



## téma čísla

# Práce a my

Kam jdu a co chci dělat? Na to se čas od času ptá každý. V tomto čísle jsme se proto zaměřili na téma práce a RS. Předkládáme vám v něm jakousi mozaiku zkušeností. Řeč bude o velkých korporacích i o samostatném podnikání. Najdete zde informace, jak se nově mění zákony, i inspiraci pro péči o duši i tělo. Protože každý člověk má jinou národu, nenajdete zde univerzální pravdy a jednoznačná řešení. Spíš vám nabízíme téma práce nahlédnuté z mnoha úhlů pohledu, ovlivněné různými životními zkušenostmi, profesí i povahovými vlastnostmi.

## obsah

### **OBAVISTKA S NADHLEDEM str. 2-3**

Práce ve velké firmě pohledem pacientky a zároveň personalistky Ivety.

Jak a zda mluvit o své nemoci?

Jak volit nové povolání? Rozumem, nebo srdcem?

### **EXTRÉMNÍ PŘÍSTUP K ŽIVOTU str. 4**

O 26 letech s RS a samostatném podnikání s Jiřím Dudychou.

O freedivingu, hře na bendžo a schopnosti se nevzdat.

### **NOVÉ ZÁKONY, TRH PRÁCE A MY str. 6**

Ochrana na trhu práce.

Změna benefitů při odchodu ze zaměstnání.



## „OBAVISTKA S NADHLEDEM“

Iveta pracovala v mezinárodní firmě v HR, tedy personálním oddělení. Má sedm let roztroušenou sklerózu. O své nemoci se dozvěděla již před nástupem do této firmy. Pracovala zde na náročných projektech, dnes je na mateřské dovolené. Říká o sobě, že je „obavistka“. Chápu-li tento pojem dobře, je to někdo, kdo se tak trochu někdy něčeho obává... Mě naopak potěšil její nadhled a příjemně praktické vnímání světa. Protože téma tohoto čísla je práce a RS, více jsme se zaměřily na její profesi. Náš rozhovor se tak stal součástí širšího spektra informací a úhlů pohledu od pacientů i odborníků, které si v RS Kompasů nyní můžete přečíst. Protože jak říká i Iveta, více věcných informací pomáhá člověku se lépe rozhodovat.

### **Lidé hodně řeší, zda o své nemoci v práci mluvit. Jak to vidíte vy?**

Pokud se člověk po odeznění první ataky cítí dobře, je podle mne lepší zprvu nic neříkat, zejména v nové práci. Zapracovat se, ukázat šéfovi a kolegům, co dovedu. Nějaký čas trvá, než se seznámíme s firemní kulturou společnosti, zjistíme, jak se chovají k lidem s nějakým omezením. Nemusí se jednat pouze o nemoc. Můžeme také zjistit, zda je firma nakloněná částečným úvazkům,

dovoluje-li lidem pracovat doma apod. I ve stávajícím zaměstnání bych s touto informací počkala. Opět vám to dává čas a prostor zjistit po neformálních cestách, zda je vedení vaší firmy nakloněno alternativním druhům spolupráce, zkráceným úvazkům, zkrátka jaké máte možnosti.

### **Radíte tedy nic o tom neříkat a zjistit si nejprve informace?**

Ano, protože zjistíte-li, že současná fir-

ma není příliš vstřícná, můžete začít s předstihem hledat práci, kde se na to dívají jinak. Pracujete-li ve vstřícné společnosti, je užitečné dozvědět se informace o náplni práce jiných pozic, které byste mohli dělat v okamžiku, kdy se nemoc opět ohlásí a svou stávající práci nebudete moci vykonávat. Každý správný šéf i personalista ocení, přijdete-li za ním nejen s problémem „mám nemoc“, ale i s návrhem řešení vhodným pro vás a prospěšným pro firmu.

## ROZUM I SRDCE

### **Měl by si nemocný RS vybírat novou práci méně náročnou a kvalifikovanou, než nač má schopnosti?**

Nemyslím, že to je nutné, protože nemoc se nemusí projevit i několik let. Za tu dobu se můžeme naučit spoustu nových věcí, které nám budou v budoucnosti užitečné. To ovšem neznamená se zbytečně přepínat a přivolávat si ataky dřív, než přijdou samy.

### **Jak to bylo u vás?**

Po odeznění první ataky jsem se cítila úplně zdravá a nastoupila do HR oddělení společnosti, která byla hodně zaměřená na výkon. Protože mne hned zapojili do náročných projektů, nemoc jsem neměla čas ani chuť moc řešit. Navíc hodně dlouho jsem nechtěla přijmout, že RS skutečně mám.

### **Jak se to stalo?**

Když jsem v roce 2005 onemocněla, nebyla RS z výsledků testů stoprocentně jasná. Paní doktorka mi proto řekla, že mám pravděpodobně RS. A také mi doporučila spíš o nemoci v zaměstnání nemluvit. Slovíčka pravděpodobně jsem se chytla jako klíště. Nechtěla jsem vědět žádné informace, dělala jsem jakoby nic, jako že se lékaři spletli. Vysadila jsem tehdy i kortikoidy, „protože je přece nepotřebuji, nic mi není“ a mají spoustu vedlejších účinků. Velmi brzy následovala druhá, menší ataka – a doktoři si byli jistí.

Ačkoliv jsem to stále nechtěla moc řešit, paní doktorka našťastí zdolala moje protesty a zažádala o lék první volby, za což jsem jí dodnes vděčná. Moc mi pomohli také rodiče, kteří informace o RS nastudovali a pomalu a diplomaticky mi je předávali.

