



EPI-HISTORIA GRAŻYNY

Mam na imię Grażyna, mam 54 lata, mieszkam w Szczecinie.

POCZĄTKI CHOROBY

W wieku 28 lat, kiedy byłam mamą 4-letniego syna, wystąpiły u mnie pierwsze objawy choroby. Pracowałam wtedy od trzech lat jako nauczyciel przedmiotów ekonomicznych w szkole policealnej. W wieku 30 lat urodziłam drugie dziecko, zdrowe, ja też byłam zdrowa i kiedy dziecko ukończyło rok dostałam drugi atak. Od tamtej pory, czyli od 23 lat się leczę. Jest to padaczka skroniowa lekooporna. Jednakże przez pierwsze lata, kiedy brałam leki, leczenie było tak dobrze ustawione, że nie dostawałam napadów przez przynajmniej 6 lat.

INTENSYWNY CZAS NA 200 %

Urodziłam się w rodzinie, w której należało ukończyć studia, żeby to dobrze wyglądało w małej miejscowości, dobrą pracę dostać. Rodzice byli zadowoleni, że jestem nauczycielem, są dzieci, jest mąż. Jednak poza mężem nikt o chorobie nie wiedział.

W szkole miałam przedmioty ekonomiczne, a w ośrodku kształcenia praktycznego pracowałam na dwie zmiany – do południa i po południu. W tym czasie nie zadbałam, żeby nie pracować dwóch zmian pod rząd i raz zgodziłam się wziąć oprócz pierwszej zmiany jeszcze drugą za koleżankę, choć byłam przemęczona. Jak to osoba z epilepsją chciałam pracować na 200%, a tak się nie da. Tamtego dnia film mi się urwał. Wezwano wtedy pogotowie, pamiętam tylko, że siedziałam na krześle, a kolega mnie pytał - co z Tobą. A ja w stanie utraty świadomości, może odpowiadałam, ale podczas ataku nie potrafię złożyć zdania. Dopiero w ambulansie zapytano mnie co mi jest – odpowiedziałam, że choruję na padaczkę – podano mi lek i zawieziono do szpitala.

Wróciłam do pracy najnormalniej, dyrektor wezwał mnie i zapytał czy chciałabym odpocząć. Powiedziałam, że nie. Zaproponował roczny urlop dla poratowania zdrowia. A ja się wystraszyłam tego, poszłam do mojej neurolog i poprosiłam o wystawienie zaświadczenia, że jestem w pełni sprawna, które mi wypisała. Przeprowadzone badania nie wskazywały na żadne uszkodzenie mózgu. Skoro bierze Pani leki to może Pani pracować, tylko proszę nie przemęczać się już w pracy.

UTRATA PRACY

Ostatecznie dyrektor mnie przekonał, żebym poszła na roczny urlop.. Tylko nie wiedziałam, że po powrocie z tego urlopu będę pracowała tylko rok, po roku mogę zostać zwolniona. Więc jak wróciłam do pracy, jeszcze bardziej się starałam. Ale to ja bardziej starałam się rozmawiać ze współpracownikami. Skupiłam się na pracy, brałam udział we wszystkich możliwych kursach.

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

W maju kadry wzywały nauczycieli do podpisania dokumentu mówiącego o tym, czy jeśli nie będzie dla mnie etatu pracy od września to czy zgadzam się na zwolnienie. Dokument podsunęła mi wicedyrektor z naciskiem na podpis. Byłam przekonana, że to standardowy dokument, jakich przewijało się wiele. Podpisałam.

Po czym wezwała mnie dyrektorka z informacją – pani wie, że zgodziła się na to, że nie pracuje od września? To był dla mnie dramat. Pojechałam znowu do mojej neurolog, która powiedziała – pani jest zdrowa, przez ostatnie dwa lata nie miała pani ataku, pani może pracować. Wystawiła mi zaświadczenie.

Umówiłam się z wicedyrektorką – powiedziałam jej, że nie wiedziałam co podpisuję. A ona na to, że trzeba było przeczytać. Nikt z kolegów się za mną nie wstawił. Tylko pani z portierni, jak już odchodziłam, powiedziała mi, że dobrze, że odchodzę, bo nie mogła już słuchać jak inni się po kątach ze mną śmiali. Dostałam tylko półroczny urlop na znalezienie pracy, tylko że nie jako nauczyciel. Byłam w takim stanie, że nie mogłam szukać pracy, pomimo że nadal nie miałam ataków, bo miałam dobrze dobrane leki.

