.

Tidsperspektiver i en kropskapabelistisk uddannelsesverden

Flere af de unge fortæller om, hvor svært det har været at følge med i skolen og senere i livet gennemføre en uddannelse. Adskillige er droppet ud af gymnasiet eller HF og omtrent halvdelen af de unge har måtte opgive at tage den uddannelse, de drømte om. Da vi interviewede de unge, satte de ord på hvordan det er at være studerende, og det blev tydeligt for os som undervisere på socialrådgiveruddannelsen, at vi kan have overset eller mistolket studerende med usynlige udfordrings særlige behov. Mie fortalte, at hun ikke kunne spørge sin underviser igen og igen, da ”de bare bliver sure på en”. Hun forklarede videre:

Jeg lærer ikke så hurtigt. Jeg skal læse ting igennem tre-fire gange, før det egentlig kommer ind og forstås i min hjerne. Og det skaber

nogle udfordringer, når det er, at man f.eks. skal læse 100 sider til dagen efter.

Mie fortalte også, at hun nogle gange kan opleve, at hun ligesom mister sammenhængen:

Jeg havde en underviser, han sprang mellem aktier og regnskab. Så kørte han sådan frem og tilbage mellem de to en hel dag. Og jeg fangede ikke noget som helst. Jeg kunne slet ikke forstå hvordan det hang sammen (...). Jeg har prøvet at spørge ham, men han siger bare, at så må man følge ordentligt med.

En anden af de unge – Amalie – forklarer nogle af årsagerne til, hvorfor hun droppede ud af sin uddannelse:

Det hele det blev bare et stort mylder for mig, jeg kom bagud og kunne ikke rigtig koncentrere mig og det hele det blev bare for meget. Det hobede sig ligesom lidt op, og jeg kunne ikke rigtig lige følge med. Ja, det hele blev lidt for meget (...) kunne ikke huske de ting jeg var blevet fortalt. Så det var ret svært hele tiden at skulle få noget nyt at vide, at hele tiden fortsætte, når jeg ikke kunne huske det, jeg havde fået fortalt.

Disse beretninger, som de unge fortæller, påvirker os som undervisere direkte, da vi må nok sande, at vi havde en forestilling om, at vi underviser et landskab med 35 kropskapable. Når de studerende ikke har læst eller er meget stille, så kan ens første forklaringsmodel som underviser være, at de studerende ikke forbereder sig nok, at de måske er dovne og er optaget af alt muligt andet.

Udover at de unge fortæller, at de oplever ikke at blive set for de særlige behov, de har i skole- og uddannelseskontekster, fortæller flere af de unge, at de har svært ved at positionere sig som "handicappede" i en læringskontekst. Det er dog nødvendigt, for at få tildelt handicaptillæg til sin SU. Vibe fortæller fx sådan her om, hvordan det er at skulle søge handicaptillæg:

Hvorfor kalder SU det for handicaptillæg, kunne det ikke hedde 'udvidet'(...) lige da det var [socialrådgiveren] nævnte det, så kunne jeg godt mærke at der var et eller andet der sådan væmmedes inde i mig. Jamen jeg er jo ikke handicappet. Ifølge mig, der er det jo ikke et handicap, der er det en sygdom.

