

Den svære balancegang mellem hypervisibilitet og usynliggørelse i livet med epilepsi: Hvordan kan kreative metoder belyse de særlige udfordringer for unge med epilepsi?

Authors: Naja Berg Hougaard & Charlotte Rosenberg

Affiliation: Professionshøjskolen Absalon, Socialrådgiveruddannelsen, Danmark

Contact corresponding author: Charlotte Rosenberg, chro@pha.dk

Resumé

Artiklen undersøger, hvordan kreative metoder kan bidrage til at belyse, hvordan unge med epilepsi navigerer i deres hverdagsliv og praktiserer agens. Vi har et særligt fokus på, hvordan kreative metoder kan bidrage til at igangsætte forandringsprocesser for unge med epilepsi. Artiklen er baseret på et forskningsprojekt med 12 unge med epilepsi (17–25 år) samt 13 af deres betydningsfulde andre (fx forældre, kærester etc.). Inspireret af kritiske og transformative kvalitative perspektiver (Vianna & Stetsenko, 2014; Stetsenko, 2020) undersøger vi, hvordan forandringsfokuseret hverdagslivsforskning bidrager til at skabe praksisforandringer. De kreative elementer i projektet består af inddragelse af en tegneaktivitet i interviewformatet (Bagnoli, 2009), dagbogsbilleder fra de unge projektdeltagere (Restler & Luttrell, 2018; Rasmussen, 2017), poetiske repræsentationer (Hølge-Hazelton, 2002; Krøjer, 2002; Rosenberg, 2013; Wulf-Andersen, 2011) samt afholdelse af en læringscirkel (Kildedal, 2014). Artiklen belyser, hvordan kreative metoder kan belyse de unges komplekse hverdagsliv. En af de centrale udfordringer, som de

©2022 Naja Berg Hougaard & Charlotte Rosenberg. This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution 4.0 International License (<https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>), allowing third parties to share their work (copy, distribute, transmit) and to adapt it, under the condition that the authors are given credit, that the work is not used for commercial purposes, and that in the event of reuse or distribution, the terms of this license are made clear.

Citation: 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 og Forandring, Special issue: Marginaliserede former for viden og forandring*, 5(1), 6–24. <https://doi.org/10.23865/fof.v5.3780>

kreative metoder er med til at pege på, er, hvordan unge med epilepsi er udfordret af en svær balancegang mellem på den ene side at opleve at blive set udelukkende for deres epilepsi (hypervisibilitet), særligt i sundhedssystemet, og på den anden side slet ikke at blive set i forhold til de udfordringer, der knytter sig til epilepsien (usynliggørelse), i fx uddannelsessystemet.

Nøgleord

forandringsfokuseret hverdagslivsforskning, kreative metoder, dagbogsbilleder, tegneaktivitet, poetiske repræsentationer

Abstract

The difficult balancing act between hypervisibility and invisibility: how can creative methods illuminate the specific challenges for youth with epilepsy?

This article explores how creative methods may help shed light on how young people with epilepsy navigate their everyday life and practice agency. We have a particular focus on how creative methods can contribute to instigating processes of change for young people with epilepsy. The article is based on a research project involving 12 young people with epilepsy (age 17–25) and 13 of their significant others (e.g. parents, partners, etc.). Inspired by critical and transformative perspectives (Vianna & Stetsenko, 2014; Stetsenko, 2020), we explore how change-focused research in the context of everyday life contributes to making changes in practice. We first explain how we understand epilepsy through the lens of a critical and dynamic concept of functional diversity. The creative methods used in the project include the use of a drawing activity during the interview (Bagnoli, 2009), diary photos from the young participants (Restler & Luttrell, 2018; Rasmussen, 2017), poetic representations (Hølge-Hazelton, 2002; Krøjer, 2002; Rosenberg, 2013; Wulf-Andersen, 2011) and a learning circle (Kildedal, 2014). The article explores how creative methods may help shed light on the complex everyday lives that the young people lead. One of the central challenges illustrated by the creative methods is that young people with epilepsy navigate between, on the one hand, experiencing being seen only for their epilepsy (hypervisibility), especially in the healthcare system, and on the other hand not being seen in connection with the particular challenges associated with epilepsy (invisibility), e.g., in the educational system.

Keywords

change-focused research, everyday life research, creative methods, diary photos, use of drawing, poetic representations

Introduktion

Formålet med denne artikel er at undersøge, hvordan kreative metoder kan bidrage til at belyse, hvordan unge med epilepsi navigerer i deres hverdagsliv og praktiserer agens. Unge med epilepsi oplever, at deres hverdagslivsviden er udgrænset og underbelyst. Særligt for de unge er, at de er udfordret af en svær balancegang mellem på den ene side at opleve at blive set udelukkende for deres epilepsi (hypervisibilitet), særligt i sundhedssystemet, og på den anden side slet ikke at blive set i forhold til de udfordringer, der knytter sig til epilepsien (usynliggørelse), fx i uddannelsessystemet. Ansporet af et forandringsfokuseret forskningsperspektiv har vi særligt fokus på, hvordan kreative metoder kan bidrage til at igangsætte forandringsprocesser for unge med epilepsi i deres

hverdagslivspraksisser samt kaste lys over marginaliseret viden. Vi har valgt at inddrage kreative metoder, fordi de privilegerer den nonverbale og følelsesmæssige viden, som ofte bliver marginaliseret i traditionelle forskningsdesign, hvor mundtlige og sproglige kompetencer bliver tilgodeset (van der Vaart, et al., 2018).

Vi redegør først for vores forståelse af forandringsfokuseret hverdagslivsforskning. Inspireret af kritiske og transformative kvalitative perspektiver (Vianna & Stetsenko, 2014; Stetsenko, 2020) undersøger vi, hvordan forandringsfokuseret hverdagslivsforskning (Holland & Lave, 2001; Schraube & Højholt, 2016; Katz, 2004; Kousholt, 2016) bidrager til at skabe både individuelle og kollektive forandringer i livet med epilepsi.

Herefter reflekterer vi over de kreative metoder, vi har anvendt i projektet: inddragelse af en tegneaktivitet i interviewformatet (Bagnoli, 2009), dagbogsbilleder fra de unge projektdeltagere (Restler & Luttrell, 2018; Rasmussen, 2017), poetiske repræsentationer (Hølge-Hazelton & Krøjer, 2002; Rosenberg, 2013; Wulf-Andersen, 2011), samt afholdelse af en læringscirkel (Kildedal, 2014). Slutteligt argumenterer vi for, at brugen af kreative metoder i et forandringsfokuseret forskningsprojekt skaber mulighedsrum for at belyse den kompleksitet, som hverdagslivet med epilepsi er præget af.