### **Ještě k vaší profesi. Někdy kvůli nemoci musí člověk uvažovat o nové práci. Co pro sebe můžeme udělat? A máme se řídit víc rozumem, nebo srdcem?**

Měli bychom používat obojí. Je užitečné si udělat seznam prací, které by člověk mohl dělat, co nám může přinést odpovídající finanční zabezpečení a zároveň si uvědomit, kam nás srdce táhne.

## VĚDĚT CO JE DŮLEŽITÉ

### **Je ještě něco, co byste poradila?**

Tak například navštívit poradnu sdružení Roska – seznámíte se s ostatním pacienty, dozvíte se jejich zkušenosti a získáte užitečné informace. Dál je podle mne dobré si začít spořit peníze. Neškludit, ale zároveň neutráctet zbytečně. Říká se, že zdravý člověk by měl mít minimálně naspořeno na tříměsíční provoz, nemocný by měl mít podle mne větší finanční rezervu. Z hlediska relevantních informací může pomoci MS centrum a třeba sestra patientského klubu. Mně osobně také moc pomáhají manžel a rodiče.

### **Kdy jste v práci nemoc přiznala?**

Když jsem po dvou letech dostala ataku. Přiznala jsem to šéfové, která mne nechala po nezbytně nutnou dobu pracovat doma. Znalá jsem její lidský přístup a věřila jí – a ona věřila mně, takže mi tento „benefit“ umožnila. Jinak totiž v této firmě nebyli moc nakloněni práci doma ani částečným úvazkům. Druhou výjimku jsem dostala až na konci práce, kdy jsem věděla, že jsem těhotná a bylo potřeba dodělat projekty a předat práci novým kolegům. Takže jsem se svěřila i novému šéfovi, který pochopil, že se v práci a v MHD nechci zbytečně nakazit.

### **Možná firemní kultura mezinárodních společností je v tomto obecně méně vstřícná?**

Nedá se paušalizovat, ale jak to vnímám

od svých kolegů z oboru, v těchto firmách se spíše očekává, že budete pracovat více než osm hodin denně. Cítí-li někdo, že by rád měl volnější tempo, je dobré zvolit spíše menší firmu s méně hektickým pracovním tempem.

### **S manželem jste začala chodit, už když jste byla nemocná. Jak jste mu to řekla?**

Řekla jsem mu to po čtrnácti dnech chopení. I když v tu chvíli moc nevěděl, co to znamená, objal mě a měla jsem pocit, že mě chce chránit. Na další schůzce mi pověděl, že si o tom něco přečetl a myslí si, že to zvládneme. Jsem vesmíru moc vděčná, že ho mám. Zatímco já se pořád tak trochu něčeho obávám, on mi dává potřebný klid. Jsem taková „obavistka“. Manžel svět vní má tak, že je jen pár věcí které jsou opravdu důležité jako zdraví a rodina a ostatní prostě neřeší.

### **Čeho jste se kdy nejvíc obávala a co vám pomohlo to překonat?**

Největší obavy jsem měla po porodu dcery. Pomohl mi klid manžela a maminka, která za mnou přijela a pomáhala mi. Malá zpočátku hodně plakala, já měla nervy na pochodu a dělala jsem si starosti, jestli bylo správné mít dítě... Co budeme dělat, kdyby přišla ataka a já „vypadla“ z provozu...Co až se v budoucnu zhorší můj zdravotní stav a tak dál.

„Postaráni se“, jsme vyřešili s manželem – vše se naučil, aby mě mohl případně plně zastoupit. A co se týká strachu z vývoje nemoci, důležité je být co nejvíce v pohodě, abych se dobře cítila a mohla být dceři co nejvíc nápomocná. Jsem šťastná, že ji máme, je to opravdu pozitivní tvoreček. A když se to podaří, chtěli bychom pro ni ještě parťáka.

Sárka Pražáková

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**

  
**RS KOMPAS**

  
**TEVA**

Pro všechny, kteří trpí touto nemocí, jsme připravili novinku – **bezplatnou telefonní linku**, na které se můžete informovat o řešení problémů spojených s touto diagnózou, především jak zvládat pravidelnou aplikaci injekčních léků, řešení nežádoucích účinků atd.

V čase **od 9.00 do 16.00** hodin v pracovní dny vám poradí, pokud to bude v jejich silách, jedna z našich odborných poradkyň, které mají několikaleté zkušenosti s podporou pacientů s RS. V případě potřeby se spojí s odborníky z jiných oborů, např. se sestrou MS centra, psychologem, urologem nebo fyzioterapeutem pro vyřešení vašich dalších problémů. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

Tuto telefonní linku pro vás připravil program podpory pacientů RS Kompas za podpory společnosti Teva.

