



téma čísla

JÁ NA TO MÁM!

Původně jsme se chtěli věnovat tématu: Já na to mám, zaměstnám se sám. Jenomže ono je to daleko širší téma. Nejde jen o profesi, ale daleko více o náplň, směřování či smysl života. V tomto čtvrtletníku tedy naleznete od všeho kus. První rozhovor s Markétou je čistě o podnikání, je zde ale také povídání s psychoterapeutkou Karin Řehákovou a to je daleko více o směřování života, náplni i smyslu.

Hodně nápadů a sil vám přeje Šárka Pražáková

obsah

DŮLEŽITÉ JE DÁVAT SI MALÉ CÍLE str. 2-3

Michaela po sdělení diagnózy rozjela vlastní firmu.

Co bychom se měli naučit od malých dětí.

RS JE DIAGNÓZA - ZÁLEŽÍ NA VÁS, CO S NÍ UDĚLÁTE str. 4-5

Rozhovor s psychoterapeutkou K. Řehákovou.

O hledání vlastní cesty.

JAK SE RVOU SRDCERVÁČI str. 6-7

S H. Potměšilovou z Nadačního fondu pro zaměstnávání lidí se zdravotním postižením. O projektu, který podporuje začínající podnikatele.



DŮLEŽITÉ JE DÁVAT SI MALÉ CÍLE

Michaela byla key account manager v zahraniční firmě, práce ji velmi bavila a naplňovala, a pak přišla RS. Nějakou dobu ještě zkoušela vydržet vysoké pracovní tempo, ale pak si řekla dost, chci mít čas na sebe, svého partnera a koníčky, nechci jen pracovat a spát. Dala výpověď a rozjela vlastní podnikání.

Jak se u vás RS poprvé projevila?

Před služební cestou do Rakouska mě začaly brnět prsty rukou. Myslela jsem si, že mám zablokovaná záda, tak jsem šla na masáž celého těla, kde jsem zjistila, že špatně cítím i prsty u nohou. Nebyl ale čas to řešit, tak jsem odjela na čtrnáctidenní služební cestu, kde se mé potíže každým dnem zhoršovaly. Ve vlaku mezi Salcburkem a Vídní mi už vypadávala z ruky kabelka, takže jsem si uvědomila, že s tím musím hned něco udělat, a místo workshopu jsem odešla na místní kliniku. Myslím, že tamní lékaři poměrně rychle začali tušit, oč se jedná, a chtěli mě tam hospitalizovat, ale protože nebylo jasné, zda má pojišťovna tuto hospitalizaci uhradit, nakonec jsem jela na vyšetření do Čech. Dostala jsem se na strakonickou neurologii, kde mi hned udělali magnetickou rezonanci a lumbální punkci a poté, na to nikdy nezapomenu, ke mně přišla mladá paní doktorka rozzářená jako sluníčko a povídá: „Mám pro vás dobrou zprávu, už víme, co vám je.“ I dnes si uvědomuji, jak to byl dobrý přístup a jak je to pravda. Protože na světě je spousta nemocí, kdy lékaři nevědí, co pacientovi

je, nebo vědí, ale léčit to neumějí. Zatímco RS už dnes medicína umí diagnostikovat a jsou na ni léky. Takže v tom vidím to pozitivní, že když lékaři vědí, co mají léčit, jak se to má léčit, tak i já jako pacient jsem klidnější, že je RS pod kontrolou.

V jaké oblasti jste pracovala a jak dlouho jste pracovala předtím?

Přes čtyři roky jsem pracovala u zahraniční centrály cestovního ruchu na pozici key account manager.

To musela být hodně náročná práce...

Ano, byla jsem na pozici, která na člověka kladla vysoké nároky. Ta práce mě ale moc bavila, tak jsem jí obětovala hodně času a energie. Když jsem se dozvěděla diagnózu, tak jsem si se zaměstnavatelem domluvila jeden den home office, což mě vnitřně uklidnilo. Ještě rok jsem s touto diagnózou v práci vydržela, ale postupem času jsem si začala všimnout, že když přijdu domů ze zaměstnání, jdu okamžitě spát. A také o víkendech, kdy bych měla čas na nějaký osobní život, koníčky, jsem opět spala nebo odpočívala. Takže jsem se nad tím

zamyslela, srovnala si priority a řekla si, že dokud mi tělo funguje, tak bych ten čas měla nějak smysluplně využít, protože jsem neměla čas na osobní život, na to, co mě baví. Dala jsem výpověď, přihlásila se na úřad práce, aby mi na účet chodily pravidelně nějaké peníze, a nechala si tři měsíce úplně pro sebe.

O čem jste pak přemýšlela, když jste si dala ty tři měsíce pro sebe?

V těch třech měsících jsem si kromě jiného začala pohrávat s myšlenkou na založení vlastního podnikání. Došlo mi, že nejjednodušší je podnikat v tom, co dovedu, kde mám zkušenosti, co mě baví, a to je cestovní ruch. Založila jsem proto marketingovou agenturu zaměřenou na cestovní ruch, která nabízí obdobné marketingové služby jako společnost, ve které jsem pracovala dříve.

K vašemu podnikání se ještě dostaneme, ale mě ještě zajímá, o čem dalším jste přemýšlela ty tři měsíce. Co byste ještě v životě chtěla?

Ano, přemýšlela jsem o tom, co vlastně

chci od života a co mi dělá radost. Maturitu jsem dělala z dějin umění – to mě také strašně baví. Před čtyřmi lety jsem navíc dostala k Vánocům stojan a olejové barvy, ale barvy zůstaly nerozbalené, protože jsem na to zkrátka neměla čas. No a nyní skoro každý víkend maluji, snažím se měsíčně dokončit alespoň jeden obraz. Také chodím na karnevalovou sambu, která mi přináší absolutní pocit štěstí. Živý tanec, rytmická brazilská hudba a pestré barvy... Samozřejmě, že si musím před tím naplánovat odpočinek, ale pak tu hodinu klidně zvládnou protančit a mám na to dost energie.

