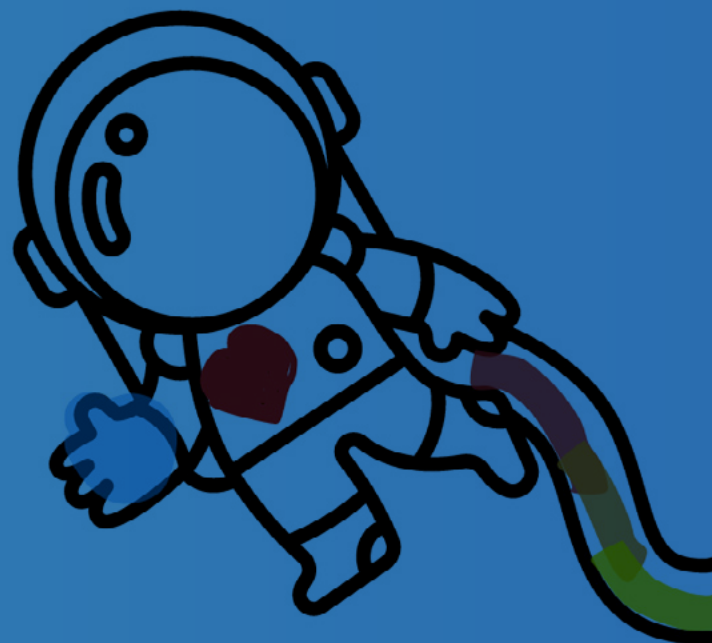




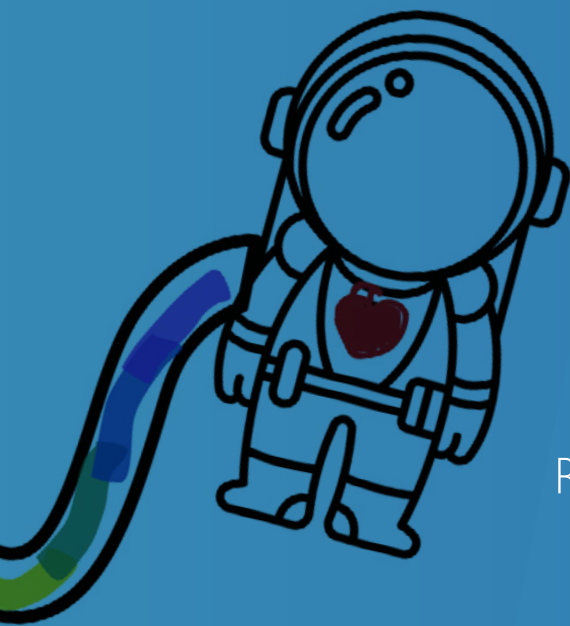
AUTICORPOS

DAR CORPO À SAÚDE MENTAL NO AUTISMO



SAÚDE MENTAL DE PESSOAS AUTISTAS EM PORTUGAL

EXPERIÊNCIAS E RECOMENDAÇÕES DE
AUTISTAS ADULTOS E PROFISSIONAIS
ALIADOS



RITA SERRA, SARA ROCHA, CARLA OLIVEIRA, PEDRO ALMEIDA,
MAYNE BENEDETTO E ELIZABETH PELLICANO

TÍTULO

SAÚDE MENTAL DE PESSOAS AUTISTAS EM PORTUGAL: EXPERIÊNCIAS E RECOMENDAÇÕES
DE AUTISTAS ADULTOS E PROFISSIONAIS ALIADOS

AUTORIA

RITA SERRA, SARA ROCHA, CARLA OLIVEIRA, PEDRO ALMEIDA,
MAYNE BENEDETTO E ELIZABETH PELLICANO

DESIGN E PAGINAÇÃO

LUÍS FERNANDES

ILUSTRAÇÃO

MAFALDA REBELO

REVISÃO

SOFIA PERESTRELO
EVA MARQUES (LIA WOLF)

COIMBRA

CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS DA UNIVERSIDADE DE COIMBRA

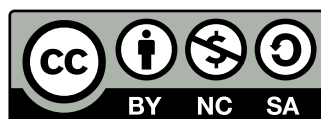
DEZEMBRO DE 2023

ISBN: 978-989-8847-64-5

O LIVRO NÃO SEGUE O NOVO ACORDO ORTOGRÁFICO (A090)

EBOOK PRODUZIDO NO ÂMBITO DO PROJECTO AUTICORPOS - DAR CORPO À SAÚDE MENTAL
NO AUTISMO, DA ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA VOZ DO AUTISTA - PROJECTO COFINANCIADO PELO INR, I.P. DE 2023

TRABALHO PUBLICADO AO ABRIGO DA LICENÇA



CREATIVE COMMONS CC-BY-NC-SA 4.0

[HTTPS://CREATIVECOMMONS.ORG/LICENSES/BY-NC-SA/4.0/](https://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/)

Serra, Rita; Rocha, Sara; Oliveira, Carla; Almeida, Pedro; Benedetto, Mayne; Pellicano, Elizabeth (2023),
*Saúde mental de pessoas autistas em Portugal: experiências e recomendações de autistas adultos e
profissionais aliados*. Coimbra: Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.


AGRADECIMENTOS

OS autores agradecem profundamente às muitas pessoas que ajudaram ao longo deste caminho: às revisoras dos questionários e guiões de entrevista na fase teste, Andreia Dickinson, Eva Marques (Lia Wolf), Mafalda Rebelo, Maria do Mar, Sara Ramos e Sofia Perestrelo; às pessoas autistas entrevistadas por terem confiado no trabalho e partilhado connosco as suas experiências, sugestões de leitura e recomendações; aos profissionais aliados pelo seu tempo precioso, autenticidade das partilhas e entusiasmo; a todas as pessoas que responderam aos questionários; aos directores das clínicas Mentanalysis e PIN pelo apoio a este estudo pioneiro; à Mafalda Rebelo e ao Luís Fernandes pelo trabalho incrível de ilustração e design; à Sofia Perestrelo e Eva Marques (Lia Wolf) pela revisão do livro; à Raquel Lebre por todo o apoio na gestão do projecto AUTICORPOS; e ao INR, I.P. pelo cofinanciamento. Bem-hajam!



ALERTA GATILHO E ALERTA IRONIA

O eBook contém testemunhos relacionados com a saúde mental de pessoas autistas e alguns mencionam situações de sofrimento psicológico, mas não descrevem as experiências em detalhe. Algumas das ilustrações são irónicas e revelam com humor situações que devem ser ultrapassadas para acolher de forma genuína as pessoas autistas.



ÍNDICE

09	Prefácio
11	Sumário executivo
13	Motivação para o estudo
14	Metodologia
17	Breve revisão da literatura
23	I Informações quantitativas
24	PROCURA DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL, POR PESSOAS AUTISTAS ADULTAS, EM PORTUGAL
26	Principais barreiras encontradas
27	Acomodações principais que encontraram ou que necessitavam
28	CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ALIADOS
29	Informações sobre os pacientes que acompanham
30	Principais barreiras observadas e vivenciadas
31	Acomodações principais que utilizam e/ou ponderam começar
32	PRINCIPAIS CONCORDÂNCIAS E DISCREPÂNCIAS ENTRE AS INFORMAÇÕES DE PESSOAS AUTISTAS E DE PROFISSIONAIS ALIADOS
34	Situação de Portugal em relação à literatura internacional
35	Prioridades para melhorar os serviços de saúde mental

40	II Informações qualitativas
41	A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO
41	O caminho até ao diagnóstico de autismo
46	Avaliação e formas de diagnóstico em adultos
51	Influência do diagnóstico no processo terapêutico
57	Motivação para formalizar o diagnóstico
61	AUTISMO E INTERSECCIONALIDADE
61	Duplo diagnóstico de autismo e PHDA
67	Autismo, diversidade sexual e de género, e exclusão social
73	MOTIVOS PARA A PROCURA DE APOIO AO LONGO DA VIDA
73	Mudanças, relações interpessoais e transições
78	Aceitação e desestigmatização do autismo
84	Condições de trabalho e saúde mental
89	Efeitos da pandemia e pós-pandemia na saúde mental de pessoas autistas
91	Autismo, violência e trauma
96	PRINCIPAIS BARREIRAS NO ACESSO À SAÚDE MENTAL
96	Falta de profissionais com conhecimento de autismo em adultos
102	Capacitismo dos profissionais
107	Incompreensão em contexto terapêutico
112	Dificuldade de apoio no SNS
116	Dificuldades de apoio no serviço privado
119	Terapias ou abordagens desadequadas a pessoas autistas

121	PRINCIPAIS FACILITADORES NO ACESSO À SAÚDE MENTAL
121	Relação terapêutica não-hierárquica, bidirecional e com compreensão
125	Profissionais neurodivergentes
128	PRINCIPAIS ACOMODAÇÕES EM CONTEXTO TERAPÊUTICO
128	Acomodações de comunicação
133	Acomodar a necessidade de previsibilidade
136	Apoio emocional
141	Contacto entre consultas
144	Acomodações nos espaços terapêuticos
149	Importância da opção de consulta por videochamada
151	ADVOCACIA, COMUNIDADE AUTISTA E PROFISSIONAIS ALIADOS
151	Formação de profissionais sobre o autismo em pessoas adultas
154	Papel de grupos de pares, comunidades autista e neurodivergente
156	Advocacia e recursos úteis para pessoas autistas adultas
160	Advocacia e recursos úteis para profissionais de saúde mental
163	Experiência de participar no AUTICORPOS
165	Notas da entrevistadora
166	Recomendações finais para pessoas autistas
167	Recomendações finais para profissionais aliados
169	Conclusões e recomendações para os serviços de saúde mental
170	Recomendações por sector de prestação de serviços

174	Glossário
178	Referências bibliográficas
185	Anexos

PREFÁCIO

Vivemos tempos de mudança. O diagnóstico de autismo em adultos ocorre todos os dias. Outrora entendido como uma doença de crianças, principalmente de rapazes brancos, hoje a percepção de autismo está em constante reconfiguração, para contemplar os desafios enfrentados, ao longo da vida, pelas pessoas autistas. Cada vez mais mulheres autistas são diagnosticadas, começa, finalmente, a compreender-se a relação entre autismo e diversidade sexual e de género, e a procurar saber mais sobre a interseccionalidade do autismo com diversos aspectos: desde categorias sociais até coocorrências clínicas e/ou outras neurodivergências. No entanto, a mudança não se faz a uma só velocidade, nem em todos os lugares em simultâneo. Ainda persistem, na formação dos profissionais de saúde mental, diversos mitos, estereótipos nocivos e ideias desactualizadas sobre as causas do autismo, assim como delírios de cura. Coexistem, ao mesmo tempo, as heranças teóricas das mães-frigorífico e sentimentos de culpa resultantes, e a despatologização, desestigmatização e aceitação das pessoas autistas. Vigoram, lado a lado, dois paradigmas opostos: o paradigma biomédico, assente em défices biológicos inerentes e consequente normalização, e o paradigma da neurodiversidade, integrado num movimento social e político que pretende aceitar o autismo como parte da variabilidade humana. Se, por um lado, a questão central do paradigma biomédico continua a ser como tratar o autismo, por outro, o paradigma da neurodiversidade responde que não se trata, aceita-se. Infelizmente, a palavra aceitação é frequentemente entendida como a obrigação de nos conformarmos com uma realidade dolorosa, que não conseguimos mudar. Porém, para aceitar o autismo como parte da variabilidade humana temos de resgatar o sentido original da palavra: *acceptare*, que significa “acolher”. E, para acolher o autismo, é preciso abraçar a mudança.

Este livro é um primeiro passo na compreensão do que tem de mudar para melhorar a saúde mental das pessoas autistas adultas em Portugal, e o que pode ser feito no incremento do acesso a serviços capazes de aliviar o sofrimento que, eventualmente, possam estar a sentir. A premissa subjacente a este estudo é que são necessários cuidados de saúde que respondam eficazmente às necessidades e características das pessoas autistas. Para tal, é necessário despatologizar o autismo, concebendo-o à luz de uma nova normalidade, e o sofrimento psicológico, compreendendo-o

como uma resposta humana a situações sociais que precisam de ser mudadas.

Acolher o autismo significa entender que corpos diferentes necessitam de cuidados diferenciados. É sabido que as pessoas autistas têm percepções sensoriais diversas, uma relação atípica com o corpo e as emoções, assim como uma incidência distinta de problemas de saúde física e mental em relação à população não-autista. Para responder aos problemas de saúde das pessoas autistas é necessária humildade, curiosidade e motivação constante para investigar e aprender em colaboração com elas. Ao longo destas páginas, irão conhecer as vivências de oito autistas com os serviços de saúde mental, assim como a experiência de oito profissionais aliados na aceitação e desestigmatização do autismo. O livro oferece um primeiro retrato colectivo da saúde mental das pessoas autistas em Portugal, e argumentos e recomendações a favor de cuidados desestigmatizantes, tendo em conta a compreensão das vivências neurodivergentes, a relação terapêutica, e as adaptações e acomodações necessárias para a prática clínica com pessoas autistas adultas. Incluímos também alguns recursos e sugestões de leitura, na sua maioria em inglês: seria excelente, no futuro, ter mais materiais produzidos e traduzidos para português, pois, actualmente, escasseiam.

Este livro é dedicado a todas as pessoas autistas, suas famílias e entes queridos, assim como aos profissionais de saúde mental e terapeutas que querem e fazem a diferença, todos os dias. Esperamos que seja útil.

RITA SERRA

CENTRO DE ESTUDOS SOCIAIS DA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA VOZ
DO AUTISTA

SUMÁRIO EXECUTIVO

De acordo com a literatura científica internacional, as pessoas autistas têm maior risco de desenvolver problemas de saúde mental e menor acesso a um apoio adequado por parte dos serviços correspondentes, no entanto, não existem dados específicos sobre a situação em Portugal. É objectivo deste livro oferecer um primeiro retrato colectivo da saúde mental das pessoas autistas, para compreender a situação nacional e o que tem de mudar para melhorar a saúde mental das pessoas autistas adultas em Portugal.

Recolhemos informações quantitativas e qualitativas das experiências clínicas de pessoas autistas que procuraram serviços de saúde mental e de profissionais aliados, principalmente psiquiatras e psicólogos que trabalham no setor público e privado, que se identificam como neurotípicos e neurodivergentes. Os profissionais aliados são pessoas que diagnosticam e acompanham autistas adultos, procurando não os estigmatizar na prestação dos cuidados.

Tanto as experiências clínicas de pessoas autistas, como as dos profissionais aliados, corroboram que os principais motivos para a procura de apoio são: perturbações emocionais, de ansiedade e do sono, depressão, dificuldades sociais, PHDA, solidão e confirmação de suspeitas de diagnóstico. Uma em cada três pessoas autistas reportou ideação suicida, assunto que terá de ser aprofundado, no futuro, pela sua gravidade. As causas de sofrimento estão relacionadas com: mudanças, relações interpessoais e transições em momentos chave (como a transição para a vida adulta, final da faculdade e a procura de

emprego); condições de trabalho que as forçam a trabalhar de forma neurotípica; efeitos da pandemia e pós-pandemia na saúde mental; violência, em particular, bullying; dificuldades relacionadas com a não aceitação e estigma do autismo.

A principal barreira identificada no acesso aos serviços de saúde mental é a falta de conhecimento, o capacitismo e o estigma dos profissionais de saúde mental em relação ao autismo nas pessoas adultas, que resulta em encontros clínicos traumatizantes para estas, pela completa incompreensão que vivenciam no consultório, impossibilitando o estabelecimento de uma relação terapêutica que é essencial ao processo de recuperação. Foram também identificadas como barreiras as longas listas de espera no SNS (que tem apenas mil dos vinte e seis mil psicólogos inscritos na respectiva Ordem), e a falta de cobertura dos seguros de saúde neste âmbito.

Os principais aspectos facilitadores identificados pelas pessoas autistas foram a existência de profissionais de saúde neurodivergentes e o estabelecimento de relações terapêuticas genuínas, com empatia, compreensão e apoio emocional, para as quais o conhecimento sobre autismo nas pessoas adultas é chave.

As principais acomodações encontradas, pelas pessoas autistas, a nível sensorial e de previsibilidade foram: a possibilidade de fazer terapia online; profissionais que não forçam o contacto ocular e não desencorajam

estereotípias; flexibilidade horária na marcação de consultas. Anível da comunicação, as principais acomodações encontradas pelas pessoas autistas foram: dar tempo para processar o que foi dito e esperar pela resposta; uso de linguagem concreta com exemplos; dar a possibilidade de tomar decisões posteriormente à consulta e comunicá-las mais tarde; uso de linguagem não capacitista que não reforce o estigma; diminuição do stress causado pelas perguntas, afirmando que não há problema em não saber ou não ser 100% exacto. Nas entrevistas, os profissionais aliados foram unânimes que é necessário mais tempo por consulta para as pessoas autistas.

Com base na literatura internacional, na experiência dos profissionais e pessoas autistas da equipa AUTICORPOS, e nos testemunhos das pessoas entrevistadas, são apresentadas algumas recomendações, para pessoas autistas e profissionais, tendo em vista as adaptações e acomodações necessárias para tornar os encontros clínicos mais compreensivos e eficazes, durante o processo de diagnóstico e acompanhamento.

Este livro representa uma primeira base de trabalho a favor da formação necessária de profissionais e de mudanças nos serviços para responder às necessidades de saúde das pessoas autistas e neurodivergentes, e da importância de cuidados neuroafirmativos assentes na desestigmatização, aceitação e compreensão das pessoas autistas, articulando os serviços de saúde mental com serviços de apoio ao emprego.

Concluimos que a formação de profissionais sobre autismo na idade adulta deve ser reforçada desde o ensino universitário e, ao longo da vida, em formações contínuas; assim como é fundamental o fim da invalidação infundada do diagnóstico, a consolidação das

consultas abertas de neurodesenvolvimento no SNS e o fortalecimento do apoio entre pares, na comunidade autista e neurodivergente, visando a despatologização e desestigmatização do autismo, e a melhoria do acesso de pessoas autistas a serviços de saúde mental adequados.

”

ESTA PESSOA TEM AUTISMO. É ÓBVIO QUE NÃO ESTAMOS A TIRAR A PESSOA DO AUTISMO: ESTAMOS A TRATAR OS TEMAS QUE A PESSOA TRAZ E QUE, POR ACASO, É AUTISTA. E NUMA OUTRA LÓGICA PODIA-SE FACILMENTE ENTRAR NO “AH, ENTÃO COMO É QUE VAIS TRATAR O AUTISMO?” NÃO HÁ AQUI NADA PARA TRATAR, COMO ASSIM?

-- Testemunho de profissional aliado.

MOTIVAÇÃO PARA O ESTUDO

DSabe-se internacionalmente que as pessoas autistas têm maior risco de desenvolver problemas de saúde mental e menor acesso a um apoio adequado por parte dos serviços de saúde mental, mas não temos dados sobre a situação em Portugal. O estudo actual enquadra-se no projecto AUTICORPOS - dar corpo à saúde mental no autismo, cofinanciado pelo INR, I.P., coordenado pela APVA - Associação Portuguesa Voz do Autista, em colaboração com o Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra, duas clínicas privadas de saúde mental - PIN e Mentanalysis, e a Universidade de Londres. Tendo em conta que não existem informações prévias sobre este assunto no nosso país, procuramos conhecer a situação recolhendo informações quantitativas e qualitativas, escutando as vozes de pessoas autistas que tiveram experiências com os serviços de saúde mental em Portugal, e escutando as vozes dos profissionais aliados que colaboraram connosco. O propósito principal foi, além de dar a conhecer alguma da investigação internacional mais recente desenvolvida nesta área, produzir um primeiro retrato colectivo onde as vozes das pessoas autistas e as vozes dos profissionais aliados são apresentados lado a lado. A partir das informações recolhidas e da literatura internacional mais recente, assinalamos algumas recomendações a ter em conta para os profissionais aliados e para as pessoas autistas adultas que procuram serviços de saúde mental, no sentido de promover encontros clínicos mais acessíveis, compreensivos e eficazes.

METODOLOGIA

Recolhemos informações quantitativas e qualitativas das experiências clínicas de pessoas autistas que procuraram serviços de saúde mental e de profissionais aliados, principalmente psiquiatras e psicólogos que trabalham no setor público e privado, que se identificam como neurotípicos e neurodivergentes. Os profissionais aliados são pessoas que diagnosticam e acompanham autistas adultos, procurando não os estigmatizar na prestação dos cuidados.

PARTICIPANTES AUTISTAS

As pessoas autistas que participaram neste estudo são todas maiores de idade, diagnosticadas ou em processo de diagnóstico, e residentes em Portugal na altura do estudo.

PROFISSIONAIS ALIADOS

Os profissionais aliados são profissionais de saúde mental que reconhecem as necessidades específicas das pessoas autistas e procuram não as estigmatizar na prestação de cuidados, com experiência no diagnóstico de adultos e/ou acompanhamento e intervenções terapêuticas. São trabalhadores no serviço público e/ou privado, exercendo principalmente a profissão de psiquiatras e psicólogos.

ESTUDO QUANTITATIVO E RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES

Este estudo consistiu na aplicação de dois questionários online (ver anexos): um vocacionado para as pessoas autistas que procuram os serviços, e outro vocacionado para os profissionais aliados. A divulgação dos questionários foi feita através da APVA, assim como dos profissionais que integram a equipa do projecto, com apoio das respectivas clínicas. No final do questionário, solicitou-se o contacto a pessoas dispostas a serem entrevistadas.

ESTUDO QUALITATIVO

A metodologia qualitativa para entrevistar pessoas autistas foi adaptada dos trabalhos da equipa de Elizabeth Pellicano para a documentação das histórias de vida de mulheres diagnosticadas tardiamente (Pellicano et al., 2020). Consistiu numa sessão prévia à entrevista, de cerca de 30 minutos, por videoconferência, para a pessoa se familiarizar com a entrevistadora, também autista, o que é conhecido na literatura como um elemento

facilitador da comunicação e compreensão (Pellicano et al., 2022). Durante esta sessão foram identificadas eventuais acomodações de comunicação, apresentados os objectivos principais do estudo, o consentimento informado (ver anexos), e as perguntas de entrevista (ver anexos), enviadas de seguida por correio electrónico. A entrevista decorreu por videoconferência e respeitou-se o tempo necessário da pessoa para responder às perguntas, tendo uma duração entre uma hora a três horas, não excedendo as duas horas consecutivas: quando necessário, a entrevista foi continuada noutra sessão. Adoptou-se o protocolo de segurança de Pellicano e colaboradores (op. cit.) para minimizar o risco de sofrimento relacionado com possíveis memórias de encontros clínicos danosos que pudessem ser espoletadas. O consentimento informado e as perguntas da entrevista foram, também, enviadas antecipadamente, para os profissionais, por correio electrónico. De seguida, as entrevistas foram anonimizadas, transcritas pelo software de transcrição Cockatoo, e revistas pela entrevistadora. As respostas que emergiram foram organizadas por temas, tendo em conta a recente revisão da literatura.

COMISSÃO DE ÉTICA

O estudo foi aprovado em 24 de Julho de 2023 pela Comissão de Ética do Centro de Estudos Sociais (055_23).

PERFIL DAS PESSOAS

Para a elaboração deste eBook, foram entrevistadas 8 pessoas autistas adultas e 8 profissionais aliados, num total de aproximadamente 23 horas de gravação. Das pessoas autistas, 6 são mulheres, 1 não binária e 1 homem, entre os 24 e os 46 anos de idade, e, com uma excepção, todas foram diagnosticadas em adultas. Das 6 mulheres, 3 indicaram ser não-heterossexuais. Dos profissionais de saúde mental, 4 são psiquiatras com experiência no serviço público e privado, e 4 são psicólogos que trabalham em contexto privado. No total dos profissionais entrevistados, 4 indicaram ser neurodivergentes. Os testemunhos foram seleccionados para representar a diversidade dos temas mencionados pelas pessoas entrevistadas.

Temos também de assinalar as ausências. No que diz respeito às pessoas autistas, não entrevistamos ainda pessoas com níveis de apoio que envolvam pessoas cuidadoras, nem pessoas autistas não-falantes. Todas as pessoas que entrevistamos são de nacionalidade portuguesa, e as experiências das pessoas migrantes ou pertencentes a minorias étnico-raciais não estão representadas. Também não analisamos experiências de pessoas autistas com idades acima dos 50 anos. Temos plena consciência que este livro não engloba a heterogeneidade das pessoas autistas em Portugal, e que ainda nos falta um longo caminho para compreendermos o autismo à luz da interseccionalidade; mas demos um primeiro passo e no futuro queremos ouvir mais. Assinalamos, também, a ausência de profissionais de saúde mental no setor social e de psicomotricistas e terapeutas ocupacionais, cujas vozes gostaríamos muito de ouvir no futuro.

LINGUAGEM NA PRIMEIRA PESSOA

Na escrita deste livro usamos a linguagem na primeira pessoa - pessoas autistas, em vez de pessoas com autismo. Trata-se da forma preferida da maioria das pessoas autistas (Bury et al., 2023; Keating et al., 2023) para a desestigmatização e aceitação do autismo como parte da variabilidade humana. Pela mesma razão, usamos o termo autismo em vez de perturbação ou condição do espectro do autismo, e usamos a designação “níveis de apoio”, ao invés de “alto e baixo funcionamento”, em linha com as recomendações de linguagem não capacitista de Hartman e colaboradores (2023). Nos testemunhos apresentados, foram respeitados os termos originais utilizados pelas pessoas entrevistadas. perguntas da entrevista foram, também, enviadas antecipadamente, para os profissionais, por correio electrónico. De seguida, as entrevistas foram anonimizadas, transcritas pelo software de transcrição Cockatoo, e revistas pela entrevistadora. As respostas que emergiram foram organizadas por temas, tendo em conta a recente revisão da literatura.

BREVE REVISÃO DE LITERATURA

É internacionalmente reconhecido que as pessoas autistas têm maior risco de desenvolver problemas de saúde mental (Mazurek *et al.*, 2023), e que têm menor acesso a um apoio adequado por parte dos serviços de saúde mental (Brede *et al.*, 2022), que frequentemente é ineficaz (El Baou *et al.*, 2023) ou pode mesmo causar dano (Stark *et al.*, 2021). As causas mais frequentes para a procura de apoio mental ao longo da vida prendem-se com grandes manifestações de sofrimento, tipicamente ansiedade e depressão (Linden *et al.*, 2023), pânico (Black *et al.*, 2023a), ideação suicida (Camm-Crosbie *et al.*, 2019; Stewart *et al.*, 2023), anorexia e outras dificuldades alimentares (Nimbley *et al.*, 2023), e formas de pensamento mais obsessivas (Black *et al.*, 2023b), que surgem de maneira particularmente intensa em momentos de crise e de transição (Davis *et al.*, 2023). Existe um consenso entre os investigadores e profissionais de saúde mental aliados de que é necessário e possível fazer mais e melhor para responder às necessidades de saúde mental das pessoas autistas (Mandy, 2022). Uma das principais barreiras reconhecidas na literatura internacional é a falta de conhecimento dos profissionais de saúde mental sobre autismo nas pessoas adultas (Adams and Young, 2020; Corden *et al.*, 2022; Gilmore *et al.*, 2022; Alaghband-rad *et al.*, 2023; Marrus *et al.* 2023). Na psiquiatria (Bosco, 2023) e entre os psicoterapeutas (Lipinski *et al.*, 2022) ainda vigoram ideias desactualizadas sobre as causas do autismo e conceitos presos a manifestações na infância. A incompreensão das pessoas autistas levou à construção de um modelo biomédico capacitista, hoje em crise, assente em défices e falhas ontológicas profundas na pessoa autista enquanto ser humano (Botha and Cage, 2022; Bottema-Beutel *et al.*, 2023; Wodziński and Moskalewicz, 2023). Apesar do conceito de autismo ser um produto histórico que tem vindo a sofrer diversas alterações ao longo do tempo (Nunes Filipe, 2012; Silberman, 2016), até chegar à actualidade como um espectro que agrega pessoas com dificuldades em diversas áreas, que vão desde questões sensoriais até questões de processamento e regulação emocional, formas de pensamento e aprendizagem atípicas, os estereótipos de autismo ainda assentam numa visão de dificuldades ou sobrecapacidades externamente observáveis, produzindo, num extremo, a visão do “autista profundo” e no outro, a de “génios” ou “sobredotados”, invisibilizando as necessidades de suporte de ambos (Kapp, 2023). A desumanização das pessoas autistas não-verbais ou não-falantes atinge extremos nos relatos das pessoas

institucionalizadas, que podem ver-se a si mesmas como sobreviventes da psiquiatria (Baggs, 2020).

De acordo com os critérios actuais do DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), que as pessoas autistas ajudaram a redefinir, para incluir no diagnóstico grupos historicamente marginalizados (Kapp & Ne'eman, 2020), os aspectos centrais onde as pessoas autistas divergem das não-autistas consistem nas dificuldades de comunicação e interacção social, associados a comportamentos repetitivos, como estereotípias (*stims*), adesão a rotinas e interesses específicos, e respostas sensoriais atípicas a estímulos ambientais. À luz de novas perspectivas relacionais, os défices de comunicação não são atribuídos unicamente às pessoas autistas e resultam de desencontros entre diferentes estilos de comunicação (Davis & Crompton, 2021). Uma das conceptualizações que possibilitou este avanço foi o problema da dupla empatia, que tem vindo a ser consolidado por um corpo crescente de estudos (Milton *et al.*, 2023). Para as pessoas autistas, os resultados dos desencontros de comunicação com pessoas não-autistas podem ser dramáticos por existirem preconceitos sociais contra o autismo. No entanto, uma vez estudados e compreendidos os preconceitos, os efeitos negativos da dissonância podem ser mitigados através de intervenções sociais que facilitem a aceitação de pessoas autistas (Jones *et al.*, 2021; Saade *et al.*, 2023).

Cada vez mais os profissionais de saúde mental que trabalham com pessoas autistas reconhecem a importância vital de promover a desestigmatização e a aceitação para o bem-estar (Han *et al.*, 2023; Pantazakos, 2023). A mudança de perspectiva dos défices para a aceitação tem consequências na investigação, nas intervenções sociais e nas práticas dos profissionais de saúde mental, pois implica o abandono das tentativas de normalizar e curar as pessoas autistas (Chown *et al.*, 2023a; McVey *et al.*, 2023) para criar com elas alianças terapêuticas, com consequências muito positivas na autoestima das pessoas autistas (Darazsdi & Bialka, 2023). Permite ainda o foco em dificuldades adicionais que possam existir relacionadas com a dispraxia, alexitimia (Butera *et al.*, 2023; Kallitsounaki & Williams, 2023; Larkin *et al.*, 2023) e o processamento de sensações e emoções complexas (Ogrodniczuk *et al.*, 2011), que necessitem de acomodações específicas em contexto terapêutico. Outros aspectos que devem ser levados em conta para melhorar a acessibilidade das pessoas autistas aos cuidados de saúde mental são as acomodações sensoriais e a necessidade de previsibilidade (Doherty *et al.*, 2023). Pelas razões apresentadas, o reconhecimento da importância das adaptações e acomodações das terapias convencionais para pessoas autistas é um dos factores que contribui para melhorar a sua eficácia (Jubenville-Wood *et al.*, 2023; Moore *et al.*, 2023). Por outro lado, a incapacidade ou recusa em diagnosticar as pessoas autistas com base no desconhecimento, preconceito, estigma e práticas de *gatekeeping* (Cameron, 2023; Murphy *et al.*, 2023; Shaw *et al.*, 2023a) impede o desenvolvimento e

adequação de estratégias terapêuticas para esta população.

A prestação de cuidados de saúde mental a pessoas autistas conta ainda com outros desafios, como por exemplo, a possibilidade do duplo diagnóstico de autismo e PHDA (Perturbação de Hiperatividade e Déficit de Atenção). Apesar da sobreposição entre autismo e PHDA ser muito elevada (Liu *et al.*, 2023), raras vezes são atribuídos duplos diagnósticos (Batenburg, 2023), o que limita as opções terapêuticas de intervenção. Por exemplo, os psicoestimulantes podem ser relevantes na gestão de ansiedade (Pires *et al.*, 2023) e na desregulação emocional (Brancati *et al.*, 2023). Outras co-ocorrências relevantes para a saúde mental e física das pessoas autistas prendem-se com dificuldades no sono (Henderson *et al.*, 2023; Rejehr, 2023), hipermobilidade (Ryan *et al.*, 2023) e epilepsia (Perinelli & Cloherty, 2023) entre outras, que podem não ser adequadamente consideradas. A saúde das pessoas autistas ainda é uma área negligenciada e faltam profissionais conhecedores das problemáticas associadas ao autismo nas diferentes especialidades.

Apesar de ser reconhecido na literatura que o diagnóstico de autismo pode ser amplamente benéfico para as pessoas adultas encontrarem um novo sentido para suas experiências de vida (Gellini & Marczak, 2023; Huang *et al.*, 2023; Lilley *et al.*, 2023), frequentemente têm o diagnóstico negado ou são erroneamente diagnosticadas com psicopatologias, com consequências terapêuticas danosas (Watts, 2023), baseadas em estigma e preconceitos. Infelizmente coexistem no mesmo tempo lógicas distintas, com a literatura internacional científica a promover uma revisão dos instrumentos de diagnóstico para ampliar o conceito de autismo a grupos historicamente invisibilizados, como as mulheres, e, simultaneamente, a negação do diagnóstico mesmo quando ele é “visível”. O duplo padrão ocorre muitas vezes mediante a classe sócio-económica e outros aspectos relacionados com a interseccionalidade (Miller *et al.*, 2023) que podem co-ocorrer para a marginalização e exclusão de pessoas autistas (Pham & Charles, 2023), impedindo-as definitivamente de obter os apoios que necessitam, em contextos de retracção do estado social e da neoliberalização da medicina, dos serviços públicos e privados de saúde (Warnock, 2023). Uma das intersecções comuns é entre autismo, diversidade sexual e de género, que pode restringir o acesso a cuidados de saúde mental adequados (Strang & Fischbach, 2023). A sobreposição entre o espectro do autismo e a comunidade LGBTQIA+ é particularmente visível no caso das pessoas transgénero e não-binárias e pode resultar em desafios acrescidos para a saúde mental (Bouzy *et al.*, 2023; Gratton *et al.*, 2023; Strang *et al.*, 2023).

Crescer com diagnóstico pode resultar em experiências de vida profundamente afectadas pela discriminação e pela normalização capacitista (Morris *et al.*, 2023), especialmente quando foram sujeitas a terapias de modificação comportamental nocivas, como ABA (*applied*

behavioral analysis) e outras (Anderson, 2023; McCormack *et al.*, 2023), mas crescer sem diagnóstico significa viver sem acomodações e sem protecção social. Infelizmente é conhecido que as pessoas autistas estão mais expostas a violência durante a vida (Gibbs & Pellicano, 2023; Pearson *et al.*, 2023), como *bullying* e violência sexual (Dike *et al.*, 2023; Trundle *et al.*, 2023). No entanto, raramente o efeito de trauma é considerado nas pessoas autistas (Kildahl *et al.*, 2020; Schnabel & Bastow, 2023), e os profissionais podem ter dificuldade em distinguir psicopatologias e manifestações de sofrimento das características relacionadas com formas de neurodesenvolvimento minoritárias, resultando num apoio inadequado e farmacologicamente ineficaz (Barlattani *et al.*, 2023; Gillett *et al.*, 2023; Secci *et al.*, 2023; Underwood *et al.*, 2023). Inversamente, quando o autismo é o primeiro diagnóstico, os clínicos podem incorrer em *overshadowing* e não diagnosticar co-ocorrências, atribuindo ao autismo condições não relacionadas, incluindo respostas atípicas a problemas físicos (Woods *et al.*, 2023). Um dos aspectos que pode contribuir para a dificuldade de os profissionais de saúde mental identificarem e validarem o elevado sofrimento das pessoas autistas consideradas socialmente como “altamente funcionais” é o mascaramento, um esforço consciente e/ou inconsciente de corresponder às expectativas sociais, profundamente danoso para a saúde mental (Cleary *et al.*, 2023; Evans *et al.*, 2023), que vai poder impactar todas as esferas da vida, incluindo o trabalho (Raymaker *et al.*, 2023).