Det har haft stor betydning for Vibes hverdag med studierne, at hun modtager handicaptillæg, men samtidig synes hun at det er svært at være i positioneret i en handicapkategori. Hun fortæller, at hun vil anbefale andre at søge 'handicaptillæg' på trods af følelsen af stigmatisering. Denne ambivalens omkring begrebet handicap viser, hvordan de unge skal navigere i et stigmatiseret landskab – hvor de på den ene side ikke vil blive set på som en kategori af handicappede og på den anden side virkelig har brug for den støtte kategorien bibringer. Dette kan forstås i forlængelse af, at de unge oplever, at de skal forholde sig til, hvad andre tænker om dem. Her spiller det ind, at epilepsi for det meste er en usynlig lidelse. De unge oplever nemlig, at deres omverden (lærere, venner, arbejdsgivere, etc.) har svært ved at forstå deres behov for mere ro og hvile, samt behov for mere støtte i læringssammenhænge. De unges sind-kroppe kan ikke holde til det samme, som de af deres venner, som ikke har epilepsi, og de oplever, at de kommer til at blive forstået som dovne, ugidelige eller dumme. I vores læsning af *critical disability studies* er vi blevet særligt inspirerede af Ellen Samuels' begreb 'crip-tid' ('crip time', 2017, vores oversættelse) som forståelsesramme i forhold til de unges oplevelser i en uddannelseskontekst. Samuels og Freeman (2021) skriver blandt andet om 'crip-tid', at den er et opgør med rigide og lineære måder at forstå tid på. Samtidig argumenterer de for, at crip-tid paradoksalt nok både er frigørende og begrænsende på samme tid, blandt andet fordi det ikke er et valg men en nødvendighed for mennesker med funktionsvariationer (2021, s. 249). Når de unge i vores projekt fx fortæller om, hvordan de oplever ikke at kunne læse den mængde litteratur, der forventes og at de har brug for flere pauser i løbet af en dag, er dette netop et eksempel på, hvordan deres kroppe ikke kan passe ind i et accelereret tidsregime (Rosa, 2014), som andre unge i øvrigt også knokler med at følge trit med.

De unge fortæller dog om strukturelle tiltag på uddannelsesstederne, som på forskellig vis forsøger at støtte op om dem. Tine fik bevilget forlænget tid til eksamenerne. Hun valgte dog at takke nej. Dels var koncentrationsproblemerne ikke særskilt et problem til eksamen, men noget hun oplevede hele skoleåret og dels sagde hun at: *"jeg ville bare klare mig selv, det skulle andre da ikke bestemme"*. Hun oplevede, at hendes uddannelsesinstitution ikke forstod omfanget af hendes problem og så deres hjælp som nærmest værre end ingenting. Også i forhold til gruppearbejdet på studiet var Tine ambivalent i forhold til om hun skulle fortælle om sin sygdom. Hun fortæller blandt andet:

[Jeg var] bange for, hvad det havde af betydning for resten af studiet (...) men kan godt se problemet, hvis jeg trækker mig fra gruppearbejdet, uden at de ved hvorfor, så har det jo også en betydning (...) [Jeg] var bange for hvordan folk så reagerer og hvordan folk så ville kigge på mig efterfølgende.

Tine havde svært ved ikke at være passende og erkende at hun/hendes krop i landskabet var en anden krop end de kropskapables. Dette fik betydning for, at hun ikke fortalte det til sine studiekammerater, ligesom hun heller ikke stillede for mange spørgsmål, da det måske også vil positionere hende, som den der ikke forstår pensum og derfor ikke er passende i gruppearbejdet.

Interviewene med de unge åbenbarede også at uddannelsessystemet ikke er struktureret på en måde, hvor det er muligt at tilbyde studerende, at de kan bruge to semestre på ét semesters undervisning. Det er ikke muligt at stille landskaber til rådighed, som muliggør 'crip-tid', at man som ikke-kropskapabel kan gennemføre en uddannelse på 'crip-tid'. Uddannelsessystemet er struktureret til kropskapable og dem der ikke er passende i det landskab, får sværere ved tage sig fx en professionsbacheloruddannelse (VIVE, 2020).