‘Et godt ungdomsliv med epilepsi’ er et toårigt eksternt finansieret projekt, der hviler på et praksisnært samarbejde mellem Professionshøjskolen Absalon, Socialrådgiveruddannelsen og Specialrådgivning om epilepsi, Filadelfia Hospital. Projektet har fokus på hverdagslivet for unge med epilepsi, og dermed sætter vi et andet fokus på epilepsi end de medicinske fokuser, der ellers dominerer forskningsområdet. Der er 12 unge projektdeltagere i alderen 17–25 år (ni kvinder og tre mænd), og ved udvælgelsen, hvor de unge selv meldte sig via sociale medier, udvalgte vi unge, som havde oplevet vanskeligheder i deres hverdagsliv med epilepsi.¹ Ud over de unge med epilepsi har vi også inddraget 13 ‘betydningsfulde andre’ (Haller & Woelfel, 1972) i projektet, udvalgt af de unge (fx forælder, kæreste etc.). Det empiriske materiale består af 24 kvalitative interviews, lydoptagelser fra læringcirklen (ca. seks timer), 241 fotos, 12 tegninger og 12 poetiske repræsentationer, og det er med afsæt i dette materiale, denne artikel er udarbejdet.

Epilepsi er en af de hyppigste kroniske neurologiske sygdomme, der bl.a. medfører epileptiske anfald. Anfald kan være meget forskellige; nogle består af kramper, andre af små nærmest usynlige udfald eller tics. To tredjedele af dem, der lider af epilepsi, bliver anfaldsfrie på medicinsk behandling, mens en tredjedel er svært behandlelige og har et hverdagsliv, der kan være præget af anfald (Epilepsiforeningen, 2009). Ud over epileptiske anfald indebærer lidelsen mere skjulte og subtile vanskeligheder såsom indlæringsvanskeligheder, hukommelses- og koncentrationsbesvær eller mental udtrætning. Mennesker med epilepsi har sværere end gennemsnittet ved at blive en del af arbejdsmarkedet, og flere end gennemfører ikke uddannelser ud over grundskolen. Derved har gruppen større risiko for marginalisering.

1 Til trods for de særlige udfordringer, projektdeltagerne oplever i forbindelse med epilepsi (fx udtrætning), var de relativt velfungerende i sammenligning med den samlede gruppe af mennesker med epilepsi.

I projektet har vi valgt at tage teoretisk afsæt i de kulturhistoriske og kritiske perspektiver (Podlucká, 2013; Bøttcher & Dammeyer, 2020) på funktionsvariationer,² da disse perspektiver giver mulighed for at forstå epilepsiens betydning for de unge på en dynamisk måde. I modsætning til det medicinske afsæt muliggør det kulturhistoriske afsæt, at man kan se det hele menneske og dermed ikke adskiller de biologiske forhold (fx anfald) fra de kulturelle og samfundsmæssige forhold, der møder den unge med epilepsi. Dette perspektiv skaber dermed rum for at bevæge sig væk fra individualiserende måder at forstå betydningen af funktionsvariationer på uden at negligere, hvordan funktionsvariationer (også) opleves, og hvordan der individuelt navigeres i dem. I samspil med det dialektiske perspektiv er vi inspirerede af udviklingen af mere eksplicit kritiske perspektiver inden for funktionsvariationer (Ellis, et al., Kent & Robertson, 2018; Samuels, 2017; Abes & Darkow, 2020). I et samfund, hvor der blandt andet er stigende politisk fokus på unges tidligere og hurtigere gennemførelse af uddannelser – kendetegnet for det, som Rosa kalder accelerations-samfundet (Rosa, 2014) – kan de unge projektdeltageres særlige udfordringer blive forstærket. For unge med epilepsi bliver dette yderligere accentueret ved, at de qua deres udfordringer har særlige vanskeligheder, som Samuels (2017) kalder 'crip time'. 'Crip time' er en betegnelse, der beskriver, hvordan det at leve med en funktionsvariation betyder, at det ikke altid er muligt at passe ind i lineære tidsrammer for, hvornår man fx færdiggør en uddannelse, hvor meget søvn man har brug for, om man kommer til tiden eller ej. Det kritiske blik peger på, hvordan det at være kropskapabel (det ikke at leve med en funktionsvariation) dominerer samfundet både strukturelt og i forventningerne til, hvordan man indgår i samfundet. De unge i projektet fortæller netop om, hvordan de har svært ved at navigere i et uddannelsessystem, der ikke har blik for de særlige udfordringer, de har, med udtrætning, hukommelsessvigt osv.

Kreative metoder i forandringsfokuseret hverdagslivsforskning

Med afsæt i forståelsen af vidensproduktion som situeret har vi i dette projekt været optaget af det synergiske samspil mellem praksis og forskning og særligt det, der kaldes forandringsfokuseret hverdagslivsforskning (Vianna & Stetsenko, 2014, Stetsenko, 2020, Holland & Lave, 2001; Schraube & Højholt, 2016). Igennem projektet har vi haft fokus på, hvordan vores forskningsdesign med særlig brug af kreative metoder og vores inddragende proces løbende bidrager til forandringer i praksis med særligt blik på hverdagslivet. Hverdagslivsforskningen er optaget af at undersøge, hvordan mennesker navigerer i deres liv. I undersøgelsen af menneskers *livsførelse* ('conduct of everydaylife') (Holzkamp, 2013; Dreier, 2008) får vi mulighed for at sætte fokus på, hvordan det levede liv udgøres af både deltagelse i forskellige aktiviteter

2 Inspireret af Warming, et al. (2022) anvender vi begrebet funktionsvariationer frem for funktionsnedsættelser eller handicap, der begge har en stigmatiserende klang.

(bl.a. udviklingen af rutiner, vaner etc.) og meningsskabelse med et blik for, at konflikter ikke er undtagelser, men en del af hverdagslivet (Schraube & Højholt, 2016). Derved giver hverdagslivsforskningen os mulighed for at bevæge os mellem forskellige skalaer (fra det nære til det bredere perspektiv) (Smith, 1996) og belyse, hvordan de unge projektdeltageres hverdagslivsudfordringer (fx at navigere i et accelererende uddannelsessystem) ikke blot er et individuelt anliggende, men et udtryk for særlige udfordringer, der kendetegner vores samtid (Holland & Lave, 2001; Katz, 2004; Kousholt, 2016).

Når vi kalder vores tilgang forandringsfokuseret, er det, fordi vi er nysgerrige i forhold til at undersøge nærmere, hvordan selve forskningsprocessen igangsætter forandringsprocesser hos både os selv, vores medforskere og projektdeltagerne³ og dermed de praksisser, vi indgår i. Inspireret af den del af forskningen, som eksplicit er orienteret mod forandring (Vianna & Stetsenko, 2014; Stetsenko 2020; Vianna, et al., 2014), er vi optagede af, hvordan forskning ikke kun handler om at *afdække* hverdagslivet med dets kompleksitet, men også om at *bidrage til ændringer* i en kontinuerlig proces. Dette perspektiv er drevet af en etisk fordring, der forstår forskning som en aktivitet, der i sin essens forandrer den virkelighed, som den samtidigt forsøger at indfange. Med foranderligheden som grundantagelse bør vi som forskere, medforskere og forskningsdeltagere undersøge og eksplicitere de forandringshorisonter, vi opererer med, og som i de fleste tilfælde er implicite (Stetsenko, 2020). Forandringsfokuseret forskning kræver, at vi som forskere er i åben dialog med hinanden og vores deltagere om, hvilke udfordringer der er på spil. Denne tilgang har ikke til formål at komme med færdiglavede løsninger på forestillede problemer, men inviterer medforskere og deltagere ind i en proces, hvor vi i fællesskab undersøger, hvilke horisonter der kan arbejdes henimod.