Mnoho lidí, kteří se rozhodnou podnikat, k tomu dlouho sbírá odvahu. Jak to bylo u vás?

Musím se přiznat, že mám to štěstí, že nacházím velkou podporu u svého manžela a rodičů. Manžel mi řekl: „Co se ti může stát horšího než to, že to nevyjde? Tak si to rok zkusíš a uvidíš. Pokud to nepůjde, tak se někde necháš zaměstnat na půl úvazku.“ To mi dodalo hodně odvahy a pak, já jsem takový střelec, že do všeho skáču po hlavě. Tímto způsobem jsem se pustila v zahraničí, v Salcburku, do magisterského studia. Také jsem do toho šla po hlavě a bez dlouhého přemýšlení. Důležité je dávat si malé cíle, a když se splní, tak se z toho nezapomenout radovat. Já jsem nekoukala moc daleko dopředu na státnice, protože to bych se strachy sesypala, ale vždy jsem si říkala: udělám tuhle zkoušku a pak se uvidí. Vždy, když jsem zvládla další krok, tak jsem si ho vnitřně odškrtla, pochválila se a soustředila se na něco dalšího. Se zakládáním mé firmy to bylo stejné. Sepsala jsem si, co je třeba udělat, a vždy jsem se soustředila jen na jeden úkol, a když ten vyšel, posunula jsem se dál. Myslím si také, že se někdy zbytečně stresujeme a máme strach, co by se mohlo stát a co když se přihodí to či ono – a ono se to většinou nestane. Jeden kamarád mi říkal, a je to pravda, že malé děti se vystavují daleko větším výzvám. Třeba naučit se chodit, to není žádná legrace, a to dítě to zkouší týdně, každý den se prostě postaví a zase spadne, a ještě jsem neviděla dítě, které by zůstalo sedět na zadku a řeklo si: tak tohle prostě nedokážu. Peču na to, nebudu chodit. A když se tohle dokáže naučit malé dítě, proč bychom my dospělí neměli zkoušet nové věci?

Víte, já nevím, jak se takové podnikání v cestovním ruchu rozjíždí. Mohla byste mě nechat nahlédnout trochu pod pokličku?

Příprava začínala sepsáním business plá-

nu a tvorbou webových stránek, což bylo na podzim v roce 2015. O Vánocích jsem poslala svým potenciálním partnerům vánoční přání, aby věděli, že má firma existuje. Na začátku roku 2016 jsem se pustila do tvorby konkrétních nabídek, rozesílala jsem potenciálním partnerům nabídky, obtelefonovávala je. A jednoho krásného dne mi zazvonil telefon, tam se ozvala firma z Kitzbühelských Alp, že by chtěli, abych je zastupovala na cyklistickém veletrhu v Praze. Musím říci, že mě to nabilo optimismem a přineslo naději, že přece jen by to moje podnikání mohlo fungovat. A z první vydařené akce se zrodily další projekty, protože jsem už měla první reference.

Kontaktovala jste ale, předpokládám, lidi, které jste znala už z dřívější spolupráce...

Ano, v tomto směru jsem to měla jednodušší. Za ty čtyři roky v cestovním ruchu jsem se seznámila s mnoha lidmi, se kterými jsem v kontaktu dodnes. Je to výhoda, když telefonujete někomu, koho znáte a kdo zná vás.

Povězte mi, co vůbec takového klienta přiměje, že zadá práci vám, místo aby si vybral velkou zavedenou firmu? Co je ta konkurenční výhoda malého živnostníka?

Já si myslím, že velkou roli hraje osobní přístup a nadšení. Já jako malá agentura mohu reagovat rychle a flexibilně, a když má můj partner nějaké speciální přání, tak sama rozhodnu, že to tak bude. Zatímco ve velké firmě vše obvykle podléhá dlouhému schvalovacímu řízení, a tak se prodlužuje i čas. Snažím se hledat řešení, případně vymýšlet nějaký alternativní plán a myslím, že toho si klienti velmi cení.

Jak vypadají vaše pracovní dny?

Každý den je úplně jiný. Moc ráda bych na tomto místě vyzdvihla i coworkingové centrum HUB, kam chodím pracovat. Protože když člověk sedí doma a přemýšlí nad svým podnikáním, tak na něj jdou mnohdy černé myšlenky. Dokonce ho myšlenky někdy nutí, hlavně zpočátku, podívat se třeba na jobs.cz, jaké jsou tam pracovní nabídky. Zde v Hubu je spousta inspirativních lidí, kteří vám dají své rady a zkušenosti. Řeknou vám například, kam si máte dojit pro jaký papír, který potřebujete k založení firmy apod. Chosení do Hubu posouvá moje podnikání vpřed. Vše jde daleko rychleji, můžete získat více názorů na to, co děláte, a kontakty. Další výhodou je, že je zde relaxační zóna, kde

si mohu odpočinout. Vzpomínám si, jak jsem v minulé práci někdy místo oběda šla do zasedací místnosti a tam usnula s hlavou na stole. Zde, když na mě přijde únava, si vezmu špunty do uší, lehnu si v relaxační zóně a půl hodiny spím. A pak můžu opět pracovat a energie mám, jako kdybych znovu začínala. To si nemohu vynachválit, to se mi v Hubu také moc líbí.

