

NR 116

ISSN 1233-8079

1/2019

NADZIEJA

KWARTALNIK ODDZIAŁU WARSZAWSKIEGO
POLSKIEGO TOWARZYSTWA STWARDNIENIA ROZSIANEGO



Drodzy Czytelnicy,

już w poprzednim numerze Nadziei pojawiły się teksty poruszające doświadczenie niesprawiedliwego traktowania osób z SM na rynku pracy. Jest to problem ważny i dotyczący wielu naszych Czytelników, dlatego wróciliśmy do niego w bieżącym numerze.

SM dotyka przede wszystkim ludzi młodych, aktywnych zawodowo i, co oczywiste, pragnących kontynuować zawodową karierę. Pewne ograniczenia wynikające z samej choroby mogą stanowić barierę w wykonywaniu niektórych zawodów (np. wymagających dużej sprawności fizycznej). Nie znaczy to jednak, że należy w ogóle rezygnować z pracy. Warto szukać takich rozwiązań, które pozwolą na kontynuowanie zatrudnienia, może w innym charakterze. Niestety, w praktyce nie jakiś rodzaj niesprawności (pojawiający się w różnym stopniu u różnych osób) jest głównym źródłem problemów z pracą, lecz... pracodawca. Nie wszyscy pracodawcy wykazują się otwartością i elastycznością w organizacji pracy swoich podwładnych. Często za to wykazują sporą ignorancję jeżeli chodzi o SM. Na szczęście regulacje prawne stoją po stronie osoby niepełnosprawnej, chroniąc ją przed dyskryminacją w miejscu pracy. Dokładny zapis przepisów prawnych, na które można się powołać w razie potrzeby, prezentujemy w dziale „Prawo i my”.

Oczywiście pozostaje pytanie: czy przyznać się do SM w pracy, czy lepiej nic nie mówić? Jak o tym powiedzieć? W którym momencie? Zapewne nie ma jednej dobrej recepty. Dużo zależy od układów w konkretnym przedsiębiorstwie, konkretnej sytuacji, ale pewne ogólne podpowiedzi zamieszczone w tym numerze kwartalnika mogą okazać się przydatne. Doświadczenia pracujących osób z SM są bardzo różne. Są negatywne, ale też pozytywne – prezentujemy kilka wypowiedzi naszych czytelników na ten temat.

Funkcjonowanie na rynku pracy mogą utrudniać pewne, dotyczące tylko części chorych na SM, problemy poznawcze. Chociaż dotychczas często pomijane lub traktowane jako problem marginalny, trudności tego typu są jednak dla tych osób, które ich doświadczają, dużym wyzwaniem, również w kontekście pracy zawodowej. Prezentowane przez nas badania naukowe potwierdzają, że jednym z czynników powstawania zaburzeń poznawczych są uszkodzenia w mózgu charakterystyczne dla SM. Na szczęście jednak są też mechanizmy kompensujące, pomagające zmniejszyć negatywne skutki tych zaburzeń. Pojawiają się też nowe odkrycia mechanizmów naprawy mieliny, które mogą w przyszłości przyczynić się do opracowania leku stymulującego te mechanizmy. Póki co trzeba sobie radzić różnymi sprawdzonymi sposobami pomagającymi w sprawnym funkcjonowaniu w domu i w pracy, mimo pewnych problemów z pamięcią czy koncentracją. Podpowiedzi takich sprawdzonych metod znajdziemy w dziale „Między nami”.

Jak zawsze mamy też głęboki i skłaniający do refleksji tekst ojca Wacława Oszejcy, a także bieżące informacje o działalności Biura OWPTSR.

Milej lektury!

Katarzyna Czarnecka

Drodzy Czytelnicy

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym	4
Nowa droga do naprawy mieliny	11

POMYŚL... WARTO

Jedna taka wiosenna noc	14
-------------------------------	----

MIĘDZY NAMI

SM i kłopoty z pracą	18
Praca zdalna „na słuchawce”	29
Kłopoty z pracą w szkole	30
Praca i SM	32
Co może być problemem w pracy?	34
Moje sposoby na to, jak sobie radzić z mgłą mózgową	38

PRAWO I MY

Regulacje prawne dot. zatrudniania osób niepełnosprawnych	40
--	----

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR	48
Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR	50
Co się wydarzyło	55
Co przed nami	57

CO NOWEGO... CZYLI O STARYM INACZEJ

Zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym

Zaburzenia funkcji poznawczych w przebiegu stwardnienia rozsianego (SM) były opisywane już w najwcześniejszych doniesieniach na temat tej choroby. Jeszcze do niedawna nie były one uznawane za powszechną i istotną składową obrazu klinicznego SM. Od lat 90-tych ubiegłego wieku wzrasta zainteresowanie tym zagadnieniem. Obecnie wiadomo, że u około połowy chorych z SM w przebiegu choroby mogą pojawić się zaburzenia funkcji poznawczych.

Niezależnie od ogromnej zmienności sposobów ich oceny, częstość występowania zaburzeń funkcji poznawczych u chorych ze stwardnieniem rozsianym pozostaje względnie stała i, jak wynika z wieloletnich badań, wynosi 40-65%. Do niedawna zakładano, że zaburzenia funkcji poznawczych w stwardnieniu rozsianym występują późno w przebiegu choroby, wiele lat po jej ujawnieniu się i pojawiają się dopiero przy niesprawności fizycznej znacznego stopnia. Poglądy te zostały zweryfikowane i obecnie uznaje się, że zaburzenia funkcji poznawczych mogą wystąpić również w bardzo wczesnym stadium choroby, nawet w zespole izolowanych objawów klinicznych (*clinically isolated syndrome* - CIS). Chociaż niewiele badań poświęcono zabu-

rzeniom funkcji poznawczych w przebiegu CIS, często są one obserwowane już na początku choroby. Ponadto u niektórych pacjentów na wczesnym etapie choroby obserwuje się jedynie zaburzenia poznawcze bez innych objawów neurologicznych, a w późniejszym okresie rozwija się u nich stwardnienie rozsiane.

Zaburzenia poznawcze w przebiegu SM charakteryzują się dużą różnorodnością - od często obserwowanych zmian przetwarzania informacji i ubytków pamięci epizodycznej, do rzadko opisywanych zaburzeń afatycznych oraz zespołów amnestycznych. Najczęściej u osób ze stwardnieniem rozsianym stwierdza się zaburzenia szybkości przetwarzania informacji, czyli zmianę prędkości, z jaką pacjent może przetworzyć dane w zakresie poszczególnych modalności (np. wzrokowej, słuchowej). Spowolnienie przetwarzania danych może być niezależne od zaburzeń innych funkcji poznawczych, lecz często wpływa na takie składowe, jak: pamięć operacyjna, funkcje wykonawcze, zapamiętywanie i przypominanie. U chorych ze stwardnieniem rozsianym obserwuje się często zaburzenia pamięci operacyjnej, określane jako upośledzenie czasowego przechowywania i przetwarzania informacji, niezbędnego do prawidłowego działania złożonych funkcji poznawczych. Z pamięcią operacyjną blisko powiązana jest słowna i wzrokowa pamięć epizodyczna, co wpływa na częstość występowania zaburzeń w tych sferach. W niektórych badaniach podkreśla się, że te właśnie składowe czynności poznawczych ulegają najczęściej uszkodzeniu.

Często u chorych z SM stwierdza się istotne zaburzenia funkcji poznawczych przy stosunkowo niewielkiej ogólnej niesprawności (w skali EDSS).

W ostatnich latach, dzięki rozwojowi technik obrazowania, znacznie poszerzyła się wiedza dotycząca obserwowanych zmian neuropatologicznych. Stwardnienie rozsiane charakteryzuje się obecnością zmian demielinizacyjnych w istocie białej, widocznych w konwencjonalnym badaniu magnetycznego rezonansu (MR) w sekwencji T2. Rozwój neuroobrazowania, w tym badań z użyciem czynnościowego rezonansu magnetycznego (fMR), pozwolił na bardziej szczegółowe poznanie zmian neuropatologicznych i przyczynił się do rozpoczęcia wielu badań oceniających związki między zaburzeniami funkcji poznawczych, a stanowiącymi ich podłoże zmianami strukturalnymi zlokalizowanymi zarówno w korze mózgu, jak i strukturach podkorowych. Rozwój tych technik pozwala również na lepsze poznanie zagadnień neuroplastyczności oraz szczegółowych mechanizmów neuronalnych mogących kompensować ubytki funkcji korowych. W dotychczasowych badaniach u pacjentów z SM zaobserwowano zwiększoną aktywność w niektórych obszarach mózgu, które nie wykazywały aktywności u zdrowych osób z grupy kontrolnej. U chorych ze stwardnieniem rozsianym, w odróżnieniu od grupy kontrolnej, wykazano także wzrost aktywności w obszarach powiązanych z wykonywaniem określonych zadań. Uważa się, że pojawiająca się i (lub) zwiększona aktywność jest wynikiem reorganizacji oraz kompensacyjnego uruchomienia innych obszarów mózgu, co pozwala na zachowanie funkcji poznawczych.

Coraz więcej badań poświęca się zagadnieniu identyfikacji czynników ryzyka oraz czynników potencjalnie chro-



niących przed wystąpieniem zaburzeń poznawczych i zmian neurodegeneracyjnych w SM. Badania dotyczące tego zagadnienia zostały zapoczątkowane stosunkowo niedawno. Postęp wiedzy na temat biologicznych (np. genetycznych) i środowiskowych (np. palenie tytoniu, niedobory witamin) czynników ryzyka oraz czynników protekcyjnych w SM pozwala lepiej poznać potencjalnie możliwe do modyfikacji czynniki ryzyka zaburzeń funkcji poznawczych, a także czynniki chroniące przed nimi.

Poznanymi czynnikami ryzyka są współwystępujące objawy stwardnienia rozsianego, pośrednio lub bezpośrednio wpływające na funkcje poznawcze, np. stres psychiczny, zmęczenie. Depresja, jeden z częstszych objawów występujących w przebiegu stwardnienia rozsianego, wywiera niekorzystny wpływ na sferę poznawczą, zwłaszcza na szybkość przetwarzania informacji i funkcje wykonawcze. Pogorszenie funkcji poznawczych może wynikać z objawów depresji (np. brak koncentracji, zaburzenia uwagi i procesu przetwarzania). Depresja, jak i zaburzenia funkcji poznawczych mogą również wynikać z podobnego pod względem neuropatologicznym uszkodzenia. W stwardnieniu rozsianym znane są związki między lokalizacją zmian i występowaniem depresji, a współistnienie zaburzeń poznawczych i depresji pozwala wyodrębnić grupę chorych, u których odpowiedź na konwencjonalne leczenie przeciwdepresyjne jest niewielka. Niezbędne są dalsze badania, które pozwolą lepiej zrozumieć mechanizmy molekularne, odpowiedzialne zarówno za występowanie depresji, jak i zaburzeń poznawczych u chorych z SM.

Do najczęstszych dolegliwości bólowych u chorych z SM należą: bóle głowy, bóle mięśniowo-stawowe wtórne do spastyczności i bóle o charakterze neuropatycznym.

Ból wywiera bezpośredni i pośredni wpływ na funkcjonowanie w sferze poznawczej. Zarówno ostry, jak i przewlekły ból wpływa na koncentrację i uwagę, szybkość przetwarzania informacji oraz utrudnia zapamiętywanie. Pośrednio ból może też wpływać na zmiany nastroju i sprzyjać występowaniu depresji. Leki, takie jak benzodiazepiny, stosowane w leczeniu bólu, mogą wywierać niekorzystny wpływ na funkcjonowanie w sferze poznawczej.

Zaburzenia funkcji poznawczych mogą również być wynikiem zarówno zmęczenia fizycznego, jak i intelektualnego. U pacjentów ze stwardnieniem rozsianym zaleca się dostosowanie tempa wykonywania zadań wymagających wysiłku do indywidualnych możliwości tak, aby wyeliminować niekorzystny wpływ zmęczenia.

Niezwykle istotnym obszarem badań jest rola rezerwy poznawczej, wpływającej na wiele objawów stwardnienia rozsianego, w tym na zaburzenia funkcji poznawczych. Rezerwa poznawcza odnosi się do założenia, że rozwój intelektualny ma związek z możliwościami mózgu, dlatego objawy neuropsychologiczne rozwijają się wolniej i są mniej nasilone u osób o większym potencjale intelektualnym.

Leczenie zaburzeń funkcji poznawczych w SM

W leczeniu zaburzeń funkcji poznawczych towarzyszących stwardnieniu rozsianemu rozważa się stosowanie kilku metod zarówno farmakologicznych, jak i nefarmakologicznych.

Od kilku lat przedmiotem badań jest wpływ leków modyfikujących przebieg choroby (disease-modifying therapies, DMT) na zmniejszenie zaburzeń poznawczych. Leki te mogą

być przydatne w zapobieganiu powstawania nowych zmian lub hamowaniu neurodegeneracji.