I det følgende vil vi præsentere de kreative metoder, som vi har inddraget i dette forskningsprojekt. I præsentationen beskriver vi, hvad vi har gjort, og inddrager både gode og dårlige erfaringer med det. Hvert afsnit afsluttes af refleksioner over, hvad den konkrete metode har betydet for forskningsprojektet og for projektdeltagerne.

De kreative metoder

Interview og inddragelse af tegnelementer

Første element i forskningsdesignet indebar, at vi lavede et semistruktureret interview med alle deltagerne af en varighed på 60–90 minutter. Interviewene foregik via videokommunikation (Zoom), da empirien i den første del af forskningsprojektet blev indsamlet under coronanedlukningen i Danmark (vinter-forår 2021). Vi vil ikke

3 Det er ikke artiklens fokus at lave en fyldestgørende redegørelse for samskabende forskningsprocesser, men vi vil blot her bemærke, at når vi anvender begreber som 'medforsker' og 'projektdeltagere' om henholdsvis de socialrådgivere, vi arbejdede sammen med, og de unge med epilepsi, så er det for at angive forskellige grader af bidrag og indflydelse på projektets design og analyse.

her undersøge dybdegående, hvilken betydning det fik for interviewene, at de foregik online, men blot foretage en kortfattet refleksion. I arbejdet med unge med epilepsi, der døjer med bl.a. udtrætning, var der den fordel ved Zoom-interviewene, at de unge blev sparet for rejsetid. Vi oplevede også, at det, at deltagerne og vi selv sad i egne hjem, bidrog til en umiddelbar intimitet i samtalen. Af negative virkninger kan vi, som andre også har konstateret (Olliffe, et al., 2021), påpege teknologiske udfordringer (dårlig forbindelse, manglende teknologisk erfaring for nogle af deltagerne), og at der går nonverbal kommunikation tabt, når man "er sammen" online. Alt i alt oplevede vi dog, at projektdeltagerne deltog aktivt i interviewene på trods af et anderledes format, end vi havde erfaring med.

I det første interview med de unge valgte vi at introducere et tegneelement cirka halvvejs igennem interviewet. Efter vi havde stillet spørgsmål til deres hverdagsliv og fået beskrivelser af deres hverdagslivspraksisser (arbejde, studie, familie- og venneliv etc.), og inden vi stillede mere indgående spørgsmål til livet med epilepsi, bad vi dem om at finde et stykke papir og noget at tegne med og tegne med afsæt i opfordringen: prøv at tegne der, hvor du er i livet lige nu/det, der betyder noget for dig/noget, du drømmer om. Rent praktisk holdt vi fast i, at de unge skulle tegne på et stykke papir og ikke på skærmen for at undgå tekniske udfordringer ift. den del af interviewet. Efter de havde tegnet færdig, holdt de deres tegninger op foran kameraet, og så spurgte vi ind til dem. I kvalitative interviews bliver sproget og det diskursive ofte foretrukket frem for andre måder at udtrykke sig på (Bagnoli, 2009), især ved interview med unge og voksne (Lyon, 2020). Ved at bringe et tegneelement ind i interviewet gav vi først og fremmest deltagerne en mulighed for at reflektere på en anden måde end ved spørgsmål-svar-interaktionen. Tegneaktiviteten gav de unge en mulighed for at overtage samtalen og tage styringen i forhold til, hvad de ville fremhæve som vigtigt i deres liv. På den måde kan tegneelementet forstås som en måde at muliggøre interviewdeltagerens agens på. I børneforskningen er tegneaktiviteten blevet kritiseret for, at man fejlagtigt antager, at den giver en mere autentisk og direkte adgang til barnets stemme (Spyrou, 2011 i Eldén, 2012), og at man dermed ignorerer, at tegneaktiviteten stadig er en forskningsaktivitet, hvor selve det at engagere deltagerne i tegneaktiviteten er med til at konstruere stemmen eller den agens, man søger at afdække. Vi er enige i denne kritik og vil heller ikke påstå, at det at tegne giver adgang til en mere virkelig stemme end den, som de mere traditionelle, kvalitative spørgsmål-svar-interaktioner skaber. Når vi valgte at inddrage tegneaktiviteten, er det, fordi vi er interesserede i den kompleksitet, der opstår i forhold til hvordan den unge vælger at positionere sig i og med tegningen. Eldén (2012) skriver, at tegneaktiviteter i forskningsarbejdet giver mulighed for at invitere det rod af stemmer ('messiness') (Eldén, 2012, s. 78), der eksisterer i os alle, indenfor og dermed tillader bedre at forstå den kompleksitet af stemmer, vi navigerer i. I vores tilfælde i forhold til, hvordan unge mennesker både knokler med og finder måder at leve med epilepsien på – og hvordan de forhandler deres forskellige drømme, begrænsninger og muligheder.

Som forventet udtrykte mange af deltagerne usikkerhed om deres tegneevner, og vi forsikrede dem om, at hensigten med aktiviteten ikke var at bedømme deres tegneevner. Hvor tegning som aktivitet i forskning med børn måske er mere oplagt, er det mindre oplagt med voksne, og dermed bidrog tegneaktiviteten til interviewet med et uventet element:

- Forsker 2: Vi kunne, altså nu lyder det lidt mærkeligt ikke? Men vi kunne godt tænke os, at du tegnede en tegning.
Silja: Ja, altså
Forsker 2: Det lyder lidt mærkeligt
Silja: (griner)

Det uventede element fra os som forskere og måske det akavede i at tegne, når man ikke ofte anvender den udtryksform, gav mulighed for at grine sammen, og på den måde bidrog det også til en anden form for intimitet i samtalen. Alle unge indvilgede i tegneaktiviteten, og de unge tegnede meget forskellige ting: en tidslinje med drømme om fremtiden, en skildpadde som repræsentation for den rejse, de ikke havde troet, de kunne klare alene pga. epilepsien, men alligevel lykkedes med, en bil som repræsentation for det kørekort, som én drømte om at tage, men ikke kunne tage på grund af epilepsien. De unge valgte altså både at tegne, hvad de drømte om (familieliv, et hus, venner, kørekort), og de udfordringer, de havde (fx skrev en ung på sin tegning "livsglad og glemsom").

Her ses Siljas tegning af en bil. Silja havde mere end 50 anfald om dagen og fortalte om sit brændende ønske om at kunne tage kørekort og om, at det ikke var muligt på grund af anfaldene:



- Forsker 2: Og hvorfor har du tegnet den bil?
Silja: Det er, fordi jeg gerne vil have kørekort.
Forsker 2: Du kunne godt tænke dig et kørekort?
Silja: Ja, og det må jeg ikke.
Forsker 2: Hvad gør, at du ikke må?
Silja: At jeg har for mange anfald.

