

Epilepsie passiert nicht nur den anderen

INTERNATIONALER TAG DER EPILEPSIE

Valentinstag, Schutzpatron der Liebenden... und der Personen mit Epilepsie

Epilepsie kann in jedem Alter auftreten und unsere Lebenspläne durchkreuzen, unsere Träume zerstören und einige unserer Wünsche in den Bereich der enttäuschten Hoffnungen verbannen...

Der Anfall kommt ohne Vorwarnung, im Laufe des Tages, in der Nacht, zu jeder Zeit...

Die Epilepsie, die früher als Teufelskrankheit und später als psychiatrische Krankheit galt, ist in den Augen der breiten Öffentlichkeit noch immer so unbekannt!

Die Menschen haben oft nur ein eingeschränktes Bild von ihr: das eines Menschen, der zuckt, geifert und den Menschen in seiner Umgebung Angst einflößt ... Unsere epileptischen Anfälle können sich auf so viele verschiedene Arten äußern: Kontaktabbrüche, die von anderen kaum wahrgenommen werden, Halluzinationen, ruckartige und sich wiederholende Bewegungen ... Hinzu kommen Müdigkeitsanfälle, Gedächtnisverlust, Schwierigkeiten, konzentriert zu bleiben, die uns als faul oder simulierend erscheinen lassen ...

Viele von uns verheimlichen ihre Krankheit ... aus Angst, ihre Arbeit, ihre Selbstständigkeit oder ihre Würde zu verlieren, aus Angst, Angst zu machen ... Scham und Schuldgefühle kleben an uns.

In unzähligen Situationen lässt uns der Blick der anderen, manchmal sogar das Leugnen unserer Krankheit, spüren, wie sehr wir missverstanden, beurteilt oder sogar stigmatisiert werden.

Epilepsie ist die am meisten verkannte chronische neurologische Erkrankung, obwohl weltweit 50 Millionen Menschen davon betroffen sind (Quelle: WHO), davon mehr als 6000 in Luxemburg.

Das Schweigen, das die Epilepsie umgibt, muss angeprangert werden. Im Allgemeinen hört man nämlich sehr wenig über Epilepsie, was dazu beiträgt, die Vorurteile gegenüber dieser Krankheit und die Unkenntnis aufrechtzuerhalten, obwohl 1% der Bevölkerung davon betroffen ist.

Das von Epilepsie Frankreich entwickelte und von der Association d'Aide aux Personnes Epileptiques au Luxembourg AAPE übernommene Bild zum Internationalen Epilepsietag 2022 lenkt die Aufmerksamkeit auf die Notwendigkeit, mehr und häufiger über die Krankheit zu kommunizieren. In Anlehnung an die Symbolik der drei Affen der Weisheit (nicht sehen, nicht sagen, nicht hören) regt es dazu an, die Epilepsie anders

zu betrachten: Man muss es wagen, darüber zu sprechen, aufhören, die Krankheit zu leugnen, und die Tabus, die sie umgeben, aufheben.

Warum ist Epilepsie immer noch ein Tabuthema?

Weil die Krankheit das Gehirn betrifft. Dieses außergewöhnliche und komplexe Organ, das unseren gesamten Organismus steuert und dessen unglaubliche Fähigkeiten Wissenschaftler immer wieder neu entdecken, ist immer noch geheimnisvoll und faszinierend.

Weil alles, was mit dem Gehirn zu tun hat, in Analogie zu Geisteskrankheiten und neuro-degenerativen Erkrankungen Angst macht.

Weil Epilepsie nicht immer einfach erklärt wird, was zu ihrer Mystifizierung beiträgt.

Prof. Fabrice Bartolomei (Universitätsklinik Marseille) erklärt: Das Gehirn ist ein bioelektrisches Organ, das wie das Herz mit elektrischen Rhythmen arbeitet. Anfälle entsprechen vorübergehenden Unterbrechungen, die sich in verschiedenen Symptomen äußern, von denen die Anfälle die wichtigste (aber nicht die einzige) Erscheinungsform sind. Das Besondere an der Epilepsie ist die Unvorhersehbarkeit der Anfälle.