Ono je to i o nákladech. Když startujete nové podnikání, tak se vám asi nechce najímat si kancelář a investovat do jejího zařizování a dalších nákladů...

Určitě. A člověk si zde navíc může uzsobit měsíční tarif, tedy pronájem místa v této sdílené kanceláři. Například když jedu na dovolenou, mohu si tarif pronájmu stáhnout na minimum a téměř sem nechodit. Nebo když je chřipková sezona, tak také raději zůstanu doma. Ale když vysvitne sluníčko, jsem zase tady. Je tu spousta inspirativních nadšenců a já se ráda obklopuji pozitivními lidmi.

Je důležité, aby měl člověk, i když je živnostník, nějaký svůj pracovní rytmus? Někam ráno chodil do práce?

Ano, já to mohu srovnávat – když ráno sednu doma k počítači, začnu pracovat, tak najednou koukám, že je půl dvanácté, a já jsem stále ještě v pyžamu. To není moc dobře. Zatímco když jdu do Hubu, tak se hezky obléknu, upravím, přijdu mezi fajn lidi a je mi dobře. Na druhou stranu jsou dny, kdy se cítím unavenější, zůstanu tedy pracovat doma a odpoledne si třeba lehnu na delší dobu. Učím se zkrátka poslouchat své tělo.

Kdybychom na závěr měli dát jednu radu, vzkaz těm, kteří třeba uvažují o tom, že budou podnikat, co by bylo nej-důležitější?

Nebát se udělat ten první krok. A nemluví pouze o nastartování podnikání, ale také o aktivním oslovování zákazníků. Nic horšího se nemůže stát, než že to nevyjde. V začátcích je dobré svůj projekt konzultovat s mnoha lidmi, kteří už podnikají. Rozhodně to člověku pomůže vidět věci z více úhlů. Co naopak moc nedoporučuji, je mluvit o vašich plánech s lidmi, kteří jsou zaměstnaní. Ti vás od toho budou většinou zrazovat. Jak se říká: Neptejte se slepice, jak se má léhat. Naslouchejte i mladším lidem nebo klidně své babičce, pokud vám řekne: Ty to dokážeš. Těm, kteří vás straší katastrofickými scénáři, se raději vyhněte.

RS JE DIAGNÓZA - ZÁLEŽÍ NA VÁS, CO S NÍ UDĚLÁTE

S psychoterapeutkou Karin Řehákovou jsme si povídaly o lidech, kteří příliš pracují a vyčerpávají své tělo, ale také o tom, že RS je sice určitá diagnóza, ale nemusí to být nemoc. Pokud jste nepochopili, o co jde, odpověď naleznete v tomto rozhovoru. Naše povídání se dotklo i tak všeobsažného tématu, jakým je hledání smyslu života.



Karin Řeháková

Všímám si, že RS často dostanou intenzivně pracující lidé. RS přináší do jejich života velkou změnu; co je pro ně na začátku nejtěžší?

Přijetí diagnózy. Každý se s ní vyrovnává po svém. Někdy je to velmi složitý a bolestný proces, který má více fází, záleží i na typu osobnosti. Zpočátku se mnoho lidí snaží nemoc popřít, a pak jsou přirozeně zahlceni různými emocemi, jako je vztek, lítost, smutek atd. Dobře to popisuje psycholožka Kübler-Rossová. Průvodním znakem nepřijetí nemoci také bývá, že tito lidé ve své práci naopak ještě přidávají.

Dalo by se vysledovat, co mívají lidé nemocní RS společného? Jsou mezi pacienty podobné typy lidí?

Někdy ano. Jsou to například ti, kteří v minulosti prožili něco, co je silně stresovalo. Například těžce nesli dramatický rozvod rodičů, někteří jsou silně stresováni zkouškami na vysoké škole nebo v nich vyvolává velkou úzkost zodpovědnost za svěřené pracovní úkoly apod. Tito lidé mají na sebe vysoké nároky, protože například jejich rodiče si přáli, aby byli jedničkáři. Nebo chtějí být dobří ve svém oboru nebo obecně nejlepší ve všem, co v životě dělají. Jsou to, jak se říká, perfekcionisté.

Pro takového člověka ale musí být skutečně těžké přijmout, že přišla nemoc a je třeba tomu přizpůsobit svůj život; dokážu to pochopit...

Jenomže přijetí nemoci je alfa a omega všeho. Bez toho se člověk nemůže pohnout dál. Protože ve chvíli, kdy nemocný RS přijme fakt, že jeho tělo má své limity, připustí, že není úplně zdravý, může si vytvořit zdravější životní styl. Pak místo dvanácti pracuje osm hodin, začne lépe nakládat se svým časem, aby mohl více odpočívat, relaxovat, věnovat se sám sobě.

Jenomže ne každý zaměstnavatel slyší na úpravu pracovní doby... Co pak?

Pak je třeba změnit práci.

Co takové lidi donutí zvolnit?

Obvykle, jak už jsem říkala, druhá ataka nemoci. Po první atace si

ještě stále pohrávají s myšlenkou, že to bylo jen jednorázové selhání těla. Možná je nám to vlastní, že testujeme své možnosti, své hranice; jenomže při RS je toto testování hodně rizikové.

Co hodně pomáhá, aby člověk psychicky zvládl i druhou ataku nemoci?

Rozhodně to jsou dobré vztahy. Je-li člověk spokojený ve svém osobním životě, má partnera, přátele a rodina mu pomáhá, zvládne ataku snadněji. Proto mi připadá zvláštní, že spousta lidí neřekne o své nemoci ani svým přátelům a raději jsou na to sami; to podle mne není dobře. Také koníčky pomáhají... A samozřejmě pomáhá i práce, protože chodí-li člověk do práce, je to důkaz, že může v životě normálně fungovat, přestože má RS.