DECYZJA O RENCIE

Miałam koleżankę w ZUS-ie poradziła mi, żebym składała dokumenty na rentę. Zgłosiłam się do mojej neurolog, która nie chciała wystawić mi zaświadczenia, bo uważała, że powinnam pracować. Dostałam rentę. I nagle podczas jakiegoś koncertu urwał mi się film. Zaczęto mi modyfikować leczenie. Zrozumiałam, że muszę unikać miejsc gdzie jest głośno, głośna muzyka, to ona powoduje u mnie ataki. Mój mąż, który jest melomanem, kupił sobie słuchawki, żeby móc słuchać muzyki. Nie chodziłam na żadne imprezy, do kina, teatru, filharmonii.

AKTYWNOŚĆ W PROJEKTACH

W międzyczasie trafiłam do Fundacji pod Aniołem i tam skierowano mnie na staż. Staż odbyłam trzykrotnie. Starłam się wielokrotnie o pracę. Składałam CV nawet do przedszkola dla dzieci z autyzmem, ale niestety nie dałabym rady pracować w hałasie, który tam panował. Składałam też CV do biblioteki i Książnicy Pomorskiej, ale niestety nie otrzymałam żadnej odpowiedzi.

STOWARZYSZENIE

W projekcie realizowanym przez Fundację pod Aniołem poznałam kilka osób z różnymi orzeczeniami o niepełnosprawności, z którymi spotykaliśmy się co tydzień – w efekcie tych spotkań ze wsparciem osób z Fundacji pod Aniołem powstało stowarzyszenie z 10 członkami, w międzyczasie dołączyło więcej osób. Na początku jak zaczęłam chodzić na spotkania z grupą, nie potrafiłam się odnaleźć. To były osoby z różnymi rodzajami niepełnosprawności, działały się różne inicjatywy – Dzień Zdrowia Psychicznego, Wigilia, Wielkanoc, Ognisko. Trzeba było nauczyć się z wieloma osobami rozmawiać, wiele osób tylko słuchać. Ja podczas tego projektu nauczyłam się bardzo dużo. Spotykamy się regularnie co tydzień. Dostajemy dofinansowania na różne inicjatywy. Współpracujemy z innymi organizacjami.

NADAL SZUKAM PRACY

Zaangażowałam się w działalność społeczną, ale nadal szukam pracy, nawet na pół etatu. Dwa miesiące temu składałam CV do pracy w archiwum w biurze rachunkowym, ale do tej pory nie mam odpowiedzi. Posiadam wykształcenie wyższe ekonomiczne, ponadto ukończyłam studia podyplomowe Menedżer jakości w przedsiębiorstwie. Ja po tylu

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

projektach jestem w naszym stowarzyszeniu osobą, która jak trzeba coś zrobić to ogarnia to wszystko, dzieli potem na pozostałych, bo wśród nas są niesamowite osoby – osoba, która założyła i prowadzi Facebooka, jest osoba, która opracowuje stronę internetową, osoba, która założyła chór. Jest osoba, która dba o porządek. Mamy już podział obowiązków.

Piszę projekty na organizowane przez nas wydarzenia, ale niestety nie udało nam się jeszcze pozyskać środków. Ale zorganizujemy wydarzenia z naszych składek członkowskich. Nadal jestem egzaminatorem w komisji egzaminującej, chociaż dyrektorzy tych szkół nie wiedzą o mojej chorobie. Pytanie co byłoby gdyby wiedzieli???

TERAPIA I RELACJE Z RODZICAMI

W wyniku pandemii, która była dla mnie trudnym czasem, wzięłam udział w czteroletniej terapii – dzięki niej uwierzyłam w siebie, stałam się empatyczna, działałam. Jeśli chodzi o strach przed muzyką chciałam się umówić prywatnie do przychodni w Szczecinie, bo wiem że u mnie ten lęk może być z czymś związany. Moi rodzice długo nie wiedzieli nic o mojej chorobie, właściwie do momentu, kiedy nie wystąpił atak w ich obecności. Zaczęli mnie pytać dlaczego im nie powiedziałam. A ja wyrosłam w środowisku, w którym osoba chorująca na padaczkę była izolowana, nie chodziła do szkoły podstawowej, uważano, że ma coś z głową. O mojej chorobie wiedział tylko mąż. Moi rodzice nie potrafili o tym ze mną rozmawiać.