Ustalenia dotyczące wpływu DMT na funkcje poznawcze u chorych z SM muszą być przyjmowane z ostrożnością, ponieważ uzyskane dane pochodzą z retrospektywnej analizy badań pierwotnie zaprojektowanych w innym celu i oceniających inne punkty końcowe, w których nie prowadzono doboru pacjentów z uwzględnieniem sfery poznawczej. Ponadto niektóre z nich nie były kontrolowanymi próbami klinicznymi. W badaniu obserwacyjnym COGIMUS (Cognitive Impairment in Multiple Sclerosis) oceniającym zaburzenia funkcji poznawczych u chorych ze stwardnieniem rozsianym pacjentom, u których nie stosowano dotychczas DMT, podawano IFN β 1a w dawce 22 μ g podskórnie 3 razy w tygodniu (40,5%), IFN β 1a w dawce 44 μ g 3 razy w tygodniu (42,9%), IFN β 1a podawany domięśniowo (11,6%) oraz IFN β 1b podskórnie (4,9%). Stwierdzono, że funkcje poznawcze u wszystkich chorych pozostawały na stabilnym poziomie w ciągu 3 lat obserwacji. Nieznaczną poprawę zaobserwowano w grupie pacjentów leczonych interferonem IFN β 1a podawanym podskórnie, a nieco wyraźniejszą u chorych otrzymujących większe dawki leku. Ponownie, ze względu na brak grupy kontrolnej trudno jest wyciągnąć wnioski inne niż sugestia, że DMT być może mogą wywierać ochronny wpływ na funkcje poznawcze u chorych ze stwardnieniem rozsianym

Oprócz badań poświęconych lekom modyfikującym przebieg choroby, oceniano także wpływ środków stosowanych w lecze-



niu zaburzeń poznawczych w przebiegu chorób neurodegeneracyjnych. Pierwszym lekiem, którego skuteczność badano w stwardnieniu rozsianym, był donepezil, pierwszy inhibitor acetylocholinesterazy zarejestrowany w leczeniu otępienia. Wstępne randomizowane próby kliniczne oceniające skuteczność donepezilu w zaburzeniach funkcji poznawczych w przebiegu stwardnienia rozsianego przyniosły obiecujące wyniki zarówno w testach neuropsychologicznych, jak i opinii chorych oraz lekarzy.

W leczeniu zaburzeń funkcji poznawczych w przebiegu stwardnienia rozsianego pomocne są także rehabilitacja i odpowiednie techniki terapeutyczne. Badania dotyczące leczenia zaburzeń poznawczych w stwardnieniu rozsianym znajdują się na razie we wczesnym stadium, lecz wstępne wyniki są zachęcające. Aby móc ocenić przydatność tego rodzaju metod terapeutycznych w SM potrzebne są dalsze badania. Ponadto dotychczas poddawano ocenie w zaledwie kilku próbach jedynie zaburzenia pamięci i uczenia się, natomiast nie badano innych powszechnie występujących zaburzeń, w tym szybkości przetwarzania informacji. Wreszcie istotną kwestią jest rozważenie długoterminowego utrzymania osiągniętych korzyści. Należy brać pod uwagę wydłużenie czasu trwania badań klinicznych oceniających środki farmakologiczne. Pozwoli to na pełniejszą ocenę możliwości zastosowania badanych leków praktyce klinicznej.

*opracowała redakcja
na podst. artykułu L. J. Julian
w *Neurologic Clinics of North America*
(Volume 29, Issue 2, May 2011)*

Nowa droga do naprawy mieliny

Badacze zajmujący się SM już wcześniej znaleźli dowody na potwierdzenie znaczenia białka zwanego 'activin-A' w procesie remielinizacyjnym, ale do tej pory nie było jasne jak ono działa. Nowe badanie opublikowane na łamach czasopisma „Acta Neuropathologica” wskazało konkretny włącznik w komórkach, który rozpoczyna cały proces. Badania na myszach pokazały jak ten włącznik lub receptor zostaje aktywowany przez białko 'activin-A' i powoduje wzrost komórek odpowiedzialnych za produkcję mieliny. Tym samym pobudza jej naprawę.

Naukowcy użyli próbki z Banku Tkanek prowadzonego przez Towarzystwo SM aby znaleźć receptor zwany Acvr2a w uszkodzeniach mózgu osoby z SM. U osób z postępującą formą SM poziom Acvr2a był wyższy w miejscach, gdzie naprawa mieliny była aktywna, a w uszkodzonych częściach mózgu, gdzie nie następowała naprawa mieliny, poziomy te były niższe. Badacze będą teraz szukali leku, który będzie aktywował Acvr2a i wspomagał naprawę mieliny, co później może przerodzić się w programy leczenia dla osób z SM.

Główna autorka badań, Dr Veronique Miron, powiedziała:

„Kiedy pierwszy raz trafiliśmy na białko 'activin-A,' nie byliśmy pewni jaką funkcję pełni w procesie remielinizacyjnym. Teraz już wiemy, że wiąże się z konkretnym receptorem, który następnie powoduje, że komórki podejmują naprawę mieliny.

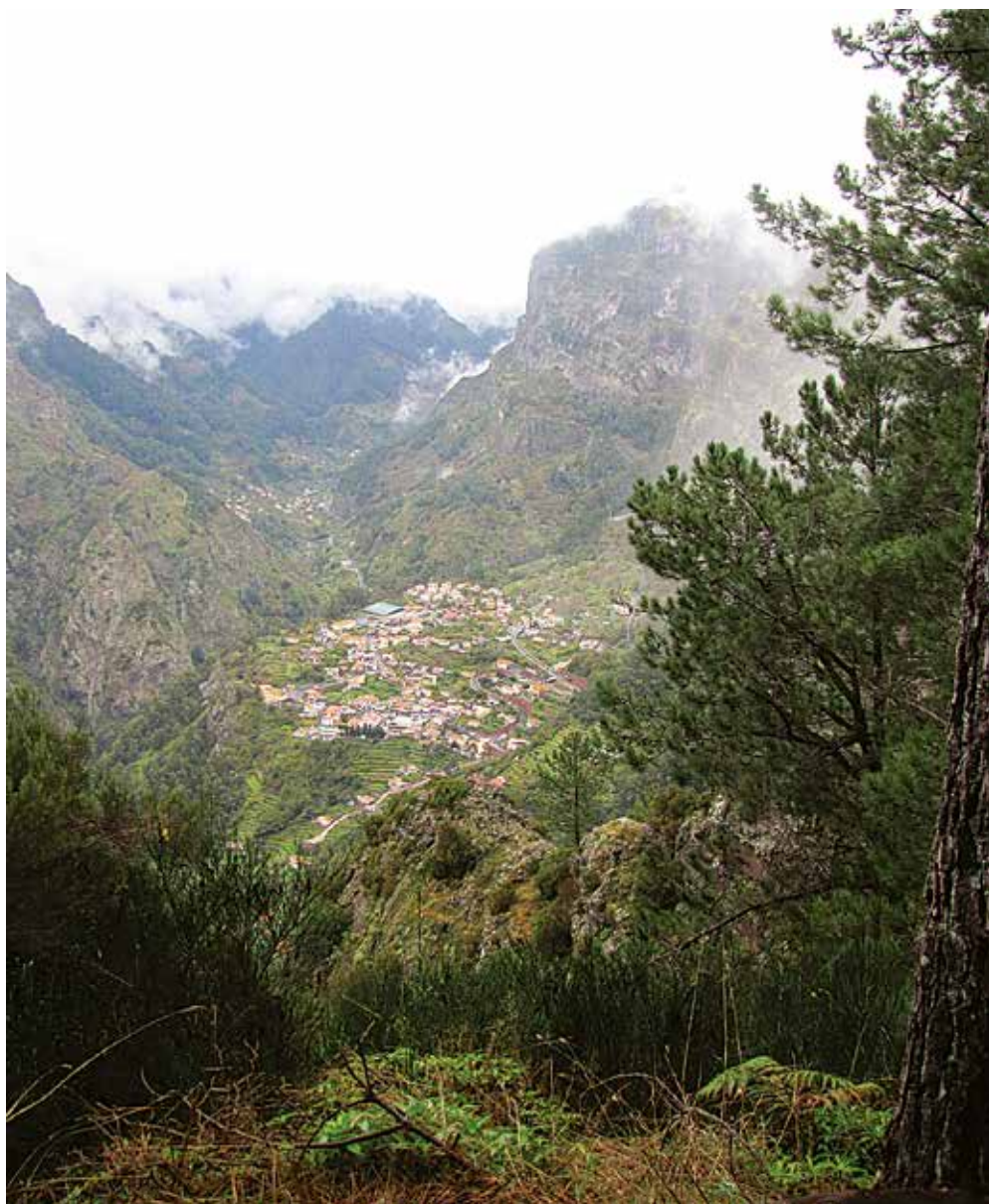
To fascynujące odkrycie, ponieważ teraz możemy skierować nasze wysiłki na odnalezienie leku, który będzie celował w ten receptor. Jeśli to osiągniemy, możemy zachęcić komórki do produkcji nowej mieliny w miejscach, które zostały uszkodzone przez SM.”

Dla wielu osób z SM nadal nie ma żadnych opcji leczenia. Odnalezienie nowych celów takich jak ten receptor będzie oznaczało, że jesteśmy w stanie rozwinąć bardziej efektywne leczenie i szybciej zatrzymamy postęp choroby.



za: Ms Society, February 2018

POMYŚL... WARTO



*Nadzieja, która się boi ryzyka nie jest żadną nadzieją.
Helder Camara*

Jedna taka wiosenna noc

Przedziwne jest to chrześcijańskie, kościelne podejście do wiosny, oczywiście na naszej półkuli. Kiedy wokół z potężną siłą wybucha życie, szara martwota ustępuje wszystkim możliwym kolorom, w kościołach chrześcijańskich Wschodu i Zachodu, katolickich, prawosławnych, ewangelickich i ewangelikalnych, stawiają nam przed oczy i namawiają do adoracji krzyż, czyli szubienicę. Na krzyżu przecież kończyli życie ci, których sprawiedliwie, ale i niesprawiedliwie, uznano winnymi. Wśród nich dwa tysiące lat temu znalazł się pochodzący z Nazaretu w Galilei Jehoszua ben Jozef, którego my znamy pod zlatynizowanym imieniem Jezus z Nazaretu z dopiskiem Chrystus, czyli Pomazaniec, Mesjasz. Na samym początku wiosny Kościół przeznaczają aż trzy dni na rozważanie, medytowanie nad Jego męką i śmiercią. Czasami dochodzi do tego, że tak się skupimy na tych, jak się to mówi, ostatnich dniach życia Jezusa, że umyka naszej uwadze całe Jego życie, a nawet zmartwychwstanie. Chcąc się ustrzec takich uproszczeń warto pamiętać, że owszem, u nas wiosna, ale na antypodach jesień, a więc w tym samym czasie i miejscu, na Ziemi, mamy śmierć i życie, początek i koniec, i to mamy tak, że śmierć i życie, początek i koniec nie następują po sobie jak dzień i noc, ale dzieją się jednocześnie. Jak to wygląda w praktyce, można zobaczyć, biorąc udział w liturgii Wielkiego Czwartku, Piątku i Soboty. Zwłaszcza nocna liturgia z Wielkiej Soboty na



Wielką Niedzielę jest przepełniona takimi obrzędami, które pokazują w jaki sposób nawet największe przeciwieństwa nie tyle ze sobą sąsiadują, ale przenikają się i w rezultacie rodzą nieoczekiwane owoce.

W nocy z Wielkiej Soboty na Niedzielę Paschalną, Wielkanocną, w kościołach mamy liturgię, w której biorą udział nie tylko ludzie ale cały Kosmos, wszystkie żywioły tego świata, natury: ziemia, ogień, woda, powietrze, jak też gwiazdy, księżyc i słońce, i wreszcie symbole wskazujące na kulturę, na to, co powstało dzięki działalności człowieka: chleb, wino, śpiew, muzyka, taniec, architektura, jak też symbol pracy ludzkiego mózgu, inteligencji i serca - księgi. Mając to na uwadze, ośmielamy się zapraszać na tę liturgię wszystkich „nie z naszej parafii”. To znaczy chrześcijan z siostrzanych wyznań, żydów i muzułmanów, buddystów, ateistów, wszystkich, których nawet nie sposób wymienić. Na ten pomysł nie wpadłem sam, ale podpowiedział mi go papież Franciszek i imam Ahmed Al-Tayeb. Na przedwiośniu tego roku podpisali oni w Abu Zabi deklarację o ludzkim braterstwie dla pokoju na świecie i zgodnym współistnieniu, w której czytamy: *Pierwszym i najważniejszym celem religii jest wiara w Boga, oddawanie Jemu czci oraz zachęcenie wszystkich ludzi, aby uwierzyli, że ten wszechświat zależy od Boga, który nim rządzi. On jest Stwórcą, który nas ukształtował Swoją boską mądrością i obdarzył nas darem życia, aby ten dar chronić.* W innym miejscu w tym oświadczeniu czytamy, że *Wolność jest prawem każdej osoby: każdy korzysta z wolności wiary, myśli, słowa i działania. Pluralizm i różnorodność religii, koloru skóry, płci, rasy i języka są wyrazem mądrej woli Bożej, z jaką Bóg stworzył istoty ludzkie. Ta boska Mądrość jest źródłem, z którego wywodzi się prawo do wolności wiary i wolności do bycia różnymi. Dlatego odrzuca się wszelkie próby zmuszania ludzi do przyjmowania określonej*

religii oraz kultury, podobnie jak narzucenie jednego modelu cywilizacji, którego inni nie akceptują. A więc, skoro tak wielka liczba religii jest z woli Boga, nie możemy mówić, że inne religie poza tą, którą wyznajemy, najdelikatniej mówiąc, to nic innego jak tylko wymysł ludzi. Nie, religie wcale nie wypadły Bogu z rąk. Przeciwnie - przez nie Bóg doprowadza ludzi do Siebie i posyła do innych, żeby im nieśli dobra nowinę. To znaczy, żeby wspólnie chronili świat i służyli jego rozwojowi.