Vibe tegnede blandt andet det tog, hun tager til sin uddannelse, og fortæller i den forbindelse om de bekymringer, hun har om at kunne færdiggøre sin uddannelse på trods af epilepsien:



Vibe: Godt, jeg startede med at tegne et tog. Skulle ligne et af de Arriva-tog, men det er nok også lige meget ... Og så mig, der går ind i det, og tager til Herning. Og så et flag. Jeg regner meget med at færdiggøre uddannelsen og har også fået en mentor tilknyttet, så det er, at det ville kunne ske.

Tegningen bevirkede i Vibes tilfælde, at hun bragte det svære i sin uddannelse ind, og dermed at hun kunne fortælle om, hvilke strategier der hjalp hende med at navigere i de særlige udfordringer, hun har med at færdiggøre sin uddannelse.

Ved at inddrage et tegneelement i det semistrukturerede interview opnåede vi flere ting på én gang: For det første gav det sårbare ved at skulle tegne en mulighed for sammen at grine ad det akavede ved at skulle tegne/gøre noget uvant og skabte derfor et rum mellem forskere og deltagere, der var mere afslappet. Selvom det var de unge, der skulle tegne og dermed blev positioneret som penneførere i en tegneprocess, var *tegneaktiviteten også med til at positionere os som forskere på en anderledes måde*, nemlig som nogle, der ikke kun fulgte manuskriptet for, hvordan en forsker skal opføre sig (eg. seriøs, stiller spørgsmål), men som nogle, der anvender kreativitet/gør noget "mærkeligt". For det andet *muliggjorde tegneaktiviteten agens* for den unge i interviewet og gav mulighed for at vælge at fremhæve noget betydningsfuldt for dem: en begrænsning, bekymring, drøm eller mulighed. Dermed kunne den unge være med til at udstikke en retning for samtalen. For nogle af de unge betød tegningen, at helt nye elementer/aspekter af deres liv kom på banen, og andre anvendte tegningen til at fremhæve en pointe, de allerede havde formuleret om de særlige udfordringer og muligheder i livet med epilepsi. Endelig fungerede aktiviteten som en *materialisering og konkretisering af de unges refleksioner omkring, hvad der var betydningsfuldt for dem i livet med epilepsi*, som vi kunne vende tilbage til senere, og som dermed blev et referencepunkt for det videre forløb med de unge i projektet.

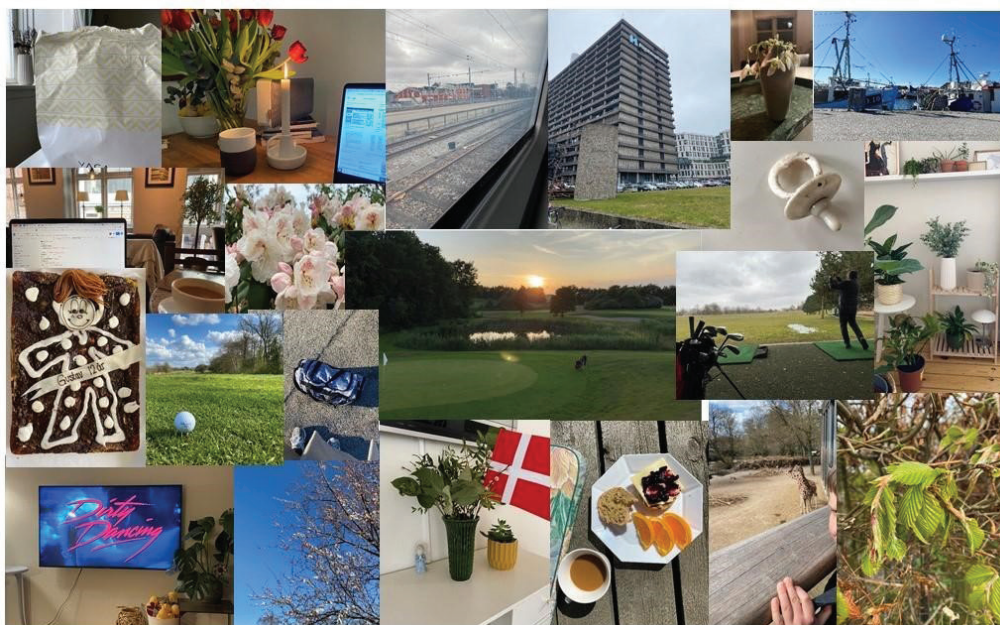
Dagbogsbilleder

Som en del af designet valgte vi også at bede de unge om at tage dagbogsfotos i fire uger umiddelbart efter det første individuelle interview. Instruktionen var, at de skulle tage hverdagsbilleder og sende dem med eller uden tekst til projektlederen dagligt – ligesom ved tegneaktiviteten var opgaven åbent formuleret. Dagbogsbilledemetoden har længe været anvendt blandt børn og unge som en måde at inddrage dem i forskningsprocessen på og med argumentet om, at denne modalitet giver forskningsdeltagere mulighed for at være forfattere i deres egen historiefortælling, uden at det kræver skriftlighed (Rasmussen, 2017). Dagbogsbilleder giver netop mulighed for at kommunikere nonverbalt, og det er en stor fordel, særligt i arbejdet med unge, som allerede er udtrættede, og hvor overvejelser om, hvordan deltagelse i forskningsprojektet kan blive en belastning i et allerede presset liv, er helt centrale. I forsøget på at forstå hvordan de unges hverdagslivspraksisser ser ud, var dagbogsbilledemetoden også oplagt. Billederne krævede ikke mange ressourcer eller tid at indsamle, og metoden gav mulighed for at forstå, hvordan de unges hverdag kunne se ud. Ligesom med inddragelsen af tegneaktiviteten i forskningsdesignet anvender vi billederne til at triangulere forståelsen af de unges livsverden. Billederne skal dermed ikke forstås på egne præmisser, men i samspil med den resterende empiri. Ligeledes fungerede billederne således som en materialisering, der indgik i forskningsprojektets økosystem ved at blive bragt i spil både i læringscirklerne og geninterviewene. Til læringscirklen havde vi printet udvalgte citater og alle billederne ud. De unge projektdeltagere og deres betydningsfulde andre fik mulighed for at vælge et billede samt et citat, og de fungerede som afsæt for dialogen. Pointen var her, at deltagerne til læringscirklen fik mulighed for at se hinandens billeder og dermed også for at se sig selv i de andres billeder.

I arbejdet med billederne er vi særligt optaget af Restler og Luttrells begreb 'collaborative seeing' som en samlebetegnelse for både en epistemologisk, etisk og analytisk tilgang til brugen af fotos i forskning (2018, s. 458). Det, som kendetegner collaborative seeing, er en nysgerrighed i forhold til, hvad og hvordan de unge ønsker at blive set igennem de billeder, de tager, og når man i en fælles proces fortolker betydningen. Størstedelen af de billeder, de unge tog, var af typiske hverdagslivspraksisser, som man kunne forvente af unge i deres aldersgruppe: billeder af samvær med venner og familie, fritidsaktiviteter (fx fodbold, golf), at ligge i sofaen og se fjernsyn eller at forberede sig til uddannelse osv. I langt mindre grad var der dog også billeder, der var specifikt epilepsirettede som fx et billede af en pilleboks, en tur til hospitalet osv.

