



EPI-HISTORIA DOROTY

Mam na imię Dorota, mam 60 lat, mieszkam w Szczecinie.

DZIECIŃSTWO

Zachorowałam w dzieciństwie, jako mała dziewczynka, polegało to na tym, że bolał mnie brzuch i był lęk w momencie kiedy występował napad. Ale nikt wtedy jeszcze o tym nie wiedział. Byłam małą dziewczynką, chodziłam wtedy do pierwszej – drugiej klasy. Mówiłam – mamo brzusek mnie boli. Położyli mnie, ja zasypiałam i wszystko mijało. Ale to było częste. Pojechaliśmy do szpitala neurologicznego, gdzie lekarze stwierdzili dopiero po roku, że to jest padaczka skroniowa. Napady były silne nie miałam jeszcze ustawionych leków. I te leki nie działały.

W szkole nie było mi łatwo traktowano mnie jak bym była chora psychicznie. Ludzie oddalali się ode mnie, uciekali. Czułam się bardzo źle, nie byłam akceptowana. Ale walczyłam o swoje, skończyłam szkołę podstawową, w średniej było mi już lżej. Miałam napady z krótką utratą świadomości – nie miałam tych dużych, bo leki działały, ale po takim napadzie czułam się źle, bo niestety gdy wszystkie ogniska wybuchały w mózgu zabierały mi energię. Byłam zmęczona, pobudzona. Były to krótkie napady trwające kilka sekund do góra dwóch minut. Czasem złapałam jakąś rzecz, którą mocno ścisnęłam i ten napad mijał. Napady były na tle nerwowym, jak coś przeżywałam – to była główna przyczyna.

Rodzina nie wiedziała jak się zachowywać, trzymali mnie w szklanym domku – mówili - Dorota nic nie robi, nie denerwujcie jej. Skierowano mnie do szkoły średniej administracyjnej – do pracy w biurze. Napady się zdarzały, mam padaczkę lekooporną, wtedy leki nie były jeszcze skuteczne.

NAJWAŻNIEJSZE JEST TRAFIONE LECZENIE

Najważniejsze jest ustawienie leków. Po szkole średniej skończyłam jeszcze szkołę policealną, chodziłam do pracy – w banku, w ZUS-ie. Nie czułam się wtedy dobrze, ludzie traktowali mnie jak chorą psychicznie. W końcu trafiłam na długo do szpitala, gdzie zrobiono mi szczegółowe badania, zebrała się grupa neurologów i dobrano mi trzy leki, które biorę od tamtej pory i jestem w lepszym stanie. Najważniejsze jest znaleźć takiego lekarza, który znajdzie sposób, żeby przerwać napady, które przeszkadzają w normalnym funkcjonowaniu. Człowiek, który ma napady, słabnie fizycznie i psychicznie, jest rozbity. Czuje się nikomu nie potrzebny. Nie ma nad tym kontroli, nie wie kiedy go złapie.

Był 1988 rok, urodziłam wtedy syna, napady znowu występowały, wprowadzono mi nowy lek i napady się zmniejszyły, miałam czasem takie momenty kiedy szłam z synem – czułam, że napad może zaraz wystąpić. Musiałam się wtedy zatrzymać.

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

POTRZEBNE WSPARCIE

Dziś od wielu lat napadów nie mam. Muszę podziękować za to lekarzowi – przychodziłam do niego często i mówiłam, że mam dosyć napadów, niech Pan mi pomoże. Byłam uparta chodziłam i nie odpuszczałam. Pytałam – jak ja mam żyć dalej. Pomógł mi.

Poza tym potrzebne jest wsparcie osób, które dadzą siłę, że jesteś potrzebny. Najważniejsze w tej chorobie jest przede wszystkim, żeby być w kontakcie z ludźmi. Nie być samemu, nie chować się w czterech ścianach, bo to jeszcze pogarsza stan. Człowiek robi się osłabiony psychicznie, zostawiony samemu sobie i wtedy napady występują, dołącza często depresja. To wszystko wpływa na dalszy tryb życia. Ja z tej sytuacji wyszłam i ludzie są dla mnie życzliwi.

PRACA JEST NIEZWYKLE WAŻNA

W pracy nie miałam takiej sytuacji, że nie przyjęto mnie z powodu padaczki. Przedstawiałam od razu sytuację – mówiłam, że mam padaczkę skroniową, występują takie napady. Praca mi pomoże – proszę się przekonać niech mnie pan tylko zatrudni. To było moje motto do działania, do życia. Miałam wspaniałego pracodawcę, do tej pory mam z nim kontakt. Pracowałam tam długo w biurze, do czasu kiedy nie przenieśli się do Świnoujścia. I nie miałam w tej pracy napadów. Proszę mi wierzyć, kiedy wprowadzi się osoby chorujące do pracy to ich stan zdrowia poprawi się, bo będą czuły się potrzebne. Często są to osoby wrażliwe, przeżywają bardzo wszystko, nawet rzeczy, które ich nie dotyczą. Dlatego chciałabym im pomóc – usiąść z każdą z nich i porozmawiać, niech ktoś się nią zainteresuje.

Tej choroby nie można ukrywać, zawsze mówiłam szczerze pracodawcom co się może zdarzyć. Człowiek nie może tego chować, trzeba wyjaśnić tym osobom co może wystąpić. Przestańcie się bać, ten strach może jeszcze powiększyć napady.

