

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



## EPI-HISTORIA NATALII

Mam na imię Natalia, mam 26 lat, mieszkam w małym mieście w województwie zachodniopomorskim.

### DZIECIŃSTWO W SZPITALACH

Zachorowałam jak miałam 13 miesięcy, zaszczepiono mnie szczepionką trzy w jednym, chwilę później wystąpiło u mnie zapalenie mózgu, a miesiąc później dostałam pierwszego ataku epilepsji. Moi rodzice myśleli, że mam gorączkę i dostałam drgawek, ale po przeprowadzeniu badań okazało się, że to był napad. Lekarz wytłumaczył im na czym to polega i jak reagować. Później okazało się, że mam epilepsję lekooporną, czyli taki rodzaj trudny do leczenia.

W dzieciństwie bardzo często trafiałam do szpitala, w dorosłości się to poprawiło. Byłam pod stałą opieką Centrum Zdrowia Dziecka w Warszawie, leczyłam się też w szpitalu w Zdrojach w Szczecinie. Jako dziecko miałam wykonywane wiele badań i częste napady, przez co miałam w szkole podstawowej nauczanie indywidualne. Po silnym ataku byłam bardzo wyczerpana, bolały mnie mięśnie, głowa, czułam zmęczenie psychiczne i fizyczne. Ciężko mi było się skupić, nauczyciele wszystko mi wtedy spokojnie tłumaczyli.

### SZKOŁA

Rodzice zauważyli, że nie mam kontaktu ze społeczeństwem, z rówieśnikami. Od piątej klasy szkoły podstawowej przychodziłam już na część lekcji do szkoły. Okazałam się być humanistką, te przedmioty miałam już w szkole z klasą, te ścisłe – nadal na lekcjach indywidualnych. Nie chodziłam na lekcje wf, ale miałam zapewniony ruch fizyczny – z tatą lub siostrą na rowerze, graliśmy też w piłkę.

W szkole zawodowej zaczęło się wszystko bardziej normować, miałam już lekcje z klasą i to był bardzo ciężkie przejście – z nauki indywidualnej na naukę w szkole. W klasie nauczyciel zajmuje się całą klasą, a nie jednym uczniem.

### PIERWSZA PRACA

Po szkole zawodowej choroba zaczęła hamować, poszłam do pierwszej pracy. Jednak kilka lat temu zmieniło się moje leczenie – zaczęto wprowadzać mi nowe leki w miejsce takich, które nie pasowały już do mojego wieku – jeden z nich był nieskuteczny, co spowodowało u mnie po kilka ataków dziennie. Musiałam iść na długie zwolnienie. Nie chciałam tego, jestem bardzo pracowitą osobą i nie lubię siedzieć w domu. Czuję wyrzuty sumienia, boję się, że pracodawca mnie zwolni. Ale ataki pojawiały się w pracy i koledzy z pracy wiedzieli, że nie udaję. Tak jest z epilepsją lekooporną – zmiany leków mogą okazać się bardzo nietrafione. Każdy chory reaguje inaczej. Zaczęłam chorować i czułam się fizycznie bardzo źle – miałam bóle głowy i mięśni, wręcz zakwasy. Musiałam zrezygnować z pracy.

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

## TRAFIONE LECZENIE

W końcu moja mama znalazła lekarza – epileptologa z prywatnej kliniki w Warszawie, który zmienił mi lek i sytuacja wygląda dziś zupełnie inaczej, bo w lutym 2024 roku minęły dwa lata odkąd nie miałam ataku. Funkcjonuję normalnie, ten lekarz mi bardzo pomógł, zanim podejmuje decyzję przeprowadza dużo badań. W tej chwili nie mam żadnych objawów choroby. Przy każdej zmianie leków trzeba bardzo uważać na reakcje organizmu.

## OBJAWY CHOROBY

Wcześniej miałam dwa rodzaje ataków – jeden klasyczny z drgawkami i drugi – kiedy człowiek jest zawieszony – nie ma drgawek, ale widać po nim, że coś jest nie tak, np. mówi dziwne rzeczy, patrzy się w jeden punkt, po paru sekundach potrafi się wybudzić i nie pamięta co w tym czasie się działo. Ten drugi jest lżejszy i nie jest źle odbierany, pod warunkiem, że otoczenie o tym wie. Niektórzy chorzy mają też aurę, czyli np. zimne ręce albo inne objawy i wiedzą, że za chwilę to się stanie. Mają wtedy chwilę, żeby znaleźć bezpieczne miejsce. Przy epilepsji lekoopornej często nie ma aury.

## PRZEWLEKŁY STRES

Ataki wywołuje u mnie stres, ale nie po jednym dniu, ten stres musi być przewlekły, długotrwały – sytuacje życiowe – utrata pracy, problemy w rodzinie. Ale epilepsja wpływa inaczej na każdy organizm. Epilepsję można zaleczyć, ale nie da się jej wyleczyć. Leki przeciwpadaczkowe mają też czasem efekt uboczny w postaci nadmiernej senności, dlatego trzeba je dobierać indywidualnie.

## ZAINTERESOWANIA

Piszę wiersze, interesuję się psychologią, komunikacją społeczną, też relacjami między narodami – w związku z obecną sytuacją w Europie i przeszłością historyczną. Interesuję się mentalnością innych narodów. Uczę się ciągle – ukończyłam szkołę zawodową, liceum ogólnokształcące, a w tej chwili chodzę do szkoły policealnej na kierunku technik administracji. Marzę o skończeniu kursu prawa jazdy, ale z epilepsją jest to bardzo trudne.