Deklaracja z Abu Zabi została bardzo przychylnie przyjęta przez adresatów. Niestety we własnym Kościele papieża Franciszka spotkała ostra krytyka, czasami przekraczająca granice przyzwoitości. Nie jest to nowa to rzecz. Gorzej, jeśli przy tym zapomina się, że papież Franciszek nie robi znowu niczego aż tak nowego, by można było zarzucić mu zrywanie z Tradycją i popadnięcie w herezję. Biskup Michael Fitzgerald, były przewodniczący Papieskiej Rady ds. Dialogu Międzyreligijnego oraz nuncjusz apostolski w Egipcie na przykład przypomina, że już Jan Paweł II zwracał się do muzułmanów per „bracia” i zaznaczał, że wierzą oni w tego samego Boga, co chrześcijanie, a wielkiego imama Al-Azhar Ahmeda Al-Tayeba nazywał przyjacielem i bratem. Tak więc na przedwiośniu, zgodnie z tym co mówi Biblia, na Wschodzie, pogrążonym w bratobójczych wojnach, zabłysło światło, którego akurat tam nikt się nie spodziewał. Na razie jest to światło nadziei i jest to już bardzo dużo, jako że nadzieja jest córką mądrości i miłości, wiary, a nie matką głupich. Ale wracajmy nad Wisłę.

W paschalną noc usłyszymy w kościołach hymn Exultet, zaczynający się od słów: *Weselcie się już, zastępy Aniołów, w niebie: weselcie się, słudzy Boga (...)* *Raduj się, ziemio, opromieniona tak niezmiernym blaskiem, a oświecona jasnością Króla wieków, poczuj, że wolna jesteś od mroku, co świat okrywa!* Ale czy ta pieśń

nie jest przypadkiem zbyt optymistyczna, żeby nie powiedzieć naiwna? Niekoniecznie. Marzenie o życiu bez końca, ogromny wysiłek lekarzy i naukowców zmierzający do wydłużania życia i czynienia go przynajmniej znośnym, twórczość artystów i naukowców, wreszcie filozofowie i kapłani, którzy pilnują ludzkiego rozumu i serca, byśmy nie żyli właśnie złudzeniami, ci wszyscy, i to wszystko, potwierdza stwierdzenie Czesława Miłosza, że mimo wszystko, mimo błędzenia



i grzeszenia, to jednak *nie umiemy żyć w fantasmagorii*. Dlatego potrzebna jest nam teologia, a więc krytyczny namysł nad religią i wiarą. Powie ktoś, ale dlaczego akurat teologia? *Bo pierwsze ma być pierwsze. A tym jest pojęcie prawdy*. Ale o jaką prawdę chodzi?

We wspomnianym już Exultecie, śpiewanym podczas liturgii Wigilii Paschalnej, usłyszymy: *O, zaiste konieczny był grzech Adama, który został zgładzony śmiercią Chrystusa! O, szczęśliwa wina, skoro ją zgładził tak wielki Odkupiciel! O taką mądrość, która objawiła się w Abu Zabi*. Tam, bez przesady w środku piekła, naraz chrześcijanie i muzułmanie zaczęli mówić jednym głosem o braterstwie wszystkich ludzi i o trosce o Świat, dom człowieka i Boga. Tym samym potwierdzili wiarę w możliwość wyprowadzenia dobra również ze zła.

ojciec Wacław Oszajca SI

MIĘDZY NAMI

SM i kłopoty z pracą

U większości ludzi SM zostaje zdiagnozowane w momencie, kiedy są aktywni zawodowo. Jest rzeczą zupełnie naturalną, że pojawiają się następujące pytania: czy muszę poinformować swojego pracodawcę? Czy będę w stanie dalej wykonywać swoją pracę? Jakie są moje prawa? Czy jestem uprawniony do otrzymania wsparcia w pracy? Co mam robić, kiedy pracodawca mnie dyskryminuje?

Pytanie: czy powinienem poinformować o SM, nawet jeśli nie muszę, powtarza się u osób z SM szukających pracy. Zmartwieniem głównie jest fakt, czy taka informacja nie zmniejszy szans na zatrudnienie. Z tego powodu wiele osób decyduje się zaczekać z poinformowaniem swojego przyszłego pracodawcy o diagnozie do momentu, aż zostaną zatrudnieni.

To, czy powiesz o swojej chorobie, czy nie, jest Twoim osobistym wyborem. Przed podjęciem decyzji warto jest rozważyć następujące aspekty:

- czy będziesz potrzebował prosić o jakiegokolwiek udogodnienia na swoim stanowisku pracy? Większość pracodawców doceni poinformowanie ich wcześniej o chorobie. Pomoże im to zorganizować potrzebne dostosowania.
- czy Twoje objawy są widoczne dla innych? Lepszym pomysłem będzie wyjaśnienie, co je powoduje, niż pozwolenie potencjalnemu pracodawcy na wyciągnięcie pochopnych wniosków.

- nawet jeśli masz niewiele symptomów i nie musisz prosić o dodatkowe udogodnienia, możesz nadal poinformować swojego pracodawcę na wypadek zmian Twojego stanu w przyszłości. Mimo, iż jesteś chroniony przed dyskryminacją z powodu SM, w praktyce może to się okazać dużo trudniejsze do udowodnienia, kiedy szukasz pracy, niż kiedy już ją masz. Jeżeli poinformujesz osobę zatrudniającą Cię o SM po tym, jak już dostaniesz ofertę pracy, a następnie zostanie ona wycofana, to może to być dyskryminacja.

Potencjalny pracodawca może zapytać Cię o niepełnosprawność w trakcie procesu rekrutacji. Ale może zadawać Ci pytania tylko z poniższych powodów:

- aby kontrolować równe szanse – to powinno odbywać się anonimowo jako część wstępna procedury ubiegania się o pracę,
- aby się dowiedzieć, czy potrzebujesz dodatkowej pomocy lub masz inne wymagania dotyczące dostępu do miejsca rekrutacji,
- aby sprawdzić, czy będziesz w stanie wykonywać wszystkie niezbędne obowiązki przypisane do danej pracy (biorąc pod uwagę ewentualne dostosowanie miejsca pracy).

Możesz nie czuć się zbyt komfortowo, kiedy będziesz miał na nie odpowiadać, ale jeżeli nie udzielisz takiej informacji, a Twoja diagnoza w końcu wyjdzie na jaw, pracodawca może założyć, że wcześniej kłamałeś. W zależności od sytuacji może to stanowić podstawy do zwolnienia.

Jeśli Twój stan zdrowia nie ma wpływu na to, jak pracujesz, nie masz obowiązku powiedzieć osobie, która Cię zatrudnia o SM. Jednakże, jeśli objawy są zauważalne, bądź SM ma wpływ na sposób, w jaki wykonujesz swoje zadania – np. po-

trzebujesz dnia wolnego czy Twoje dotychczasowe stanowisko pracy wymaga dostosowania – lepiej jest wyjaśnić swoją sytuację. Nawet jeśli SM nie ma obecnie wpływu na to, jak pracujesz, warto jest poinformować swojego pracodawcę na wypadek zmiany



Twojej kondycji w przyszłości. To pomoże uniknąć nieporozumień w momencie, kiedy objawy SM, zwłaszcza te z pozoru niewidoczne, jak zmęczenie czy zaburzenia zdolności poznawczych, będą oddziaływać na Twoją pracę.

Możesz się martwić o to, jak Twój pracodawca zareaguje na wiadomość o chorobie. Przed taką rozmową pomocne może być skonsultowanie się z zaufaną osobą. To może być pielęgniarka specjalizująca się w SM (jeśli z taką współpracujesz), członek rodziny, przyjaciel czy pracownik służby zdrowia. Oni pomogą Ci przemyśleć czy chcesz powiedzieć o swojej diagnozie, czy nie.

Bezpośredni czas po diagnozie lub rzucie może nie być najlepszym momentem do podejmowania decyzji dotyczących pracy. Wstrzymaj się z poinformowaniem swojego pracodawcy czy rezygnacją z pracy do chwili, kiedy dostosujesz się do nowej sytuacji i będziesz świadomy, co będzie dla Ciebie najlepsze w dłuższej perspektywie. Najlepszy czas, aby poinformować swojego pracodawcę jest wtedy, kiedy masz czysty umysł, a symptomy są stabilne, np. kiedy efekty rzutu wycofały się. Wtedy będziesz mógł najlepiej odpowiedzieć na pytania swo-

jego pracodawcy, np. jak SM wpłynie na Twoją pracę lub czy będziesz potrzebował wsparcia.

Jak powinieneś powiedzieć o swojej diagnozie osobie, która Cię zatrudnia? Są różne sposoby podejścia, w zależności od środowiska pracy. Możesz wybrać prywatną rozmowę, jeśli będziesz czuł się w niej komfortowo, lub zorganizować spotkanie o bardziej formalnym charakterze. Możesz także zabrać kogoś ze sobą, np. przedstawiciela związków zawodowych czy kolegę z pracy.

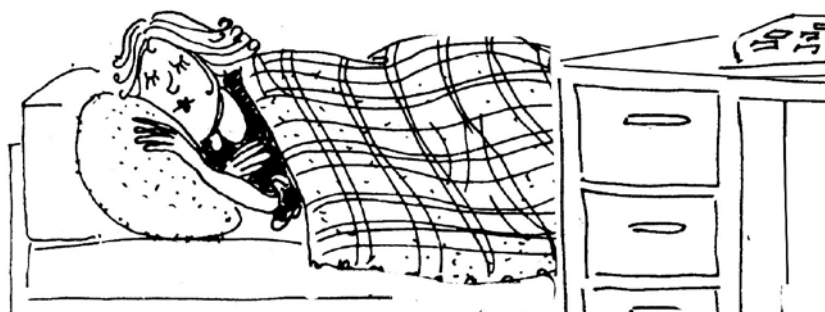
Nieważne jaki sposób wybierzesz, warto przemyśleć to, co zamierzasz powiedzieć. Osoby zatrudniające mogą nie wiedzieć nic na temat SM, a nawet jeśli coś wiedzą, to mogą nadal nie być pewni jaki to będzie miało wpływ na Twoją pracę. Będziesz musiał to wyjaśnić. To, co powiesz swojemu pracodawcy zależy tylko i wyłącznie od Ciebie oraz od tego, jak wiele chcesz wyjawiać. Możesz wspomnieć o tym, że:

- SM nie ma wpływu na Twoje umiejętności, ani na Twoje doświadczenie,
- przyjmujesz (o ile przyjmujesz) leki, które pomagają Ci kontrolować SM,
- dostajesz wsparcie (i jakie) od zespołu lekarskiego,
- istnieją dowody na to, że praca ma pozytywny wpływ na Twoje zdrowie.

Jeżeli będziesz potrzebował jakiś ułatwień czy wsparcia, warto to przemyśleć przed rozmową. Dobrze jest zapisać sobie wszystko wcześniej, a nawet przećwiczyć sposób, w jaki to powiesz, dzięki czemu będziesz czuł się bardziej komfortowo rozmawiając o SM i wpływie, jaki ta choroba ma na Ciebie. Po rozmowie ze swoim pracodawcą być może będziesz chciał sporządzić notatkę ze spisem omawianych spraw. Dzięki temu będziesz miał zapis tego, kiedy poinformowałeś o SM i co zostało już omówione.

Istnieją różne formy wsparcia ze strony pracodawcy, więc warto porozmawiać o możliwych ofertach. Dostosowanie może oznaczać zmianę na samym stanowisku pracy tak, żebyś mógł wykonywać swoją pracę w takim stopniu jak osoby pełnosprawne. Może również oznaczać zmianę Twoich obowiązków. Wybór formy dostosowania zależy to od miejsca, w którym pracujesz oraz stopnia, w jakim SM wpływa na Ciebie. Część dostosowań, o które prosili inni chorzy na SM, to np.:

- więcej przerw,
- miejsca do krótkiego odpoczynku w trakcie pracy,
- krzesło lub stołek do siedzenia,
- elastyczne lub skrócone godziny pracy,
- praca z domu,
- przesunięcie miejsca pracy z dala od źródła ciepła czy bliżej toalety,
- czas wolny na wizyty u lekarza,
- miejsce parkingowe blisko wejścia do pracy,
- oprogramowanie rozpoznające głos, dostosowana klawiatura lub myszka,
- zmiany w organizacji miejsca pracy, aby uczynić je bardziej dostępnym,
- zmiany obowiązków, np. więcej pracy administracyjnej, a mniej podróży.



Podczas rozważania czy udogodnienie jest odpowiednie Twój pracodawca powinien wziąć pod uwagę następujące kwestie:

- w jakim stopniu będzie ono efektywne,
- ile będzie kosztowało,
- czy jest możliwe do zrealizowania,
- czym się zajmuje dane przedsiębiorstwo i jak duże ono jest,
- jakie środki (pieniądze, wyposażenie, ludzie) posiada przedsiębiorstwo,
- jaki jest staż pracy i ewentualne plany na przyszłość.

Na przykład jeśli korzystasz z laski i Twój pracodawca zauważy trudność, z jaką poruszasz się po schodach, może zmienić Twoje stanowisko pracy na takie, gdzie nie ma schodów. Jednakże może być trudniej wprowadzić udogodnienia, które będą odpowiednie dla takich symptomów jak zmęczenie, a zwłaszcza, jeżeli pracodawca nie wie, że masz SM.

Może się zdarzyć, że nawet z odpowiednimi udogodnieniami nie będziesz w stanie dalej wykonywać swojego obecnego zawodu. To wcale nie znaczy, że musisz automatycznie rezygnować z pracy. Są inne opcje, z których możesz skorzystać przed podjęciem takiej decyzji – ograniczenie godzin pracy, zmiana stanowiska czy przekwalifikowanie się. Dla niektórych osób rezygnacja z pracy będzie oczywistym wyborem. Może też się okazać, że możesz dalej wykonywać swoją pracę, kiedy skrócisz wymiar godzin. Nie każdy będzie mógł to zrobić, ale warto porozmawiać ze swoim pracodawcą, czy istnieje taka możliwość. Przykładowo można skrócić tydzień pracy z pięciu do czterech dni lub spróbować innego podziału obowiązków. Krótsze godziny będą miały wpływ na Twoje finanse, ale także na nakład pracy. Przed podjęciem de-

czyż o zmniejszeniu wymiaru godzin warto wziąć pod uwagę odpowiedzi na kilka następujących pytań:

- ile pieniędzy potrzebuję i czy kwota będzie dla mnie wystarczająca przy skróconych godzinach pracy?
- czy jeżeli zmniejszę liczbę godzin, zmniejszy się również mój nakład pracy? Albo czy będę musiał wypełnić takie same obowiązki w krótszym czasie?
- jak zredukowanie liczby godzin pracy wpłynie na moją rentę?
- czy nadal będę w stanie spełnić wymagania swojej pracy w skróconym wymiarze godzin?

