

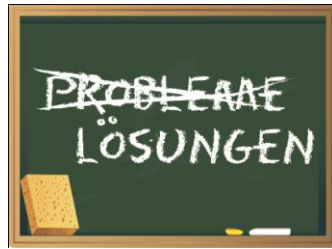
Jubiläumsveranstaltung der SHG Reutlingen am
12.04.2012

**Wie kann ich ein Leben mit
Epilepsie führen?**

Wie oute ich mich?

Präsentation von Anja Daniel-Zeipelt

Wie kann ich ein Leben mit Epilepsie führen?



Wie oute ich mich?

Bildrechte: www.Fotolia.de

Die Probleme müssen durch Lösungen ersetzt werden. Die Frage ist nur WIE???

Wie kann ich ein Leben mit Epilepsie führen?

- Wie schlimm sind meine Anfälle tatsächlich?
- Habe ich bereits alles getan um damit klar zu kommen?
- Bin ich überhaupt zu diesen Maßnahmen bereit?
- Was ist für mich schlimmer, die Anfälle oder die Einschränkungen?
- Was kann schlimmstenfalls passieren?

Wie schlimm sind meine Anfälle tatsächlich?



-Habe ich nur ab und zu mal einen einfach fokalen Anfall oder viele große Anfälle?

-Wie groß ist das Risiko das ich in dieser oder jener Situation einen Anfall bekomme?

-Bin ich bereit dieses Risiko auf mich zu nehmen oder verzichte ich lieber auf das was ich gerne tun möchte?

Diese Fragen sollte man sich selbst beantworten können, alleine um sich im Einklang mit der Epilepsie besser kennenzulernen und zu verstehen, was man wirklich möchte. Manche Patienten nehmen lieber Anfälle statt Einschränkungen in Kauf, andere verzichten lieber auf gewisse Dinge, die sie lieben, damit sie anfallsfrei leben können. Diese Fragen sollte man für sich beantworten können. Dann hat man bereits einen ersten großen Schritt zu einem glücklichen Leben mit Epilepsie getan.

Habe ich bereits alles getan um mit allem klar zu kommen?

- Kenne ich mich und meine Epilepsie auch richtig?
- Was weiß ich über meine spezielle Anfallsart?
- Lasse ich mich von Außen negativ beeinflussen?
- War ich beim Facharzt?
- Was tue ich um mich selbst zu motivieren???



Bildrechte: www.Fotolia.de

Manche Menschen wissen gar nichts über Epilepsie, andere wiederum viel, aber leider nur Allgemeines. Nicht alles, was man liest und hört, trifft auch auf einen persönlich und auf alle Anfallsarten zu. Deswegen ist es so wichtig, seine spezielle Anfallsart und die persönlichen Anfallsauslöser kennenzulernen. Damit man einfach mehr Freiheiten gewinnen kann. Familie, Freunde, Bekannte haben oft gut gemeinte Tipps, die aber auch oft aus purer Besorgnis oder falschen Kenntnissen entstanden sind. Auch die Medien mit ihren oft überzogenen Epilepsiedarstellungen sind da keine Hilfe. Man sollte versuchen sich von außen nicht negativ beeinflussen zu lassen. Das ist natürlich schwer, ich weiß, aber durchaus machbar, wenn man selbst genug Wissen hat.

Manchmal erlebt man, dass Neurologen jahrelang an Epilepsiepatienten herumdoktern, ohne Erfolge zu erzielen. In diesen Fällen sollte man einen Facharzt aufsuchen. Selbstmotivation ist sehr schwer und oftmals braucht es einen anderen für den berühmten Tritt in den Hintern. Hat man solche Menschen nicht, gibt es auch noch andere Wege um sich zu motivieren, doch dazu kommen wir gleich.

Die richtige Entscheidung erleichtert uns vieles

hinderlich



- Verantwortung abgeben
- Stehen bleiben
- Isolieren
- Selbstmitleid
- Dramatisieren
- Pauschalisieren
- Verstecken



hilfreich

- Eigenverantwortung
- Weiter gehen
- Gleichgesinnte suchen
- Kämpfen
- Positives entdecken
- Die eigenen individuellen Anfallsrisiken entdecken
- Sich öffnen

Bilderrechte: Fotolia.de

Man sollte sich weder auf gut gemeinte Ratschläge von anderen, noch einzig auf die Aussagen seines Arztes verlassen, sondern aktiv mehr über sich und seine Epilepsie erfahren und somit einen eigenen Weg finden. Gleichgesinnte können dabei eine wertvolle Hilfe sein. Selbstmitleid und Pauschalisierungen sind immer schlechte Berater und stellen jegliche Objektivität komplett ab. Tatsächlich ergibt sich aus allem Negativen, auch immer etwas Positives, was es zu entdecken gilt. Man muss nur die Augen öffnen. Verstecken ist keine Lösung, man sollte seinen persönlichen Weg entwickeln, sich zu öffnen.

Menschen die uns motivieren können



Da Vinci, genialer Erfinder und Künstler



Marion Gignet, mehrfache Weltmeisterin Und Olympiasiegerin



Napoleon, Feldherr und Kaiser



Mario Andretti, Belcanto Tenore



Jeanne Darc, Feldherrin

Michelangelo
 Prince
 Richelieu
 Thomas Alva Edison
 Danny Glover
 Moliere

Socrates
 Van Gogh
 DJ Ötzi
 Alfred Nobel
 Uwe Haas
 Hugo Weaving
 Elton John



Julius Caesar, Feldherr und Kaiser

Bildrechte: Marion Gignet: M. Andretti: www.italiannews.de, celebrities-with-diseases.com

Wenn man manchmal nicht weiter weiß und das passiert wohl jedem von uns ab und zu, dann können wir auf Menschen schauen, die trotz ihrer Epilepsie Großes geleistet haben. Nicht wenige haben sogar einen festen Platz in der Weltgeschichte. Mir persönlich gibt dies unglaubliche Kraft und Mut. Fast bin ich ein wenig stolz etwas mit diesen Menschen gemeinsam zu haben ...