REAKCJE NA ULICY

Trzykrotnie na ulicy dostałam napadu i zostałam zawieszona na SOR, ktoś zareagował. Raz pod moim blokiem podniosła mnie całkiem obca osoba i następnego dnia mnie spotkała i mówi - to ja pani wczoraj pomogłam. To był atak wywołany muzyką z radia na pobliskiej budowie. Uciekałam podobno do domu, ale byłam z psem i nie zdążyłam, przewróciłam się. Ta pani zawiadomiła pogotowie.

NAPADY POD WPŁYWEM MUZYKI

Ataki wywołuje u mnie muzyka, dlatego nie mogę pracować na przykład na kasie w supermarkecie. Zakupy załatwia mój mąż, jak trzeba kupić buty to idzie ze mną mój mąż, ale ostatnio muzyka jest nawet w Decathlonie, Biedronce. Zakupy mogę zrobić w małych sklepach, aptekach. Muzyka leci już nawet w przychodniach.

Miałam wykonywane badanie EEG podczas muzyki, mąż musiał przy mnie siedzieć i pilnować, żebym nie zdjęła sobie słuchawek i nie wyszła. Po kilku minutach pojawiał się atak. To jest padaczka skroniowa. Badania nie wykazują zmian w mózgu. Choroba nie odebrała mi intelektu.

ZAINTERESOWANIA

Bardzo lubię czytać, czytam na głos, dotrzymuję towarzystwa dziecku mojej koleżanki z niepełnosprawnością sprzężoną, które nie porusza się, nie mówi i jest żywione dojelitowo. Od początku może się zwrócić o pomoc przy dziecku tylko do mnie, bo ja byłam wolna, kiedy ona potrzebowała. To dziecko też choruje na padaczkę, wiem jak się nim zająć. Czytam mu, a on słucha. Od 10 lat czytam książki o samorozwoju, przeczytałam ich setki, a moim marzeniem było zostać mówcą motywacyjnym. W stowarzyszeniu uczę się tej roli. To lubię. Oprócz tego ja jako księgowa z urodzenia – rozliczam podatki, prowadzę budżet domowy, sprawy finansowe stowarzyszenia. Lubię pisać projekty. Kiedy siadam do takiego projektu trzy godziny pękają.

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

ODPOWIEDNIE MIEJSCE PRACY

W moim miejscu pracy powinna panować cisza, a pracodawca powinien być otwarty na wysłuchanie jak wygląda moja choroba, jakie objawy mogą wystąpić i jak się zachować. Atak wystąpił też w stowarzyszeniu pod wpływem muzyki, która została włączona. Ale dużo osób pobiegło za mną i mówili do mnie, ale ja już tego nie słyszałam. Z powrotem poprowadzili mnie do góry, zadzwonili do mojej rodziny, odprowadzili mnie na dół na przystanek i z tramwaju odebrał mnie mąż. U mnie napady to wyłączenie świadomości, czasem próbuję usunąć się z danego miejsca. Mogą mi pomóc osoby z otoczenia.

Nie trzeba wzywać pogotowia, bo ono mnie tylko zawiezie na SOR i da mi środek na uspokojenie. Ale kiedy jestem w otoczeniu, którego nie znam, pojawia się u mnie poczucie wstydu jak zareagują. Ale teraz wiele osób już o tym wie. Jak usłyszę muzykę mam kilka minut na ucieczkę. Jeśli ktoś wie, wystarczy, że chwilę ze mną posiedzi, nie potrzeba żadnych leków i pogotowia.

CO MOGĘ POWIEDZIEĆ INNYM

Są różne stereotypy dotyczące choroby – nie trzeba wcale zawsze wzywać pogotowia, napad mogą wywołać różne czynniki nie tylko światło, jak się powszechnie uważa.

Epilepsją nie można się zarazić, jednak każdy na różnym etapie życia może mieć atak. Mi od razu powiedziano – raz w życiu każdy ma atak. Niechaj nikt nie zostanie z tym sam, mówmy tym osobom, że praca jest ważna, że ta choroba nie odbiera im wartości. W ogóle pracodawcy niechaj rozmawiają z pracownikami nie tylko, gdy są świetni, ale także jak widać jak bardzo się starają, ale nie odnoszą sukcesów. Na sukces pracuje cały zespół, zauważani są tylko najgłośniejsi, stawiamy na relacje. Budowania relacji nauczyłam się w czasie choroby.