Inną opcją jest zmiana stanowiska w przedsiębiorstwie. Przykładowo, jeśli Twoja praca wymaga wielu umiejętności manualnych, może przeniesiesz się do pracy przy biurku. Czy będziesz w stanie to zrobić zależy od wielu czynników, takich jak wielkość przedsiębiorstwa, dla którego pracujesz, czy istnieją w nim inne stanowiska, które mógłbyś objąć i od Twoich umiejętności. Jeżeli takie odpowiednie stanowisko jest dostępne, pracodawca musi Ci je zaproponować. Dodatkową dobrą stroną takiego rozwiązania jest brak konieczności uczestniczenia w rozmowie kwalifikacyjnej oraz odbycie szkolenia potrzebnego do wykonywania nowej pracy. Jeżeli SM oznacza, że nie będziesz w stanie dalej wykonywać swoich dotychczasowych zadań a czujesz, że masz siłę na inne obowiązki, przekwalifikowanie może być dobrym rozwiązaniem.

Samozatrudnienie też może być właściwą dla Ciebie opcją. Istnieją możliwości finansowania – głównie w postaci pożyczek na rozpoczęcie działalności – o które możesz się ubiegać. Pozwoli Ci to elastycznie planować swoją pracę z uwzględnieniem stanu zdrowia. Jednakże to też nie obędzie się bez ryzyka. Jeśli wybierzesz samozatrudnienie musisz upewnić

się, że będziesz w stanie kontynuować działalność, nawet jeśli z powodu SM nie będziesz zdolny do pracy. Może to się odbywać na dwa sposoby - albo poprzez przekształcenie formy działalności tak, aby umożliwiła Ci wstrzymanie pracy, kiedy nie będziesz w stanie jej wykonywać, albo przez zatrudnienie osób, które będą wypełniać obowiązki zawodowe w momentach, kiedy Ty nie będziesz mógł tego robić. W trakcie samozatrudnienia nie będziesz uprawniony do zasiłku chorobowego.

Brak regularnego, pewnego dochodu jest jednym z minusów samozatrudnienia. Jeżeli dodamy niepewność życia z tak nieprzewidywalną chorobą jaką jest SM może okazać się to zbyt dużym ryzykiem. Jednakże są metody zarządzania ryzykiem. Możesz od początku założyć elastyczność działań, żeby biznes działał nawet, kiedy nie jesteś w najlepszej formie.

Być może jesteś już w takim stadium choroby, które uniemożliwia Ci pracę w ogóle. Dla części osób decyzja o całkowitym zrezygnowaniu z pracy może być trudna. Twój zawód może być ważnym elementem Twojej tożsamości, a jego brak będzie oznaczał utratę części siebie. Może być ciężko pogodzić się z taką stratą. Emerytura z tytułu inwalidztwa powinna być rozważona tylko po wyczerpaniu innych opcji. Być może będziesz chciał o tym porozmawiać np. z reprezentantem związków zawodowych (jeśli do takiego należysz) albo doradcą do spraw BHP przed podjęciem decyzji. Pamiętaj, że decyzja o przejściu na emeryturę jest wyłącznie Twoja. Jeśli czujesz, że nadal jesteś w stanie pracować, a pracodawca naciska, abyś odszedł na emeryturę, nie musisz tego robić.

Jeśli czujesz, że jesteś w stanie wykonywać swoją pracę, a Twój pracodawca twierdzi inaczej, możesz zakwestionować jego opinię. Będziesz musiał wykazać, że w miejscu pracy nie pojawiły się odpowiednie udogodnienia, które umożliwiły-

by Ci wypełnianie obowiązków. Możesz potrzebować dowodów w postaci sprawozdania inspektora BHP aby wykazać, że takie udogodnienia pomogłyby. Jeżeli pracodawca zwolnił Cię bez uprzedniego dostosowania stanowiska pracy, to może to być dyskryminacja.

Bezpośrednia dyskryminacja następuje, kiedy osoba niepełnosprawna jest traktowana gorzej niż osoby zdrowe. Przykładowo, kiedy zostałeś pominięty przy awansie, ponieważ pracodawca uznał, że SM będzie przeszkodą dla wykonywania Twoich obowiązków. Pośrednia dyskryminacja jest wtedy, kiedy sposób działania organizacji jest niesprawiedliwy. Dyskryminacja występuje w momencie, gdy zwyczajowe praktyki firmy nie są równe w zastosowaniu do osób niepełnosprawnych.

Czy pracodawca może jakoś usprawiedliwić dyskryminację? Tak, w zależności od tego, co zostało zrobione i dlaczego. Bezpośrednia dyskryminacja, czyli niesprawiedliwe traktowanie Cię z powodu SM, nigdy nie będzie uzasadniona. Ale pracodawca może być w stanie usprawiedliwić inne sytuacje. Może np. udowodnić, że jego decyzje służyły osiągnięciu celów biznesu, a nie było innego sposobu, żeby to zrobić. Przykładowo, pracujesz dla małego przedsiębiorstwa i każdy musi być w pracy o 8:00 każdego dnia. Według Ciebie podróżowanie w godzinach szczytu pogarsza Twoje zmęczenie i chciałbyś zaczynać pracę później. Twój pracodawca twierdzi, że jest to niemożliwe, bo jest to najaktywniejsza część dnia i cała załoga jest wtedy potrzebna, a w przypadku zbyt małej liczby pracowników płynność biznesu może zostać utracona.

Nie wszystkie osoby z SM mają pozytywne doświadczenia związane z pracą. Być może Twój bezpośredni przełożony zaczął traktować Cię inaczej po informacji o diagnozie albo Twoi współpracownicy myślą, że jesteś lepiej traktowany, a Twój

wkład w pracę całego zespołu nie jest tak znaczący. Bez względu na sytuację - jeżeli nie czujesz się sprawiedliwie traktowany w pracy, możesz coś z tym zrobić.

Nie musisz informować wszystkich w pracy o Twojej chorobie. Jednakże, jeśli zostały zastosowane odpowiednie udogodnienia w stosunku do Twojej osoby, np. kiedy przychodzisz do pracy później niż inni, należałoby wyjaśnić współpracownikom skąd takie preferencyjne traktowanie. Część Twoich symptomów może zostać źle odebrana, np. problemy z równowagą mogą być interpretowane jako nietrzeźwość. Może też być tak, że koledzy mogą być świadomi Twojej kondycji, ale będą się bali o tym rozmawiać. Przed decyzją o ujawnieniu swojej diagnozy innym współpracownikom trzeba pomyśleć o rozmowie z kierownikiem. Bez Twojej zgody pracodawca nie może nic powiedzieć innym pracownikom na temat Twojego stanu zdrowia.



Ludzie różnie reagują na wiadomość o SM i nie zawsze w taki sposób, jaki oczekujesz. Być może będą chcieli wiedzieć jak Ci pomóc lub będą nadopiekuńczy albo po prostu pozwolą Ci wykonywać swoją pracę. Część z nich może nic nie wiedzieć

o SM. A inni mogą mieć własną opinię na temat wpływu SM na stan zdrowia opartą o swoje doświadczenie lub to, co zobaczyli w telewizji. Pomocne może być dostarczenie im broszur wydawanych przez Polskie Towarzystwo Stwardnienia Rozsianego. Nieważne jak zareagują Twój współpracownicy, mo-

zesz przypomnieć im, żeby bardziej koncentrowali się na Tobie i Twoich umiejętnościach niż na SM.

Jeżeli masz wrażenie, że reakcja Twojego współpracownika czy menadżera jest szczególnie negatywna, np. jeśli żartują sobie z Ciebie lub kwestionują Twoje umiejętności, nie musisz tego znosić. Takie zachowanie nosi znamiona nękania lub dyskryminacji i jest niezgodne z prawem. Ustawa zabezpiecza Twoje prawa w każdym aspekcie zatrudnienia (w rekrutacji, selekcji, szkoleniu, awansie, redukcji czy zwolnieniu). Ma to zastosowanie, kiedy pracodawca pozwala lub uczestniczy w „niepożądanych zachowaniach” dotyczących Twojej niepełnosprawności. Aby zakwalifikować to jako nękanie, takie niepożądane zachowanie musi naruszać Twoją godność lub stwarzać wrogą atmosferę zastraszania. Przykładowo, jeżeli współpracownicy żartują sobie z objawów choroby, może to być traktowane jako nękanie.

Nie ważne, jakiego typu są to kłopoty powinieneś porozmawiać z ludźmi zaangażowanymi w tę sytuację. Nieoficjalna rozmowa jest najlepszym miejscem startu. Pomoże ona wyjaśnić wiele kwestii, a także uniknąć antypatii między zaangażowanymi osobami. Zgłoś skargę, jeżeli taka rozmowa nie przyniosła oczekiwanego skutku, a następnym krokiem będzie wniesienie skargi na piśmie. Twój pracodawca powinien mieć ustalone etapy działania na wypadek skargi w miejscu pracy. Jeżeli nie, powinieneś wysłać formalny list swojemu pracodawcy z opisem sytuacji, których doświadczyłeś. Powinieneś nie tylko przedstawić co się stało, ale także kiedy to miało miejsce i poprosić przełożonego o dochodzenie w tej sprawie. Gdy zgłosisz skargę, Twój pracodawca powinien zorganizować spotkanie, aby wyjaśnić kwestię. W takiej dyskusji może uczestniczyć ktoś z współpracowników lub przedstawiciel związku zawo-

dowego, którego jesteś członkiem. W razie oddalenia skargi, masz prawo się odwołać od tej decyzji do sądu pracy. Możesz też udać się bezpośrednio do sądu pracy bez składania skargi, jeśli nie jesteś zadowolony z rezultatu albo nie dostałeś żadnej odpowiedzi na Twoją skargę. Miej jednak świadomość, że takie zażalenie może być obciążone kosztami.

za: MS Matters, tłum. A. Bedyk

Praca zdalna „na słuchawce”

Wydawało mi się, że nie dam rady, że to nie dla mnie. A jednak spróbowałam. Firma zatrudnia osoby niepełnosprawne w stopniu umiarkowanym i znacznym z różnymi schorzeniami, wymagany jest komputer lub laptop oraz stałe łącze internetowe.

Umowy podpisywane są na okres próbny i na czas nieokreślony, wynagrodzenie to najniższa krajowa plus niewielkie premie oraz dodatek za pracę na własnym sprzęcie. Zapewnio-



ne są planowane urlopy wypoczynkowe, a także dodatkowy urlop rehabilitacyjny i dzień wolny na wizytę u lekarza specjalisty potwierdzony zaświadczeniem. W ciągu 7 godzin pracy korzystam z 5-10-15 minutowych przerw na wstanie

od komputera, śniadanie, lekarstwa lub toaletę. Jeżeli poczuje się gorzej zgłaszam to koordynatorom, którzy traktują mnie ze zrozumieniem. Zwolnienia lekarskie, pobyty w szpitalu czy turnusy rehabilitacyjne nie stanowią problemu, pracodawca pokrywa część składki na dodatkowe ubezpieczenie oczywiście nieobowiązkowe. Wynagrodzenie jest zawsze na czas.

Praca polega na rozmowach z klientami, ankietach, odsłuchiwaniu i ocenianiu rozmów, nie jest to sprzedaż towarów. Chyba dlatego się w tym odnalazłam.

B.J.

Kłopoty z pracą w szkole

Nawet nie wiem, jak to ująć. Jestem od 2006 roku chora na SM, co wiąże się z moją niepełnosprawnością. Jestem nauczycielką, mimo znacznego stopnia niepełnosprawności, jestem aktywna zawodowo i do dnia dzisiejszego pracuję w pełnym wymiarze godzin. Moje problemy ze sposobem zatrudnienia zaczęły się po wejściu w życie nowelizacji Karty Nauczyciela. Trudno mi ocenić stosunek mojej pani dyrektor do mojego zatrudnienia. Przydział godzin na kolejny rok szkolny nauczyciel otrzymuje w maju. Więc w maju 2018 roku dostałam przydział na 21,5 godziny na rok szkolny 2018/2019, czyli 3,5 godziny ponadwymiarowe. Gdy weszła w życie nowelizacja Karty Nauczyciela obowiązująca od 1 września 2018 roku okazało się, że dyrektor **musi** zatrudnić nauczyciela niepełnosprawnego w obniżonym wymiarze czasu – 16 godzin. Taka też była decyzja dyrektora szkoły oparta na opinii radcy prawnego zatrudnionego przez samorząd prowadzący szkołę. Moja chęć pracy w normalnym wymiarze czasu pracy i zgoda na to leka-

rza medycyny pracy nie miały żadnego znaczenia. Pracowałam w obniżonym wymiarze czasu pracy, czyli miałam 16 godzin i nawet pojedyncze, doraźne zastępstwa były problemem. Skorzystałam z porady radcy prawnego pracującego na zlecenie ZNP. Jego stanowisko było dokładnie takie samo. Muszę skorzystać z obniżonego czasu pracy czy chcę, czy nie. Ani ja, ani lekarz nie możemy wpływać na zmianę decyzji pracodawcy. Po wyczerpaniu możliwości na miejscu, moje stanowisko nie uległo zmianie. Uważałam, że praca osoby niepełnosprawnej w obniżonym wymiarze czasu pracy jest jej przywilejem, a nie obowiązkiem. Napisałam do MEN-u oraz Ministerstwa Rodziny, Pracy i Polityki Społecznej. Otrzymałam odpowiedź: mogę pracować. Wystarczy mój wniosek o przywrócenie „normalnego” czasu pracy poprzedzony oczywiście zgodą właściwego lekarza. Napisałam taki wniosek, ale ze względu na zmianę planu, poprosiłam o zmianę w II semestrze, żeby nie robić zamieszania w szkole. Przywrócono mi normalny czas pracy, tylko nie 21,5 godziny, które miałam przydzielone, a jedynie 19 godzin dydaktycznych. Czyli zamiast 3,5 godzin tylko 1 godzina, cały semestr bez nadgodzin chociaż miałam wcześniej je przydzielone. Jeżeli są jakieś zastępstwa doraźne, zawsze w pierwszej kolejności otrzymuje je inny nauczyciel, a dopiero gdy nikt nie może dostaje ja, nauczyciel niepełnosprawny.