I geninterviewene med de unge deltagere spurgte vi blandt andet til, hvordan de selv reflekterede over de billeder, de havde taget. Her fortalte Nanna blandt andet, at det ikke var alle billeder, hun havde delt med os, som hun også ville have lagt ud på en offentlig platform som fx Instagram:

Nanna: Jeg ville nok ikke sende det [billedet med Rigshospitalet]. Det ville jeg ikke sådan lægge ud. Ikke fordi jeg har noget imod, at folk ved det, men det er ikke noget, jeg sådan plastrer på ud for alle, jeg kender.



Hvad Nannas udsagn her viser implicit, er, at hun har taget billeder med os som forskere i epilepsi som modtagere. Billederne fortæller dermed en historie i en særlig kontekst – hvor Nanna er deltager i et projekt om epilepsi. Billederne er på den måde ikke en mere ‘virkelig’ eller autentisk fortælling om hende end andre fortællinger, men én, der udspiller sig i et særligt rum, hvor det er okay at dele billeder af noget, der handler om hendes epilepsi – og hvor det måske endda er forventet. Dette udsagn bekræfter også, at det netop er den fælles refleksion over billederne, der bliver relevant her, og ikke billederne i sig selv. I det videre interview tilkendegiver Nanna, at billederne egentlig fortæller fint om, hvem hun er, men hun tøver dog ved spørgsmålet om, hvordan hendes billeder fortæller en historie om epilepsi:

Forsker 1: Mm-mm. Hvis du skulle sige sådan, altså hvilken historie de her billeder fortæller alt-i-alt om livet med epilepsi, altså hvilken historie er det, de fortæller?

Nanna: Årh det er et svært spørgsmål! Hmm, hvad fortæller de?
Det... det ved jeg altså ikke lige.

Forsker 2: Fortæller de overhovedet noget om livet med epilepsi?

Nanna: Altså de fortæller jo noget om mit liv med epilepsi.

Nannas tøven i forhold til, hvordan hendes billeder fortæller en historie om epilepsi kan forstås på flere måder. Det, som hun eksplicit udtrykker, er en varsomhed i

forhold til, om hendes historie kan generaliseres, og det begrundes hun med sin egen manglende viden om andres liv med epilepsi. Vi tænker dog også, at hendes tøven kan forstås som et udtryk for og en modstand mod at blive positioneret som en, for hvem epilepsi fylder alt eller meget. Med det spørgsmål, vi stiller, antager vi netop, at hendes dagbogs billeder kan fortælle en historie om epilepsi – og ikke bare en historie om hende. Denne interaktion – både spørgsmålet og svaret – highlighter netop den balance, som vi tænker, at forskning i og med mennesker med funktionsvariationer skal forholde sig til, nemlig spændet mellem usynliggørelse og hypervisibilitet. Hvordan formår vi som forskere i dette tilfælde både at skabe rum for at se og undersøge, hvilken rolle epilepsien spiller for de unge, uden at det bliver til en tragediefortælling (Warming, et al., 2022). Selvom Nanna sætter spørgsmålstegn ved, om hendes historie fortæller noget generelt om epilepsi, bringer hun selv op, at hun netop har genkendt sig selv i de andres billeder til læringscirklen. Tanken med at inddrage dagbogs billederne til læringscirklen var netop – ligesom med de poetiske repræsentationer – at skabe mulighed for, at de unge deltagere kunne opleve deres individuelle liv og særlige muligheder og udfordringer kollektivt, og brugen af dagbogs billeder kan dermed bidrage til at kollektivisere det individuelle.

Dagbogs billeder i forandringsfokuseret forskning giver mulighed for at lade deltagerne fortælle om deres liv, og dermed muliggør de – ligesom tegningerne – en form for agens. Agens kan dog ikke tages for givet, men handler i høj grad om, hvordan vi som forskere er med til at skabe et rum, hvor de unge føler, de kan fortælle om deres hverdagsliv uden at blive positioneret i en særlig retning. Restler og Luttrell (2018) fremhæver også, at brugen af dagbogs billeder giver mulighed for at forstyrre det medicinske blik (“gaze interrupted”, s. 466), som de unge beretter om at blive mødt med på tværs af kontekster. Nannas mange billeder af alt muligt andet end det, der har med epilepsi at gøre, er et fint eksempel på at forstyrre det medicinske blik, hun oplever at blive mødt af.

Læringscirklen

I forarbejdet til projektet erfarede vi, at det ikke var udbredt, at de unge med epilepsi, mødtes og erfaringsudvekslede med andre unge, der har epilepsi. Vores forforståelse om, at de unge ikke rigtig kendte andre med samme lidelse, blev bekræftet i interviewene, hvor flere af de unge fortalte, at de ikke kendte nogen, der havde epilepsi. Mie sagde:

Jeg tror, at man skal være mere opmærksom på, at man hurtigt kan føle sig ensom, når det er, at man har en diagnose, men det gælder jo for alle, der har det. Man kan hurtigt føle sig alene, og det kan blive farligt, hvis det er, at man ikke tilbringer nok tid med andre, hvis man kan sige det sådan.

Derfor ønskede vi i dette forskningsprojekt at skabe rum for, at unge med epilepsi kunne dele deres hverdagslivsfortællinger med hinanden. Inspireret af Kildedal (2014)

planlagde vi en læringscirkel, hvor idéen var, at vi som forskere skulle facilitere, at der mellem de unge og deres betydningsfulde andre blev etableret fælles forståelser og læring. Som en del af planlægningen af læringscirklen blev de unge bedt om at invitere en til tre betydningsfulde andre med. Vores tanke var, at de kunne inddrage både professionelle som læger, sagsbehandlere og lærere samt forældre, venner og søskende. De unge valgte kun at invitere forældre, søskende og kærester. Ingen af de unge inviterede venner med, og én af mødrene gav os en idé om, hvorfor netop denne gruppe ikke blev inviteret: "Jeg får det i hvert fald stadig lidt mærkeligt med, at hendes veninder skulle tale om hende ud fra et sygeperspektiv i stedet for ud fra et venindeperspektiv" (mor til en ung med epilepsi, individuelt interview).

Vi har afholdt én læringscirkel på seks timer en lørdag med deltagelse af syv unge og 12 betydningsfulde andre, og det er erfaringerne fra og refleksionerne over denne læringscirkel, vi inddrager i denne artikel. Tilrettelægningen af den afholdte læringscirkel var inspireret af den kritiske aktionsforsknings beskrivelse af fremtidsværksteders tre faser: kritikfase, utopifase og realiseringsfase (Husted og Tofteng, 2007; Nielsen, et al., 1999). Dagen blev tilrettelagt, så det var muligt at dele individuelle fortællinger, men også at kollektivisere dem – skabe fælles forståelser, dele erfaringer og skabe forandringshorisonter.