Ao longo do tempo, as pessoas autistas têm procurado participar cada vez mais na investigação biomédica (Natri *et al.*, 2023) e no estabelecimento de prioridades de investigação (Chown *et al.*, 2023b), contribuindo para a definição de problemas e conceitos que emergem desde uma perspectiva interna, a partir das experiências vivenciadas (Ratto *et al.*, 2023). Termos como *meltdown*, *shutdown*, *burnout* autista (Raymaker *et al.*, 2020) ou mascaramento autista (Pearson & Rose, 2021) entraram rapidamente no léxico clínico, e novos conceitos continuam a surgir, como o de inércia autista (Rapaport *et al.*, 2023). Em simultâneo, emergem novas teorias no seio da comunidade para fazer sentido das suas vivências coletivas, como por exemplo a teoria do monotropismo (Rosqvist *et al.*, 2023). A participação de pessoas autistas na investigação e a adequação dos instrumentos necessários a essa participação (Nicolaidis *et al.*, 2019; Schiltz *et al.*, 2023) são essenciais para uma obtenção de dados mais justa e fidedigna tendo em conta a diversidade de neurotipos. A inclusão de pessoas autistas nas equipas de investigação é um dos caminhos para que as perspectivas e preocupações da comunidade autista sejam tidas em conta (Rodríguez Mega, 2023), em linha com o lema “nada sobre nós sem nós” da Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas. A inclusão e liderança de investigadores autistas na ciência é fundamental para novos avanços e perspectivas terapêuticas capazes de

ir além das limitações das existentes (Heraty *et al.*, 2023). A tendência de produzir uma ciência e prática clínica mais informada pelas experiências das pessoas autistas foi recentemente reforçada pela criação da associação *Autistic Doctors International*. Um dos objetivos da associação é contribuir para o corpo de conhecimento de cuidados neuroafirmativos (Hartman *et al.*, 2023), que ao invés de curar as pessoas do seu autismo, visa cuidar da saúde das pessoas autistas tendo em conta a sua neurodivergência (Chapman & Botha, 2023).

A verdadeira inclusão de pessoas autistas nas diversas áreas da sociedade e do cuidado não pode ser realizada sem acomodações (Shaw *et al.*, 2023a). As dificuldades no acesso e manutenção de empregos por parte das pessoas autistas são um factor que contribui para uma grande marginalização e exclusão social. Trabalhar de forma neurotípica, ou pelo menos, da forma aparentemente tolerada por pessoas neurotípicas, leva muitas pessoas autistas ao colapso e à exaustão. No caso dos médicos autistas, 77% já considerou o suicídio, e 24% já tentou o suicídio em algum momento da vida (Shaw *et al.*, 2023b), sendo pressionados, desde que são estudantes, para se adaptarem ao sistema sofrendo isolamento, *bullying* e ansiedade (Shaw *et al.*, 2023c).

As modificações à forma de trabalho actual e as acomodações necessárias ao bem-estar das pessoas autistas em termos sensoriais muitas vezes beneficiam o bem-estar e a saúde mental das pessoas em geral, e são de baixo custo (Petty *et al.*, 2023). A necessidade de acomodações pode motivar as pessoas a informarem que são autistas no trabalho, mas o medo do estigma pode impedi-las de o fazer (Sreckovic *et al.*, 2023). Para algumas pessoas autistas, uma das acomodações essenciais é a possibilidade de trabalhar remotamente (Tomczak *et al.*, 2023).

A literatura científica internacional sobre as principais barreiras que as pessoas autistas e os profissionais enfrentam para melhorarem os serviços de saúde mental está em rápida expansão. Uma vez reconhecido o problema, diversos estudos procuram dar respostas, procurando formas de facilitar mudanças. Uma das principais formas de melhorar o acesso a serviços de saúde mental é através de consultas por videoconferência, o que assumiu particular importância durante a pandemia de Covid-19 (Ali *et al.*, 2023; Bundy *et al.*, 2023). Recentemente começaram a ser constituídos guias de boas práticas para a saúde mental de pessoas autistas (NAS, 2021), e adaptações de psicoterapias para as pessoas autistas (Stark *et al.*, 2021), que têm em conta as suas necessidades e particularidades sensoriais, emocionais, estilos cognitivos e formas preferenciais de comunicação. Muitos destes estudos são de base qualitativa e consideram as experiências tanto das pessoas autistas (Lewis & Stevens, 2023), como dos profissionais de saúde mental (Brook, 2023) para identificar as necessidades de formação, incluindo os conhecimentos das pessoas autistas e de profissionais autistas

(Barrett *et al.*, 2023; Jellett & Flower, 2023). Estão a decorrer estudos para adequar as intervenções farmacológicas a pessoas autistas com sofrimento psicológico (Danforth *et al.*, 2018) e minimizar os efeitos adversos (de Miguel *et al.*, 2023), e investigações sobre a adequação e eficácia de terapias para pessoas autistas para minimizar danos terapêuticos (Fisher *et al.*, 2023). O reconhecimento das necessidades sensoriais das pessoas adultas e a sua relação com emoções complexas e desafios da vida diária abre ainda caminho para novas abordagens terapêuticas, como por exemplo a terapia ocupacional (Kirby *et al.*, 2023).

A investigação sobre a saúde mental de pessoas autistas é unânime: a desestigmatização e a aceitação são fundamentais para o bem-estar das pessoas autistas (Wilson *et al.*, 2023), e têm grandes repercussões nas abordagens terapêuticas tendo em vista a constituição de relações mais saudáveis (Cai *et al.*, 2023) e o empoderamento das pessoas autistas (Parfitt, 2023). A saúde mental das pessoas autistas está relacionada com a sua vida social (Chan *et al.*, 2023) e os serviços de saúde mental podem ser mais eficazes quando integrados com serviços de apoio ao emprego na transição da vida adulta (Chan & Doran, 2023). A participação de pessoas autistas é essencial na produção de recursos verdadeiramente úteis para responder aos desafios que encontram, como por exemplo, quando devem informar que são autistas no emprego (Tomas *et al.*, 2023), e como podem promover o autocuidado (Wise, 2022; Garvey, 2023). As autobiografias, um género literário em expansão onde as pessoas autistas narram a sua vivência autista, são fundamentais para que as pessoas autistas se possam identificar e para os profissionais de saúde mental poderem empatizar com formas de experimentar o mundo diferentes das suas (Dinishak & Akhtar, 2023). A aceitação abre ainda caminho a novas formas de educação, como a educação sexual de pessoas neurodivergentes e LGBTQIA+ (Jordan, 2023).

A comunidade autista tem um papel fundamental na saúde mental e bem-estar de pessoas autistas, através do apoio de pares, programas de mentoria e criação de espaços de aceitação, identificação e aprendizagem (Crompton *et al.*, 2022; Nachman 2023). É possível que num futuro próximo surjam novos programas de apoio que contem com múltiplos conhecimentos para responder às necessidades complexas das pessoas autistas. Para as pessoas que estão a ler este texto agora, talvez estes avanços soem a “ficção científica”, muito longe do país em que vivemos. Não podemos negar as nuvens que ensombram a vida das pessoas autistas em Portugal, e não será a escondê-las que o sol aparece. Mas quem sabe, talvez alguns raios de sol sejam possíveis, se soprarmos para o céu em conjunto.

I



INFORMAÇÕES QUANTITATIVAS

PROCURA DE SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL POR PESSOAS AUTISTAS ADULTAS EM PORTUGAL

Obtivemos 91 respostas ao questionário de pessoas autistas residentes em Portugal, com idade média de 31 anos. A maioria das pessoas são de nacionalidade portuguesa (92%), seguidas por pessoas de nacionalidade brasileira (7%) e moçambicana (1%), sendo que 12% são migrantes e 3% pertencem a minorias étnico-raciais. No que diz respeito à distribuição geográfica, o Norte e a área metropolitana de Lisboa são as regiões do país com mais percentagem de resposta, com nenhuma resposta proveniente do Alentejo e dos Arquipélagos dos Açores e Madeira (figura 1). A maioria das respondentes são do género feminino (68%), seguidas do género masculino (19%) e de pessoas não-binárias (12%), com 1% a questionar.

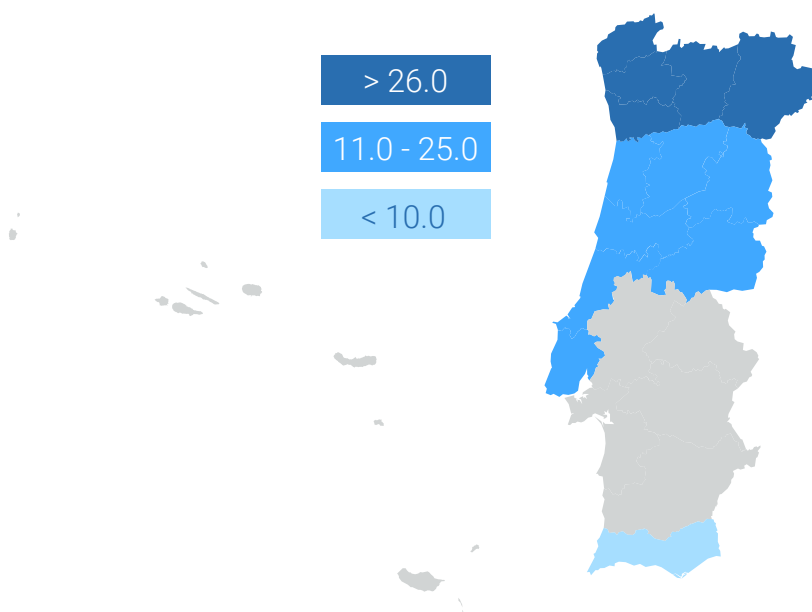


Figura 1. Regiões do país com mais respostas ao questionário online para pessoas autistas

Quase metade das pessoas respondentes são LGBTQIA+ (49%) e mais da metade obteve o diagnóstico de autismo em adulto (59%), com idade média de 28 anos. Das restantes pessoas, 18% fez autodiagnóstico e 9% estão em processo de diagnóstico. Apenas 14% das pessoas foram diagnosticadas em criança.

Os principais motivos para a procura de apoio psicológico estão indicados na figura 2. Na sua grande maioria, as pessoas autistas procuraram os serviços de saúde mental por ansiedade (71%), depressão (65%), dificuldades sociais (63%) e para confirmação de suspeitas de diagnóstico (56%). Dos restantes motivos, salienta-se as perturbações do

sono (42%), perturbações emocionais (42%), PHDA (41%), ideação suicida (39%) e solidão (39%). Alguns autistas adultos indicaram outras razões, como consulta de ligação de Esclerose Múltipla, querer explicações para as suas dificuldades e impacto físico como cefaleias, fadiga, entre outras.

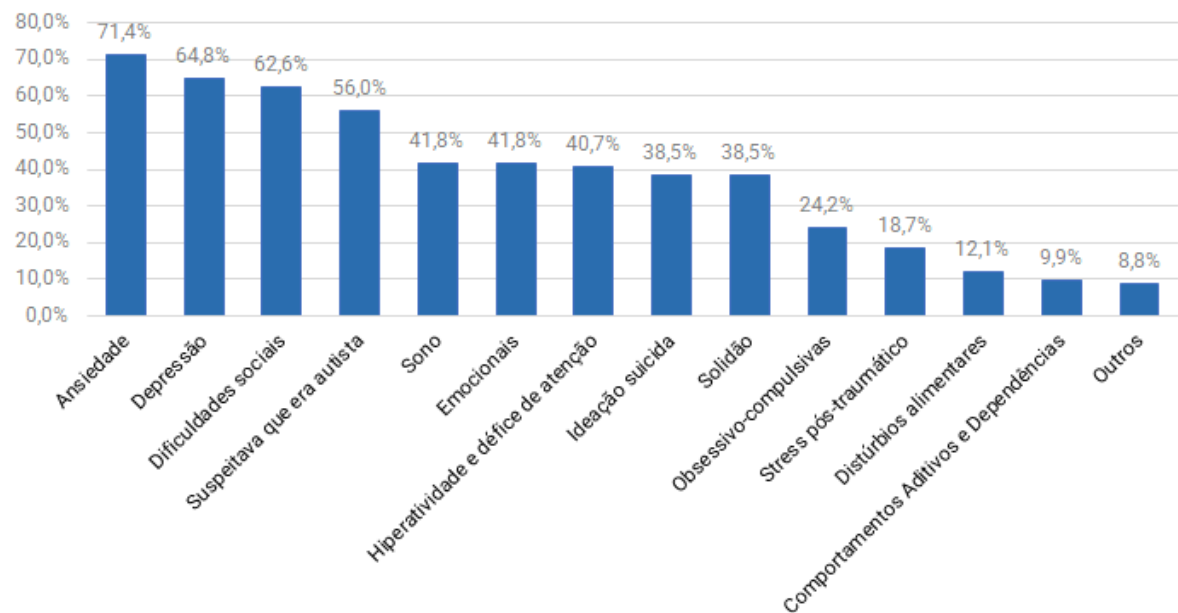


Figura 2. Motivos da procura de apoio

A maioria das pessoas (64%) procurou apoio nos serviços privados em Portugal, sem seguro de saúde, sendo que 15% consultou profissionais fora de Portugal. Os profissionais procurados são principalmente psicólogos (99%) e psiquiatras (79%). Quase metade das pessoas autistas (47%) procuraram os profissionais através da internet, e as restantes seguiram as recomendações de amigos ou familiares (41%) e por último de pessoas autistas (23%). Cerca de 9% seguiu recomendações da APVA.

No que diz respeito às terapias, 51% não sabia que psicoterapias tinha experimentado (figura 3). Também foi confirmado que cerca de 14% esteve exposto a outras terapias, algumas baseadas em evidência como arte-psicoterapia ou psicodrama, mas outras sem evidências científicas ou

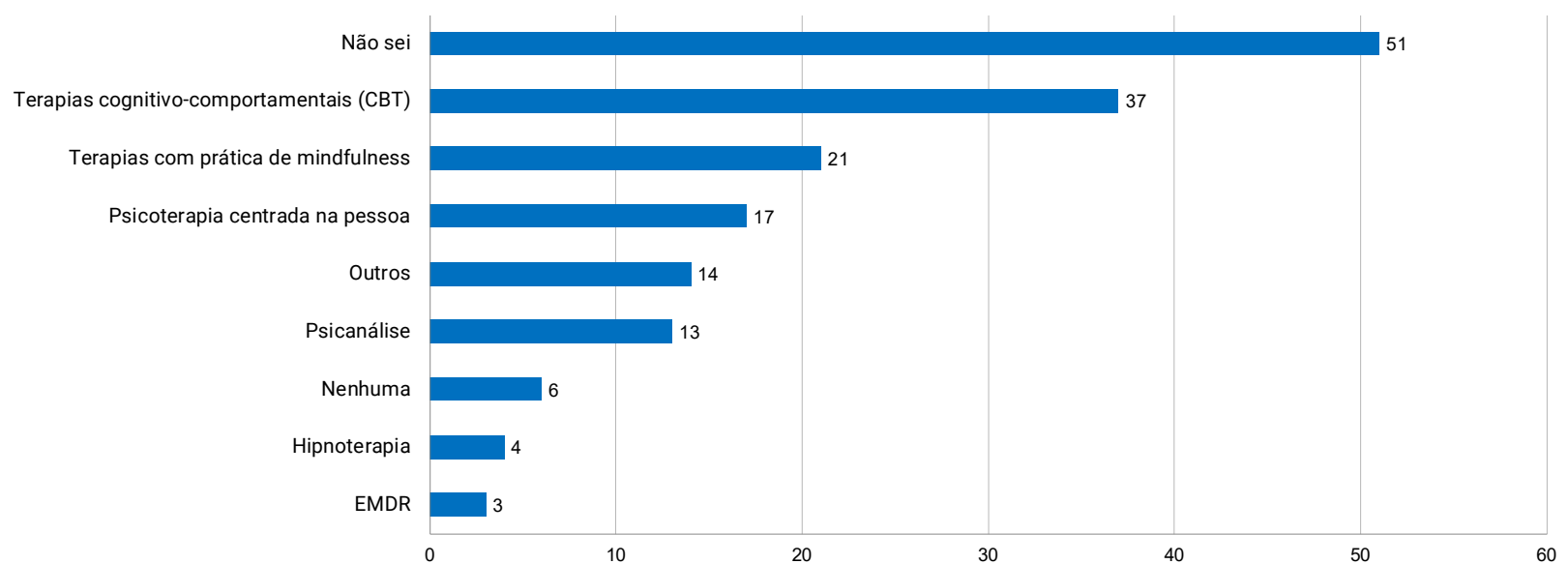


Figura 3. Psicoterapias que as pessoas autistas experimentaram

confirmadas como pseudociência. Dentro das pessoas que mencionaram as terapias adoptadas, 37% seguiram terapias cognitivo-comportamentais, 21% seguiram terapias com prática de *mindfulness* e 17% psicoterapias centradas na pessoa.

PRINCIPAIS BARREIRAS ENCONTRADAS

A nível pessoal, as principais barreiras que as pessoas autistas experimentaram e que dificultaram muito o acesso a serviços de saúde mental foram: os estilos de pensamento atípicos (59%); tensões nas relações pessoais (58%); diagnóstico de autismo tardio ou ausente (58%); e dificuldades de literacia emocional (57%). Metade das pessoas autistas declararam ter falta de confiança nos profissionais de saúde (50%), e 42% indicaram não compreender como podem aceder ao SNS – Serviço Nacional de Saúde.

A nível dos serviços, as principais barreiras que as pessoas autistas identificaram como dificultando muito o acesso foram: as abordagens rígidas na prestação do serviço (52%); a cobertura insuficiente dos seguros de saúde (45%) e as longas listas de espera no SNS (45%). Mencionaram ainda outras questões, como não haver capacidade de acomodar, recusa de acesso a serviços, tempos de espera longos, preços elevados e sem apoios sociais, não cumprimento de horários e consultas desmarcadas constantemente, pouca informação-pós consulta e a não apresentação de relatórios, seguimento inconsistente, e a não adaptação de espaços e consultas.

A nível dos profissionais, a grande maioria das pessoas autistas reportou que a falta de conhecimento sobre autismo foi uma barreira que dificultou muito o acesso aos serviços de saúde mental (69%), seguida da dificuldade em separar questões de saúde mental do autismo (58%) e da dificuldade dos profissionais aplicarem as abordagens padrão às circunstâncias (52%), com 46% a reportar barreiras de comunicação com o profissional.

As pessoas autistas acrescentaram e detalharam algumas das barreiras que sentiram, salientando-se a incompreensão, desvalorização dos sentimentos, receio em procurar ajuda, invalidação do diagnóstico ou recusa em fazê-lo por estigma, dificuldades em se expressarem por falta de tempo nas consultas, dificuldades na autoregulação e em recuperar o bem-estar emocional, falta de empatia perante vulnerabilidade, diagnósticos prévios errados que levam a medicação desnecessária e potencialmente

prejudicial, a família ou outros não acreditarem que era autista, atitudes e linguagem capacitistas de profissionais derivados de desinformação, ansiedade por ausência de um esforço da parte de profissionais para compreender português do Brasil, dificuldade em encontrar profissionais especialistas e apoio para pessoas autistas adultas, ter que educar profissionais nas questões de autismo por falta de conhecimento, desinteresse por profissionais da área em relação ao autismo, terapias baseadas em *script* e não baseadas na pessoa, entre outras.

ACOMODAÇÕES PRINCIPAIS QUE ENCONTRARAM OU QUE NECESSITAVAM

As principais acomodações sensoriais e de previsibilidade que as pessoas autistas já encontraram quando procuraram apoio de profissionais de saúde mental foi a possibilidade de fazerem terapia online (62%), seguida de profissionais que não forçam o contato ocular nem desencorajam estereotípias (52%), e flexibilidade na marcação de consultas (50%). Entre as acomodações que mais precisavam mas não encontraram, destacam-se: a informação à chegada de quanto tempo a pessoa poderá esperar e eventuais atrasos (56%); acomodações sensoriais no contexto clínico (55%); ter informações antecipadas sobre o que pode acontecer antes e durante a consulta (51%), incentivo ao uso de auscultadores, brinquedos sensoriais e outros recursos (47%) e possibilidade de evitar a sala de espera (47%).

A nível das acomodações de comunicação, as principais encontradas pelas pessoas autistas foram dar tempo para processar o que foi dito e esperar a resposta (63%), seguida do uso de linguagem concreta com exemplos (59%), dar tempo para tomar decisões e comunicá-las mais tarde (57%), uso de linguagem não capacitista que não reforce o estigma (56%), e a diminuição do stress causado pelas perguntas, afirmando que não há problema em não saber ou não ser 100% exacto (50%). Entre as principais acomodações que necessitavam mas não encontraram, salienta-se escrever as informações importantes ou instruções para recordar após a consulta (41%), mostrar na consulta o que se pretende que a pessoa faça fora da consulta (41%), e encorajar a pessoa a preparar notas sobre o que quer discutir na consulta (41%). As pessoas autistas destacam ainda a necessidade de envolver pessoas importantes na vida da pessoa autista na terapia (39%). As pessoas autistas mencionaram ainda que gostariam de ter tratamento e apoio multidisciplinar, recursos escritos e guias para autoconhecimento e compreender necessidades, apoio na organização e planeamento, validação e compreensão.

CARACTERIZAÇÃO DOS PROFISSIONAIS ALIADOS

Obtivemos 23 respostas de profissionais ao questionário, com idade média de 38 anos. Responderam principalmente psicólogos (74%), seguidos de psiquiatras (18%), médicos (4%) e terapeutas da fala (4%), localizados principalmente no Norte, seguido pelo Centro e pela área metropolitana de Lisboa, com nenhuma resposta proveniente do Alentejo, Algarve e Arquipélagos dos Açores e da Madeira. Os profissionais têm em média 8 anos de experiência clínica com autistas adultos. A maioria indicou ser neurotípico (59%), mas 41% indicou ter diagnóstico ou suspeitar de alguma neurodivergência. Dos profissionais neurodivergentes, 36% indicou ser autista ou suspeitar de o ser. O principal setor onde trabalham é no privado (89%), seguido do SNS (22%), setor social (15%) e investigação (4%).

Em relação às terapias administradas, a maioria dos profissionais usa com os seus pacientes terapias cognitivo-comportamentais (57%), terapia da aceitação e compromisso (30%) e psicoterapia centrada na pessoa (26%), seguidas da psicanálise (22%) e de terapias com prática de mindfulness (22%).

No geral, os profissionais reportaram que a formação de base que obtiveram para acompanhar pessoas autistas foi insuficiente (85%). As principais formas de aprendizagem sobre autismo durante a vida profissional foram: a experiência clínica (93%); a consulta de livros e materiais produzidos por autistas adultos (93%); formações destinadas a profissionais (67%) e aprendizagem com outro profissional (63%). Verificamos também que a maioria dos profissionais aliados tem contacto com pessoas autistas fora do trabalho (65%). Os profissionais aliados indicaram que a formação tende a focar-se em crianças, autistas com mais necessidades de suporte e intervenção precoce, e sentem falta de discutir entre si casos práticos, formação para despiste de outros diagnósticos, formação específica sobre autismo em adultos, experiência subjectiva do autismo, e co-ocorrências.

INFORMAÇÕES SOBRE OS PACIENTES QUE ACOMPANHAM

Os profissionais indicaram que os motivos muito frequentes para a procura dos serviços de saúde mental são: as perturbações de ansiedade (89% dos respondentes); as dificuldades sociais (89%); as perturbações emocionais (85%); a depressão (78%); a PHDA (67%); solidão (59%); as perturbações do sono (52%) e a procura de diagnóstico (52%). Os profissionais demonstraram ter experiências mais heterogêneas no que diz respeito às perturbações de comportamento alimentar, ideação suicida, perturbações obsessivo-compulsivas e perturbações de stress pós-traumático, que alguns reportam como muito frequentes e outros como raras, o que poderá indicar que existe especialização entre os profissionais que acompanham mais estes casos. Entre os motivos considerados na generalidade como pouco frequentes ou raros, contam-se a bipolaridade (57% dos profissionais observa-a raramente nos pacientes autistas que recebe) e os comportamentos aditivos e dependências (57% observa-as com pouca frequência em pessoas autistas). Os profissionais indicaram ainda outras razões para a procura de apoio, como o desenvolvimento pessoal e auto-conhecimento, compreender melhor a sua identidade, *burnout*, dificuldades na mudanças e transições, dificuldades no percurso escolar e no emprego, e disforia de género. No que diz respeito à idade dos pacientes, a grande maioria dos profissionais lida com populações jovens abaixo dos 40 anos, e 78% dos profissionais nunca teve encontros clínicos com pessoas autistas acima dos 65 anos. A nível de diversidade de género, mais de metade dos profissionais acompanham pessoas do género masculino, feminino e não-binário, sendo que 35% dos profissionais nunca teve encontros clínicos com pessoas autistas não-binárias. Apenas 9% dos profissionais nunca teve experiência com pessoas autistas LGBTQIA+. A generalidade dos profissionais já consultou pessoas autistas de baixo estatuto sócio económico, apesar de 35% nunca o ter feito. No que diz respeito à residência, 44% dos profissionais nunca teve encontros clínicos com pessoas que residem em áreas remotas. Apenas 39% dos profissionais nunca consultou pessoas autistas de diferentes nacionalidades, mas 61% não tem experiência clínica com pessoas de etnia ou raças minoritárias.

PRINCIPAIS BARREIRAS OBSERVADAS E VIVENCIADAS

A nível pessoal, os profissionais aliados indicaram que o preconceito da família sobre o autismo (63%) e a dificuldade da pessoa se expressar (52%) são as barreiras que mais dificultam a prestação de serviços a pessoas autistas. Cerca de 30% dos profissionais mencionaram ainda que a recusa em aceitar ser autista devido ao estigma dificultou muito a prestação de serviços.

A nível dos serviços, a principal barreira que dificulta muito a prestação de serviços pelos profissionais é a falta de financiamento dos serviços públicos e a necessidade de mais profissionais contratados (67%), seguidas das barreiras indicadas: longas listas de espera no SNS (56%); a cobertura insuficiente dos serviços de saúde (52%); as salas de espera e consultórios incomodativos (52%) e as abordagens rígidas na prestação do serviço (48%). Os profissionais aliados indicaram ainda a incompetência e insensibilidade dos profissionais de diversas funções, o estigma face a outras temáticas identitárias como ser transgénero, maior dificuldade de apoio a pessoas neurodivergentes com deficiência intelectual, diferenças culturais e de língua, falta de tempo, poucas consultas especializadas nesta área a nível nacional, erros no diagnóstico comuns, e falta de respostas a nível social.

Enquanto profissionais de saúde, a principal barreira que experimentam é a falta de conhecimento sobre autismo (44%), seguida de desacordos com outros profissionais em relação ao diagnóstico de autismo (37%), dificuldades em aplicar as abordagens padrão às circunstâncias (33%) e dificuldade em separar as questões de saúde mental do autismo (35%). Indicaram ainda poucos colegas com conhecimento adequado, insuficiência de dados científicos respeitadores da neurodiversidade para informar das melhores práticas, e poucos profissionais não-médicos disponíveis para trabalho interdisciplinar.

A nível das terapias, 44% dos profissionais consideraram a falta de conhecimento disponível sobre a eficácia das terapias nas pessoas autistas uma barreira, assim como a falta de eficácia das terapias padrão (30%), necessidade de adaptações das terapias para pessoas autistas (26%) e resposta atípica à medicação (26%). Outras barreiras mencionadas foram as terapias pouco personalizadas e pensadas para servir os interesses das pessoas neurodivergentes, e a morosidade do tratamento e necessidade de assiduidade.

ACOMODAÇÕES PRINCIPAIS QUE ENCONTRARAM OU QUE NECESSITAVAM

A nível das acomodações sensoriais e de previsibilidade, a generalidade dos profissionais aliados não força o contacto ocular nem tenta dissuadir as pessoas autistas de fazer estereotípias (93%), e evita reagendar consultas e informa assim que possível (93%). Também estão bem implementadas entre os profissionais aliados a possibilidade de terapia online (89%), informar a pessoa sobre quanto tempo terá de esperar e atrasos (89%), flexibilidade na marcação de consultas (85%), possibilidade de ajustar o número e duração das consultas (85%) assim como ajudas para tomar a medicação (82%), informar o que pode acontecer antes e durante a consulta (81%) e escrever durante a consulta os temas discutidos (74%). A maioria dos profissionais refere que incentiva o uso de auscultadores e brinquedos sensoriais (70%), oferecem possibilidade de evitar a sala de espera (70%) e fazem acomodações sensoriais no contexto clínico (67%). Além das acomodações mencionadas, cerca de 44% dos profissionais aliados consultaram guias para acomodação de pessoas autistas na saúde. A acomodação menos implementada é providenciar transporte quando necessário (30%). Entre as acomodações que os profissionais mais ponderam começar, destacam-se o incentivo ao uso de auscultadores, brinquedos sensoriais ou outros recursos (22%), facilitar antecipadamente as imagens das pessoas e do consultório (22%), possibilidade de ajustar o número e duração das consultas (17%) e escrever durante a consulta os temas discutidos (17%). Os respondentes mencionaram ainda outras acomodações, como incentivar diferentes formas de expressão, incluindo desenhos ou fotografias, disponibilizar brinquedos *fidjet* nas consultas, referência de profissionais "de confiança" e/ou especializados.

PRINCIPAIS CONCORDÂNCIAS E DISCREPÂNCIAS ENTRE AS INFORMAÇÕES DE PESSOAS AUTISTAS E DE PROFISSIONAIS ALIADOS

No que diz respeito às pessoas autistas que procuram os serviços de saúde mental, tanto as pessoas autistas como os profissionais aliados respondentes indicaram serem pessoas jovens, abaixo dos 40 anos, do género masculino, feminino e não-binário, com proporção semelhante de pessoas heterossexuais e da comunidade LGBTQIA+. No entanto, entre as pessoas autistas respondentes verificamos uma predominância de mulheres, o que pode indicar que têm mais vontade ou abertura para participar nestas iniciativas da comunidade autista. Observamos também concordância de que as pessoas que procuram mais os serviços são na maioria portuguesas, mas também migrantes de outras nacionalidades, principalmente brancas, de áreas urbanas.

As pessoas autistas e profissionais aliados foram unânimes no que diz respeito às principais razões que levam as pessoas a procurar apoio: ansiedade, depressão, dificuldades sociais, perturbações emocionais, perturbações do sono, PHDA, solidão e confirmação de suspeitas de diagnóstico. Destacamos, pela sua particular importância, a proporção elevada de ideação suicida reportada pelas pessoas autistas (39% das respondentes), mencionada por 15% dos profissionais como muito frequente, que merece sem dúvida uma investigação mais cuidada dos programas de prevenção de suicídio e das melhores formas de acompanhamento.

No que diz respeito às psicoterapias, tanto as pessoas autistas como os profissionais aliados confirmaram que as mais utilizadas são as cognitivo-comportamentais.

A nível pessoal, observaram-se discrepâncias interessantes entre as barreiras que os profissionais aliados e as pessoas autistas mencionaram: os profissionais mencionam que o preconceito da família sobre o autismo e a dificuldade das pessoas autistas se expressarem ou de introspecção foi o que mais dificultou a prestação de serviços, enquanto as pessoas autistas indicaram a incompreensão em contexto terapêutico como a barreira que

mais dificulta o acesso, para a qual contribuem estilos de pensamento atípicos, tensões nas relações pessoais, diagnóstico de autismo tardio ou ausente e dificuldades de literacia emocional. Uma possível explicação para as discrepâncias observadas é que as pessoas autistas respondentes podem ser mais autónomas em relação à família no que diz respeito à procura de apoio de saúde mental, e os profissionais aliados podem ter maior compreensão dos estilos de pensamento e formas de relacionamento das pessoas autistas, comparado com experiências com outros profissionais. No entanto, vemos diferentes perspectivas das barreiras nos campos da expressão, introspecção e literacia emocional, que os profissionais parecem atribuir mais a dificuldades inerentes do autismo (modelo médico de défice), enquanto as pessoas autistas atribuem mais à incompreensão dos diferentes estilos de comunicação (modelo social), que está alinhado com a teoria da empatia dupla (Milton *et al.*, 2023).

Salientamos ainda discrepâncias no que diz respeito à falta de confiança nos profissionais de saúde, que as pessoas autistas mencionam como dificultando muito o acesso. Provavelmente os profissionais aliados não consideram tanto esta barreira por serem capazes de estabelecer mais facilmente relações de confiança com os seus pacientes autistas. Destacamos ainda discrepâncias sobre a importância das barreiras físicas – 20% das pessoas autistas indicou que fazer a viagem até ao local da consulta dificulta muito o acesso aos serviços, vs. 4% dos profissionais aliados a reportar esta barreira como tendo dificultado muito a prestação de serviços, provavelmente porque se trata de uma dificuldade que pode não ser mencionada durante a consulta. Ambas as populações de respondentes foram unânimes em que a dificuldade em compreender como podem aceder ao SNS é uma barreira que dificulta muito o acesso e a prestação de serviços.

No que diz respeito às barreiras nos serviços, as pessoas autistas e os profissionais de saúde aliados são concordantes: as principais são as abordagens rígidas na prestação dos serviços, as longas listas de espera no SNS e a cobertura insuficiente dos serviços de saúde. Cerca de 67% dos profissionais aliados mencionam que a falta de financiamento do SNS e a necessidade de contratar mais profissionais dificulta muito a prestação de serviços, informação em linha com os números da Ordem dos Psicólogos, que [apenas mil dos 26 mil psicólogos inscritos na Ordem trabalham no SNS](#). Curiosamente, as pessoas autistas reportaram menos a barreira das salas de espera e consultórios incomodativos do que os profissionais aliados, talvez por terem a experiência de suportar agressões sensoriais generalizadas.

No que diz respeito às barreiras relacionadas com profissionais de saúde, **as pessoas autistas e os profissionais aliados são unânimes ao identificar a falta de conhecimento dos profissionais sobre autismo**

como a principal barreira na prestação e acesso aos serviços de saúde mental. Os profissionais aliados reportam menos a barreira de comunicação entre o profissional e o paciente, provavelmente por terem mais conhecimento sobre o autismo, o que lhes permite minimizar esta dificuldade.

Em relação às acomodações sensoriais e de previsibilidade, a generalidade dos profissionais aliados já as fazem com muito mais frequência do que as pessoas autistas encontram nas suas experiências com profissionais não especializados, mostrando que não se encontram generalizadas.

Em relação às acomodações de comunicação, quase todos os profissionais aliados fazem as que as pessoas autistas já encontraram e que mais necessitam, mas que não se encontram vulgarizadas junto de profissionais não especializados. Os profissionais aliados ponderam ainda adotar o uso de calendários visuais para as recomendações terapêuticas e ter assistentes que ajudem as pessoas autistas na marcação de consultas, a chegar até ao consultório e a sair de lá para outros lugares, necessidades que as pessoas autistas corroboram.

SITUAÇÃO DE PORTUGAL EM RELAÇÃO À LITERATURA INTERNACIONAL

Os resultados obtidos no estudo AUTICORPOS sobre os principais motivos que levam as pessoas autistas a procurar apoio dos serviços de saúde mental estão em linha com os descritos na literatura internacional – é sabido que a população autista tem um risco mais elevado de desenvolver perturbações emocionais, de ansiedade, depressão e do sono (Stark *et al.*, 2021), e que tem uma co-ocorrência elevada de PHDA (Liu *et al.*, 2023). Sabe-se também que a ideação suicida é frequente nas pessoas autistas (Stewart *et al.*, 2023), muitas vezes associada a *burnout* autista e a mascaramento (Raymaker *et al.*, 2020), e que urge estudar a adequação dos programas de prevenção de suicídio para esta população (Rodgers *et al.*, 2023). A literatura internacional menciona ainda uma prevalência mais elevada de bipolaridade e de psicose na população autista (Dell’Osso *et al.*, 2019; Ribolsi *et al.*, 2022), bem como do abuso de álcool e outras substâncias (Underwood *et al.*, 2023), e neste sentido assinalamos a necessidade de conhecer melhor estas realidades em Portugal no futuro.

