

schɘinbar unsichtbar

LESUNG + MUSIK
medizinischer VORTRAG
PUBLIKUMSDISKUSSION
16.4.2026
LOCH,
Wuppertal

Audiomitschnitt in 3 Folgen

3. PUBLIKUMSDISKUSSION

STIFTUNG MICHAƎL
weil es um Epilepsie geht

Folge 3 -PUBLIKUMSDISKUSSION

Moderation Christina Rudersdorfer

Christina Rudersdorfer

Mit dem Buch ist es für Wolfgang auch ein großes Anliegen, Informationen zur Epilepsie mehr zu streuen. Das Bewusstsein zu stärken, aber auch aufzuklären, was gibt es für Möglichkeiten, was die Behandlung angeht.

Bei der STIFTUNG MICHAEL ist er auch als Epilepsie-Botschafter unterwegs. So möchten wir jetzt mit Ihnen, mit euch auch ins Gespräch kommen, weil sicherlich gibt es einige Fragen ja auch zum Vortrag von Thomas. Vielleicht können wir auch das Licht so ein bisschen anmachen, dass wir auch sehen, wer Fragen hat.

Frage

Wie ist das für dich, wenn du so viel und so oft damit zu tun hast, den Text zu hören, der sehr eindrucksvoll und humorvoll und ernst und gefühlvoll ist, aber wie ist das für dich, als Wolfgang?

Wolfgang Suchner

Das ist verschieden, sagen wir mal so. Es gibt Tage, heute aber nicht, weil ich heute aufgeregt war, weil der Thomas [Dr. Thomas Mayer, der behandelnde Neurologe von Wolfgang Sucher] da ist und wir so lange jetzt miteinander erst gearbeitet haben und dann befreundet sind und der normalerweise Vorträge irgendwo in der Welt macht, aber nicht in Wuppertal, weil der heute gekommen ist und hier den Vortrag macht. Deswegen war ich heute aufgeregt. Ansonsten, wenn ich alleine was mache wir zu zweit oder zu dritt was machen, ist der Anfang für mich manchmal echt hart.

Ich habe diese Bilder wirklich. Und die gehen auch nicht weg. Die sind da immer da. Und immer, wenn dieses Blaulicht - flopp, flopp und so alles -
Also das Gespräch zum Beispiel ist so eigentlich immer total spannend, weil es bis jetzt immer war, dass Menschen sich getraut haben zu sagen, dass sie Epilepsie haben oder jemanden kennen, der sich nicht traut und so.
Es gibt viele Dinge in dem Buch auch, auf die ich jetzt nicht stolz bin, dass ich die gemacht habe in meinem Leben. Aber damit

komme ich - vielleicht bin ich ja komisch - aber ich komme damit klar. Und denke, okay, das können auch andere Leute ruhig wissen. Ne, Rollly? Da nickt er. Der ist ja auch so, deswegen.

Aber das hört ja sowieso nie auf. Ich habe Phasen jetzt, in denen ich lange wirklich keinen Anfall habe. Das ist natürlich super. Ich habe mich die ersten Jahre auch immer belogen. Ich habe immer gedacht, ich habe ja nix. Das stimmt aber nicht. Ich hatte wirklich immer wieder Anfälle und jetzt habe ich aber wirklich seit fünf Jahren keine. Und das macht's natürlich sicherer und das ist das Entscheidende. Und trotzdem gibt es Momente, ich fahre mit dem Rad einen steilen Berg und denke plötzlich: Oh, wenn jetzt was wäre, das ist aber richtig Scheiße. Und dann bremse ich plötzlich ab und dann habe ich plötzlich das Gefühl, ich könnte ja jede Sekunde einen Anfall kriegen. Das kommt aber immer.Das geht auch, glaube ich, nicht weg.

Frage

In einem Nebensatz wurde ja in dem Vortrag gesagt: Der Epileptiker braucht nach einem Anfall nicht ins Krankenhaus. Wie gut funktioniert das? Ich bin ja selber beruflich in so einem Bereich tätig. Mein Eindruck ist, alles kommt ins Krankenhaus.