# EXTRÉMNÍ PŘÍSTUP K ŽIVOTU

*Jiří K. Dudycha má roztroušenu sklerózu 26 let. Ruce a nohy ho někdy neposlouchají a lidé s měkčí povahou by mu možná rádi projevíli soucit. Ale na to rychle zapomeňte. Podíváte-li se mu do očí, sálá z nich pořádná životní energie, zkrátka je to pěkně silný mužský. Firmě prodávající originální uměleckou keramiku jeho otce, výtvarníka Jiřího Dudychy, šéfuje v Litomyšli téměř stejně dlouho, jako je nemocný. Má manželku, také keramičku a dvě už dospělé děti. Říkají o něm, že má extrémní přístup k životu.*



**Pamatuji si léta po roce 1989, vládla euforie, mnoho lidí začalo podnikat, jak si na tu dobu pamatujete vy?**

I já jsem cítil tu vlnu – teď nám patří svět. Při zakládání firmy jsme to viděli v růžových barvách, táta je uznávaný sochař a keramik, tak bude dělat návrhy, já se ujmu šéfování a celá rodina se do toho pěkně pustí. Vše se krásně rozjelo, postupně jsme zásobovali několik desítek galerií, měli 15 zaměstnanců a já na to byl moc pyšný.

**V té době jste zjistil, že máte RS. Jak se to projevilo ve vašem životě?**

S podnikáním nebyl žádný problém. Cítil jsem se většinou dobře, pro cizí lidi byla moje nemoc neviditelná. S manželkou jsme měli půl roku po svatbě, děti ještě nebyly na cestě, takže jsem jí navrhl rozvod. Rekl jsem jí: „Hele, ještě na mně není nic vidět, děti nemáme, měla bys to těžký a dostala by ses do řečí, radši se rozvedeme.“ Strašně mi tenkrát vynadala, že se nevdávala kvůli tomu, aby se rozváděla. A že to zvládneme.

**I když vládla euforie, přece jen pustit se do podnikání může s sebou nést spoustu strachu – jestli se to povede, jestli to budeme umět atd. Jak jste se s těmito obavami vyrovnával?**

Já jsem neměl strach. Mám šťastnou povahu asi po mámě, vrhám se do všeho po hlavě a moc o tom nepřemýšlím. Naštěstí žena je taková moje kotva, a když mám příliš šílený nápad, tak říká: „Hele, do toho nechod, to by mohlo dopadnout blbě.“ Většinou ji poslechnu.

**Přístupujete takto i ke své nemoci?**

Ano. Především nežiji s tou nemocí, ale vedle ní. Vždycky jsem se snažil žít jako dřív a zkoušet nové věci. Když mi lékař nedoporučil lézt po horách, spouštěl jsem se do jeskyní, když už jsem nemohl lézt do jeskyní, začal jsem s freedivingem.

**Promiňte, vy jste se skutečně věnoval hloubkovému potápění bez dýchací techniky?**

No jasně, když nemůžete pořádně chodit, můžete přece plavat.

**Přístupujete-li takto ke všem věcem, to se nedivím, že se vám podnikání dařilo. Šlo to tak pořád?**

Nešlo. Musím sebekriticky říct, že jsem zpočátku nosil nos trochu nahoru, jenomže pak přišla na trh různá lákadla „ze západu“ jako mobilní telefony, nové technologie a postavily se supermarkety. Keramika už tak netáhla. Až jsme jednou s manželkou přemítali, jestli bychom to neměli zabalit. Uvědomili jsme si ale, že ničemu jinému než umělecké keramice a kumštu nerozumíme a máme to rádi. Tehdy paní Zoubková, manželka sochaře Olbrama Zoubka, chtěla zavřít galerii v Litomyšli, tak jsme ji po ní převzali. Já jsem se naplno pustil

do marketingu, žena mi ve všem pomáhala, hledal jsem nové zákazníky, vymýšlel nápady, jak uspět, a tak máme galerii i vlastní firmu dodnes.

**Nápady a originalita jsou asi pro úspěch důležité...**

Určitě. Tátova umělecká keramika je originální a lidé ji kupují, ale také musím pořád něco nového vymýšlet. Například jsem si řekl, že nebudeme pouze prodávat na trzích keramiku, ale že si najmu náměstí u nás v Litomyšli a uspořádám trh spolu s prodejní výstavou v naší galerii. A nespolehnu se jen na zákazníky z Litomyše, těch může být několik tisíc, ale osobně pozvu i lidi z okolních měst



a vesnic. To je už několik desítek tisíc potenciálních zákazníků. Je nám také ctí, že našimi partnery jsou přední čeští výtvarníci: Emma Srncová, Iva Hüttnerová, Adolf Born, Olbram Zoubek a schyluje se k Milanu Knížákoví.

**Zobecním-li to, je pro úspěch podnikání důležité vymýšlet pořád něco nového?**

Ano a pomáhá mi to udržet se v psychické kondici. Moc důležitá je pro mě rodina. Rodiče a má úžasná žena – například zatímco si zde na trhu povídáme, staví stánek a všechno připravuje. To mě někdy trápí, že jsou věci, se kterými jí nepomáhám, ale ona hodí ramenem a řekne: No a co, ty zase všechno zařizuješ.

**Cestování po trzích musí být únavné. Jak tu práci zvládáte? A jak se udržujete v kondici?**

Dvakrát denně cvičím jógu, v zimě se otužuji, abych posílil imunitu. Zkouším i různé alternativní cesty. A hlavně: já to neberu jako práci. Když jedeme do Berouna, zaparkuji u místního pivovaru, protože do Berouna nejedeme pracovat, ale dát si pivo Berounského medvěda. Ani do Kunštátu nejedeme prodávat, ale na burčák, Pezínok navštívíme kvůli vínu a Neuburg proto, že jsem se tam s jedním chlapíkem vsadil o basu piva, že se naučím německy, tak bych ji nerad prohrál.

