

Wie häufig stehen wir einem Kranken, Schicksalsgebeutelten, Trauernden u.s.w. gegenüber, schütteln ihm die Hand und sagen „das kann ich verstehen“ oder „das kenne ich“.

Genauso oft hören wir Sätze wie „wenn mir das passiert wäre, dann hätte ich dies und jenes gemacht“. Speziell bei Dingen die wir nicht greifen können sind solche Sätze schnell gegeben. Wenn ich vor 12 Jahren von Kindesmissbrauch hörte, sagte ich stets „den Mistkerl würde ich umbringen!!!“ Als genau das ein Jahr später meinem eigenen Kind passierte war ich still. Ganz still. Denn alles war anders als ich erwartet hätte, es fühlte sich auch ganz anders an, so beunruhigend strategisch ruhig. In meinem Herzen brodelte der Hass, aber in meinem Hirn ratterte die Logik. Und in meinem Herzen eine Sorge, die den blinden Hass weit überlagerte.

Was nützte jetzt noch die Rache? Was jetzt zählte waren kluge Entscheidungen mit klarem Kopf und das Wissen für mein Kind, das die Eltern sein Fels in der Brandung sein würden. Natürlich erstatteten wir Anzeige und taten alles, damit so wenig Spuren wie möglich im Leben unserer Familie verbleiben würden. Trotzdem ist und bleibt es ein Teil unserer Familiengeschichte und mit jedem neuen Fall wird es wieder präsent, doch wir leben ganz normal weiter, mit Hilfe einer Therapeutin. Aber wenn ich das getan hätte was ich noch ein Jahr zuvor prophezeit hatte, dann wäre unser aller Leben zerstört gewesen.

Was ich damit sagen will, wenn man die Situation nicht selbst erlebt hat, dann hat man keine Ahnung wie man sich fühlt oder was man tun würde. Leere Sprüche, nervende Phrasen, sind das Einzige was wir dazu beisteuern können und ich kann nur Jedem raten sich bei Betroffenen mit solchen Kommentaren zurück zu halten...

Was hat das alles mit Epilepsie zu tun, werden sich so Einige fragen. Andere haben die Parallelen vielleicht schon wieder erkannt. Auch hier kommen wir immer wieder in die Situation wo wir mit gutgemeinten Ratschlägen bombadiert werden. Natürlich gibt es das auch bei anderen Krankheiten aber kaum eine Krankheit fühlt sich so intensiv an und läuft so extrem über die Psyche wie die Epilepsie. Und das kann keiner nachempfinden. Wir selbst finden kaum die passenden Worte für die Beschreibung, wie sollte es ein anderer da verstehen können. Viele Krankheiten kann man mit körperlichen Beschwerden beschreiben, wie z.B. Erbrechen oder Durchfall, Bauch- oder Kopfschmerz, da sie jeder schon mindestens einmal erlebt hat – aber wie beschreibt man Epilepsie???

Man kann vielleicht noch die Symptome beschreiben die gängigen Erlebnissen entsprechen. Beispielsweise das schmecken oder riechen von Dingen. Schwindelgefühle kennt sicher auch jeder und zittern und Blackouts sind auch vielen Menschen bekannt. Doch das alles beschreibt nur ein Minimum der möglichen Symptome und auch nur das was wir im Moment eines Anfalls erleben, doch das was wir als Mensch erleben, das steht auf einem ganz anderen Blatt.

Ich möchte hier ganz bewusst das Beispiel eines an Epilepsie erkrankten Kindes heraus heben, das mit täglichen oder wöchentlichen Anfällen geplagt wird. Einmal, weil ich in meinen letzten Berichten gerne die weniger schweren Fälle in der Vordergrund schob und zum Zweiten, weil es hier sehr gut zu beschreiben ist. Das Kind, ich nenne es Sophie, hat seit seiner Geburt epileptische Anfälle. Sophie hat so genannte Grand mal Anfälle und kennt es auch nicht anders. Das etwas an ihr nicht stimmt merkt Sophie zum ersten mal an den Reaktionen ihrer Familie. Die immer besorgten Gesichter, das ewige belauern und fern halten von anderen Kindern, wenn diese auf Kinderrutschen gehen oder auf Kletterspielzeuge. Da Sophie es aber nicht anders kennt, macht es ihr auch nicht sehr viel aus. Sie hält es für normal. Dann aber erfolgt die Einschulung und die Lehrer verhalten sich Sophie gegenüber anders, vielleicht sogar ängstlich. Mittlerweile ist Sophie soweit medikamentös eingestellt das sie nur noch monatliche Anfälle bekommt und doch merkt sie, das sie anders behandelt wird als andere Kinder. Das Gefühl ein Außenseiter zu sein ist das Schlimmste. Sophie kann noch nicht erklären was an ihr anders ist und die anderen Kinder können nicht erklären warum ihre Eltern so komisch auf Sophie reagieren.