Na druhou stranu – pokud tito lidé chtějí zvládat svou práci i při RS, mohou být ochotní a motivovaní, aby pravidelně sportovali a starali se o své tělo?

Samozřejmě! Pokud chtějí vydržet své pracovní tempo, musí pro to něco dělat, a to oni většinou chápou. Já jim vždy říkám, že lidská duše ani tělo nejsou nevyčerpatelné studny. Je-li člověk hodně pracovní vyčerpán a má RS, často sahá do svých fyzických i psychických rezerv. Nicméně by se už v té studni neměl dotknout úplného dna, protože mu hrozí další výbuch, tedy ataka nemoci.

Opět se asi dostáváme k tomu, že když člověk onemocní RS, tak hledá novou rovnováhu v životě?

Dalo by se to tak říci. V psychoterapii často řešíme právě to hledání rovnováhy v životě. Společně s pacientem přetváříme jeho životní scénáře, které ho dovedly až do okamžiku, kdy onemocněl RS. Díváme se společně na ty scénáře, které jsou nyní pro něj nevýhodné, a hledáme uspořádání, které je pro něj užitečnější a zdravější.

Myslím, že i sama RS vnáší do života nemocného stres.

Já o RS nerada mluvím jako o nemoci, protože já ji spíše vnímám jako diagnózu. O tom, jestli to bude nebo nebude nemoc, rozhodují pacienti do jisté míry i sami. Lidé nemocní RS na této diagnóze nejvíce stresuje nevyočitatelnost RS. Zlobí se na lékaře, že jim nedokážou říci, jak se bude jejich zdravotní stav vyvíjet. Jaká je prognóza jejich nemoci, jaká bude její progresse. Já jim říkám, ať to berou z té lepší stránky – že je to vlastně dobře. Protože RS se u každého člověka projevuje individuálně a žádný lékař nemůže s jistotou říci: za dva roky nebudete hýbat rukou, za pět let nohama; každý pacient má velkou šanci, že zrovna jeho zdravotní stav se nebude významně zhoršovat. Mám pacienty, kteří mají RS 14 nebo 26 let – a nepoznám to na nich. Tedy: na jednu stranu je RS svou nevyočitatelností zákeřná, nedá se předpovědět, jak bude pokračovat, ale zároveň dává pacientovi obrovskou šanci něco dobrého se sebou a svým životem udělat.

Existují nějaká relaxační cvičení, která jsou zvláště vhodná pro lidi s diagnózou RS?

Nejdůležitější je vyčlenit si na relaxaci čas. Učím lidi krátkou, ale intenzivní dvacetiminutovou relaxaci, a někdy se mi stane, že když

se při příští návštěvě pacienta zeptám, jak mu to šlo, odpoví, že na ni neměl čas. Přitom jsou to lidé, kteří jsou po atace nemoci na neschopence nebo mají neschopenku od psychiatra kvůli depresím či úzkostem. Navíc tato Jacobsonova progresivní relaxace, kterou často učím, proti úzkostem pomáhá. Jsou samozřejmě i jiné relaxační techniky, jež se dají nacvičit. Je to autogenní trénink, různé druhy imaginací, těch relaxací je opravdu hodně. Já ale mám ráda tu Jacobsonovu, protože učí člověka ovládat tělo tak, aby si nepodřizovalo člověka, ale člověk si podřizoval je. Tato relaxace také tělu pomáhá, aby dobře přijímalo léčbu. Naučit se relaxovat patří podle mne mezi základní dovednosti aktivního pacienta. Nejhorší, co může pacient udělat, je být naprosto pasivní a odevzdaně čekat, jak to s ním dopadne.

Slychám, že když člověku vstoupí do života nemoc, začne se zamýšlet i nad vztahy ve své rodině; je to pravda?

Čistění rodinných vztahů je velmi důležité. Někdy se lidé podívají na své životní role a scénáře a možná poprvé v životě si položí otázku: Chci to tak vůbec? Kdo mi to v podvědomí říká, že mám dělat to či ono? Kdo mi říká, že musím být vždy hodná a slušná holčička? Jsem to já, nebo je to hlas mé matky? V psychoterapii jde především o to uvědomit si, co skutečně člověk chce, v čem je mu dobře, v čem mu není dobře a co ho omezuje.

Je to tedy také příležitost oprít se sám o sebe?

Ano, já tomu říkám uhnízdit se sám v sobě. Tohle jsem já a zde jsou mé hranice. Důležité je, jak se v tomto svém prostoru člověk cítí a co by potřeboval změnit, aby se cítil lépe. Je zajímavé, že pokud se člověk začne měnit, jeho okolí začne reagovat jinak, aniž by něco řekl.

My ale máme v sobě z různých důvodů zafixováno, že stavět sebe na první místo je špatné...

Já myslím, že nejdůležitější je podívat se na to, co JÁ chci. Já jsem člověk, který se sebou bude žít až do konce, a kdo jiný by tedy měl být spokojenější než já? My jsme velmi zmanipulováni výchovou, kdy stále slyšíme rodičovský hlas, který říká: „Nebud' sobec, dej kamarádovi půlku jablíčka a sám si nech tu horší, tu scvrklou!“ Vybírat si vždy pro sebe jen to horší, to je dogma, které nám už neslouží. Neříkám, že by měl být člověk sobec za všech okolností, ale existuje termín zdravé sobectví. To znamená, že nejdříve musím být spokojená já, abych mohla šířit tu spokojenost dále. Jestliže budu někomu zařizovat spokojenost na svůj úkor, je to přece nezdravé.

Pokud ale člověk dospěje k tomuto, začne více přemýšlet o sobě, a pak možná začne více uvažovat i o náplni svého života, jeho smyslu, a tak dále?