Denn die überwiegende Mehrheit der Menschen denkt, dass Epilepsie nur aus manchmal spektakulären Krampfanfällen besteht. Aufgrund dessen bleiben viele Vorurteile in den Köpfen der Öffentlichkeit verankert: Geisteskrankheit, Hysterie, Wahnsinn, Alkoholismus ... In Wirklichkeit ist Epilepsie jedoch eine Krankheit, die sich auf vielfältige Weise äußert: durch sichtbare Zeichen (Zittern, unwillkürliche Bewegungen, Muskelsteifheit, Stürze ...) oder durch wenig sichtbare oder sogar unsichtbare Zeichen (Kontaktabbrüche (Absenzen), Gedächtnisstörungen, Konzentrationsschwierigkeiten, akustische oder visuelle Halluzinationen ...).

Warum muss man über Epilepsie sprechen?

Damit Eltern, Lehrer, Angehörige und die breite Öffentlichkeit dazu beitragen können, Epilepsie zu erkennen, müssen die zahlreichen Ausdrucksformen der Krankheit erklärt werden. Zahlreiche Berichte von erwachsenen Menschen, deren Epilepsie erst spät diagnostiziert wurde, machen deutlich, dass ihre Krankheit schon seit vielen Jahren bestand, wenn sie sich an frühere Situationen in ihrem Leben erinnern: schwierige Schulbildung, Lernschwierigkeiten, Langsamkeit, Ungeschicklichkeit ... Die frühzeitige Diagnose ihrer Epilepsie hätte eine angemessene Behandlung und medizinische Betreuung ermöglicht und stigmatisierende Situationen vermieden, die sie nachhaltig geprägt haben. Denn man muss wissen, dass bei zwei Dritteln der Epilepsien mit dem oder den richtigen Medikamenten die Anfälle beseitigt und bei den anderen Personen zumindest gemindert werden können.

Damit Epilepsie nicht mehr verheimlicht wird und die Stigmatisierung der Betroffenen aufhört.

Im Alltag werden Menschen mit Epilepsie oft stigmatisiert: Kinder, deren "Absenzen" fälschlicherweise den Eindruck erwecken, dass sie ständig in den Wolken sind oder sich nicht anstrengen, oder die als lernbehindert abgestempelt werden, ohne dass weiter nach den Gründen dafür gesucht wird, Erwachsene, denen Kollegen sagen, dass sie langsam und unkonzentriert arbeiten... Es kann auch sein, dass die Umgebung an der Echtheit der Krankheit zweifelt (Simulanten, Faulpelze...), dass man sich ärgert oder sogar gesundheitsschädliches Verhalten an den Tag legt, weil man sich immer wieder ungeschickt anstellt, vergesslich ist, stürzt.... Dies führt zu stigmatisierenden Haltungen: Spott, Hohn, Ablehnung... mit den häufigen Folgen: soziale Isolation, Ausgrenzung (Arbeit, Sport, Freizeit...), Depressionen, Selbstmord....

Als Reaktion auf diese Situationen verheimlichen Menschen mit Epilepsie häufig ihre Krankheit und bringen sich damit in eine Position, in der ein Teufelskreis entsteht: In der Arbeitswelt zum Beispiel verheimlichen sie ihre Krankheit, weil sie befürchten, nicht eingestellt zu werden, und bringen sich damit in Gefahr, wenn ein Anfall auftritt. In anderen Situationen kann das Verschweigen von Epilepsie dazu führen, dass man Risiken eingeht, die sowohl für den Betroffenen selbst als auch für seine Umgebung gefährlich sind: Unfälle, Ertrinken etc.

Der internationale Tag wurde 2015 auf Initiative des International Bureau for Epilepsy (IBE), dessen Mitglied die AAPE ist, und der International League Against Epilepsy (ILAE) ins Leben gerufen. Der Internationale Tag der Epilepsie (International Epilepsy Day) findet jedes Jahr am zweiten Montag im Februar statt. Im Jahr 2021 nahmen 146 Länder teil. Dieses Jahr ist es also der 14. Februar, am Valentinstag. Der Heilige Valentin ist der Schutzpatron der Liebenden, was allgemein bekannt ist - und der Personen mit Epilepsie. Meistens ist nicht bekannt, dass der Heilige Valentin, bevor er zum Beschützer für alle Verliebten wurde, der Schutzpatron der Epileptiker war. Er ist nicht nur Schutzpatron von Patienten mit Epilepsie, sondern auch von allen neurologisch Erkrankten.

<https://www.youtube.com/watch?v=tcUO9xLSlo>

Übersetzt mit www.DeepL.com/Translator (kostenlose Version)