Einige Jahre später verhalten sich auch die Kinder seltsam. Es wird getuschelt und gelacht und Sophie weiß nun ganz genau dass das alles mit ihrer Epilepsie zusammen hängt. Ihre Eltern belagern sie zwar mittlerweile nicht mehr so schlimm wie früher, sind aber trotzdem immer präsenter als die Eltern aller anderen Kinder. Nicht selten bringt dass Sophie den Spitznamen „Baby“ ein. Nach dem Abi dann der Befreiungsschlag, Sophie musste

auf eine fremde Uni und zum ersten Mal von Zuhause fort. Neue Menschen, neue Ziele, zum ersten Mal Selbstständigkeit. Ihre Eltern waren dagegen, doch Sophie wusste, dass das ihre einzige Chance war aus dem goldenen Käfig auszubrechen, ihre Chance erwachsen zu werden - also ging Sophie. Zum ersten Mal im Leben hatte sie das Gefühl ein eigenständiger Mensch zu sein. Die mütterlichen Kontrollanrufe ignorierte Sophie wenn es ihr zu viel war und von den gelegentlichen Anfällen bekamen ihre Eltern nichts mehr mit. In ihrer WG gingen alle total easy mit Sophies Anfällen um und so bekam sie ein Selbstbewusstsein das sie immer mehr zu neuen Taten antrieb. Auch wenn immer alle Sophie versicherten das sie wüssten was in ihr vorging, hatte tatsächlich nicht Einer auch nur die geringste Ahnung. Wer will denn verstehen wie es ist wenn man sich in seinem eigenen Körper gefangen fühlt. Wer weiß schon wie es ist wenn man die Kontrolle über sein ganzes Tun und Sein verliert und wie es sich anfühlt wenn diese lauenden Anfälle sich anschleichen. Das kann keiner verstehen der es nicht selbst erlebt hat. Dasselbe gilt für die Überfürsorge der Eltern, den Streit den sie haben weil sie sich uneinig sind wegen der Erziehung des Kindes. Hier geht es nicht mehr um Förderung des Kindes sondern um Beschützen. Und das arme beschützte kleine Mädchen will nichts mehr als seine Ruhe haben. Die Fragen der Lehrer im Schullandheim vor allen Schülern sind genauso unangenehm wie das ausgrenzen bei manchen Sportarten. Viele sagen, sie würden es verstehen aber wer es nicht erlebt hat, kann es nicht verstehen.

Ich selbst habe es nicht als Epileptiker erlebt sondern infolge eines Luftröhrenschnittes mit anschließendem künstlichen Koma. Was mir blieb war schweres Asthma auf das man in damaliger Zeit noch keine passende Antwort hatte. Heute bekommt man Aerosole für Notfälle oder zur Vorbeugung, damals sahen die Notfallmaßnahmen noch sehr viel dramatischer aus. Und ich hasste es!!! Als ich mit 15 anfing zu rauchen, war das reine Auflehnung gegen diese Krankheit und die Überversorgung meiner Eltern. Ich ging auch jahrelang nicht mehr zur Prophylaxe beim Arzt und nahm lieber Anfälle in Kauf. Ich boykottierte diese Krankheit nach allen Regeln der Kunst. Drei Jahre später war ich ausgezogen und übernahm endlich selbst die Verantwortung für mich. Prophylaxe und tägliche Medikamente gegen das Asthma sind seitdem selbstverständlich und rauchen tue ich auch nicht mehr.

