





EPILEPTOPIA. Abseits der medikalen Dominanz

Als Kriminelle, Sexualobjekte oder nationale Gefahr – Menschen mit Epilepsie wurden über Jahrhunderte als 'Abnorm' stigmatisiert und deshalb räumlich segregiert. Eine wichtige Rolle nahm und nimmt dabei die Schulmedizin ein. Doch abseits der medikalen Dominanz ist alternativer Raum – eine EPILEPTOPIA – imaginierbar. Von Lisa Ness

*Aber wir können ja nicht alle dieses 'Außer-Kontrolle-Sein' zu unserem Geschäft machen. Oder? Dafür sind wir doch schlichtweg zu viele Epileptiker*innen auf der Welt. Und alle ihr, die keine Epilepsie habt, stellt euch mal vor, wir würden das zu unserem business erklären. Wir als Epileptiker*innen würden – nachdem wir uns Jahrhunderte lang hinter euren Zuschreibungen versteckt haben – uns in unserem 'Kranksein' anerkennen und nun endlich ein business daraus machen. Am Ende sogar noch die Weltmenschenschaft übernehmen. Das wäre doch wahrlich utopisch.*

Immer diese Tagträumereien ...

Wo kommen wir denn da hin?!

Etwas in eine Welt, die (endlich) ...

... Beziehungskonstrukte kennt, in denen Menschen mit chronischen Erkrankungen sich nicht nur/immer wieder wie eine Belastung fühlen?

... versteht, dass Gedächtnisverlust nicht gleich Dummheit/Unaufmerksamkeit/Desinteresse/(fill the gap with things you hate) heißt?

... akzeptiert, dass mein Gehirn manchmal seine eigene Party macht? Mit (vermutlich) stillem hartem Techno, von dem mein Körper sich danach erholen muss.

... Menschen mitdenkt, die nicht nur neoliberale Produktionsmaschinen sind?

... Räume schafft, in denen ich mich nicht immer für meine Epilepsie erklären und entschuldigen muss?

Ich schreibe diesen Text vor ungefähr einem Jahr. In einem Moment, in dem ich wütend bin. Ich habe erneut einen Krankenhausbesuch in der Neurologie hinter mir. Allzu bekannte Wände haben mich umgeben. Eine Atmosphäre aus weißem Schweigen, klinisch-cleanem Abgewandt-sein, distanzierte, sich unehrlich anfühlende Fürsorge – oder eher kapitalistische Self-Care/Lohnarbeit? Scham der ebenfalls wartenden Menschen vermischt sich mit Frustration und Stress der umher huschenden Arbeitenden. Hilflosigkeit wabert zwischen den Stühlen. In diesen Räumen wird nicht gesprochen. Es herrscht Ruhe. Und es scheint ein unausgesprochenes Gesetz, dass diese nicht durchbrochen werden darf. Höchstens durch ärztliche – weiße, männliche – Anweisung. „Frau Ness!“ – Das war eine Frage. Wortlos stehe ich auf,

folge. Ich habe hier eine klare Rolle: Kranke, Epileptikerin, Bittstellerin, Versicherungszahlerin.

Lese ich meine geschriebenen Worte heute, erkenne ich zwischen den Zeilen den Drang, diese Wut fruchtbar machen zu wollen. Denn solche Orte sind mir nicht unbekannt. Seit meiner Kindheit betrete und verlasse ich Krankenhäuser, (vermeintliche) Orte für 'Kranke'. Doch was bedeutet die Präposition 'für' in Bezug auf das ebenfalls problematische Adjektiv 'krank'?

Räume 'für' Kranke?