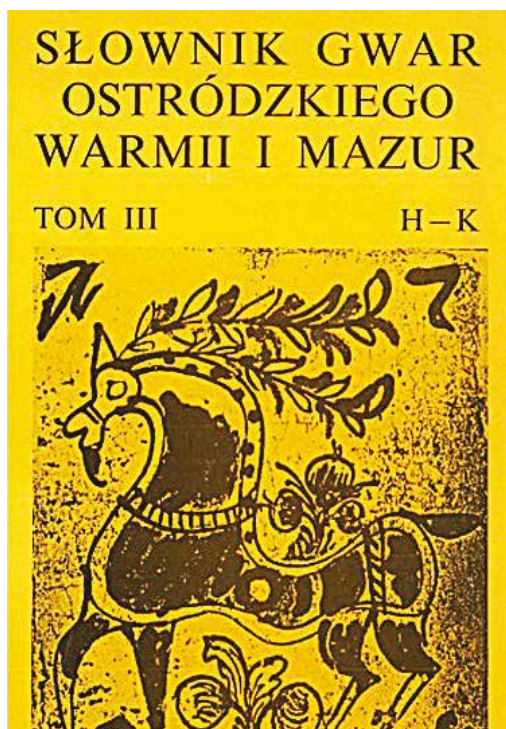
I jeszcze jedna niewyjaśniona sprawa. Raz w miesiącu mam wlew w Warszawie – podanie tisabri. Biorę wtedy z pracy dzień wolny płatny, jak za urlop. Ostatnio, moja pani dyrektor oznajmiła mi, że radca prawny gminny uważa, że mi się nie należy, bo nie korzystam z obniżonego czasu pracy. Daje mi na swoją odpowiedzialność. **Należy mi się czy nie?** Jestem w szpitalu, więc mogę poprosić o L4.

B. Z.

Praca i SM

Ula studiowała bohemistykę na Wydziale Sławistyki Uniwersytetu Warszawskiego. Ponieważ szczególnie interesowało ją językoznastwo ucieszyła się, kiedy udało jej się dostać pracę w Instytucie Języka Polskiego PAN, w Pracowni Słownika Gwar Ostródzkiego Warmii i Mazur. Zadaniem Uli było redagowanie haseł. Może to brzmi dość enigmatycznie, a może wygląda na wąską specjalizację, ale dzięki temu wielotomowemu wydawnictwu (jeszcze nieskończonemu) uratowano od zapomnienia i zaginięcia gwary, którymi mówiono na terenie Warmii i Mazur kilkadziesiąt, a może i sto lat temu. Praca żmudna, wymagająca dyscypliny i dokładności, ale ciekawa, zwłaszcza dla kogoś, kogo fascynuje żywy język, jego zmiany, czasem z elementami wręcz detektywistycznych poszukiwań znaczenia jakichś słów. Zdaje się jednak, że najważniejszą rzeczą była doskonała atmosfera w pracy, życzliwość i sympatyczne relacje z (głównie) koleżankami i kierownictwem.

Ula pracowała już kilka lat, kiedy zaczęły się u niej kłopoty ze zdrowiem – trudne do zdiagnozowania objawy. Dobra koleżeńska atmosfera pracy znaczyła również, że po prostu rozmawiało się o wszystkim, o życiu, o codziennych sprawach, o swoich kłopotach, również tych



ze zdrowiem. Koleżanki towarzyszyły Uli swoim zatroskaniem, „kibicowały” przez pięć lat – bo tyle trwało szukanie u różnych lekarzy wyjaśnienia dziwnych symptomów, aż wreszcie przyszła ostateczna diagnoza: SM.

Otrzymanie diagnozy to moment, kiedy u wielu osób rodzi się pytanie: powiedzieć o chorobie, czy też nie? Jak taka diagnoza wpłynie na stosunki w pracy, na samą możliwość kontynuowania pracy. Ula jednak nie miała takich wątpliwości. Od razu podzieliła się tą informacją zarówno z koleżankami, jak i z kierownictwem. Uważała to za coś zupełnie naturalnego – i tak to zostało przyjęte. To znaczy wszyscy okazywali empatię, troskę, chęć pomocy, ale dla wszystkich było oczywiste, że nic się w pracy nie zmieniło. To ta sama Ula.

Z wielką wdzięcznością wspomina Ula wyrazy sympatii i autentycznej, delikatnej troski. Pierwszą osobą, która po diagnozie odwiedziła ją w szpitalu, była dość wiekowa koleżanka z pracy. Prawie osiemdziesięcioletnia Pani Zofia, która, mimo że było to trudne dla niej, wybrała się do szpitala. W jakiś czas po diagnozie Ula dostała nagrodę pieniężną - jak wyjaśniono przyznaną przez centralę Instytutu w Krakowie. I dopiero znacznie później domyśliła się, że koledzy z pracy zebrali dla niej pieniądze i przekazali w taki sposób. Ta wrażliwość i naturalna pomoc okazały się bardzo potrzebne, gdy choroba postępowała. Z czasem Ula zaczęła jeździć do pracy na wózku. Instytut przeniósł się w międzyczasie z Pałacu Kultury do nowej siedziby na ulicy Ratuszowej. Na szczęście dostępnej dla wózków. A dyrektorka jadąc kiedyś windą z Ulą (już wtedy na wózku) zapytała, czy nie potrzebne są jakieś jeszcze udogodnienia. Ula poprosiła o poręczce w łazience. I łazienki dostosowano „na koszt firmy”. W ogóle pytanie „czy trzeba Ci jakoś pomóc?” było bardzo częste, nawet trochę krępujące, aż

wszyscy się nauczyli, że nie trzeba pytać, a Ula sama jak będzie potrzeba, to poprosi.

Oczywiście praca przy słowniku, to praca przy biurku, najpierw przy maszynie do pisania, potem przy komputerze. Praca z książkami, materiałem pisanym... który czasem stał na najwyższej półce niedostępnej dla osoby siedzącej na wózku. Wtedy trzeba było prosić o pomoc, żeby ktoś wstał, oderwał się od swojej pracy i podał stosowny tom.

Dużym ułatwieniem było to, że Ula, jak wszyscy pracownicy instytutu, mogła pracować w domu, a do pracy przychodzić tylko na dyżury. Jednak postęp choroby, zmniejszenie sił spowodowały konieczność przejścia na pół etatu, ale to była decyzja Uli, nie pracodawcy. I tak... doczekała emerytury. Ale kontakt z przyjaciółmi z pracy utrzymuje nadal.

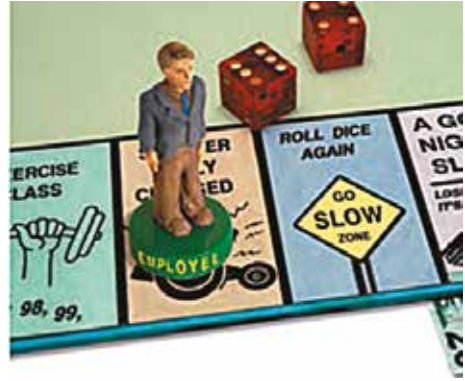
Oczywiście można powiedzieć, że specyfika pracy naukowej: rozliczanie z efektów, a nie z ośmiu godzin dziennie, umożliwiała wygodne i bezstresowe zatrudnienie. Trochę pewnie tak, ale przede wszystkim byli to ludzie. Konkretni ludzie - otwarci i życzliwi. A tacy zdarzają się wszędzie

*na podstawie wypowiedzi Uli Dobrzyniec
opracowała redakcja*

Co może być problemem w pracy?

Wśród zgłaszanych przez osoby z SM problemów znajdują się między innymi trudności ze skupieniem uwagi i z pamięcią. Zaburzenia te oraz osłabienie funkcjonowania poznawczego nie pozostają bez wpływu na możliwości pracy zawodowej i dlatego chcemy im się bliżej przyjrzeć

Rodzaje zaburzeń poznawczych



– **Zaburzenia pamięci** – najbardziej powszechne zaburzenie funkcji poznawczych u osób ze stwardnieniem rozsianym, obserwowane u 20-40% chorych. Zazwyczaj zaburzenia

te są związane z krótkoterminowymi deficytami pamięciowymi. Czy wchodząc do pokoju łapiasz się na myśli, że nie pamiętasz, po co przyszedłeś? Albo po śniadaniu nie pamiętasz, czy wzięłeś pigułkę? Albo nagle zrozumiałeś w trakcie rozmowy, że zapomniałeś historii, którą z entuzjazmem przed chwilą opowiedziałeś? Czasem zaburzenia pamięci mogą obejmować trudności w zapamiętywanie nowych informacji.

– **Naruszenie abstrakcyjnej konceptualizacji** – zaburzenie przejawiające się w trudności w znalezieniu się trudnych sytuacjach, niemożliwe staje się znalezienie alternatywnych metod rozwiązywania problemów. Innymi słowy – niektóre codzienne sytuacje i problemy mogą wydawać się zbyt skomplikowane i kłopotliwe.

– **Rozproszenie** – problem najbardziej widoczny, gdy trzeba działać wielozadaniowo. Przykładowo podczas gotowania, gdy jednocześnie omawiasz z dziećmi najnowsze wiadomości ze szkoły, możesz stracić wątek w rozmowie z dzieckiem lub zgubić kolejność dodawania składników do potrawy. Objawy tej dysfunkcji można również zauważyć podczas czytania – nawet niewielki hałas lub muzyka nie pozwolą Ci się skoncentrować. Rozproszenie uwagi może dać pewien dyskomfort pod-

czas gdy równocześnie rozmawiasz z kilkoma osobami, mogą wystąpić pewne trudności z udziałem w dyskusji.

– **Zaburzenia orientacji w czasie i przestrzeni** – czasami osoby cierpiące na stwardnienie rozsiane mają trudności gdy poruszają się na nowych trasach lub mają problemy z określeniem czasu trwania jakiejś czynności: na przykład, gdy są w sklepie myślą, że były tam nie więcej niż 20-30 minut, choć w rzeczywistości okres czasu odpowiada kilku godzinom.

– **Zaburzenia mowy** – w większości przypadków dyzartria (jeden z typów zaburzeń mowy) występuje obok takich objawów jak drżenie, zaburzenia koordynacji. Objawy zaburzeń mowy mogą być bardzo zróżnicowane: od gubienia słów, po ich błędną wymowę (transpozycja sylab) i „słynnej” intonowanej mowy, która należy do triady objawów stwardnienia rozsianego opisanej przez Charcota.

Porady i zalecenia

Istnieją liczne zalecenia, które mogą być bardzo przydatne w korekcji zaburzeń poznawczych. Oto niektóre z nich:

- **Spróbuj zapisywać informacje ważne.** Postaraj się mieć dziennik (dzięki któremu, nawiasem mówiąc, nie tylko nie stracisz potrzebnych informacji, ale także racjonalnie zorganizujesz swój czas), użyj naklejek lub konwencjonalnych notesów. Istnieje również wiele przydatnych niestandardowych aplikacji przeznaczonych dla komputerów osobistych i telefonów komórkowych, które mogą pomóc i można dzięki nim ustawiać automatyczne przypomnienia.
- **Twórz rekordy.** Nie są potrzebne rozwlekłe zapiski. Staraj się zminimalizować liczbę znaków do zapisania. Czasami można nie tylko pisać, ale również coś narysować.

- **Spróbuj nauczyć domowników, aby zawsze odkładali rzeczy na swoje miejsce.** Wtedy nie trzeba pamiętać, w jakim miejscu coś się zostawiło.
- **Spróbuj skoncentrować się na najważniejszych dla Ciebie działaniach, zdarzeniach lub przedmiotach.** Wiele działań wykonujemy „automatycznie” nie skupiając się na nich lub jesteśmy rozpraszani przez coś innego. A potem nagle zdajemy sobie sprawę, że brakuje czegoś ważnego. Sensowne powtarzanie jakiegokolwiek ważnej informacji pozwoli mocniej ją zapamiętać.
- Często można złapać się na tym, że w danym momencie zapomina się właściwego słowa. **Jeśli cierpisz, nie mogąc przypomnieć sobie właściwego słowa pamiętaj, że na ogół dane słowo może być zastąpione przez synonimy lub opis.** Wierz mi, Twój rozmówca prawdopodobnie nawet nie zwróci na to uwagi. Ale słowa „nie pamiętam” albo „jak brzmiało to słowo” oraz intensywne jego poszukiwania zwrócą uwagę rozmówcy.
- **Staraj się ćwiczyć swoją uwagę i staraj się jednocześnie wykonywać kilka niepowiązanych ze sobą zadań:** na przykład przygotować kolację podczas rozmowy przez telefon.
- **Rozwiązanie krzyżówek, zagadek, puzzli, gier planszowych** – to okazja nie tylko do przyjemnego spędzenia czasu, ale także świetne ćwiczenie funkcji poznawczych.



- ***Festina lente (spiesz się powoli)***. Nie spiesz się by od razu zapisywać wszystko i przekładać rzeczy na swoje miejsce. To nie przyniesie oczekiwanego rezultatu, lecz przeciwnie, będzie wywoływało zamęt.

