

Till min dotter

# Epileptikerns kalejdoskop

I en personlig betraktelse talar Alex Epicure till sin dotter om sina tankar kring att leva med epilepsi. Lyssna gärna på Alex egen inläsning av texten på [instagram@alex\\_epicure](https://www.instagram.com/alex_epicure) (leta upp inlägget 2 maj 2021). En förkortad version av originaltexten finns i *Epilepsia* nr 4 2021, och här kan du läsa hela:

TEXT ALEX EPICURE FOTO PIXABAY

**Ä**r alla sjukdomar förbannelser, eller är de gudagåvor? Vi är åtminstone fria att se på dem som vi vill, så varför inte ett kosmos försök att ge oss närsynta människor ögonblick av urkraften. För stor att ges i helhet kommer det till oss klätt i smärtor, lidande och utanförskap. Bara då lyssnar vi till blixtar och dunder som i millisekunder länkar nytanke och logik som vi, flockdjuret, missar i rädslan för det annorlunda.

**MIN SÖTA FINA** dotter, jag vill trösta dig i din gråt över "sjukdomen", som du kallar den. "Ska jag alltid ha den, pappa?" Darrande på läppen.

Min barndoms minnen är också trasor och fläckar, stora luckor som senare har fått täckas av chimärer och efterkonstruktioner för att förstå min egen existens. Men precis som du, som kan förvåna din omgivning med insiktsfulla tankar och kommentarer emellanåt, ibland allt mitt svarta finns knivskarpa sekvenser som tar mig tillbaka i tid och rum, med exakt gehör.

Min epilepsi som barn raderade mycket av min tid och mitt tänkande. Samtidigt är det som att epilepsin ibland lät synapserna kopplas samman till sista kontakten, och lät strålände ljus penetrera allt det svarta med förunderligt tydliga logiska förklaringar på betraktelser och frågor. Det kom till mig som det inte verkade göra andra.

**ETT MINNE**, ett av de där knivskarpa: Jag är fyra år och står mellan mina föräldrar och en sur bonde och

avbryter deras dispyt om anläggningen av vår båt. Mina ord får dem att tappa hakor och armar.

– Nej det är klart, säger bonden, och mina föräldrar ser lika skamsna ut. Vi går tysta till vår båt och bonden åt sitt håll, jag med min inre styrka på ytan en kort stund, den jag visste att jag besatt men sällan kom åt. Den jag ville att alla skulle se i mig, i stället för den sinnessvage oduglingen som jag oftast kom att stämplas till under min uppväxt.

Svårigheter med inläring av namn och glosor, den late pojken med låg kapacitet. Innanför bubblade komplexa tankar som inte kunde kläs i ord eller handling, och av hånets nedböjda huvud blev jag med tiden säker på att de hade rätt. Mina ljusa stunder kvävdes även de. Det vill jag inte händer dig min dotter.

**LITE SÅ HAR** det varit fram till nyss. Anfällen och den mätbara epilepsin växte jag ur, men jag kan fortfarande inte styra över mina ljusa stunder och har skämts för mina tillkortakommanden som är lika omöjliga att sia om. Ända tills jag beslöt mig att bryta mig loss. Då förstod jag att ta tillvara på min lilla storhet. Låt mig förklara.

Tänk dig ett kalejdoskop, men i stället för färger är det hål i skivorna som vrids i motsatt riktning till varandra. När skivornas hål överensstämmer släpps ljuset in i mig. I mitt kalejdoskop är skivorna

många och hålen olika stora. Det tar år mellan varven, och jag styr inte över vridandet. Lång tid kan gå mellan de stora ljusinsläppen, men här och där bjuds glimtar av den stora sanningen. Då får jag passa på att skriva eller vara kreativ.

Utifrån framstår jag som hyperaktiv eller manisk, i själva verket försöker jag bara hinna med innan ljuset släcks. Precis som dessa rader som plitades ned efter morgonkaffet, sittande vid foten av Nazarés fyr. Ja, den med världens största vågor i havet utanför. I dag är det platt, jag tvärtom för en stund. Och utan rädsla för andras fallenhet att nedvärdera.

**DETTA MENAR JAG** är nyckeln. Den vill jag ge dig, min kära dotter.

Försök att släppa alla spänningar i kroppen skapade av andras krav och din lust att vara duktig. Du har din lilla storhet i dig, känn dig stolt för det, dina åhörare får helt enkelt vänta tills den vill visa sig. Jag ser ljuset i dig.

Du strålar klart långa stunder innan mörkret återtar dig. Du gör det oftare och mer illuminerat än vad jag gjorde. Var så säker, en dag ser du vad jag ser och ännu längre bortom horisonten. Håll ut och tro på dig själv. ●



**ALEX EPICURE** lever ett nomadliv i en blå VW-buss längs sydeuropas kuster, när han inte är med sina barn.

Hösten 2020 gav han ut boken **Och jag gav mig iväg**; i augusti 2021 utkom **Tankar på väg. Skratta, gråt, bli förbannad.**