Dagen blev tilrettelagt sådan, at vi i forskergruppen først præsenterede vores foreløbige fund, så alle deltagerne havde et fælles indblik i projektet. Herefter gik deltagerne ud i grupper, hvor de først i 'kritikfasen' blev inddelt i grupper med henholdsvis forældre, unge med epilepsi og søskende/kærester. Med udgangspunkt i deres dagbogsbilleder og udvalgte citater blev de bedt om at fortælle, hvad de synes var svært ved at leve med diagnosen epilepsi. Efter denne seance skulle de i 'utopifasen' forestille sig, hvordan tingene kunne ændres, og hvad de drømte om. Det var udfordrende for de unge at sætte ord på deres drømme. Dette kan måske være et udtryk for, at de unge ikke ser sig selv som potentielle forandringsagenter, og at de ser livet med epilepsi som et individuelt og personligt anliggende. Dog opfattede vi det som en vigtig fase, da vi netop ønskede at få skabt rum for, at de unges individuelle udfordringer blev kollektiviseret. Og det var måske vores forventning, at de unge ville foreslå kollektive løsninger (fx at uddannelsessystemet skulle tilrettelægges anderledes), men i stedet delte de konkrete individuelle erfaringer og gode råd, såsom at kombinere en elsket iskaffe med at huske sin medicin.

I den tredje fase, 'realiseringsfasen', bad vi dem om at give gode råd til både omverdenen og hinanden. De gode råd havde dog elementer med sig fra utopifasen, da de hovedsageligt talte om, hvordan de individuelt kunne løse deres hverdagsudfordringer. De unge kunne her få en oplevelse af, at vi som potentielle forandringsagenter – forskere, socialrådgivere fra Specialrådgivning om epilepsi og en uddannelsesinstitution – også vil bære deres ønsker om forandring ud i verden.

I geninterviewene med de unge efter læringscirklen gav de udtryk for, at de gerne ville mødes igen. Og som efterrefleksion på interviewene og læringcirklen satte både

forældre og unge pris på at få mulighed for at tale om deres lidelse i en sammenhæng, der ikke handlede om medicin, men om hvordan de levede deres liv.

Læringscirklen fungerede som et sted for de unge, hvor de kunne få lov til at genkende sig selv i de andres fortællinger og dermed have en kollektiv oplevelse i forhold til de særlige udfordringer, de ellers primært oplevede individuelt. Dermed muliggjorde læringscirklen individuelle og kollektive forandringer for de unge og deres betydningsfulde andre. Et andet eksempel på dette er, hvordan en af de unge i geninterviewet fortæller, at deltagelsen i læringscirklen igangsatte en kritisk refleksion over, hvordan hun var blevet mødt af sundhedssystemet. Nanna fortæller, at hun efter læringscirklen blev motiveret af at høre om de andres oplevelser:

Jeg sad og læste mine journaler, og jeg kan se, altså konsekvent alle gange, jeg har klaget over de her ting [hukommelsessvigt, træthed, koncentrationsbesvær], men jeg har aldrig blevet tilbudt sådan samme hjælp som de andre, kunne jeg høre, i forhold til skole og sådan nogen ting. Så det var i hvert fald noget, jeg lige skulle tænke på efterfølgende.

Den unges deltagelse i læringscirklen har altså bidraget til, at hun kan bruge de andre unges positioneringer ift. epilepsien til kritisk at reflektere over, hvordan hun er blevet set og ikke set af sine læger. Hendes oplevelse af at lægerne primært forholder sig til anfald og medicinering af dem og ikke alle de andre udfordringer, der kendetegner livet med epilepsi, er ikke enkeltstående, men går igen hos flere af de unge i projektet. Et andet eksempel på, hvordan projektet bidrog til ændringer i praksis, var, at læringscirklen blandt andet afslørede et behov for at skabe et forum for forældre til børn og unge med epilepsi til at dele erfaringer, bekymringer og håb. Socialrådgiverne fik i læringscirklen øjnene op for behovet og blev optagede af at støtte op om udviklingen af et sådan netværk. Det særlige ved disse ændringer var netop, at de blev til som resultat af fælles refleksioner med både projektdeltagerne (de unge og deres forældre), medforskerne (socialrådgivere i Specialrådgivning om epilepsi) og os forskere over, hvordan vi som forandringsagenter på hver vores måde kan bidrage til bedre praksisser på området. Dette blev gjort ved, at både vi forskere og medforskere samt projektdeltagere i læringscirklen italesatte, hvilke forandringshorisonter vi tænkte var mulige og vigtige at arbejde henimod.

Ved at inddrage læringscirklen i vores forskning har vi fået flere erfaringer. For det første virkede det som om, der for både forældre og unge var et stort behov for at mødes. For det andet omdefinerede de unge betydningsfulde andre til at være dem, som de levede tæt med og delte private hverdagslivserfaringer med. Hverken venner eller professionelle blev inviteret. For det tredje erfarede vi vigtigheden af, at nogen tog affære og udbredte kendskabet til de unges diagnose og de mere skjulte betydninger, den har, så de ikke stod alene med forandringsbyrden, men at vi kunne

arbejde for dem i forhold til de professionelle, de havde mødt, og ikke haft de bedste erfaringer med. Som én af forældrene skrev tilbage: "Jeg er så glad for, at I griber fat i dette emne, både på egne og [navn på ung]'s vegne – og på vegne af alle unge med epilepsi og deres pårørende." Læringcirklen bidrog dermed til at skabe rum for både de unge og deres betydningsfulde andre til kritisk at reflektere i fællesskab og dermed give mulighed for, at de unge og deres betydningsfulde andre kunne opleve kollektivitet i forhold til de særlige udfordringer, som de ellers primært oplever som individuelle.

Poetiske repræsentationer

Intentionen med projektet er på den ene side at gå i dybden med det enkelte menneskes hverdagslivsfortællinger. På den anden side forsøger vi at kollektivisere det individuelle, da der i flere af de fortællinger, vi fik fra de unge, var fællestræk med både andre unge med en lidelse og det almene ved at være ung. Inspireret af Richardson (1988, 1997) ønskede vi at skabe kollektive fortællinger i forsøget på at nedbryde den isolation, som flere af de unge følte. Flere af de unge fortæller, at de ikke har oplevet sig set, og her fortæller Nanna, at "[lægerne] har meget kigget på mig, som om at jeg ligesom var min sygdom og ikke mere end det." Ud over de andre metoder valgte vi også at bruge 'poetiske repræsentationer', hvor vi er inspireret af flere forskere (Hølge-Hazelton & Krøjer, 2008; Wulf-Andersen, 2011; Rosenberg, 2013). Med disse repræsentationer er det vores håb, at projektdeltagerne oplever sig genkendt, og at deres fortællinger formidles på nye måder, bl.a. også til professionelle, så det kan give et indblik i deres hverdagsliv, hvor ikke kun deres sygdom er i fokus, men hele deres levede liv. Tanken med de poetiske repræsentationer er at konstruere fortællinger, som med de unges egne ord forsøger at undgå en objektiviserende fremstilling af dem, men i stedet gennem sproglige billeder fremstiller dem som hele mennesker. Metoden til at skabe de poetiske repræsentationer er at omforme råempirien (interviewene) til fortættede fortællinger, som kan kaldes 'empirinære tilstandsbilleder' (Rosenberg, 2013, s. 70). Det vil sige, at alt det, der siges i de poetiske repræsentationer, er informantens egne ord, men kan være sat sammen fra forskellige steder i interviewet. Med dette får vi gengivet informantens stemme i stedet for at skrive med en mere logisk orienteret stemme, som for eksempel anvendes i journalføring hos lægen eller hos en sagsbehandler (Polkinghorne, 1997). Denne ændring i stemmen kan bevirke, at deltagerne høres på en anden måde. Det, vi forsøger, er at skabe en samlet fortælling om den unges liv, der tager udgangspunkt i de unges egne beretninger. Hvis en ung har haft et sabbatår med en rejse, som hun har talt meget om eller måske tegnet, så prioriterer vi at tage det med i de poetiske repræsentationer. Der er dog også på forhånd definerede fællestræk, som er med i samtlige poetiske præsentationer, fx relationen til familien, venner, skole/arbejde, første epileptiske anfald, og hvordan de unge navigerer i deres dagligdag med deres diagnose.