Em relação às barreiras que mais dificultam o acesso das pessoas autistas aos serviços de saúde mental, o nosso estudo corrobora que **a falta de conhecimento dos profissionais sobre o autismo em pessoas adultas é**

uma das principais, em linha com as revisões sistemáticas internacionais (Corden et al., 2022), associada a **visões estigmatizantes e capacitistas do autismo** (Botha & Cage, 2022; McVey et al., 2023), que urge transformar em Portugal e globalmente.

A maioria das acomodações sensoriais e de previsibilidade, de comunicação e de resposta a diferenças individuais que mencionamos são consideradas medidas aceitáveis e exequíveis na literatura internacional, podendo ser implementadas pelos serviços a fim de melhorar o acesso a pessoas autistas (Loizou *et al.*, 2023).

PRIORIDADES PARA MELHORAR OS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

Para compreendermos quais as prioridades que as pessoas autistas e os profissionais aliados consideravam mais importantes para a melhoria dos serviços, solicitamos nos questionários a indicação de três temas para esta melhoria.

Para os autistas adultos, os temas mais mencionados para melhorar os serviços de saúde mental foram:

1. maior conhecimento e formação dos profissionais de saúde, principalmente em adultos, mulheres e minorias (53%);
2. maior flexibilização dos serviços, com implementação de acomodações e acessibilidade (48%);
3. serviços e profissionais especializados e mais fáceis de aceder para pessoas autistas, inclusive no SNS, e recursos para autistas adultos (44%);
4. criar apoios neuroafirmativos inclusivos, destigmatizantes e despatologizantes, baseados em evidências e informados no trauma (32%);
5. acessibilidade de preço, cobertura de seguros de saúde e apoios sociais (13%).

De sublinhar algumas sugestões de autistas adultos de linhas de apoio de saúde mental especializadas, inclusive de prevenção ao suicídio,

ajuda e apoios para desmascarar, formação abrangente sobre autismo como disciplina obrigatória no curso de medicina, apoios e adaptações no emprego e educação, e a necessidade de implementar adaptações universais, independentemente de ser autista ou não.

Para os profissionais aliados, os temas mais mencionados para melhorar os serviços de saúde mental foram:

1. maior formação dos profissionais de saúde e recursos para aumentar conhecimento (67%);
2. maior flexibilização dos serviços, com implementação de acomodações e acessibilidade (44%);
3. serviços especializados para pessoas autistas e recursos para autistas adultos (26%);
4. criar modelos afirmativos da neurodiversidade, que contrariem o estigma e capacitismo (22%);
5. consideração e conhecimento de co-ocorrências de saúde comuns no autismo, autismo no adulto, em mulheres e outras minorias (11%).

Os temas prioritários são semelhantes entre autistas adultos e profissionais aliados, validando as experiências e barreiras demonstradas por ambos, centrando-se no conhecimento e formação de profissionais em autismo, serviços especializados acessíveis, necessidade de implementar acomodações e cuidados neuroafirmativos desestigmatizantes.

OUTRAS BARREIRAS QUE AS PESSOAS AUTISTAS ADULTAS MENCIONARAM

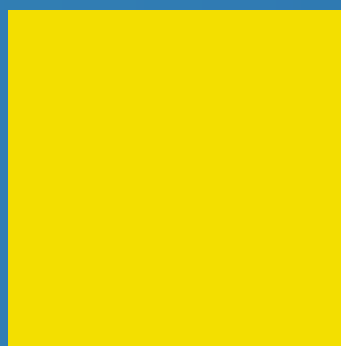
- “ Seria bom se serviços de saúde mental entendessem que autistas têm um perfil diferente de outros doentes com as mesmas doenças mentais.
- “ A minha família nunca suspeitou que eu fosse autista (sou mulher). Porque o meu irmão mais novo teve traços autistas muito mais evidentes que os meus. A minha família achava que eu era simplesmente conflituosa. Não acredita na minha grande sensibilidade a certos barulhos e sons.
- “ A maior parte da minha família ainda não acredita no meu diagnóstico e quem acredita não compreende muito bem.
- “ Não consigo manter um emprego estável pela questão da ansiedade social.”
- “ Meus familiares podem achar que é um acto de covardia acusar uma doença sobre meus sentimentos, pensamentos e comportamentos.
- “ Desvalorização dos médicos em relação ao testemunho de um paciente, quando este é que sente tudo e estuda tudo sobre si próprio, os médicos frustrarem os pacientes porque não se conseguem colocar no lugar do utente, por serem médicos acham-se automaticamente superiores e que a sua palavra é a palavra do “senhor”. Médicos muito teimosos, orgulhosos e que não abrem possibilidade a todas as hipóteses que se levantam.
- “ Tenho o cérebro tão cansado.
- “ Eu não encontrei um profissional em Portugal para autismo adulto com um diagnóstico tardio.
- “ Grande investimento financeiro, quase que é preciso ser-se rico (..) os preços são cada vez mais exorbitantes, o que não se passa com os rendimentos dos Portugueses.
- “ Sinto-me bem acompanhada agora porque sou autista e tenho PHDA e a minha psiquiatra também é autista e a minha psicóloga também tem PHDA!
- “ O maior aspecto é a parte do horário. Não gosto de atrasos e por vezes os profissionais de saúde atrasam e isso vai delimitar a minha interação com esse profissional até eu conseguir processar o porque ele está atrasado. Por isso os profissionais devem ter atenção aos horários e caso aconteça algo avisarem o paciente e indicarem o que ocorreu, assim quando o paciente for iniciar a consulta atrasada conseguirá falar de outros problemas e não focará no atraso do profissional.
- “ Estar nas urgências e pedir para ir à rua fumar pois estava a ter um ataque de pânico e olharem para mim sem responderem. Fui lá várias vezes, até que me deixaram ir. Senti-me uma “maluca”.

- “ Ser indicada para neuropsicologia para fazer testes relacionados com autismo e PHDA e serem-me feitos apenas testes de demência. Adicionalmente, a neuropsicóloga não sabia a razão porque eu estava a ter a consulta e não tinha qualquer conhecimento sobre autismo.
- “ Sou verbal e pareço funcional porque consigo sempre trabalhar um pouco mais, sorrir e ser bem educada. Fico exausta e em burnout, parece depressão, não consigo fazer tarefas básicas. Isto é tudo nos bastidores, por isso assumem sempre que eu tenho necessidades de suporte baixas.
- “ Passei a ser mal atendida por falar o português do Brasil e não ser bem compreendida, o que me deixava ansiosa, estressada e sobrecarregada não conseguia entender quase nada do que me dizia.
- “ Psicólogo/terapeuta e psiquiatra com quem tive contacto regular por vários anos, e nunca suspeitaram que eu seria autista.
- “ Perdi 2 anos assim. Tudo se deveu a falta de conhecimento entre a diferença de sintomas no homem e na mulher.
- “ Assim que atingi a maioridade, foi-me retirado o acompanhamento na pedopsiquiatria.
- “ “Parece que a experiência de vida do médico está no centro da análise clínica, nunca tive esta experiência com profissionais formados fora de Portugal.
- “ Profissionais operam pelo modelo médico, e não se atualizam, leem o movimento como um desserviço.
- “ Falta de profissionais atualizados no tema do autismo, mas pior são os que dizem sem especialistas e fazem falsa propaganda e continuam com opiniões e informações desatualizadas, impondo assim uma falsa especialidade no autismo para quem procura diagnósticos
- “ Os médicos parecem acreditar que procuro doenças: quando o que procuro são respostas, a ajuda certa, ferramentas para viver uma vida frutífera; ou ao menos não tão agonizante.
- “ Medicação para overdose em caso de shutdown sem motivo aparente que quase resultou na morte apenas por acusar benzodiazepinas nas análises sem saber qualquer tipo de valores.
- “ Acima de tudo sinto que o acesso a serviços de saúde mental deveriam ser um direito e não um luxo.

OUTRAS BARREIRAS/ACOMODAÇÕES MENCIONADAS PELOS PROFISSIONAIS DE SAÚDE

- “ *Maioria das pessoas que sigo é no SNS, procuram - ou são forçadas, por tratamento compulsivo ou sentença judicial - a frequentar serviços de saúde mental; muitas têm quadros psicóticos. No privado, comum crises de identidade na transição entre adolescência e idade adulta (estádio com aparência borderline).* ”
- “ *Falta de respostas a nível social, sobretudo em crises de transição (falei na autonomização, mas a viuvez/reforma/degradação da saúde física são outros momentos críticos que levam muitos adultos autistas pela primeira vez ao psiquiatra, através de comorbilidades - muitas vezes, mimetizando demência, sobretudo fenocópias de DFTvc)* ”
- “ *Incentivar a trazerem registos escritos, desenhos, fotografias, etc. que sintam que transmite vivências internas importantes (frequentemente as pessoas ficam em branco na sessão, mas experienciam situações muito intensas fora do consultório). Deixar a pessoa escolher se quer introduzir um tema específico naquela sessão (aí incentivo a que possa trazer escrito) ou se prefere que vamos avançando juntos, a partir do que estiver na sua mente, no momento, ao ritmo que for melhor para o cliente.* ”
- “ *No público, é difícil fazer melhor do que desligar as luzes (não há dimmer) e abrir as janelas se estiver calor. Para pessoas com PDI, sobretudo de inquietas, permito que utilizem o meu computador ou o meu telefone para comunicarem comigo (mostram interesses especiais, vão logo ao YouTube!; faço parte da consulta fora do gabinete, a caminhar; aproveito para deixar fumar, se o fazem habitualmente; folhas brancas para desenhar para pessoas não verbais; permito abraços de anaconda quando querem e eu própria utilizo afectividade física para reduzir tensão ou terminar tantrum se conhecer bem a pessoa e souber que a reação é positiva (faço bastantes consultas a pessoas com PDI graves, institucionalizadas, pouco ou nada verbais).* ”

II



INFORMAÇÕES QUALITATIVAS

A IMPORTÂNCIA DO DIAGNÓSTICO

O CAMINHO ATÉ AO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO

O caminho até ao diagnóstico pode começar nos primeiros anos de vida, frequentemente com designações hoje em dia desactualizadas, tais como sobredotação ou síndrome de Asperger.

Na infância, o conhecimento e vivência deste diagnóstico é muitas vezes sentido como «um nome que os outros nos dão» ou que usam para explicar «as minhas características ou dificuldades». Já na vida adulta tem outro impacto, resultando muitas vezes num processo de identificação, que pode surgir de uma busca activa de informação ou através do contacto com familiares e/ou amigos diagnosticados, ou mesmo através do contacto com profissionais de saúde mental, no decorrer da procura de alívio para um eventual sofrimento mental. É também muito frequente esta descoberta quando estão presentes outras neurodivergências, como é o caso da PHDA.

PODE
CHAMAR-SE
INFANTIL
A UMA
CRIANÇA?



Infelizmente, mesmo quando há uma grande variedade de manifestações autistas e com uma expressão significativa, nem todos os profissionais de saúde mental conseguem reconhecer que os mesmos são características do autismo. Isto acontece porque este conceito é ainda muito associado a comportamentos estereotipados e dificuldades na comunicação e interacção social visíveis que, na maior parte das pessoas adultas, podem não ser observáveis externamente em consulta. Por outro lado, observa-se ainda em profissionais não especializados a ausência de conhecimento acerca das manifestações do autismo na vida adulta, principalmente no sexo feminino, o que limita a compreensão das pessoas autistas e do sofrimento que muitas vezes está inerente a funcionar de forma

neurotípica. Há ainda outros profissionais que, apesar de reconhecerem a presença de características autistas, não validam o diagnóstico e não o partilham com a pessoa, por ainda ser, também para eles, um estigma.

A ausência de um diagnóstico correcto resulta, muitas vezes, em tentativas ingratas de encaixar a pessoa em sofrimento noutra condição clínica, levando à prescrição de intervenções psicológicas completamente desajustadas às necessidades das pessoas autistas. Estas situações podem trazer consequências graves e prejudiciais para a saúde mental e vida das pessoas autistas, assim como para a forma como constroem a sua identidade e se vêem a elas próprias.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ Quando se tem mais a hiperactividade física, o diagnóstico vem logo (...). Na turma (...) havia uma criança, ela não conseguia estar sentada (...) chegava penteadinha com aqueles puxinhos que a mãe punha, passado um bocadinho, já tinha saído tudo (...) nas primeiras semanas, a professora falou logo com os pais e foi encaminhada. (...) E havia lá uma criança (...) eu olhava para ela (...) e lembrava-me da minha infância. A professora dizia, ah, ele ainda é muito imaturo, muito infantil. Eu nunca percebi como é que se chama infantil a uma criança. (...) está distraído, mas também deixa-o estar porque não está a chatear ninguém, é estar constantemente só a dar-lhe na cabeça (...) se os professores não encaminham, também os psicólogos que até estão treinados para identificar, não vão descobrir, de certeza.

“ Tudo começou quando eu (...) já tinha iniciado a minha terapia. Comecei a ficar um bocado, digamos, desesperada porque não conseguia encontrar uma explicação para a forma como eu sentia ou pensava, e comecei a fazer pesquisas (...) É normal sentir as coisas tão intensamente? É normal sentir com cheiros e com cores? (...) cheguei finalmente à possibilidade da síndrome de Asperger (...) fiz testes e chegou a altura de ensinar à minha psicóloga (...) Não correu nada bem (...) nem cheguei a mostrar os testes, assim que eu mencionei o tema ela perguntou-me logo porque eu achava isso. E quando eu dei um exemplo (...) ela soltou logo um, ai, então sendo assim, somos todos autistas.

“ As primeiras consultas com o meu psiquiatra (...) obviamente viu que eu estava num burnout completo e começámos então a tomar antidepressivos e medicamentos para dormir, mas à medida que as consultas foram passando (...) ele começou-me a fazer algumas perguntas da minha infância, de como é que era a questão de me relacionar, porque eu estava sempre a dizer parece que eu tenho duas personalidades ou três personalidades (...) eu sei o que é que eu sou para cada pessoa e cada grupo que eu me integro e se algum dia as pessoas (...) estiverem todas em conjunto e eu lá, eu vou estar em shutdown completo (...) E na altura ficou a olhar para mim do tipo, hum? (...) temos que falar aqui sobre outra coisa. Por acaso já ponderaste a ideia de ter alguma coisa, de estar no espectro do autismo?”

“começou aí a minha pesquisa maior de tentar então querer o diagnóstico, de querer falar sobre isso com a minha psicóloga (...) e dizer-lhe olhe, eu acho que talvez a ansiedade não seja mesmo o meu primeiro diagnóstico. E acho que alguma coisa está errada e que o meu primeiro diagnóstico é o de autismo. E da parte dela, eu senti uma abertura muito grande (...) queria perceber comigo e ajudar-me nesse caminho (...) e como é que vamos fazer a partir de agora, não é?”

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“a falta de conhecimento dos profissionais (...) é uma grande barreira. A começar pelos médicos, pelos pediatras (...). Eles são sensibilizados para o contrário, nas formações deles, para estarem atentos a uma série de sintomas e sinais e de situações. E depois não estão. Eu acho que a gente ainda só aprende o autismo de Kanner, que é tipo uma minoria (...) mas parece que só se reconhece esse tipo e, menos assim, só se forem rapazes, porque podem estar raparigas em situações de mutismo e mesmo assim, não as diagnosticam (...). É preciso bater com a cabeça na parede? Também se bate, mas não necessariamente. E não necessariamente à frente deles, para eles verem naquele momento.

“Tinha que haver consulta especializada, não há hipótese nenhuma. O que eu acho é que os meus colegas que não são desta área, os psiquiatras que não são especializados em neurodesenvolvimento têm que saber pelo menos o que isto é, e acolher a suspeita diagnóstica sem dizer não (...) e ter uma mínima noção e depois enviar para a consulta especializada. (...) Isto é uma área que requer um afunilar enorme, até o ponto de vista farmacológico, não é igual. Não é igual tratar alguém com autismo ou alguém sem autismo (...) a malta que tem perturbação de desenvolvimento intelectual (...) esses então é que estão em piores lençóis. Porque um autista de alto funcionamento, se quiser, ainda pega no dinheirito e vai ao privado (...) Agora, alguém que esteja na total dependência de um terceiro, vai acabar por ficar com quem lhe calha, não é? E tratar alguém com perturbação de desenvolvimento intelectual é completamente diferente. E o que é que está a acontecer neste país? São tratados pela psiquiatria geral. Não é possível. Porque não é igual. E a prova de que não é igual é que no Reino Unido há toda uma diferenciação de três anos para isso.

“ Perguntava-se a pedopsiquiatras, ah, tu tens doentes com síndrome de Asperger. Sim, tinham. (...) Ou pensando no autismo de alto funcionamento nível 1. Quando chegávamos aos psiquiatras de adultos, perguntávamos e tu tens doentes com autismo? Não, não tenho. O que é que acontecia? (...) na psiquiatria de adultos, tinham outros diagnósticos. Porque eles depois acabam por estar lá. (...) Nem deixam de ser autistas quando têm 18 anos. Vinham com outros diagnósticos, desde personalidades esquizóides, esquizotípicas, de fobias sociais (...) os autismos mais graves, nível 3, deixavam de ser autistas e passavam a ser débeis (...) era um bocadinho assim.

“ no outro dia, por acaso, pensei numa metáfora sobre isso. Que é, se uma pessoa for a um cirurgião, tiver uma pedra na vesícula, e o cirurgião... a pessoa diz, ah, eu acho que posso ter uma pedra na vesícula. E o cirurgião diz, não tem nada disso. Passado dois anos, a pedra transformou-se em cancro. O cirurgião é acusado de má prática. Da mesma forma, se uma pessoa vai ao médico e diz, eu acho que tenho autismo. E o médico diz, não tem nada disso. Passado dois anos, tenho uma depressão muito grave. Então, isso também é má prática. Como é da psiquiatria dá-se um bocado direito a ah, isso não é nada, mas o outcome não é assim muito melhor, porque a pessoa no limite até se pode suicidar

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

- » A ausência do diagnóstico de autismo pode resultar em falta de apoio e compreensão ao longo da vida. Por vezes, são atribuídos outros diagnósticos ainda mais estigmatizantes, mas também se observa a auto e hetero atribuição de “nomes” e “categorias”, na tentativa de se encontrar uma explicação para comportamentos atípicos de uma perspectiva neurotípica. É, sem dúvida, importante que se compreenda a pessoa que procura ajuda e que não haja receio de falar sobre a possibilidade do diagnóstico de autismo.

- » Tenha em conta que as pessoas autistas adultas podem não responder da forma esperada a intervenções psicológicas padrão para ansiedade, depressão, pânico, anorexia e outras manifestações de sofrimento psicológico. Ao invés de invalidar as suspeitas de autismo e/ou PHDA, procure saber mais, reconsidere se consegue flexibilizar e adaptar o modelo e métodos de intervenção às necessidades da pessoa neurodivergente.
- » Se a suspeita de autismo surgir no decorrer de um acompanhamento relacionado com outra problemática, poderá, de forma discreta e gradual, fazer algumas perguntas da entrevista de diagnóstico ou eventualmente passar algum questionário que lhe dê mais informação. Se a suspeita aumentar, será importante identificar qual a melhor altura para apresentar essa possibilidade e, caso seja necessário, encaminhar para uma avaliação por um profissional especializado no diagnóstico de adultos.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Se suspeita que é autista, damos-lhe as boas vindas! Existe uma comunidade à sua espera. Muitos profissionais ainda não estão sensibilizados para o autismo em adultos, mas já existem profissionais junto dos quais poderá confirmar a suspeita de diagnóstico. Informe-se junto da comunidade autista e de associações de autoadvocacia. Saber que é autista pode ser importante para o seu bem-estar e para adaptar intervenções terapêuticas.



- » Gibbs, S. (2021). [Drama queen: One autistic woman and a life of unhelpful labels](#). Hachette UK.

AValiação E FORMAS DE DIAGNÓSTICO EM ADULTOS

Quando existe suspeita de autismo, a pessoa pode requerer uma avaliação de um profissional especializado em autistas adultos. A avaliação deve ter em conta o caminho que a pessoa já percorreu, em termos médicos, de diagnóstico, terapias e medicação, o que a levou a suspeitar e/ou identificar-se com este potencial diagnóstico e compreender a explicação dos sinais que poderão ser observados ou trazidos pela pessoa.

As formas de avaliação diferem de profissional para profissional, mas é importante ter-se em consideração a utilização de instrumentos formais de diagnóstico. A avaliação inclui sempre uma entrevista com a pessoa, a elaboração de alguns testes psicológicos, o preenchimento de questionários e pode, ainda, incluir uma entrevista com um informador. Este poderá ser um familiar, um cônjuge ou parceiro/a de vida ou uma pessoa próxima. O informador pode ser útil para o profissional, por facultar informações sobre a história de desenvolvimento, e por compreender a perspectiva de alguém próximo da pessoa em avaliação, da sua forma de comunicação, interacção social, comportamentos e interesses. Em paralelo, poderão ser também solicitados testes específicos para aferir se os aspectos que a pessoa está a descrever podem ser explicados por outras condições psiquiátricas.

Alguns dos instrumentos de avaliação do autismo em adultos têm vindo a mostrar que a informação que recolhem é, muitas vezes, limitada, principalmente se a pessoa tiver capacidade para mascarar algumas das suas dificuldades ou tiver desenvolvido ao longo dos anos guiões sociais que facilitam a comunicação e interacção social. Estes instrumentos também não têm em conta a diversidade sexual e de género e infelizmente alguns destes também não estão traduzidos para português.

Para muitas pessoas autistas, o processo de avaliação é experienciado com perplexidade, por não compreenderem a relevância dos aspectos que os profissionais de saúde mental estão a avaliar para o diagnóstico, e com ansiedade provocada pelos próprios testes, sem saber que respostas são pretendidas ou esperadas. Por vezes, o processo de diagnóstico é solitário,

evitando envolver a família e pessoas próximas, principalmente quando consideram que poderão não ser aceites ou compreendidos.

A invalidação da suspeita de diagnóstico de autismo por parte da pessoa ou do diagnóstico atribuído por outros profissionais com base numa ideia restrita, limitada e clássica do autismo, é, ainda, a experiência de muitas pessoas autistas que, quando são confrontadas com isso, se sentem desamparadas e sem rumo. É uma das barreiras que urge ultrapassar.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ Fiz a avaliação (...) e não foi fácil de todo. (...) não estava à espera que fosse algo tão... sem sentido. (...) Os testes, as perguntas, acho que nada se encaixou com aquilo que fazia sentido na minha cabeça de avaliar se alguém é autista ou não, pensando em alguém adulto. Eu acho que aqueles testes e assim são muito para adolescentes, crianças. E depois, uma das grandes bases que eu reparei foi o teste do QI. De novo, havia ali qualquer coisa que me estava sempre a impedir de poder parecer autista. (...) Nunca tinha feito um teste de QI, não fazia a menor ideia, mas claro que me deixou um bocado revoltada por se basearem tanto nele, quando eu acho que isso não tem nada a ver com todas as outras características, ou pelo menos 90% das características de uma pessoa autista. E assim foi, um bocado traumático, um bocado muito traumático, mas recebi o diagnóstico oficial.

“ foi muito estranho a parte do processo do diagnóstico em si (...) a forma como fazem a questão, às vezes parece que estão à espera de um sim ou de um não (...) E às vezes eu sinto que, lá está, não é um sim nem um não, é depende. E eu tenho de explicar várias situações. (...) eu não gostei muito dessa coisa assim tipo de interrogatório (...) eu acho que o diagnóstico formal, eu não sei de que forma é que poderia ser diferente ainda. (...) são perguntas ainda muito... lá está, dentro de um estereótipo (...) eles não faziam muito essa distinção entre o autismo feminino e masculino (...) explicavam o autismo como um todo (...) só que acho que há coisas que se calhar continuam a haver diferenças entre os sexos.

“ Também surgia essa parte de dúvida de... porquê que essas questões são tão fundamentais para identificar se sou autista? Tenho muitas mais experiências se as descrever que faz um check maior do que essas questões que me está a colocar. Era o que eu pensava na minha cabeça. Mas eu nunca interrompi, nunca disse nada disso. Queria seguir os passos do diagnóstico que me estava a ser feito também.

“ depois eu tive de fazer aquele questionário dos traços, e o questionário estava em inglês, e eu tenho mais dificuldade a pensar em inglês nesse tipo de situações (...) então o que eu fiz foi abrir o site da Voz do Autista, porque era o mesmo questionário, só que estava em português.

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ eu não faço gatekeeping, e eu não vou fazer as pessoas passarem por uma série de coisas, quando elas muitas vezes já são especialistas em si próprias, muito mais do que eu vou ser nelas, e já fizeram um autodiagnóstico. Pode haver autodiagnósticos errados. Agora também depende do que é errado e quem é que diz que é errado, não é? (...) do ponto de vista, vá, neurodesenvolvimental e do ponto de vista da psicologia clínica, pode ser errado. Eu ainda não apanhei. Normalmente as pessoas sabem o que se passa com elas.

“ o diagnóstico é sobre o visível, e não sobre a experiência das pessoas, como ele está actualmente. Diagnosticamos com base numa série de traços o que é aquilo que a gente vê de fora (...) eu acho que esses traços muitos são manifestações de sofrimento, por isso é que há os modelos da base no déficite e no capacitismo, é porque aquilo está realmente a detectar uma parte (...) de expressões de sofrimento específicas das pessoas autistas.

“ sabendo que o diagnóstico é clínico (...) eu costumo basear-me na entrevista da Royal College of Psychiatry, entrevista para avaliação do espectro do autismo. Há casos em que essa entrevista é suficiente, porque o quadro é claro o suficiente e faz-me até duvidar como é que só agora é que está a ser feito o diagnóstico (...) Quando eu fico com dúvidas, aí preciso de outros recursos. Aquilo que eu costumo tentar pedir, e porque eu incluo isto na avaliação que eu faço, falar com os familiares, falar com amigos próximos, com os informadores (...) posso tentar articular com a equipa que tem formação a fazer a ADOS (...) Quando tenho acesso a uma avaliação mais formal com as várias escalas, as várias medidas, que é como infelizmente só se encontra para já no sistema particular, cá em Portugal, aí consigo ter ainda mais informação e é muito improvável ficar com dúvidas.

“ acho que os profissionais têm um peso muito grande. (...) o autista que vem ter comigo, muitas vezes vem com o pé atrás, porque teve experiências terríveis, em que disseram não tens nada disso, no fundo houve uma desvalorização das características deste possível diagnóstico e portanto eles chegam e vêm naquela de humm... ou então vêm com a história de todos disseram que não, como é que tens a certeza que é? (...) Que eu tenho este diagnóstico. Acho que em termos profissionais as pessoas passam por experiências muito infelizes.





PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em conta que o processo de diagnóstico pode ser gerador de ansiedade, por ser um teste e um momento de avaliação sobre algo que é muito importante para a vida da pessoa. Procure explicar calmamente em que consiste o processo de recolha de informações adicionais, o que pretende saber e porquê. Por vezes, a pessoa tem receio se o que disse ou fez é certo ou errado e pode ser importante antecipar e explicar que o objetivo da avaliação não é dicotomizar em certo e/ou errado os seus comportamentos, interesses ou pensamentos. Se possível, permita a realização dos testes num ambiente onde a pessoa se sinta confortável. Use questionários em português.
- » Valide o percurso que levou a pessoa ao seu autodiagnóstico.
- » Consulte as sugestões de leitura indicadas.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Tenha em conta que apesar do autismo ser principalmente uma vivência interna, os profissionais podem incluir na sua avaliação instrumentos clássicos de diagnóstico além do relato pessoal e experiencial, tendo em vista uma caracterização mais completa do estado psicológico e perfil da pessoa.
- » A necessidade de rever os instrumentos clínicos de diagnóstico para terem em conta a vivência das pessoas autistas adultas é reconhecida e existe investigação em curso para a validação e criação de novos instrumentos para melhorar o processo de diagnóstico.



- » Hartman, D., O'Donnell-Killen, T., Doyle, J. K., Kavanagh, M., Day, A., & Azevedo, J. (2023). [The Adult Autism Assessment Handbook: A Neurodiversity Affirmative Approach](#). Jessica Kingsley Publishers.
- » Ratto, A. B., Bascom, J., daVanport, S., Strang, J. F., Anthony, L. G., Verbalis, A., ... & Kenworthy, L. (2023). [Centering the Inner Experience of Autism: Development of the Self-Assessment of Autistic Traits](#). *Autism in Adulthood*, 5(1), 93-105.
- » Overton, G. L., Marsa-Sambola, F., Martin, R., & Cavenagh, P. (2023). [Understanding the Self-identification of Autism in Adults: a Scoping Review](#). *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-21.



INFLUÊNCIA DO DIAGNÓSTICO NO PROCESSO TERAPÊUTICO

O diagnóstico de autismo tem uma influência complexa na vida da pessoa, indissociável da forma como o autismo é percebido - como um defeito, alvo de estigma ou como uma forma de diversidade humana que deve ser aceite. Muitas vezes o momento do diagnóstico é sentido como um alívio, por explicar dificuldades que até então não tinham nome nem justificação compreensível ou eram atribuídas a outros diagnósticos. O efeito do diagnóstico faz-se sentir na própria pessoa e na sua relação com o mundo, desde a esfera íntima até à sociedade como um todo, tendo consequências no bem-estar e no processo terapêutico.

Muitas vezes, é o diagnóstico que leva a pessoa a procurar um processo terapêutico que a ajude a compreender o significado do autismo na sua vida. Outras vezes, o processo terapêutico ganha uma nova compreensão depois do diagnóstico ser reconhecido e o caminho reformula-se tendo em conta a neurodivergência.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“a nível da minha experiência pessoal, tem sido internamente boa, exteriormente difícil. Internamente boa porque finalmente estou a conseguir dar nome e conseguir entender o porquê de determinados comportamentos que eu tive quando era criança, adolescente e que tenho agora na idade adulta, então traz-me uma certa paz interior. Tipo, há um nome para isto, eu não sou só um extraterrestre aqui à face da terra, mas exteriormente é muito difícil por causa de ter que dizer às pessoas, de ter que lhes explicar que não, eu não sou um génio da matemática, de ter que sentir que a minha família está completamente destruída porque como é que é possível e agora o que é que vai ser e vai abanar com a cabeça, é tão diferente agora, estás diferente, ages de forma diferente, é aquele unmasking, que é muito difícil de trabalhar e acho que também é algo que é importante nós reflectirmos.

“*toda a minha vida girou à volta disto (...) às vezes eu era um bocado tratada como se fosse mais um diagnóstico do que outra coisa. (...) As pessoas sempre puxavam-me para eu parecer o mais normal possível. A minha educação, no fundo, era sempre para tentar corrigir meus traços autistas. As pessoas seguravam-me no queixo para olhar nos olhos, as pessoas focavam-se muito em ensinar linguagem não verbal, as pessoas focavam-se muito na questão dos déficits sociais, as pessoas classificavam-me como socialmente imatura, as pessoas, os meus relatórios de escola, manifestavam mesmo isso, que eu era muito educada, era uma menina meiga, era isto, era aquilo, mas, eu tinha sempre um mas, eu tinha sempre ... aquilo, eu tinha sempre algo a falhar (...) E isso foi muito mau, eu acho que podia ter tido uma vida diferente, se o pessoal me tivesse feito aceitar as minhas neurodivergências, tal como eu sou, e não tentar incutir uma versão minha supostamente melhor, perfeita, corrigida, que é uma versão neurotípica e eu agora aos 25 anos eu tenho muitos conflitos, eu estou agora a ter muitos problemas em algumas relações por causa disso*

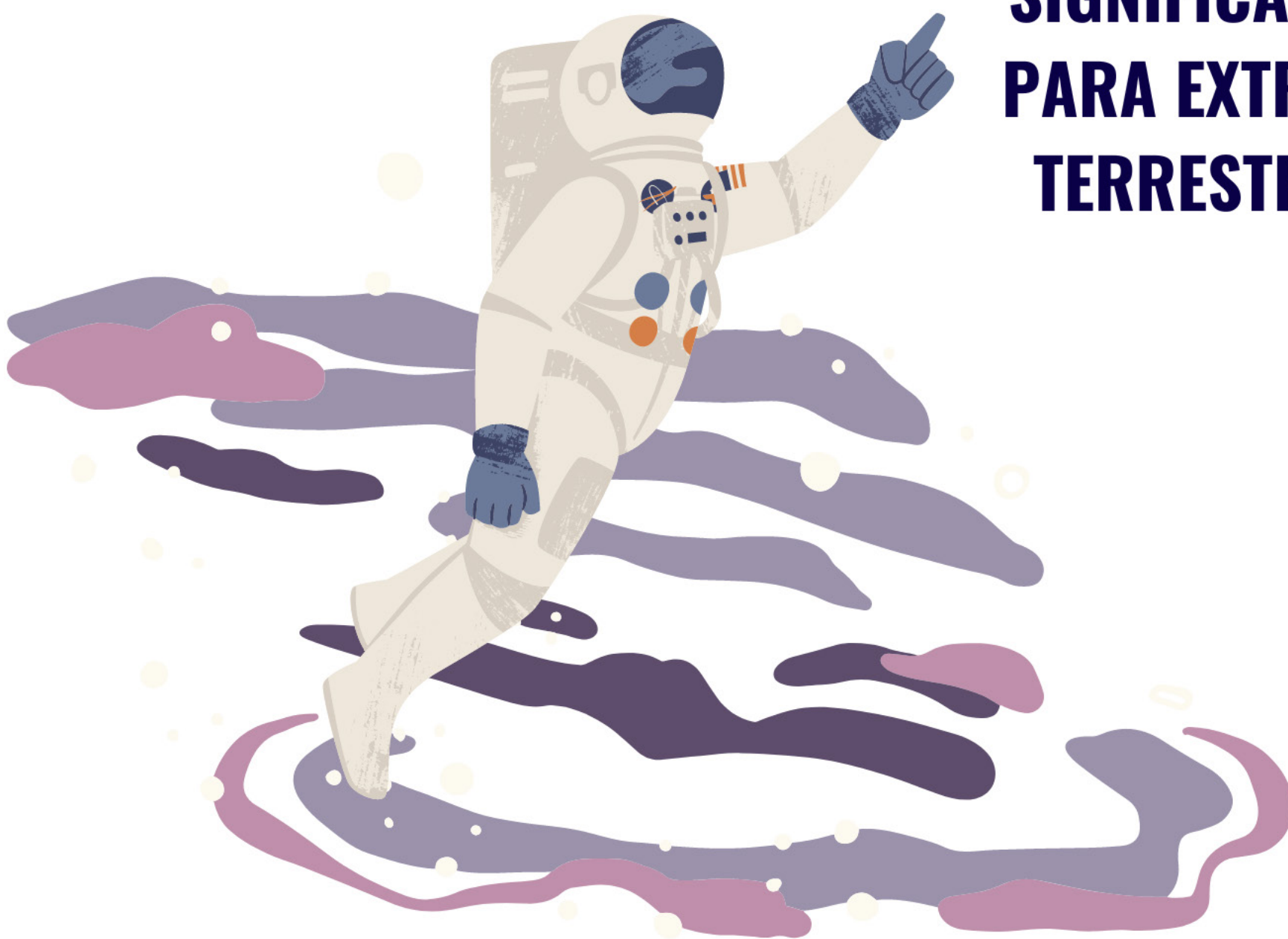
“*O saber não foi na altura em que fui diagnosticada, porque eu anteriormente já sabia. Só fui procurar mesmo oficialmente. Mas foi um alívio, porque eu toda a vida me senti uma extraterrestre, eu falava com as pessoas, mesmo com profissionais de saúde, que supostamente deveriam perceber o que eu estou a dizer, e eu sentia que nós falávamos línguas diferentes (...) E sempre me senti muito desencaixada do resto das pessoas (...) E continua a ser, mas agora já sei porquê (...) ao sentir que havia uma razão para ser assim, também contribuiu um bocadinho para recuperar um bocadinho da autoestima, porque eu achei que tinha algum defeito para não ser assim como aos outros (...) foi uma libertação enorme (...) olhando para trás, agora é fácil depois do diagnóstico ver montes de características que eu tinha, e de mesmo patologias psiquiátricas (...) a anorexia e a depressão e a ansiedade e estas crises todas de sobrecarga que eu fui tendo ao longo da vida, mas que as pessoas me diziam que era drama, exagero, que eu era estranha, que eu era esquisita, que eu queria fazer as coisas todas à minha maneira, que eu era pouco flexível também. Mas isso também fazia tudo parte, não é? Mas na altura não sabia.*

“*toda a vida me senti diferente, eu sei que é verdade e ninguém é perfeito (...) só que eu não entendia porquê que eu parecia ter tantos defeitos (...) Porque as pessoas diziam que eu era irresponsável, que era imatura, que era infantil, que era esquecida, que não conseguia chegar a tempo a lado nenhum. (...) E essas críticas chegam a um ponto que depois já nem precisamos que alguém nos critique e começamos nós a criticarmos a nós mesmos. Então, para mim, receber tanto um diagnóstico como o outro [autismo e PHDA] foi um alívio. (...) explicou muitas coisas da minha vida que eu até àquele momento não compreendia. Coisas que eu sentia, dificuldades, o motivo de eu ser tão diferente e percebi que afinal eu não era um extraterrestre, não era a única pessoa assim, havia muitas pessoas iguais a mim, pelo menos parecidas (...) E acho que, de certa forma, também me ajudou a diminuir a frequência das crises, tanto os meltdowns como os shutdowns, porque comecei também a entender melhor os gatilhos que causavam essas crises.*

ver aqui mais
testemunhos
online



UM NOVO SIGNIFICADO PARA EXTRA- TERRESTRE



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ há pessoas para quem é a maior parte (...) é muito libertador e se encontram elas próprias e dá resposta a tudo o que já sabiam de si próprias (...) E há outras pessoas, por preconceitos que têm, sobretudo sobre o que é o autismo, por verem muito à luz de um modelo muito deficitário e que os deixa em inferioridade em relação às outras pessoas, ou com um sentimento de (...) vivências de grande falta de valor e que tudo o que possam pensar sobre elas próprias é para se diminuírem mais, às vezes nessas pessoas não é útil porque vão usar nesse sentido. Isto é um problema social, se o autismo fosse visto de forma mais valorizada, e mais, quer dizer, aceite, é uma coisa que existe entre outras coisas que existem, e existem pessoas variadas. Pronto, eu acho que não se colocava, as pessoas não usavam isso para se denegrir.

