

Outing

Manchmal erlebt man als Epileptiker Dinge die einen zweifeln lassen. Zweifeln an der Gesellschaft, an dem System, zweifeln am gesunden Menschenverstand.

Mein letztes Zweifeln liegt schon ein paar Tage zurück, aber ich muss trotzdem immer wieder darüber nachdenken.

An besagtem Tage war ich auf einer Veranstaltung wo ich sehr viele Freunde und alte Bekannte traf. Im Laufe des Abends gesellte sich eine Frau in den Dreißigern zu mir und stellte mir die Frage „Hast Du schon mal Carbamazepin genommen?“ Ich war überrascht über diese, eigentlich ganz harmlose Frage. Wenn meine Epilepsie auch wirklich kein Geheimnis in unserer Umgebung ist, kennt wohl kaum einer den Wirkstoff eines Antiepileptikas. Ich setzte mich also zu ihr und begann eine Unterhaltung. Schon ihr Vater hätte eine Epilepsie gehabt, erzählte sie mir, und nun habe sie selbst es auch getroffen. Fatal denn, sie hatte ihren Kindern beigebracht, dass Epilepsie eine Krankheit ist über die man nicht spricht!

In diesem Augenblick war *ich* sprachlos, denn ich hatte nach dem Einsetzen meiner Epilepsie mein direktes Outing. Ich erzählte zuerst meiner Familie davon, dann meinen Freunden, ich schickte eine e-mail an Bekannte und outete mich direkt bei meinen Vereinstreffen. Und das alles in drei Tagen. Ich bin nicht der Typ für Geheimniskrämereien oder falsche Scham, ich bin der offensive Kämpfer der es nicht mag jede Geschichte tausend Mal, mit der Hand vor dem Mund, aufs neue erzählen zu müssen, und das immer mit dem Abschluss „*aber psst das soll keiner wissen...*“

Ich persönlich kenne keine Anfalls Situationen wo ich mich hätte schämen müssen weil alle meine Mitmenschen entsetzt auf mich starren, da ihnen gerade klar wird dass etwas nicht stimmt mit ihrer Anja. Doch halt, ein einziges Mal in einer Pizzeria mit wildfremden Menschen, es war mein erster Anfall in der Öffentlichkeit – das war mir sehr peinlich. Aber da war meine Krankheit erst ein paar Wochen am toben. Ich hatte zwischenzeitlich Hochkonjunkturen von bis zu acht Anfällen am Tag und ging meinen Freizeitaktivitäten trotzdem weitgehend nach. Weil ich mich geoutet hatte.

Mir tat diese junge Frau wirklich leid, denn sie hatte sich so verrannt in die Vorstellung dass sie jederzeit und überall einen Anfall bekommen könnte. Und mit dieser Vorstellung hat sie ja auch völlig recht, nur, es beherrscht sie. Sie kann sich nicht mehr fallen lassen und einfach sie selbst sein. Ihre Gedanken kreisen nur noch um den vierteljährlichen Anfall und wie es der Familie dabei geht. Ich könnte ihr die Antwort geben. Es geht der Familie ziemlich mies bei dieser Geschichte, denn, darüber spricht man nicht. Niemand weiß etwas, keiner ahnt was zu tun ist, das Teufelsrad beginnt sich zu drehen. *Ist* die Familie vorbereitet ist das natürlich auch kein Garant für beste Versorgung im Anfallsgeschehen. Meine 10jährige Tochter war während dieser Ereignisse so souverän, dass sie erst einmal ungebetene Zuschauer aus dem Zimmer complimentierte und einfach bei mir wartete bis alles vorüber war, denn sie wusste ja - in wenigen Minuten ist alles wieder vorbei und wenn nicht, dann kann ich immer noch die 112 anrufen. Meine erwachsene Schwester dagegen, wurde Zeugin eines Anfalls und lief schreiend weg. Das Ergebnis zu vieler Horrorfilme in früher Jugend.

Wenn ich aber meine Krankheit verschwiegen oder in ein dunkles Tuch gehüllt hätte, *dann* wären Panik und Angst garantiert gewesen!

Ich merkte schon sehr früh in meiner Epileptikerlaufbahn die Tendenz zu solch einem Vertuschungsverhalten, was ich auf der einen Seite verstand aber auf der anderen Seite immer sehr aufregte. Ich bin es doch immer noch. Immer noch die, immer zu Scherzen, aufgelegte Anja mit dem leichten Hang zu Schusseligkeiten und Naivität. Das ich jetzt noch ein bisschen schusseliger bin als vorher, liegt an den Medikamenten und das ich jetzt dumme Witze über mich selbst mache an meinem Galgenhumor. Aber all das bin ich. Das konnte keine Epilepsie verändern. Und ich *kann* ich selbst bleiben, ich muss mich nicht verstecken und nicht verstellen, denn Jeder weiß Bescheid über mich!