**Po celou dobu zde zaznívá, jak je pro vás důležitá vaše žena. Co všechno pro vás znamená?**

Je to přítelkyně, parták, kamarádka, podporuje mě a zdravě hecuje. Nedávno jsem se rozhodl, že si procvičím prsty a naučím se na bendžo. Moc mi fandila, ať to udělám, když se mi to povedlo, tak povídá: „Víš, ale kdysi jsi hrával na dvanáctistrunku, bendžo to nic není, ale ta kytara, to bylo něco.“ Tak jsem vzal do ruky znovu i kytaru. Když vidím, jak se kamarádům rozpadají vztahy, jsem šťastný, že jsem ji potkal. Kdybych měl na vybranou zdraví a vztah v troskách nebo tuhle nemoc a skvělý vztah, vyberu si to druhé.

*Šárka Pražáková*

# ŽÍT JAKO DŘÍV

*Mgr. Věra Suchá patří k lidem, kteří žijí podle hesla: „Co mě nezabije, to mě posílí.“ Pracuje jako sestra na neurologii v Kolíně, roztroušenou sklerózu má 20 let. Vede sdružení Roska v Kutné Hoře a dnes usiluje o vybudování rehabilitačního centra pro lidi s roztroušenou sklerózou. Už od dětství se musela starat o sebe i malého bratra, protože její původní rodina příliš nefungovala. Dnes má manžela, dvě děti a v letošním roce byla zvolena Sestrou roku 2011 a Sestrou mého srdce, v roce 2010 byla Ženou roku.*



**Kdy a jak jste se dozvěděla o tom, že máte roztroušenou sklerózu?**  
Bylo léto a mně bylo právě 18. Koupila jsem si nové moc hezké boty a najednou mi začala tuhnout pravá noha. Řekla jsem si: „To jsou ale špatné boty.“ A šla je vyměnit. Když mi znečitlivěla i levá noha, navštívila jsem konečně lékaře. Na neurologii mi specialisté udělali potřebná vyšetření a určili diagnózu RS. Nicméně ještě chvíli trvalo, než mi to lékaři sdělili. Protože osmnáctileté, poměrně svěhlové bytosti, kterou jsem tehdy byla, se to říká docela těžko. Svou roli v tom sehrálo i to, že na pokoji se mnou ležela paní kolem čtyřicítky se stejnou diagnózou a byla na tom už zdravotně špatně. Nakonec jsem se to dozvěděla od stejné staré lékařky. Odmítla jsem jí uvěřit.

## **Co bylo pak? Léčila jste se?**

Já jsem asi docela špatný příklad. Když mě pustili z nemocnice, chvíli jsem brala kortikoidy a můj zdravotní stav se upravil. Po léku jsem přibrala, kazila se mi pleť, a tak jsem ho vysadila. Za pár měsíců přišla nová ataka, vyšetření opětovně prokázalo RS. Řekla jsem si, že se o RS musím co nejvíc dozvědět, a šla studovat zdravotní školu a pak vysokou – obor rehabilitace a fyzioterapie. Kvůli péči o bratra jsem potřebovala studovat dálkově. Mezitím jsem dělala sanitářku a pak ošetřovatelku v nemocnici. Když jsem hledala místo ve zdravotnictví, říkala si: jen ne na neurologii. Odpověděla mi neurologie v Kolíně, kde jsem tehdy ležela. Řekla jsem si, že se tam tedy půjdu podívat, určitě tam ale nenastoupím...

## **Dopadlo to ale jinak...**

Ano. Tehdejší vrchní sestra si mě pamatovala. Zafungovaly tam vzájemné sympatie, tak jsem si řekla, že to zkusím. Přesvědčila mě, abych nastoupila, protože moje zkušenost s nemocí může pacientům hodně pomoci. Jsem tam dodnes.

## **Co ještě vám na začátku šlo hlavou?**

Vzpomněla jsem si na tu čtyřicetiletou paní v nemocnici a pomyslela si: „No, kolik let ti zbývá do čtyřiceti, musíš jít studovat, musíš si pořídit děti a minimálně deset let tvůj zdravotní stav musí být jako nyní. Deset let uteklo jako voda a byla jsem docela v pohodě. Tak jsem si řekla: No, tak dalších deset let. Samozřejmě dnes je lepší moderní léčba než v minulosti.

## **V Rosce jste pro klienty asi dobrým příkladem...**

Asi ano. Protože mám RS 20 let, mohu být pro ně vzor. Někdy pacient

ještě neví jistě, zda nemoc má nebo ne. Já ze své pozice mu nemohu říct, zda ano či ne, ale mohu mu povědět, co to znamená, pokud se diagnóza potvrdí. Roztroušená skleróza je nemoc sice s nepředvídatelným průběhem, ale dá se s ní žít léta. Dávám lidem věcné informace o nemoci a životě s ní, o sociálních otázkách a pomáhám řešit i pracovní problémy.

## **Radíte lidem, jak o tom mluvit se zaměstnavatelem?**

Ano, radím. Když se to zaměstnavatelé dozvědí, většinou o tom chtějí vědět víc. Říkám jim, že RS je nevyléčitelná nemoc na celý život, ale že je léčitelná. Spousta lidí si plete RS s Alzheimerovou chorobou. Někdy se nemocní ostýchají to v práci říct. Tak jdu s nimi. Nebo pokud je třeba, jdu to povědět šéfům i sama, protože s tím mám více zkušeností. Pomáhám při dalším vyjednávání s firmou. Většinou lidem nedoporučuji, aby si hned po první atace zažádali o invalidní důchod, jakmile ataka odezní, je podle mě lepší se co nejdříve vrátit do života.