Wolfgang Suchner

Ich kann ganz kurz sagen, alle Male, die ich im Krankenhaus war, war es eine Katastrophe. War also richtig scheiße. Ich habe dann sofort meinen damaligen Hausarzt angerufen, er soll mich bitte wieder raus sollen. Die haben mir, was meine Epilepsie betrifft, wirklich gar nichts genutzt. Also, da hätte ich die Zeit…

Thomas Mayer

Das stimmt absolut, das ist genau so, wie Sie sagen. Die meisten kommen ins Krankenhaus. Deshalb, weil man sich ja gar nicht darüber informiert, ob derjenige Epilepsie krank ist. Der erste Anfall gehört auch ins Krankenhaus, der zehnte Anfall gehört nicht ins Krankenhaus, sondern der soll akut dort versorgt werden und dann kann der Mensch nach Hause gehen. Das macht ja keinen Sinn. Wenn man bei jedem Symptom einer Erkrankung, Fieber oder Kopfschmerz oder ähnliches ins Krankenhaus kommt, das macht keinen Sinn. Und die Ärzte sind nicht glücklich darüber, sie sehen einen etwas eingeschränkten Menschen, mit dem sie irgendwas machen müssen, trauen sich nicht in der Hause zu schicken. Der bleibt eine Nacht und das ist einfach Mist. Also, man kann das nicht gut lösen, weil man immer die Sorge hat vor der Verantwortung. Man

kramt auch nicht im Portemonnaie nach dem Ausweis, ob der Epilepsie-krank ist. Was gut wäre, wäre eigentlich abzuwarten, bis der Mensch wieder zu sich kommt, den zu fragen: Was ist denn? Wie geht's ihnen? Oft sind die Menschen gut in der Lage, Wolfgang wäre dazu in der Lage zu sagen: Das war mein Anfall. Vorbei. Mir geht's wieder gut. Aber so viel Zeit hat dann niemand, der sich dazu setzt.
Was schwieriger ist, ist der große epileptische Anfall, wo ganz viel passiert und wo Menschen Angst bekommen. Das ist schwieriger, aber diese Anfälle, die Wolfgang dann so überwiegend hatte, gehören nicht ins Krankenhaus. Der Arzt, der ihn dann sieht, ist ja keiner, der ihn kennt, der nichts zu der Medizin oder zu dem Werdegang der Medizin weiß, der dann ein Medikament erhöht, was aber schon zehnmal gemacht worden ist, was gar nicht nötig ist, also in aller Regel ist das Unfug aber schwer zu vermeiden.

Das Problem ist, die Erkrankung ist nicht häufig. Sie haben weniger als ein Prozent der Menschen in Deutschland und wenige von ihnen kennen Epilepsiekranke und haben Erfahrung. Und je weniger Erfahrung man mit etwas hat, desto schlechter geht man damit um. Das ist halt ein Problem.

Ich hatte neulich im Supermarkt einen alten Herrn, der umgefallen ist, den ich dann betreut habe.Und dann ist er wieder zu sich gekommen und dann war alles wieder gut. Aber das ist dann schon auch was, was man sich zutrauen muss und nicht, was man verordnen kann. Also man braucht schon auch das Gefühl, das kann ich handeln.

Frage
Lernen das die Rettungsassistenten?

Thomas Mayer

Ja, schon. Ich habe auch Rettungsassistenten unterrichtet. Aber die werden ja gerufen. Und wenn die gerufen werden, ist es ja ganz schwierig. Die kommen dann hin zu dem Patienten, der ist vielleicht noch nicht ganz fit wieder. Was machen die? Lassen die den liegen und sagen: Ach, das wird schon gut gehen? Das machen die nicht. Die haben dann auch ‘ne Verpflichtung, die packen ihn ein, liefern ihn dann in einem Akutkrankenhaus ab.

Epilepsie ist irgendwie doch eine bisschen dreckige Erkrankung. Es wird auch oft mit Alkohol in Verbindung gebracht. Alkoholkranke Menschen haben das ja öfter mal im Entzug. Und damit ist die Erkrankung auch irgendwie nicht etwas, wo man sich traut, diesen Menschen dann zu helfen, in Kontakt zu treten. Ihm einfach nur die Atemwege frei zu halten, auf die Seite zu legen. Das ist ja nicht

schwer. Man muss da nicht Könner sein. Man muss ja nicht wiederbeleben. Man muss nur helfen.
Angehörige sind gut. Angehörige, die im Umgang Erfahrung haben und das einschätzen können. Die Ehefrau ist gut, der Bruder, der Partner. Das ist das beste System.

Beitrag aus dem Publikum

Mir fiel gerade auf, was mir sehr geholfen hat. Ich war lange mit Wolfgang auf und hinter der Bühne: Deine Gebrauchsanweisung. Also, dass ich gelernt habe, okay, wenn Wolfgang einen Aussetzer hat, dann einfach nichts machen. Und vor allem - das ist ja auch unheimlich - wenn auf einmal jemand so eine Absence hat und nicht mehr da ist und irgendwie nicht mehr reagiert - und dann nicht panisch zu werden, sondern einfach ruhig zu bleiben, das auszuhalten. Und das finde ich einen ganz wichtigen Gedanken, dieses, ich sag mal, Krankheit aushalten, Leid aushalten, irgendwas aushalten, was man unheimlich findet.