Zaburzenia poznawcze sprawiają nam wiele kłopotów w codziennym życiu. Oczywiście, każdy z nas „wynałazł” swoje własne sposoby radzenia sobie z nimi.

Moje sposoby na to, jak sobie radzić z mgłą mózgową

Jako mama żyjąca z wtórnie postępującym SM starałam się przede wszystkim skupić na tym, co mogę i muszę zrobić dla mojego maluszka. Utrzymywanie aktywności mojego umysłu spychałam na dalszy plan. Długo trwało, zanim uświadomiłam sobie, że podobnie jak nasze ciało, nasz mózg też potrzebuje regularnych ćwiczeń. Tym bardziej, że mgła mózgową zmienia mój umysł w papkę. Każde zadanie staje się trudniejsze. Nie mogę się skoncentrować. Nie mogę sobie przypomnieć, nie mogę znaleźć właściwego słowa. To może trwać minuty albo dni. Jest kilka sztuczek, które pomagają mi przy mgle mózgowej. Jeżeli masz podobne problemy – może Tobie też pomogą:

1. Opanować stres

Dla mnie rzeczą, która pomaga mi unikać stresów jest omijanie „wampirów emocjonalnych” (osób czy rzeczy, które wysysają energię). Wiem, że to łatwiej powiedzieć niż zrobić, ale stres może przyciągnąć mgłę i utrudniać myślenie. Jeżeli muszę spokojnie pomyśleć, unikam stresu.



2. Smartfon

Nie jesteś superbohaterem, a nawet jeśli to pamiętaj, że oni też korzystali z pomocy (Batman miał Robina). Twój telefon komórkowy może być takim przydatnym pomocnikiem. Używam przypominaczy w telefonie dla ważnych rzeczy, takich jak umówione spotkania, przyjmowanie lekarstw czy urodziny. Tablica w kuchni jest bardziej tradycyjnym, ale skutecznym sposobem przypominania przez umieszczanie ważnych notatek i w dodatku może być używana przez całą rodzinę. Wciąż zdarza mi się o czymś zapomnieć, ale jednak to pomaga. Przewadząc intensywne życie, nawet bez walki z SM, staram się korzystać z różnych form pomocy.

3. Mindfulness

Mindfulness to było dla mnie po prostu modne słowo i na początku byłam bardzo sceptyczna. Skoro jednak zaproponowano mi tę metodę jako sposób na utrzymanie aktywności umysłu, postanowiłam spróbować. Mindfulness polega na skupieniu uwagi na chwili obecnej, tu i teraz. Porządkuje to myśli i pomaga poradzić sobie z mgłą mózgową. Mindfulness nie wyleczy, ale naprawdę pomaga. Chociaż wymaga ćwiczenia – przynajmniej kilka minut dziennie.



4. Krok po kroku

Ważne jest, żeby nie narzucać sobie zbyt dużego tempa. Pamiętaj, żyjesz z SM, nie potrzebujesz dodatkowej presji. Zasada ta dotyczy również ćwiczenia mózgu. Dla mnie terapią jest pisanie, ale są też inne rzeczy. Spróbuj różnych aktywności aż znajdziesz coś, co sprawia Ci przyjemność. To zawsze pomaga.

*na podstawie www.stwardnienieforum.pl i MS Matters
opracowała redakcja*

Prawo i my

Regulacje prawne dot. zatrudniania osób niepełnosprawnych

Niniejszy artykuł ma na celu przybliżenie niektórych regulacji prawnych związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, poczynając od procesu rekrutacji, na rozwiązaniu umowy o pracę kończąc.

W ramach wstępu chciałbym poczynić pewną uwagę terminologiczną. Posługuję się pojęciem „niepełnosprawność” w rozumieniu ustawy z dnia 27 sierpnia 1997 r. o rehabilitacji zawodowej i społecznej oraz zatrudnianiu osób niepełnosprawnych (Dz.U. 1997, Nr 123, poz. 776; dalej: „Ustawa”), mając przy tym świadomość, że definicja ta nie przystaje w całości do tego rodzaju schorzenia jakim jest SM. Mianowicie zgodnie z art. 2 pkt 10 Ustawy, niepełnosprawność oznacza trwałą lub okresową niezdolność do wypełniania ról społecznych z powodu stałego lub długotrwałego naruszenia sprawności organizmu, w szczególności powodującą niezdolność do pracy.

Specyfika SM skutkuje tym, że w trakcie zatrudnienia jego objawy mogą być niewidoczne i przez długi czas mogą w ogóle nie przekładać się na wypełnianie obowiązków pracowniczych. Jednakże jest to definicja obowiązująca w naszym systemie prawnym, która obejmuje swoim zakresem również SM. Stąd też w dalszej części artykułu pod tym pojęciem należy rozumieć również osoby chore na stwardnienie rozsiane i to już od momentu diagnozy.

Proces rekrutacji

Kluczowe znaczenie ma tutaj art. 22¹ § 1 k.p. zawierający katalog zamknięty danych, których może żądać pracodawca od osoby ubiegającej się o zatrudnienie. Są to: imię (imiona) i nazwisko; imiona rodziców; data urodzenia; miejsce zamieszkania (adres do korespondencji); wykształcenie; przebieg dotychczasowego zatrudnienia. Przepis ten nie wymienia stanu zdrowia, czy ewentualnego stopnia niepełnosprawności. Ponadto zgodnie z art. 18^{3a} k.p. „pracownicy powinni być równo traktowani w zakresie nawiązania i rozwiązania stosunku pracy, warunków zatrudnienia, awansowania oraz dostępu do szkolenia w celu podnoszenia kwalifikacji zawodowych bez względu na płeć, wiek, niepełnosprawność [...]”. Pomimo tego, że przywołany art. 18^{3a} k.p. zawiera określenie „pracownicy”, to ma również zastosowanie wobec kandydatów do pracy (zwrot: „w zakresie nawiązywania (...) stosunku pracy”). A zatem nie tylko na podstawie art. 22¹ § 1 k.p., ale również na podstawie kodeksowych uregulowań antydyskryminacyjnych, stwierdzić należy, że zakazane jest pozyskiwanie informacji odnoszących się do niepełnosprawności kandydata do pracy, jako noszących znamiona nierównego traktowania.

Jednakże zakaz ten nie dotyczy badań lekarskich, czy to wstępnych, czy profilaktycznych. W takim przypadku pracownik nie może zataić informacji o stopniu niepełnosprawności. Informacja ta ma bowiem istotne znaczenie dla wydania przez lekarza medycyny pracy orzeczenia w przedmiocie istnienia przeciwwskazań do pracy na określonym stanowisku, a w konsekwencji dla bezpieczeństwa w miejscu pracy, zarówno samego pracownika, jak i jego współpracowników. W skrajnych przypadkach zatajenie przez pracownika informacji o posiadanym stopniu niepełnosprawności może zostać uznane przez praco-

dawcę za ciężkie naruszenie przez pracownika jego podstawowych obowiązków pracowniczych i doprowadzić do zwolnienia „dyscyplinarnego” (wyr. SN z 7 lutego 2001 r., I PKN 244/00).

Pewne wątpliwości w zakresie informacji uzyskiwanych przez pracodawcę od kandydata/pracownika wzbudza art. 22¹ § 2 k.p., który stanowi, że pracodawca ma prawo żądać od pracownika podania, niezależnie od informacji, o których mowa powyżej, innych danych osobowych, jeżeli jest to konieczne ze względu na korzystanie przez pracownika ze szczególnych uprawnień przewidzianych w prawie pracy. Należy przy tym zwrócić uwagę na fakt, że obowiązek przedstawienia określonych danych uaktywnia dopiero ubieganie się przez pracownika o przyznanie szczególnych uprawnień. Sankcją jest zaś jedynie ewentualna odmowa, czy brak możliwości skorzystania z nich. Mówimy tutaj nie tylko o takich typowych uprawnieniach, jak świadczenia z funduszu socjalnego, prawo do zwolnienia opiekuńczego itd., lecz również o uprawnieniach przewidzianych dla osób niepełnosprawnych w Ustawie. A zatem, jeżeli pracownik nie poinformuje pracodawcy o swojej niepełnosprawności, to nie będzie mógł skorzystać z przewidzianych w Ustawie przywilejów.

Reasumując, pracodawca nie ma prawa pytać pracownika o jego niepełnosprawność, a tym bardziej odmówić zatrudnienia z tego względu, jeżeli pracownik jest zdolny do świadczenia pracy na danym stanowisku. W takim przypadku osoba ubiegająca się o zatrudnienie ma prawo pozwać daną firmę z tytułu dyskryminacji, albo naruszenia dóbr osobistych (art. 415 k.c.). Pracownik, który w trakcie zatrudnienia nie poinformuje pracodawcy o swojej niepełnosprawności, nie będzie mógł domagać się uprawnień przewidzianych w Ustawie.

Uprawnienia osób niepełnosprawnych w trakcie zatrudnienia

Ustawa przyznaje pracownikom niepełnosprawnym szereg uprawnień, m.in. statuuje zakaz pracy w porze nocnej i godzinach nadliczbowych (art. 15 ust. 3), przyznaje prawo do dodatkowej przerwy w pracy na gimnastykę usprawniającą lub wypoczynek (art. 17), czy do dodatkowego urlopu wypoczynkowego (art. 19).

Wskazane powyżej uprawnienia są co do zasady proste, jasno opisane w Ustawie i nie wymagają szerszego komentarza. W odróżnieniu od art. 23a Ustawy, który stanowi, że pracodawca jest obowiązany zapewnić niezbędne racjonalne usprawnienia dla osoby niepełnosprawnej pozostającej z nim w stosunku pracy, uczestniczącej w procesie rekrutacji lub odbywającej szkolenie, staż, przygotowanie zawodowe albo praktyki zawodowe lub absolwenckie. Niezbędne racjonalne usprawnienia polegają na przeprowadzeniu koniecznych w konkretnej sytuacji zmian lub dostosowań do szczególnych, zgłoszonych pracodawcy potrzeb wynikających z niepełnosprawności danej osoby, o ile przeprowadzenie takich zmian lub dostosowań nie skutkowałoby nałożeniem na pracodawcę nieproporcjonalnie wysokich obciążeń, z zastrzeżeniem ust. 2. Wskazany ust. 2 stanowi, że obciążenia, o których mowa powyżej, nie są nieproporcjonalne, jeżeli są w wystarczającym stopniu rekompensowane ze środków publicznych.

Pojęcie usprawnień powinno być interpretowane szeroko i uwzględniać zarówno środki materialne, jak i organizacyjne. A zatem niepełnosprawny pracownik w trakcie zatrudnienia może domagać się także pewnych zmian organizacyjnych, np. w zakresie czasu pracy, wykonywania określonych zadań itd. Oczywiście w celu ustalenia, czy nie będziemy mieli do czy-

nienia z nadmiernym obciążeniem po stronie pracodawcy, konieczne będzie zbadanie i analiza konkretnej sytuacji. Niepodjęcie przez pracodawcę żadnych działań i ograniczenie się wyłącznie do stwierdzenia, że stanowią one nadmierne obciążenie, trudno uznać za wypełnienie obowiązku wynikającego z art. 23a Ustawy (wyr. SN z 12 listopada 2014 r., I PK 74/14). Co więcej niedokonanie niezbędnych racjonalnych usprawnień uważa się za naruszenie zasady równego traktowania w zatrudnieniu (art. 23a ust. 3 Ustawy).

Roszczenie z tytułu dyskryminacji - zakończenie współpracy

Konieczne jest również omówienie najważniejszych elementów związanych z ewentualnym dochodzeniem roszczeń z tytułu dyskryminacji. Po pierwsze, nie dochodzi do naruszenia zasady równego traktowania, gdy rozróżnienie praw pracowniczych wynika z obiektywnych i dozwolonych przesłanek, np. odrębności wykonywanych obowiązków, sposobu ich wypełniania, czy kwalifikacji (wyr. SN z dnia 19 lutego 2008 r., II PK 256/07). Kryterium dyskryminacyjne musi być wskazane przez pracownika i to najlepiej już w pozwie. A zatem w jego treści należy zawrzeć stwierdzenie, że określone decyzje pracodawcy (brak podwyżki, rozwiązanie umowy o pracę itd.), były podyktowane niepełnosprawnością pracownika, z krótkim uzasadnieniem takiego twierdzenia, o czym poniżej.

Po drugie, należy podkreślić, że norma art. 18^{3b} § 1 k.p. zmienia rozkład ciężaru dowodu przewidziany w art. 6 k.c. i tym samym w procesie zwalnia pracownika z obowiązku udowodnienia faktu dyskryminacji. Na pracowniku spoczywa jedynie obowiązek uprawdopodobnienia okoliczności stanowiących podstawę dochodzonego roszczenia (wyr. SN z 18

kwietnia 2012 r., II PK 196/11), a to pozwany pracodawca musi wykazać, że kierował się obiektywnymi przyczynami. Uprawdopodobnienie oznacza zaś, że pracownik powinien jedynie przedstawić przed sądem fakty, z których można wyprowadzić domniemanie bezpośredniej lub pośredniej dyskryminacji (wyr. SN z 24 maja 2005 r., II PK 33/05). Tytułem przykładu (rzeczywisty, z postępowania sądowego), jeżeli niektórym pracownikom kończyła się umowa o pracę zawarta na czas określony, a tylko z jednym z nich, niepełnosprawnym, nie została ona przedłużona, mamy już do czynienia z uprawdopodobnieniem dyskryminacji. Podobnie, gdy tylko osoba niepełnosprawna nie otrzymała podwyżki itd. Jeszcze nie wiemy dlaczego pracodawca podjął taką decyzję, być może kierował się w rzeczywistości obiektywnymi przesłankami, ale wskutek uprawdopodobnienia dyskryminacji, musi to wykazać (udowodnić) przed sądem. Okoliczności uprawdopodobniające dyskryminację również powinny być już zawarte w pozwie.

