

## Om mitt liv som kvinna

Vid tröskeln till vuxenlivet började jag uppleva jag olika slags "kortslutningar" i huvudet. Diagnosen: epilepsi. Det var svårt att acceptera begränsningarna. Medicinerna gav biverkningar, vätskeanhopningar, och besvikelsen på ändringarna i mitt utseende ändrade på min jagbild. Jag protesterade, och levde som om jag inte hade en sjukdom. Saknad av körkort, observering av sömnrytmen, och yrkesvalsfrågor steg in i min vardag. Jag lärde mig att finna mina styrkor, inte endast begränsningar.

Då min make friade till, friade han på sätt och vis också till min sjukdom. Vårt förhållande är ett jämlikt kompanjonskap. Vi begrundar inte över mina begränsningar, utan vi lever enligt dess regler. Min värdefullhet som människa, kvinna och i parförhållandet speglas i min makes ord: "Du är nog en seg jägare."

Moderskapet till två söner är starkt i mitt liv. När jag blev med barn var jag så ung, att jag inte tänkte på medicineringens risker och oplanerad havandeskap.

Var det måntro bättre att jag inte visste om de risker som min dåtida medicinering innebar för fostret? Vi fick en frisk och härlig son.

Det yngre barnets insjuknande och erfandet av hans feberkramper var ett monster i vår familj. I ambulansen, bredvid min son, tänkte jag på mitt biologiska arv. Barnneurologen tolkade mina gester på akuten, och sade "Snälla fru, jag vet vad ni tänker, men det här betyder inte automatisk det ni är rädd för." Ändå stannade osäkerheten och skuldkänslan kvar.

Mitt liv bevingas, vid sidan om familjelivet, av lönearbete, skolning och volontärarbete. Hade jag begränsat mig runt min diagnos, skulle jag inte

vara en del av allt det jag är nu. Vi som lider av epilepsi har våra limitationer. Det har alla andra också, bara annorlunda.

Låt oss erbjuda stärkande kamratstöd åt varandra!

Susanne Ilvonen, 46, är socialpedagog och jobbar som ansvarande arbetstränare. Hon bor i Kajana med maken och 6- och 16-åriga söner. Hennes epilepsi är lokalt betingat. Hon fick epilepsidiagnosen år 1989. Ett epilepsikirurgiskt ingrepp har gjorts i Kuopio universitetssjukhus år 2003. Medvetandefördunklingar uppstår fortfarande tidvis. Susanne är ordförande i epilepsiförbundet i Kajanaland.