Dass wir im 21. Jahrhundert solche medialen Räume haben, konstruiert als Mega-Institution, häufig isoliert vom Rest der Gesellschaft auf noch größeren Mega-Campi, kommt nicht von ungefähr. Denn wie sich Gesellschaften räumlich strukturieren, ist immer auch an die soziokulturelle Vorstellung von Ordnung gekoppelt – an Strategien der In- und Exklusion, grenzüberschreitende und -herausfordernde Konzepte. Repräsentiert werden sie etwa in oralen Mythen, Bildern, Texten oder Statistiken. Sie ordnen Menschen klare Räume, aber auch Rollen zu. Aber wer erstellt diese Ordnung?

In *Representing Epilepsy. Myth and Matter* (2010) untersucht Jeannette Stirling historische Aufzeichnungen zu Epilepsie, wobei deutlich wird, wer bisher das Sagen hatte: Nachdem über Jahrhunderte hinweg verschiedene Theologien die Deutungshoheiten für sich beanspruchten, sollte spätestens im 18. Jahrhundert die Schulmedizin die Oberhand zur genauen Beschreibung und Kategorisierung des 'Epileptischen' gewinnen. Gemessen an einem ableistischen Konstrukt von physischer, psychischer und sozialer Norm, unterlagen Epileptiker*innen dabei immer wieder dem sogenannten medical gaze, einem Blick, der zwischen Ehrfurcht, Voyeurismus und Pathologisierung schwankte. Eingebettet in rassistische, sexistische, klassistische Gesellschaftsstrukturen, finden sich Assoziationen und Narrative, die Epilepsie sowohl mit Gefahr, Ekelhaftem und Deviantem, Hyper- oder Asexuellen, Kriminellem, Gewaltvollem, Unheimlichem, Übernatürlichem und Spirituellem verbanden. Und die stets durch die neuesten Erkenntnisse der Medizin legitimiert wurden.

So vielseitig dieses Spektrum sein mag, es handelt sich immer um Stigmata, um Fremdzuschreibungen, die das Bild einer 'Abnorm' kreier(t)en. Und für die es dann einen Ort inner- oder außerhalb der Gesellschaft zu finden galt.

Dabei wurden verschiedene Konzepte der Segregationspolitik entwickelt, etwa die sogenannten epileptic colonies in Großbritannien, den USA oder Australien Ende des 19. Jahrhundert. In Zeiten, in denen das nationale Wirtschaftswachstum an immenser Wichtigkeit gewann, galt der epileptische Körper wegen seines diagnostizierten Makels als ineffizient oder gar unbrauchbar. Er wurde oft mit der Arbeiter*innenklasse, häufiger noch mit erwerbs- oder obdachlosen Menschen in Verbindung gebracht. Der ihm zugewiesene Ort war meist die Straße. Um ihn aus dem urbanen Raum – den Zentren der Industrialisierung und des kulturellen Lebens – zu entfernen, wurden Menschen mit Epilepsie in Arbeitslagern auf dem ländlichen Raum isoliert. Dort dienten sie zudem als Objekte für medizinische Forschung. Diese entzog sich durch räumliche Trennung ihrer ethischen,

Epileptiker*innen wurden spätestens ab 1939 in Vernichtungslager abtransportiert und systematisch ermordet

et al. in ihrem Artikel *Neurologie und Neurologen in der NS-Zeit* (2016) ausführen, führte die Diagnose der Epilepsie – damals Fallsucht genannt – zumeist zur Zwangssterilisationen oder Schwangerschaftsabbrüchen. Gemäß der 'rassenhygienischen' Ideologien fand so das *Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses* aus dem Jahr 1933 Anwendung. Insbesondere sogenannte Kranken-, Heil- und Pflegeanstalten wandelten sich damit zu Orten staatlicher Exekutive. Den perfiden und gewaltvollen Höhepunkt erreichten diese Entwicklungen mit der Durchführung der sogenannten Euthanasie-Aktion T4, bei der Epileptiker*innen spätestens ab 1939 in Vernichtungslager abtransportiert und systematisch ermordet wurden. Lebensraum war für Menschen mit Epilepsie in der NS-Gesellschaft nicht mehr vorgesehen.

