

EPI-AKCJA - KAMPANIA NA RZECZ AKCEPTACJI I ZWIĘKSZENIA ZATRUDNIENIA OSÓB Z EPILEPSJĄ



EPI-HISTORIA EWELINY

Mam na imię Ewelina, mam 27 lat, mieszkam w Szczecinie.

NIE MAM TRUDNOŚCI, PROBLEM MAJĄ INNI

Pierwszy atak miałam chwilę przed ukończeniem osiemnastego roku życia, a diagnozę dostałam dopiero w wieku 20 lat. Wcześniej jako dziecko często mdlałam, ale nie miałam przeprowadzonych badań. Ataki mam tylko w miesiączkę lub gdy występuje u mnie silny ból. Są to ataki klasyczne z drgawkami i utratą świadomości. Pół godziny po ataku czuję się już dobrze i dochodzę do siebie, nie mam potrzeby spania, wystarczy chwila czasu na uspokojenie się. Dwa lata temu miałam pierwszy raz atak z zachowaną świadomością, który przypominał udar – czułam mrowienie na ciele, zeszywniał mi język i dziwnie mówiłam. Mój partner chciał wezwać karetkę, ale nie było potrzeby. Lekarz potwierdził później, że to był atak padaczki.

Nie odczuwam aury przed atakiem, ale otoczenie widzi, że coś jest w moim zachowaniu nie tak. Moja mama była świadkiem wielu moich ataków. Do tej pory tylko jeden atak zdarzył się poza domem i byłam wtedy w towarzystwie rodziny w restauracji. Pracownicy zachowali się bardzo przyjaźnie, ale ludzie przyglądali mi się uporczywie, co nie było miłe. Poza tym jestem w stanie przewidzieć, kiedy atak może wystąpić, wtedy zostaję w domu.

Jeśli chodzi o życie z chorobą tak naprawdę nie mam trudności, bo ja też wiem mniej więcej kiedy mam ataki – wtedy gdy odczuwam silny ból. Wiem, kiedy mogę się ich spodziewać. Problem zaczyna się u innych osób – mają w głowie założenie, że padaczka wygląda tak i tak i nie można tego zmienić.

KSIĄŻKI TO MÓJ ŚWIAT

Jestem młodą, ambitną osobą z własnymi zainteresowaniami. Bardzo lubię czytać książki, dosłownie je pochłaniam, czytam około 200 książek rocznie. Lubię też słuchać podcasty o różnej tematyce – o samorozwoju, kryminalne, o zdrowiu.

CHOROBA NIE OZNACZA, ŻE ZAMKNĘ SIĘ W DOMU

Na etapie szukania pracy doświadczyłam bardzo dużej dyskryminacji. Jeśli chodzi o mojego obecnego pracodawcę absolutnie nigdy nie doświadczyłam z jego strony niewłaściwych zachowań. Pracuję w przychodni, mamy tam nawet specjalistów neurologów, więc czuję się bezpiecznie. Moja szefowa od początku mówiła, że nie boi się takich rzeczy, nawet jak bym miała dostać ataku w pracy.

Wcześniej na rozmowach o pracę nigdy się z takim traktowaniem nie spotkałam. Tych rozmów było bardzo dużo. Jak zachorowałam i miałam już diagnozę to pracowałam na

EPI-AKCJA - KAMPANIA NA RZECZ AKCEPTACJI I ZWIĘKSZENIA ZATRUDNIENIA OSÓB Z EPILEPSJĄ

magazynie. Powiedziałam menadżerce, że jestem chora, chciałam być w porządku, a ona odpowiedziała – spokojnie tu dużo ludzi pracuje z padaczką, więc nie ma co się martwić. Podejście było super, pracowałam tam kolejne 5 miesięcy. W grudniu zachorowałam na wyrostek robaczkowy, co spowodowało 2-miesięczne zwolnienie lekarskie z powodu komplikacji po operacji. Po tym czasie poszłam do lekarza medycyny pracy, który stwierdził, że nie mogę tam pracować, bo choruję na padaczkę, a tam jest praca nocna. Ale stwierdziłam, że trudno znaleźć inną pracę tamta praca aż tak mi się nie podobała, nawet myślałam, żeby się z niej zwolnić, to była moja pierwsza praca po szkole. Ale to, co się później działo, jeśli chodzi o rozmowy o pracę, to było trudne.

Przez komplikacje po operacji bałam się nie mówić pracodawcom, że choruję na padaczkę. Wtedy miałam umiarkowaną grupę niepełnosprawności i nikt nie chciał mnie zatrudnić, nawet w zakładzie pracy chronionej. Jak poszłam się zgłosić w takie jedno miejsce to jeden pan mi powiedział, że jak bym nie miała nogi to ok, ale z tym to nie. A inny powiedział mi, że sto lat temu spalili by mnie na stosie i powinnam się cieszyć, że mogę sobie normalnie żyć...

Na wszystkich innych rozmowach wszystko było super, pozytywnie, ale jak tylko się dowiadywali, że mam padaczkę to mówili nie, wolą nie, boją się. A ja nie chciałam ukrywać choroby, bo atak mógł się wtedy zdarzyć. Najgorsze było to, że te rozmowy były naprawdę fajne, a jak powiedziałam, że choruję od razu pojawiała się zamknięcie. Czułam, że gdybym nie powiedziała, jakąś pracę bym dostała. Ważny był tylko przyzmat choroby, a ja jestem przecież bardzo dobrym pracownikiem!