(U)passende kroppe i et ungdomslandskab - længslen efter at tilhøre

Unge med epilepsi befinder sig i et krydsfelt mellem, at sygdommen på den ene side er synlig, når de får anfald, og usynlig i langt det meste af tiden. Denne dobbelthed kan gøre det svært for de unge at tage stilling til, om de skal fortælle, at de har epilepsi eller bare undlade det. Hvis de ikke fortæller det, kan de fremstå kropskapable og dermed opnå de privileger, der knytter sig til at være kropskapabel. På den anden side, så kan det være farligt, hvis dem de er sammen med, ikke ved hvordan de skal håndtere et eventuelt anfald eller forstår de usynlige karakteristika, der er ved epilepsien. Ud over de synlige krampeanfald fortæller flere af de unge, at de har nogle særlige ting, som umærkeligt sker for dem. Kasper fortæller, at han ligesom bare går i stå midt i en samtale, Ida, at det pludselig bliver sort for hende, men at hun fx synger videre hvis det sker mens hun er til kor, Anna 'vender øjne' og kan virke misbilligende og Vibes ene ben spjætter. Med andre ord er det små ting, som måske ikke opdages, men som alligevel kan virke "anderledes". Epilepsi har mange fremtrædelsesformer og kan ændre sig undervejs. Ida startede med at være ekstrem lysfølsom og måtte gå med store sorte solbriller nærmest hele døgnet, i dag er hun slet ikke lysfølsom. Mange af de unge har svært ved at udtale deres diagnose epilepsi og Vibe fortæller at hun slet ikke kunne udtale sin sygdom før hun gik i 5. klasse. De unge har ofte ikke lyst til at fortælle om deres diagnose endsige, at diagnosen skal fylde i deres hverdagsliv. Kasper fortæller fx:

Det er ikke noget jeg gør så tit, jeg synes det er svært at snakke om. Så vil jeg næsten hellere bare holde det inde (...). Og det er også sådan mere, jeg har det sådan lidt, jeg synes det er fordi man føler sig sådan lidt okay du fejler noget ikke? Det er det der er svært at snakke om hvis andre skal høre det.

Nanna fortæller også om, hvordan hun har haft lyst til at gemme epilepsien og dens betydning væk:

Altså sådan da jeg var yngre snakkede jeg ikke så meget om det (...) Altså der lukkede jeg det bare lidt ned, altså sådan der puttede jeg det lidt under gulvtæppet ikke? Men jeg kan mærke sådan nu er det helt fint, nu har jeg ikke noget imod det, nu gør det ingenting.

Katja, der fik konstateret epilepsi mens hun gik i folkeskole, valgte at fortælle det åbent til sin klasse:

Jeg stillede mig foran min klasse, og sagde at jeg havde epilepsi, og jeg havde fundet nogle videoer på Epilepsiforeningen, og prøvede at forklare dem, at det her kunne ske, og sagde til dem, at det her kunne ske for mig inde i klassen, og det skulle de vide.

Desværre oplevede Katja, at det fik konsekvenser for hende, blandt andet at hendes klassekammerater holdt hende ude i klassen, at hun ikke blev valgt til gruppearbejdet og ikke blev inviteret ind i legene i skolen og hendes bedste veninde holdt også op med at kontakte hende. Da vi spurgte hende om hendes lærer og forældre ikke reagerede på udelukkelsen, svarede hun, at hun: ”Var rigtig godt til at skjule ting” og da læreren opdagede det og italesatte at: ”Katja føler sig meget alene (...) gjorde det det kun meget værre. (...) og så blev jeg hjemme og lavede alle mine lektier hjemmefra.” Heller ikke hendes forældre vidste det. Og da hendes mor spurgte Katja, hvorfor veninden ikke snart kom på besøg, svarede Katja: ”Det gør hun ikke, fordi jeg har ødelagt det.” Dette kunne være et udtryk for, at Katja havde internaliseret en forståelse af, at det at have en funktionsvariation ikke er acceptabel i en kropskapabel verden. Katja havde en forestilling om, at hun var forkert, og først senere lærte hun at navigere i det. I dag fortæller Katja åbent, at hun har epilepsi:

Det er en del af mig – jeg har epilepsi. Men jeg har også lært, at der er folk der bliver pissebange og skrider væk, eller også så er der folk, der ikke ved hvad de skal gøre, de kan ikke håndtere det, og så er der nogle, der virkelig omfavner det.