Ano. V tomto okamžiku hodně lidí začne uvažovat o svém dalším směřování, nové náplni života, jeho smyslu. Protože staré životní scénáře se rozpadají a najednou je tu prázdno. Dříve jsme přece sloužili k radosti své maminky nebo tatínka, přátel, a nyní už víme, že naše máma se musí postarat o své štěstí sama. Je to ten okamžik, kdy si lidé vzpomínají na své koníčky. Někteří pacienti říkají: „Já jsem vždycky chtěl malovat!“ A já říkám: „A co vám nyní brání přihlásit se na kurzy malování?“ Najednou zde máme takový zajímavý úkaz, já mu říkám úzkost ze svobody. Lidé stále říkají: já chci být svobodný, ale když si člověk konečně na tu svobodu může sáhnout, začne se bát si ji vzít. Říkáme si: co s ní budeme dělat, jak s ní naložíme? Je to jako v nějaké počítačové hře, je to ten další level.

Kdybych vzala počítačovou hru jako symbol cesty za zdravím, i když vím, že do zdraví to úplně nepatří, jak by ty úrovně šly za sebou?

První úroveň je přijetí nemoci. Pak na další úrovni je pochopení, proč ta nemoc přišla a co byl její spouštěč. Pak je potřeba vyčistit osobní vztahy...

To už jsme na třetí úrovni, jenomže zrovna čistění vztahů může být velmi těžká intenzivní práce na sobě; dá se odhadnout, jak dlouho to může trvat?

Někdy je to práce na celý život, protože i když pochopíme, nahlédneme, přijmeme, co se děje, v podobných situacích máme tendenci jednat vždy stejně. Jsou to vyjeté koleje, v nichž máme tendenci se stále pohybovat, životní scénáře, které už nám neslouží. Jenomže pokud si tyto scénáře uvědomíme, tak je půl práce hotovo. Protože v podobných situacích v prvním okamžiku sice poslechneme první impuls, který přijde, ale potom se nám může v hlavě rozsvítit červená kontrolka a my se zastavíme a zvolíme jinou reakci než doposud. A když to takhle uděláme vícekrát, utvoříme si v mozku novou dráhu, kde je zapsaná ta zdravější reakce. A také je důležité si toho všimnout a pochválit se za to.

Takže být spoluvůrcem svého života je dlouhá cesta; a jak je to s tím hledáním smyslu života? Existuje nějaký návod na jeho nalezení?

Jak řekl klasik, smyslem života je život sám. Náplň života je určitý koníček, profese anebo nová profese. Nedávno u mne byla paní, která celý život pracovala v administrativě, a najednou si uvědomila, že vždycky toužila prodávat květiny. Udělala si vazačský kurz a nyní je z ní spokojená květinářka. Víte, já myslím, že hodně důležité pro lidi nemocné RS je i získání částečného invalidního důchodu. Ze zkušenosti vím, že na jednu stranu jim důchod dovolí žít přijatelně i z hlediska financí a zároveň se zbytečně nepřetěžovat, a na druhou stranu jim dává také možnost uvědomit si, čemu by se ještě mohli věnovat, co by je naplňovalo. Známe například jednu paní, která se při své práci pustila do navrhování šperků. To je činnost, kterou může dělat, když se cítí dobře, a když nemá dobrý den, šperky na ni počkají.

Probraly jsme všechny levely, tedy úrovně, nebo jsme ještě na nějakou zapomněly?

Ještě je úroveň transcendentní. Někdo je buddhista, někdo křesťan, někdo věří na energii, někdo na anděly, někdo na universum. Většina z nás to potřebuje. A myslím, že lidé, kteří mají tento přesah, žijí šťastnějším a klidnějším životem.

Kdybychom měly říci na závěr, co je podle vás nejdůležitější, aby člověk zvládl RS a aby nakonec po vši té práci na sobě našel svou cestu, náplň či smysl života, co by to bylo?

Já bych řekla, že nejdůležitější je rozhodnutí být zdravý.

Počkejte – není to trochu protimluv? Vždyť RS je nemoc.

Já si myslím, že není; já bych tu RS pořád ráda vnímala jako diagnózu a opravdu nerada slyším, když se o ní hovoří jako o nemoci. Je to diagnóza a jako diagnóza už v těch lékařských zprávách zůstane, ale nemusí se rozvinout do nemoci

Do nemoci bezmoci?

Tak. Do nemoci bezmoci. Skvěle řečeno.

JAK SE RVOU SRDCERVÁČI

Hana Potměšilová z Nadačního fondu pro podporu zaměstnávání osob se zdravotním postižením je skutečná studnice vědomostí o této problematice. Tentokrát jsme si spolu povídaly o tom, jak může člověk z řad zdravotně postižených nastartovat podnikání. Hlavně jsme se věnovaly projektu Srdcerváči, což je jeden z důležitých projektů fondu, ale hovořily jsme o podnikání obecně. Navíc jsme mluvily také o portfoliovém jobu i databázi pracovních pozic pro lidi se zdravotním postižením. Plnou verzi textu otiskneme na www.rskompas.cz



Hana Potměšilová

Jak vznikl projekt Srdcerváči a proč?