Diese junge Frau dagegen lebt nun ein Leben das auf einer Lüge basiert. Auf der Lüge das sie gesund ist. Und es ist verdammt schwer solche Lügen aufrecht zu erhalten. Wie z.B. erkläre ich meinen plötzlichen Rückzug aus der Gesellschaft, wie halte ich meine Ausreden aufrecht, wie lebe ich ein

Leben dass nicht meines ist? Es ist schwer, scheint aber in einigen Fällen ganz gut zu funktionieren, wenigstens so lange bis das Kartenhaus zusammen bricht, weil man in der Eisdiele neben der Arbeitsstelle einen Anfall bekommt und die Arbeitskollegen in Windeseile Spekulationen, gepaart mit den abenteuerlichsten Geschichten, austauschen. Dann wird das Leben plötzlich richtig aufregend... Ich selbst bin ja in meiner Wut über die Stigmatisierung der Epilepsie sogar so weit gegangen, dass ich mein erstes Jahr mit meinen Anfällen, sorgfältig dokumentiert habe. Inklusiv Peinlichkeiten und Ärgernissen habe ich meinem Ärger Luft gemacht. Ich habe versucht ein Tabu zu brechen, frech, taktlos und mit einer gehörigen Portion Selbstironie, meinen Epi Alltag zu beschreiben und das Buch dann veröffentlichen lassen. Nun weiß jeder im gesamten Umkreis wie ich esse, schlafe, feiere, jetzt kennen alle meine Familie, und wie ich im Anfall so drauf bin. Auf den Punkt gebracht: Jetzt kennen alle mich, nicht meine Epilepsie, MICH.

Diese Frau kennt mich auch, mich und meine Geschichte – und trotzdem verheimlicht sie ihr Problem jahrelang. Eine Ausnahme? Nein, ganz sicher nicht. Eine weitläufige Verwandte von mir, beichtete vor einigen Monaten auch ihr kleines Geheimnis. Sie schilderte es mir, *nur* mir. Nicht ihrem Mann, nicht ihren Freunden, einzig und allein der, vermeintlichen, Leidensgenossin. Doch ich leide nicht mit ihr. Während sie Angst hat dass man sie für eine Irre halten könnte, lebe ich mein Leben, so weit wie möglich, weiter wie bisher.

Ich bin keine Irre, oder vielleicht bin ich ja doch eine, aber gewiss nicht weil ich Epileptikerin bin. Das Schlimmste an diesen beiden Geschichten ist, dass diese beiden Frauen im Gesundheitswesen arbeiten. Wie kann man Aufklärung unter der breiten Masse erwarten, wenn es bei den Profis ein Tabu ist, über Epilepsie zu reden.

Seit mein Buch veröffentlicht wurde, erreichten mich so viele Anrufe wildfremder Menschen, die endlich einmal über ihre Epilepsie reden wollten. Da muss erst eine kleine Frau kommen und an der Sprachlosigkeit rütteln, dass man wagt sich zu outen.

Ich hatte einmal einen Anfall während eines Sportturniers des örtlichen Schützenvereins. Ich merkte, dank meiner Aura, dass es passieren würde und versuchte den voll besetzten Gastraum zu verlassen. Dummerweise kam ich gerade mal bis in den Flur, in dem es zugeht wie im Taubenschlag. Als der Anfall vorbei war, saßen zwei Freundinnen an meiner Seite, ein Bekannter fragte mich ob er mich nach Hause fahren sollte und die vorbei eilenden Menschen ignorierten mich entweder oder warfen mir ein aufmunterndes Lächeln zu. Keine einzige Panikreaktion, keine Zuschauer, kein Krankenwagen. Es war ja bekannt dass ich diese Krankheit hatte und es war auch keine Frage was zu tun war.

Ob ich mit einem Familienmitglied oder mit Freunden aus dem Haus ging, es gab keine ungeklärten Fragen und keinerlei Berührungsängste. Sie hatten die Situation unter Kontrolle und sorgten dafür, dass man mich einfach mal eben machen ließ, die paar Minuten.

Ich habe nicht einmal erleben müssen, dass man mich gemieden hätte. Ich vergehe allerdings auch nicht in Selbstmitleid, sondern integriere meine Anfälle in mein Leben und nicht umgekehrt. Der Weg dorthin war nicht leicht, aber er war kurz. Wenn man sich nur einmal kurz überwinden und outen kann dann geht der Rest von ganz alleine. Und plötzlich hat man den Weg erklimmt, sieht wieder Licht am Ende des Tunnels und merkt dass man nicht mehr alleine ist. Auch Epileptiker haben Freunde, überall! Um sie zu sehen muss man nur eines tun: Den allerersten schweren Schritt!

Anja D. Zeipelt