Po trzecie, nawet w przypadku nieprzedłużenia umowy o pracę (na czas określony, czy okres próbny), do czego pracodawca ma co do zasady prawo, jedynie ze względu na niepełnosprawność pracownika, to nadal mamy do czynienia z dyskryminacją. Piszę o tej oczywistej kwestii, bowiem w orzecznictwie sądów powszechnych (na szczęście Sąd Najwyższy skutecznie weryfikuje tego rodzaju błędne orzeczenia) nadal można spotkać przeciwnie wypowiedzi. Tytułem przykładu w wyroku Sądu Rejonowego dla m.st. Warszawy (VII P 336/16) czytamy: „Działania dyskryminującego lub naruszającego dobra osobiste powódki nie sposób dopatrzeć się, jeszcze z jednego powodu. Strony łączyła umowa o pracę na okres próbny, która stosownie do swego celu, nie obliguje pracodawcy do zaoferowania pracownikowi dalszego zatrudnienia”. Jest to całkowicie

bezzasadne i błędne stanowisko, którego nie należy brać pod uwagę przy podejmowaniu decyzji o wytoczeniu przeciwko pracodawcy powództwa z tytułu dyskryminacji.

Po czwarte, w momencie, w którym uznamy, że możemy być ofiarą dyskryminacji, starajmy się już zacząć zbierać jak najwięcej dowodów mogących to potwierdzić. Przede wszystkim dowodów, które pozostawiają trwałe „ślady”, jak na przykład korespondencja e-mail, sms-y, rozmowy przy świadkach itd. Niezależnie od oceny etycznej takiego zachowania i gdy nie mamy innych dowodów (np. pracodawca preferuje rozmowy w „cztery oczy”, unika korespondencji itd.), zastanówmy się nad nagrywaniem spotkań z naszym szefem/pracodawcą. W sprawie dopuszczalności takiego dowodu judykatura jest podzielona, jednakże go nie wyklucza (wyr. SN z 22 kwietnia 2016 r., II CSK 478/15). Należy przy tym pamiętać, że nagrana osoba może pozwać nagrywającego z tytułu naruszenia dóbr osobistych (np. prawa do prywatności). Jednakże w przypadku, w którym nagranie takiej rozmowy było istotne z punktu widzenia obrony praw osoby niepełnosprawnej, takie roszczenie nie powinno być co do zasady uwzględnione.

Po piąte, przewidziane w art. 18^{3d} k.p. odszkodowanie ma charakter szczególny. Powołany przepis nie wiąże odszkodowania z poniesieniem szkody majątkowej. Ze względu na charakter zabronionych działań dyskryminujących, odszkodowanie o którym mowa w przepisie art. 18^{3d} k.p., w pierwszym rzędzie ma kompensować szkodę na osobie i w tym zakresie nosi ono charakter swoistego zadośćuczynienia za doznaną z tytułu dyskryminacji krzywdę. Przepis nie określa zasad ustalania odszkodowania poza wprowadzeniem jego minimalnej wysokości nie niższej niż minimalne wynagrodzenie za pracę, ustalone na podstawie odrębnych przepisów (wyr. SN z 3 kwietnia

2008 r., II PK 286/07). Co istotne, fakt poniesienia szkody i jej wysokość pracownik musi udowodnić (uprawdopodobnienie dotyczy tylko faktu dyskryminacji). A zatem należy w sądzie przedstawić dowody wykazujące nie tylko poniesienie szkody majątkowej (utracone zarobki związane ze zwolnieniem z pracy, rachunki itd.), ale również wskazujące na poniesienie szkody niemajątkowej/krzywdy (zeznania świadków - przyjaciół, karty ewentualnego leczenia psychiatrycznego, czy konsultacji psychologicznych itd.).

Podsumowanie

Niniejszy artykuł ma na celu przybliżenie niektórych instytucji prawnych związanych z zatrudnianiem osób niepełnosprawnych, czy też dochodzeniem przez nich swoich praw. Powinny być one brane pod uwagę zarówno podczas wykonywania przez pracowników swoich obowiązków, jak i przy podejmowaniu decyzji o ewentualnym wstąpieniu na drogę sądową. Chciałbym na koniec jeszcze podkreślić, że procesy tego rodzaju niewątpliwie są trudne i niejednokrotnie bolesne zwłaszcza, że dotyczą tak wrażliwych kwestii jak stan zdrowia, jednakże pozytywny rezultat (nie mówię tu tylko o ewentualnym odszkodowaniu pieniężnym, ale przede wszystkim o satysfakcji i poczuciu sprawczości z powodu wykazania swoich racji) wiele rekompensuje, a pozytywne orzeczenia w sprawach tego rodzaju zapadają coraz częściej.



*opracował
mec. Hubert Marcin
Hajduczenia*

RAZEM

Co, gdzie, kiedy w Oddziale Warszawskim PTSR

Biuro Oddziału Warszawskiego PTSR

ul. Nowosielecka 12

00-466 Warszawa

tel./fax 22 831-00-76, tel. 22 831-00-77

e-mail biuro@ptsr.waw.pl

www.ptsr.waw.pl

godziny pracy biura:

poniedziałek 08:00 – 16:00

wtorek 09:00 – 18:00

środa 09:00 – 16:00

czwartek 09:00 – 18:00

piątek 09:00 – 16:00

Władze Stowarzyszenia:

Małgorzata Czapska - Przewodnicząca

Bożena Jelińska - Wiceprzewodnicząca

Agnieszka Karaś - Wiceprzewodnicząca

Joanna Okarma – Skarbnik

dr Elżbieta Doraczyńska – Sekretarz

Aneta Mazurek – Członek

Maria Majewska – Członek

Komisja Rewizyjna:

Dariusz Usowicz – Przewodniczący
Halina Patyla – Wiceprzewodnicząca
Barbara Więckowska – Sekretarz

Pracownicy biura:

Marcin Skroczyński – dyrektor biura
Małgorzata Kitowska – koordynator projektów
Katarzyna Sadłowska – koordynator projektów
Elżbieta Lasak – koordynator projektów
Hanna Kapuśniak - koordynator projektów
Katarzyna Zawada – główna księgowa

Biuro Rady Głównej PTSR

ul. Nowolipki 2a
00-160 Warszawa
tel. 22 241-39-86 (sekretariat),
22 119-36-88 (PLiR – subkonta),
22 127-48-50 (Infolinia – CISM),
22 258-71-75 (SyMfonia Serc).
fax 22 354-60-26
www.ptsr.org.pl
e-mail: biuro@ptsr.org.pl

biuro czynne od poniedziałku do piątku
w godz. 8:00 – 16:00

Magdalena Fac-Skhirtladze – Sekretarz Generalna

Zajęcia w Oddziale Warszawskim PTSR

Warunkiem korzystania z prowadzonych przez nas zajęć jest dostarczenie do biura:

- **potwierdzenia diagnozy SM** (do wglądu), np. ostatniego wypisu ze szpitala, zaświadczenia od lekarza prowadzącego itp.,
- **oświadczenia** o zgodzie na przetwarzanie danych przez PFRON i OW PTSR,
- **orzeczenia o stopniu niepełnosprawności** (lub równoważnego); w przypadku nie posiadania przez daną osobę tego dokumentu możliwy jest udział jedynie w wybranych zajęciach – informacja w biurze.

Większość prowadzonych przez nas zajęć wymaga ponadto skorzystania z konsultacji specjalistów (lekarza, psychologa i rehabilitanta) celem stworzenia Indywidualnego Planu Działania. Szczegółowe informacje i zapisy w biurze Stowarzyszenia.

1. **Gimnastyka rehabilitacyjna**

Zajęcia rehabilitacji ruchowej przy ul. Nowosieleckiej 12 prowadzone są w czterech grupach:

- we wtorki w godz. 11:00 – 13:00 oraz w godz. 16:00 – 18:00 (zajęcia dla osób mniej sprawnych),
- w środy w godzinach 09:00 – 11:00,
- w czwartki w godz. 11:00 – 13:00 oraz 15:00 – 17:00.

2. **Mechanoterapia**

Indywidualne zajęcia prowadzone są:

- we wtorki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,
- w czwartki w godz. 09:30 – 11:00 i 13:00 – 15:00,

Na zajęcia obowiązują zapisy telefoniczne.

3. **Masaże usprawniające**

Masaże odbywają się:

- w poniedziałki w godz. 08:00 – 16:00,
- w piątki w godz. 12:00 – 15:00,
- w soboty w godz. 08:30 – 14:00.

Na masaże obowiązują zapisy telefoniczne.

4. **Joga – zajęcia relaksacyjne**

Zajęcia jogi przy ul. Nowosieleckiej 12 odbywają się:

- we wtorki w godz. 13:45 – 15:15,
- w piątki od 13:00 do 15:00

5. **Tai-chi**

Na zajęcia gimnastyki relaksacyjno-koncentrującej zapraszamy na ul. Nowosielecką 12:

- w poniedziałki w godz. 15:30 – 17:30,
- w środy w godz. 15:30 – 17:00.

6. **Choreoterapia**

Zajęcia taneczne odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 14:00 – 15:30.

7. **Basen**

Zajęcia w wodzie odbywają się w środy w godz. 11:30 – 13:00 basen w Hotelu Belweder przy ul. Flory 2 – dla osób pewniej czujących się w wodzie.

Aby móc korzystać z basenu konieczne jest wykupienie ubezpieczenia NNW.

Istnieje również możliwość skorzystania z zajęć rehabilitacji w wodzie – osoby zainteresowane proszone są o bezpośredni kontakt z biurem OWPTS. Zajęcia odbywają się 2 razy w tygodniu we wtorki i czwartki.

8. Zajęcia Metodą Feldenkraisa

Zapraszamy do udziału w programie zajęć ruchowych, somatopedukacji dla osób chorych na stwardnienie rozsiane, chorujących na zanik mięśni, po udarach na bazie Metody Feldenkraisa. Zajęcia w cyklu 5-cio godzinnym prowadzi Maciej Łukomski. Osoby zainteresowane prosimy o kontakt z biurem.

9. Warsztaty wokalne

Ćwiczenia emisyjne prowadzone są w formie zabaw muzycznych pomagających w pozbyciu się fizycznych i psychicznych barier i otwarcie się na swój naturalny głos. Materiał muzyczny oraz ćwiczenia są dostosowane do potrzeb i możliwości uczestników.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w środy w godz. 10:30 – 13:00.

10. Warsztaty teatralne

Warsztaty teatralne obejmują m.in. ćwiczenia z zakresu prawidłowej artykulacji głosek, dykcji, akcentowania, oddechu w procesie mówienia, emisji i modulacji głosu. Podczas zajęć wykorzystywane są różnego typu techniki improwizacyjne, ćwiczenia z zakresu gry aktorskiej, ruchu scenicznego, jak również zabawy, gry teatralne otwierające i integrujące grupę.

Zajęcia odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w poniedziałki w godz. 10:45 – 12:45.

11. Warsztaty ceramiczne

Zajęcia nie tylko lepienia w glinie odbywają się w Ognisku Artystycznym „Nowolipki” przy ul. Nowolipki 9b w trakcie roku szkolnego. Prowadzi je artysta, Paweł Althamer, w piątki w następujących godzinach:

- I grupa – 14:00 – 17:00,
- II grupa – 17:00 – 20:00.

Osoby chętne do udziału w zajęciach proszone są o kontakt z biurem OW PTSR.

12. Arteterapia

Na zajęciach robimy biżuterię, ozdabiamy przedmioty metodą decoupage, malujemy na szkle, farbami akrylowymi, a także korzystamy z wielu innych technik. Ćwiczymy ręce, zmysły, a przede wszystkim miło i ciekawie spędzamy czas. Zajęcia odbywają się we wtorki w godz. 15:00 – 18:00, Osoby zainteresowane wzięciem w nich udziału prosimy o kontakt z biurem.

13. Zajęcia „Główka pracuje”

Warsztaty z zakresu wzmocnienia funkcji poznawczych, pamięci i koncentracji odbywają się przy ul. Nowosieleckiej 12 w piątki w godz 10:30 – 12:30.

14. Indywidualne spotkania ze specjalistami (np. psycholog, logopeda, dietetyk, seksuolog, prawnik, pielęgniarka)

Istnieje możliwość skorzystania z indywidualnych spotkań i konsultacji z w/w specjalistami. Dla osób, które ze względu na stan zdrowia nie mogą przybyć na spotkanie w siedzibie Stowarzyszenia – spotkania mogą zostać zrealizowane w warunkach domowych. Osoby zainteresowane prosimy

o bezpośredni kontakt z pracownikami biura OW PTSR
tel.: 22-831-00-76 lub e-mail: biuro@ptsr.waw.pl.

15. Osobisty asystent osoby chorej na SM

Zgłoszenia o potrzebie pomocy asystenta przyjmowane są w biurze pod nr tel. 22 831-00-76/77. Z pomocy tej mogą skorzystać przede wszystkim osoby o znacznym stopniu niepełnosprawności.

16. Rehabilitacja domowa

OW PTSR prowadzi rehabilitację domową w ramach pozyskanych na ten cel środków.

O terminach aktualnych naborów informujemy w wysyłkach listownych do członków Towarzystwa.

Prowadzone w 2019 r. zajęcia rehabilitacyjne i wsparcie specjalistyczne realizowane są w ramach projektów dofinansowanych ze środków Państwowego Funduszu Rehabilitacji Osób Niepełnosprawnych oraz Miasta Stołecznego Warszawy.



Państwowy Fundusz
Rehabilitacji Osób
Niepełnosprawnych

Co się wydarzyło...