## **Jaký je váš pohled na invalidní důchod obecně?**

Já jsem se invalidnímu důchodu léta bránila. Až když mi posudková lékařka řekla, že nejsem normální, a pohrozila vyšetřením na psychiatrii, měla jsem ho rok a pak zase ne. To samozřejmě byl můj osobní pohled na věc. Dnes když jsou stupně 1–3 invalidního důchodu, při kterých můžete pracovat, je někdy dobré mít částečný invalidní důchod a pracovat. Je to taková pojistka pro „horší dny“. I já mám dnes částečný invalidní důchod a pracuji.

## **Mluvila jste o důležitosti relevantních informací. Co by měl člověk krok za krokem udělat, když se o RS dozví?**

Vyhledat místní patientskou organizaci a snažit se dostat do MS Centra, to jsou místa, kde tyto informace mají. Někteří neurologové automaticky do MS Centra neposílají. Je třeba jim o to říct nebo požádat praktického lékaře. Je také možné obrátit se na MS Centrum přímo.

## **Co je nyní váš sen?**

Mým snem je vybudovat rehabilitační centrum pro pacienty s RS. Nyní se tomu věnuji ve volném čase. Moc mě potěší, když začnu s nějakým pacientem spolupracovat a jemu se podaří zvednout z vozíku a opět začít chodit. Třeba o holích, ale chodí. Také vím, že v některých ústavech jsou umístěni lidé, kteří by tam třeba vůbec nemuseli být. Ráda bych k rehabilitačnímu středisku připojila i stacionář. Problém jsou peníze, na projekt by se daly sehnat prostředky z různých dotačních fondů, ale na koupi budovy ne. Takže hledám dárce budovy.

## **Co vás nejvíc naštvě?**

Když se mě třeba přátelé v nějaké situaci zeptají: „Zvládneš to?“ To mám chuť se prát. Nedávno jsme si s kamarádkou udělaly výlet na Bezděz, a protože se mi nešlo úplně nejlépe, zeptala se mě několikrát během cesty: „Vrátíme se?“ Když se mne zeptala asi potřetí, napadaly mě opravdu hodně drsné odpovědi. Došly jsme nahoru, daly si v hospodě oběd, odpočinula jsem si a zase jsem se cítila dobře. Opravdu si myslím, že i s RS by člověk měl dělat všechno jako dřív. Pokud předtím lezl na Sněžku, měl by na ni lézt i nyní. Možná tam půjde o pár hodin déle, ale vyleze na ni. A o to jde. Nenechat se omezovat nemocí a bojovat s jasným cílem výhry. Kdo chce, ten může.

# NOVÉ ZÁKONY, TRH PRÁCE A MY

*Iveta z úvodního článku tohoto čísla radí pacientům, aby o své nemoci v práci co nejdéle mlčeli. Je to pohled, který vznikl v určité životní situaci a souvislostech. Níže si můžete přečíst informace od ředitelky Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením Hany Potměšilové. Její rady jsou jakýmsi protipólem k názoru Ivety, protože vycházejí ze současných legislativních předpisů. A o těch je také užitečné něco vědět.*

## OCHRANA NA TRHU PRÁCE, VÝHODY PRO ZAMĚSTNAVATELE I ZAMĚSTNANCE

Z hlediska platné legislativy je vhodnější nemoc v práci přiznat. Je důležité, aby člověk svému zaměstnavateli sdělil, že má RS. Má-li od posudkového lékaře RS potvrzenou, je na trhu práce lépe chráněn. Cítí-li se dobře, nemusí se také bát odmítnout invalidní důchod. V případě, že člověk s diagnózou RS ztratil práci, úřad práce mu nemůže přidělit jakoukoliv práci, protože má-li od posudkového lékaře potvrzenou diagnózu RS, znamená to, že mu bude nabídnuta jenom práce, která nemůže ohrozit nebo omezit jeho zdravotní stav.

Díky změně Zákona o zaměstnanosti, který nabyl platnost k 1. 1. 2012, se navíc člověk se zdravotním postižením stává pro svého zaměstnavatele finančně zajímavým. Předně každá firma, která má víc než 25 zaměstnanců, musí plnit povinný koeficient zaměstnávání 4 % osob se zdravotním postižením, a diagnóza roztroušená skleróza mezi ně patří. Za druhé má tato firma možnost získat na

daného člověka nemalé množství finančních dotací a kvót. Patří k nim dotace z úřadu práce. Jsou to nárokové příspěvky podle Zákona o zaměstnanosti. S danými příspěvky je provázán i daňový systém a Zákon o dani z příjmu, kdy zaměstnavající firma má na člověka s diagnózou roztroušené sklerózy slevu na dani až 60 000 Kč a nemocný člověk slevu až 6000 Kč ročně.