Diese historischen Fragmente sind Teil einer Raumpolitik, die Menschen mit Epilepsie

gesellschaftlichen Verantwortung und wahrte durch Unsichtbarkeit die Komfortzone der 'gesunden' Normgesellschaft.

immer wieder von Gesellschaften ab- und ausgrenzte; um so – über das Konstrukt des*der 'Anderen' – das Ideal einer 'gesunden', zumeist cis, hetero, männlich, *weißen* Normgesellschaft festigen zu können.

Die Degradierung zum medizinischen Forschungsgegenstand findet sich dieser Zeit auch in Frankreich unter der Frage, was die 'wahre' Epilepsie sei. Die ausschließlich männliche Szene der Schulmedizin widmete sich dazu der Unterscheidung von Epilepsie, Hystero-Epilepsie und Hysterie. Da Letzteres als weibliches Charakteristikum konstruiert wurde, stand fest, dass lediglich Frauen zu begutachten seien. Dazu wurden Patientinnen in Lehrvorlesungen theatralisch dem Blick von Männern ausgesetzt. Sie wurden genötigt, krampfhaft Bewegungen vorzuführen, Geräusche von sich zu geben, teils wurden Anfälle provoziert. Mit der objektivierenden Zurschaustellung, die oft an Missbrauch, Sterilisation und Verstümmelung gekoppelt war, ging ein ambivalentes Verhältnis der Sexualisierung von Epilepsie einher. Frauen mit Epilepsie wurden nach Bedarf als hyper- oder asexuell definiert. Gleichzeitig wurde männlich gelesenen Personen ein 'Kranksein' abgesprochen oder durch die Diagnose feminisiert und somit marginalisiert.

Back to norm ... stop: reality

Heute gibt es diese extremen Formen der physischen Segregationspolitiken glücklicherweise nicht mehr. Allerdings finden sich immer wieder Spuren derselben. Und das kollektive Unwissen wie auch die Mythenbildung wirken fort.

Zur Zeit des Nationalsozialismus wurden in Deutschland die Ansätze der Eugenik ausgebaut und Epilepsie unter anderem als Erbkrankheit eingestuft. Wie Martin

So wird das Sprechen über 'Kranksein' in öffentlichen Sphären zugunsten der anerkannten Lebenswelten der (vermeintlich) 'gesunden' Mehrheit weiterhin lieber tabuisiert. Resultat: Wenn das Thema dann doch auf den Tisch kommt, sind alle verunsichert und aus ihrer Komfortzone geholt. Der*die Epileptiker*in wird plötzlich Expert*in für alle Epilepsie-Fragen: Wie war das noch mit dem Exorzismus und der Epilepsie? Wenn du krampfst, steck ich dir dann ein Stück Holz zwischen die Zähne, damit du dir nicht die Zunge abbeißt? Musst du keinen Helm tragen? Es gibt da diesen Film, wo die Person Kopf und Augen verdreht, blau anläuft – kannst du dabei sterben? Ich habe Angst um dich, können wir darüber reden?

Klingt anstrengend? Ist es auch oft. Denn nicht nur hätte ich niemals eine Expertin für eine vermeintlich pauschale Epilepsie-Erfahrung sein können oder wollen – die gibt es eh nicht. Die wiederkehrenden Fragen sorgen auch dafür, dass ich mir stets überlege, in welchen Räumen und Kontexten ich überhaupt erzählen kann, dass ich Epilepsie habe. Abgesehen davon gibt es in meinem Leben noch einiges anderes zu tun.

Zum Beispiel mich mit der Dominanz respektive suggerierter Allwissenheit medikaler Institutionen auseinanderzusetzen. Neben dem Krankenhaus gibt es da beispielsweise noch die Krankenkasse. Die sieht sich per se in tiefer Verbundenheit zu Menschen mit chronischen Erkrankungen. Nicht. Ist dafür aber extrem Raumnehmend.

