

# Uma descrição de caso de autismo – a história de Alexis



Alexis Wineman é a primeira mulher com a perturbação do espectro do autismo (PEA) a participar na competição de Miss América. Alexis estava no ensino secundário quando foi oficialmente diagnosticada com a Perturbação Pervasiva do Desenvolvimento - Não Especificada (PPD-NE), mas sentia-se “diferente” desde uma idade muito tenra. À medida que foi crescendo, ela defrontou-se com alguns desafios da PEA, como entraves do discurso, dificuldades de comunicação, e sensibilidade a sons altos, e outras questões relacionadas com as sensações. Alexis também teve de lidar com o *bullying* que aconteceu devido às suas diferenças. Felizmente, a sua família tem sido sempre uma fonte de força e inspiração para ela. Entrevistámos Alexis, a sua mãe Kimberley, o seu irmão mais velho Nicholas, a sua irmã mais velha Danielle, e a sua irmã gémea Amanda, para conhecer melhor o papel único desempenhado pelos irmãos no seio das famílias que vivem com PEA.

## A perspetiva de Alexis

Antes de ser diagnosticada com autismo, nem eu nem a minha família tínhamos qualquer explicação para as minhas crises e outras questões. Depois do diagnóstico, foi incrível a forma como os meus irmãos reagiram. Eles foram super-heróis. Eles levavam-se a todo o lado e incentivavam-se a fazer atividades. Eles ajudavam-me com os meus trabalhos de casa. Foi simplesmente fantástica a maneira como eles entraram em ação, depois de anos sem ninguém saber o que se estava a passar.



## A perspetiva de Kimberley

Depois de a Alexis ter sido diagnosticada e de conhecermos aquilo com que lidávamos, os seus irmãos assumiram o controlo. Eles não a deixavam usar o autismo como uma muleta ou desculpa para não se envolver. O seu irmão envolveu-a em corridas de cortamato e as suas irmãs em atividades de líderes de claque.

Todos os irmãos envolveram-na em atividades teatrais e de fala. Se ela não se tivesse envolvido

“O meu conselho para pessoas com autismo é serem pacientes com os vossos irmãos, tal como eles são pacientes convosco.”

nessas atividades, não teria atingido todas as conquistas que conseguiu. A Alexis era capaz de encontrar atividades onde quer que fosse aceite, e sozinha não o teria conseguido.

Os seus irmãos também se tornaram bastante protetores e ajudaram com as provocações e o *bullying*. Os irmãos podem ser uma força muito positiva para combater o *bullying*. Eles podem educar o grupo de pares. É uma coisa em que um irmão pode ser muito mais eficaz do que um pai ou mãe. O meu conselho a quem tiver um irmão com autismo é envolvê-lo e deixá-lo encontrar o seu nicho.

### **A perspetiva de Nicholas**

Antes de a Alex ser diagnosticada, nós simplesmente não sabíamos porque é que ela fazia aqueles dramas. Era muito confuso e frustrante. Depois do diagnóstico, tudo fez muito mais sentido. Ser capaz de ajudar e de tomar medidas preventivas representou um mundo novo. Tornou-nos a todos pessoas melhores. Aprendemos o conceito de paciência.

Acontecia frequentemente que nos envolvêssemos em brigas, mas ao sermos capazes de fazer as pazes e processar o que acontecera era diferente para a Alexis quando comparado com o que era para todos nós. Com a Alexis, quando uma briga acabava, tudo era esquecido. Em outras palavras, cinco minutos mais tarde tudo estava completamente de volta ao normal. Parecia que ela estava a fazer aquilo para nos aborrecer, mas não. Era difícil compreender porque é que ela recuperava tão depressa de uma briga. Passar por estas experiências fez com que tivéssemos de mostrar-nos mais compreensivos. Aprendemos que as pessoas lidam com as coisas de formas diferentes.

O meu conselho para quem tem irmãos com autismo é de praticar a empatia. Eu considero-me empático, e viver com a Alexis contribuiu muito para isso.

### **A perspetiva da Danielle**

O meu irmão e eu tivemos de crescer muito depressa. Tem de se assumir um papel parental enquanto se tenta compreender o que se está a passar. A partir da altura em que foi diagnosticada, ficámos com os olhos abertos para compreender as pessoas com deficiência. Nós temos a mente aberta às pessoas com diferenças e somos capazes de manter essa empatia. Nós crescemos tendo de lidar com todo o tipo de altos e baixos.

Eu desempenhei o papel de segunda mãe quando a Alexis era mais nova. Se ela não escutava a mãe, eu ia e dizia a mesma coisa. Às vezes, é mais fácil ter alguém ao seu nível a explicar-lhe as coisas ou a dar-lhe a oportunidade de desabafar.

O meu conselho para alguém que tem um irmão com autismo é que tem de tornar-se numa sombra sólida para o seu irmão. Eles podem não compreender tudo o que estão a pôr de vocês mesmos para estarem lá para eles. Vocês também merecem celebrar. Quando alguém é

diagnosticado de autismo, é um diagnóstico para toda a família, e não apenas para a pessoa diagnosticada. É um verdadeiro teste para toda a família.

### **A perspectiva de Amanda**

Nós compreendemos que havia um problema porque havia uma gêmea. Havia uma comparação direta com uma criança com um desenvolvimento típico, e puderam verificar que a Alexis não estava a atingir os marcos de desenvolvimento da mesma forma que eu o fazia. Quando eu era pequena, sempre que vínhamos da escola para casa, eu tentava ensinar-lhe a fazer coisas que eu tinha aprendido, para ela não se atrasar em relação a mim.

Agora, somos colegas de quarto na faculdade. Mas eu ainda tenho de a acordar e ajudá-la a cumprir os horários. Tem sido interessante ver como as pessoas reagem às nossas interações. Elas não compreendem que eu estou a desempenhar diferentes papéis – às vezes enquanto irmã e às vezes mais como uma mãe.

O meu conselho para alguém com um irmão autista é ser paciente. Por mais desgastante que seja o papel que eu desempenho, também é muito gratificante. Se tentarem ser pacientes, vão partilhar o sucesso. O prémio *America's Choice* da Alexis durante a competição da Miss América é um dos pontos altos da minha vida, porque eu partilhei esse sucesso. Nunca desistam de tentar ajudar.

### **Fonte:**

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