

Epilepsie und Öffentlichkeit ist ein ganz eigenes und spezielles Thema. Ein Thema für verschlossene Türen! So war es auch einmal mit Homosexualität und Aids. Bei ersterem änderte sich das durch wachsende Toleranz und auch Neugierde unserer Gesellschaft. Bei Aids änderte sich viel durch die Solidarisierung Prominenter mit Aidskranken und den großen Werbekampagnen im Fernsehen. Doch ist das Tabu bei Aids wirklich abgeschafft wie viele meinen? Stellt sich ein Aidskranker tatsächlich an die Theke und erzählt so nebenbei das er HIV positiv ist? Wohl eher selten.

Aber gerade das führen viele Epilepsiepatienten an wenn sie sich über das Tabu Epilepsie beschwerten. Sie vergleichen die Öffentlichkeitsarbeit bei Aids mit der von Epilepsie. Doch der Vergleich hinkt. Öffentlichkeitsarbeit bei Aids diente ja nicht nur der Solidarisierung und Aufklärung über Aids, sondern auch der Vermeidung vor Ansteckung. Die Menschen mussten lernen das es nicht gefährlich ist Kontakt mit einem Aids Kranken zu haben, solange man bei Intimverkehr einige Dinge beachtet. Da war eine offensive Kampagne zum Schutz der gesamten Gesellschaft, ob Erkrankten oder Gesunden. Epilepsie ist aber nicht ansteckend. Epilepsie ist eine tabuisierte Krankheit, das ist richtig, aber aus ganz anderen Gründen.

Wie man in einem Blogbeitrag von Dieter Schmidt lesen kann, wurden Epilepsiekranke in Kriegszeiten noch als Versuchskaninchen missbraucht und vergast. Später ließ sich das Vorurteil Geisteskrankheit kaum widerlegen, denn immer noch hören Betroffene dass sie darüber lieber nicht sprechen sollten. In extremem Fällen verstecken Eltern ihre Kinder sogar heute noch, wenn sie bemerken dass ihre Kinder Anfälle bekommen. Vergessen ist, das die größten Köpfe unserer Menschheitsgeschichte Epileptiker waren, wie z.B. Nobel, Papst Pius, Jeanne Darc, Julius Cäsar, Da Vinci u.s.w.. Ohne den Epileptiker Edison säßen wir noch heute abends bei Kerzenschein, was sicher sehr romantisch wäre aber auch sehr unpraktisch. Vergessen scheint auch, dass Epilepsie einmal als heilige Krankheit gesehen wurde. Ist all das tatsächlich vergessen? Oder eher verdrängt oder nicht bekannt? Verdrängt zu Zeiten als die Kirche immer mehr die Macht übernahm und Epileptiker stigmatisierte. Von Besessenen wurde man dann zu Geisteskranken oder Irren und bis vor wenigen Jahren entweder zum gänzlichen Tabu oder zu einem, für Film und Fernsehen, spektakulären Fall. Denn Niemand fällt so schön dramatisch wie ein Anfallskranker. Das bringt Quote... Quote und Angst. Angst vor dem Unbekannten...

Wie sagte man zu mir in der Klinik: "Wie bekommt man denn SOWAS?" Gute Frage, dachte ich. Doch offen gestanden wusste ich das damals selbst nicht. Mir erging es genau wie den behandelnden Ärzten. Wie schnell man sich eine Epilepsie, bzw. einen Krampfanfall einhandeln kann, war mir gar nicht klar. Und der Gesamtbevölkerung scheinbar auch nicht, sonst würde der Eine oder andere sicher etwas vorsichtiger mit seinem Körper umgehen. Komasaufen gäbe es vielleicht gar nicht mehr. Und Kinder würden gerne ihre Helme aufziehen. Vielleicht!!! Vielleicht aber auch nur wenn man das allgemeine Bild der Epilepsie aufrecht erhält. Hinfallen, Schaum vor dem Mund, Einnässen, Krampfen, Scham.