“ à medida que o processo evolui, é conseguir separar o que é do corpo do que é da experiência emocional, e perceber a interligação gigantesca entre as duas coisas e perceber, diferenciar, por exemplo, estar assoberbado em termos de estímulos sensoriais, de som, de luz, do que for para aquela pessoa, versus um estado de depressivo, versus cansaço, versus irritabilidade, versus ataque de pânico, porque para algumas pessoas esses momentos de assoberbamento sensorial eram ataques de pânico. Até que começámos a desconstruir que, espera, isto de ataque de pânico não tem nada. Isto é muito fácil de perceber. Havia este estímulo, havia aquele, havia o cansaço, havia a fome, havia o som e todas estas coisas. Então, se nessa situação tivesse posto os fones que cortam o som e tivesse comido maçã, já acha que tinha um ataque de pânico. Ah não, acho que não. Então se calhar não é um ataque de pânico.

“ É preciso adaptar muito a comunicação, perceber qual é que é a melhor forma de chegar à pessoa, contemplar todos as dificuldades inerentes, eu com um neurotípico, se calhar não me vou preocupar com questões do dia a dia, sei lá, ir ao supermercado (...) com um neurotípico, avanço. Não me vou preocupar tanto com a condução, com a faculdade, com as adaptações necessárias à vida universitária, com o estatuto de necessidades educativas sociais, com o mundo do dating, como é que se vai um date, como é que se interpreta se isto é um agressor ou não é um agressor. (...) No autismo há muitas preocupações em cima da mesa que eu não tenho que ter nos neurotípicos. Lá está, se tem ou não outras comorbilidades neurodesenvolvimentais, se tem ou não dislexia, se tem ou não PHDA (...) Eu vejo tudo, neurodesenvolvimento como um todo. O mesmo, se calhar eu diria, quase isto igual na PHDA, eventualmente não tanto a parte do dating, mas a parte universitária também, a parte da condução também. No fundo são partes de ser adulto que são dados adquiridos para quem é neurotípico, mas que não são para quem é neurodivergente. E isso é completamente diferente. Alguém que não seja desta área, não se lhe vai ocorrer a condução, por exemplo. Porque tudo o que envolva o task switching vai ser muito mais difícil.

ver aqui mais
testemunhos
online





PARA PROFISSIONAIS

- » No processo terapêutico, o diagnóstico de autismo introduz uma atenção e interpretação diferente de algumas características da pessoa, principalmente aquelas que estão relacionadas com aspectos corporais e sensoriais, de comunicação e dificuldades relacionadas com a aquisição de certas competências. Este olhar compreensivo irá certamente ter impacto na forma como essas características serão abordadas e nas estratégias que serão fornecidas às pessoas autistas para ultrapassar as eventuais dificuldades encontradas. A título de exemplo, as crises sensoriais podem espoletar situações de sobrecarga, que de outra forma poderiam ser interpretadas como ataques de pânico. A desregulação emocional, por sua vez, é um dos aspectos que nem sempre é compreendido, pela intensidade com que é vivido por algumas pessoas autistas.
- » Um olhar à luz do autismo pode ainda permitir a reavaliação de diagnósticos anteriores, como o caso da POC, precisamente pela compreensão diferente que é dada a certos comportamentos. Por vezes, os comportamentos repetitivos que dão conforto e segurança às pessoas autistas podem ser erroneamente interpretados como compulsões.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » O diagnóstico de autismo na vida adulta pode levar algumas pessoas a repensar a sua vida e a compreenderem-se de uma nova forma. Pode abrir caminhos de autoconhecimento tendo em conta uma maior atenção a sensibilidades sensoriais, entre outros aspectos que podem melhorar o bem-estar.



- » Hayden, Chloé (2023). Different, Not Less: A neurodivergent's guide to embracing your true self and finding your happily ever after. Murdoch Books.
- » Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., ... & Pellicano, E. (2023). ["Peas in a pod": Oral History Reflections on Autistic Identity in Family and Community by Late-Diagnosed Adults](#). Journal of Autism and Developmental Disorders, 53(3), 1146-1161.

MOTIVAÇÃO PARA FORMALIZAR O DIAGNÓSTICO

A obtenção de um diagnóstico formal na idade adulta pode prender-se com a validação interna e procura de compreensão das dificuldades sentidas na interação com outras pessoas, como membros da família, amigos ou entidades empregadoras. Um dos principais motivos pode prender-se com uma explicação para uma potencial diferença sentida em relação aos outros, algo que pode estar presente desde muito cedo e que condiciona as relações estabelecidas. Por vezes, esta motivação surge no decorrer do diagnóstico de autismo de um/a filho/a ou pessoa próxima, que pode levar a pessoa a saber mais sobre autismo e a identificar-se.

A formalização do diagnóstico é, também, essencial no acesso a apoios, atestado multiusos e, por vezes, permite o (re)enquadramento de psicopatologias. Isto, por sua vez, ajuda a pessoa adulta a compreender melhor as causas do sofrimento mental e físico e permite-lhe procurar profissionais capazes de prestar cuidados de saúde mais adequados e eficazes ou readequar estratégias terapêuticas.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“*achava que se calhar não valia muito a pena procurar, se me tinha aguentado até aqui. Mas (...) comecei a afundar outra vez e fiquei naquela relutância de voltar a consultar psicólogos ou a consultar psiquiatras, porque toda a vida andei à procura, recebi imensos diagnósticos, mas achei sempre que nenhum justificava tudo o que eu sentia, ou tinha ansiedade, ou tinha pânico, ou tinha perturbação obsessivo-compulsiva, ou tinha anorexia, ou tinha depressão (...) nada me fazia, não sei, nada encaixava muito e foi nessa altura em que eu achei que precisava de ajuda, mas (...) se fosse procurar um psicólogo ou uma psiquiatra, corria o risco de ter mais uma desilusão, então achei que fazia sentido confirmar se realmente era autista ou não.*”

“ Eu queria o diagnóstico formal. Por causa desta questão, se calhar de me proteger ao nível do trabalho, porque, na verdade, acho que eu não vejo para já mais nenhuma utilidade do diagnóstico formal em si, porque depois aquilo é um papel, para mim é só um papel, preenchido, se calhar, até meio a dizer coisas gerais, não é? Não é algo que é, depois, muito específico das minhas características em si. E eu não sinto necessidade disso para mim, para me compreender, para me aceitar. Sinto só que pode servir para entregar nalgum sítio a dizer eu sou autista, está aqui confirmado por um médico. Para não acharem que são coisas que agora penso sobre mim

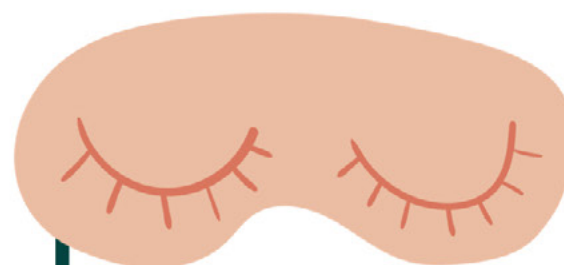
“ agora eu posso dizer ao clínico, olha, eu tenho o diagnóstico de autismo e ele se calhar, eu dizendo isso, acredito que nem todos os clínicos se vão adaptar, mas para alguns já pode fazer diferença na forma como vão abordar, se me tiverem de fazer um exame. Se calhar vão perceber, estão aqui os exames médicos, não vale a pena estar a escarafunchar os ouvidos dela porque aqui pelo audiograma parece estar tudo ok. Se calhar (...) há coisas que podem saltar ou podem fazer de outra forma. E acho que isso pode ser benéfico.

“ marquei (...) uma consulta (...) que tem lá um doutor que supostamente é (...) a especialidade dele. (...) E pronto, eu espero que lá eu consiga ter o diagnóstico em papel. Não é tanto para mim, mas eu sinto que tenho que chapar isso na cara de pessoas da minha família e pessoas à minha volta e pessoas com quem eu trabalho para me conseguirem levar a sério.

ver aqui mais
testemunhos
online



DE QUE TE VAIS
MASCARAR NO
CARNAVAL?



DE AUTISTA!

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS



as pessoas muitas vezes não conseguem, por exemplo, o atestado multiusos, porque o atestado multiusos pede uma incapacidade de pelo menos 60% e um autista nível 1 não consegue que lhe deem essa incapacidade de 60%. Muitas vezes acontece, os profissionais, os psiquiatras ou psicólogos passarem uma incapacidade de 30% ou 40%. Porque a pessoa teoricamente é capaz de ter uma vida normal, ou é capaz de trabalhar, então as dificuldades do dia-a-dia acabam por ser desvalorizadas. Porque o que eu sinto é que se a pessoa é inteligente, pronto, não tem dificuldade nenhuma, na cabeça de quem não sabe muito do tema. E então sinto que este também é um obstáculo e uma barreira ao apoio das pessoas, porque muitas pessoas querem e precisam deste atestado, por exemplo, para poderem trabalhar em casa. Quando são pessoas que não querem andar de transportes públicos ou que não se sentem confortáveis em estar a trabalhar em empresas e, portanto, querem o atestado para ter outro tipo de apoio (...) para que a empresa se adapte às suas necessidades de suporte, mas eu sinto que isto está muito atrasado em Portugal. Então, infelizmente, muitas mulheres, que é o público com quem eu lido mais, acabam por trabalhar de forma neurotípica (...). E têm essa dificuldade de se pedirem esse acesso ou se tentarem a ter esse atestado de multiusos, não vão conseguir, provavelmente. Só se fingirem que tem um QI muito baixo, mas não, eu estou a brincar.



Eventualmente no caso da PHDA pode ser útil no sentido de nós sabermos que as pessoas com PHDA a maneira como a ansiedade se manifesta é diferente. E no autismo também. A maneira como os outros quadros clínicos se manifestam são diferentes e, portanto, pode haver aqui algumas até precauções em termos de orientar o tratamento. Nós também sabemos que um antidepressivo não actua exactamente igual numa pessoa sem autismo ou numa pessoa com autismo. Essas considerações também são importantes.



vêm muitas vezes em situações de depressão, de burnout, muitas vezes de burnout autista mesmo, outras vezes burnout ligado a situações laborais, mas muitas vezes é burnout autista sem noção de que o é, atribuindo coisas a depressão, porque depois vêm ali uns sintomas depressivos pelo meio, não é, ou à ansiedade (...) Muitas vezes são situações relacionais que estão a ser incomportáveis, mas que as pessoas desvalorizam, pensam que não pode estar assim só por causa de um conflitozinho. Então, depois têm dificuldade às vezes em situar e é preciso a gente... Bom, se não tiverem diagnóstico, é muito útil o diagnóstico nesse momento, porque começa a fazer mais sentido.



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que o diagnóstico formal poderá ser útil para a pessoa autista conseguir apoios, diferenciação de atendimento e de processos terapêuticos, ou protecção laboral. A invalidação ou recusa de diagnóstico pode levar a sérios problemas de saúde mental, é uma forma de discriminação e uma violação dos direitos fundamentais de acesso a apoio das pessoas autistas.

PARA PESSOAS AUTISTAS

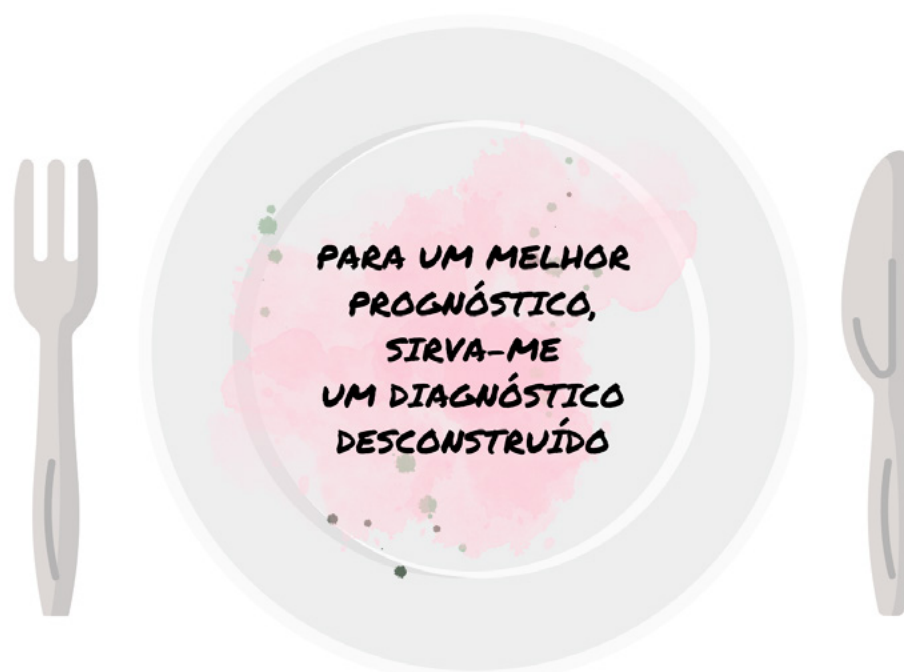
- » Procurem informar-se junto da comunidade autista e associações de autoadvocacia sobre o que significa obter o diagnóstico, como o procurar e quais os direitos e apoios que podem obter. Caso tenham receio de o procurar, tentem conectar-se com a comunidade autista para desenvolver estratégias que possam ajudar que não necessitem de diagnóstico formal. O movimento das pessoas autistas continua a fazer progressos nos direitos, e esperamos que a quantidade e diversidade de apoios aumente cada vez mais.

AUTISMO E INTERSECCIONALIDADE

DUPLO DIAGNÓSTICO DE AUTISMO E PHDA

A pesar de ser reconhecido na literatura internacional que existe uma sobreposição e co-ocorrência muito frequente entre o autismo e PHDA, muitas vezes, na prática clínica, quando se diagnostica uma das condições, não se diagnostica a outra. Por vezes, assume-se que as dificuldades sociais são exclusivamente explicadas por manifestações da PHDA ou de interesses restritos. No entanto, este duplo diagnóstico é de extrema importância pois permite novas possibilidades de intervenção terapêutica, psicofarmacológica e não só. Infelizmente, o acesso à medicação nos serviços de saúde mental, especialmente no serviço público, com médicos que não têm conhecimento sobre neurodivergências, pode ser negado ou desadequado.

Para além da PHDA, é importante ter em conta que existem outras neurodivergências, psicopatologias e condições de saúde que podem ocorrer com mais frequência na população autista, como a perturbação obsessivo-compulsiva (POC), o espectro de hipermobilidade, a epilepsia e outras divergências neurológicas.



TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ eu fui a uma psiquiatra especialista em PHDA, pronto, deu-me o diagnóstico todo, estava a ser medicada, bem acompanhada, não sei o quê, mas depois eu fui chamada por uma psiquiatra no público, eu expliquei-lhe essa história toda, e o que é que ela faz, diz que não trabalha com isto e dá-me alta. Sim, deu-me alta. É que ela nem sequer conhecia a medicação que eu estava a tomar para a PHDA. Eu sei que foi uma consulta muito bizarra. Graças a Deus já tenho a alternativa. (...) a médica que me diagnosticou PHDA (...) passou um relatório para me ajudar. (...) Eu pedi à minha médica de família para ser encaminhada para o Magalhães Lemos, que eles têm lá psiquiatria de neurodesenvolvimento.

“ Eu até pensei que ele ia subir (...) Ele acaba de imprimir a receita, entrega-me e eu vi que ainda era mais baixo, era metade da dose, e ele não se preocupou em perguntar se eu estava com dificuldades no dia a dia, naquele momento. Eu estava num trabalho há menos de um mês e não cheguei a aguentar dois meses, saí de lá por exaustão (...) Acabei por não comprar essa dose e marquei consulta para um psiquiatra privado que ouviu as dificuldades que eu estava a ter (...) achou estranho, ele nem sequer se ter preocupado em saber se é uma boa ideia reduzir a dose a esta pessoa, se ela tem dificuldades no dia a dia e ainda as vou piorar. Então, ele em vez de me baixar ainda me aumentou. (...) E não tive um único efeito secundário, a dose não está alta. Precisava dela, mais que óbvio. E pronto, não voltei. (...) Eu sei que vou perder a vez, porque quando se falta e não se justifica, sai-se da lista de espera e se um dia precisar, tem que voltar a esperar, mas é assim... Para quê? Uma pessoa volta a entrar na lista de espera, mas também está com um profissional que não ajuda

“ O meu (...) de PHDA foi este ano (...) Eu já desconfiava disto há muito tempo. Só que eu achava que isto (...) era um bocado também explicado pelo autismo (...) fiz o primeiro ano bem, fiz tudo, a tempo e a horas, fiz com boas notas, só que eu senti que foi muito exaustivo, foi mesmo um grande esforço, eu tinha mesmo que andar ali sempre e estava sempre a falhar. (...) Depois veio a aventura da carta de condução, que foi outra coisa que também eu só posso ter PHDA porque esta carta está a ser um pesadelo. Mas só fui à procura por causa da tese (...) fiquei numa depressão muito má. E foi aí que eu, tipo, tenho de ir procurar ajuda. E pronto, confirmei a PHDA, comecei a tomar medicação e agora estou relativamente melhor. Estou muito melhor do que o que estava.

“encaminharam-me para o pedopsiquiatra, que era o único, pelo menos pelo hospital, era o único da cidade (...) E foi a minha primeira experiência horrível, porque eu cheguei lá, eu levava o relatório (...) aquilo não foi um diagnóstico dado ao calhas (...) ele numa consulta desvalorizou (...) depois pediu à minha mãe para sair, e perguntou-me, tu tens um problema, ficas muito tempo a pensar, ali a dar voltas e voltas, e esse problema estraga-te logo o dia e ficas muito tempo a pensar nele? Eu disse que não. E ele, de certeza? Sim, eu por norma, quando tenho um problema, mesmo que seja uma coisa que me afecta naquele momento, passado um bocadinho já me esqueci e eu era muito assim. (...) Ele mandou entrar a minha mãe e disse-lhe “o problema da sua filha é que pensa muito nos problemas” (...) ele passou-me a medicação, mas não me explicou para que servia, o que era. Eu e a minha mãe saímos, fomos comprar e o que é que descobrimos? Que eram antidepressivos. E eu não tinha depressão (...) Quando eu contei isto à psicóloga da escola, ela disse-me, pois, eu já encaminhei vários alunos, esse é o único, pelo menos público, no hospital (...) não consegui a medicação que a psicóloga tanto dizia que eu precisava.



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“na idade adulta, não só os profissionais não estão sensibilizados para o autismo, como também não estão para a PHDA. Eu tenho que às vezes andar a batalhar, por favor, mediquem-me esta adulta. E as pessoas o que é que fazem? Medicam com um ansiolítico, medicam com não sei o quê. E elas vêm à minha consulta e eu digo, mas não é isto que eu queria. (...) eu tenho um poder até ali. Chego à beira do psiquiatra e recomendo (...) mas às vezes eles ainda andam ali, a experimentar outras coisas a empurrar. Se calhar não é bem PHDA. Se calhar não é bem autismo. Mas sinto isso, que falta essa sensibilidade por parte dos profissionais para estes diagnósticos. Acho que ainda veem isto como já não está a estudar, já não é estudante, já não está na escola. Como se de facto a PHDA deixasse de impactar no mercado de trabalho, na vida pessoal, na interacção, no que quer que seja (...) acho mesmo importante haver este diagnóstico.

“ O que está descrito pela literatura é que quando temos uma situação autista, não a patologizando, (...) devemos estar atentos se existe alguma situação destas que são mais prováveis, como coisas de hipermobilidade, alguma desregulação imunitária, muitas coisas que são ocorrências frequentes.

Eu tenho pacientes que muitas vezes têm situações assim e eu vejo que claramente às vezes tem ali coisas que precisam de ser vistas, e não há médicos para onde eu possa mandar que saibam, percebam isto. (...) às vezes há ali um anti-histamínico ou outro tipo de medicação que actua ali e evita inflamação, incluindo neuroinflamação, que às vezes as pessoas ficam até com vários sintomas cognitivos, com muito... o brain fog que se fala, também a própria reactividade sensorial passa a ser uma coisa mais de sofrimento (...) e vejo que aquelas pessoas precisavam de uma ajuda, que era médica, não era psicológica (...) ou é tudo atribuído ao autismo e que é da cabeça delas (...) ou da ansiedade, ou do que for, ou então também não têm respostas (...) Este desconhecimento de todas as coisas ligadas ao autismo é uma coisa absurda.

“ Acho super importante perceber quando há autismo e PHDA. Primeiro porque se há PHDA, então vamos perceber se é necessário medicar. (...) A medicação na PHDA é a primeira linha de actuação. Porque muitas vezes há tanto sofrimento que eu penso, experimente a medicação e depois diga-me como se sente. Porque eu tenho muitas descrições de pessoas adultas que me dizem que a própria medicação da PHDA lhes reduz a ansiedade. Que a própria medicação da PHDA, por fazê-los estar muito mais focados, por exemplo, numa conversa, conseguem depois pôr em prática as suas social skills. Conheci uma vez uma família que (...) o irmão mais velho já adulto (...) tomava medicação quando saía com os amigos. Dizia se não era um chato.

“ na minha experiência, a malta do espectro tem uma apresentação de PHDA muitas vezes diferente e melhoram com o psicoestimulante às vezes em coisas que ninguém estava à espera. Que não são sintomas típicos de PHDA, que são até mais de autismo, supostamente o autismo apenas pode sofrer adaptações do meio, não tem cura. Mas o que é certo é que melhoram muito. (...) tenho mesmo esta convicção, de que uma parte do autismo é PHDA (...) Eu dou um psicoestimulante e o miúdo vem-me dizer que agora é muito mais sociável (...) ser menos sociável não é um sintoma de PHDA, mas de repente melhoram imenso (...) quando há sobreposição dos dois, há uma parte do autismo (...) que é de haver um déficite de atenção grave em que a pessoa até poderia estar mais envolvida naquilo, mas tem muita dificuldade. Já para não falar da parte sensorial, em que fica ali numa confusão (...) até isso pode melhorar muito com o psicoestimulante, uma vivência muito mais limpa do meio (...) num autista o meu limiar para fazer um trial com o psicoestimulante é muito baixo (...) E como o risco é nulo, porque o psicostimulante toma hoje, amanhã não toma e acabou. (...) eu faço muitas vezes o trial por causa dessas surpresas muito grandes que tive (...) Depois, outros sintomas da PHDA, menos falados, a parte do déficite de energia, sono, ou seja, a pessoa está sempre cheia de sono (...) experimento muitas vezes, dou benefício da dúvida.

ver aqui mais
testemunhos
online





PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em conta que a sobreposição de autismo e PHDA é frequente, o que abre novas possibilidades terapêuticas através da medicação com psicoestimulantes. A co-ocorrência das duas neurodivergências faz com que algumas das características da pessoa autista apresentem uma manifestação particular, principalmente no contexto académico, laboral e social, por poderem co-ocorrer dificuldades de compreensão social e interação, em paralelo com dificuldades no controlo da atenção e impulsividade.
- » Certifique-se se existem ainda outras condições de saúde que possam ter influência na saúde mental da pessoa autista.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » A co-ocorrência de autismo e PHDA é frequente e merece a sua própria sigla na comunidade neurodivergente: AuDHD. Juntamente com outras questões de saúde, merece atenção para promover o autocuidado e o bem-estar, e necessita de estratégias específicas adaptadas. Existem diversos outros diagnósticos que coocorrem com o Autismo, desde outras neurodivergências, Síndrome de Ehlers-Danlos, fibromialgia, entre outros.



- » Hartman, D., O'Donnell-Killen, T., Doyle, J. K., Kavanagh, M., Day, A., & Azevedo, J. (2023). [The Adult Autism Assessment Handbook: A Neurodiversity Affirmative Approach](#). Jessica Kingsley Publishers.
- » Ryan, L., BEER, H., Thomson, E., Philcox, E., & Kelly, C. (2023). [Autistic Traits Correlate with Chronic Musculoskeletal Pain: A Self-Selected Population Based Survey](#). OBM Neurobiology, 7(1), 1-21.
- » [O que é EDS Síndrome de Ehlers-Danlos & HSD Perturbação do Espectro da Hiper mobilidade](#)

AUTISMO, DIVERSIDADE SEXUAL E DE GÉNERO, E EXCLUSÃO SOCIAL

Sabe-se que existe uma sobreposição entre o espectro do autismo e a diversidade sexual e de género, que pode resultar em dificuldades acrescidas de aceitação e de acesso a apoios de saúde mental adequados. Alguns profissionais de saúde mental podem focar-se demasiado ou exclusivamente nas formas de ser minoritárias e marginalizadas como causas de mal-estar social, descurando o diagnóstico de autismo. O estereótipo de autismo centrado em rapazes brancos (que foram a amostra dos primeiros estudos e concretização deste diagnóstico) minimiza ainda as manifestações de sofrimento nas mulheres autistas, que são particularmente mal compreendidas pelos profissionais de saúde mental. Existe ainda um grande desconhecimento em relação ao autismo e às suas manifestações em grupos marginalizados, minorias étnico-raciais, classes economicamente desfavorecidas e de exclusão social.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“na altura procurei um psicólogo também mais novo e que fosse focado em temas também LGBT. Porquê? Porque nessa altura já estava a fazer montes de anos que eu estava com a minha namorada e ainda estamos no armário (...) eu fiquei bem, se calhar o meu problema é mesmo esta questão da identidade (...) Eu expliquei, tinha muitos problemas de ansiedade, estava a passar uma coisa muito má e ele disse-me (...) primeiro, a base do teu problema é porque tens de sair do armário para viver uma vida autêntica (...) E eu fiquei, não, porque nem sempre as pessoas estão na altura e num momento certo e se sentem seguras para tal. E, de novo, não era uma coisa que... Eu queria perceber o quanto aquilo me estava a afectar, mas nunca achei que aquilo fosse a base da questão.

“uma coisa que eu queria falar (...) é investigar mais a fundo como é que tem sido esta questão do autismo em mulheres, em Portugal, em mulheres adultas (...) é que há muitas minorias ao mesmo tempo. (...) é a minoria ser uma pessoa no espectro do autismo, a minoria se por acaso essa pessoa for, estiver, ser queer, LGBT, é uma minoria se por acaso a pessoa não é branca, é de outra raça, é muitas minorias para uma pessoa aguentar.

“quando era mais pequena, eu nunca tive muito essas dúvidas a dada altura na minha sexualidade (...) mas sei sobretudo que para os outros, para as outras raparigas (...) da minha idade naquela altura, era como se não fosse normal eu não ter um namorado (...) E que a ausência do namorado, quer dizer que eu gostava de meninas. Porque eu lembro-me muito desse tipo de observações por parte das raparigas. E isso deixava-me muito desconfortável (...) eu não vivi a minha sexualidade da mesma maneira que elas

“vi também muito sobre isso, não é? Que a parte da sexualidade ou dessas questões nas pessoas autistas podem ser diferentes. E eu comecei um pouco a pensar sobre isso, e lembro-me de ter a sensação sobretudo no corpo (...) e a pensar assim, pronto, agora descobri que sou autista, se calhar ainda vou descobrir mais coisas sobre a sexualidade, sei lá, é assim, onde é que será que isto vai parar?

ver aqui mais
testemunhos
online

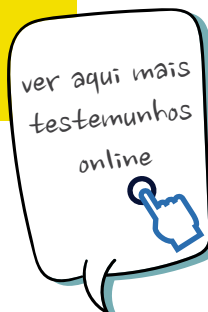


É MUITAS
MINORIAS PARA
UMA PESSOA
AGUENTAR



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

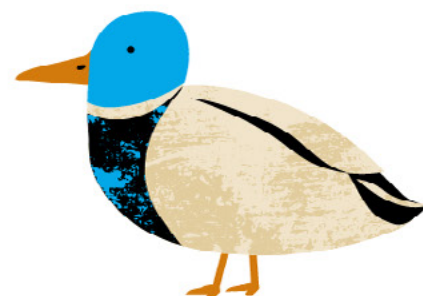
- “ muitas vezes as pessoas neurodivergentes sentem apenas que são pessoas e acabam muitas vezes por se identificar com o termo de não-binaridade de género, porque não estão tão presas a estas caixas e a estas questões de homem e mulher, e tem de ser assim, tem de vestir assado. Sinto que a nível de identidade de género também existe muito mais fluidez e diversidade dentro da neurodivergência.
- “ A maioria das pessoas neurodivergentes consegue olhar para as coisas e ver, ok, posso só gostar de pessoas do outro género, posso gostar de pessoas do mesmo género, posso sentir-me confortável neste corpo, mas consigo facilmente imaginar-me num corpo diferente e conseguem muito mais facilmente situar-se numa espécie de lugar intermédio. Quanto mais depressa estiverem confortáveis com isso, mais depressa estão tranquilos.
- “ sinto que existe uma diferença muito grande, ou uma dificuldade maior em diagnosticar mulheres do que homens, porque os homens normalmente não têm tanta capacidade de fazer masking e, portanto, são muito mais facilmente diagnosticados. (...) lidei com mulheres e fui ganhando esta capacidade maior de atenção aos detalhes, mas sem dúvida nenhuma que é muito mais difícil diagnosticar mulheres. E não é com um bocadinho de conhecimento ou com conhecimento superficial que alguém vai conseguir diagnosticar uma mulher adulta (...), tirando os casos em que a pessoa já vem à procura do diagnóstico. (...) se o profissional não souber nada ou souber só o básico (...) vai ficar só pelo diagnóstico das perturbações ansiosas ou das perturbações depressivas, ou o que seja, que é o que acontece muito.
- “ tenho pessoas de todas as classes, muitas vezes tenho pessoas de situações de grande miséria e tudo, mas realmente pessoas autistas não me chegam. Mas também imagino que muitas pessoas autistas em situações mais desfavoráveis, socioeconómicas, também possam elas próprias, e sem querer com isto (...) veicular algum preconceito, mas muitas não têm sequer a literacia necessária para compreender que são autistas, ou para suspeitar disso ou para saber como fazer um pedido de ajuda à saúde mental. Porque também podem não estar num meio em que isso seja prioritário, por exemplo, ou aceite, quando a pessoa tem que sobreviver. Sobretudo pessoas que não estejam em situações muito graves, vá, com níveis de necessidades de suporte muito visíveis.



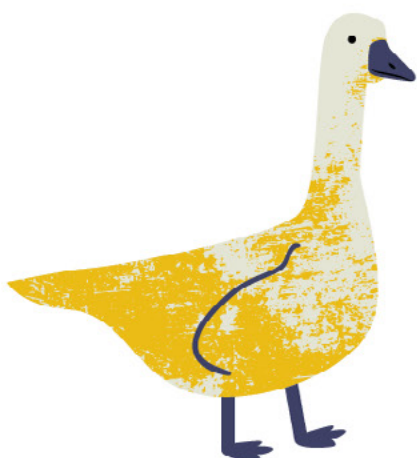
Tem a certeza de que
trabalha com
autismo?



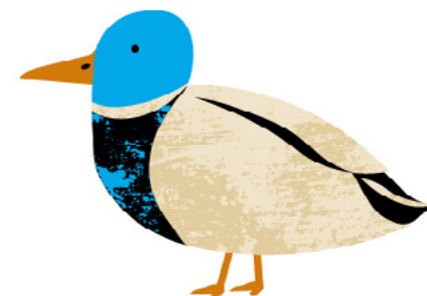
Sim, claro.



Porque têm todos os
seus pacientes 5 anos e
são rapazes?



Mera coincidência.



QUA QUA QUA



PARA PROFISSIONAIS

- » Considere que as pessoas autistas podem ter vivências atípicas de sexualidade, uma vez que não são tão influenciadas pelas normas sociais e sexuais. Tenha particular atenção para não descurar a possibilidade de neurodivergência em pessoas da comunidade LGBTQIA+.
- » O autismo em mulheres e meninas apresenta diferenças na sua apresentação é importante procurar obter conhecimento sobre essas diferenças. Relembre-se que o autismo poderá ter uma apresentação distinta ao longo do desenvolvimento, e que é possível observar-se uma grande variabilidade em pessoas de diferentes géneros.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » A neurodivergência é um arco-íris! Poderá experimentar uma vivência da sexualidade diferente da maioria das pessoas e identificar-se menos com papéis estereotipados de género. Se for o caso, procure saber mais sobre a comunidade LGBTQIA+ autista.