## BENEFITY PŘI ODCHODU ZE ZAMĚSTNÁNÍ SE MĚNÍ

Člověk s RS by měl pozorně vnímat, co opravdu může. Nesnažit se za každou cenu dělat ze sebe zdravého. Přecenění sil může vést ke zhoršení zdravotního stavu, což může mít za následek, že člověk dostane výpověď. Zákoník práce na člověka zdravého i toho se zdravotním postižením nahlíží úplně stejně. Navíc nový zákoník práce od roku 2012 nám ukládá jiné benefity týkající se odchodu ze zaměstnání. Benefity u lidí pracujících rok až pět let jsou daleko nižší než v předešlých letech, proto je důležité si se svým zaměstnavatelem a ošetřujícím lékařem sednout a říci si, co mohou dělat a v jakém rozsahu. Určitě není na škodu zažádat o částečný

pracovní úvazek. Ostatně plný úvazek je i pro zdravého člověka, třeba pro maminku s dětmi, někdy velká svízel. Nebojte se svého lékaře zeptat, zda jste schopni v dohledné době dělat svou profesi v plném rozsahu jako dříve nebo zda máte žádat o zkrácený pracovní úvazek. Nebojte se o tom mluvit se svým zaměstnavatelem. Měl by to z vaší strany přivítat, protože díky tomu pozná, že jste zodpovědný nejen vůči sobě, ale i vůči němu. Zaměstnavatel vás sice nebude moc přepočítávat v tzv. plném stavu, to znamená, že nebudete v kolonce plného úvazku, ale zmíněné slevy se snižují podle velikosti úvazku. Budete-li pracovat na 70 % a zaměstnavatel přijme dalšího člověka se zdravotním postižením s úvazkem na zbývajících 30 %, firma splní kvótu zaměstnat jednoho člověka se zdravotním postižením, a ještě bude využívat všechny výhody, které jí to přináší.

*Celý text a mnoho užitečných informací naleznete na stránkách [www.rskompas.cz](http://www.rskompas.cz) a na stránkách fondu [www.nfozp.cz](http://www.nfozp.cz) [www.pracepostizenych.cz](http://www.pracepostizenych.cz)*

*Šárka Pražáková*

# ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ A ZAMĚSTNÁNÍ

*Se sociálními pracovníky L. Valouchovou a A. Liškou zde pro úplnost nahlédneme do sociálně-právních předpisů.*

Život s chronickým onemocněním s sebou může nést řadu omezení. Mezi jednu z nejčastěji diskutovaných oblastí patří i možnost pracovního uplatnění a další otázky spjaté se zaměstnaností. Před vstupem na trh práce je dobré seznámit se se základními informacemi, které jsou se zaměstnáváním osob se zdravotním postižením spjaté (podrobněji k této problematice viz webová stránka RS Kompas – [www.rskompas.cz](http://www.rskompas.cz)).

Problematiku zaměstnanosti řeší především Zákon č. 435/2004 Sb., o zaměstnanosti a Zákon č. 262/2006 Sb., zákoník práce. Lidé se zdravotním postižením mají v pracovním procesu stejná práva a povinnosti jako ostatní pracovníci, ať již jde o zaměstnance nebo osoby samostatně výdělečně činné, přesto mohou využívat institutu zvýšené ochrany na otevřeném trhu práce, dalších výhod (právo na pracovní rehabilitaci, teoretickou a praktickou pří-

pravu na zaměstnání, mohou pro ně být organizovány specializované rekvalifikační kurzy apod.) a úlev (příspěvky pro zaměstnance se zdravotním postižením i jejich zaměstnavatele, příspěvky na podporu podnikání osob se zdravotním postižením apod.).

V souvislosti s legislativními změnami platnými zejména od 1. 1. 2012 došlo k určitým úpravám i v oblasti zaměstnanosti a pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením. Jednou z nejpodstatnějších je zrušení kategorie osob zdravotně znevýhodněných (OZZ). Za osoby se zdravotním postižením se pro účely zaměstnanosti nově považují pouze poživatelé invalidity I., II. nebo III. stupně.

Zákon o důchodovém pojištění neváže nárok na výplatu invalidního důchodu (invalidity I. až III. stupně) na žádné omezující podmínky související s výkonem výdělečné činnosti. Rozsah ani výše výdělku

z ní plynoucí nejsou nijak omezeny a sám fakt výkonu pracovní činnosti (zaměstnání nebo podnikání) nemůže být důvodem k oduznání invalidity. Pokud osoba se zdravotním postižením zvažuje zahájení samostatné výdělečné činnosti, i v tomto případě platí stejné legislativní normy jako pro podnikání občanů ostatních. Samostatná výdělečná činnost umožňuje přizpůsobit si do jisté míry pracovní podmínky podle aktuálního zdravotního stavu. Na straně druhé zpravidla ale klade vyšší nároky na pracovní činnost a předpokládá vysokou míru osobního nasazení.

Obecně lze však pracovní činnost osobám se zdravotním postižením doporučit, a to nejen z důvodů ekonomických, ale i z hlediska psychického a sociálního (sebe-realizace, profesní růst, sociální integrace apod.).

*Zpracovali:  
Mgr. Lucie Valouchová  
Mgr. Antonín Liška*

# SEDM OTÁZEK PRO PSYCHOTERAPEUTKU RENATU SHUBERTOVOU

*Jiří Dudycha v rozhovoru tohoto čísla říká, že se ničeho nebojí a do všeho jde po hlavě. Pro ty z nás, kteří odvahu sbírají o něco dále, mohou být odpovědi Renaty Schubertové inspirací.*



***V našem minulém rozhovoru jste radila lidem s RS, aby si dali čas na přemýšlení a usebrání. Jenže nežijeme ve vzduchoprázdnu, máme většinou práci. Co s tím?***

