AAPE - Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

Internationaler Tag der Epilepsie: Epilepsie passiert nicht nur den anderen

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 ...

Angst, Scham und Schuld

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.

6000 Betroffene in Luxemburg

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.

Mehr als nur ein Krampfanfall

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....

Gefährliches Verschweigen

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.

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

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.

Videoclip zum internationalen Tag (auf Französisch):
https://www.youtube.com/watch?v=tcUO9xlLSlo •

Werbung / Publicité

STOLL
MAÎTRE MATELASSIER

L'unique fabricant de matelas au Luxembourg

Z.A.R.E. Ouest à Ehlerange

32-34, avenue de la Porte-Neuve
à Luxembourg-Ville

87, route de Luxembourg
à Bereldange

Tél: 44 88 60
www.matelas.lu

AAPE - Association d'Aide aux Personnes Epileptiques asbl

Journée internationale de l'épilepsie: L'épilepsie, ça n'arrive pas qu'aux autres

L'épilepsie frappe à n'importe quel âge, bouleversant nos projets de vie, brisant nos rêves, reléguant certaines de nos aspirations au rang des espoirs déçus… La crise surgit sans prévenir, au gré de la journée, de la nuit, à tout moment…

Autrefois considérée comme une maladie diabolique, puis psychiatrique, l'épilepsie reste aujourd'hui encore tellement méconnue aux yeux du grand public !

Les gens n'en ont souvent qu'une image réductrice : celle d'un individu qui convulse, bave et provoque l'effroi de ceux qui l'entourent… Nos crises d'épilepsie peuvent se manifester de tant d'autres manières : ruptures de contact à peine perceptibles par les autres, hallucinations, mouvements saccadés et répétitifs… À cela s'ajoutent les accès de fatigue, les pertes de mémoire, la difficulté à rester concentré, qui nous font passer pour des paresseux ou des simulateurs …

Peur, honte et culpabilité

Nous sommes nombreux à cacher notre maladie… par crainte de perdre notre travail, notre autonomie, notre dignité, par peur de faire peur… La honte et la culpabilité nous collent à la peau.

Dans d'innombrables situations, le regard des autres, parfois même le déni de notre maladie, nous fait ressentir combien nous sommes incompris, jugés, voire stigmatisés.

6 000 concernés au Luxembourg

L'épilepsie est la maladie neurologique chronique la plus méconnue alors qu'elle concerne 50 millions de personnes dans le monde (source OMS) dont plus de 6 000 au Luxembourg.

Il faut dénoncer le silence qui entoure l'épilepsie. En effet, d'une manière générale, on entend très peu parler de l'épilepsie, ce qui contribue à entretenir les préjugés sur cette maladie et la méconnaissance qui touche pourtant 1% de la population.

Le visuel de la Journée Internationale de l'Épilepsie 2022 développé par épilepsie France et adopté par l'Association d'Aide aux Personnes Epileptiques au Luxembourg AAPE attire l'attention sur la nécessité de communiquer davantage et plus fréquemment sur la maladie. S'inspirant de la symbolique des trois singes de la sagesse (ne pas voir, ne pas dire, ne pas entendre), elle incite à considérer l'épilepsie différemment : il faut oser en parler, cesser de nier la maladie, lever les tabous qui l'entourent.

Pourquoi l'épilepsie reste-t-elle encore taboue ?

- Parce que la maladie concerne le cerveau, cet organe extraordinaire et complexe qui orchestre tout notre organisme et dont les scientifiques découvrent sans cesse les incroyables capacités, demeure encore mystérieux et fascinant.
- Parce que tout ce qui a trait au cerveau fait peur par analogie avec les maladies mentales et les maladies neuro-dégénératives.
- Parce que l'épilepsie n'est pas toujours expliquée avec simplicité ce qui contribue à la mystifier.

Le Pr Fabrice Bartolomei (CHU de Marseille) explique : le cerveau est un organe bioélectrique qui fonctionne avec des rythmes électriques comme le coeur. Les crises correspondent à des interruptions transitoires s'exprimant par des symptômes variés dont les crises sont la principale (mais pas l'unique) manifestation. La particularité de l'épilepsie est l'imprévisibilité des crises.

Plus que des crises convulsives

Parce que l'immense majorité des gens pense que l'épilepsie se résume à des crises convulsives parfois spectaculaires. À cause de cela de nombreux préjugés restent ancrés dans l'esprit du public : maladie mentale, hystérie, folie, alcoolisme… Or en réalité, l'épilepsie est une maladie qui s'exprime de multiples manières : par des signes visibles (tremblements, mouvements involontaires, rigidité musculaire, chutes…) ou par des signes peu visibles, voire invisibles (ruptures de contacts (absences), troubles de la mémoire, difficultés de concentration, hallucinations auditives ou visuelles…).

Pourquoi il faut parler de l'épilepsie ?