Da Tine mødte sin kæreste, som hun nu har fået et barn med, var hun helt åben omkring epilepsien, da hendes ræsonnement var, at hvis han ikke magtede det, var han ikke værd at samle på. Hun tog ham med hen til sin epilepsilæge, så han forstod diagnosens omfang og betydning for hende. Da kæresten overværede et

anfald, kunne han forstå hvad Tine og hendes forældre snakkede om og kunne på en anden måde sætte sig ind i de bekymringer, der knytter sig til epilepsien. I forhold til arbejdsmarkedet har hun, mod sin læges anbefaling, ikke fortalt det til jobsamtalen, da hun havde en fornemmelse af, at det kunne få betydning for, hvorvidt hun ville få jobbet.

Mie fortæller, at det kan være svært at fortælle om sin sygdom og fortæller videre også om følelsen af at have en forkert krop i et kropskapabelt landskab. Om sine tidlige skoleår fortæller, hun:

Når de [andre børn] har set et anfald, så tager de faktisk automatisk afstand (...) de nærmest går en sådan en cirkel udenom, fordi de bliver bange. (...) i de mindre klasser, der var det jo et helvede (...) efter de så et anfald, så var jeg bare.. ja, den der freak der gik rundt”.

I forsøget på, at ”føle mig normal” fortæller Mie, at hun arbejder som bartender for at kunne være med i festlige lag, hvor det er legitimt ikke at drikke. Og hvis hun bliver budt et tequilashot, så har hun en ”glasflaske med vand bag baren (...) så kan man lige bytte rundt.

Med Katja, Mie og Tines fortællinger får vi et indblik i det Davies kalder en længsel efter at tilhøre eller frustrationen over at blive ekskluderet, fordi de ikke passer ind i det kropskapable landskab. I deres skolegang har de tidligere, før de blev diagnosticeret med epilepsi, haft en følelse af at tilhøre, men denne følelse blev forstyrret, da de fik diagnosen. Katja er nået dertil i sit liv, hvor hun forsøger at imødekomme følelsen af at være ”anderledes” ved fortsat at fortælle, at hun har epilepsi, da hun ser sin krop i landskabet som en krop med epilepsi og ikke en der er upassende, det som Mie kalder at være en freak. Tine er stadig ambivalent og hun ændrer sin kropsforståelse alt efter hvilket landskab, hun bevæger sig i. Når hun er sammen med sin kæreste, er hun i et landskab, hvor hendes krop med epilepsi hører til og dermed i et landskab, hvor kroppen med epilepsi ikke opleves upassende. Men når Tine søger job, fortæller hun ikke om epilepsien til jobsamtalen, da hun har en længsel efter at tilhøre et landskab, hvor hun er passende – og det er hun bekymret for om epilepsien kan spænde ben for. Denne længsel og bekymring for at tilhøre bliver underbygget af at mennesker med funktionsvariationer oplever at blive ekskluderet fra arbejdsmarkedet. Det er ikke risikofrit at fortælle om sin diagnose.

Fælles for de unge, vi har valgt at inddrage i denne del af artiklen er, at det på forskellige måder er svært at tilhøre landskaber med den ”særlighed”, som epilepsien indebærer. Deres måder at navigere i deres liv er ikke ens. De vurderer hver gang de indgår i et nyt landskab, hvorvidt de skal forsøge at tilhøre landskabet med deres særlige behov eller fortie deres diagnose, så de indgår i det, de forestiller sig, er den passende måde at være til på.