Ich fand es schwer, muss ich sagen, so dabei zu sitzen und zu sagen, irgendwann geht es vorbei. Aber das war dann so. Es ging vorbei. Und wir haben alle gelernt, so im Team damit umzugehen.

Das andere ist, was mich sehr beeindruckt hat, als Freundin von Wolfgang sind Sie, Herr Mayer. Deswegen bin ich auch heute hier, weil ich über die ganzen Jahrzehnte, also ich habe nicht alle Jahrzehnte mitbekommen, aber einige, zwei mindestens - und ich fand diesen Umgang, den Sie hatten, das wurde eben im Buch beschrieben, einfach unfassbar gut, diese Normalität. Ich weiß noch, wenn Wolfgang losfuhr in die Klinik, das war immer: Oh, jetzt muss er wieder hin. Und die nächste Nachricht kam: Ja, wir sind heimlich aus der Klinik abgehauen und sind in Dresden in die Oper gegangen. Ich weiß nicht, ob ich das öffentlich sagen darf, aber das hat mich unheimlich beeindruckt. Und ich weiß nicht, ob Epilepsie auch mit Psyche irgendwie einhergeht. Aber auf jeden muss man ja mit der Krankheit umgehen. Und so, wie ich das mitbekommen habe, hat es dem Wolfgang unheimlich geholfen. Und dafür wollte ich mich einfach mal bitten.

Christina Rudersdorfer

Ja, dankeschön. Das war ja auch nochmal ein wichtiger Punkt, dass die Betroffenen selbst auch sagen: Wir kennen uns noch nicht lange, bei mir kann ein Anfall passieren. Und dann mach bitte das. Ich denke, viele Betroffene brauchen dafür auch erstmal einen Schritt. Manche Betroffene sprechen ja auch vom Outing, dass sie

sagen: Ich habe Epilepsie und bitte verhalte dich dann so. Das macht es den Mitmenschen dann einfacher?

Frage

Hallo erstmal. Ich würde euch gerne, bevor ich meine Frage stelle, etwas sagen: Ich bin unfassbar dankbar, dass sie hier darüber aufklären. Ich bin ihnen unfassbar dankbar dafür, weil vor allem, wenn man von Epilepsie betroffen ist, diese Unberechenbarkeit. Ach, das Wort -. Da bin ich unfassbar dankbar. Und möchte da meinen größten Respekt an Sie alle aussprechen. Dass Sie das machen, dass Sie Menschen dahingehend aufklären. Meine Frage geht jetzt an Sie, wie Sie gelernt haben, irgendwann an diesen Punkt zu kommen, das zu akzeptieren. Weil man schiebt das ja doch irgendwie vor sich weg und versucht, alles zu tun, um es nicht annehmen zu müssen. Wie haben Sie es geschafft, sich da auszuleben, sich als vollwertig wahrzunehmen und einfach zu akzeptieren, dass es ein Teil von Ihnen ist. Meine zweite Frage wäre, wie Sie gelernt haben, mit der Unberechenbarkeit zu leben.

Wolfgang Suchner

Mit der Unberechenbarkeit kann ich, glaube ich, bis heute immer noch nicht leben. Also, wie ich auch vorhin gesagt habe, es gibt immer nur Momente, wo das plötzlich so PENG geht. Und dann denke ich: Oh, jetzt kann es passieren. Es gibt ja Menschen, die haben so Vorgefühle. Bei mir aber war es wirklich, wie, wenn jetzt jemand plötzlich Licht ausmacht, Platsch. Ende.

Das andere ist, ich glaube, da kann ich mich jetzt mal bei Dörte bedanken oder an Björn, der daneben sitzt, als Kollegen. Vielleicht ist es auch Glück, weil ich in einem Bereich gearbeitet habe, wo man - vielleicht damit anders umgeht. Ich habe es ja allen auch immer sofort erzählt und mich getraut, das zu erzählen. Und alle Menschen wussten das. Und ich habe mich leider wirklich bei keinem von denen rechtzeitig bedankt. Ich war immer sauer, wenn die denken: Da steht der wieder rum und guckt einfach nur vor sich hin. Meine Kollegen kamen dann immer an: Alles in Ordnung bei dir? Ich denke: Gott, Herrje, ich konzentriere mich, wir haben gleich einen Auftritt. Lass mich doch mal in Ruhe.

