

Περιγραφή μιας περίπτωσης αυτισμού- Η ιστορία της Alexis



Η Alexis Wineman είναι η πρώτη γυναίκα με διαταραχή αυτιστικού φάσματος (ΔΑΦ) που συμμετείχε στον διαγωνισμό Miss America. Η Alexis ήταν στο γυμνάσιο όταν διαγνώστηκε επίσημα με PDD-NOS (Διάχυτη Αναπτυξιακή Διαταραχή-δεν ορίζεται διαφορετικά), αλλά ένιωθε «διαφορετική» από μικρή ηλικία. Καθώς μεγάλωνε, αντιμετώπιζε ορισμένες από τις προκλήσεις που σχετίζονται με τη ΔΑΦ, όπως δυσκολία στην ομιλία, δυσκολίες στην επικοινωνία και ευαισθησία σε δυνατούς ήχους και άλλα αισθητήρια θέματα. Η Alexis έπρεπε επίσης να αντιμετωπίσει τον εκφοβισμό που προέκυψε λόγω της διαφορετικότητάς της. Ευτυχώς, η οικογένειά της ήταν πάντα πηγή δύναμης και έμπνευσης για αυτήν. Πήραμε συνέντευξη από την Alexis, τη μητέρα της Kimberley, τον μεγαλύτερο αδελφό της Nicholas, τη μεγαλύτερη αδερφή της Danielle και τη δίδυμη αδερφή της Amanda για να ακούσουμε περισσότερα για τον μοναδικό ρόλο που διαδραματίζουν τα αδέρφια στις οικογένειες που ζουν με ΔΑΦ.

Η άποψη της Alexis

Πριν από τη διάγνωση του αυτισμού, ούτε εγώ ούτε η οικογένειά μου μπορούσαμε να εξηγήσουμε την κατάρρευσή μου και άλλα θέματα. Μετά τη διάγνωση, ήταν απίστευτο πώς αντέδρασαν τα αδέρφια μου. Ήταν υπερήρωες. Με πήγαν παντού και με ώθησαν σε δραστηριότητες. Με βοηθούσαν στις σχολικές εργασίες μου. Ήταν απίστευτο το πώς ανέλαβαν δράση μετά από τόσα χρόνια που δεν γνώριζαν τι συνέβαινε.



«Η συμβουλή μου για άλλα άτομα με αυτισμό θα ήταν να κάνουν υπομονή για τα αδέρφια τους, όπως κάνουν και αυτά για εσάς. Είναι καλό να προσπαθήσετε να καταλάβετε τι συμβαίνει από τη δική τους οπτική γωνία, χωρίς να επικεντρώνεστε στον εαυτό σας».

Η άποψη της Kimberley

Μόλις η Alexis διαγνώστηκε και ξέραμε με τι έχουμε να κάνουμε, τα αδέρφια της πήραν τον έλεγχο. Την έσπρωξαν σε πράγματα και την έκαναν να εμπλακεί σε αυτά. Δεν την άφηναν να χρησιμοποιήσει τον αυτισμό ως δεκανίκι ή δικαιολογία για να μην συμμετάσχει. Ο αδερφός της την έσπρωξε στο τρέξιμο αντοχής και οι αδερφές της στο cheerleading. Και τα τρία αδέρφια την οδήγησαν στη δραματουργία. Αν δεν είχε συμμετάσχει σε αυτές τις δραστηριότητες, δεν θα μπορούσε να καταφέρει όλα όσα έχει καταφέρει. Η Alexis μπόρεσε να βρει δραστηριότητες όπου έγινε δεκτή και δεν θα τις είχε βρει μόνη της.

Τα αδέρφια της έγιναν επίσης πολύ προστατευτικά και βοήθησαν στα πειράγματα και τον εκφοβισμό. Τα αδέρφια μπορούν να αποτελέσουν μια τόσο θετική δύναμη για την καταπολέμηση του εκφοβισμού. Μπορούν να εκπαιδεύσουν την ομάδα συνομηλίκων. Αυτό είναι κάτι που μπορεί να γίνει με πολύ πιο αποτελεσματικό τρόπο από ένα αδελφό παρά από έναν γονέα.

Η συμβουλή μου για κάποιον που έχει αδελφό με αυτισμό θα ήταν να του βρει πράγματα για να απασχολείται και να τον βοηθήσει να βρει τη θέση του.

Η άποψη του Nicholas

Πριν διαγνωστεί η Alexis, απλά δεν καταλαβαίναμε γιατί είχε ξεσπάσματα. Είμασταν πολύ μπερδεμένοι και απογοητευμένοι. Μετά τη διάγνωση, τα πράγματα απέκτησαν μεγαλύτερο νόημα. Καθώς ήμασταν σε θέση να βοηθήσουμε και να λάβουμε προληπτικά μέτρα, ήταν ένας εντελώς νέος κόσμος. Μας έχει κάνει όλους καλύτερους ανθρώπους. Μάθαμε να έχουμε υπομονή.