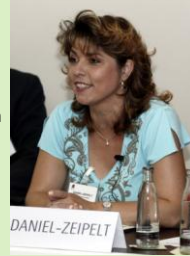
Outen – aber wie???

Humorvoll charmant



- ✓ Grundwissen aneignen
- ✓ Eigene „Macken“ nutzen
- ✓ Charmant sein
- ✓ Fragen objektiv beantworten

Sachlich informativ



- Keinen Fachvortrag daraus machen
- Nicht dramatisieren oder Mitleid erregend wirken
- Andere nicht überfordern oder verängstigen

Bildrechte: UCB

Ich habe für mich zwei Möglichkeiten entdeckt, wie ich meine Epilepsie am besten offenbare. Mit Humor oder ganz nebenbei und bei weiterem Nachfragen meines Gegenübers sachlich informativ. Ich erzähle nicht mehr jedem, dass ich Epilepsie habe. Als ich noch täglich Anfälle bekam, war das noch nötig, aber mittlerweile oute ich mich nur noch bei Menschen, mit denen ich regelmäßig Kontakt habe. Mehr ist, meines Erachtens nach, nicht nötig. Meine Methode hat sich aber in den letzten Jahren nicht verändert. Meist nutze ich eine meiner Macken, um es ganz nebenbei humorvoll zu erzählen. Oder ich erwähne es ganz nebenbei und undramatisch. Fast immer folgt darauf größte Verwunderung und interessiertes nachfragen. Dann ist es nützlich, wenn man keine dramatische Inszenierung oder jammernde Vorstellung gibt. Ich weise meist darauf hin, dass es viele Varianten der Epilepsie gibt und das wir berühmte „Kollegen“ haben. Daraufhin kann man wetten das weiter gefragt wird. Die Menschen wollen wissen, welche Art man selbst hat und wie man sich verhalten soll. Wenn man jetzt immer noch objektiv und charmant bleibt, kann man sicher sein das man mit seiner Epilepsie ganz normal behandelt wird. Bei mir klappte das zu 95 % und ich bin sehr aktiv. Ob als Trainerin des Männerballetts oder als Pressewartin beim Fußball, nicht Einer hat sich jemals daran gestört wenn ich mal ne Auszeit brauche, die Zeitpläne sich nach mir und meinen Ruhezeiten richten müssen oder worst case, wenn ich sogar einen Anfall bekam, was bei mir jedoch auch sehr selten in der Öffentlichkeit passiert.



Man sollte die Epilepsie also nicht verheimlichen, muss sie aber auch nicht als Visitenkarte um den Hals tragen. Ein goldener Mittelweg ist eine nützliche Sache, den allerdings jeder für sich selbst finden muss. Denn jedes Leben, jede Epilepsie und jeder Mensch ist anders. Es gibt aber manche Dinge, die scheinen jedem Menschen gut zu tun.

Freunde: Freunde kennen Dich genau, kennen Deine Schwächen und Macken und lieben Dich trotzdem. Manchmal sogar ein Leben lang.

Sport: Man sagt nicht umsonst: Sport befreit den Kopf. Ob man nun lieber joggt oder eine Mannschaftssportart betreibt, nach dem Sport fühlt man sich einfach besser und ausgeglichener.

Gleichgesinnte: Sie verstehen mich, ich muss nicht viel sagen oder erklären, sie wissen, wie ich mich nach einem Anfall fühle und der Austausch mit ihnen befreit.

Familie: Man kann sie sich nicht aussuchen und manche haben mehr Glück mit der Familie als Andere. Lassen Sie die Familie ihren Lebensmittelpunkt einnehmen und nicht die Epilepsie.

Ehrenamt. Keine Einstellungsgespräche, kein Gesundheitscheck. Beim Ehrenamt ist man immer gerne gesehen und kann richtig viel bewegen. Das bringt nicht nur soziale Kontakte und vielleicht sogar Freunde, es gibt auch ein richtig gutes Gefühl.

Sie denken jetzt vielleicht „die hat gut reden, die ist ja auch immer fröhlich“. Doch das ist nur die halbe Wahrheit, um so fröhlich sein zu können, muss auch ich viel an mir und meinen Möglichkeiten arbeiten ...

Die Kunst ist es....

- solchen Momenten
- Solche folgen zu lassen...

Bildrechte: UCB, Fotolia, Privat

Sich immer wieder aufzurappeln. Nicht liegen bleiben oder aufgeben. Das ist nicht leicht, ich weiß. Aber der Aufstieg lohnt sich, denn hinter jedem Gipfel kommt auch wieder eine neue Aussicht. Ich habe kein Patentrezept für Sie, jeder Einzelne muss seinen eigenen Weg finden und ich bin sicher, dass auch Sie das schaffen können.

*Gestalten Sie Ihr Leben mit Ihren eigenen Farben,
damit es interessant, bunt und schön wird*



Bildrechte, Lizenzen:

- Fotostudio Susanne Troll, Köln
- UCB Pharma
- Mario Andres, Marion Gignet, Anja, Daniel-Zeipelt,
-kneller-gifs.de/
- <http://www.celebrities-with-diseases.com>,
- www.epi-on-board.de
- www.was-war-wann.de
- <http://multimedia.katholisch.de>
- visipix.com Napoleon ID: 567837472, Da Vinci Portrait ID: 609579552
- Pixelio.de – Andreas Liebhard,