Da war ich nicht nett. Das ist mir erst jetzt während des Buches klar geworden, dass wirklich die Menschen, die mit einem zusammenleben, auch viel aushalten müssen. Das habe ich damals überhaupt nicht gesehen. Ich hab gedacht: Ich muss das aushalten. Aber das ist natürlich Quatsch. Alle Menschen, die hier drumherum sind, Freundinnen, Menschen, mit denen man arbeitet, müssen es auch aushalten. Und da muss ich sagen, hatte ich mit den Menschen, mit denen ich gearbeitet habe die ganzen 30 Jahre lang,

wahnsinniges Glück, weil die haben es alle wirklich ausgehalten. Und das ist natürlich toll für mich. Die kriegen jetzt mal einen Applaus.
Und neben dem kann ich sagen, für mich war einfach Thomas Mayer meine Rettung. Ich war wirklich verzweifelt nach mehreren Jahren, weil bei den Neurologen in Wuppertal und in Solingen, da ging es gar nicht. Die wollten alle, dass ich an die Musikschule gehe oder ins Kulturbüro. Da hätte ich einen Schreibtisch, da könnte ich sitzen. Wenn ich einen Anfall hätte, bekäme ich ja mein Geld weiter. Das soll ich machen. Und da habe ich gesagt: Wunderbar, ich gehe auch ab und zu ins Kulturbüro, um einen Antrag abzugeben, aber nicht, weil ich im Kulturbüro arbeiten will.

Und irgendwann kam ich zu ihm [Dr. Thomas Mayer], und er guckte mich an und sagte: Ja super, wenn sie Lust haben, Musik zu machen, müssen sie das weiter machen. Und ich dachte wirklich erst, er nimmt mich auf den Arm. Und dann wurde mir klar, macht er nicht. Und er hat mir einfach die ganzen Jahre wahnsinnig geholfen. Also das muss ich sagen, nicht nur geholfen, sondern auch, weil er so gut ist, geschafft, rauszukriegen, was es ist. Und jetzt bin ich anfallsfrei.
Das war natürlich ein großes, großes Glück. Deswegen bin ich auch weiter nach Dresden gefahren, also nach Kleinwachau bei Dresden, ins Epilepsie-Zentrum, weil ich merkte, ich will gar nicht woanders hin. Wenn ich ein Problem habe, ruf ich ihn an und spreche mit ihm. Das ist auch Glück.

Christina Rudersdorfer

Vielleicht kannst du noch etwas zur Akzeptanz sagen,

Wolfgang Suchner

In meiner Familie war die Akzeptanz schwierig. Also meine Eltern hatten damit riesige Probleme. Jetzt sind sie allerdings beide tot, aber sie haben es 25 Jahre nicht akzeptiert. Aber haben mir keine Vorwürfe gemacht. Meine Mutter hat einfach gesagt: Du hast keine Epilepsie. Ende. Fertig.
Ich habe das relativ schnell verstanden. Ich habe gemerkt, es war für sie ganz schwierig, weil sie glaubte, das ist ihre Schuld. Sie kannte Herrn Mayer von meinen Erzählungen und fand den auch toll. Hat gesagt: Das ist ja ein toller Arzt, so ein Chefarzt, wenn man den hätte. Und ich sagte: Ich fahre jetzt zu Herrn Mayer, und er ist Chefarzt vom Epilepsiezentrum. Ich muss da was machen, und dann sagte sie: Nee, du hast keine Epilepsie. Dann hab ich gesagt: warum fahre ich denn da hin? Ich fahr ja nicht nach Dresden zum Chefarzt vom Epilepsiezentrum, wenn ich Fußpilz habe.

Nein, für sie war klar: Nein, das hast du nicht. Ja, und so ist das geblieben.

Am Anfang, da war das schwierig, weil ich hatte mir eigentlich gewünscht, ja - vielleicht so eine Akzeptanz aber ich habe einfach dann gemerkt, es ist so, sie kann es nicht, und dann ist es eben so. Mein Vater auch nicht.

Christina Rudersdorfer

Mit der Arbeit zu dem Buch hast du diese 30 Jahre ja auch nochmal Revue passieren lassen, und dann sind dir ja auch viele Sachen aufgefallen. Dass du auch lange Zeit gebraucht hast oder vieles weggeschoben hast.