Dette er et uddrag af en poetisk repræsentation:

der er nogle morgener
man vågner
ens hoved føles som grød
har været et eller andet i løbet af natten
absence en masse hjerneaktivitet
skal bare blive hjemme i sengen

akvarel gammeldags tegning med blyant
fitness yogamåtte ligger og er rullet ud
ser veninder i løbet af ugen
ud og spise
rigtig mange veninder og venner
også en kæreste
socialt anlagt

på en eller anden måde har det været pinligt
holdt det meget for mig selv
ikke gidet at snakke om det
jeg skal lytte til mig selv
det er det værd

Det har været vigtigt for os i repræsentationerne både at fortælle om de ting, som er svære, de ting, der gør de unge glade, håb og den sorg, de kan føle.

De poetiske repræsentationer blev fremsendt til de unge i forbindelse med andet interview, som blev gennemført efter læringscirklen. Ligesom med brugen af billederne og tegningen trækker vi her på 'collaborative seeing' (Restler & Luttrell, 2018) i inddragelsen af den poetiske repræsentation i projektet ved, at vi i geninterviewet skaber et fælles rum mellem den unge og os og ser og fortolker på de sproglige billeder, som er opstået på baggrund af de unges egne ord, og som vi har omskabt. I den proces inviterer vi de unge til at kommentere og komme med forslag til redigeringer af den poetiske repræsentation, så de føler, at den er i overensstemmelse med, hvordan de gerne vil repræsenteres.

De poetiske repræsentationer har bidraget til forskningsprojektet på flere forskellige måder. For det første etablerer vi mulighed for, at projektdeltagerne oplever sig set og beskrevet på en måde, som flere af dem har savnet i mødet med den professionelle verden. For det andet kan de poetiske repræsentationer anvendes af professionelle. De italesætter, at de kan give dem til unge med epilepsi og professionelle, da man inviteres ind i hverdagslivsfortællinger, der beskriver, hvad det vil sige at leve med en diagnose. Som en af rådgiverne sagde: "Jeg får kuldegysninger, når jeg læser [fortællinger om deres liv], der er så spot-on". For det tredje er det vores håb, at når de unge læser en samlet fortælling om sig selv, får de en oplevelse af, at deres følelser er legitime.

Diskussion og afrunding

Der er flere fordele ved at inddrage kreative metoder i et forandringsfokuseret hverdagslivsforskningsprojekt. I denne artikel har vi beskrevet, hvordan vi i et forskningsprojekt med unge med epilepsi har anvendt forskellige kreative metoder (tegning, dagbogsbilleder, læringscirkler og poetiske repræsentationer) og undersøgt, hvordan det bidrager til at igangsætte forandringsprocesser. Først og fremmest argumenterer vi for, at kreative metoder *muliggør agens i forskningsprocessen for forskningsdeltagerne*, og derved tydeliggør vi den usynlige viden om hverdagslivet med epilepsi. De kreative metoder (særligt brugen af både tegninger, dagbogsbilleder og poetiske repræsentationer) gav plads til, at de unge deltagere kunne italesætte sig selv med kompleksitet. Ved at inddrage fx dagbogsbillederne i både læringscirklen og i geninterviewene med de unge åbnede vi for flere og nye fortolkninger af materialet fra de unge og fik derved lejlighed til at forstå, hvordan de unges selvforståelse også dynamisk ændrede sig på tværs af kontekst og tid. For det andet bidrog de kreative metoder til at *kollektivisere det individuelle*. Ved at deltage i læringscirklen fik de unge mulighed for at genkende sig selv i de andres billeder og fortællinger og derved opleve deres individuelle udfordringer som noget, de kunne være fælles om. For mange af dem – både unge, deres forældre og betydningsfulde andre – var det første gang, de var sammen med andre, som havde epilepsi tæt ind på livet, og de oplevede det som meningsfuldt at være i rum sammen med andre i samme situation. Ved at organisere dagen ud fra fremtidsværkstedsformen skabte vi yderligere rum for, at de unge og deres betydningsfulde andre i dialog med både os og medforskerne italesatte nye forandringshorisonter for livet med epilepsi, fx behovet for at blive set på andre måder end med det medicinske blik i sundhedssystemet. Denne organisering muliggjorde også, at de unge oplevede, at forandringsbyrden i forhold til at forbedre livet med epilepsi ikke kun ligger på dem og deres individuelle mestringsstrategier, men er et fælles anliggende. I forsøget på at kollektivisere det individuelle forsøgte vi også at skabe rum for refleksion over det, som Samuels (2017) kalder for 'crip time'. Dette perspektiv sætter netop spørgsmålstegn ved de normative rammer, som mennesker med funktionsvariationer skal navigere i, og opfordrer til en kritik af forsøget på at passe ind.

Endelig peger artiklen på, hvordan de kreative metoder kan være med til at belyse den udgrænsede viden, der eksisterer – udover hypervisibilitet eller usynliggørelse. De unge i vores projekt beretter netop om oplevelser, hvor de enten kun bliver set for og med deres epilepsi (fx det medicinske blik, de oplever hos en læge, der kun har øje for anfald og medicinering) eller ikke bliver set for og med de udfordringer, som epilepsien giver (fx når deres udtrætning og hukommelsessvigt ikke bliver set i en uddannelses- eller sundhedskontekst). Denne opmærksomhed på hypervisibilitet/usynliggørelse fordrer, at vi som forskere har fokus på at undgå, at forskning bidrager til, at de unge projektdeltagere oplever, at de enten kun bliver set med deres epilepsi eller ikke bliver set med de særlige udfordringer, epilepsien bringer med sig. Det er på denne baggrund, at vi forelår anvendelse af kreative metoder, der kan skabe rum

for bedre at kunne navigere i denne balancegang. Hvor selve projektet naturligvis er drevet af et ønske om at generere viden om epilepsi og dermed skaber en risiko for hypervisibilitet, bidrog særligt dagbogsbilleder og de poetiske repræsentationer til, at de unge fik mulighed for samtidig at fortælle om sig selv som unge mennesker med helt almindelige liv, drømme og håb.

Om forfatterne

Naja Berg Hougaard er adjunkt og ph.d. på Professionshøjskolen Absalon. Naja har mange års erfaring i arbejdet med socialt udsatte mennesker, primært børn og unge, i diverse institutionelle rammer i både Danmark og USA. Naja har løbende været optaget af inkluderende og partcipatoriske metoder i sin forskning med blik for, hvordan forskningen er forpligtet til at bidrage til at skabe positive forandringer i det samfund, som den undersøger og er en del af.

