

År 2117

text: Sari Tervonen, verksamhetsledare, Epilepsialiitto - Epilepsiförbundet



"Särskilt finns det två laster: fylleri och otukt, vilka kräver mest och flest offer, och som orsakar den största fattigdomen och livslånga kval. Vi behöver endast tänka på de tusentals lemlästade, slöa, fallandesjuka och andra liknande: flesta av dem är barn till suputer eller olyckliga följder av sedeslöst liv. De är hemska bevis på hur fadernas onda gärningar blir bestraffade i barnen." Så här skrev fattigvårdsgranskaren Gustaf Helsingius år 1917.

Utvecklingen av de samhälleliga tankarna, samt natur- och läkevetenskapen, har format våra begrepp om epilepsi och utvecklat dess vård. Enligt dagens uppfattning är epilepsi en vanlig hjärnsjukdom, bakom vilken ligger hundratals olika orsaker. I två fall av tre kan orsaken defineras. Sakenlig vård avlägsnar anfallen hos de flesta, men ännu finns det 10 000 personer med sådana epilepsianfall som inte fås under kontroll med vården. Anfallen och de andra symptomen är besvärliga, men ännu mera påverkas personens framgång i livet av attityderna i omgivningen.

Epilepsi är fortfarande en orsak till diskriminering, även då sjukdomen inte försämrar funktionsförmågan. Sorgliga mobbningsfall och grundlösa hinder för deltagande i utbildningar och i arbetslivet talar sitt tydliga språk. Särskilt är den sociala omgivningen och de närstående utmanade, då det krävs många stödåtgärder p.g.a epilepsianfallen och andra skador i funktionsförmågan. Då syns våra värden i hur vi beaktar andra människor, och ifall vårt samhälle är jämställt.

Från 1930-talet enda upp till 1970 verkade i Finland eugeniken, eller förädlingslära, vars ändamål var att genom selektiv avel främja hälsa, kraft, skicklighet och manlighet, och på så sätt skapa en rationell och politiskt långtgående befolkning med bättre människor. Tvångssteriliseringar utfördes på sådana som ansågs odugliga, som fattiga, sjuka och handikappade. Bland dem var också "epileptiker." Nuförtiden anses rashygien vara förkastligt. Ändå spelar etiska frågor om rätten till livet som en sjuk eller handikappad människas roll i vår sociala verklighet, till exempel i samband med fosterdiagnostiken.

I tusentals år, långt in i vår självständighets tidsperiod, ansågs "fallandesjuka" ha ett särskilt sinnelag. De beskrevs som irriterade, passionerade, samt benägna till hyckel och våld. Undersökningar har visat att dessa beskrivningar vara felaktiga. I epilepsins historia är stigmat, dvs skamprägel, stark. Det har lett till att personer med epilepsi också själv satt stämpel på sig själva. Sociala tankar som påverkar överallt i omgivningen, och i olika vetenskapsbranscher i olika tidsperioder, har märkbart påverkat de möjligheter som personer med epilepsi har i sina liv och samfund. Hurdana diskriminerande idéer har vi på 2000-talet? Hurdana erfarenheter har de insjuknade om livet och om diskriminering?

Vi omformar verkligheten genom att förmedla information som baserar sig på erfarenheten av människor med epilepsi. Vi är ändå fångar av vår historia. Framtiden visar hur tankarna om epilepsin kommer att förändras. Upplever människor med epilepsi mera jämlikhet år 2017 än de tidigare generationerna? Har inställningarna mot människor med epilepsi ändrat med lika stora steg som under de senaste århundraden? Kan fördomarna ha blivit historia? Under historiens gång har man i tusentals år sökt efter bot till sjukdomar, och frågan lyder: kan vetenskapen ha producerat en lösning till botandet, eller till och med förebyggandet av epilepsi, i år 2117?

Källor:

Helsingius, G. 2017. Köyhäinhoidon käsikirja. 2. uud. painos.

Harjula, M. 1996. Vaillinaisuudella vaivatut. Suomen historiallinen seura.

Myllykangas, M. ja Pietikäinen, P. 2017. Ajatusten lähteillä. Aatteiden ja oppien historiaa. Gaudeamus.