- » [Monólogos de mulheres autistas](#)
- » [Autistic women and non-binary network \(AWN\)](#)

MOTIVOS PARA A PROCURA DE APOIO AO LONGO DA VIDA

MUDANÇAS, RELAÇÕES INTERPESSOAIS E TRANSIÇÕES

As pessoas autistas podem recorrer a serviços de saúde mental voluntariamente, pela sua própria iniciativa, ou porque outras pessoas as motivam ou encaminham. Poderão recorrer a serviços de saúde mental para se compreenderem melhor, por sofrimento, ou serem motivadas por outros a ter apoio em situações que podem colocar em risco a sua própria vida. Destacam-se a importância das transições como momentos chave para a necessidade de apoio: transição para a vida adulta, maternidade, parentalidade, emprego, e crises familiares e amorosas. As manifestações de sofrimento podem incluir ataques de pânico, ansiedade, depressão, burnout autista, ideação suicida, anorexia, stress pós-traumático, entre outras.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

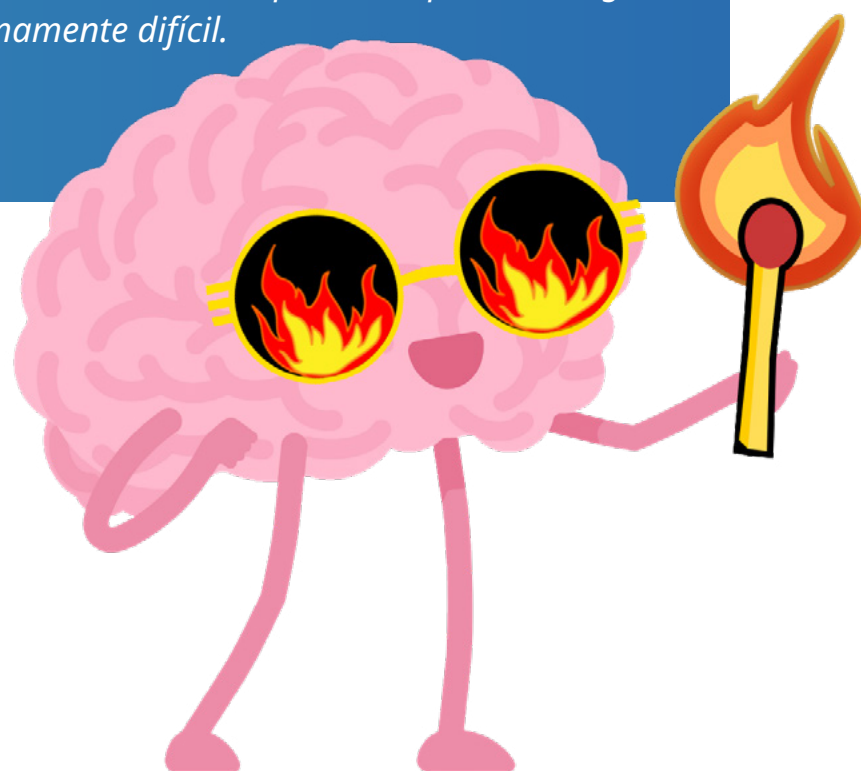
“Ora bem, a primeira vez que eu quis falar com um psicólogo foi quando tinha 15 anos, na altura pedi aos meus pais, mas o meu pai disse simplesmente que eu tinha boas notas e era bem comportada, portanto eu estava bem e não precisava. (...) Depois, quando estava no terceiro ano da faculdade, comecei a perder peso, a ficar deprimida, fui diagnosticada com anorexia nervosa. Não fui eu que procurei apoio, foram os meus pais que me levaram, porque eu deixei de comer, deixei de me levantar e queria-me atirar pela janela e, portanto, aí foram eles que me levaram. Eu não pedi para ir, não é?”

“uma coisa que eu sinto é que eu tenho de facto essa dificuldade com a mudança (...) causa um impacto muito grande em mim. E olhando para trás (...) para a minha experiência com a ansiedade, as minhas crises começaram (...) mais ou menos nos 20. E lá está (...) em momentos da minha vida em que as mudanças são grandes. De acabar a faculdade e pensar, pronto, o que é que vou fazer agora, como é que vai ser isto de entrar no mercado de trabalho, perceber que pela primeira vez houve um impacto de perceber que há coisas que não dependem de mim, não é? E isso acho que mexeu muito comigo. Porque pronto, na escola dependia do meu estudo ou da minha capacidade de compreender e de aplicar os conhecimentos. E quando percebi, ok, e agora o que é isto de arranjar um emprego, e como é que pode ser, percebi que não é assim tão fácil, que já não ia ser um caminho tão linear, digamos assim, como tinha sido nos meus anos de escola.

“antes de eu sequer fazer ideia de que era autista, comecei a procurar apoio para lidar com as minhas dificuldades na socialização, que sempre senti. Havia sempre alguma coisa que não estava certa (...) nas minhas interações com as outras pessoas, quer a nível de amizades, quer a nível de relacionamentos amorosos. Achava sempre que foi especialmente nessa parte que eu senti mais um déficit. (...) foi um processo, fui pensando ao longo dos anos, desde a idade adolescente, universidade, mais até, só para contextualizar, tenho 35 anos e tive o diagnóstico ainda este ano (...) as experiências que eu fui tendo no nível de socialização foram-se acumulando e acumulando e as frustrações acumulando, e eu acabei por achar que (...) eu precisava de ajuda.

“quando eu voltei a ter uma crise maior e na altura diagnosticaram-me com burnout, foi espoletado pelo fim de um relacionamento amoroso. Essa relação já durava há muitos anos (...) voltei a ter insónias, e a descobrir uma parte do meu pensamento que é mais... às vezes obsessiva (...) que fica ali, mais sempre a pensar naquele assunto, sempre insiste, insiste, como não encontro uma solução (...) Porque para mim, eu não entendia muito bem o deixei de gostar (...) E como não me apresentavam outras justificações, não me enquadravam de outra forma, esse fim da relação, eu não entendia. O meu cérebro (...) acho que não lida bem com a perda (...) foi mesmo a primeira vez que eu tive de lidar com um luto assim... pior, uma perda de algo que era muito significativo para mim. E isso é extremamente difícil.

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ Predominantemente dificuldade de se integrarem nas etapas de transição, ou seja, secundária e faculdade, mas mais que tudo faculdade e trabalho (...) aquele percurso que é mais rotineiro, ou seja, estou a estudar, sou estudante, tenho de estudar, fazer testes, terminar o ano, começa o ano novo, estudo, faço os testes, passo o ano e avanço. Há esta lógica base da função, que já estão mais do que habituados a ela, porque a fazem desde o primeiro ano de escola, mas depois quando chega a altura de... ok, agora tenho que procurar trabalho. Como é que se procura um trabalho mesmo? Nunca ninguém me disse como é que se procura um trabalho. Nunca ninguém me disse como é que eu faço para mandar currículos. Aliás, como é que eu componho um currículo? O que é que eu destaco no currículo? O que é que é importante para os outros no currículo? Como é que eu estou numa entrevista de emprego? O que é que eu tenho que mostrar numa entrevista de emprego? Ah, mas se eu for dizer isso numa entrevista de emprego, eu estou a mentir. Eu não vou empolar a situação assim. Não vou dar a resposta que os outros querem ouvir, porque isso não é exactamente verdade. Pronto. E chegam a mim com estas dificuldades.

“ Há momentos críticos. (...) Eu diria que a faculdade é uma altura particularmente difícil, mesmo se a pessoa tiver apoios, claro que quanto mais apoios tiver, em termos de família, de estabilidade, em termos de conseguir ter tempo para estudar, de ter incentivos, de ter alguma organização, alguma supervisão, estruturação, tudo isso são factores decisivos. Mas eu diria que uma das dificuldades prende-se com o sucesso académico e não é só o aspecto relacional e das praxes e das vidas académicas dos grupos (...) é também a (...) dificuldade das disciplinas, dos exames. (...) Outro aspecto que me parece crítico é o estabelecimento das relações amorosas, sobretudo as amorosas mais difíceis, às vezes até as relações interpares (...) pensando nos colegas, às vezes até para algumas pessoas na faculdade acaba por ser às vezes um bocadinho mais fácil (...) está com pessoas que há ali alguns interesses comuns. (...) E também um aspecto que para muitas pessoas do espectro também é difícil e isso surge bastante, é as questões do trabalho. (...) A maneira como nós organizamos o trabalho ainda (...) não está muito feita de uma maneira muito inclusiva, não é? São pessoas que podem ter obstáculos da mais diversa ordem, seja até aspectos sensoriais, por exemplo, seja aspectos relacionados com as rotinas. Eu diria que os principais motivos de preocupação, de pedido de ajuda, andam muito nesta linha.

“E então, a partir do momento em que tinha mais conhecimento sobre autismo, comecei a reparar mais nas minhas clientes e nos meus clientes e percebi que duas delas podia haver a possibilidade de elas estarem no espectro. Procuraram-me por questões de ansiedade e depressão. E é uma coisa que cada vez mais eu tenho notado, é quase 90% dos casos. Mesmo quando a pessoa já tem diagnóstico, continua a perceber que existem sempre questões de ansiedade e questões depressivas, normalmente associadas a toda uma vida de... Muitas vezes o diagnóstico já foi tardio, portanto há sempre muito sofrimento associado.

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que as pessoas autistas podem ter mais dificuldade em fases de transição e com mudanças e podem precisar de apoio e/ou acomodações para as facilitar ou processar emocionalmente até recuperarem novamente o seu sentido de bem-estar e segurança. Tenha particular atenção a situações onde possa ocorrer ideação suicida.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Sabemos que quando há mudanças, o chão parece fugir dos pés. Apesar de, no momento, o mal-estar parecer durar para sempre, na verdade passa, e com o apoio devido podemos recuperar. Não está só. Procure também saber mais sobre como pode apoiar outras pessoas da comunidade autista que estejam a passar por momentos difíceis. A conexão com a sua comunidade pode fazer toda a diferença.



- » [Como detectar e responder ao risco de suicídio noutras pessoas](#) (desenvolvido por investigadores e psicólogos com a colaboração de pessoas autistas e LGBTIQ+ que vivem com a experiência de ideação suicida, em inglês)
- » [Prevenção do suicídio: manual para a comunidade](#)

ACEITAÇÃO E DESESTIGMATIZAÇÃO DO AUTISMO

O caminho de aceitação começa frequentemente com a negação, motivada por uma ideia estereotipada de autismo com a qual as pessoas não se conseguem identificar. À medida que o conceito de autismo vai sendo reconstruído, o estigma interno e externo são desafios frequentes com os quais as pessoas autistas se deparam. Podem necessitar de apoio psicológico durante este processo, para retirar a culpa internalizada de características que podem interpretar como falhas ou para compreenderem o que significa o diagnóstico. É fundamental que o estigma do autismo desapareça dos profissionais de saúde mental, para dar lugar a um apoio empoderador das pessoas neurodivergentes. A identificação com outras pessoas autistas adultas que sejam uma referência positiva pode ajudar no processo de aceitação. A família tem um impacto significativo neste processo, podendo ser benéfico participar no processo terapêutico da pessoa autista, para compreender melhor o diagnóstico e as manifestações e comportamentos explicados por este.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

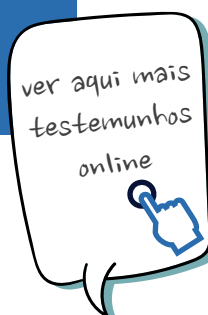
“ E eu acho que também tem um bocado a ver com o peso que dão(...). O peso negativo que dão aos diagnósticos, visto a saúde mental ainda ser um estigma (...) para alguém ter alguém a dizer tu tens depressão, era qualquer coisa super, pá, monstruosa. E eu acho que, porquê? Ok, é depressão. E se eu a tenho, eu vou conhecer-me melhor enquanto uma pessoa tem depressão. Vou conhecer melhor o que eu preciso fazer, o que é que eu posso esperar, como é que as pessoas à minha volta podem esperar que eu sinta, reaja, não é um bicho de sete cabeças dizermos eu tenho depressão, eu tenho ansiedade, eu sou borderline, eu sou autista, lá está, não é?

“*quer queiramos quer não, isto é insidioso, isto vai fazendo aquele dano, e depois chegamos a uma idade em que nós nos apercebemos o que é que não foi feito (...) eu era sempre comparada aos meus pares neurotípicos, em questões de socialização e eu cresci com um sentido muito inseguro da minha relação com as outras pessoas por causa disso. Muita ansiedade e muita ansiedade social por causa disso. As próprias pessoas estão sempre a rejeitar, eu ainda hoje sinto-me mais ou menos inferior aos outros por causa disso. Eu ainda hoje tenho problemas em auto-aceitação, ainda hoje tenho ataques de choro nas férias, à beira de amigos meus em tudo por causa destas coisas. É bizarro. (...) Porque eu não queria ser assim, ninguém queria ser assim, mas é o que é.*”

“*a verdade é que por muitas coisas boas que um autista possa ter, porque também há os hiperfocos e a pessoa pode-se dedicar muito a uma coisa que gosta, por mais que uma pessoa PHDA possa ter mil e uma ideias e pode sair dali uma ideia genial, já houve muitas pessoas que desenvolveram várias coisas, a verdade é que nem toda a gente vai ter uma ideia e desenvolver uma coisa e ser multimilionária e conhecida e tudo e mais alguma coisa, nem toda a gente vai ser um génio, nem toda a gente vai ser bem-sucedida na vida e na verdade o que é que nos sobra? Temos as crises, temos as perdas de emprego (...). E por isso é que eu acho que as pessoas... não é o eu quero ser, mas eu posso aprender a ser feliz como sou e acho que as pessoas precisam de entender isto.*”

“*Por exemplo, estar a falar consigo. É ótimo para mim, porque estou a ver alguém que tem uma carreira normal, muito boa, mas que vive com esta... Não é condição, vive neste espectro, mas não está do tipo, ai coitadinha de mim, sou autista, ou ah, sou autista, sou melhor que os outros. Não, é uma pessoa que está a viver a sua vida de forma completamente normal e que se está a focar neste tema porque realmente é importante para todos, não é só para nós, no espectro, mas para a sociedade em geral, porque vai continuar a acontecer à medida que os anos forem passando. Então, para mim, eu acho que ia ajudar muito o meu acesso, não é?*”

“*Quando ela começou a falar sobre a possibilidade do autismo, eu não achei estranho, porque já tinha lido algumas coisas, apesar de, como eu tinha dito, ter achado que, se calhar não, mas não foi completamente surpresa. Mas foi mais, ok, o que é que se passa comigo? Preciso perceber.*”



AULA 1 - A MATEMÁTICA DA DIFERENÇA



AULA 2 - A MATEMÁTICA DA PERTENÇA



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ *as pessoas também têm preconceções sobre coisas que às vezes acham que estão erradas com elas e que não estão erradas, e que não é bem assim, e que não é necessariamente coisas de psicopatologia ou de mau-feitio, mas que tem a ver com o facto de serem autistas e eu ajudo a desconstruir algumas coisas para explicar. Não é uma coisa que faça sentido a pessoa sentir culpa sobre isso, porque não é uma coisa que estivesse no poder dela, mas muitas pessoas autistas têm essa experiência também e, portanto, é uma coisa típica da experiência autista. (...) muitas vezes é útil, para desculpabilizar as pessoas, para tirar algumas pressões que elas aprenderam com as pressões sociais e dizer, olha, mas isso tem a ver com o autismo. Para separarmos aqui um bocado, pode haver coisas que nós podemos querer mudar para melhorar, para evoluir enquanto pessoas, mas há outras que se calhar não há nada de errado contigo a esse nível, para estares a pôr essa pressão para mudar.*

“ *Sim, e também ajudo a perceber que... porque lá está, esta coisa também do mundo neurotípico e até do mundo capitalista que é a pessoa deve sempre lutar contra os desconfortos e gramar com tudo e etc. Não sabemos porquê, mas há esta ideia. E, por inerência, se a pessoa está a ceder aos desconfortos e a acomodar, então tem fraco carácter. E esta é uma das questões que eu ajudo as pessoas a trabalhar, que é, até usando o meu próprio exemplo, tinha esta fantasia durante anos, que um bom profissional tem que ter as pernas para baixo (...) e há um dia em que eu penso, mas porquê? Porquê que um bom profissional tem que ter as pernas para baixo, num contexto em que estamos só à conversa, só, entre aspas. E é isto que eu devolvo também às pessoas, que é, porquê que fazer estas coisas de uma maneira um bocadinho nada diferente, tem alguma moralidade negativa associada. E isso costuma ser um ponto de partida para as pessoas procurarem o que mais elas próprias podem acomodar para facilitar a sua própria vida.*

“ *outra coisa que também vou apanhando muito, é os interesses especiais. Muitas vezes as pessoas neurodivergentes que me chegam têm uma relação difícil com os seus interesses especiais. Acham que não deviam, sentem culpa, sentem vergonha, sentem isto, sentem aquilo. Ao que eu lhes digo, eu até a data ainda não conheci uma pessoa neurodivergente feliz que não estivesse a investir num interesse especial. E eu mudo o paradigma para eles, que é, encontra esse interesse, investe à grande e à francesa, e vamos continuar a falar das coisas. Isso fica ali arrumado naquele canto, força e agora vamos focar no que interessa. E isto muda imenso para as pessoas, porque elas então sentem-se livres para fazer aquilo. Isto não os bloqueia de todo. Ajuda-os a regular, ajuda-os a estarem motivados, ajuda-os a estarem inspirados. Ajuda para tanta coisa que quando cresceram com toda a experiência de não deves, não podes, não, não, não, não.*

“ em primeiro lugar, eu acho que o mais importante é nós percebermos no fundo, quando a pessoa vem à consulta, normalmente vem em sofrimento ou vem para se querer compreender. Mas mesmo no querer compreender há sempre sofrimento, porque se eu não me compreendi até agora, que sou adulta, isso traz sempre aqui mazelas e consequências. A minha primeira abordagem é essa, é perceber de onde vem o sofrimento e ajudar a pessoa a fazer esse caminho para retirar, já estou a falar mais de intervenção, mas retirar aqui muito o sentimento de culpa, que existe sempre, e tentar, e mesmo muitas vezes quando as pessoas suspeitam do diagnóstico, ou até têm um diagnóstico, retirar culpa na mesma, porque muitas vezes há culpa associada ao próprio diagnóstico, e depois explicar então o que é que de facto é este diagnóstico.

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

» Tenha em consideração que as pessoas autistas internalizam frequentemente o fracasso e o estigma, e podem precisar de apoio para a aceitação e desestigmatização. Tenha particular atenção para não estigmatizar as pessoas autistas. Reflicta sobre a sua própria linguagem quando comunica sobre o autismo.

PARA PESSOAS AUTISTAS

» É natural que possa ter inicialmente uma visão negativa do autismo, tendo em conta os estereótipos e patologização que ainda vigoram na sociedade. A identificação de capacitismo internalizado é um caminho longo, mas a auto-compaixão e auto-aceitação são essenciais para uma saúde mental positiva. Procure ler os relatos de outras pessoas autistas na primeira pessoa, sobre as suas experiências internas de como vivenciam o mundo, e dos seus próprios caminhos de aceitação.



- » Joanna Grace (2021). *The Subtle Spectrum: An Honest Account of Autistic Discovery, Relationships and Identity* (1st ed.). Routledge.
- » McVey, A. J., Jones, D. R., Waisman, T. C., Raymaker, D. M., Nicolaidis, C., & Maddox, B. B. (2023). [Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14.

CONDIÇÕES DE TRABALHO E SAÚDE MENTAL

Frequentemente o trabalho é uma fonte de angústia e um dos principais motivos que leva as pessoas autistas a procurar os serviços de saúde mental. Destacam-se as expectativas de produtividade e as consequências para as pessoas autistas de trabalhar de forma neurotípica, a falta de acomodações, a forma de organização do trabalho, a dissonância cognitiva, as hierarquias sociais, possibilidade de competição, conflitos e relações interpessoais exigentes, entre muitos outros aspectos desafiantes. Mas o trabalho também pode ser uma fonte de prazer, segurança e autonomia, e protetor da saúde mental, bem-estar e florescimento da pessoa autista. Muitas pessoas autistas necessitam de trabalhar a tempo parcial, de autonomia para gerir o seu próprio trabalho ou de teletrabalho, enquanto outras podem necessitar de mentoria e outros apoios para a inclusão. Perante a falta de acomodações e oportunidades de trabalho inclusivas, muitas pessoas autistas trabalham de forma precária como freelancers. Apesar da constatação destas dificuldades e necessidades, informar ou não, se a pessoa é autista no trabalho é uma dúvida que surge frequentemente no decorrer do processo terapêutico.

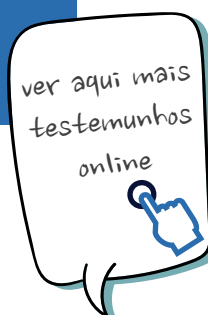
TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“nunca na minha vida eu iria a um jantar de Natal do trabalho. Mas nunca na vida! (...) Preferia ser despedida. (...) há pouco tempo eles organizaram um team building de um dia inteiro e eu deus me livre, eu não vou (...) Toda a gente a conversar ao mesmo tempo (...) E ainda por cima a falar de coisas que não me dizem nada. Eu ia ficar três dias de cama a seguir (...) quando tenho assim algum evento (...) no dia seguinte, que ninguém me apareça à frente, porque eu não consigo falar com ninguém. Eu preciso de uns dias para recuperar, no fundo é isso, é para recuperar, porque socializar é uma coisa que me cansa de uma maneira que os outros não percebem.

“ Eu não me quero sujeitar a qualquer emprego, porque lá está, vou trabalhar para onde, para um café ou para um restaurante, onde sei que vou ter os barulhinhos dos talheres, onde vou ter pessoas a chamar, ainda eu estou num pedido e já está outro, esquecer-me do que é que me pediram, esquecer-me completamente qual foi a mesa que fez o pedido (...) temos que ver que há certos empregos onde não adianta. Porque vamos prejudicar a nossa saúde e, na verdade, vamos ter que, das duas, ou nós somos despedidos, ou despedimo-nos nós, porque não aguentamos.

“ Tive que pedir ajuda ao sindicato para conseguir reduzir o meu horário para metade, porque eu estava com um horário completo e não estava a conseguir (...) depois de sair do meu trabalho, preciso ter algum tempo em que estou sozinha, sem estar com ninguém, porque é uma sobrecarga muito grande. A partir do momento em que eu consegui trabalhar, passar para meio horário, as coisas melhoraram muito, porque agora tenho tempo para mim. Não que eu faça muita coisa, mas serve para eu descomprimir e estar em silêncio e sozinha, que é o que eu mais preciso.

“ o trabalho que eu faço agora (...) apropria-se a mim. O trabalho de investigação na universidade é adequado. Encontrei isso. O trabalho que eu estava na empresa (...) requeria muita comunicação, trabalho de grupo (...) o que eu fazia era ajudar a melhorar os processos que eles utilizavam na análise de dados. Mas eu fazia isso no computador, programar, que era o que eu gostava de fazer (...) O ambiente da indústria requer que as pessoas estejam interessadas, a fazer perguntas. Agora as pessoas estão mais caladinhas, não sei o quê, porque não se interessam. (...) Senti aquilo e disse, pronto, isto se calhar não é para mim. (...) foi uma das coisas que me fez querer voltar (...) para a investigação (...) é um trabalho (...) que se adequa porque é muito... temos um foco muito grande e uma persistência muito grande. São duas coisas que eu tenho (...) Eu escrevo artigos com uma, duas pessoas. Nós fazemos coisas que eu também gosto mais (...) O que discutimos são as questões técnicas. Enquanto que na empresa era mais comunicar com os vários departamentos e ter a iniciativa de... Eu aqui sei que tenho um artigo para escrever, um tema para trabalhar, e pronto. Na indústria era diferente.



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ Às vezes, depois é no local de trabalho que surgem as dificuldades, porque eles vinham para uma determinada tarefa, mas sabemos que o mercado de trabalho, neste momento, o empregador contrata alguém para uma coisa, mas assim que pode põe-no a fazer outra ou mais um bocadinho de outra, há uma perninha aqui e aquilo lá. E isso desorganiza muita gente. (...) E as acomodações, que surgem desafios novos às acomodações sensoriais que eles foram estando habituados a ter. Eles estavam em casa, sossegados, tranquilos, na faculdade há silêncio. Trabalhar, por exemplo, num local... nós temos muitos engenheiros, trabalhar num local fabril com muito barulho, o risco de haver um momento de sensory overload é bastante mais alto, e depois vir aquilo com mais gente à volta. O que é que se passa contigo? (...) e acabam por nos vir já com, tipicamente, quadros depressivos-ansiosos.

“ faltam respostas para pessoas de PA nível 2, nível 3, portanto eles vêm à minha consulta e precisam de estar ocupados, precisam de uma rotina, precisam de actividades e eu depois ando aí a bater às portas todas que conheço, porque serviços públicos não existem (...) para tentar perceber então que empresas privadas é que estão disponíveis para aceitar este adulto ou esta adulta e que têm interesse de facto em criar empregos protegidos, em ter tutorias, e mentorias, e tudo mais (...) no fundo, o que eu sinto? Se nós pensamos em apoio mental (...) isto também é um apoio ao nível da saúde mental. Não interessa vir à minha consulta, se depois eu não consigo encaminhar para lado nenhum (...) Ou seja, se as pessoas tiverem dinheiro, eu tenho o privilégio de as conhecer e de as ajudar, até onde dá. Porque depois tenho adultas extremamente competentes na sua área, mas por terem as suas características têm dificuldade em se candidatarem a uma vaga qualquer. E muitas vezes dizem-me (...) eu não sei onde encontrar um trabalho específico para mim (...) O que é que eu sinto, há respostas em termos da tecnologia e da informática, cada vez mais, as empresas gostam de autistas, mas e depois, quando chegamos às letras e às humanidades, à parte social, é super difícil.



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em conta que os serviços de saúde mental podem beneficiar da integração com abordagens e serviços de procura e apoio ao emprego. Procure apoiar a pessoa autista neste processo e empoderá-la. Pondere na possibilidade de poder contribuir para a potencial divulgação do diagnóstico, no local de trabalho, através de um relatório, de reuniões ou mentoria.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Sabemos que trabalhar de forma neurotípica pode ser esgotante. Este tema é uma das prioridades da autoadvocacia, organizações e movimentos de pessoas autistas. Procure informar-se junto da comunidade autista sobre iniciativas em curso. Se tiver atestado multiusos, existem programas de apoio a adaptações razoáveis no emprego, e a implementação de quotas em empresas para contratação de pessoas com deficiência. Informe-se de como pode aceder a esses apoios, ou se a empresa onde trabalha tem procedimentos ou regulamentos para apoio de colaboradores neurodivergentes.



- » Raymaker, D. M., Sharer, M., Maslak, J., Powers, L. E., McDonald, K. E., Kapp, S. K., ... & Nicolaidis, C. (2023). "[I] don't wanna just be like a cog in the machine": Narratives of autism and skilled employment. *Autism*, 27(1), 65-75.
- » Tomczak, M. T., & Ziemiański, P. (2023). [Autistic Employees' Technology-Based Workplace Accommodation Preferences Survey—Preliminary Findings](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(10), 5773.
- » Tomas, V., Kingsnorth, S., Anagnostou, E., Kirsh, B., & Lindsay, S. (2023). ["I Wish This Tool Was Available to Me Sooner": Piloting a Workplace Autism Disclosure Decision-Aid Tool for Autistic Youth and Young Adults](#). *Autism in Adulthood*.

EFEITOS DA PANDEMIA E PÓS-PANDEMIA NA SAÚDE MENTAL DE PESSOAS AUTISTAS

A pandemia, para algumas pessoas autistas, foi uma oportunidade de autodescoberta e de procurarem apoio online. Para outras, espoletou mudanças indesejadas e incerteza. A transição para a pós-pandemia foi também uma fonte de angústia para muitas pessoas por implicar o regresso ao modo de trabalho presencial e a readaptações difíceis. Destaca-se que, durante este período, nem sempre as dificuldades específicas das pessoas autistas foram compreendidas pelos profissionais de saúde mental.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“foi só no contexto de pandemia que eu decidi, ok agora tenho tempo, vou me dedicar a isto, vou procurar apoio, vou procurar terapia, uma consulta de psicologia.

“procurei um psicólogo online. Na altura estávamos em pandemia (...) Eu ainda tentei de novo a mesma psicóloga com quem eu estive aos 15 anos, mas quando eu lá cheguei ela disse-me que o meu problema era (...) que eu tinha que aprender a lidar com a pandemia, que isso me estava a fazer mal e eu fiquei... não. (...) fiquei muito zangada quando a pandemia veio e eu de repente tive que voltar à casa dos meus pais, que era o que eu não queria. (...) era uma coisa que eu sei que não me faz bem

“ quando voltei a ter novamente problemas com esta parte da ansiedade maior e de um quadro mais depressivo, foi na sequência também dos anos muito complicados que nós tivemos da pandemia, foi uma mudança grande (...) nunca ninguém era responsável por nada disso, de nós, e acho que não foi tanto estar em casa e assim que me gerou ansiedade, foi sim, curiosamente, o regresso ao normal (...) Que muitas pessoas ansiavam por esse regresso ao normal, e para mim verificou-se catastrófico (...) fiquei muito menos tolerante a trabalhar numa sala onde tem várias pessoas (...) constantemente a ser interrompida e a fazer esse esforço para voltar a concentrar-me e a trabalhar (...) Começo a sentir uma frustração grande, porque eu gosto de conversar, mas também tenho de trabalhar. E aquilo começa a entrar um bocado em conflito. E às vezes depois também já não me interessa mesmo a conversa (...) são sempre às vezes os mesmos assuntos, não é? E isso começa a massacrar-me mais do que me divertir

“ percebo melhor (...) ter sido tão difícil o regresso da pandemia. Porque eram tudo coisas que eu já tinha uma sensibilização grande, possivelmente, porque fui-me expondo a elas ao longo da vida. E dois anos longe disso tudo e de repente, vou voltar à normalidade (...) Porque às vezes dizia, mas a pandemia... E a minha psicóloga do género, mas a pandemia, já estamos no regresso à normalidade há algum tempo. (...) não era suposto eu continuar com essas queixas ao fim de um ano, não é? E pronto, eu penso que tudo isso foram indicadores para para mostrar que eu se calhar funciono mesmo de forma diferente de uma pessoa normativa. (...) O que ainda vou sofrer para voltar a fazer se calhar a minha vida de uma forma tão funcional ou normal como eu estava habituada. Porque eu não tinha já problemas em apanhar, ir no metro, esse tipo de coisa.

AUTISMO, VIOLÊNCIA E TRAUMA

Infelizmente, é conhecido que as pessoas autistas e neurodivergentes vão estar mais expostas a violência e abusos ao longo da vida, o que pode resultar em trauma. É importante que os profissionais de saúde mental tenham em conta as experiências negativas que as pessoas autistas vivenciaram no seu processo de apoio terapêutico. No entanto, é importante não invalidar o diagnóstico de autismo com base no trauma. Muitos profissionais expressam dificuldade na distinção e relação entre trauma,

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ eu era chamada de autista em criança. A gozar, claro. Enquanto bullying, não é? Porque eu era muito estranha e diferente e esquisita e aquilo tudo e então... Chamavam-me de autista, porque eu não batia bem. Mal sabiam eles que tinham toda a razão do mundo. Portanto, eu não sei o que é que estamos aqui a fazer de errado, mas devíamos estar a contratar essas crianças porque sem dúvida que têm um dedo para a coisa.

“ O problema é que eles falam como se nós conseguíssemos controlar, eles não percebem que isto não são ansiedades fingidas. Tipo, não é um medo que nós temos (...) muitas vezes temos as nossas reacções por causa de coisas que vivemos e que não foram tratadas, e tipo lá está na escola, há pessoas que têm ansiedade social mas elas nunca foram excluídas (...) eu tinha literalmente zero amigos, eu tinha colegas meus de turma a gozar com a minha cara (...) Nós temos muitas feridas, não é só, isto vai além do medo e da ansiedade, são feridas, mesmo.

“ tinha um bocado essas situações que chamam hoje em dia de bullying. (...) Na altura não falávamos disso dessa forma e simplesmente pronto os meninos às vezes fazem coisas más uns aos outros (...) o que eu senti era que de alguma forma o outro arranja sempre uma forma de gozar connosco, ou seja por causa da mochila ou seja por causa do teu cabelo ou qualquer coisa (...) não sei se isso é socializar, se é lidar com as emoções deles, o que é, mas eu nunca senti essa necessidade, essa forma de interagir com o outro, de picar, de provocá-lo, de gozar (...) isso é uma das coisas que eu noto, que na minha vida adulta mexe um bocado comigo (...) Porque eu sinto-me de alguma forma mais desprotegida, não é? Porque eu sei que eu não tenho isso

“enquanto que a psiquiatra não tem dúvidas sobre o meu diagnóstico, nem nunca o pôs em dúvida, a psicóloga não tem a certeza, porque diz que, como eu tenho uma depressão moderada a grave e tenho stress pós-traumático, ela não sabe se estas características são do autismo ou se é do stress post-traumático ou se é da depressão. Ela disse que eu deveria voltar a ser reavaliada depois de recuperar destas duas situações.

ver aqui mais
testemunhos
online



FERIDAS E CALOS NO AUTISMO

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

- “ não podemos atribuir uma série de coisas de sofrimento que é social, ou de violência familiar, ou de bullying, ou do que for (...) a qualquer manifestação ah, é porque é autista (...) Tento ter sempre em conta o contexto social das pessoas, a vida real das pessoas (...) Pode ser traumático para mim e outras pessoas lidarem de outra maneira, ou podendo ser traumático para ambas, ter significados totalmente diferentes (...). O trauma nunca vejo como uma coisa estanque da pessoa que o recebe.
- “ A diferença... num momento inicial pode parecer que não é nenhuma, mas é uma diferença qualitativa fundamental que depois orienta toda a progressão de um processo psicoterapêutico. A pensar no caso de uma pessoa com PHDA que me chega francamente descompensada, borderline com toda uma história que em termos de diagnóstico seria fácilimo por tudo rótulo borderline, a impulsividade, a forma destrutiva como vivia os relacionamentos (...) até que na primeira entrevista, só a tentar perceber a história (...) onde é que isto começou a correr mal (...) ah, foi quando (...) parti o pé e tive não sei quanto tempo sem treinar (...) e é aí que faz a diferença, é perceber que com um pormenor é o suficiente para começar a fazer o resto das perguntas para perceber se estamos perante alguém neurodivergente ou alguém apenas com uma psicopatologia.
- “ Nós sabemos que é muito comum no espectro do autismo haver a questão de ser difícil largar algumas histórias (...) às vezes estão a viver coisas que aconteceram há anos como se tivessem acontecido agora. E é um sofrimento que muitas vezes eu devolvo (...) estou a ver que ainda é uma coisa extremamente dolorosa para si (...) muitos episódios de bullying, em que de facto são rejeitados, acabam por ser isolados. E às vezes episódios (...) em que uma pessoa que defendeu outra (...) porque é justa e correcta (...) e portanto ficam as duas de parte (...) muitos episódios em termos também de (...) não terem conseguido apoio porque as pessoas, os psicólogos, os psiquiatras, os neurologistas desvalorizaram completamente o diagnóstico.
- “ um dos pontos que eu pesquiso sempre (...) é o abuso e violência na infância e adolescência (...) há quase sempre, é certinho como o destino (...) um pouco menos nos autistas hiperactivos (...) se calhar eles estão um bocadinho mais protegidos do bullying, porque não se faz farinha com eles (...) Infelizmente o abuso sexual na mulher é frequente. O que a minha profissão tem mostrado é que é em todas as mulheres, é assustador (...) As mulheres autistas estão mais desprotegidas também porque têm uma dificuldade acrescida em interpretar o que está a passar. A parte social, também querem agradar, não sabem o que é que é suposto dizer, como dizer, estão um bocadinho mais em risco. Mas as não autistas também, é surreal. Uma tristeza.

“ No caso das pessoas neurodivergentes, eu vou ter sempre alguma atenção à vivência corporal da situação. Vou estar mais sensível a temas como integração, exclusão dos grupos, rejeição a contextos românticos (...) de como é que a pessoa processa esses aspectos. Dentro da relação com os pais, vou procurar activamente se há algo que indique que a pessoa sofreu por causa da neurodivergência, se no caso da PHDA se há o genérico rótulo da preguiça, se no caso do autismo se a pessoa era esquisita, era totó, era todas essas formas negativas que possam ser coladas aí por cima. Vou à procura na relação com os pais de experiências que potencialmente tenham sido frustrantes para os pais (...) porque frequentemente isso origina dinâmicas patológicas, quando os próprios pais não estão informados sobre estes temas.

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

- » Considere que as pessoas autistas estão mais expostas a violência ao longo da vida e podem ter passado por episódios traumáticos, e que o diagnóstico de autismo ou outra neurodivergência como PHDA pode ser importante no processo terapêutico. No caso da perturbação da personalidade borderline, encoraja-se o diagnóstico diferencial de autismo, especialmente nas mulheres e pessoas transgénero que experienciam labilidade emocional, instabilidade nos relacionamentos sociais e autoagressão.