Wolfgang Suchner

Also, wie gesagt, die ersten Jahre, wo ich nur kleinere Anfälle hatte, außer der allererste war ja auch ein Gran mal, aber eben die Kleineren, die habe ich alle für mich weggetan: Ich habe gar nichts. Jeder ist mal müde, jeder sitzt mal einen Moment und dann fällt einmal kurz das Auge zu. Das stimmte aber eben nicht. Mir fielen auch manche Anfälle nicht ein. Also, als wir zusammen saßen, Hans Werner hat er mir ja immer Aufgaben gestellt und ich habe dann recherchiert und ihm davon erzählt. Und ich war von manchen Dingen überzeugt. Und dann sagte er: Moment, ich habe aber jetzt gesprochen mit Birgit. Die sagte: Natürlich, er hatte schon einen Anfall, schon ganz am Anfang eurer Beziehung. Als er das erzählte, fiel mir auf, ich habe alles verdrängt. Ich wusste es nicht mehr. Und das hat lange gedauert.

Ich habe mich total über mich gewundert, darüber, was ich in den ersten Jahren gemacht habe. Weil da habe ich wirklich alles falsch gemacht, was die Ärzte gesagt haben. Ich bin einfach nur in die Welt gereist, und habe Musik gemacht, war nur unterwegs, bin eigentlich geflüchtet, glaube ich.

Thomas Mayer

In dem Buch kommen noch zwei andere Ärzte zu Wort, das will ich noch mal am Rande erwähnen. Den Frank Brandhoff hast du erwähnt, das ist dein Ketoarzt geworden. Und ein Arzt, der dich auch kannte und mochte und auch gut betreut hat. Und der zweite, der da noch zu Wort kommt, ist ein, wie ich finde, toller Arzt, Martin Finzel heißt der. Und das ist der Arzt, der bei uns die psychosomatische

Abteilung leitet, und dessen Geduld, und wie der seine Patienten betreut, das toppt, glaube ich, noch das, was ich mache. Weil der einfach eine ganz hohe Belastungsfähigkeit hat. Der betreut eine Station, wo Anfälle, die wir dissoziative [nicht epileptische] Anfälle nennen, manchmal zwei Stunden dauern. Und dann setzt er oder einer der Mitarbeiter auf der Station sich neben diesen Patienten und betreut ihn in diesen zwei Stunden. Und macht im Prinzip nichts anderes, als da zu sein. Und das finde ich eine unglaublich hohe Leistung, die man aushalten muss. Sie hatten gesagt, dass sie schon die Zeit, die Wolfgang braucht, als extrem schwer finden, aber eine halbe, eine ganze Stunde, das ist nochmal noch mal was drauf.
Martin Finzel kommt zu Wort, weil er Wolfgang auch kennengelernt hat. Menschen, die Epilepsie haben, können auch eine psychische, psychiatrische Koerkrankung haben oder bekommen. Und die mitzubehandeln muss immer ein ganz wichtiger Fokus sein. Die Erkrankung macht was mit dem Menschen. Und die Ursache der Erkrankung macht auch was mit dem Gehirn. Und es gibt immer eine Wechselwirkung. Ein Drittel dieser Menschen mit Epilepsie hat da ein Problem. Das aufzugreifen, das in Worte zu fassen und das mitzubehandeln, das ist glaube ich die Kunst, die Martin Finzel auch in dem kleinen Artikel in diesem Buch aufzugreifen versucht hat. Deswegen auch nochmal Anerkennung an dieser Stelle für die beiden und insbesondere ihm.

Christina Rudersdorfer

Das ist auch nochmal ein gutes Stichwort, das Buch. Es ist nicht nur ein Buch von Hans Werner und Wolfgang Suchner, sondern es gibt eben Ärztebeiträge. Das macht das Buch eben auch nochmal besonders, weil nochmal erklärt wird, was ist Epilepsie, was ist ketogene Ernährungstherapie.

Frage

Wie kommt man denn als Normalsterblicher an solche Koryphäen?

Thomas Mayer

Stiftung Michael hat Listen der sogenannten Schwerpunktpraxen für Epilepsien und der Epilepsie Ambulanzen. Kann man über die Stiftung Michael herausfinden. Und die Deutsche Gesellschaft für Epileptologie hat auch eine Möglichkeit. Da können Sie sich hinwenden und sagen: Ich wohne in Wuppertal, wo ist hier der nächste Arzt? Und das bin sicher nicht ich, sondern es gibt hier in Bochum, in Bonn, in Köln gute Ärzte, die das können. Also die kenne ich auch persönlich und die sind gut. Die würde ich

unbedingt weiterempfehlen. Wolfgang und ich sind schnell auf einer Linie gewesen, auch was Kultur angeht. Das ist aber auch nicht bei allen Patienten so, dass die ihren Arzt gleich finden, der mit ihnen die Sprache findet. Aber es gibt schon auch in ihrer Region hier Leute, die sie auf diesem Wege, wie ich ihnen geschildert habe, finden können.