Sowohl was meine monatlichen Ausgaben, aber auch den Energieaufwand zur Bewältigung der Zettelwirtschaft angeht. Irgendwie müssen all die medizinischen Daten und Wörter – der diagnostizierte Grand mal – schließlich in money übersetzt und für die Pharmaindustrie fruchtbar gemacht werden. Ich werde in Zahlen- und Buchstabenkombinationen transformiert. In eine Sprache, die ich nicht verstehe; aber die wohl ganze Bücher über mich und mein großes Leiden füllen könnte. Wenn es um Geld geht, wird problemlos (Sprech-)Raum für Epilepsie geschaffen. Solange wir nicht emotional werden und bei den Fakten bleiben. Ein Hoch auf Bürokratie und Kapitalismus!

Natürlich gibt es auch ein Abseits von Krankenkassen, Neurologie, Pharma und Co. Und hier gibt's bisweilen Urlaub vom Medikalischen und der ständigen Konfrontation mit den Bedürfnissen von Nicht-Epileptiker*innen:

Wenn ich tief genug in die virtuellen Sphären eindringe, stoße ich auf kleine Inseln zur Selbsthilfe von und für Epileptiker*innen – was de facto auch immer meint, dass eine Art Safer Space nötig ist, weil eine ableistische Gesellschaft auf normabweichende Bedürfnisse nicht klarkommt; beziehungsweise be_hindert und chronisch erkrankte Menschen Pausen von diskriminierenden Strukturen brauchen. In diesen Räumen eröffnen sich analoge wie digitale Welten voller Erfahrungen, von denen ich lange nicht

wusste, dass es sie gibt: Austausch über den Umgang mit Epi-Hunden, die Angst, eine Belastung für den Beziehungsmensch zu werden, oder die Freude, dass (erneut) die letzten Tage bis zur Anfallsfreiheit gezählt werden können.

Je weiter ich in diese Soli-Strukturen eintauche, desto mehr entdecke ich: Gedichte, Kurzgeschichten, Filme, Theaterstücke von Menschen mit Epilepsie. Plötzlich erscheint es okay zu sagen, dass mein Bett ein wichtiger Ort für mich ist. Also abseits der classic work-work-work-(life)-balance. Dass ich es mag, mit Menschen auch über Epilepsie lachen zu können.

Schon allein, weil ich nicht immer nur ranten kann, ich den sorgen-den Blicken, den mansplaining-Momenten im Krankenhaus und vergossenen Tränen etwas entgegenzusetzen muss. Und dafür die Tonnen Schoki und mein appropriated Yoga by Madi alleine nicht ausreichen.

Da war ja noch die Utopie ...

Natürlich könnte ich den Text an dieser Stelle beenden und sagen: Hej, toll, mach ich doch einfach häufiger Urlaub! Aber damit wäre das Problem nicht gelöst. Die ableistischen Strukturen und die Dominanz der Medizin würden weiter bestehen.

Also abschließend nochmal zurück zur Utopie. Ich erkenne schon, dass es weniger Sinn macht, die Übernahme der Weltmenschenschaft zu planen. Allerdings lohnt es sicher, nach all der Fremdbezeichnung, Raumzuweisung oder -verweigerung an analogen wie digitalen Orten, den Diskriminierungserfahrungen in Krankenhäusern oder im Nicht-Epi-Freund*innenkreis über Alternativen nachzudenken. Und wie Räume safe für ALLE sein können. Um uns von ableistischen Strukturen zu verabschieden, sollten wir dringend über neue Körperpolitiken sprechen. Und welche Räume sie benötigen, ein- und herausfordern oder auch verwerfen.

