

Exkluzivní pohled na autismus s Belindou Lerner



Zpracovala: Eva Matějková, dobrovolník Mise naděje, www.misenadeje.cz

Motivační řečník Derrick Hayes připravuje rozhovory o autismu se zajímavými osobnostmi, aby přinesl čtenářům pohledy a názory rodičů, expertů, podnikatelů a jiných odborníků.

Dnešní rozhovor o autismu je s Belindou Lerner, výkonnou ředitelkou nadace NFL Player Care (organizace zlepšuje životní podmínky bývalých hráčů amerického fotbalu Národní Fotbalové Ligy), viceprezidentkou NFL Alumni Affairs and Retired Player Programs (asistuje bývalým členům NFL), ale také matkou Bena, mladého muže s poruchou autistického spektra. Benovi je 23 let a díky podpoře, kterou mu organizace poskytla, dnes na Floridě žije samostatným životem. Pracuje na částečný úvazek v informačním centru stadionu Hard Rock Stadium a v minulosti navštěvoval školu Dana Marina. Objevil se i v reportáži sportovního kanálu ESPN.

V NFL Player Care Foundation je Belinda zodpovědná za řízení veškerých operací organizace včetně udělování grantů, spoluprací a charitativních programů. Jako viceprezidentka NFL Alumni Affairs and Retired Player Programs reprezentuje NFL v kolektivních smlouvách a právních záležitostech, které se týkají zdravotní péče o hráče a poskytují jim wellness.

Mezi lety 2002 a 2008 figurovala Belinda Lerner v organizaci jako ředitelka oddělení lidských zdrojů. Byla zodpovědná za politiku NFL, management, programy, vývoj a rozmanitost organizace. Rovněž byla jmenována do pozice spolupředsedy Rady diverzity NFL, kde poté působila od roku 2002 do roku 2007. Navíc byla první inspektorkou NFL, která se starala o dohled a udržování pravidel pro zaměstnávání v NFL, včetně zásad pro etiku, obtěžování a diskriminaci. Paní Lerner se v červenci 1993 stala první právníčkou rady NFL, která kdy byla ligou zaměstnána. Během jejího působení v NFL vyjednala první kolektivní smlouvu s odbory NFL a reprezentovala kluby ligy v mnoha slyšeních a zároveň jim poskytovala poradenství k různým problémům týkajících se vyjednávání kolektivních smluv a zaměstnávání obecně.

Předtím než ji zaměstnala NFL, pracovala Belinda jako advokát pro Národní radu pracovních vztahů, kde zkoumala řadu obvinění a stížností z oblasti sportu, které pak řešila i u soudu. Národní Fotbalová Liga (NFL) není jediná profesionální sportovní

organizace, pro kterou Belinda pracovala. Během studia byla právníčkou pro hráčskou asociaci hlavní baseballové ligy MLB a ještě předtím pracovala jako PR manažer pro NHL.

Belinda Lerner se narodila v Queensu v New Yorku. V roce 1983 promovala s vyznamenáním na univerzitě Barnard College a v roce 1990 také promovala na Hofstra University Law School, kde studovala právo.

1. Kdy a jak jste si poprvé uvědomila, že je něco jinak?

Benovi diagnostikovali poruchu autistického spektra těsně před jeho druhými narozeninami, v době, kdy jsem byla na mateřské dovolené s dcerou. Měla jsem podezření, že je něco špatné, ale jeho špatná nálada byla podle doktorů zapříčiněna kolikou, pomalejší vývoj řeči byl zase přisuzován tomu, že dívky se vyvíjejí rychleji než chlapci a další problémy s vývojem, či chováním byly vysvětlovány jako změny prostředí, protože jsme se přestěhovali, a navíc nám do rodiny přibylo další dítě. V podstatě jsem sama sobě zapírala, že by mohl být Benův opožděný vývoj zapříčiněn poruchou. Nejprve nám doktoři řekli, že jde o pervazivní blíže neurčenou vývojovou poruchu. Když jsem se zeptala, co to znamená, řekli mi, že jde o autismus. Byla jsem ohromena, ale aspoň jsme konečně znali diagnózu a mohli jsme se snažit pochopit, co je potřeba dělat, abychom Benovi pomohli.