Ich habe in Ostdeutschland keinen einzigen Privatpatienten. Die gibt es in Ostdeutschland nicht. Und wenn sie Epilepsie ab 20 bekommen, werden sie nicht mehr privat versichert. Das geht nicht mehr, weil das Risiko der Epilepsie wird ausgeschlossen. Wir haben nur in unserer Klinik ein paar Kinder, die durch Zufall privat versichert sind. Aber wir machen da keinen Unterschied. Und das machen auch in aller Regel die anderen Ärzte, die ich gerade so erwähnt hab nicht. Also meine Kollegen in Deutschland sind da nicht so, dass die sie nur deshalb schnell dran nehmen, weil sie privat versichert sind.

Die erste Therapie kann der Neurologe gut machen. Ich glaube, da muss man nicht sofort zum Spezialisten gehen. Aber wenn es dann komplizierter wird, wenn die Behandlung schwierig wird und der zweite, dritte Behandlungsversuch nicht klappt oder eine Frau schwanger werden will oder so kompliziertere Situationen, dann wäre es gut, jemand zu fragen, der ein paar Jahre mehr Erfahrung hat. Der hat eben mehr gesehen. Wie Sie gesehen haben, habe ich sehr viel gesehen. Das ist ja, wenn man eine andere Erkrankung hat, auch gut. Wenn man dann jemand hat, der kompetent ist, der das nicht nur einen, sondern hundert Mal schon behandelt hat.

Frage

Sie sagten gerade eben, dass bei einem großen Anfall das Krankenhaus schon sinnvoll sein kann.Was genau soll da im Krankenhaus gemacht werden?

Thomas Mayer

Wenn jemand einen großen epileptischen Anfall, man nennt das auch Grand mal, dann ist das ja so ein Zustand, wo jemand sich tonisch verkrampft und oft stürzt und sich böse verletzen kann. Man muss dann schon auch noch mal gucken, hat der eine Verletzung, die zu behandeln ist. Ich habe Patienten gehabt, die haben sich den Unterkiefer frakturiert oder eine Schädelfraktur gehabt oder auch eine Hand gebrochen. Also sowas muss man dann untersuchen. Deswegen finde ich das nicht ganz unvernünftig, jemand dann auch im Krankenhaus anzugucken. Das kann aber in aller Regel, wenn es nicht ernsthaft ist, ambulant erfolgen.

Ich habe tatsächlich einen Patienten gehabt, der hat einen großen Anfall gehabt und sich dabei drei Wirbel gebrochen. Der lange im Krankenhaus war wegen dieser Wirbelfrakturen und den ich auch nach dem ersten Anfall bereits behandelt habe, weil das einfach ein Risiko ist. Und das sieht man ja von außen nicht. Deswegen, große Anfälle machen so viel im Körper, dass ich da nicht ganz strikt sagen würde, die gehören nicht ins Krankenhaus. Da wäre ich ein bisschen zurückhaltend.

Und es gibt was ganz Böses, das will ich am Ende doch erwähnen. Anfälle, die im Schlaf auftreten, sind sozial ganz günstig, weil sie tagsüber nicht zu sehen sind. Aber sie gefährden insbesondere junge Männer, die im Schlaf Anfälle haben. Die haben eine Gefährdung, dass sie nicht wieder aufwachen, dass sie versterben. Und deswegen gehören diesen Menschen am besten Partner ins Bett. Das ist am besten. Es ist gut untersucht, dass das am besten ist. Wenn der Partner nicht da ist, dann eine Möglichkeit der Überwachung nachts. Und da gibt es Methoden, dass man das überwacht. Und das sollte man haben. Für die Überwachung muss aber auch ein Absender da sein. Da muss jemand gucken.

Da sterben insbesondere junge Männer. Die jungen Männer sind auch ein schwieriges Patientenvolk. Die manchmal die Medikamente nicht immer so regelmäßig nehmen. Das sind die Frauen besser, ganz klar. Und die schwangeren Frauen setzen auch gerne ab, weil die Sorge um ihre Kinder haben. Das ist auch ein Thema. Aber man sollte mit dem Arzt offen darüber kommunizieren. Ich habe Sorge wegen der Tablettennebenwirkung. Und dann muss der Arzt reagieren. Das sind Themen, die man dann auch besprechen muss.
Es gibt dann auch andere Themen, die dran kommen: Führen die Medikamente zur Unfruchtbarkeit oder stören die die Erektion, oder machen die was mit meinem Fettstoffwechsel oder sowas. Das gehört alles dazu. Und zum Teil sind es berechtigte Fragen.