Srdcerváči vznikli před pěti lety jako podnět na mé členství ve výkonném výboru Fóra dárců, kde jsem zastupovala všechny členské nadační fondy. Tedy i ty, které rozdělují ročně miliony či statisíce. Náš nadační fond do té doby dělal pouze odbornou a edukační činnost v problematice zaměstnávání lidí s postižením. Proto jsem si položila otázku, jak nastartovat donátorskou činnost našeho fondu, byť od počátku jeho vzniku nebylo prioritou shánět a rozdělovat peníze. Hned na začátku myšlenky na nový fundraisingový projekt jsme chtěli podpořit nejen jedince a firmy podnikající na chráněném trhu práce, ale i drobné živnostníky. A proto vznikli Srdcerváči. Cílem projektu od počátku nebylo jen získávání a přerozdělování peněz získaných prostřednictvím katalogu unikátních zážitků a dáreků. Chtěli jsme hlavně každý rok představit pětici zajímavých lidí se zdravotním postižením, jež navíc něco spojuje. První rok jsme představili pětici těch, kteří pracují díky našemu nadačnímu fondu. Druhý rok to byli čerství absolventi z řad zdravotně postižených na trhu práce. Třetí rok jsme dali prostor ženám různého věku, vzdělání a z různých regionů. Letos jsou to lidé z tzv. pomáhajících profesí. Voják nemocný rakovinou, který má tři malé děti. Kriminalista, jenž se dostal na vozík a nyní pracuje jako civilní zaměstnanec, kriminal-

ní analytik u policie. Třetí tváří je psychologka Martina, jež onemocněla dětskou mozkovou obrnou. Nyní studuje vysokou školu zaměřenou na fotografii. Může se už pochlubit cenou Czech Junior Awards v soutěži Czech Press Photo. Dalším člověkem, který je letošním Srdcerváčem, je vysoký státní úředník, náměstek na ministerstvu práce a sociálních věcí, nemocný těžkou formou lupénky, a tuto pětici uzavírá lékař, přední prenatální gynekolog, trpící už třetím rokem syndromem vyhoření.

Vím, jak je těžké shánět na takovéto projekty peníze, ale vám se to daří. Jak to děláte?

Snažíme se vydělat si na sebe sami. Do dnešního dne nemáme žádného pravidelného dárcu, který by nadační fond či Srdcerváče podporoval. I proto vznikla mimo jiné naše designérská kolekce Original by Srdcerváči. Kolegyně Natálie, která vede katalog unikátních zážitků a dáreků, celoročně navštěvuje různé akce, spojuje se s lidmi na sociálních sítích a hledá zajímavé podněty, které by veřejnost mohly zaujmout. Naším cílem je mít v katalogu skutečně unikátní zážitky a dárky. Zatímco v minulosti jsme nabízeli zážitky z katalogu od září do prosince, novinkou letošního roku je, že lidé mohou vybírat dárky pro sebe i své blízké po celý rok. Natálie je opravdu hodně šikovná, a navíc si myslím, že jí v práci pomáhá i fakt, že si na nás veřejnost už zvykla, lidé už o projektu Srdcerváči vědí, a dokonce se nám sami ozývají s tipy do katalogu.

Máte ještě nějakou novinku?

Letos jsme náš projekt rozšířili o pomoc tzv. expertních dobrovolníků. V minulosti jsme dostávali na stůl projekty, v nichž byla spousta dobrých nápadů, ale nebyly dotažené do konce. Například v nich chyběl dobrý podnikatelský plán, rozpočet, průzkum konkurence. Kdybychom takový projekt podpořili, byly by to vyhozené peníze. U předešlých ročníků projektu jsme hledali pro tyto firmy odborníky, kteří by začínajícím podnikatelům – často z řad lidí s postižením – pomohli posunout jejich projekt do tvaru, který by stál za to podpořit. Nakonec jsme tuto aktivitu posunuli ještě dále a od května je součástí stránek www.srdcervaci.cz katalog expertních dobrovolníků, tedy lidí, kteří jsou ochotni svůj čas a know-how poskytnout lidem se zdravotním postižením. Musím říci, že zaměření těchto expertních dobrovolníků v katalogu je velmi pestré: máme tam odborníky na lidské zdroje a zaměstnanost, lidi, kteří umějí vést projekty i celé firmy, ale také paní, jež plete krásné košíky, nebo třeba experta na zpracování rizikových analýz.

Vy ale z nadačních peněz nepodporujete jen onu pětici lidí, ty tváře projektu, o kterých jsme hovořily. Pomáháte rozběhnout podnikání i dalším živnostníkům a organizacím. Koho jste naposledy v grantovém řízení podpořili a kolik peněz jste věnovali?

V grantovém řízení, které jsme ukončili v lednu, jsme rozdělili celkem 300 000 Kč a podpořili jsme převážně drobné podnikání lidí se zdravotním postižením. Projektů nám přišlo poměrně

hodně, a přestože fond mohl rozdělit více peněz, některé projekty jsme podpořit nemohli. Řada z nich nebyla dotažena do finální životaschopné podoby. V posledním grantovém řízení jsme podpořili 10 subjektů. A kromě jiných i jednoho zdravotně postiženého podnikatele, který už po tři čtvrtě roce podnikání dává práci zdravotně postiženým zaměstnancům. Dalším z velmi zajímavých drobných podnikatelských záměrů bylo založení personální agentury ve Středočeském kraji, která se cíleně zaměřuje na zaměstnávání lidí se zdravotním postižením.

Já bych se nyní zaměřila na cílovou skupinu RS Kompasů; co má udělat člověk nemocný RS, který chce podnikat, abyste jeho projekt podpořili?