2. Jak výjimečná byla tahle zkušenost pro vás a vaše děti?

Typický rys autismu je, že žádné dvě děti s autismem nejsou stejné. Jistě, existují i společné znaky, ale projevy jsou u každého dítěte specifické. Také léčba, chování a snaha o zlepšení a osamostatnění je pro každého výjimečná. Vážít si a milovat Benovy specifické vlastnosti je pro nás výzva i dar zároveň. Jedna z Benových vlastností je ta, že dokáže na setkání udělat člověka lepším.

3. Existují nyní pomůcky, které dříve nebyly a mohly by pomoci ostatním rodičům?

V současnosti existuje více informací, výzkumů, léčebných metod a podpory než kdy předtím. Také se rozšířilo povědomí o autismu. Každý zná někoho, komu autismus ovlivnil život. Toto povědomí umožňuje soucit a podporu. Když byl Ben malý a dostával záchvaty nebo se choval nevhodně, lidé na mě zírali a říkali si, že můj syn je nevychovaný a rozmazlený a že to je moje vina. Ale teď je to mnohem jednodušší. Rodiče s dětmi postiženými autismem se setkávají s podporou a laskavostí ostatních.

4. Když se podíváte na své děti, co vás, jako matku, inspiruje?

Ben mě inspiruje k tomu, abych viděla svět jinak. Abych byla spokojená, přestože není všechno skvělé. Je těžké být rodičem dítěte s autismem a zároveň být konformista. Všichni rodiče se snaží své děti chránit, ale s dítětem s autismem si nikdy neodpočinete a musíte se mít na pozoru neustále. Pokud ale máte otevřenou mysl, můžete se naučit vážit si toho, co bývá přehlíženo nebo nedoceňováno. Jeden

z mnoha Benových darů je jeho přirozenost. Dospělí mají často sklony k cynismu, ale Ben svou bezelstností cynismus zneškodní. Je to jako čistý kyslík pro duši.

5. Jsou věci, se kterými stále bojujete, nebo jste bojovala, a jaký typ podpory stále potřebujete?

Já osobně můžu být vděčná za podporu, které se mi dostává od rodiny, přátel i kolegů. Ještě vděčnější můžu být za svou dceru, ze které vyrostla nádherná mladá žena, přestože na její dětství vrhal stín autismus. Ale v současné době vidím rezervy v pomoci dospělým lidem s autismem a jejich začleňováním do společnosti. Benovi je teď 23 let a je schopen mít brigády a žít napůl nezávisle, ale příležitostí na trhu práce je pro tyto lidi málo a náklady na bydlení jsou vysoké. Věřím, že z pomoci dospělým lidem s autismem integrovat se do společnosti, mohou těžit všichni.

6. Jaký je podle vás klíč ke zvládnutí každodenní péče o děti s poruchou autistického spektra?

Nebojte se poprosit o pomoc. Z počátku jsem se bála vyhledávat pomoc s ubytováním pro Bena, ale uvědomila jsem si, že podobné druhy pomoci existují, protože jsou potřeba. Naučila jsem se, že lidé vás mohou povzbudit. Nesrovnávejte úspěchy vašich dětí s úspěchy ostatních. A nakonec, přijměte sami sebe. Být rodič dítěte s autismem je náročné emocionálně, fyzicky, finančně i intelektuálně a neexistují žádné správné odpovědi. Přijímáme omezení našich dětí, přijmeme i sebe.

Z anglického originálu: An Exclusive Look at AUTISM with Belinda Berner, The Autism Parenting Magazine, issue 84, page - 47

Prohlášení:

Autor tohoto článku si nijak nenárokují autorská práva k ničemu v něm uvedenému. Tento článek není lékařskou radou ani lékařskou pomocí, je určen výhradně k informačním a vzdělávacím účelům a má nekomerční povahu