Sich selbst zu informieren ist gut. Aber auf keinen Fall die Erkrankung leicht nehmen. Wolfgang hat sechs große Anfälle gehabt und du hast die tagsüber gehabt. Aber aus diesem Grund ist der große epileptische Anfall für uns Epileptologen immer, was wir unbedingt in Griff kriegen müssen. Das ist das Minimalziel jeder Behandlung.

Frage

Ich habe ‘ne Frage an Thomas nochmal zu der Differenzial-diagnostik, weil ich einen Sohn hab, der ist Autist, und von dem kenne ich Ticks. Wie will man das auseinanderhalten habe ich mich gefragt.

Thomas Mayer

Mit dem EEG. Das ist die wichtigste Unterscheidung. Aber Ticks sind manchmal wirklich schwer zu unterscheiden. Wir haben viele behinderte Menschen, die Ticks haben. Manchmal kriegen die sogar Ticks von den Medikamenten. Tick und Epilepsie sind verwandt. Wenn ich unsicher bin, habe ich eine Frau in Hannover. So, wie der Wolfgang mich hat, habe ich eine Frau in Hannover. Die kennt sich mit Ticks und Stereotypien aus und die ist super. Und die frage ich dann immer. Das ist eine Professorin dort und der schicke ich dann auch mal ein Video und die kommt jetzt bei uns zur Fortbildung. Aber die Frage ist manchmal knifflig. Und wenn man es oft hat, dann geht es eigentlich nur mit dem EEG rauszukriegen.

Beitrag aus dem Publikum

Wolfgang, es ist nicht schön, dass du Epilepsie hast, aber es ist ein Segen für die Aufklärung, dass du als Künstler Epilepsie hast. Und dass ihr beide so kongenial ein Buch geschrieben habt, was wirklich Kunst ist, was wirklich Literatur ist. Nicht Betroffenenliteratur, sondern einfach ein richtiges Buch, was ich sehr gern gelesen habe.

Christina Rudersdorfer

Ja, super spannender Abend. Wir hätten tatsächlich noch zum Abschluss ein kleines Stück aus dem Buch.

Hans Werner Otto

Außer für eine neue Produktion des theatre du pain in Bremen probt er mit zehn Mitspielerinnen in Wuppertal noch für ein Stück, das kurz vor der Aufführung den Titel “Ich Bin ein Prinz. Normalität drei bis fünf“ erhält.

Das Ensemble besteht neben Wolfgang aus einer Sängerin, zwei weiteren Musikerinnen, einem Tänzer, einem Regisseur und fünf Darstellenden mit Behinderung. Ein inklusives Theater also, das in selbst entwickelten Szenen mit den Grenzen und Fragwürdigkeiten der Normalität spielt. Es geht um abweichendes, auffälliges Verhalten.

Die Proben gestalten sich manchmal schwierig. Es dauert bis alle Akteurinnen gemäß ihren Eigenarten angesprochen und angeleitet werden können.

Da ist Leo. Leo ist eigentlich schon erwachsen, hat aber noch einen kindlichen Berufswunsch. Er will Kapitän werden. Oder besser: Er will Kapitän sein. Oder noch besser. Er ist schon Kapitän.

Als der Regisseur möchte, dass sich alle Beteiligten für den Beginn der nächsten Szene auf den Boden legen, weigert er sich. Freundlich aber bestimmt.
Nein, ein Kapitän legt sich nicht auf den Boden.
Ja, aber wir legen uns doch alle auf dem Boden. Alle.
Dürft ihr ja, aber ich nicht. Ein Kapitän muss den Überblick behalten. Außerdem sollte mein Anzug nicht schmutzig werden.Gefällt euch mein Anzug?
Ja, sehr sogar. Schöner Anzug. Du kannst ja das Sakko ablegen und dich dann zu uns auf dem Boden legen.
Auf keinen Fall.
Und was machen wir jetzt?
Ich könnte mich auf einen Stuhl setzen. Von da kann ich auch noch alles überblicken.

Und so wird es gemacht.

Wer auf der Bühne gehört zu den Behinderten? Wer zu den Übrigen? Das Publikum sucht als das Stück im Oktober an verschiedenen Orten aufgeführt wird, nach entsprechenden Anzeichen, nach Normalität, nach Irrsinn, nach Schwachsinn, wird schnell fündig und irrt sich oft dabei.