Spotkanie opłatkowe

Jak co roku, na początku stycznia, spotkaliśmy się w kościele św. Andrzeja Boboli na spotkaniu opłatkowym dla członków naszego Towarzystwa, ich rodzin i przyjaciół.

Spotkanie rozpoczęło się Mszą Świętą, którą odprawił Ojciec Wacław Oszejca – kapelan naszego Oddziału, a o oprawę muzyczną zadbał zaprzyjaźniony zespół wokalny. Pani Maria Majewska, członek Rady Oddziału, w imieniu swoim, członków Rady i pracowników biura złożyła wszystkim życzenia wszelkiej pomyślności na 2019 rok.

Po Mszy Świętej przeszliśmy do sali katechetycznej, w której czekała na nas kawa, herbata i ciasta podarowane przez p. Zbigniewa Grycana i p. Rafała Duckiego. Wolontariusze czuwali nad tym, by nikomu niczego nie zabrakło. Tradycyjnie już, można było u pracowników biura opłacić składkę członkowską i uzyskać informacje o planach Oddziału na najbliższą przyszłość.

Każdy taki Oplątek to naprawdę wyjątkowy dla nas dzień. Dzień, w którym w świątecznej atmosferze możemy się spotkać, powspominać, porozmawiać i po prostu ze sobą побыć.

Warsztaty funkcjonowania społecznego i relaksacji w ramach projektu „Pomocna dłoń 3”

W dniach 19- 25 stycznia 2019 roku przeprowadzone zostały kolejne warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji.

Po raz pierwszy warsztaty zostały zorganizowane w nadmorskim Mielnie. Oprócz wyjątkowych zajęć uczestnicy sko-

rzystali z zimowego powietrza nasyconego jodem, który odczuwało się niemal fizycznie. Ośrodek, w którym zorganizowano warsztaty wyjazdowe, zachwyił wszystkich. Pokoje dostosowane dla potrzeb osób niepełnosprawnych, sala wykładowa i sala restauracyjna w pełni spełniały nasze oczekiwania.

Ciekawe zajęcia pokazały uczestnikom sposoby relaksowania się, jakich wielu doświadczyło po raz pierwszy. Sesje prowadzone przez Jacka tworzącego niezwykle seanse z użyciem m.in. mis tybetańskich pobudziły wyobraźnię uczestników dając relaks, o jakim od dawna nie można było nawet marzyć. Wspaniałe zajęcia prowadzone przez Małgosię przy użyciu metod jogi nawiązywały do egzotyki dźwięków mis tybetańskich. Wiele radości i odprężenia przynosiła również śmiechoterapia. Prowadzący Jacek, przekonał skutecznie, że śmiech jest wielkim dobrem... Po każdym zajęciach aż miło było zaobserwować jak endorfiny promieniają z twarzy uczestników zajęć.

Prowadząca zajęcia Monika nie dawała odczuć komukolwiek, że to zajęcia z psychologiem. Poruszaliśmy wiele nietłatwych tematów, z którymi borykamy się każdego dnia. Stworzona przez Monikę atmosfera pozwoliła na zobaczenie niektórych problemów z innej perspektywy, a ich rozwiązywanie okazało się prostsze niż mogliśmy się spodziewać.



Kasia, wolontariusze: Małgosie i Mirek, w pełni zintegrowali uczestników w fantastyczną grupę. Biorąc udział w zajęciach, spacerach, wycieczkach, czy jakichkolwiek wspólnych spotkaniach, znajdowaliśmy w nich wiele radości i wszyscy wróciliśmy zrelaksowani. Poza zajęciami mogliśmy korzystać z zajęć na basenie, zarówno gimnastycznych, jak i pływackich. Nawet MORSY zanurzające się w falach Bałtyku wywołują ciepłe wspomnienia warsztatów w zimowym Mielnie.

Co przed nami...

Spotkanie wielkanocne

Serdecznie zapraszamy w sobotę, **27 kwietnia**, na **wielkanocne spotkanie świąteczne**. Rozpoczynamy Mszą św. o godz. **15.00** w Dolnym Kościele Ojców Jezuitów, przy ul. Rakowieckiej 60.

Rehabilitacja w domu pacjenta

Od dnia **8 maja 2019 roku (środa) od godziny 09:00** ruszają zapisy na rehabilitację w warunkach domowych. Zapisy telefoniczne pod numerem telefonu 22 831 00 77/76 lub osobiste przyjmować będzie tylko Pan Marcin Skroczyński. Pierwszeństwo w dostępie do ww. wsparcia będą miały osoby, które nie korzystały z rehabilitacji domowej w roku 2018 lub nie zgłosiły się na zapisy prowadzone w 2018 r. w OW PTSR.

Liczba miejsc ograniczona.

UWAGA! OW PTSR będzie pobierał od uczestnika zajęć rehabilitacji domowej opłatę w wysokości **1,00 zł za jedną godzinę rehabilitacji**. Od opłaty nie przysługuje zwolnienie.

Zapisy na rehabilitację prowadzoną w warunkach domowych przyjmowane będą od osób, które łącznie spełniają następujące warunki:

- są członkami OW PTSR i mają uregulowane wszystkie składki członkowskie, włącznie z rokiem bieżącym – weryfikacja w trakcie zapisu. W przypadku braku w opłatach składek członkowskich osoba będzie zobowiązana w terminie 10 dni od zapisu uregulować zobowiązania;
- posiadają aktualne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności – w przypadku stwierdzenia przez OW PTSR nie posiadania dokumentu uprawniającego osoba zainteresowana będzie zobowiązana do dostarczenia w terminie 10 dni od zapisu stosownego dokumentu;
- zgłoszą chęć uczestnictwa w realizowanych projektach pn. „Sprawić Moc 3”, „Kompleksowe wsparcie dla chorych na SM II” – przeprowadzenie Indywidualnego Planu Działań.

Usługa Asystenta

Po krótkiej przerwie wznawiamy usługę Asystenta Osoby Niepełnosprawnej, chorej na SM.

Ze wsparcia Asystenta mogą skorzystać osoby, które spełnią następujące warunki:

- są członkami OW PTSR i mają uregulowane wszystkie składki członkowskie, włącznie z rokiem bieżącym – weryfikacja w trakcie zgłaszania zapotrzebowania na asystenta. W przypadku braku w opłatach składek człon-

kowskich osoba będzie zobowiązana w terminie 10 dni od zgłoszenia uregulować zobowiązania;

- posiadają aktualne orzeczenie o znacznym stopniu niepełnosprawności – w przypadku stwierdzenia przez OW PTSR nie posiadania dokumentu uprawniającego, osoba zainteresowana będzie zobowiązana do dostarczenia w terminie 10 dni od zapisu stosownego dokumentu.

UWAGA! Od lutego 2019 r. OW PTSR będzie pobierał opłatę za usługę asystencką w wysokości **1,00 zł za godzinę pracy Asystenta**. Od opłaty nie przysługuje zwolnienie.

WAŻNY KOMUNIKAT

Szanowni Państwo – Członkowie Towarzystwa. W ostatnim czasie nasilił się problem nie otrzymywania przez Państwa wiadomości mailowych z adresu **biuro@ptsr.waw.pl** (**wiadomości nie zostają dostarczone na adresy mailowe wskazane przez Państwa**) Niestety nie otrzymujemy komunikatu zwrotnego z adresów mailowych, że dana wiadomość nie dotarła do adresata. Wiele osób jednak sygnalizuje, iż pomimo wpisania ich adresu w bazę mailingową nie otrzymują wiadomości. Na chwilę obecną nie wiemy co może być przyczyną tej sytuacji. **Prosimy aby odszukali Państwo w swoich skrzynkach pocztowych adres biuro@ptsr.waw.pl i spróbowali „oznaczyć” go tak, aby program pocztowy nie traktował go jako SPAM – co może być jedną z przyczyn nie otrzymywania przez Państwa wiadomości.**

Druga prośba to **przesłanie na adres mailowy biuro@ptsr.waw.pl wiadomości o treści: „chcę otrzymywać wiadomości” lub „nie chce otrzymywać wiadomości”**. W ten spo-

sób pracownik przeprowadzi aktualizację Państwa adresów w programie pocztowym.

Powyższa wiadomość jest bardzo istotna, ponieważ wiele ważnych informacji jest kierowanych do Państwa m.in. przez pocztę elektroniczną.

Realizowane projekty

Przypominamy o możliwości korzystania z różnorodnego wsparcia w ramach aktualnie realizowanych projektów. Szczegółowe informacje nt. wymienionych niżej działań dostępne są na stronie internetowej www.ptsr.waw.pl w zakładce „Realizowane projekty”.

„Sprawić Moc 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność” .

Okres realizacji: 1 stycznia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Projekt skierowany jest do 250 osób niepełnosprawnych, chorych na stwardnienie rozsiane, z terenu województw mazowieckiego, łódzkiego, zachodniopomorskiego, świętokrzyskiego, dolnośląskiego, kujawsko-pomorskiego, podkarpackiego oraz wielkopolskiego.

Projekt zakłada opracowanie kompleksowego programu rehabilitacji osób chorych na SM, który obejmie swoim działaniem problemy ruchowe, psychologiczne i społeczne. Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w domu chorego,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,

- indywidualne porady specjalistów (np. psycholog, logopeda, dietetyk, pielęgniarka),
- zajęcia na basenie,
- zajęcia równowagi – kajaki,
- zajęcia relaksacyjne – joga,
- warsztaty wyjazdowe „Niezależnego życia”.

„Pomocna dłoń 3”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zleczanych (...) – Konkurs 2/2016 „Kurs na samodzielność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział Warszawski, Partner – PTSR Oddział Łódź.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2018 r. – 31 marca 2019 r.

Głównym celem projektu jest zwiększenie samodzielności osób niepełnosprawnych poprzez wdrożenie kompleksowego programu grupowych i indywidualnych zajęć oraz warsztatów mających na celu nabywanie, rozwijanie i podtrzymywanie umiejętności niezbędnych do samodzielnego ich funkcjonowania.

Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja w ośrodku,
- rehabilitacja w domu chorego,
- choreoterapia,
- indywidualne zajęcia na basenie,
- wyjazdowe warsztaty umiejętności społecznych i relaksacji,
- warsztaty stacjonarne „umiejętności autoprezentacji i poszukiwania pracy”,
- konsultacje indywidualne specjalistów.

„Kompleksowe wsparcie dla osób chorych na SM II”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 1/2018 pn. „Szansa-Rozwój-Niezależność”.

Projekt wspólny: Lider – PTSR Oddział w Łodzi, Partner – PTSR Oddział Warszawski.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.

Główne działania, jakie są realizowane w ramach projektu to:

- rehabilitacja domowa,
- rehabilitacja w ośrodku,
- usługi asystenta osoby chorej na SM,
- indywidualne konsultacje specjalistów (np. psycholog, logopeda, prawnik),
- warsztaty ceramiki artystycznej,
- zajęcia choreoterapii,
- warsztaty dietetyczne,
- BIOFEEDBACK – trening mózgu,
- basen,
- usprawniające warsztaty wyjazdowe.

„SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 kwietnia 2018 r. – 31 marca 2019r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Każdy beneficjent projektu, na podstawie wskazań z IPD, może korzystać z takich zajęć usprawniających, jak:

- grupowa rehabilitacja ruchowa,

- mechanoterapia,
- masaż usprawniający,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- arteterapia z elementami terapii zajęciowej,
- zajęcia wokalne,
- zajęcia teatralne,
- zajęcia „Główka pracuje”,
- wsparcie psychologa – trening funkcji poznawczych, porady indywidualne,
- pomoc logopedyczna,
- wsparcie dietetyka,
- rehabilitacja domowa,
- usługi osobistego asystenta osoby chorej na SM,
- ćwiczenia na basenie,
- zajęcia Metodą Feldenkraisa,
- elektrostymulacja,
- hipoterapia.

„jeSteśMy – publikacje dla osób chorych na SM III”

Projekt realizowany ze środków PFRON w ramach zadań zlecanych (...) – Konkurs 4/2017 pn. „Samodzielni i skuteczni”.

Okres realizacji: 1 stycznia 2018 r. – 31 marca 2019 r.,

1 kwietnia 2019 r. – 31 marca 2020 r.,

1 kwietnia 2020 r. – 31 marca 2021 r.

Celem projektu jest zapewnienie osobom niepełnosprawnym, chorym na SM, dostępu do rzetelnej informacji nt. choroby i sposobów radzenia sobie z nią. Cel ten chcemy osiągnąć poprzez propagowanie w wydawanych przez nas publikacjach (w szczególności w kwartalniku Nadzieja) informacji na temat pozytywnych przykładów życia z chorobą, obowiązujących praw i ulg,

możliwości i warunków rehabilitacji, leczenia, a także radzenia sobie z najczęściej występującymi problemami w tym schorzeniu.

„Rehabilitacja ruchowa i społeczna osób chorych na SM”

Projekt realizowany ze środków Urzędu m.st. Warszawy (Biuro Polityki Zdrowotnej).

Okres realizacji: 1 marca 2017 – 31 grudnia 2019 r.

Celem ogólnym zadania jest poprawa jakości życia i funkcjonowania osób chorych na stwardnienie rozsiane, mieszkańców m.st. Warszawy, poprzez zwiększenie dostępności do różnych form rehabilitacji oraz do sprzętu rehabilitacyjnego i pomocniczego.

Cel ten jest realizowany poprzez:

- grupową rehabilitację ruchową,
- zajęcia masażu usprawniającego,
- zajęcia jogi,
- zajęcia tai-chi,
- dofinansowanie przejazdów na rehabilitację,
- dyżury specjalisty ds. sprzętu rehabilitacyjnego,
- zajęcia ze specjalistą ds. treningu ekonomicznego.

Powyższy projekt stanowi uzupełnienie i rozszerzenie działań realizowanych ze środków PFRON w ramach projektu „SM’owa przystań – usprawnianie ruchowe i społeczne chorych na SM III”.