Οι τσακωμοί ήταν συνηθισμένο φαινόμενο, αλλά το να μπορούμε να τα ξαναβρούμε και να επεξεργαστούμε αυτό που συνέβη ήταν διαφορετικό για την Alexis σε σύγκριση με εμάς τους υπόλοιπους. Με την Alexis, όταν τελειώνει ο καυγάς, όλα διαγράφονταν. Με άλλα λόγια, πέντε λεπτά αργότερα όλα είχαν επανέλθει στο κανονικό. Φαινόταν σαν να το έκανε για να σε εκνευρίσει, αλλά δεν ήταν έτσι. Ήταν δύσκολο να καταλάβουμε γιατί ήταν τόσο εύκολο για αυτήν να ξεπεράσει έναν καυγά. Το να βιώνεις τέτοιες εμπειρίες σου μαθαίνει να δείχνεις κατανόηση. Μαθαίνεις ότι οι δεν χειρίζονται όλοι οι άνθρωποι με τον ίδιο τρόπο τα πράγματα.

Η συμβουλή μου για κάποιον που έχει αδελφό με αυτισμό θα ήταν να εξασκήσει την ενσυναίσθηση. Θεωρώ τον εαυτό μου ενσυναισθητικό και η συμβίωση με την Alexis συνέβαλε πολύ σε αυτό.

Η άποψη της Danielle

Ο αδερφός μου και εγώ χρειάστηκε να μεγαλώσουμε γρήγορα. Πρέπει να αναλάβετε τον ρόλο του γονέα, όταν προσπαθείτε να καταλάβετε τι συμβαίνει. Από τη στιγμή που διαγνώστηκε, μάζ βοήθησε πολύ στην κατανόηση των ατόμων με αναπηρία. Αντιμετωπίζουμε με ανοικτό πνεύμα τα άτομα με διαφορετικότητα και είμαστε σε θέση να διατηρήσουμε αυτή την ενσυναίσθηση. Έχουμε μεγαλώσει, αντιμετωπίζοντας όλα τα επίπεδα συναισθηματικής αστάθειας.

Ανέλαβα τον ρόλο της δεύτερης μαμάς, όταν η Alexis ήταν μικρότερη. Αν δεν άκουγε τη μαμά, θα έμπαινα μέσα και θα έλεγα το ίδιο πράγμα. Μερικές φορές είναι ευκολότερο να έχει κάποιον σε κοντινή ηλικία για να της εξηγήει πράγματα ή να της δίνει την ευκαιρία να ξεσπάει.

Η συμβουλή μου για κάποιον που έχει αδελφό με αυτισμό είναι να γίνει το σταθερό

στήριγμα για τον αδερφό του. Μπορεί να μην καταλαβαίνουν πλήρως πόσα προσφέρετε για να είστε εκεί για αυτούς. Στο τέλος της ημέρας, κάθε επιτυχία, όσο μικρή κι αν είναι, είναι και δική σας. Αξίζει επίσης να τη γιορτάσετε. Όταν διαγνωστείτε με αυτισμό, είναι μια διάγνωση για ολόκληρη την οικογένεια και όχι μόνο για το συγκεκριμένο άτομο. Είναι πραγματικά μια δοκιμή για την οικογένεια.

Η άποψη της Αμάντα

Το γεγονός ότι είμαι δίδυμη με την Alexis, βοήθησε να καταλάβουμε ότι υπήρχε πρόβλημα. Υπήρξε μια άμεση σύγκριση με ένα νευροτυπικό παιδί και μπορούσαν να δουν ότι η Alexis δεν συγκρατούσε ορόσημα όπως εγώ. Όταν ήμουν μικρή, όποτε γυρνούσα σπίτι από το σχολείο, προσπαθούσα να της μάθω να κάνει πράγματα που είχα μάθει για να μπορούμε να συμβαδίζουμε.

Τώρα είμαστε συγκάτοικοι στο κολέγιο. Αλλά πρέπει ακόμα να την ξυπνήσω και να τη βοηθήσω να τηρήσει ένα πρόγραμμα. Έχει ενδιαφέρον να βλέπει κανείς πώς αντιδρούν οι άνθρωποι στο κολέγιο στις αλληλεπιδράσεις μας. Δεν καταλαβαίνουν ότι έχω δύο διαφορετικούς ρόλους - άλλοτε της αδερφής και άλλοτε περισσότερο της μητέρας.

Η συμβουλή μου για κάποιον με αδελφό με αυτισμό είναι να είναι υπομονετικός. Όσο αγχωτικός κι αν είναι ο ρόλος που πρέπει να αναλάβετε, είναι και ανταποδοτικός. Αν προσπαθήσετε να κάνετε υπομονή, θα μοιραστείτε την επιτυχία. Το Alexis 'America's Choice Award κατά τη διάρκεια του διαγωνισμού Miss America κατατάσσεται ως μία από τις σημαντικότερες στιγμές της ζωής μου, επειδή αποτελούσα μέρος αυτής της επιτυχίας. Μην εγκαταλείπετε ποτέ την προσπάθεια να προσφέρετε βοήθεια.

Πηγή:

<https://www.cdc.gov/ncbddd/autism/stories.html>