Niezwyczajnie ważna jest praca – usłyszenie pochwały, że dobrze coś zrobiłeś, że są efekty. Kontakt z koleżankami, kolegami, z którymi można porozmawiać. Niestety jest też tendencja do wykorzystywania osób z epilepsją przez pracodawców. Te osoby boją się stracić pracę i jest to nadużywane. Nie powinno się na to pozwalać. Taka osoba będzie ginęła w oczach i sama się wykańczała, dlatego że nie widzi dla siebie innej drogi, nie ma odwagi, żeby wyjść z tego. A ja nie odpuszczam i stawiam moje warunki.

NAPADY W PRACY

Kiedy występował napad w pracy – prosiłam o pomoc, kiedy czułam, że zaraz wystąpi. Koledzy wiedzieli jak się zachować. W tym momencie często ktoś do mnie podszedł, podał mi rękę i to wszystko uciekało. Jak miałam napad to wychodziłam gdzieś na chwilę i wracałam, współpracownicy nie wiedzieli, że mam napad. Mówili – zastanawialiśmy się gdzie ty poszłaś, a ja się śmiałam, że na spacer.

BRAK WIEDZY W OTOCZENIU

Miałam kiedyś taki przypadek, jechałam autobusem i w trakcie dostałam napadu. Wysiadłam z autobusu i za chwilę byłam na zewnątrz, siedziałam pod drzewem. Nie wiem ile to trwało. Kierowca nie zareagował, wyszłam i usiadłam w krzakach. Nie zwrócił na to uwagi. Nie ma zrozumienia. Osoby, które nie znają choroby myślą, że osoba chorująca to pijak, narkoman. Tutaj jest dużo pracy do zrobienia. Żeby jak się jedzie w autobusie czy komunikacji miejskiej, ktoś wiedział trochę na ten temat. Jest brak informacji.

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

Natomiast w pracy nie spotkałam się z dyskryminacją. Zawsze były to osoby, które wiedziały, były uświadomione. Lubiłam chodzić do pracy, chciałabym nadal być aktywna. Praca daje mi więcej efektów zdrowotnych niż bycie w domu i myślenie o niczym.

TRZEBA NORMALNIE ŻYĆ

U mnie napady występują pod wpływem silnych emocji. Ważny jest uregulowany tryb życia, trzeba brać leki, wysypiać się, nie wolno pić alkoholu. Trzeba prowadzić spokojny tryb życia, ale nie za spokojny. Trzeba wszystko mieć w życiu. Ale nie można się chować, bo jestem chory, bo mi nic nie wolno. Wszystko wolno tylko trzeba umieć się odnaleźć. Jak ktoś zaczyna aktywnie żyć, ta choroba zaczyna znikać. Złe emocje będą prowokowały napady.

SAMOKONTROLA

Ciekawe jest, że nigdy podczas napadu nie zdarzył mi się wypadek – a u mnie napady często wyglądały tak, że szłam dokąds. Wyłącza się pamięć, ale świadomość chyba już nie. Mózg ciągle wszystko kontroluje. W trakcie napadu przeszłam przez pasy, wsiadłam do autobusu i żyję. To, że w mózgu zaczynają wybuchać ogniska nie oznacza, że on przestaje działać.

ZAINTERESOWANIA

Lubię się zajmować starszymi ludźmi, a ja jestem im potrzebna. Widzę to w domach opieki, osoby przy mnie są uśmiechnięte. Nie muszę tam przychodzić, jestem wolontariuszem, ale oni mnie potrzebują. Zawsze do mnie idą, pytają – Pani Dorotko kiedy pani przyjdzie do nas. Bardzo ich lubię. Dziś poszłam złożyłam życzenia jednej osobie – jestem im potrzebna, ale oni mi też. Oni są często smutni, zostawieni sami sobie, dzieci się nimi nie opiekują.

MITY I STEREOTYPY

Byłam samotna jako młoda dziewczyna. Kiedy przeżywałam napad – mówiono o mnie - wariatka, do psychiatry z nią. Ludzie uważają – coś się popsło w głowie, nie ma dobrej świadomości. Tu trzeba zrobić jakiś krok.

Urzędy mogłyby zacząć zatrudniać osoby z epilepsją, zapewnić warunki pracy. Tymczasem mamy ustawę o dostępności, którą urzędy mają obowiązek wdrażać, pisze się w niej o dostępności pod kątem osób poruszających się na wózkach, osób niewidomych, ale nie pod kątem osób z epilepsją. A gdyby takie zapisy wprowadzić, urzędnik dowiedziałby się, że w ogóle występuje taka jednostka chorobowa.

PRACA MOTTEM DO ŻYCIA

Co chciałabym powiedzieć pracodawcom – spróbujcie zatrudnić osoby z epilepsją nawet na próbę, dajcie jej wiarę w siebie, nauczcie co ma robić, a ona się dostosuje, bo jej zależy. Tylko dajmy jej tą rękę, jak nie damy ręki, to jak ona ma się poruszać po tym rynku? Pracodawcy, którzy znają chorobę, często mają osobę chorującą w rodzinie, nie mają z tym problemu, wiedzą, że taka osoba się zaangażuje. A jak zatrudnicie taką osobę dacie jej motto do życia. Przy padaczce aktywność jest najważniejsza.