Potřebné formuláře pro přihlášení projektu najde každý na stránkách našeho nadačního fondu. Nicméně nám se stává, že lidé se zaleknou, když se podívají na všechny formuláře, které je třeba k projektu vyplnit. Podrobně se žadatelů vyzpovídáme na jejich myšlenku, nápad, projekt, protože nám jde o jeho udržitelnost. I proto například chceme po budoucím podnikateli, aby spočítal finanční rozvahu a zmapoval konkurenci. Já bych ráda ujistila všechny nesmělé duše, že není ostuda, když něco nevědí nebo neumějí. Moji kolegové v kanceláři jsou připraveni poradit každému a objasnit, co žadatel není jasný. Případně mohou i odkázat na odborníka, který může s některými částmi projektu začínajícímu podnikateli konkrétně pomoci. Navíc hodnotíme kladně, pokud někdo tzv. hodně otravuje, protože to znamená, že o svém projektu přemýšlí. A v grantovém řízení tento zájem přinese projektu spíše plusové body.

Pokud člověka nemocného RS nebo jinak postiženého vyhodili z práce, jakým způsobem může nastartovat živnost?

Pokud se člověk rozhodne vzít život do svých rukou a podnikat, tak mu stát nepomůže. Nemá nárok na žádné dotační tituly v rámci úřadu práce ani na žádné úlevy na sociálním a zdravotním pojištění. Opravdu nese na trh svou kůži a ručí celým svým majetkem. I proto jsme se v Srdcerváčích rozhodli podporovat nemalou měrou právě tuto cílovou skupinu podnikatelů se zdravotním postižením. Pokud je zdravotně postižený evidován na úřadu práce, může požádat sám pro sebe o příspěvek na chráněné místo, ale pouze na částečné vybavení místa na podnikání. V případě, že si založí nějaký právní subjekt, jako je s. r. o., či třeba i neziskovou organizaci, nemůže získat peníze takzvaně na sebe, ale může je získat na mzdu zdravotně postiženého zaměstnance, a to měsíčně 8800 Kč na každého člověka. Může také požádat o příspěvek na vybavení provozovny a přístroje.

My zde hodně hovoříme o podpoře samostatného podnikání, ale existuje i tzv. portfoliový job, kdy člověk kombinuje třeba půl úvazku v zaměstnání a k tomu má nějaký podnikatelský projekt. Jak se na to díváte?

My to podporujeme. Většina lidí v mém nadačním týmu sedí na více židlích. Platí to i o dobrovolnících, kteří jsou odborníky ve svých oborech a nám pomáhají svým know-how. Myslím, že pokud chce někdo fungovat tímto způsobem, je dobré, když si nejprve v nějaké práci vybuduje stabilní pozici, a teprve pak se věnuje dalším aktivitám, staví si další projekty. Pokud se někdo pustí do více nových projektů, které nemají pevné základy, může se dostat do velmi složité situace, protože mu mohou dojít síly i peníze.

Kdybychom měly nějak to naše povídání shrnout, co byste řekla, že je nejdůležitější pro úspěch, pokud se chce člověk se zdravotním postižením pustit do podnikání?

Pokud má nápad a některé věci neví, ať se nebojí zeptat. Nemusí nutně oslovit náš nadační fond, ale existuje obrovské množství profesních organizací, které rády takovému člověku pomohou. S řadou z nich spolupracujeme. Zástupci těch institucí už vědí, že pokud se setkají s člověkem se zdravotním postižením, je třeba počítat s různými komplikacemi, jako je například potřeba vyhradit si delší čas na rozhovor, u někoho je důležité tiché prostředí na setkání, ne úplně běžná pracovní doba... Jsou lidé, kteří jsou ochotni na to brát ohled. Je určitě dobré někoho oslovit, ptát se odborníků z daného oboru nebo lidí, kteří už dlouho podnikají, protože začínající podnikatel vidí některé věci černobíle a některé hrozby, ale i příležitosti, často nevidí vůbec.

Náš rozhovor je sice zaměřen především na podnikání, ale co byste poradila lidem z řad zdravotně postižených, kteří hledají zaměstnání?

Ať se nebojí obrátit se na firmy, které by je zajímaly, sami. Klidně i na korporace. Náš fond má zkušenost, že firmy, i ty velké mezinárodní, by rády nabídly práci člověku se zdravotním postižením za finančně příznivých podmínek, a nemohou takové lidi najít. Pokud se obrátí na nás, nabídky na volné pracovní pozice zveřejňujeme na facebookových stránkách nadačního fondu. A tak se snažíme propojit oba světy.

Tak jsme probraly skutečně všechno a odkaz na váš FB dáme i na stránky RS Kompasů.

Šárka Pražáková

Telefonní informační linka pro pacienty s roztroušenou sklerózou

 **800 100 444**



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. Mimo tuto dobu můžete na této lince zanechat svůj vzkaz a poradkyně se s vámi spojí v následující pracovní den, pokud to bude možné.

UŽ NIKAM NESPĚCHÁM

Paní Anna má RS už deset let. Než onemocněla RS, stále někam spěchala. Nyní si život daleko více vychutnává. Svou nemocí se moc nezabývá, protože jak říká, potíže se mají řešit, až když přijdou. V jejím regionu se práce pro člověka s handicapem těžko shání, a navíc zaměstnavatelé nejsou příliš vstřícní. Nicméně paní Anna si z toho moc nedělá, těší se ze svých koníčků. V RS Kompasů se budeme odborníků ptát na nevstřícnost zaměstnavatelů. Odpovědi zveřejníme na www.rskompas.cz

Než jste se dozvěděla, že máte RS, byla to docela zamotaná historie. Jak to bylo?