CZUŁAM, ŻE JESTEM NIEWYSTARCZAJĄCA

Przez to, że nie mogłam znaleźć pracy nabawiłam się depresji. W pewnym momencie przestałam nawet mówić mojej mamie, że idę na rozmowę o pracę. Wiedziałam, że to się znowu źle skończy, ale i tak non stop dalej wysyłałam CV. W końcu trafiłam na ogłoszenie o projekcie dla osób niepełnosprawnych. Stwierdziłam, że spróbuję, jest szansa na znalezienie pracy, to moja ostatnia deska ratunku. Wtedy szukałam jej już od około 2 lat. Moje koleżanki nawet o tym nie wiedziały. Starłam się też o rentę, której nie dostałam. Pracy z kolei też nie mogłam nigdzie dostać, więc nie wiadomo było co robić, było bardzo ciężko. Wtedy nabawiłam się depresji, czułam, że jestem niewystarczająca, wszędzie gdzie idę mam odmowę. Myślałam: byłam na tylu rozmowach o pracę, to chyba ze mną jest coś nie tak – nikt mnie nie chce.

LUBIĘ SIĘ ROZWIJAĆ

Jestem ambitna – ostatnio skończyłam szkołę policealną. Mimo pracy od poniedziałku do piątku, w weekendy byłam w szkole. Skończyłam kierunek technik sterylizacji medycznej. Chciałam iść na inny kierunek, ale ze względu na padaczkę nie mogłam go wybrać. Ale kierunek, który ukończyłam może mi się przydać w obecnej pracy. Ukończyłam też kurs języka migowego, który bardzo mi się spodobał, zdałam egzamin na poziomie A1. Lubię robić dużo rzeczy, mimo, że choruję na padaczkę. To nie oznacza, że jestem gorsza. To, że choruję nie oznacza, że nie będę ambitna, że się zamknę w domu.

MÓJ PRACODAWCA

Pracuję na rejestracji medycznej – telefonicznej i osobistej, ale też przygotowujemy gabinety dla lekarzy, zajmuję się dokumentacją, wydawaniem wyników badań. Praca w rejestracji to jest przede wszystkim kontakt z pacjentem, z drugą osobą, bardzo to lubię. Na początku byłam na stażu z projektu unijnego, nie miałam tam dostać pracy, ale przekonało mnie doświadczenie, które mogę tam zdobyć. Poszłam na rozmowę uśmiechnięta, dobrze

EPI-AKCJA - KAMPANIA NA RZECZ AKCEPTACJI I ZWIĘKSZENIA ZATRUDNIENIA OSÓB Z EPILEPSJĄ

mi poszło, ale było to dla mnie dziwne, że chcą mnie zatrudnić, mimo, że choruję na padaczkę. To był dla mnie szok, po tak długich poszukiwaniach. Moja przyszła szefowa powiedziała – my się takich rzeczy w ogóle nie boimy. Jedyne co, to musi nam Pani wszystkim powiedzieć co my mamy zrobić, jak Pani dostanie ataku. Zapytała mnie czy chcę się czegoś na stażu nauczyć czy raczej nie. Powiedziałam, że jak najbardziej chcę się nauczyć jak najwięcej. Pierwszego dnia wyciągałam i chowałam karty, ale na drugi rejestrowałam już pacjentów, a w trzeci dzień odbierałam już telefony. Pod koniec pierwszego miesiąca stażu kilka koleżanek z pracy zachorowało i zostałam sama z jedną osobą. Nikt wtedy nade mną już nie stał i nie sprawdzał mnie czy wszystko robię dobrze.

Sprawdziłam się i stwierdzili, że chcieliby mnie zatrudnić. Na początku na pół etatu, a później jedna osoba się zwolniła i po niecałym roku przeszłam na cały etat. Pracuję już 3 lata. Nigdy nie doświadczyłam w pracy dyskryminacji. Teraz jestem w ciąży na zwolnieniu, ale jestem w stałym kontakcie z kierowniczką, która pyta co u mnie słychać. Czekają na mnie. Chciałabym wrócić do pracy po około roku, moja mama chce się zająć moim dzieckiem.

DAJĄ Z SIEBIE 200%

Co chciałabym powiedzieć pracodawcom? Epilepsja nie definiuje osoby, to że ktoś choruje na epilepsję nie oznacza, że jest gorszy, mniej ambitny, że będzie gorzej pracować. Ja się czuję świetnie w pracy, wstaję z uśmiechem, bo jadę do pracy, spotkam koleżanki, pacjentów, mogę pracować. Osoby, które chorują na epilepsję często bardziej przykładają się do pracy, są wdzięczne, bo wiedzą jak się starały przez jakiś czas i nikt nie chciał ich zatrudnić. Jak w końcu tą pracę dostają to nie będą sobie chodzić na L4, bo ją stracą. Ja od kiedy pracuję byłam na zwolnieniu tylko dwa razy. Jestem na różnych grupach dla chorujących na epilepsję i czytam, że ludzie dają z siebie 200%, bo boją się, że jak będą dawali tylko 100% to stracą pracę.