Pour que les parents, les enseignants, l'entourage, le grand public puissent contribuer à identifier l'épilepsie, il est nécessaire d'expliquer les nombreuses formes d'expression de la maladie. De nombreux témoignages de personnes adultes dont l'épilepsie a été diagnostiquée tardivement réalisent que leur maladie était présente depuis de nombreuses années lorsqu'elles se remémorent les situations antérieures de leur vie : parcours scolaire difficile, difficultés d'apprentissage, lenteur, maladresses… Le diagnostic précoce de leur épilepsie aurait permis une prise en charge et un suivi médical adapté, et évité des situations stigmatisantes qui les ont durablement marqués. Car il faut savoir que pour deux tiers des épilepsies avec le ou les médicaments adéquats, les crises peuvent être supprimées et pour les autres personnes au moins amoindries.

Pour que l'épilepsie ne soit plus dissimulée et que cesse la stigmatisation des malades

Dans la vie de tous les jours, les personnes épileptiques sont souvent stigmatisées : enfant dont les « absences » font penser à tort qu'il est constamment dans la lune, ou qu'il ne fait pas d'effort, ou étiqueté comme ayant des difficultés d'apprentissage sans qu'on cherche plus loin à en comprendre les raisons.

Adulte dont les collègues disent qu'il/elle est lent(e) et peu concentré(e) dans son travail... Ça peut être aussi le doute de l'entourage quant à l'authenticité de la maladie (simulateurs, paresseux…), l'agacement voire des comportements

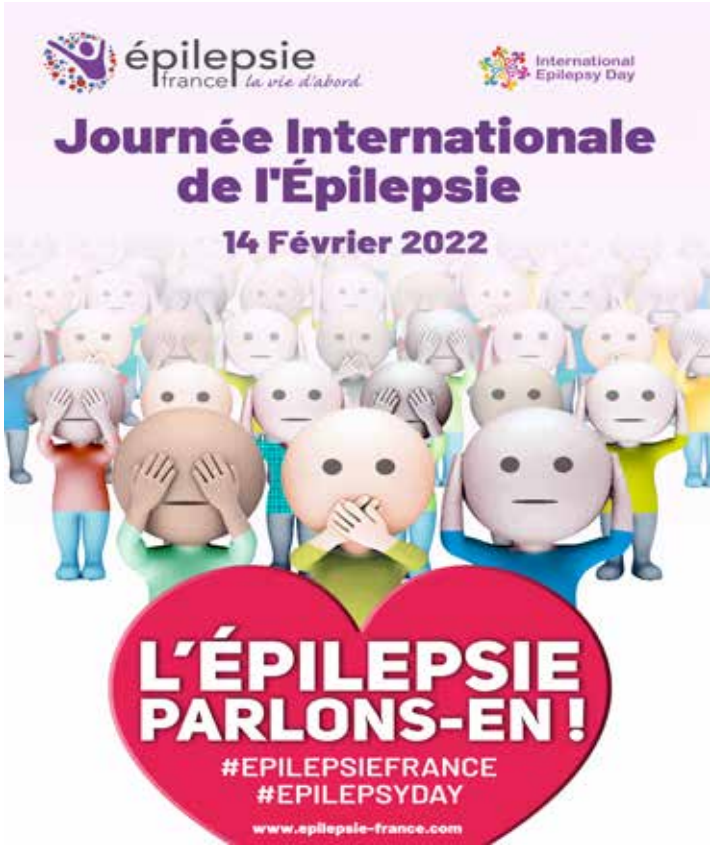
délétères à cause de maladresses récurrentes, étourderies, chutes... Cela conduit à des attitudes stigmatisantes : quolibets, moqueries, rejet... avec pour conséquences fréquentes : isolement social, mise à l'écart (emploi, sport, loisirs…), dépression, suicide…

Une dissimulation dangereuse

En réponse à ces situations, les personnes épileptiques cachent fréquemment leur maladie, se mettant dans un positionnement où le cercle vicieux s'installe : dans le monde du travail par exemple, craignant de n'être pas embauchées, elles cachent leur maladie se mettant en danger si une crise survient. Dans d'autres situations, ne pas dire qu'on est épileptique peut conduire à des prises de risques dangereuses pour la personne elle-même et pour son entourage : accidents, noyades…

Saint Valentin : patron des amoureux… et des épileptiques

La journée internationale a été lancée en 2015 à l'initiative de l'International Bureau for Epilepsy (IBE), dont l'AAPE est un membre, et de l'International League Against Epilepsy (ILAE). La Journée Internationale de l'épilepsie (International Epilepsy Day) se déroule chaque année, le deuxième lundi du mois de février. En 2021, 146 pays ont participé.

Cette année c'est donc le 14 février à la Saint Valentin. Saint Valentin est le patron des amoureux, ce qui est bien connu… et des épileptiques. On ignore le plus souvent qu'avant de devenir un protecteur pour tous ceux qui sont amoureux, Saint Valentin était le patron des épileptiques. Il patronne non seulement les patients atteints d'épilepsie, mais aussi des maladies nerveuses.

Clip pour la Journée internationale : https://bit.ly/3GfiyEw •