Před deseti lety, v roce 2005, jsem při cestě do práce občas zjistila, že mi tuhnu nohy a musím se zastavovat. Říkala jsem si, že to bude těmi podpatky, že nohy už jsou unavené. Pak jsem se jednoho dne téměř nepohnula vůbec a to mě donutilo jít k praktickému lékaři, který nejdříve měl podezření na boreliózu, pak mě poslal na cévní a až za nějakou dobu ho napadlo poslat mě na neurologii. Neuroložka mě vyšetřila a hned na místě mi řekla, že má podezření buď na boreliózu, nebo na roztroušenou sklerózu, a chtěla mě poslat na důkladnější vyšetření do nemocnice. V té době jsem měla malou dceru a spoustu starostí, navíc po injekcích B₁₂ se vše upravilo, takže jsem nakonec do nemocnice nešla. Pak jsem se znovu vdala a pět let po prvních příznacích jsem dostala zánět očního nervu a vydala se do nemocnice v Děčíně. Zde se mě ptali, zda jsem neprodělala nějaké závažné onemocnění, tak jsem si vzpomněla na potíže před pěti lety. Pak už následovala magnetická rezonance a první lumbální punkce, po které lékaři usoudili, že RS to není a jedná se o jiné neurologické onemocnění. Jenže pak lumbální punkci zopakovali a řekli mi, že to RS je. Byla jsem zmatená a naštvaná, protože jsem nechápala, že jednou to RS není, pak zase je – a celkově jsem od lékařů nedostala moc informací. Nakonec mě předali specializovanému RS centru v Teplicích, kde už mi informace dali.

Jak jste se s tím, že máte RS, vyrovnala?

Já jsem informaci vzala na vědomí, ale moc se tím nezabývám. Pouze když jdu z práce a ve dvě hodiny odpoledne si uvědomím, že jsem unavená, tak si řeknu, že je to asi tou nemocí, a prostě odpočívám. Asi mám štěstí, že mě ta RS „nesklátila“ nějak razantně. Jsem téměř bez příznaků a říkám si, že až se něco bude dít, tak to budu řešit, ale nyní té své eresci nevěnuji pozornost.

Změnil se nějak váš život po oznámení diagnózy?

Ano, k lepšímu. Dříve jsem pořád spěchala, jako kdybych si moc nevážila života, přítomného okamžiku. Všechno muselo být rychle, a pak jsem šla rychle pryč od toho, dělat něco jiného. Také si dnes intenzivněji uvědomuji, jak je skvělé mít vedle sebe někoho, koho miluji, mého manžela Petra – a on miluje mě. Než jsem dostala RS, byla jsem stále v letu. Je pravda, že dcera byla malá, byla jsem s ní sama a musela jsem se o ni postarat. Takže ráno jsem rychle vyběhla z domu, vyvenčila psa, rychle jsem udělala dceři snídani, rychle běžela do práce, tam překotně zvládla spoustu úkolů, pak jsem běžela pro dceru a večer si na chvíli oddechla a měla pár chvil pro sebe. Dneska už je dcera velká, žiju s milujícím mužem, ale i RS můj život změnila. Nikam nespěchám a každý den a okamžik si vychutnávám. Ráno v klidu vstávám, a i kdybych zaspala, tak budu pořád v klidu.

Je váš život celkově o větším klidu?

Ano, je. A přitom i dnes zvládnou spoustu věcí, ale dělám vždy v klidu jednu věc, a když je hotová, tak se pustím teprve do další. Dříve jsem dělala spoustu věcí najednou, od každého něco, pořád jsem měla ve vědomí, že ještě to a to musím stihnout, a nakonec jsem neudělala dohromady nic. Byl v tom daleko větší chaos. Ráno si s manželem Petrem v klidu vychutnám kávu a vnímám tu pohodu. To je k nezaplacení.

Čím ještě je naplněný váš život?

My máme takové malé, ale pro nás velké radosti. Milujeme zahradu, pracujeme na ní celé léto a děláme si to u nás hezké. Máme slepice a psa a uvažujeme o tom, že si pořídíme dalšího, protože nám jeden pes nedávno umřel. Někdy jdeme do kina. Někdy do zahradní hospody na pivo. Ale většinou jsme doma, pracujeme kolem domu a jsme šťastní, že jsme spolu.

Vím, že nyní nastupujete do nové práce. Co budete dělat?

Nastupuji do zdravotnického zařízení na půl úvazku jako administrativní síla. Budu vypomáhat střídavě tam, kde bude potřeba. Dost mě překvapilo, že i když je to zdravotnické zařízení, vedení se spokojilo s informací, že mám invalidní důchod, a vůbec nikdo neřešil a neptal se mě, jestli potřebuji nějaké příspůsobení, abych to s tou nemocí zvládla.

Zažila jste podobný přístup i jinde?

Ano, zažila. Byla to docela fyzicky náročná práce a zaměstnavatel si nás najal kvůli dotacím, které na nás dostal, ale jinak na náš zdravotní stav nebral ohledy.

Je asi dobré, že máte náplň života i mimo práci, i když vás práce baví. Co vám ještě dělá radost?

Ano, práce mě baví a je důležitá i kvůli tomu, abych nezakrňela. Jinak mi dělá radost, když jsou mí blízcí lidé šťastní a spokojení. Samozřejmě největší štěstí je náš vztah s manželem, ale mám radost, když je má dcera šťastná. Nedávno jsme ženili manželova syna, tak mám radost, že je konečně spokojený, protože také neměl jednoduchý život. Mám ráda svého psa.

Dalo by se říci, že jste šťastná, když jsou všechny vaše blízké bytosti šťastné?

Ano, dá se to tak říci.

Kdybyste měla nějak shrnout svůj postoj k nemoci, poradit člověku, který právě dostal RS, co byste mu řekla?

Důležité je netrápit se tím, že člověk RS dostal. Je to chronická nemoc, u které lékaři dovedou prodloužit období stabilizace zdravotního stavu, a to je třeba přijmout a smířit se s tím. Pokud člověk nad svou chorobou moc nepřemítá a raději se těší ze života a dobrých vztahů, dá se s RS docela fungovat.