Die Künstler*in und Aktivist*in Patty Berne etwa dekonstruiert mit dem Konzept der *Disability Justice* (2015) das 'Kranksein' und 'Andersartigkeit' von disabled Personen im Verhältnis zu einer 'gesunden' Normgesellschaft, indem ALLE Körper als bedürftig,

ALLE Körper werden als bedürftig, aber auch stark betrachtet

den sorgen-
den Blicken,
den
mansplaining-
Momenten im
Krankenhaus
und vergosse-
nen Tränen
etwas
entgegenset-

aber auch stark betrachtet werden. Eingebettet in vergangene wie bestehende Machtstrukturen variieren dabei die Bedürfnisse und Lebensrealitäten jeder Person und müssen berücksichtigt werden. Um mit diesen Strukturen umzugehen und sie letztlich zu durchbrechen, definiert Berne zehn Prinzipien, die Grundlage für methodisches und inhaltliches Arbeiten an der Zukunft bieten sollen: Intersectionality, leadership of the most impacted, anti-capitalism, commitment to cross movement organization, recognizing wholeness, sustainability, cross-disability solidarity, interdependence, collective access, collective liberation.

Führe ich diesen Ansatz weiter, gleiche ihn mit historischen Lebensrealitäten und gegenwärtigen Erfahrungswelten von Betroffenen ab, stellt sich die Frage, wie so etwas konkret aussehen kann – also, in real life. Ich fange an, über Zukunftsräume, (m)eine EPILEPTOPIA nachzudenken ...

... es gibt vielseitige Informationsräume, die von Epileptiker*innen mitgestaltet werden. Spätestens in der Schule lernen Menschen – mehrsprachig, niedrigschwellig, interdisziplinär – über Epilepsie und können gemeinsam mit Betroffenen eigene Ideen für Sensibilisierungsmöglichkeiten entwerfen.

... Lohnarbeitsräume sind so konzipiert, dass es okay ist, als Mensch mit Epilepsie gegebenenfalls nicht oder weniger arbeiten zu können; ohne verurteilt zu werden oder in emotionale und finanzielle Abhängigkeiten zu rutschen.

... zumeist un- oder schlecht bezahlte Care-Arbeit inner- wie außerhalb medikaler Räume, von Pflegekräften, Familien, Freund*innen, Mitbewohnern und Beziehungsmenschen, wird gesamtgesellschaftlich wertgeschätzt. Und solange wir den Kapitalismus noch nicht abgeschafft haben, vor allem auch monetär.

... Es gibt Narrative von Epilepsie-Erfahrungen jenseits des medical gaze. Erzählt von FLINTA Epi-Punk Bands, geprägt durch kulturwissenschaftliche Erkenntnisse, vertreten von Epilepsie-Gewerkschaften, die Geschichts- und gegenwärtigen Handlungsraum fordern.

... Medikale Räume werden intersektional, transdisziplinär und ganzheitlich gestaltet: So können zum Beispiel Jugendliche aller Gender und sexuellen Orientierung erfahren, was es bedeutet, mit Epilepsie schwanger und/oder Elternteil zu werden.

Da sich diskriminierende Strukturen durch alle gesellschaftlichen Räume ziehen, könnte ich diese Liste ewig weiterführen. Das mag vielleicht utopisch, nach einer Tagträumerei, einem Gedankenspinnt klingen. Aber for real: Der Ist-Zustand ist keine Option. Endlich an EPILEPTOPIA zu arbeiten lohnt sich. Und das sicher nicht nur für mich.

sonst müsste ich am Ende doch noch über die Übernahme der Weltmenschenschaft nachdenken. Nicht so schwer, wenn 0,1 Prozent der Bevölkerung diagnostizierte Epilepsie und 5 bis 10 Prozent aller Menschen mal einen Krampfanfall haben.<

Lisa Ness ist Kunsthistorikerin und -vermittlerin. Momentan arbeitet sie vor allem zu künstlerischen „Gegen-Geogrphien“ im Migrationsdiskurs, sowie Diskriminierungserfahrungen im Kunst- und Kulturbetrieb.