Wolfgang weiß nicht so recht, zu welcher Gruppe er gehört.
Du bist doch nicht behindert!
Klar bin ich behindert. Ich hab’ sogar ‘n Ausweis. Da steht ein B drin. Aber jetzt nicht für Behinderung sondern für Begleitung. Das heißt, ich kann mit der Bahn fahren und in öffentliche Theater gehen und eine Begleitperson mitnehmen. Das ist dann gratis.

Wolfgang hat sich, als er einen Textbeitrag zu seiner Rolle finden sollte, beim theatre du pain bedient und einen Text von Hans gekürzt:

Neulich war ich auf einer Versammlung. Ich habe vergessen, worum es bei dieser Versammlung ging. Ich vermute, es ging um etwas. Es waren viele Leute da, einige trugen Pferdeschwänze, vermutlich Frauen, aber keine Indianerinnen. Gott war auch angekündigt, er wollte allerdings später nachkommen. Ein komischer Abend. Übrigens ist einer später gekommen, der Gatt hieß. Gatt, nicht Gott. Eigentlich war die ganze Versammlung für ‘n Arsch.

Wolfgang ist heute zu Fuß unterwegs in die Innenstadt. Und hat die Straße fast überquert als er aus dem Augenwinkel den Radfahrer

bemerkt und im selben Augenblick den Schlag gegen die linke Schulter spürt, der ihn sofort auf den Asphalt wirft.
Wolfgang fällt um.

Der Kopf dieser Knochen gepanzerte Behälter zweier blutdurchströmter störungsanfälliger Hirnhälften knallt hart auf den Boden, aber er hält.
Nur wenige Zentimenter weiter hätte ihn die Bordsteinkante aufbrechen können, sagt er sich später.
Er vernimmt den dumpfen Schmerz, hört Stimmen, die dem flüchtenden Radfahrer: Arschloch! Bleib gefälligst stehen! hinterherrufen und rappelt sich mühsam hoch. Wolfgang steht auf.
Noch alles dran. Der Kopf brummt, aber sonst tut nichts weh.
Jemand bietet an, ihn ins Krankenhaus zu begleiten, dessen Eingang nur 50 Meter entfernt ist.
Alles gut.

Am nächsten Tag hat er immer noch Kopfschmerzen. Hinzu kommen, Schwindel und Übelkeit, also doch ins Krankenhaus. Der Kopf, immer wieder der Kopf, denkt Wolfgang, als er für die Computer-tomographie in die Röhre geschoben wird.
„Eine heftige Gehirnerschütterung“, sagt der Arzt nach der Untersuchung. Mindestens eine Woche lang darf er sich nicht anstrengen, nicht arbeiten, aber auch weder lesen noch fernsehen. Der Kopf braucht völlige Ruhe.

Ich hätte doch meditieren lernen sollen, denkt er. Dann könnte ich auch das Denken abstellen. Nicht überlegen, wen ich jetzt alles anrufen muss, um Termine einzuhalten oder abzusagen. Welche Folgen das haben kann. Ich könnte stattdessen eine heilsame Leere herstellen. Den Kopf ausschalten, kopflos den Alltag leben. Im Meditieren das Nichts kennenlernen, aus dem wir kommen und in das wir alle eines Tages wieder hineinrutschen werden. Dieses Nichts im Jetzt schon spüren. Etwas, das er als Ahnung, als Verdacht auch vor seinen Absencen immer mal wieder wahrnimmt. Die Aura mit diesem Gefühl von Weite, unermesslicher Weite, die die Grenzen des eigenen Körpers samt Kopf überschreitet.

Für den Abend hat sich Besuch angekündigt. Ich komm’ mal kurz vorbei, hat Rolly am Telefon gesagt. Und ich bringe mir eine Flasche richtiges Bier mit. So was Gutes hast du armer Kohlenhydratloser gar nicht im Haus. Dann erzählst du mir mal alles in Ruhe, das mit deinem Kopf. Hat ja vielleicht auch was Gutes, so ein Rums, sagt er, als Wolfgang geendet hat.

Was ist denn gut daran?

Ja, nimm den Getränkeautomaten bei mir auf der Arbeit. Da bleibt ständig die Münze stecken. Inzwischen trete ich schon automatisch beim Einwurf gleichzeitig mit dem Fuß an das Blechgehäuse, dass es

nur so scheppert. Rums und die Münze rutscht durch. Ja, wenn genau sowas jetzt bei dir passiert ist. Der Groschen ist gefallen, Kopf wie neu, keine Anfälle mehr, nie mehr.

Und er lacht über seinen Witz.

Sehr lustig, sagt Wolfgang.