PARA PESSOAS AUTISTAS

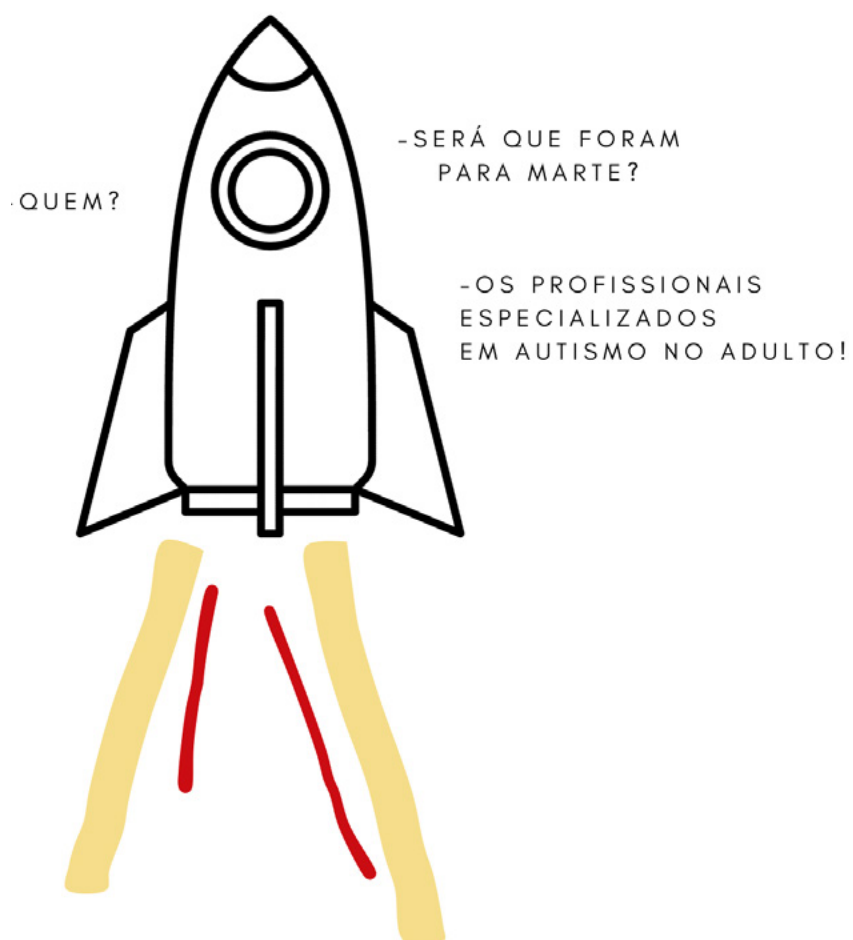
- » É possível ter apoio adequado para ultrapassar situações difíceis que possa ter vivenciado. Tenha em consideração que o diagnóstico de autismo pode ajudar no processo terapêutico, ao melhorar a compreensão e a comunicação com o profissional, e ao ter em conta a relação entre o corpo e as emoções, o que pode abrir novas possibilidades de intervenção, de cuidado e bem-estar. Ao compreender as diferentes formas em processar emoções, identificação e expressão das mesmas, pode ajudar a processar situações traumáticas.



- » Jay Watts (2023). Engendering misunderstanding: autism and borderline personality disorder. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 1-2.
- » Sonny Jane Wise (2022). [The Neurodivergent Friendly Workbook of DBT Skills](#). Lived Experience Educator.

PRINCIPAIS BARREIRAS NO ACESSO À SAÚDE MENTAL

FALTA DE PROFISSIONAIS COM CONHECIMENTO DE AUTISMO EM ADULTOS



A falta de profissionais com conhecimento de autismo em adultos e informação fidedigna sobre como aceder a esses profissionais foi uma das principais barreiras identificadas por todas as pessoas entrevistadas. As pessoas autistas frequentemente investem na formação dos profissionais que aceitam apoiar pessoas autistas, procurando “ensiná-los” nas consultas e trazer-lhes recursos sobre neurodivergência, esperando construir relações terapêuticas onde exista uma comunicação autêntica e genuína. Algumas destas tentativas poderão ser frustradas por falta de conhecimento especializado dos profissionais. A falta de profissionais disponíveis para aprender devido a barreiras capacitistas é também mencionada, assim como o medo da saturação dos poucos profissionais disponíveis. Os profissionais aliados corroboram as barreiras que existem na sua formação de base e procuram colmatá-las lendo, buscando activamente informação online produzida por pessoas neurotípicas e pessoas neurodivergentes. Alguns profissionais mencionaram a importância de serem neurodivergentes e/ou conhecerem outras pessoas neurodivergentes nos seus círculos pessoais.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ a verdade é que não se actualizam. (...) Não é sobre ter anos de experiência, é não se actualizarem as faculdades em si, pois causa o problema no terapeuta (...) a falta de actualização dos problemas actuais, das novas técnicas, das novas informações sobre os temas como o autismo, acaba por trazer uma experiência ao paciente muito, muito amarga, porque de repente é como se nós fôssemos extraterrestres de novo, num espaço em que era suposto sermos acolhidos.

“ Se o profissional tiver pouca informação sobre as nossas necessidades, ou seja, enquanto pessoas autistas (...) o que eu vejo muitas vezes acontecer e que foi o que aconteceu comigo em específico, aquela tentativa de diagnóstico psiquiátrico, que disse que eu não podia ser porque falava muito bem. E na página dela, quando diz que trabalha com autismo, que é uma das especialidades dela, continua o círculo. Ela não vai tirar de lá isso. As pessoas, quando procurarem, só têm essa informação. (...) a falta de informação, a falta de vontade de aprender, de conhecer, e a informação errada são, acho que, as maiores barreiras.

“ Eu já acusei a minha psicóloga actual de ela me tentar normalizar. Mas, coitada, ela até se está a esforçar. Ela diz, não, eu não quero isso. (...) já adoptou algumas coisas que me ajudam. Por exemplo, se ela está atrasada, ela manda uma mensagem a dizer, estou atrasada 15 minutos. Se tiver que alterar a consulta, pede com muita antecedência, porque sabe que não gosto de mudanças de última hora. (...) Vamos ver se funciona ou não.

“ A minha psicóloga não é tão virada para o autismo, mas ela é super autista friendly (...). Mas esse é o problema, eu penso muito nisso também, que é, e quando aqueles psicólogos se encherem, fazemos como? Infelizmente, eles não se esticam nem tudo mais e às vezes é difícil, é mesmo muito difícil encontrar um bom profissional e por isso é que eu acho que este tipo de iniciativas é mesmo muito boa por causa disso (...) Faz mesmo muita diferença, mesmo, porque às vezes ir de facto à internet pesquisar e aprender também não chega, não é? Nós precisamos de mais orientações porque se não ficamos muito perdidos.

“ haver indicação de profissionais (...) Porque se não uma pessoa também está um bocadinho às cegas. Isso também facilita, não é? Dar os nomes das pessoas que sabem e as pessoas irem directamente a quem sabe, e não andarem aí anos e anos, como eu andei, a ficar pior.





TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“Tive algum treino académico, mas foi pouco e foi ainda baseado em muitas coisas que sabemos hoje que não são correctas (...) aquelas teorias mais antigas da mãe frigorífico, etc. Que eu acho que não são só más, na medida em que saem um bocado do capacitismo e põem um enfoque nas possibilidades relacionais, e em poder haver intervenções precoces que são úteis. Só que temos que virar o chifre da culpa, mas mais no sentido de que é possível, com boas acomodações, fazer-se bons caminhos de desenvolvimento, como em qualquer neurotipo, na verdade. A ideia da mãe frigorífico, ou dos pais terem um impacto aqui, é horrível do ponto de vista da culpa, não é horrível se a gente transformar um bocado e ver que de facto é relevante a forma como as pessoas estão na relação com os filhos, se acomodam ou não as necessidades específicas deles. (...) Acho que a parte da culpabilização não, e acho que isso também não foi muito útil para mim de início, não de todo. Porque procurei respostas onde elas não faziam sentido.

“sem dúvida alguma (...) a área do autismo nunca foi de todo uma das áreas preferenciais da psiquiatria. Antes, pelo contrário, eu até diria que, sobretudo nos adultos, foi uma área negligenciada. Eu acho que, claro que existe um grande estigma, mas a área da neurodiversidade, a área das experiências e da psicopatologia relacionada com o autismo é uma área fascinante.

“No geral, as neurodivergências sinto que não foram abordadas durante o curso quase nada. O meu percurso no autismo foi um bocadinho por acaso. A nível pessoal conheci alguém que depois vim a perceber que era autista e ajudei-a nesse processo (...) fui tendo cada vez mais vontade de saber mais sobre o assunto, porque eu própria queria entender a pessoa e, ao mesmo tempo, acabei por ir adquirindo conhecimento sozinha, por leituras e li tudo e mais alguma coisa.

“No geral, as neurodivergências sinto que não foram abordadas durante o curso quase nada. O meu percurso no autismo foi um bocadinho por acaso. A nível pessoal conheci alguém que depois vim a perceber que era autista e ajudei-a nesse processo (...) fui tendo cada vez mais vontade de saber mais sobre o assunto, porque eu própria queria entender a pessoa e, ao mesmo tempo, acabei por ir adquirindo conhecimento sozinha, por leituras e li tudo e mais alguma coisa.

“sobre o overshadowing (...) Uma pessoa chega à urgência com dores (...) Por exemplo, um autista pouco verbal. Ah, é porque é autista. E há muitas pessoas que têm doenças todas mal controladas e até podem morrer porque não foram atendidas, porque as suas queixas não foram valorizadas. A mesma coisa com quadros depressivos, por exemplo. Havendo pouca verbalização, o quadro depressivo é entendido como “é o autismo” (...) Ou seja tudo é autismo. Já é autismo a dor, já é autismo a depressão. E lá está. É o tipo de coisas que se aprende com a tal diferenciação, que acho que esta população merece. Não se pode tratar alguém que é completamente diferente com as premissas dos neurotípicos. Não é possível, isso não é justo.

“nós saímos da faculdade a saber muito pouco e sobre o autismo menos ainda. (...) O que é que eu acho que acontece? Acho mesmo que os profissionais escolhem o autismo porque gostam, porque se identificam ou vão tendo muitas experiências e têm necessidade de se especializar ou encaminham.



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que muito provavelmente irá deparar-se com pessoas autistas, na maioria não diagnosticadas, ao longo da sua vida profissional. Procure ser curioso e informar-se sobre as adaptações de terapias existentes e também junto da comunidade autista. A sua formação não contempla a realidade e experiência intrínseca de toda a diversidade autista, e pode ter um efeito prejudicial na procura de apoio de pessoas autistas. A invalidação e recusa de diagnóstico pode ser considerada discriminação caso seja feita de forma intencional e pode ter efeitos adversos na saúde mental da pessoa que o procura.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Tenha em consideração que a diversidade de apresentação e experiência intrínseca do autismo não é explorada em ambiente académico, e muitos profissionais não têm formação sobre autismo ou não fizeram formação posterior sobre neurodivergência ao longo da sua vida profissional. Se necessitar de apoio, procure informar-se junto da comunidade autista para obter indicações. Se encontrou algum profissional com quem tenha uma boa experiência e com abertura para acompanhar pessoas autistas, excelente! Poderá recomendá-lo a outras pessoas autistas. Na APVA, estamos continuamente abertas a receber indicações de profissionais recomendados por pessoas autistas aqui. Se tiver um profissional que invalide ou recuse o diagnóstico de autismo, procure uma segunda opinião. Em determinados casos, principalmente recusa de diagnóstico mesmo achando que a pessoa tem os traços necessários para o mesmo, pode ser considerado discriminação e pode fazer uma queixa formal junto das entidades apropriadas.



- » Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentistic Research Collective

CAPACITISMO DOS PROFISSIONAIS

O capacitismo nos profissionais de saúde mental manifesta-se na pressão de normalizar a pessoa autista e no entendimento do autismo como um déficit que deve ser superado ou corrigido, podendo levar à estigmatização das pessoas autistas no âmbito terapêutico. O capacitismo torna os profissionais de saúde mental menos capazes de reconhecer as habilidades e necessidades diferentes das pessoas autistas, e influencia a forma como consideram os sentimentos, pensamentos e experiências das pessoas autistas, nem sempre respondendo de forma adequada.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“no fundo os psicólogos fazem muito isso. E mesmo os outros psiquiatras, os que eu vi, têm aquela ideia de que o normal, não é que eu detesto a palavra normal, porque enfim, não há normal nenhum, mas para eles, eles têm aquele modelo, quase, aquele molde em que a pessoa tem que se encaixar mais ou menos ali. Tem que fazer tudo aquilo que a sociedade espera. Tipo ter um emprego, casar, ter filhos. Não sei, ir às festas de aniversário dos filhos, ir aos jantares de Natal.

“É que as pessoas estão-nos a classificar pelo paradigma do déficit, pelo paradigma de nos faltar alguma coisa (...) A sensação que tenho na minha vida é que nós é que temos que trabalhar para chegar a onde os outros estão. E os neurotípicos, não sei porquê, estão sempre bem! Era uma coisa que me sempre me acontecia na escola, tudo que fazia, todas as minhas dificuldades, a culpa era sempre minha, era sempre eu que tinha o déficit, era sempre eu que tinha aquele problema, tinha que estudar e interpretar a linguagem não verbal, era sempre eu que era isto ou aquilo, era eu perder as amizades porque eu, como autista que sou, sou a que tenho dificuldade em manter, de ter interesses variados.

“Eles têm pouca vontade de colaborar connosco. Como quem diz, não, nós é que somos os profissionais, vocês não sabem nada. Nós sentimos na pele, eles estão a tentar traduzir uma coisa que veem, mas não conseguem entrar cá dentro para saber. E eu acho que eles não admitiram. Também lhes falta um bocadinho de humildade e perceber que eles não sabem tudo. Deviam ouvir-nos, mas não estão com muita vontade.

“eu acho que os médicos e os psicólogos não estão preparados para uma relação de igual para igual. É isso que eu acho que falha um bocadinho. Neurotípicos e neurodivergentes. Eu acho que os neurodivergentes não veem muito a questão das hierarquias (...) mas não me parece que os neurotípicos gostem dessa situação, de estarem de igual para igual, isso eles não querem.

“começo a achar que o pessoal neurotípico tem uma definição de autismo muito pejorativa (...) Para mim, o autismo é, fundamentalmente (...) eu olhar para os outros e sentir que a minha maneira de ver o mundo e de interagir com os outros e daquilo que se calhar dou o valor, e se calhar a maneira como eu faço, como eu penso nas coisas, como eu chego a conclusões, é diferente das outras. (...) Não é aquela parte do antissocial, do Sheldon, do não olha nos olhos (...) eu não olhava nos olhos porque a mim faz-me impressão (...) para um neurotípico olhar nos olhos pode significar muita coisa. Mas para mim não é a mesma coisa. Só que eles é que sabem, eles é que estão certos. E é isso que tem que mudar, é essa hierarquia. Enquanto isto não mudar, a nossa vida também não vai melhorar.

**NÃO COMAS,
ESTÁ FORA DO
PRAZO**



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“penso que talvez haja uma convicção muito básica entre normal e patológico, desenvolvimento normal e desenvolvimento atípico, psicopatológico e não psicopatológico. Acho que existe aqui uma separação muito grande entre existem uns normais, não sei quem são, sinceramente, e outros que não são normais. Portanto, depois tens várias variações, não é? Ou que não são normais porque não são brancos, ou porque são pobres, ou porque são autistas, ou porque são... (...) Não sei quem é que sobra aqui neste normal, talvez alguns homens brancos de classe média alta, com talvez 50 anos, não sei se sobram esses, trabalham ali numas empresas, talvez sobrem assim uns quantos desses, não são muitos, são os normais.

“os profissionais de saúde muitas vezes têm medo de se identificar com partes não pensantes (...) Portanto, as pessoas ou recusam e não querem ir para essa área (...) e outras que vão, vão às vezes com uma postura muito condescendente, tratar dos coitadinhos, sou tão boa pessoa que sou fixe para os coitadinhos, não é? Porque é muito difícil nós identificarmo-nos com partes deficitárias nossas também, que todos temos também. E são coisas que causam também grande sofrimento às pessoas e eu acho que as pessoas não têm consciência disto, portanto, evitam. Não sei se não está aqui presente também um bocadinho disto em relação ao autismo, sobretudo quando são pessoas que não têm necessidades de suporte muito elevadas e que não seja assim uma coisa muito visível. Eles sentem esta pessoa podia ser como eu. Pois podia.

“É como a ABA, as teorias mais comportamentais. É claro que se a gente os puxa muito para um lado, as pessoas irão fazer um esforço para corresponder a essa expectativa. Não quer dizer que isso seja de acordo com a natureza delas e que não seja uma violência. Muitas vezes o é. Quando conseguem aceder a isso, ou quando querem, mas muitas vezes, por certo, correspondem a essa expectativa e não é necessariamente bom para elas. É um crime, praticamente.



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que, por via da medicalização e dos estereótipos sobre autismo que ainda vigoram na investigação clínica e na sociedade, poderá expressar visões capacitistas sobre o autismo sem se aperceber. Tente minimizar este bias aproximando-se do movimento activista da comunidade autista para aprender sobre o modelo social aplicado ao autismo, em vez do modelo médico que se baseia numa visão deficitária. Procure saber mais sobre a investigação desenvolvida em colaboração com pessoas neurodivergentes que explore experiências e prioridades das pessoas autistas.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Sabemos que temos bastante caminho a percorrer para a desestigmatização do autismo. Procure saber mais sobre a heterogeneidade do espectro do autismo, e como poderá, se assim o desejar, fazer parte desse caminho. Procure informação sobre como o capacitismo pode prejudicar as nossas vidas, direta ou indiretamente, a identificar atitudes capacitistas e auto-advogar por si quando acontecer.



- » McVey, A. J., Jones, D. R., Waisman, T. C., Raymaker, D. M., Nicolaidis, C., & Maddox, B. B. (2023). [Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14.
- » Pellicano, E., & den Houting, J. (2022). [Annual Research Review: Shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science](#). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396.
- » Filme [Listen](#)
- » Filme ["Eu sou autista"](#)

INCOMPREENSÃO EM CONTEXTO TERAPÊUTICO

Uma das experiências mais relatadas por pessoas autistas em contexto terapêutico é a incompreensão, que frequentemente resulta na sensação de invalidação da forma como experienciam o mundo. A comunicação e a relação terapêutica não se estabelecem o que dá lugar a um encontro sem sentido, que impede em absoluto o processo terapêutico. O profissional de saúde sem conhecimento de autismo pode atribuir a responsabilidade da falha do processo terapêutico à pessoa autista, culpando-a pelo insucesso, resultando em encontros clínicos danosos, que levam à perda de confiança nos profissionais e na capacidade de obter apoio.

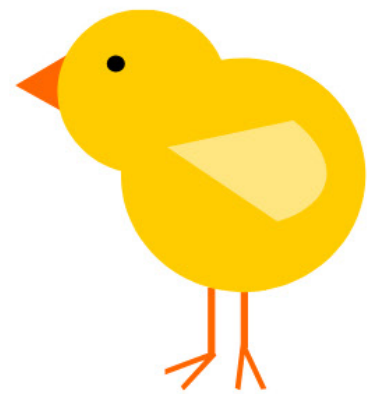
TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“tive várias experiências de acompanhamento devido a reencaminhamentos da escola. Eu desistia sempre. (...) não suportava aquilo, para mim era a coisa mais sem sentido (...) chega a uma certa altura e quando nos põem em frente a um psicólogo, às tantas já não sabemos quem é que está a analisar quem. Porque torna-se tudo muito previsível (...) Aquilo era tão óbvio e ao mesmo tempo, por eu não estar tão habituada a lidar com emoções, não só por não saber bem como funcionar com emoções mas também por não saber lidar com elas, era só que raio, o que eu estou aqui a fazer (...) Eu ia tipo duas, três vezes e punha-me na alheta, nunca mais lá ia.

“eles fazem pior quando eles tentam-nos ajudar com os nossos desafios do autismo mas nós sentimos que eles não nos estão a compreender, e que eles estão a dar soluções que fazem sentido para eles, mas não fazem sentido para nós (...) nós temos traços estranhos e tudo e nós sabemos que as pessoas gozam com isso, fazem humor (...) mas nós, a nós dói-nos, e depois eles vão explicar ai não sei o quê, não sei o que mais, é da nossa cabeça, não é nada da nossa cabeça, não nos façam gaslighting por favor, não precisamos, já fazemos que chegue a nós mesmos.



MÃE?



“ não gostei da psicóloga (...) porque eu senti que ela me julgava e que não me entendia, então chegou uma altura em que simplesmente não vou marcar mais consultas.

“ Eu tive seis meses com essa psicóloga, que foi uma perda de tempo. Ela dizia-me coisas, quer dizer, uma pessoa diz que se sente mal e ela diz-nos (...) “Ah, eu acho que se vai sentir melhor se for ao cabeleireiro, puser um vestido e for ver um concerto de jazz”. E eu nem sequer gosto de jazz, muito menos gosto de usar vestido. Nada disto fazia sentido para mim. Mesmo assim, insisti em ir durante seis meses (...) Ao fim de seis meses, houve uma altura em que ela me disse que não me podia ajudar mais, porque eu bloqueava completamente qualquer tentativa de ajuda e que ela estava a perder o seu tempo comigo. Portanto, eu saí da consulta e ia-me atirar da ponte.

“ É um dano... emocional. E um dano traumático. Eu acho que só quem passa por isso sabe, claro que toda a gente sente de maneira diferente, mas para pessoas autistas, adultas, que não têm diagnóstico, que passaram por anos e anos e anos de incompreensão de situações em que lhes faziam sentir extraterrestres e lhes punham a obrigação de mudar quem eram, de chegar a um profissional que nos deveria ajudar e ser tratado da mesma forma, é um trauma. Porque se alguém que não era suposto ajudar-nos, pessoas do dia-a-dia, família, amigos e tudo mais, tem a capacidade de nos traumatizar, quando nós recorremos a quem efectivamente está lá para nos ajudar e fecha-nos a porta assim, eu acho que é um trauma que ainda nem sequer tem palavras para ser explicado (...) é um dano que vai além de tudo aquilo que nós vivemos anteriormente.

“ é uma relação em desequilíbrio. Para mim, isso foi um dos maiores factores em todas elas. Era sentir que eu, de alguma maneira, tinha que dar algo de mim que não era mútuo. (...) porquê que eu tenho que estar a falar de mim e eles não falam deles? É tão injusto, eu sentia-me injustiçada.

“ o que eu senti que foi determinante para mim para parar essa terapia, foi que a dada altura eu sentia que me estava a desrespeitar (...) Porque eu tentava dizer uma coisa e sentia que aquela pessoa achava que eu estava a exagerar (...) que estava ali a tentar evitar algo que era desconfortável para mim. Quando eu sinto que isso era extremamente injusto, porque eu sentia que estava num sítio de grande sofrimento. (...) Porque eu não estava a conseguir essa... essa... Sei lá, compreensão

“ Eu estava a chorar e eu sentia que ela não conseguia empatizar comigo. E isso foi... Pronto, pensei, olha, isso não resulta mesmo e é melhor parar com isso, mas mexeu muito comigo, porque eu não estava a perceber porque é que também não resultava (...) para nem sempre estar a conseguir entender a terapeuta e ela a mim (...) senti que aqui de facto não se estabeleceu uma relação terapêutica.





PARA PROFISSIONAIS

- » Se é neurotípico e não tem contacto com pessoas autistas no seu círculo de pessoas próximas, é natural que tenha dificuldade em compreender as pessoas autistas. Se for uma pessoa curiosa, procure saber mais sobre o problema da dupla empatia, contactar com recursos produzidos por pessoas autistas para se familiarizar com diferentes estilos de pensamento e saber mais sobre as adaptações necessárias para comunicar eficazmente com pessoas autistas em contexto terapêutico.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » A experiência de incompreensão em contexto terapêutico é muito dura para as pessoas autistas, mas felizmente já existem alguns profissionais com entendimento do autismo. Procure um profissional com quem sinta compreensão, pode ser uma condição essencial para o bom desenvolvimento do processo terapêutico.



- » Milton, D. E., Waldock, K. E., & Keates, N. (2023). [Autism and the 'double empathy problem'. Conversations on Empathy: Interdisciplinary Perspectives on Empathy, Imagination and Othering](#), 78-97.
- » Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentic Research Collective

DIFICULDADE DE APOIO NO SNS

O SNS conta com uma oferta limitada para as necessidades de apoio das pessoas autistas adultas. Algumas das limitações apontadas são a falta de recursos, o tempo limitado de consultas, longas listas de espera, falta de cobertura em áreas rurais, ausência de consultas por videochamada e a falta de comparticipação dos medicamentos. Muitas das pessoas autistas nem tentam o SNS por considerarem que este não terá recursos para as apoiar. No entanto, o SNS é um recurso fundamental para muitas pessoas autistas terem acesso à medicação e diagnóstico. Os profissionais aliados são muitas vezes criativos na forma de acomodar as pessoas utentes e maximizar os recursos disponíveis.

Nestes serviços podem estar presentes estagiários e, por vezes, mais do que um médico/ profissional, o que pode ser asoerbante para a pessoa autista, pelo que será sempre importante pedir autorização ao paciente sobre a presença de estagiários ou se sente confortável com mais do que um profissional. Embora se reconheça a importância desta presença, considera-se que será importante acomodar esta situação às necessidades da pessoa autista.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“Então há essa barreira de acesso ao sistema nacional público que seja compreensivo nestes tipos de situações ou que esteja preparado ou educado para tal, é a questão económica que depois tem de ir para o privado, é muito caro e os medicamentos são muito caros e não é nada comparticipado ou quase nada é comparticipado e então é um custo muito grande

“E também já tive várias vezes consultas de psiquiatria (...) porque eu fiz dezoito anos, passei para a psiquiatria dos adultos, hospital (...), e isso foi um bocado de comédia, porque eu volta e meia tinha alta, depois ia ser outra vez acompanhada, depois davam-me medicação, depois tiveram uma vez, sem brincadeira nenhuma, dois anos sem chamarem.

“Depois, no serviço público também há muita falta de pessoas, falta de recursos. Se eles não têm recursos, mesmo para, sei lá, aquelas coisas mais graves (...) quanto mais para nós que eles acham, o que é que elas têm? São funcionais, trabalham, eles não vêem as nossas dificuldades, as nossas dificuldades não são visíveis (...) havendo uma triagem, nós ficaríamos sempre para o fim.

“eu tinha seis olhos em cima de mim, havia duas estagiárias. Ninguém me avisou que havia estagiárias a assistir, se eu aceitava ou não aceitava (...) é uma cidade pequena. Se eu fosse uma pessoa que gostasse de sair à noite (...) muito provavelmente até as ia conhecer e portanto, eu não acho que é ético chegar lá e ter pessoas que me conhecem e eu ter que falar sobre assuntos. Por exemplo, uma coisa que às vezes acontece (...) em crises assim piores, a autoagressão (...) nem os meus pais sabem, porque não é uma coisa que eu me sinta à vontade. Porque as pessoas diziam logo, olha, esta pessoa é tontinha, está-se a bater a ela mesma (...) se eu quisesse abordar esse assunto, já não o ia abordar.”

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“No hospital sentia isso. Sentia que havia incompreensão das pessoas que não eram da área, levavam a mal certas coisas, confundiam autismo com uma perturbação do desenvolvimento intelectual. Como é que é possível? Não percebeu? Mas como é que não percebeu? (...) chegou a mandar um senhor que tinha lá na diálise para a nossa consulta só para nós escrevermos um papel em como ele tinha autismo, que era para as enfermeiras o tratarem em condições, porque achavam que ele era um malcriado, que ele fazia por propósito (...) acho que há isso, incompreensão, confusão, com malcriação.

“estamos sempre a falar de psicoterapia como a intervenção core no autismo. E essa é a principal lacuna que nós temos em termos de sistema nacional de saúde. Não diz respeito só ao autismo, diz respeito também a outras perturbações mentais, mas nós temos um rácio muito baixo de psicólogos no SNS.

“a maior dificuldade que eu acho que existe, sobretudo no hospital, no sistema nacional de saúde, é o tempo. (...) São pessoas que precisam de mais tempo. Isso devia ser reconhecido. (...) a primeira consulta é uma hora, o que é excelente e está bem (...) Mas as consultas subsequentes variam de 20 a 30 minutos, mais a tender para os 20. (...) São estes 20 minutos para toda a gente (...) muitas pessoas do espectro efectivamente demoram mais tempo, do que uma pessoa que não seja do espectro (...) a fazerem aquele aquecimento na consulta.

“*muitos jovens do espectro ficam muito desconfortáveis com uma segunda pessoa no gabinete. (...) primeiro está o utente e é sempre questionado se o colega em formação pode ou não pode estar. (...) Habitualmente é feito no corredor, mesmo antes da pessoa entrar. E vamos ser sinceros, não é a altura certa para perguntar isto. (...) a contactar tem que ser antes (...) para a pessoa ter tempo para processar (...). Logisticamente isto é bastante complexo, mas daria para fazer, nem que seja um pré-aviso junto das convocatórias a dizer há possibilidade de estar gente a fazer formação, até um número X de pessoas dentro da consulta, autoriza ou não autoriza. E a pessoa até pode pôr as cruzinhas sim ou não antes e então nem sequer tem de nos dizer nada, só à entrada, apresenta o papel (...) e assim nem tem aquele momento que pode ser interpretado como confrontatório ou desconfortável, a dizer não quero. (...) Se não autoriza, por favor saiam que tenho aqui uma consulta para fazer.*”

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

- » Se trabalha no SNS, poderá fazer toda a diferença junto das pessoas autistas, demonstrando empatia, compreensão e explicando como nos podemos orientar nos serviços e consultas. Procure saber mais e sensibilizar os colegas para a importância de adaptar o atendimento e de formação contínua sobre o diagnóstico, principalmente em adultos. Tenham em conta que as pessoas autistas podem não se sentir confortáveis na presença de mais pessoas na consulta, como estagiários ou

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Sabemos que o SNS pode ser uma experiência, no mínimo, frustrante. Procure saber junto da comunidade autista e de profissionais aliados se existem recursos especializados na sua região. Saiba que tem o direito de recusar a presença de estagiários na consulta e pode escrever antecipadamente num papel esta indicação e entregar na consulta. Caso seja discriminado no seu acesso a cuidados de saúde, apresente queixa formal e faça um pedido de referenciação para outro profissional para uma segunda opinião.



- » [Guia independente para atendimento de qualidade a pessoas autistas](#) (em português). National Autistic Task Force.
- » [AASPIRE Health care tool kit](#): primary care resources for adults on the autism spectrum and their primary care providers.

DIFICULDADES DE APOIO NO SERVIÇO PRIVADO

A falta de cuidados especializados e diferenciados para pessoas autistas e as dificuldades de acesso no sector público de saúde leva as pessoas a procurarem apoio no sector privado. Porém, a barreira económica é um grande obstáculo no contexto de crise económica e desigualdades sociais, juntamente com a falta de cobertura dos seguros de saúde. Esta barreira afecta tanto as pessoas autistas que procuram apoio como os profissionais de saúde mental. E infelizmente o custo do apoio psicológico e o investimento necessário para o conseguir pode levar a problemas familiares.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

- “ Pronto, obviamente que eu parei logo de ir (...) também porque os meus pais na altura não queriam, não estavam predispostos a pagar mais, havia sempre aquela coisa de dinheiro, e eu nunca gostei de chatear muito.
- “ tem que ser acessível. Porque depois uma pessoa vai a uma consulta de psicóloga, eu pago 30 euros por sessão e é o mais barato que se encontra. Então agora imaginem ir a uma psicóloga e paga-se 40, 50, 60 até mais. Como é que uma pessoa comum aqui em Portugal, neurodivergente, precisa desse apoio, vai tê-lo? Não é toda a gente que tem essas possibilidades económicas. Na verdade, até são mais os que não têm do que os que têm
- “ Depois há a questão do privado, que as consultas são bastante caras e com isto eu não estou a dizer que eles têm que baixar as consultas às pessoas (...) O que eu acho é que havia de haver seguros de saúde que fossem mais inclusivos sobre isto. Um seguro de saúde normal cobre por aí 3 a 4 consultas de psiquiatria por ano. O que é isso numa pessoa que está no início do seu processo diagnóstico e que muitas vezes tem que tomar medicação para conseguir regular os dias de forma a ser funcional?

“ E é uma coisa que me enerva, é isso. É que nós temos os nossos problemas e ainda temos que ser ricos para... ainda temos que ter dinheiro para aceder a eles. Mas para aceder a eles, para ter dinheiro é preciso trabalhar, mas para trabalhar é preciso estar em condições, é preciso também que nos queiram lá, é preciso... Eu estou a estudar, aliás, eu nem comecei a procurar emprego porque nem sequer tenho essa possibilidade (...) ainda estou a acabar. É que isto aqui é bué injusto. Quem precisa de mais é quem menos tem.

“ foi a minha primeira vez em contexto privado e felizmente a preço social, porque a minha psicóloga fazia parte da junta de freguesia. No entanto, pouco depois de começarmos as consultas, ela saiu e passou a ser privado, mas ela manteve o preço.

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ Dinheiro. Que é a barreira para toda a gente, não é? (...) E autonomia face à família, por exemplo, para terem dinheiro para poderem tomar decisões independentes, não é? Ou de sentir que aquele dinheiro não pesa à família, a família não ter que ter uma palavra a dizer sobre isso, ou pode ter, se for tranquilo, não é? (...) Apesar de eu trabalhar, pronto, eu faço, também acomodações a esse nível, mas para toda a gente, eu também trabalho numa associação onde quando as pessoas não conseguem pagar o preço todo, a gente faz ali uns preços mais baixos, consoante o IRS, e quando nem isso dá, também se baixa mais. Acho que há muitos psicoterapeutas que fazem isso, fazemos os preços mais baixos quando as pessoas não podem pagar. Mas é para a nossa desgraça, porque depois andamos nós às vezes com a agenda cheíssima e a receber pouco na mesma porque ao fim do mês (...) é um problema que eu acho que são os profissionais de saúde mental que assumem a responsabilidade desse problema, ou os clientes, a custo próprio, com muito esforço, com problemas familiares que não precisaria de haver se não houvesse isto (...) E depois ainda temos que pagar impostos, enfim. Devia haver uma comparticipação. As comparticipações dos seguros são uma anedota, as comparticipações do Estado são inexistentes. Para nós, não é? Existe, é no SNS e pouco mais, mas pronto, mas não são o suficiente. (...) E há sempre depois estas desigualdades de classes sociais, de quem é que tem acesso, quem é que chega.

“ Se eu fosse rica, não me preocupava em receber pessoas que pudessem pagar pouquíssimo ou tendencialmente nada e podia receber muitas. Não posso. Então, também tenho que ter um número limitado de vagas para casos sociais para poder receber o suficiente.”

“ acho difícil para já chegarmos ao serviço público, mas pelo menos no serviço privado, se já tivermos uma boa rede, uma rede interessante, acho que é ótimo, porque mesmo no serviço privado nós sabemos que há preços diferentes, consoante a zona do país, e também tentar perceber que parcerias é que se podem fazer para que os serviços possam ser mais acessíveis.



PARA PROFISSIONAIS

- » Se trabalha no sector privado da saúde, procure saber mais sobre as acomodações e adaptações terapêuticas necessárias para as pessoas autistas, e se possível, procure parcerias e formas de tornar os serviços mais acessíveis.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » No caso da barreira económica ser difícil ou impossível de ultrapassar, considere experimentar serviços de psicologia da administração local, de universidades e parcerias com associações que permitam custos mais reduzidos. Para muitas pessoas autistas estes serviços foram importantes.