Bohužel – v naší civilizované společnosti nemáme na nic čas... zvláště pak na problémy (které si povětšinou vyrábíme tím, že se neumíme zastavit). Příchod RS do života je ale zhusta provázen takovými potížemi, že nic jiného nezbyvá. Víte, jak to dělaly a někde dříve dělají primitivní kmeny? Člověk, kterého postihla nějaká osobní pohroma, byl vyvázán z povinností (lov, sběr, boj, péče) a usedl pod nedalekou palmou či uleh do opuštěné chýše a všichni mu dali pokoj. Nosili mu jídlo a nic po něm nechtěli. Potřeboval-li útěchu či pomoc, navštívil ho šaman. Nikdo se nepozastavoval nad tím, že ten člověk pláče, kvílí, zoufá si nebo tupě civí. A co byste řekla? Většinou se po třech čtyřech týdnech vrátil vcelku v pohodě ke kmeni a zapojil se znovu do chodu společenství buď na své původní místo, nebo – pokud se jeho schopnosti nějak změnilly – dostal jiné úkoly. Naštěstí naše moderní doba úplně nezešilela a máme obdobný systém – pracovní neschopenku a systém sociální péče. Šílení jsme někdy my sami, když si nedopřejeme čas na to, abychom se v závětrí sebrali, a neustále od sebe samých očekáváme stoprocentní výkony a výdělky. Vrhnout se na počátku nemoci (pokud to jde) ještě více do práce, může sice pomoci odvést pozornost od problému, ale vyrobíme si tím dluh jinde. Ano, jsem-li v pracovní neschopnosti, klesnou mé příjmy. Ale bez laskavé péče o sebe sama mohu ztratit úplně všechno.

***Dalším oříškem je, kdy a jak to říci v práci?***

To je individuální oříšek. Vráťte se do práce, neschopenku odevdáte na osobním oddělení a kolegům a šéfovi řeknete... co? Že jste měla těžkou angínu či zánět slepého střeva, nebo že máte roztroušenou sklerózu? Těžká věc, že? Pokud zvolíte první variantu, vězte, že lež má krátké nohy a v kolotoči výmluv se nežije lehce. Řeknete-li, že máte RS, okolí se buď nepatřičně vyděsí, nebo raději neslyší či přehnaně lituje, ale každopádně se chová divně, protože tomu nerozumí. Takže na místě jsou komunikace a informace. Pokud jste si dala předtím čas na to, abyste si sama dobře rozuměla, půjde to snadněji. Je na uvážení každého, komu, kdy a kolik chce říci, ale žít v úplně ilegální je problém navíc.

***Můžete poradit, jak vyjednávat s vedením firmy o své situaci?***

Vyjednávat? To zní jako válečný problém. Spíše bych uvažovala o procesu vytváření dohody za nových podmínek. Všechno záleží na lidech na obou stranách a schopnosti domluvit se. Z příběhů svých pacientů vím, že v drtivé většině to jde dobře a jen málokdy vůbec.

***Někdy nám nemoc nedovolí zůstat v dosavadním zaměstnání; co můžeme pro sebe udělat při hledání nové profesní cesty?***

Zacházet se sebou laskavě a realisticky! Nebát se požádat o profesionální pomoc. Nebát se komunikovat i o ožehavých tématech. Bojíme se každou chvíli všichni něčeho, důležité je nenechat se

tím strachem převálcovat. Odvahu! Jak praví přísloví: „Odvaha je strach, který se modlí.“ Nemoc zamíchala kartami, a poté, co se člověk probere a podívá se na to, jak jsou teď rozdány, může přemýšlet, jakou hru s nimi zahrát. Doporučuji vydolovat ze sebe sama kartu optimistu a přidat ji k ostatním. Znáám lidi, kteří se díky nemoci poprvé v životě zastavili (tím, že zůstali nějakou dobu doma) a konečně se rozhlédli kolem sebe a zjistili, že to, co dělají, je vlastně netěší, nenaplnuje, že je to válčující a ničící. A změnili to. Někdo prostě jen ubere, nastaví si rozumně latku, hlídá si své hranice. Jiný změnil úplně všechno a využije jiných svých schopností nebo se vrhne na rekvalifikaci k něčemu, po čem vždycky toužil, nebo prostě k tomu, co je za daných okolností možné.

***Jak se připravit na pohovor s novým zaměstnavatelem? Jak a jestli vůbec mluvit o své nemoci?***

Nejlepší přípravou je být sám se sebou a se svou nemocí vyrovnán a vědět, že nemoc je jen malá část mé osobnosti a života. Obecně platí, že nejsme povinni novému zaměstnavateli vyjmenovat seznam svých diagnóz, ale protože RS je nebo bude nepřehlédnutelná a budete potřebovat zdravotní volno či úlevy, měli byste o tom umět komunikovat jako o faktu, nikoliv jako o problému. Je to přece jen nepatrná část toho, co zaměstnavateli předkládáme, důležité jsou naše dovednosti, schopnosti a umění spolupráce.

***Někdo uvažuje i o samostatném podnikání. Bariérou může být hodně strachů, které říkají: Ostatní mají vizi, já ne. Co když se to nepovede? Co když přijdu o peníze, protože to nezvládnou? Co když rozzlobím lidi kolem sebe, protože si začnu dělat, co chci?***

Ano, samostatné podnikání je v něčem výhodnější, v lecčem riskantnější. To ale pro zaměstnanecký pracovní poměr platí také. Na tuhle miskou vah si při rozhodování vkládá každý z nás to, co má – zdravý stejně jako nemocný. Zaujala mě ale poslední část vaší otázky. Rozzlobit lidi kolem sebe tím, že si začnu dělat, co chci? Znáám pacienty, kteří říkají, že teprve nemoc jim k tomuhle dala povolení. Ne že by někdo byl šťastný kvůli tomu, že má RS, ale může být šťastný z toho, co pak změnil a jak díky tomu následně žije. Takže v tu ránu odpadá problém s rozzlobenými lidmi kolem sebe.