Charlotte Rosenberg er lektor og ph.d. på Professionshøjskolen Absalon, Socialrådgiveruddannelsen. Charlotte har indgående kendskab til og erfaring med i at arbejde med mennesker i sårbare positioner. Charlotte er særlig optaget af involvering både i forskningsprojekter og i undervisning. Hendes interesser ligger i at skabe rum for, at mennesker i udsatte positioner kan indgå i forandringsprocesser til gavn for både det enkelte menneske samt bredere i samfundet. Fokus ligger på det levede liv, og hvordan kreative metoder kan bidrage til at få disse livshistorier frem.

Referencer

- Abes, E. S. & Darkow, D. C. (2020). Using crip theory to create campus cultures that foster students' disability disclosure (practice brief). *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 33(3), 223–231.
- Bagnoli, A. (2009). Beyond the standard interview: The use of graphic elicitation and arts-based methods. *Qualitative Research*, 9(5), 547–570.
- Bøttcher, L. & Dammeyer, J. (2020). *Handicappsykologi – en grundbog om arbejdet med mennesker med funktionsnedsættelser* (2. udg.). Samfundslitteratur.
- Dreier, O. (2008). *Psychotherapy in everyday life*. Cambridge University Press.
- Eldén, S. (2013). Inviting the messy: Drawing methods and 'children's voices.' *Childhood*, 20(1), 66–81. <https://doi.org/10.1177/0907568212447243>
- 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-inge-berthelsens-legat/>
- Haavind, H. (2008). Accountability in persons – what is the telling to others about yourself? I J. Kofoed & D. Staunæs (Red.), *Magtballader* (s. 159–177). Danmarks Pædagogiske Universitetsforlag.
- Haller, A. & Woelfel, J. (1972). Significant others and their expectations: Concepts and instruments to measure interpersonal influence on status aspirations. *Rural Sociology*, 37(4), 591–622.

- Holland, D. & Lave, J. (Red.). (2001). *History in person*. School of American Research Press.
- Holzkamp, K. (2013). Psychology: Social self-understanding on the reasons for action in the conduct of everyday life. I E. Schraube & U. Osterkamp (Red.), *Psychology from the standpoint of the subject: Selected writings of Klaus Holzkamp* (s. 233–341). Palgrave, Macmillan.
- Husted, M. & Tofteng, D. (2014). Arbejdsliv og aktionsforskning. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (Red.), *Aktionsforskning: en grundbog* (s. 61–80). Samfundslitteratur.
- Hølge-Hazelton, B. (2002). *Diabetes – en skole for livet*. Roskilde Universitetsforlag.
- Hølge-Hazelton, B. & Krøjer, J. (2008). (Re)constructing strategies: a methodological experiment on representation. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 21(1), 19–25. www.tandfonline.com/loi/tqse20
- Katz, C. (2004). *Growing up global – economic restructuring and children’s everyday lives*. University of Minnesota Press.
- Kildedal, K. (2014). Læringscirkler. I G. Duus, M. Husted, K. Kildedal, E. Laursen & D. Tofteng (Red.), *Aktionsforskning: en grundbog* (s. 183–192). Samfundslitteratur.
- Kousholt, D. (2016). Collaborative research with children: exploring contradictory conditions of the conduct of everyday life. I E. Schraube & C. Højholt (Red.), *Psychology and the conduct of everyday life* (1 udg.) (s. 241–258). Routledge.
- Krøjer, J. & Hølge-Hazelton, B. (2002). Poethical: breaking ground for reconstruction. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 21(1), 27–33. <http://dx.doi.org/10.1080/09518390701768773>
- Lyon, P. (2020). Using drawing in visual research: materializing the invisible. I L. Pauwels, & D. Mannay (Red.), *The sage handbook of visual research methods* (s. 297–308). Sage. <https://dx.doi.org/10.4135/9781526417015>
- Nielsen, B. S., Nielsen, K. A. & Olsen, P. (1999). *Demokrati som læreproces – Industri og lykke: Et år med Dyndspringeren*. Roskilde Universitetsforlag.
- Oliffe, J. L., Kelly, M. T., Gonzalez Montaner, G., & Yu Ko, W. F. (2021). Zoom interviews: Benefits and concessions. *International Journal of Qualitative Methods*. <https://doi.org/10.1177/16094069211053522>
- Podlucká, D. (2013). *Dis/abling a learner diagnosed with autism: The dialectics of learning and development in higher education*. ProQuest.
- Polkinghorne, D. E. (1997). *Qualitative research as practice*. I W. G. Tierney & Y. S. Lincoln (Red.), *Representation and the text. Re-framing the narrative voice* (s. 3–22). SUNY Press.
- Rasmussen, K. (2017). Det foto-eliciterede interview. I J. Kampmann, K. Rasmussen & H. Warming, H. (Red.), *Interview med børn* (s. 109–126). Hans Reitzels Forlag.
- 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.
- Restler, V. & Luttrell, W. (2018). Gaze interrupted: Speaking back to stigma with visual research. I P. Alldred, F. Cullen, K. Edwards & D. Fusco (Red.), *The SAGE handbook of youth work practice* (s. 454–470). Sage.
- Richardson, L. (1988). The collective story: Postmodernism and the writing of sociology. *Social Focus*, 21(3), 199–208. <https://doi.org/10.1080/00380237.1988.10570978>

- Richardson, L. (1997). *Fields of play constructing an academic life*. Rutgers University Press.
- Samuels, E. (2017). Six ways of looking at crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3). <https://dsq-sds.org/article/view/5824/4684>
- Schraube, E. & Højholt, C. (Red.) (2016). *Psychology and the conduct of everyday life*. (1 udg.) Routledge.
- Smith, N. (1996). Spaces of vulnerability: The space of flows and the politics of scale. *Critique of Anthropology*, 16(1), 63–77. <https://doi.org/10.1177/0308275X9601600107>
- Stetsenko, A. (2020). Hope, political imagination, and agency in Marxism and beyond: Explicating the transformative worldview and ethico-ontopistemology, *Educational Philosophy and Theory*, 52(7), 726–737, <https://doi.org/10.1080/00131857.2019.1654373>
- van der Vaart, G., van Hoven, B. & Huigen, P. P. P. (2018). Kreative og kunstbaserede forskningsmetoder i akademisk forskning. Erfaringer fra et deltagelsesbaseret forskningsprojekt i Holland. *Forum Qualitative Sozialforschung*, 2(19).
- 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.
- Vianna, E., Hougaard, N. B. & Stetsenko, A. (2014). The dialectics of collective and individual transformation. I Blunden, A. (Ed.), *Collaborative Projects – an Interdisciplinary Study* (45–64). Boston, MA: Brill.
- Warming, H., Falster, E. S. & Vagtholm, I. (2022): *Livet med et bevægelseshandikap fra et børne- og ungeperspektiv*. Akademisk forlag.
- Wulf-Andersen, T. Ø. (2011). “En anden slags bog”: Repræsentationsformer og etiske udfordringer i involverende forskning. *Nordiske Udkast*, 38(1/2), 56–72.