TERAPIAS OU ABORDAGENS DESADEQUADAS A PESSOAS AUTISTAS

O descontentamento com os serviços de saúde mental, a falta de respostas e de informação fazem com que as pessoas autistas procurem terapias pelas quais tenham curiosidade. É fundamental que as pessoas se informem se os profissionais de saúde mental são conhecedores de autismo em adultos e se são capazes de adaptar as suas abordagens às necessidades específicas dos seus pacientes.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ eu senti necessidade de... de procurar outra terapia, não é? Foi quando eu conheci o EMDR. (...) A minha primeira abordagem é sempre um bocado de curiosidade (...) o meu irmão, por exemplo, estava a fazer essa terapia e estava a ter efeito nele (...) E eu pensei, olha, vi que isto ajuda nos ataques de pânico, não é? A tratar determinadas fobias. E dizem que é um tratamento mais rápido

“ algo começou também a não funcionar e a não me fazer sentido, e irritar-me mais (...) ela começou a fazer um diagnóstico por alto, se calhar o porquê da minha ansiedade, e ela ligou muito à parte da mãe (...) eu expliquei-lhe que tinha esses ataques de pânico, que por vezes (...) despertava à noite, a dizer, preciso de ajuda, eu não consigo respirar, acordava assim, pronto, com o batimento cardíaco elevado (...) às vezes nem sempre acordava o suficiente para no dia seguinte me lembrar, mas ficava sempre uma sensação qualquer no meu corpo (...) a experiência dela e a suposta neurociência (...) dizia (...) que eu podia ter muito trauma (...) Não percebi bem o porquê da mãe, porque nós nunca falamos do meu pai (...) isso fazia-me um pouco de impressão, mas persisti nas consultas. A medicação não estava a fazer grande efeito. Eu achava que aquela terapia podia de facto ajudar-me (...) persisti para ver o que é que aquilo poderia dar. Só que para mim acabou por baralhar-me mais e levar-me a um estado pior, a dada altura. Porque eu tinha de fazer muitos exercícios de... do género, de imaginativos (...) E de situações que são passadas, ou... Porque era um trabalho que era com as minhas meninas. Era assim que ela dizia, as minhas meninas interiores, não é? A (nome da entrevistada) com 10 anos

“ No meu caso específico, a maior dificuldade que eu posso sentir é de não saber muito bem o que procurar. (...) Foi exactamente isso que eu senti naquela altura, quando senti que havia alguma coisa errada para mim. E depois fui um bocado à sorte. Tanto a nível do profissional, como no tipo de terapia. (...) senti, se não fosse haver esta comunidade que encontrei na associação, eu continuava um bocado perdido.



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que as pessoas autistas podem não responder da mesma forma a terapias pensadas para uma população neurotípica e pode haver adaptações necessárias no seu campo de actuação para prevenir danos.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Antes de iniciar processos terapêuticos, procure informar-se e obter indicações de profissionais a partir de outras pessoas e associações de autistas e neurodivergentes.



- » Fisher, N., van Diest, C., Leoni, M., & Spain, D. (2023). [Using EMDR with autistic individuals: A Delphi survey with EMDR therapists](#). *Autism*, 27(1), 43-53.

PRINCIPAIS FACILITADORES NO ACESSO À SAÚDE MENTAL

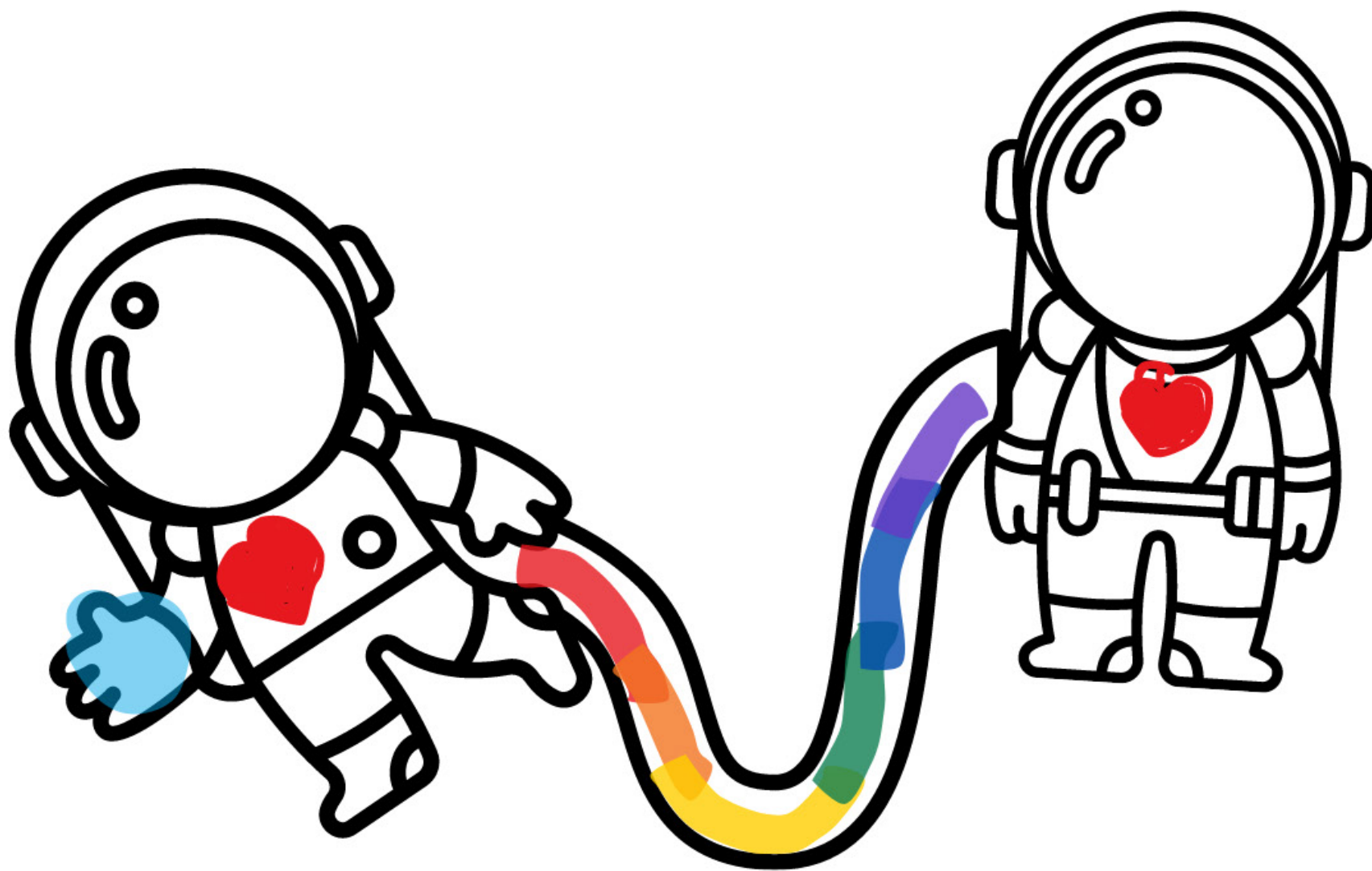
RELAÇÃO TERAPÊUTICA NÃO-HIERÁRQUICA, BIDIRECCIONAL E COM COMPREENSÃO

A relação terapêutica com pessoas autistas é facilitada quando não é hierárquica e é bidireccional, e quando há compreensão. Muitas pessoas autistas procuram relações humanas autênticas, e a relação terapêutica, apesar de ter contornos específicos, continua a ser vista como uma relação humana onde a comunicação entre ambas as partes é essencial.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“Eu acho que é muito complicado e injusto para ambas as partes, quer para o profissional, quer para o paciente, digamos, olharem para a terapia como algo que o terapeuta faz, o paciente reage (...) Como em qualquer outro tipo de relação, tem de haver um equilíbrio ainda que o objectivo da terapia e da relação terapêutica seja um conseguir ajudar o outro, não invalida que não possa ser uma relação 50-50 (...) foi o que eu encontrei (...) com a minha psicóloga, foi ela ter uma visão muito, muito peculiar do que é a relação terapêutica (...) isso foi algo que jogou sempre a nosso favor.

“como é que é suposto eu falar das minhas emoções com alguém que nem sequer parece ter nenhuma. E isso para mim, pessoalmente, não me faz sentido (...) estar a falar para um robô. Para isso eu falo, sei lá, para o meu animal, que até mostra mais carinho e tudo por mim.



“era algo que eu não sabia antes, que a relação terapêutica era assim tão importante. Sabia sim que gosto de falar com alguém que... por quem me sinta respeitada e que me compreenda, mas (...) não sabia a importância desse vínculo que deve ser bem feito (...) para sentir essa... essa conexão com essa pessoa. Porque vamos partilhar coisas muito íntimas e vamos trabalhar assuntos muito delicados.

“a minha psicóloga era diferente de todas as outras e o esforço e a adaptação dela a mim foi o suficiente para que eu ficasse aqui o tempo suficiente para que ela me conseguisse tentar ajudar. Nesses entretantos, houve várias descobertas como o diagnóstico. (...) as circunstâncias foram-me mantendo aqui, ainda, com a insistência dela e o trabalho dela (...) eu acho que ela ter insistido em tentar entender-me mais do que tentar ajudar-me e curar-me, foi a chave. Para eu, efectivamente, não lhe mandar dar uma curva. (...) eu acho que as pessoas hoje em dia com a saúde mental é muito sobre isto, isto e isto vai ajudar, e isto isto e isto vai resolver. Às vezes, não é sobre resolver ou ajudar ou curar, é só sobre compreender e aceitar que é assim, neste caso eu sou assim.

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“Se não há uma busca activa, pelo elemento muito mais subjectivo da pessoa para a co-construção do objectivo terapêutico, o trabalho com uma pessoa neurodivergente cai por terra. Porque se a pessoa vem e sente que o setting é mais uma obrigação, é mais um conjunto de trabalhos de casa, de patamares para atingir, etc., então é só mais uma repetição da experiência que teve em todos os outros sítios. (...) Por outro lado, o acompanhamento psicodinâmico que não tenha em conta as questões da neurodivergência pode cair no absurdo de que tudo é psicossomático. E se a pessoa teve esta ou aquela reacção, se a pessoa está nervosa, está isto ou aquilo, tudo é interpretado à luz das emoções e não é bem assim.

“tento perceber um bocadinho a experiência prévia com outros colegas, o que é que não foi do agrado, no sentido de não repetir. Só para lhe dar um exemplo, eu recebi uma adulta que (...) sentia que era tratada pela psicóloga anterior como ainda muito infantil e ela não queria isso. Correu bem eu realmente ter tratado logo como adulta assim que a recebi, porque ela até veio com os pais e tudo, porque isso já podia ser aqui um impedimento para a nossa consulta já não correr bem.

“acho que é super importante falarmos e trabalharmos sobre a relação terapêutica. (...) Nós vimos com a regra de que temos de tratar as pessoas por você, de ter que cumprimentar com um aperto de mão ou nem sequer cumprimentar, não podemos aceitar presentes (...) Se eu tiver alguém (...) que vem com uma coisa que não deixa de ser um presente, mas que com muito significado para ela, o suposto é eu recusar, mas eu sei que isso pode ter um impacto gigantesco, ser interpretado como uma rejeição, por exemplo, ou como, olha, não quer saber dos meus interesses, não aceita os meus interesses. (...) Portanto, acho que era preciso isso. Haver mais formação sobre como criar a relação terapêutica. Deixar às vezes o você a cair, tratar por tu, simplificar algumas coisas. (...) Ainda falta muita informação sobre como intervir com adultos autistas, como intervir com mulheres autistas.

ver aqui mais
testemunhos
online



PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em conta que muitas pessoas autistas procuram relações autênticas e que sentirem empatia com o profissional é um facilitador da relação terapêutica. É importante a identificação e a partilha de experiências e um trabalho activo de compreensão e de aceitação. Procure saber o que pode não ter corrido bem em relações terapêuticas anteriores e tente evitar os mesmos problemas. Seja flexível no que diz respeito às formalidades. Tente perceber o que é mais acessível para a pessoa autista, em termos de tratamento, cumprimento e quais os aspectos que devem ser tidos em conta na relação para que esta seja genuína e a pessoa autista se sinta validada e acolhida no processo terapêutico.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Tenha em conta que muitos profissionais, na sua formação, são treinados com regras para a construção de relações terapêuticas que podem não ser as mais adaptadas para pessoas autistas. Procure alguém com quem sinta apoio e compreensão e não deixe de indicar quais as condições com que se sente confortável, pois isto irá facilitar muito o processo terapêutico.

PROFISSIONAIS NEURODIVERGENTES

A neurodivergência de profissionais de saúde mental é vista pelas pessoas autistas como um possível facilitador da relação terapêutica. No entanto, devido ao estigma e capacitismo que ainda vigora nas profissões de saúde mental, os profissionais não se sentem confortáveis em divulgar que são autistas ou que têm um diagnóstico de PHDA. Alguns profissionais chegam aos seus próprios diagnósticos através da interação com pacientes autistas e isto dá uma capacidade extraordinária de compreensão e empatia.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ eu acho que um psicólogo neurodivergente até podia ser uma coisa interessante, por exemplo. Porque ao menos essas pessoas já percebem o que é que nós estamos a dizer.

“ Quem mais estigmatiza são os próprios psiquiatras, imagina o que é que seria um psiquiatra admitir que é autista, ou que tem PHDA, ou que tem qualquer outra coisa. Era logo posto de parte, não é?

ver aqui mais
testemunhos
online



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ *Eu não falo abertamente sobre o meu diagnóstico. Não com colegas (...) Porque isso ia ter repercussões profissionais, da forma como as pessoas me veem, ia ser menos respeitada, iam achar que era menos capaz. Ou então que estava maluca, achar que era autista quando é óbvio que não sou, aos olhos deles, ou qualquer coisa assim. E pronto, isso é uma barreira que eu tenho também em poder contactar com as pessoas, e acho que se calhar é uma barreira grande que muitos profissionais terão para poderem também informar as práticas e desafiar as coisas que não estão bem, ter uma palavra a dizer.*

“ *passou aqui pela minha cabeça uma vez uma frase que uma adulta me perguntou e eu fui o mais humilde possível na resposta. (...) achas que outras pessoas com autismo sentem o mesmo que eu? E eu disse assim, eu fui sincera, disse-lhe, eu não consigo estar lá dentro. Eu não consigo a 100% dizer que elas sentem o mesmo que tu. O que eu devolvi foi que elas passam por experiências de tristeza, de raiva, de incerteza, de indefinição. Só que ela era uma coisa muito específica. (...) Claro que eu lhe devolvi que ela não estava sozinha, que aquilo não era único (...) Mas se sentem exactamente o mesmo que ela. Eu acho que ela sentir-se-ia verdadeiramente acolhida se tivesse alguém autista a dizer-lhe sim, eu passo pelo mesmo (...) Porque mesmo ela dizendo eu estou triste, e outra pessoa dizendo eu estou triste, a tristeza também se vive de formas diferentes.*



PARA PROFISSIONAIS

- » Se é neurodivergente, saiba que não está sozinho! Procure a comunidade autista e outros profissionais neurodivergentes. Se é médico, considere contactar a Autistic Doctors International. Certamente que poderá ser uma mais-valia no apoio a pessoas autistas.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Tenha em consideração que o seu profissional de saúde mental pode ou não ser neurodivergente e que poderá ou não ter feito o seu próprio caminho de diagnóstico e aceitação. Os profissionais que têm contacto no seu círculo pessoal com pessoas autistas e neurodivergentes, que fizeram eles próprios o seu caminho de aceitação e/ou que procuraram conhecer as vivências das pessoas autistas, poderão ter adquirido maior empatia e compreensão das pessoas autistas, o que pode ser um facilitador da relação terapêutica.



- » <https://neurodivergentinsights.com>
- » <https://neurodivergentdoctor.com>

PRINCIPAIS ACOMODAÇÕES EM CONTEXTO TERAPÊUTICO

ACOMODAÇÕES DE COMUNICAÇÃO

As acomodações de comunicação para autistas podem passar por permitir e facilitar mais tempo para processar e responder, de forma síncrona ou assíncrona. Poderá passar também por diminuir algumas regras do contexto terapêutico (e.g., permitir que a pessoa adulta se sente no chão ou circule pela sala), se isto facilitar a organização do pensamento e discurso. É igualmente importante haver um trabalho de compreensão, adaptação a estilos mais ou menos literais, lógicos e pragmáticos, formas de comunicação mais explícitas, de manter o foco no que se pretende para a sessão, e por apoios além da oralidade, como por exemplo, a escrita. Por vezes, é facilitador a permissão da utilização da língua inglesa para algumas pessoas adultas autistas, pelo facto de esta língua ter palavras que mais concretamente exprimem aquilo que elas precisam de comunicar. Poderá também ser envolvida, em algumas partes do processo terapêutico, alguém da confiança da pessoa autista, caso possa facilitar a comunicação.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ Às vezes parece que estou a ter uma branca. Eu não estou. Eu estou só à procura no dicionário. Qual é a palavra? (...) onde é que está? (...) Nós quando sentimos dentro de nós, é automático, não é? De nós para nós. (...) passar isso para as pessoas é, como é que eu explico isto em português? Sempre. É muito complexo.

“ este psiquiatra é maravilhoso. Porquê? Porque ele deixa-me escrever e-mails antes da consulta. Em que eu faço um apanhado do que é que foi o mês e meto aquilo por tabelinhas muito bonitas. E então, quando eu lá chego, ele já tem assim uma overview do que é que aconteceu. Então, se eu me tentar desviar do assunto, ele sabe, está tipo, oi, não é disso, nós temos que falar, temos que falar disto. E então ajuda-me a lutar contra esta coisa de eu não querer falar sobre mim, porque agora é difícil, custa muito, estou muito perdida.

“ Não adianta ser um psicólogo sem conhecimento e que pensa, então eu vou fazer-te reflectir e tu vais lá chegar sozinha. Não, se eu chegasse sozinha não vinha aqui. Eu tive uma psicóloga que era simpática, mas parecia que estava a manter uma conversa de café e ela parecia um eco (...) eu fazia uma pergunta e ela fazia-me a pergunta de volta. E então não me resolvia (...) eu saía de lá mais confusa. Eu sei que a ideia deles é que a pessoa reflecta e chegue às respostas sozinha, no meu caso era o contrário, porque eu entrava confusa, saía de lá mais confusa ainda.

“ eu lembro-me da minha psicóloga dizer, você não é de vidro, você não se parte. E no dia seguinte, quando eu ia a caminho do trabalho, eu só imaginava (...) como assim eu não me parto, às vezes eu sinto-me a desintegrar toda, como se eu fosse de vidro (...) Porque imagino mesmo a partir-me, não é? (...) Só que é difícil de explicar e dizer, mas tu és adulta, achas que vai acontecer isso? (...) Mas lá está esse... para mim, lá está essa relação com o corpo, que não é assim tão fácil.

“ no meu caso até é mais compreensão (...) eu não tenho problemas em conversar com as pessoas oralmente (...) eu estou a exigir-lhes o que supostamente é o dever deles. (...) E mesmo as pessoas (...) que se dão melhor com a escrita, essas também, não estão a exigir nada de mais, só estão a exigir acessibilidade, que é direito de qualquer ser humano que cá exista, toda a gente tem direito a comunicar e da maneira como se sentir mais confortável.



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

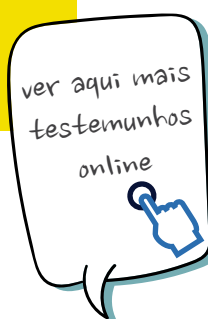
“ às vezes as pessoas preferem trazer coisas escritas. Que também, noutros casos, é útil a gente desincentivar (...) para pessoas que são neurotípicas, quando escrevem estão a fazer uma defesa da relação e uma racionalização para se defenderem da emoção. Essa defesa é porque, na verdade, era importante elas poderem abordar isso. (...) Aceito como vêm, mas, por exemplo, posso pedir que sejam elas a ler, etc. Quando uma pessoa é autista, se (...) não quiser ler, e me der logo a mim para ser eu a ler, eu vou ler. Não vou nunca levantar, ah, não, leia você mesmo. Não. A pessoa fez aquilo porque é uma necessidade que tem.

“tento explicar muito bem o que estou a dizer, de uma forma que seja pouco ambígua. Ao passo que, às vezes, noutros quadros, é útil ser ambígua, para que a pessoa possa preencher a lacuna e criar ela algum pensamento sobre o que estamos a falar (...) Também posso usar isto com pessoas autistas, mas (...) o ser mais lacunar uso menos, porque não é tão útil, porque a pessoa frequentemente fica mais presa em tentar perceber aquilo do que ela própria construir comigo o pensamento em conjunto.

“utilizo menos técnicas de ver o que é que vem ao de cima, até porque as pessoas autistas muitas vezes também têm menos coisas no seu inconsciente. Neste sentido de terem muita noção do que é que se passa, mesmo pensamentos às vezes mais estranhos e coisas, elas são muito conscientes (...) isto é uma vantagem, não precisamos de tantas técnicas para trazer ao de cima coisas que sejam mascaradas, porque as pessoas já pensaram, têm mais acesso ao seu inconsciente, no geral. Têm mais acesso a coisas que estão ali e ficam mais no pré-consciente do que no inconsciente.

“A que é que eu também tento estar particularmente atenta? À minha linguagem. Não por uma questão de se a pessoa vai ou não compreender (...) se estamos a falar de pessoas que já passaram por situações dolorosas, abusos, traumáticas, eu não quero correr o risco de passar por uma experiência semelhante. Portanto, tenho muito cuidado na forma como digo e normalmente eu faço um registo de consulta informal, gosto mesmo que as pessoas se sintam à vontade, mas também só o faço quando já tenho confiança para o fazer, e se sinto que é isso que a pessoa também precisa.

“comunicação em consulta também é completamente diferente. Uma pessoa tem que escolher palavras mais... que não haja dúvidas, ou seja, que não haja segundos sentidos. Confirmar se a pessoa percebeu o que eu quis dizer, se percebeu as indicações. Agora diga lá como é que vai fazer e tal. E a pessoa repete, para eu perceber se está claro, se não está. Esperar que a pessoa responda. Há malta com um tempo de latência brutal. Tem que esperar, aceitar.





PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que muitas pessoas autistas podem não conseguir traduzir os seus pensamentos em palavras de forma rápida e podem precisar de mais tempo, ou de o fazer de forma assíncrona. A escrita pode ser uma forma da pessoa conseguir expressar o que não consegue na hora.
- » Evite ser ambíguo e procure ser concreto e pragmático, mais explícito no que se pretende, partilhando o porquê de estar a falar com a pessoa de uma certa forma para a pessoa saber o que se está a passar, dar exemplos práticos ao invés de abstractos, indicando de forma segura os passos que se podem seguir. Tenha em particular atenção a linguagem e o uso de metáforas, pois poderão ser interpretadas de forma literal ou de uma forma diferente da esperada. Seja cuidadoso nos termos utilizados, procure transmitir calma e confiança no caminho que há a seguir. Confirme se a pessoa compreendeu as indicações, e se poderá ser útil colocá-las por escrito, ou fazer recurso a esquemas visuais, como calendários, no caso de envolver medicação a certas horas do dia. Poderá haver pessoas que beneficiem de formas de manter o foco na consulta.
- » A pessoa autista pode preferir envolver uma pessoa de confiança com quem consiga comunicar no processo terapêutico e será importante acolher esta presença.
- » Consulte os guias de adaptações sugeridos, uma vez que foram elaborados em colaboração com profissionais de saúde mental e contêm mais dicas de acomodações de comunicação para pessoas autistas.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Procure expressar junto do profissional as suas formas preferidas de comunicar. Será certamente útil para facilitar a compreensão em contexto terapêutico.



- » Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentic Research Collective
- » National Autistic Society. [Good practice guide for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children](#).
- » Jenny Hartman (2020). [Whose metaphor? Autism Spectrum Disorder and metaphorization](#). MetNet Scandinavia.

ACOMODAR A NECESSIDADE DE PREVISIBILIDADE

A experiência de um apoio terapêutico com uma pessoa que não se conhece pode provocar sintomatologia ansiógena. Para algumas pessoas autistas, será importante verem antecipadamente fotografias do profissional e do espaço terapêutico, fazerem o primeiro contacto via e-mail ou mesmo à distância. Quando o processo inicia, a necessidade de previsibilidade mantém-se, pelo que a preparação prévia da consulta com a pessoa autista e a indicação clara do que pode acontecer é uma forma de acomodar a necessidade de previsibilidade de muitas pessoas autistas. Esta acomodação é importante para diminuir a incerteza e a ansiedade, facilitando o processo terapêutico ao construir confiança e segurança. Sempre que se considerar útil, poderá ser bom estabelecer um plano no início das consultas onde estão nomeados os temas que serão abordados nesse dia, sendo que este deverá ser preenchido em colaboração com a pessoa autista.

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

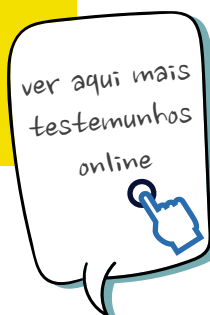
“uma das componentes que faz com que funcione a psicoterapia, embora às vezes a gente dá no vão de escadas quando está em contextos mais adversos e sociais (...) portanto, também acho que vai ser ultrapassável para o autismo, mas ainda assim uma das componentes é a estabilidade e a imutabilidade do setting. Porque o que nós queremos é que haja uma segurança máxima e uma previsibilidade e uma estabilidade máxima em tudo o que é do setting, seja o horário, o sítio físico, o preço, estas coisas, para que do ponto de vista da relação e do mundo interno da pessoa, isso possa ser mudado e explorado ao máximo, sem receios, em que a pessoa se possa entregar, aceitar, trabalharmos estas coisas, porque tem aquela segurança daquela coisa toda à volta que está muito fixa, e essa segurança também é útil para pessoas autistas, claro (...) Então nós tentamos sempre que o setting mude o mínimo possível, para que a pessoa possa correr o risco de se recriar, porque às vezes as pessoas precisam disso, de pôr em causa e de se desconstruir e de abordar áreas de grande fragilidade das pessoas, da história delas, de situações de trauma (...) Então, pronto, criar acomodações sem dúvida, mas tem que ser pensado como é que isto pode ser feito, permitindo na mesma que haja previsibilidade (...) Uma pessoa é sempre flexível de acordo com as necessidades.

“eles mandam. Muitas vezes já me vêm à consulta com uma lista pré-definida de tópicos a falar e por mim tudo bem. Vamos então seguir essa lista que tinha planeado falar para hoje. E o domínio da sessão é deles. Começo por avisar que, pronto, agora no início vou-me só apresentar. Eles costumam dizer “o meu nome é tantos e trouxe uma lista”, muito bem, vamos à lista. Eu no fim vou precisar só de x tempo para fazer aqui umas perguntas mais dirigidas, se não é problema. E assim tento logo desde já dar uma previsibilidade, acho eu, dar uma estrutura à consulta que acho que ajuda a estarem mais confortáveis.

“o poder da sessão é muito mais partilhado com as pessoas autistas. É uma acomodação que eu faço, mas acho que faz todo o sentido porque elas (...) têm uma preparação, não todas, não é? (...) Tento fazer isso ao máximo para diminuir o mal-estar interpessoal que às vezes há, para deixar a pessoa à vontade e com previsibilidade e com poder sobre o que é que se está a passar. Sim, eu digo que não faço muitas acomodações porque vou ter com cada um, mas no fundo faço, faço estas.

“no início da sessão, tento explicar o que vai acontecer naquela sessão. Também não sou muito directiva, portanto não depende de mim totalmente o que vai acontecer, mas digo que podemos começar por se tem alguma coisa preparada, falar, porque isto eu também notei com as pessoas autistas, muitas vezes tinham uma série de coisas que queriam falar, que tinham pensado, mas não sabiam quando é que podiam falar, qual era o momento.

“as pessoas que eu já sei que vêm para a consulta do neurodesenvolvimento, e que, portanto, à partida vêm por suspeita de espectro, ou já com o diagnóstico de espectro, ou com suspeita de PHDA (...) eu gosto de as ir receber, não a chamar pelo intercomunicador, gosto de ir recebê-las ao corredor. Sinto que isso dá alguma... Já sabem quem é que vão ver, quem é que as está a chamar, não têm que passar ali todo o corredor, e agora o que é que vai acontecer (...) tento, se se sentem melhor acompanhados por um familiar no início, para dar abertura, por mim tudo bem, o familiar, o amigo, quem eles quiserem trazer, pode entrar.





PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que acomodar a necessidade de previsibilidade das pessoas autistas na consulta pode facilitar o processo terapêutico ao diminuir a ansiedade e a incerteza, dando espaço para a construção de uma relação de confiança e segurança. Prepare a sessão com antecedência com a pessoa autista, indicando a possível estrutura, dando abertura para a pessoa trazer os seus tópicos e o que poderá querer trabalhar com a pessoa.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Considere utilizar ferramentas de acomodação para conhecer o que pode ser mais útil tendo em conta o seu perfil, como o [AASPIRE](#), e forneça essas indicações antecipadamente ao seu profissional.



- » Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentistic Research Collective
- » National Autistic Society. [Good practice guide for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children](#).

APOIO EMOCIONAL

A necessidade de sentir apoio emocional durante o processo terapêutico é fundamental para o bem-estar e empoderamento das pessoas autistas. Estas querem sentir-se ouvidas e compreendidas, para que com isso consigam evoluir e conhecer-se a si mesmas cada vez melhor. As pessoas autistas podem ter dificuldade em compreender e lidar com as emoções, podendo ter alexitimia. Estas dificuldades poderão causar impacto na forma como as pessoas contam alguns episódios das suas vidas, na forma como os interpretam e, por isso, reconhece-se os benefícios dos processos terapêuticos que incluem a componente de educação sobre o corpo e as emoções.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ Apoio emocional. Acho que é um dos maiores pilares. Não interessa o dinheiro, não interessam os terapeutas mais experientes. Se não houver apoio para nos dar força, para nos dar colo, mesmo quando estamos ali a duvidar, não vamos a lado nenhum (...) E pessoas, não só terapeutas, mas pessoas que estejam dispostas, mesmo que não percebam, a tentar compreender (...) Aquela página, o outro, aquele site, e aqui, e isso pode parecer super banal, mas tem um peso gigante.

“ Esqueci-me agora do nome oficial, mas também lhe chamam a síndrome do Hulk, que é transtorno explosivo intermitente. E eu ainda fiquei seriamente a pensar que podia ser aquilo, porque lá está, uma das características, é explodir um bocadinho do nada. E eu pensava, bem, eu só posso ter isto ou algum transtorno de humor. Porque eu achava que explodia do nada. Mas não é do nada. Há sempre um gatilho. E às vezes não é só um gatilho. Eu já aguentei vários ao longo do dia e chega a um ponto em que vai. Então eu acho que devia haver apoio mesmo, por exemplo, por um psicólogo, para ajudar a pessoa a conhecer-se melhor, a perceber quais é que são os gatilhos, quais são as dificuldades, a ensinar estratégias de como é que ela pode evitar crises, como é que se pode regular emocionalmente, a nível sensorial. Isto parece muito simples, mas nem todos sabem.

“uma das partes que agora penso que vou trabalhar em terapia será, se calhar, trabalhar esse desconforto a expor-me ao meu lado mais vulnerável, às minhas emoções, a saber que quando chore (...) não quer dizer que eu estou doente, mas como não era algo que era muito frequente em mim ou se acontecia mais com situações que me emocionavam pela positiva, agora, quando não acontecem só por isso, e acontecem porque eu estou triste ou magoada ou irritada, eu vou ter de saber... vou ter que fazer esse trabalho, de não ter mesmo mal (...) essas emoções são normais e acontecem (...) em fases anteriores da minha vida, não aconteciam. E agora eu percebo que podem acontecer, sem querer dizer que se calhar eu sou uma (nome da entrevistada) diferente (...) Mas para mim ainda não é algo que seja imediato ou fácil.

“se eu tenho dificuldades até a explicar sintomas físicos, então sentimentos, que é uma coisa mais abstracta, mais difícil será. Portanto, acho que têm de ter conhecimento também de como apoiar e de como ajudar a pessoa a descobrir-se a ela mesma.



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“muitas vezes no autismo também existe aquela dificuldade de... às vezes a pessoa não sabe sequer se tem fome ou se precisa ir à casa de banho. E portanto, isto para dizer que se tem dificuldade em identificar estas necessidades básicas, ainda tem mais dificuldade em identificar questões mais complexas, como as emoções. É mais difícil distinguir entre vários tipos de emoções. Então sinto que este papel inicial de ajudar a pessoa a perceber e a dar nomes e a perceber o seu corpo, muitas vezes, porque no autismo as emoções são muito físicas e não se manifestam da mesma forma (...) pode acontecer que uma pessoa autista esteja, por exemplo, a sentir uma dor de barriga e pode não ser ansiedade, pode ser até uma reacção à alegria, não saber lidar com algo que aconteceu, que até foi bom, mas que é difícil lidar na mesma. Ou seja, normalmente é sempre difícil para os autistas lidarem com emoções, sejam elas boas ou más, é tudo muito intenso.

“ Mesmo que seja uma pessoa neurotípica, claro que uma pessoa que sofre de alguma questão mental ou alguma dificuldade, eu tenho de ter sempre o cuidado ético, de respeitar e ter atenção a toda essa fragilidade. E com as pessoas autistas, sinto que essa fragilidade às vezes acaba por estar mais acentuada, porque essas pessoas não foram desenvolvendo tantas estratégias e ferramentas para lidar com as questões emocionais. Para já, têm muita dificuldade em identificar emoções. Muitas vezes existe a alexitimia, que é a dificuldade em nomear e saber o que sentem e explicar como se sentem. E, portanto, a nível terapêutico, são pessoas que têm muito mais dificuldade em explicar e em saber o que estão a sentir.

“ qualquer pessoa que trabalhe com clientes neurodivergentes também precisa, não pode agir da mesma forma com um cliente autista do que com um cliente neurotípico (...) uma coisa que eu faço muito é o trabalho de psicoeducação, e às vezes ensinar a pessoa, e eu própria ir com a pessoa, percebendo como é que ela pode identificar as emoções dela e aprender a dar nome. Coisas que ela nunca aprendeu a fazer ao longo da vida. Eu sinto que esse trabalho é muito importante no início, para que seja mais fácil para o cliente, dali para a frente, conseguir explicar-se e conseguir ele próprio perceber o que está a sentir.

“ eu faço um exercício que é, com os meus clientes autistas especificamente, que é o dicionário das emoções, mas de cada um deles (...) construimos uma lista para perceber, para que a pessoa sozinha depois consiga identificar quando é que se sente alegria, tristeza, raiva, medo, etc. (...) Eu costumo dividir em várias partes. Há uma parte que são os sintomas físicos. Por exemplo, a pessoa pode sentir medo e identificar isso porque está a tremer ou porque sente um desconforto numa parte do corpo qualquer (...) além disso faço sempre uma coisa (...) porque todos os autistas são diferentes, que é a associação das questões sensoriais às emoções (...) algumas pessoas (...) estão a sentir-se desconfortáveis ou estão a sentir-se tristes e automaticamente sentem quase um sabor na boca de uma fase qualquer que se sentiam assim (...) e acaba por ser uma forma de elas perceberem que podem estar a sentir aquilo, porque já sentiram antes, darem nome e conseguirem perceber mais facilmente (...) porque há pessoas que têm essa associação com as cores, é a sinestesia, não é, têm esta facilidade em associar as emoções a cores ou sabores ou cheiros ou sons (...) E acaba por ser uma ajuda para, de ali para a frente, começarem a conseguir identificar mais facilmente por elas próprias, tendo o seu dicionário (...) porque o cérebro funciona de forma diferente e precisamos de ferramentas diferentes para o mesmo objectivo, para o mesmo fim.



PARA PROFISSIONAIS

- » Considere que as emoções são indissociáveis da sensibilidade e que as pessoas autistas podem ter uma sensibilidade sensorial diferente das pessoas neurotípicas. Quando as experiências sensoriais e emocionais são percebidas como novas ou assoberbantes podem espletar medo e crises. As pessoas autistas com alexitimia podem ter dificuldade em reconhecer, aceitar e nomear as suas próprias emoções e necessitar de apoio para o fazer através de abordagens cuidadas de psicoeducação. O conforto emocional é muito importante para a regulação e bem-estar, mas procure que o apoio seja empoderador, reconstruindo a autonomia, uma rede de apoio e sentido de pertença.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Considere que é natural que possa não reconhecer e nomear as suas emoções e que ter atenção ao seu corpo é uma grande mais-valia para o autocuidado. Poderá ser benéfico fazer este trabalho com o seu profissional de saúde mental.