***Pokud se k tomu člověk odhodlá, jak může upevňovat svou vnitřní duševní stabilitu a jakou pomoc může očekávat z vnějšího světa?***

Může se opřít o svou původní sociální síť (rodina, přátelé, kamarádi), může rozvíjet a vytvářet nové vztahy, koníčky, dovednosti, tělesné aktivity. To všechno je práce na vlastním poli a na vlastní účet. Existuje ovšem také poměrně slušná síť odborné psychosociální pomoci, která může nabídnout inspiraci, zkušenosti nebo konkrétní pomoc podle konkrétních potřeb.

V minulém čísle jsme slíbili fotoseriál pro udržování kondice při onemocnění RS s R. Lejčkem. Slovo plníme. Protože nás čeká léto, Roman pro vás připravil cvičení v přírodě a zařadil do něj i některé cviky z jógy, speciálně přizpůsobené RS. V úvodu Roman radí, jak držet tělo a dýchat. V životě i při cvičení.

## DRŽENÍ TĚLA

Chodidla rovnoběžně, palce směřují dopředu. Rovnoměrný tlak chodidel do země – pata, palec i malíček jsou vědomě zatlačeny do země. Kolena lehce pokrčená – zajistíme tak stabilitu kolen prací svalů stehen.

Vtažením svalů pánevního dna a spodní oblast břicha zajistíme správné a stabilní postavení pánve.

Ramena vytahujeme do šířky a lopatky se snažíme stáhnout po zádech do zadních kapes kalhot.

Hlava v prodloužení páteře – temeno vytahujeme nahoru a bradu zatlačíme dozadu.

## PÁNEVNÍ DNO

Svaly pánevního dna nejsou vidět, a proto jim často nevěnujeme pozornost. Jejich vliv na zdraví je ale zásadní. Pánevní dno se ve třech vrstvách rozepíná mezi stydkou kostí, kostrčí a hrboly sedacích kostí. Poskytuje tak podporu pánevním a břišním orgánům (močový měchýř, děloha, tlusté střevo), uzavírá močovou trubici, vagínu, konečník. Napřimuje tělo a podílí se na stabilitě trupu. Harmonizuje koordinaci pohybu a podílí se i na dýchání. Pohyby pánve odrážejí naše pocity, vypovídají o naší sexualitě, chuti do života a vitalitě.

Při provádění každého cviku (ale i v běžném životě) je nezbytná aktivace svalů pánevního dna. Tzv. vtažení. Představte si pocit kdy potřebujete na toaletu ale snažíte se tento pocit potlačit. Svaly jsou aktivní.

## DÝCHÁNÍ

Při cvičení klademe důraz na hluboký dech, kde pozornost zaměřujeme hlavně na výdech. Ten je zpravidla vždy delší než nádech. Samotné protažení bude dřív příjemné a z těla se lépe odplaví toxické látky. Při samotném cvičení vedeme svou pozornost tam, kde je pocit tahu nejintenzivnější. Svůj výdech vedeme právě do této oblasti. Provedení cviku je pak intenzivnější a efektivnější.

Více cviků  
na [www.rskompas.cz](http://www.rskompas.cz)



### 1 PROTÁŽENÍ A UVOLNĚNÍ RAMENOU ZAD, ZADNÍCH STRAN STEHEN A LÝTEK

Dbáme na držení hlavy v prodloužení páteře. Břišní svaly vtahujeme dovnitř (hlavně spodní partii) aby bedra byla podepřená a nepřetěžovaly se svaly okolo bederní oblasti páteře. Pro zvýšení intenzity protažení zadní strany stehů, zatneme svaly na opačné, přední straně.



### 2 PROTÁŽENÍ VNĚJŠÍCH STRAN TRUPU A STEHEN

Tzv. prapor. Vnější paži přetáhneme přes hlavu a vnitřní rukou se zapřeme o strom a s citem se od stromu odtlačujeme.



### 3 PŘENÁŠENÍ VÁHY

S chodidly rovnoměrně zatlačenými do země a oporou o strom postupně přenášíme váhu těla z jedné nohy na druhou.



### 4 ZDVIHY NOHOU V SEDE

Ramena a lopatky stlačujeme dolů. V sedě vtahujeme svaly pánevního dna a spodní partii břicha postupně zdviháme nohu až vytvoříme pravý úhel jak v kolenu tak v kyčli. Poté nohu spustíme a opakujeme cvik druhou nohou.



### 5 HMITY PÁNVÍ

Kolena máme položená na zemi, trup a hlavu v prodloužení páteře. Hmítáme pánví k zemi a zpět do roviny. Případně vystačí i výdrž v rovné pozici po dobu 10 až 15 sekund. V těžších variantách pak měníme pozici se zdvíženými koleny, případně zdvíženou horní nohou.



### 6 KLIK BEZ OPORY

Ramena vytahujeme do šířky a lopatky stahujeme dolů. Břišní svaly a svaly pánevního dna jsou vtažené a stabilizují bederní páteř. Kolena fixovaná. Ramena, kyčle i kolena jsou v jedné linii. Postupně celé tělo spouštíme. Pohyb je pouze v ramenních a loketních kloubech. Tělo zůstává pevné v jedné rovině.