Vibe fortæller om, hvordan hun igennem flere år håndterede sine følelser ved ikke at forholde sig til dem. Hun beskriver blandt andet: *“Altså jeg tog de følelser der ligesom kom, og gravede dem ned i et hul, og så puttede jord ovenpå”*. Hendes familie opfordrede hende til at gå til psykolog, og da hun opsøgte en psykolog, var det ikke i håb om at hjælpe sig selv, men for at hjælpe sine omgivelser. Til trods for dette, bliver mødet med psykologen et vendepunkt for hendes måde at forholde sig til epilepsien på. Vibe forklarer, at mødet med psykologen:

(...) tog 20 kilo af min skulder den dag, for alle siger jo ”accepter det”. Og [psykologen] sagde, “nej. hvordan kan du gøre det?”. Og nu kommer mit råd: ”Du behøver ikke at acceptere det. Du skal bare lære at navigere rundt i det. Bum!

For Vibe gav dette råd hende mulighed for at kunne være både vred og sorgfuld over sin epilepsi. Vreden blev ikke længere skamfuld, men forstået. Hun skulle ikke længere acceptere epilepsien, men i stedet for prøve at finde måder at navigere i livet med epilepsi. Dette er et eksempel på en, hvordan de unge på individuelt plan finder måder at leve med epilepsien på, men som vi har beskrevet andetsteds (Hougaard & Rosenberg, 2022) er der behov ikke kun for individuelle mestringer, men også kollektive løsninger på de udfordringer, som de unge oplever.

Sammenfatning

Vi har i denne artikel undersøgt, hvordan unge med epilepsi finder måder at navigere i deres hverdagsliv. Ved hjælp af Bronwyn Davies’ begrebsverden i samspil med mere eksplicit kritiske blikke på funktionsvariationer, har vi undersøgt, hvordan de unge oplever sig selv som passende og upassende på grund af epilepsien på tværs af forskellige kontekster: ungdomsliv med venner og familie, mødet med sundhedsvæsenet og til sidst uddannelsesverdenen. Vores analyse har fundet, at unge med epilepsi oplever, at de i mødet med sundhedsvæsenet primært bliver set som medicineringkroppe, der skal blive anfaldsfrie. De unge oplever at blive set som anfaldskroppe i mødet med læger og sygeplejersker og de udtrykker, at de savner at blive set og mødt i deres længsel efter at kunne deltage i ungdomslivet med fester og alkohol på lige fod med andre unge. Analysen viser også, at de unge gør sig mange overvejelser om, hvordan de skal navigere i uddannelseskontekster, der opererer ud fra en kropskapabelistisk tidsplan, som de unge har svært ved at følge trit med på grund af kognitive udfordringer og udtrætning forbundet med epilepsien. I modsætning til, hvordan de i en sundhedsvæsenkontekst oplever at blive set som anfaldsramte eller anfaldsfrie kroppe, oplever de unge i uddannelseskontekster at møde lærere og undervisere, som har svært ved at få øje på de særlige udfordringer, som de står med - og dermed umiddelbart bliver set som kropskapable kroppe

i et uddannelseslandskab. I kraft af epilepsiens umiddelbare usynlighed skal de unge dermed selv navigere i, hvordan de gør opmærksom på deres særlige behov samt håbe på at blive mødt i de særlige behov. Dette sætter dem i et dilemma om at skulle vælge at fortælle om epilepsien. Som det fremgår af analysen, er fx det at skulle søge om handicap-tillæg for nogle af de unge forbundet med det stigmatiserende ord 'handicap' og de unge oplever, at de skal balancere på en knivsæg mellem både at skulle udtrykke og kræve deres behov for særlig støtte *samtidig* med at de ikke ønsker at blive stigmatiserede på grund af deres epilepsi.

Analysen viser også, at de unge ikke kun udtrykker et ønske om at passe ind eller længes efter at passe ind i de ungdoms- og uddannelseslandskaberne de befinder sig i, men at de også drømmer om, at landskaberne kunne passe bedre til dem. Hvor Davies er optaget af, hvordan vi oplever os som passende eller upassende på tværs af forskellige landskaber, er vores ærinde med at inddrage de kritiske perspektiver på funktionsvariationer netop at belyse, at de landskaber, som vi gebærder os i, ikke er statiske – og at vi og de unge netop bidrager til også at ændre dem. På den måde kommer det ikke kun til at handle om, hvordan de unge udvikler særlige (individuelle) mestringsstrategier til at blive passende i et kropskapabelistisk landskab, men også om hvordan alle har et ansvar for at bidrage til kollektive forandringer af de landskaber som de unge befinder sig i (herunder sundhedsvæsenet og uddannelsesverdenen), således at unge med kroniske lidelser som epilepsi kan deltage på lige fod med andre unge og blive set for og med deres hele selv.