Was ich aber nicht mache, ist alles, was einen Asthmaanfall auslösen könnte zu vermeiden. Ich entwickelte multiple Allergien gegen Gräser, Pollen, Staub, Tiere u.s.w. und damit waren plötzlich überall Anfallsauslöser, egal wo ich hin ging. Gerade als ich dachte mehr Einschränkungen gingen nicht mehr, bekam ich dann noch meine Epilepsie und damit die Krönung zu meinem „du darfst nicht“ Lebenswandel. Immer wieder „hast Du Deine Tabletten genommen“, „pass auf, hier sind Reiter die haben Pferdehaare an der Kleidung“ und mahnende Blicke meiner besorgten Familie machten mir das Leben leid. Und immer wieder dazwischen „ich kann ja verstehen, aber...“

Unsinn, keiner kann etwas verstehen nur weil er dabei zusieht. Man muss es erlebt haben um zu wissen wie es ist ausgegrenzt zu werden oder sich selbst ausgrenzen zu müssen. Und ich hatte nun die Nase voll. Ich mied die ersten beiden Jahre alles und dann begann ich meine Allergien zu ignorieren. Ein Allergiepillchen jeden Tag und langsam aber sicher näherte ich mich wieder allem was ich jahrelang gemieden hatte. In der Tasche hatte ich immer das Notfallspray und mutig ging ich meinen neuen Weg. Mit diesen Maßnahmen schien sich aber auch ein Schalter in meinem Kopf umzulegen. Ich hatte keine Angst mehr vor der Natur, ich genoss sie wieder. Jeden Tag ein kleines bisschen mehr. Zwei Jahre später konnte ich die Pollenschutzgitter an dem Schlafzimmerfenster entfernen und heute schaffe ich sogar Tage komplett ohne Tabletten in der freien Natur – und ich liebe es!!!

In der Zwischenzeit kauften wir uns sogar einen Hund und es ist herrlich mit ihm zu spielen – und, meine Allergie gegen die meisten Hunde ist futsch. Bei der Epilepsie machte ich es dann genauso, ich probierte immer mehr aus und stellte immer öfter fest dass mein Kopf eine große Rolle spielt. Viele Dinge vertrage ich gar nicht, andere wiederum machen mir nichts mehr aus – vielleicht weil ich mir keinen Stress mehr mache???

Das was wirklich stresst sind die Kommentare anderer. „Darfst Du das?“ „Passiert da auch nichts?“ „Ich verstehe das“. Meine Güte, was für Phrasen. Ob ich das darf? Nun ja ich habe vielleicht Epilepsie, bin aber nicht intelligenzvermindert, also werde ich wohl nichts tun was ich nicht darf oder vertrage. Und wenn, wird es

plausible Erklärungen geben. Ob was passiert? Ich habe keine Ahnung, genauso wenig wie der Skifahrer der sein Leben lang die Loipen runter fährt oder der Autofahrer der jeden Tag zur Arbeit fährt. Ihr versteht das??? Ich will es mal so ausdrücken, Ihr glaubt vielleicht es zu verstehen, tatsächlich versteht es aber nur der, der weiß wie es sich anfühlt wenn eine Aura kommt. Der die Unsicherheit kennt, wenn Neugierige einen anstarren oder wer das Bedürfnis nach Freiheit gespürt hat, weil er sich lange im eigenen Körper eingesperrt fühlte. Das Gefühl, wie es ist den Fahrtwind zu spüren, wie erhehend es ist etwas alleine zu tun und wie mies man sich fühlt wenn man behandelt wird als wäre man unfähig eine eigene Entscheidung zu treffen, nur weil man anders ist oder etwas schlimmes erlebt hat.

Anders herum können wir auch nicht erwarten dass uns Jeder versteht. Meines Erachtens, ist das auch gar nicht nötig. Meine Kinder und Freunde tun auch Dinge die ich nicht verstehen kann, genauso wie ich Dinge tue die sie nicht verstehen können. Das Einzige was hier zählt ist das Verständnis das Jeder seinen eigenen Weg finden muss und das man die Menschen die man liebt und deren Entscheidungen toleriert. Wir sind nicht alle gleich und fühlen auch nicht alle gleich aber in einem unterscheiden sich die wenigsten. Beinahe jeder hat Wünsche und Träume für seinen Weg zum Glück. Wir alle wollen uns wohl und lebendig fühlen und gehen oftmals verschlungene Wege bis zu unserem Ziel. Aber es ist unser Weg. Und auch wenn ihn nicht jeder verstehen kann, kann ihn uns auch keiner (ab)nehmen und das ist das was zählt und uns so individuell macht.

Ich wünsche allen einen aufregenden, aber glücklich machenden Weg.

Ihre Anja Zeipelt