Was aber wäre, wenn die Öffentlichkeit erfahren würde, dass es viel häufiger andere unauffälligere Anfallsarten gibt. Wenn z.B. bei einer Ärztesendung einfach mal ein Besucher starr in eine Ecke schaut als würde er träumen. Nur ganz wenige Sekunden. Und dann würde der aufmerksame Doktor eine Epilepsie diagnostizieren. Unspektakulär??? Ja, das mag wohl stimmen aber es würde sicherlich eine große Diskussion in Gang setzen. Das soll Epilepsie gewesen sein? Gibt es das wirklich? Eine nette Szene für eine Polizeisendung wäre auch die superintelligente Chefin, die plötzlich unkontrolliert Dinge tut, die so gar nicht logisch sind und dann nach nur 2 Minuten wieder überrascht

klar wird. Die Fahndung nach der Droge ergäbe dann eine komplex fokale Epilepsie, die sie selbst überrascht, hat sie das doch schon ewig. Ganz unspektakulär auf den ersten Blick aber tausend Fragezeichen über den Bildschirmen... Der Professor der eben mal zwei Minuten mit der Hand zittert, die Richterin die mal eben inne hält um dann ganz, als wäre nichts gewesen, weiter spricht. Ganz interessant wäre auch der klassische Grand mal, also das hinfallen und krampfen, OHNE Einnässen und ohne Festhalten und Panik Außenstehender. Ich stelle mir da eine Abifeier vor, ein Jugendlicher kippt um und die ganze Klasse reagiert ganz gelassen. Ein Klassenkamerad schnappt sich eine Decke und legt sie dem Kumpel unter den Kopf, ein anderer räumt die Stühle beiseite und ein Dritter ruft die Eltern an um sie, in ganz ruhigem Ton, zu bitten ihren Junior einzusammeln, damit er beim Abiball, wo er als Schüler des Jahres gekrönt wird, wieder fit ist. Die Anderen unterhalten sich derweil darüber das er ja jetzt schon eine Weile anfallsfrei war aber die Medikamente wegen einer Magen Darm Grippe wohl in der Wirksamkeit etwas abgeschwächt waren. Ganz unspektakulär, als wäre dies das normalste von der Welt. Und zum Abschluss noch ein Danke der Eltern, die heilfroh sind dass die Klasse so toll und vorbildlich reagiert. Doch was sehen wir? Krampfende die von laut umher schreienden Helfern fest gehalten werden, ein panischer Notarzt der seinen Assistenten anbrüllt und in der Klinik die niederschmetternde Diagnose, das er wohl nie wieder ein normales Leben führen kann. Na Klasse... Und dann wundern wir uns über das Bild des Epileptikers in der Gesellschaft.

Auf der anderen Seite muss ich gestehen das auch ich, alles was ich z.B. über Diabetes oder einen Herzinfarkt weiß, aus Kliniksendungen kenne. Schlussendlich weiß ich also so gut wie nichts und das wenige wird noch falsch sein. Natürlich kann man jetzt argumentieren dass es doch nun wirklich genug medizinische Sendungen gibt die fundierte Aufklärung über diese Krankheiten liefern. Das ist definitiv richtig aber was betrifft das mich? Keiner in meiner Familie hat einen Herzinfarkt oder Diabetes und solange das so bleibt habe ich mit meiner eigenen Geschichte genug zu tun. Ich bin Anfang 40 und habe noch sehr viel mehr anderes im Sinn als mich nur mit Krankheiten zu beschäftigen die ich vielleicht irgendwann mal bekommen könnte – oder auch nicht...

Es gibt also nur zwei Möglichkeiten die Öffentlichkeit über das wahre Gesicht der Epilepsie auf zu klären. Erstens, die Medien fangen endlich an die Dramatisierung der Realität weichen zu lassen und Zweitens müssen wir Selbst unseren Beitrag leisten. Wer uns kennt wenn wir uns outen weiß, dass wir intelligent sind und weit davon entfernt geisteskrank zu sein. Wenigstens im medizinischen Sinne... ;-) Die meisten Gesprächspartner sind auch sehr interessiert wenn man lachend erzählt was es für Schauergeschichten über Epilepsie gibt. Ich sage immer gerne „früher hätte man mich verbrannt. In der Walpurgisnacht geboren und dann noch Epilepsie, das wäre zu dämonisch gewesen“ Daraufhin kommt wirklich immer ein lockeres entspanntes Gespräch zustande wo man vieles ins rechte Licht rücken kann. Und ich persönlich rücke nicht nur meine eigene Anfallsart ins rechte Licht, sondern ganz nebenbei auch noch einige andere Anfallsarten, nämlich die unspektakulären und unbekanntes. Die meisten Menschen verlieren so innerhalb weniger Minuten ihre Unsicherheit von einem gesamten Krankheitsbild und nicht selten kommt dann der Satz „Naja, meine Tante hatte ja auch Epilepsie...“

In diesem Sinne

Ihre Anja D.-Zeipelt ;-)