**Charlotte Rosenberg, SPS-koordinator, Københavns
Professionshøjskole, Pædagoguddannelsen**

**Naja Berg Hougaard, Lektor, Socialrådgiveruddannelsen
Professionshøjskolen Absalon**

Litteraturliste

Campbell, F.A.K. (2008). Exploring internalized ableism using critical race theory. *Disability & Society*, 23(2), 151-162. DOI: 10.1080/09687590701841190 To link to this article: <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>

Davies, B. (2000). *(In)scribing Body/landscape Relations*. Rowman & Littlefield.

Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M. & Robertson, R. (Red.) (2018). *Manifestos for the future of critical disability studies: Volume 1* (1. udg.). Routledge. <https://doi.org/10.4324/9781351053341>

Epilepsiforeningen (2009). *Levevilkår for unge med epilepsi – medlemsundersøgelse*. <https://www.epilepsiforeningen.dk/om-epilepsiforeningen/forskning-ingerberthelsens-legat/>

Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M., & Robertson, R. (2018). *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies*. Routledge.

Falster, E. S., Vagtholm, I. & Warming, H. (2022). *Livet med et bevægelseshandicap fra et børne- og ungeperspektiv*. Akademisk Forlag.

Frederiksen, P., & Boisen, K. A. (2017). Selvskade blandt unge med kronisk sygdom. *Psyke & Logos*, 37(2), 126–136. <https://doi.org/10.7146/pl.v37i2.25739>

Garland-Thomson, R. (2018). Critical Disability Studies: A Knowledge Manifesto i Ellis, K., Garland-Thomson, R., Kent, M., & Robertson, R. (Red.), *Manifestos for the Future of Critical Disability Studies* (s. 11-19). Routledge.

Haraway, D. (1988). Situated knowledges: The science question in feminism and the privilege of partial perspective. *Feminist Studies*, 14(3), 575-599.

Hehir, T. (2002). Eliminating Ableism in Education. *Harvard Educational Review*, 72(1), 1–33. <https://doi.org/10.17763/haer.72.1.03866528702g2105>

Hougaard, N. B. & Rosenberg, C., (2022). Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi? *Forskning & Forandring*, 5(1), 6-24.

Krøjer, J. (2010) Lever følelser i arbejdslivet? Et poststrukturalistisk alternativ. *Tidsskrift for ARBEJDSLIV*, 12 (1)1. 9-21.

Nishida, A. (2022). *Just Care: Messy Entanglements of Disability, Dependency, and Desire*. Temple University Press.

Rosa, H. (2014). *Fremmedgørelse og acceleration*. Hans Reitzels Forlag.

Rosenberg, C., (2013). *SydhavnsCompagniet – tilblivelser, relationer og muligheder i sribede og glatte rum*. Ph.d.-afhandling, Roskilde Universitet.

Samuels, E. (2017). Six ways of looking at crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>

Samuels, E., & Freeman, E. (2021). *Crip Temporalities*. Duke University Press.

Vianna, E. & Stetsenko, A. (2014). Research with a transformative activist agenda: Creating the future through education for social change. I J. Vadeboncoeur (Red.), *Learning in and Across Contexts: Reimagining Education*. *National Society for the Studies of Education Yearbook*, 113(2), 575-602.

VIVE (2020). *Uddannelsesresultater og -mønstre for børn og unge med funktionsnedsættelser*. <https://www.vive.dk/media/pure/15314/4580959>