## UPRZEDZENIA

Wiele osób uważa, że epilepsja to choroba psychiczna, ludzie nie są w stanie samodzielnie funkcjonować, są agresywni - co nie jest prawdą. Ludzie nie wiedzą, że nie jest to choroba psychiczna, ale neurologiczna, boją się ataków, uważają, że to jest padaczka alkoholowa, Tymczasem osoby z epilepsją nie powinny w ogóle pić alkoholu, zażywać narkotyków. Jeśli człowiek chce o siebie zadbać to słucha się lekarzy.

Reakcje na moje ataki przeżyłam różne – niektórzy śmiali się z tego i w szkole i w pracy. Wyzywali mnie od padaki. Słowo epilepsja jest właściwie nieznane. Jest duża dyskryminacja na rynku pracy. Pracodawcy, jak widzą symbol E w orzeczeniu to boją się, że atak pojawi się w pracy, uważają, że jesteśmy innymi ludźmi. Ale my nie jesteśmy inni – też chcemy się rozwijać, doszkalać, zdobywać nowe umiejętności, żyć jak każdy obywatel. My jesteśmy pracowici, docenimy pracodawcę, który nas nie wyrzuca, traktuje równo.

## STEROTYPY NA RYNKU PRACY

Pracodawcy boją się kontroli z PFRON i twierdzą, że mają za dużo biurokracji. Tacy, którzy chcą zatrudnić – to najczęściej do sprzątanania albo do ochrony. Tylko, że nie powinno pracować się w nocy i w pracach z dużym wysiłkiem fizycznym. Tym pracodawcom nie przeszkadza epilepsja. W pracach biurowych boją się nas zatrudniać. W czasach, kiedy

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

mówimy o rozwoju, równości obywateli, my osoby z epilepsją mamy bardzo dużą konkurencję na rynku pracy.

Jesteśmy dyskryminowani przez pracodawców i społeczeństwo, którzy nie rozumieją co to za choroba, że można ją zaleczyć. My tak samo jesteśmy ludźmi, mamy uczucia, jesteśmy pracowici, tylko potrzebujemy stabilności, rozwoju. Ludzie z epilepsją nie chcą być na rencie, wiele osób ukrywa chorobę, żeby mieć pracę. Chociaż jeśli pracownik ukryje to przed pracodawcą, może mieć problem prawny, a z drugiej strony jak jest szczerzy i mówi o tym to nie chcą go zatrudnić. Pracodawcy mówią, że nie ma pracowników, że ZUS ich obciąża, a przecież można skorzystać z dofinansowania. Można iść do PFRON, gdzie jest duża pomoc w wypełnianiu dokumentów.

Jako pracownik mam tylko 10 dodatkowych dni w roku na cele rehabilitacji, badań to nie są urlopy na wakacje. Zawsze to wolne można z pracodawcą uzgodnić. Nie chodzę bez powodu na zwolnienia lekarskie.

### DOŚWIADCZENIA ZAWODOWE

Miałam taką sytuację podczas rozmowy o pracę, na której kandydat wymienia swoje zalety, jak i wady – powiedziałam wtedy o moim orzeczeniu, ale stwierdziłam też, że nie jest to do końca wada, bo można na tym skorzystać. Po czym usłyszałam, że jak, przecież to jest choroba psychiczna.

Pracodawcy potrafią się też nie odzywać – idzie wszystko dobrze, dopóki nie usłyszą, że mam orzeczenie, jak usłyszą, że mam epilepsję jest jeszcze gorzej. W tym momencie nie są ważne kwalifikacje, możesz być po studiach, znać cztery języki to nie ma znaczenia i tak tej pracy nie dostaniesz. W ostatnich dwóch latach odbyłam bardzo wiele rozmów o pracę.

Jakiś czas temu po długich poszukiwaniach znalazłam pracę w TBS w ramach prac interwencyjnych, wcześniej złożyłam dokumenty do ZUS o rentę, żeby mieć z czego żyć. Procedura przyznania renty trwała dość długo, ale się udało. Jednak okazało się, że jako rencistka nie mogę pracować w ramach prac interwencyjnych, bo nie mam już statusu osoby bezrobotnej. Straciłam pracę, a bardzo mi się ona podobała – uczyłam się ustaw i procedur, zaangażowałam się w nią. Szef wiedział o mojej chorobie i nie miał z tym problemu. Atmosfera w pracy też była bardzo dobra.

### WYMARZONA PRACA

Moja wymarzona praca to biurowa, może to być urząd lub firma prywatna, może to być administracja sama lub połączona z obsługą klienta. Dla mnie najbezpieczniejsza praca to właśnie w biurze, nie mogę pracować przy maszynach i w nocy.

Ludzie reagują na napady dziwnie, bo nie mają świadomości co trzeba zrobić. Są powszechne szkolenia na temat co zrobić w przypadku omdlenia, zawału, ale w przypadku epilepsji – już nie. Reakcje współpracowników potrafią być zaskakujące – śmianie się, wyzywanie. Epileptycy wyglądają na zdrowych, a nie każdą niepełnosprawność widać. Ludzie czasem myślą, że udajemy.

### CO SIĘ POWINNO ZMIENIĆ

Potrzebne są zmiany prawne – np. z prawem jazdy, powinna być większa możliwość otrzymania go w sytuacji, gdy choroba jest w remisji, jak w moim przypadku. Powinna być większa świadomość społeczeństwa i pracodawców, żeby przestali się nas bać. Są różne grupy osób dyskryminowanych, które walczą o swoje prawa. My jako osoby z epilepsją nie mamy swoich przedstawicieli, którzy będą uświadamiać pracodawców, walczyć o nasze prawa. I tego brakuje. Chcemy uczestniczyć w społeczeństwie, pracować i godnie żyć.