- » Garvey, N. (2023). Looking After Your Autistic Self: A Personalised Self-Care Approach to Managing Your Sensory and Emotional Well-Being. Jessica Kingsley Publishers.
- » Sonny Jane Wise (2022). [The Neurodivergent Friendly Workbook of DBT Skills](#). Lived Experience Educator.
- » Parfitt, C. (2022) [On the spectrum and in the room: the role of identity and empowerment in autistic women's recovery from psychological trauma](#). A thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of Doctor of Counselling and Psychotherapy. University of Edinburgh.

CONTACTO ENTRE CONSULTAS

Uma das necessidades que muitas pessoas autistas sentem é de manter um canal de comunicação com o profissional de saúde mental para assuntos relacionados com as consultas (e.g., marcações, esclarecimentos, partilha de informação relevante para a próxima sessão). Mas este canal, muitas vezes, torna-se também parte de um plano de crise elaborado antecipadamente com a pessoa autista e as suas pessoas de confiança.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“ eu acho que não faz sentido um psiquiatra, um psicólogo estar a acompanhar uma pessoa, como no meu caso, que estava com a ideação suicida e eu não poder recorrer a ele num SOS, quer dizer, numa urgência eu vou, vou o quê? Um serviço de urgência, pessoas que não me conhecem, que não sabem o meu histórico.

“ E depois, lá está, se uma pessoa vai a uma urgência de psiquiatria, o que é que nos dão, dão-nos uma caixa de antidepressivos, que é o que eu estava a tomar, têm-me mandado fazer o desmame, e benzodiazepinas.

“ não adianta de nada termos uma boa terapeuta e estarmos a fazer progressos na terapia, e de repente temos que ir às urgências do hospital e é quase como se desse cabo de um ano de terapia, falo por experiência própria, é horrível.

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ eu trabalho mais com o e-mail do que com o telemóvel, até porque eu prefiro ser eu a iniciar o contacto, ou seja, se for preciso ligar sou eu que ligo a pessoa, fico mais desconfortável a pessoa me ligar a mim a qualquer hora, características pessoais. Por exemplo, eu dou o meu e-mail e (...) quase todos os meus doentes têm o meu e-mail.

“ um procedimento que eu tenho tentado fazer e que acho que faz algum sentido é uma correspondência por e-mail. Ter ali um canal de comunicação digital, eu acho que isso pode ser importante. Embora eu acredite muito mais na consulta face-to-face, não me agrada muito, mas ao mesmo tempo para algumas situações o e-mail de facto resolve situações mais pragmáticas de dia-a-dia, é uma mais-valia.

“ quando as pessoas não têm autismo, eu sou um bocadinho mais rígida em termos de dar o meu contacto pessoal. Quando as pessoas têm autismo, normalmente eu dou o meu contacto pessoal. E porquê? Porque é muito mais fácil comunicar por WhatsApp, desmarcar uma consulta por Whatsapp do que estar a mandar um email, mesmo eu esperar que vejam o meu email. A menos que seja uma pessoa que me diz, não tem relação nenhuma com o telemóvel, prefiro o email. Mas esta é uma das condições que eu também tento perceber. Em termos de comunicação, para além da consulta, qual é o melhor? E tento ser o máximo flexível possível.



PARA PROFISSIONAIS

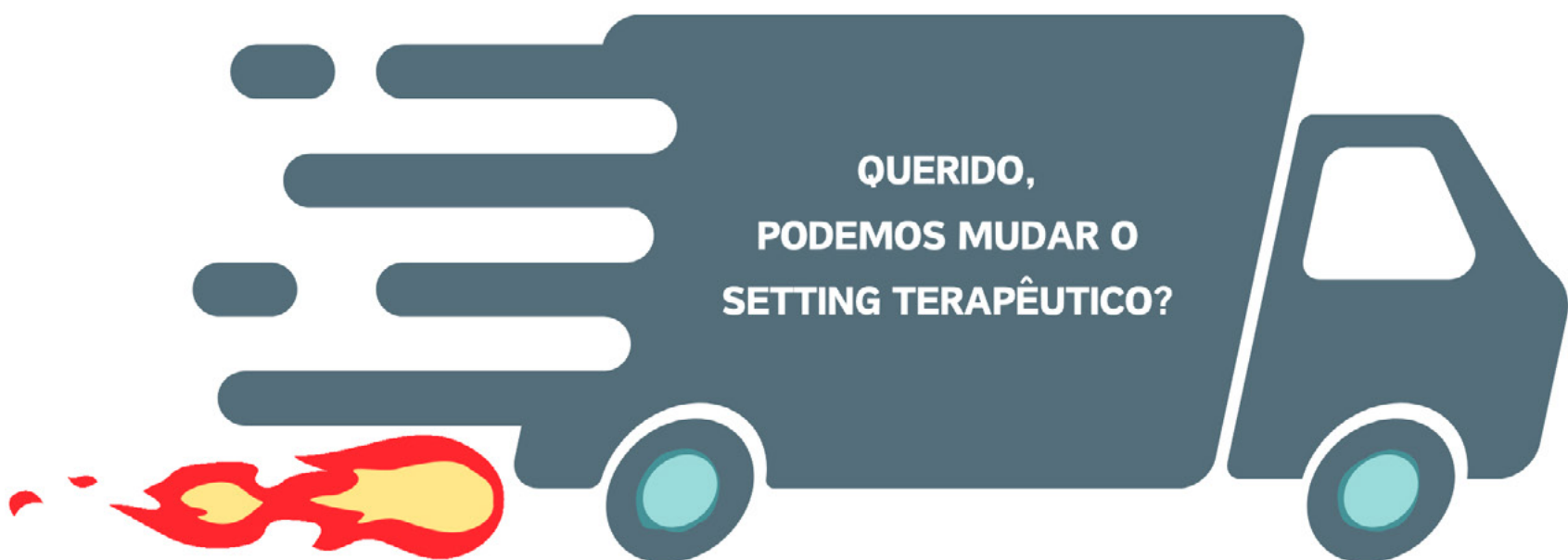
- » Considere fornecer um contacto pessoal às pessoas que acompanha, tendo em conta as preferências de comunicação das pessoas autistas. Um contacto de correio electrónico, mensagens escritas ou de voz será certamente muito útil para assuntos relacionados com as consultas. No caso de ideação suicida, considere a elaboração antecipada de um plano de crise em colaboração com a pessoa autista e com pessoas da sua rede de apoio e confiança.



- » Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentic Research Collective

ACOMODAÇÕES NOS ESPAÇOS TERAPÊUTICOS

No caso das consultas presenciais, são necessárias acomodações nos espaços terapêuticos. O gabinete é o espaço mais importante e deve ter-se em consideração fatores como luz, som, ruído visual, local onde a pessoa autista se vai sentar, disposição da sala, entre outros. Não obstante, a sala de espera deve, também, estar devidamente preparada. Também se deve ter em consideração o tempo de espera e o treino de todo o pessoal que interage com os pacientes, desde o momento em que estes contactam com o serviço, seja presencialmente, telefonicamente ou via e-mail. É importante que as formas de contacto sejam diversificadas, para que as marcações e desmarcações de consultas possam ser feitas da forma que melhor convier à pessoa autista. É importante que o espaço terapêutico crie oportunidades de autonomia e independência. Um dos desafios adicionais que poderá existir são as dificuldades relacionadas com chegar até ao lugar da consulta e sair de lá para outros lugares. A pessoa autista pode necessitar de apoios relacionados com viagens e transportes.



TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“Uma coisa que me faz confusão, que neste momento não me está a acontecer, são as salas de espera. Neste momento não, porque a psiquiatra é por videochamada e com a psicóloga normalmente quando eu vou, só está assim mais uma pessoa à espera (...) mas quando eu andei naquele psiquiatra (...) chegava a estar 4 horas à espera (...) e 4 horas ali numa sala cheia, minúscula, com uma administrativa que não parava de falar (...) ainda me punha pior (...) era, sei lá, avisar com uma hora, ou podermos esperar cá fora e dizer, olha, vá subindo que é a próxima. Isso para mim ajudava. E não ter televisões nas salas de espera. É horrível isso. Põem a televisão e põem alto. Não suporto isso também (...) de resto, não estou a ver assim mais nada, mas já não é pouco.

“Se houver fila, eu vou embora e volto mais tarde. Só que às vezes isso não é possível, por exemplo, consultas e exames marcados. Então, quando espero, mas começo a ficar muito desconfortável e as sensibilidades aumentam, e recentemente cheguei mesmo a desistir de uma consulta e vim-me embora, porque estava a sentir-me desconfortável e estava com medo de entrar em crise.

“A senhora que está com a lista das pessoas que têm consulta naquela hora, é espectacular (...) Eu lembro-me que ela chegou ao pé de uma pessoa, não sei se a pessoa poderia se calhar ter alguma dificuldade de audição, em vez de estar a chamar (...) chegou ao pé da pessoa com todo o cuidado e (...) ajudou a pessoa a levantar-se (...) é coisa que não fazem em muitos sítios. Entretanto, ela viu que eu estava em pé, não estava sentada na sala de espera, porque a sala é pequena, havia muita gente (...) e ela perguntou-me, então, não tens lugar? (...) olha, vem comigo. Há ali uma sala, é na rua, mas é uma sala à parte, espaçosa, só lá há uma pessoa. Não te preocupes, porque eu vou lá chamar. E, realmente, a sala estava um silêncio (...) E a senhora, quando chegou a hora da consulta, foi-me buscar, levou-me à sala ou ao consultório (...) encontrei uma pessoa que para ela não interessa, ela nem sequer sabe o diagnóstico das pessoas, mas é uma pessoa que nota-se, que é inclusiva, que é empática.”

“se calhar há profissionais que, percebendo do assunto e sabendo como acolher (...) podem dar a opinião e dizer, olha, eu tenho pessoas autistas no meu consultório e a primeira coisa que eu faço é (...) pôr stim toys na mesa, deixar a pessoa completamente à vontade, em vez de estar, oh, então, eu estou aqui, olha-me nos olhos (...) acho que até é bom ouvir os dois lados e lutar para que as coisas mudem.”



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“as pessoas neurodivergentes, quando as acompanho presencialmente, faço questão de ter sempre alguns stim toys disponíveis e normalizar completamente a necessidade de estarem a mexer nalguma coisa, frequentemente eu próprio estou a mexer nalgum stim toy para normalizar (...) também normalizo muito que quando estamos a falar não é necessário estarmos a olhar fixamente na cara da pessoa. Eu até de forma mais ou menos espontânea introduzo isto, que é, estamos a conversar e depois fazem-me uma pergunta ou estou a pensar nalguma coisa. Eu próprio faço questão de olhar para todo lado sem ser para a cara da pessoa e às vezes continuo a falar sem estar a olhar, e isto desbloqueia ali bastante o fluir da conversa.”

“enquanto profissional, numa associação onde eu colaboro, tem uma luz horrível, e cada vez passo lá menos tempo, porque aquilo magoa-me imenso os olhos, causa-me mesmo dor (...) e também tem uns cheiros intensos, de ambientador. Tem coisas que para mim são muito difíceis de tolerar. Eu acho que as pessoas, ou então vão e nunca mais voltam (...) ou então, eu acho que as pessoas também, como vão só ali 45 minutos ou uma hora, também aguentam e depois saem. Eu gostava que não tivessem a aguentar e que pudessem expressar, mas provavelmente não se sentem à vontade (...) no meu espaço que é alugado eu não ponho cheiros, abro janela para arejar, mas depois pergunto se a pessoa prefere a janela fechada porque pode trazer barulho da rua, deixo à vontade para se ligar ou desligar o ar condicionado, essas coisas, eu deixo as pessoas à vontade para dizerem (...) eu como profissional, do outro lado sofro bastante.

“uma pessoa habitua-se a tolerar coisas, porque há tanta coisa para tolerar que às vezes entra, não é? Há muitas pessoas que passam por isso (...) mas eu tenho pensado muito nisto. Como é que posso criar ambientes mais e mais acessíveis às pessoas? Sobretudo a partir também do questionário (...) Agora comprei uns fidget spinners para os meus filhos. Estou a pensar, se calhar, ter também qualquer coisa que as pessoas sintam a vontade de poder usar, não é, ou para trazer, para trazer podem sempre, claro.

“tenho muitos fidgets no consultório, para estarmos ali todos entretidos com aquilo. Quer-se levantar? Levante-se, dê uma volta e tal. Esteja à vontade, com os brinquedos, para aqui, para ali (...) percebi que para algumas pessoas era muito importante que viesse pai, que viesse mãe, que viesse irmão ou cônjuge, o que for (...) Ah, pode explicar à minha mãe o que é isso, porque é que eu tenho esta dificuldade? Ela não me entende. Ah, pronto, vamos lá, ok (...) A parte da sala de espera (...) tinha pensado em ter fidgets, lá. Estou a pensar ter um cão na sala de espera. Mas na parte sensorial não contemplei ainda muito isso, para dizer a verdade. Tenho que pensar um pouco sobre isso.”

ver aqui mais
testemunhos
online





PARA PROFISSIONAIS

- » Tenha em consideração que, no caso das consultas presenciais, são necessárias acomodações em todos os espaços terapêuticos, tendo atenção particular às salas de espera, evitando ter televisões, cheiros de ambientadores e luzes fluorescentes, ou ruídos electrónicos desconfortáveis. Considere a possibilidade de avisar quando é a vez da pessoa através de uma mensagem, para que possa esperar noutro lugar mais confortável ou enviar-lhe mensagem, caso esteja atrasado/a para que a pessoa se possa reorganizar. Considere a possibilidade de stim toys na sala e sensibilize para a importância do treino de todo o pessoal.
- » No espaço da consulta, procure ser flexível sobre a forma como a pessoa está mais confortável, permitindo, por exemplo, descalçar-se ou sentar-se de forma diferente. Permita que a pessoa se levante e ande um pouco ou até se ela preferir estar de pé na consulta. Procure, se possível, normalizar as acomodações, mostrando as suas formas de estar confortável. Considere a possibilidade de stim toys, que poderão ajudar na concentração. Considere a possível presença de uma pessoa de confiança nos espaços terapêuticos, de um assistente pessoal ou de cães de assistência.

PARA PESSOAS AUTISTAS

- » Considere utilizar ferramentas de acomodação para conhecer o que pode ser mais útil tendo em conta o seu perfil, como o [AASPIRE](#), e forneça essas indicações antecipadamente ao seu profissional. Poderá querer ser acompanhado por



» National Autistic Society. [Good practice guide for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children.](#)

IMPORTÂNCIA DA OPÇÃO DE CONSULTA POR VIDEOCHAMADA

Para muitas pessoas autistas, as consultas por videochamada são uma acomodação muito importante para poderem ter acesso a especialistas que estejam localizados fora da sua área de residência, o que é particularmente importante em áreas rurais. No entanto, esta alternativa tem-se revelado muito eficaz para pessoas que, por exemplo, não conseguem estar em salas de espera, ou que, numa fase inicial, consideram este contacto preferencial. Esta alternativa evita, também, eventuais desmarcações quando surgem imprevistos, situações de doença menores ou dificuldade no transporte. No entanto, é importante manter a opção de encontros presenciais, idealmente, com as acomodações necessárias.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“fiz consulta online com uma psicóloga do Brasil porque me aconselharam e lá está, por não haver na minha cidade tinha obrigatoriamente que ser online. Os preços também eram maravilhosos, também por causa da conversão do euro e do real.

“antes de saber o meu diagnóstico (...) eu preferia as consultas presenciais. Porque de alguma forma era como se eu tivesse acesso a outra coisa que eu não tenho quando há um computador (...) Só consigo quando eu já conheço melhor a pessoa. Quando empatizei muito com ela, talvez este elemento do computador não me faça diferença, mas se não é assim, o computador faz uma diferença pior às vezes (...) Porque há coisas que quando nos vemos e estamos num espaço são diferentes, não é? Se eu quiser dar-lhe um abraço ou dizer olhe tive saudades suas, é diferente dizer assim do que se calhar abraçar (...) se eu quiser muito aquele abraço, se eu quiser sentir as emoções de outra forma, vou ter de ultrapassar o desconforto que sinto em expor-me.

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ é assim, eu tenho muitas pessoas que preferem online. E para mim, é sempre ok, como preferirem. (...) Normalmente as pessoas que têm mais queixas sensoriais preferem ficar no ambiente delas, as que me têm chegado, pelo menos.

“ Normalmente os meus clientes autistas têm consultas online, porque (...) mesmo as pessoas (...) que poderiam ter consultas presenciais, preferem ter online, porque estão mais confortáveis em casa e não precisam de apanhar transportes públicos ou o que seja. (...) já tive algumas consultas presenciais, até muitas vezes no início do processo terapêutico, quando ainda nem sequer sei se a pessoa é autista, nem perto, quando são pessoas que vêm sem a procura do diagnóstico. (...) normalmente os autistas preferem online, por uma questão de se sentirem mais confortáveis e não precisarem de passar por todo o processo de sair de casa, apanhar transportes, barulho.

ADVOCACIA, COMUNIDADE AUTISTA E PROFISSIONAIS ALIADOS

FORMAÇÃO DE PROFISSIONAIS SOBRE O AUTISMO EM PESSOAS ADULTAS

Quase todas as pessoas autistas e profissionais mencionaram a necessidade de desestigmatizar o autismo, ouvindo e conhecendo pessoas autistas adultas. O estereótipo de autismo é danoso, porque dificulta os diagnósticos em adultos, dificulta encontrar profissionais com conhecimento sobre o autismo em adultos, invisibiliza as dificuldades diárias das pessoas autistas e promove visões capacitistas. A necessidade de formação no que diz respeito ao mascaramento e às formas de experienciar o mundo autista foi mencionada pela maioria das pessoas entrevistadas. Os profissionais, por sua vez, acrescentaram outras questões relacionadas com a carreira, como falta de formação académica, estágios mais ou menos orientados para a população neurodivergente e a necessidade de discutir casos com outros colegas. Outra lacuna identificada foi a falta de conhecimento sobre a população autista no que diz respeito à resposta farmacológica no tratamento de psicopatologias e à integração de modelos para compreender a psicopatologia e a neurodivergência.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“*Nós vemos especificado trabalho com autismo, mas que autismo? Aquele autismo em que eu preciso ser um rapaz de cinco anos ou um autismo-autismo? Portanto, isso é uma das maiores barreiras para conseguir encontrar um profissional que seja minimamente ok de tentar.*”

“ em primeiro lugar, eu acho que é extremamente importante ouvir pessoas autistas, porque eu acho que não há ninguém melhor para explicar o que é ser autista, o que é que vai dentro da cabeça de uma pessoa autista, o que é que ela sente, como é que é as dificuldades sensoriais, como é que são as crises, como é que são sentidas por dentro, porque não é só o visível, por fora, é como a pessoa as sente. Eu acho que é extremamente importante e as melhores pessoas para explicarem são aquelas que realmente sentem na pele e não pessoas que, ah, eu estudei isto num livro. Uma coisa é eu ler num livro, outra coisa é eu ter sentido, ter mesmo experienciado.

“ se nos ouvissem a nós, autistas, se ouvissem aquilo que nós sentimos perante as nossas dificuldades, talvez muito capacitismo poderia ser melhorado. Porque as pessoas começavam a perceber que não é aquilo que elas veem. Aquilo que sentimos, às vezes, é diferente do que a percepção que elas têm e as conclusões precipitadas que elas têm, mas é preciso lá estar a descer do pedestal, é preciso não andar a ver superiores, inferiores, é preciso ser humilde.

“ acho ridículo, o facto de não se actualizarem. (...) também já ouvi pessoas dizer que os profissionais disseram olha autismo não, só se for síndrome de Asperger. (...) É que ainda estão com o outro nome tão mentalizado que, se falas, desculpa, mas autismo não é de certeza. (...) Eu estou na área da educação (...) eu não vou chegar ao pé de uma criança e dizer, olha, baptizado, apesar de dizer batizado, escreve-se com p, baptizado. Eu não vou ensinar porque isso já não existe. Eu aprendi assim na escola primária, mas neste momento não é o que se ensina, e as pessoas têm que estar actualizadas (...) eles deviam ter formações, até podia ser de uma hora, duas horas. De vez em quando há aquelas acções de sensibilização. Até é obrigatório em todos os empregos haver formações. Não entendo como é que ainda há tanto desconhecimento.

ver aqui mais
testemunhos
online



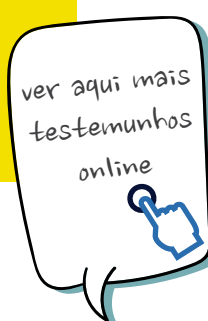
TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ eu acho que pode ter um efeito multiplicador, era isto das faculdades. Das faculdades de medicina terem uma cadeira, na cadeira de psiquiatria, eventualmente na de medicina geral e familiar, ter uma aula sobre isto, de preferência que fosse com uma pessoa autista lá, o professor levar um autista (...) isso aí tem enorme impacto porque os alunos de medicina não são más pessoas, são boas pessoas e querem aprender, só que depois entram para a máquina e é nessa fase... Por exemplo, em Braga, eles fizeram isso para a disforia de género (...) E os alunos que saem de Braga já são muito mais empáticos em relação a isto. Foi uma coisa mínima que já mudou aquilo tudo.

“ em termos de formação, eu acho que seria interessante ter acesso a mais materiais de estudo, da própria compreensão dos casos da psicopatologia, da interligação destes elementos, estas questões que temos vindo a falar, gostava de sentir que não estou a trabalhar tanto no vazio, às vezes, porque apesar de ter confiança no trabalho que faço, apesar de ter confiança nas minhas leituras, sinto que, por exemplo, não tenho um grupo de supervisão, pessoas fortemente informadas sobre isto e ainda menos pessoas séniores, que quanto mais séniores, mais resistentes aos temas de neurodivergência e isso é frustrante.

“ Eu não estou a ver psicólogos a irem de propósito a uma formação de 4 horas (...) que ajustes devemos fazer em termos de setting terapêutico de pessoas com autismo? Eu não estou a ver os psicólogos a quererem pagar por uma formação destas. Mas todos eles precisavam. Ou seja, nós precisávamos destas coisas básicas (...) Eu digo isto porque (...) uma adulta que muitas vezes, em situação de activação emocional, quando está num dia extremamente difícil, ela muitas vezes quer estar no chão (...) Às vezes quer-se deitar, como ela conseguir, no sofá, nas cadeiras, onde lhe der jeito. Eu só quero é que ela continue a falar e a partilhar aquilo que ela sente. É-me indiferente onde ela está sentada. Quando nós vimos da faculdade, nós vimos com regras. Nós temos de ter uma postura, a pessoa tem de ter outra postura, as cadeiras têm de estar num determinado grau, há regras que fazem sentido, com certeza, isto não é o mesmo que estar num café, mas não há, neste momento, ainda, essa formação para como nos ajustarmos a um grupo de pessoas que têm necessidades tão específicas e tão importantes, que podem interferir de forma significativa no processo terapêutico. (...) acho que falta isso.

“ se nós acreditarmos, e acho que faz sentido pensarmos desta forma, que a ansiedade, que a depressão, que uma psicose numa pessoa com autismo não é exactamente igual à de uma pessoa não autista, nós também acreditamos que o tratamento e a forma como a pessoa responde aos tratamentos não é exactamente igual. No entanto, nós não temos muito os estudos (...) os ensaios clínicos não são propriamente realizados em pessoas com autismo. Mesmo a inferência que nós temos em termos de tratamentos farmacológicos, tratamentos para a depressão, é extrapolada da população, digamos, mais neurotípica. Por isso também há uma certa barreira.



PAPEL DE GRUPOS DE PARES, COMUNIDADES AUTISTA E NEURODIVERGENTE

Várias pessoas mencionaram a importância do contacto e aprendizagem com outras pessoas autistas e neurodivergentes para o seu bem-estar, e uma preocupação em passar conhecimento para pais, familiares e a sociedade em geral. No entanto, também mencionaram alguns desafios relacionados com a participação em grupos. É importante criar e manter diversos canais e oportunidades de participação.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“O autismo não é com medicação, mas se a pessoa tem dificuldade em perceber os próprios sentimentos, as dificuldades, nós precisamos de ajuda para nos conhecermos melhor. Eu por acaso sinto que já fiz um grande trabalho com a ajuda, lá está, de outras pessoas também com os mesmos diagnósticos.

“quero também falar sobre a importância que teve um canal do Youtube que eu comecei a seguir também antes de ter o diagnóstico e foi também uma das coisas que me fez o clique (...) Se calhar também posso ser autista. Fez-me ter as coisas um bocadinho mais claras e aproximar-me mais do diagnóstico. Acho que o papel aqui dos autistas foi muito importante, que me ajudaram, ajudamo-nos uns aos outros. Não existia assim nenhum sítio em que eu pudesse olhar e dizer, ok, isto, nenhuma plataforma, nenhum recurso em que eu pudesse dizer ok, eu sinto isto, que me pudesse sensibilizar para eu achar que poderia ser autista e precisar de apoio (...) só existe através da iniciativa da associação, da iniciativa de pessoas individuais e acho que isso é muito importante.

“ quando fui ao dia do autismo, do orgulho autista (...) Foi o meu primeiro dia e o meu primeiro evento na comunidade autista, com autistas, e isso impactou-me muito (...) Felizmente, nós temos uma grande e boa comunidade autista com o grupo Voz da Autista e este tipo de eventos ligam a nossa comunidade (...) não há nada que pague aquele dia. E acredito que estarmos numa sala cheia de nós (...) é qualquer coisa indescritível para alguém que viveu tantos anos sem diagnóstico. Pá, é quase um ano de terapia (...) foi maravilhoso e precisamos, precisamos de mais.

“ gosto do suporte comum. Também gosto de falar com outras pessoas neurodivergentes, também é bom ter um grupo de apoio. Eu para mim (...) nem é só com pessoas autistas, com pessoas neurodivergentes no geral. Porque eu também não sou só uma neurodivergência, então gosto de conviver com pessoal neurodivergente, autista, ADHD, bipolar, borderline, ou o que seja lá.

“ Há quem seja bastante activo lá no grupo e eu só penso que sorte, quem me dera, conseguir ter esse à vontade, porque eu acho que também tentar demasiado, forçado, também não vale a pena. Porque eu não gostava que fizessem isso comigo, agora vou fazer com os outros e portanto, é, tenho muita inveja de quem consegue fazer isso assim, naturalmente.

“ como o meu diagnóstico foi muito tardio (...) eu nunca fiz nenhuma terapia. Mas também já ouvi muitas pessoas falarem que fizeram na infância e que foi horrível (...) eu já ouvi casos de terapeutas que dizem aos pais, a criança quer ver este desenho animado, ou a criança quer andar neste baloiço ou quer este brinquedo, enquanto ela não disser a palavra não deixe. Quer dizer, se aquela criança nunca aprender a falar (...) é de uma violência (...) isto é o mesmo que dizer a uma pessoa de cadeira de rodas, olha, enquanto tu não te levatares e andares, eu não te deixo ver o teu desenho animado preferido (...) é isto que as pessoas ainda não perceberam, é que se a pessoa não fala não é porque ela não quer (...) há as que nunca vão falar e há as que vão falar sim, da mesma maneira que há pessoas de cadeira de rodas que com fisioterapia (...) até conseguem voltar a andar. Mas quer dizer, não é com estas ameaças, é aos pouquinhos, é motivando a pessoa e aos pouquinhos, não é com esta violência (...) e lá está, muitos autistas adultos (...) vêm dizer aquilo que passaram na infância. E já houve pais que abriram os olhos precisamente por causa disto. Porque viram em grupos de... Olhe, aconteceu-me isto na infância, e eles realmente começam a pensar.. É pá realmente... Mas eu vou estar a castigar e a proibir por uma dificuldade que ele tem e eu ainda estou como se fosse um castigo.

ADVOCACIA E RECURSOS ÚTEIS PARA PESSOAS AUTISTAS ADULTAS

As pessoas autistas mencionaram a importância da advocacia e de recursos com que se possam identificar e aprender de uma forma organizada sobre o espectro do autismo e as necessidades sensoriais. Reforçaram a importância da desestigmatização do autismo e neurodivergências, a necessidade de programas de apoio específicos e o reconhecimento da necessidade de apoios para a deficiência. Algumas pessoas mencionaram a importância da colaboração entre autistas e profissionais de diferentes áreas, que prestam apoio a crianças mas não a pessoas adultas, em particular, psicomotricistas e terapeutas ocupacionais.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“*que eu senti, na verdade, é que quando eu lia simplesmente uma descrição, ou algo que parece uma mistura... Quer dizer, é como se fosse algo técnico, ou que estão a identificar só características assim de uma forma... passando pouca experiência (...) eu vejo que posso ter traços, mas é difícil de fazer aquele match (...) quando eu tive essa correspondência, digamos assim, foi quando eu comecei a pesquisar mais, de experiências mesmo de outras pessoas que relatavam como é que era o sentir delas e as dificuldades, e essas pessoas, pronto, já sabiam que eram autistas, já tinham o seu diagnóstico*”

“*Webinars, TED Talks (...) são sempre das melhores formas para aprender (...) Debates também é uma das bases para se aprender, muito mais do que estarmos a ouvir alguém a debitar a informação (...) e sem dúvida programas, digo programas de apoio a famílias, a pessoas autistas, e com esses programas talvez criar um itinerário de alguém que chegue à pessoa e diga eu acho que sou, eu não sei se sou, não sei se a minha filha é, e de repente se nos derem um guia de passo a passo, não é só temos este site aqui, temos esta página acolá, temos este artigo, a pessoa vai ficar mais confusa, foi a minha experiência, claro. Um guia, não é? De aconselhamento, claro.*”

“ Se há uma pessoa que, por exemplo, a nível vestibular, que é hipossensível, ela vai rodar, ela vai-se pôr de cabeça para baixo, ela vai fazer uma data de coisas que se for uma pessoa hipersensível e tentar fazer o mesmo, passando um bocadinho, está é a vomitar e a sentir-se mal disposta. Então acho que é precisamente isto que faz falta, haver acompanhamento para a pessoa se conhecer a ela mesma e aprender estas estratégias, ajudar a pessoa a descobrir-se.

“ Acho que devia haver mais pessoas a falar deste assunto, mas não daquela forma romantizada que é... as pessoas com autismo, em que os pais andam ali com um crachá a dizer o meu filho é especial. Não! Temos que falar disto de forma tão natural como se fala, sei lá, de pessoas com depressão (...) Eu acho que isso seria importante e acho que para mim iria facilitar muito (...) isto como uma questão neutra, eu acho que isso acabaria por me dar muito alento e muita força neste percurso que é tão complicado



TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ eu acho que pode ter um efeito multiplicador, era isto das faculdades. Das faculdades de medicina terem uma cadeira, na cadeira de psiquiatria, eventualmente na de medicina geral e familiar, ter uma aula sobre isto, de preferência que fosse com uma pessoa autista lá, o professor levar um autista (...) isso aí tem enorme impacto porque os alunos de medicina não são más pessoas, são boas pessoas e querem aprender, só que depois entram para a máquina e é nessa fase... Por exemplo, em Braga, eles fizeram isso para a disforia de género (...) E os alunos que saem de Braga já são muito mais empáticos em relação a isto. Foi uma coisa mínima que já mudou aquilo tudo.

“ Há tempos falava com uma pessoa neurotípica que eu estava a começar a conhecer alguém no campo romântico, que tinha uma série de particularidades, essa pessoa tem autismo e imediatamente a cara desta paciente muda e começa a falar como se fosse de um coitadinho, como se fosse de alguém com uma deficiência. E eu a tentar explicar, não mas isso é apenas diferente, porque para mim já é tão habitual ser apenas uma diferença, ser apenas uma questão qualitativa, de personalidade, de carácter, do que for e esta pessoa que eu tinha à frente imediatamente entrou numa lógica de falta, de deficiência, de incapacidade, todas estas coisas. Por isso, a advocacia das pessoas autistas e das pessoas neurodivergentes, no geral, nos contextos de saúde, poderá contribuir fortemente para isso, para perceber que diferente não é melhor nem pior, é apenas diferente para uma aceitação, para uma linguagem menos capacitista.

“ sobre a advocacia, o que é que pode ajudar a melhorar? Principalmente perceber que diferente não é pior nem melhor, é apenas diferente. Porque este rótulo de déficit, de deficiência, de falta, de incapacidade. Isto surge tanto, isto bloqueia tanto o pensamento das pessoas.

“ O doente dizer que o autismo é isto, isto e isto, e o médico dar também o seu input. Acho que é... toda a gente tem a ganhar. É muito mais robusto. Porque se não, depois, quem não percebe nada disto, começa a dizer, ah, pois, estes gajos agora também toda a gente quer ser autista, também se ouve. E estar um profissional de saúde a validar, principalmente quando é malta de alto funcionamento, que quem não percebe nada disto, olha e diz, tipo, esta pessoa não tem nada. Estar um médico dá logo outro peso ao testemunho.

“ Nós temos outros colegas de outras áreas (...) os psicomotricistas e os terapeutas ocupacionais trabalham imenso com autistas e eu acho que eles percebem muito melhor às vezes, porque percebem esta relação também, estes ritmos do tónus do corpo, da parte sensorial, de como é que há esta ligação neuropsicológica na tradução dos movimentos e com a parte emocional à mistura. Acho que como eles usam mais também o corpo, eu acho que eles têm aqui uma noção verdadeiramente do neurodesenvolvimento, que não é só mental, mas que é global. (...) E menos patologizada.



- » [Monólogos de mulheres autistas](#)
- » Hayden, C. (2023). Different, Not Less: A neurodivergent's guide to embracing your true self and finding your happily ever after. Murdoch Books.



ADVOCACIA E RECURSOS ÚTEIS PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE MENTAL

As pessoas autistas mencionam que gostariam de contribuir para a formação de profissionais sobre o autismo nas pessoas adultas, como os profissionais de saúde mental podem ajudar no acesso aos serviços e a importância da advocacia de profissionais autistas e neurodivergentes. Os profissionais de saúde mental aliados gostariam de contribuir para tornar os serviços mais acessíveis e para transformação da sua profissão através de formação, envolvendo os profissionais que trabalham em escolas, e em colaboração com pessoas autistas e outros profissionais, incluindo profissionais autistas e neurodivergentes, terapeutas ocupacionais e psicomotricistas. Há uma busca activa de como poderão fazê-lo, construir redes e de como poderão ajudar os pacientes além da clínica, facilitando respostas ocupacionais e profissionais. Os profissionais aliados reconhecem que é essencial escutar as pessoas autistas durante a sua formação de base e para a produção de ciência e novos conhecimentos, e sublinham a importância da produção de recursos criados por pessoas autistas no processo terapêutico dos seus pacientes.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“*acho que o que falta é informar (...) não é como se desse para ensinar autismo a ninguém, mas informar e ensinar esta realidade de quem é autista, que vai ser sempre diferente de pessoa para pessoa. Por isso é que é importante as formações, para isso mesmo, para não se ir ler um artigo e de repente “ah já sei tudo sobre o autismo”. Não! Não!*”

“o que eu mais gostei, lá está, quando foi aquela psiquiatra, foi o facto de ouvir-nos, de falar connosco como pessoas, de validarem as nossas experiências, de reconhecerem quando não sabem tudo, e de estarem disponíveis para nos ajudarem e ajudar com qualquer coisa que nós precisemos (...) ajudar-me com o relatório para dar à minha médica de família, então isto também é uma grande ajuda. Ou seja, se eles ao menos nos validarem já é um grande passo, se eles perceberem do que estão a falar ainda outro. E se eles nos ajudarem a encontrar boas alternativas que não sejam muito... que estejam de acordo com as nossas possibilidades, melhor.

“Eu acho que isso vai passar mais pelos profissionais de saúde mental autistas, mais do que pelos autistas propriamente. Eu acho que mais facilmente os psiquiatras e os psicólogos ouvem os colegas que são autistas do que os doentes, entre aspas, autistas. Tem que passar mesmo por isso. Portanto, têm que ser os profissionais de saúde mental autistas a saírem da caixa.

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

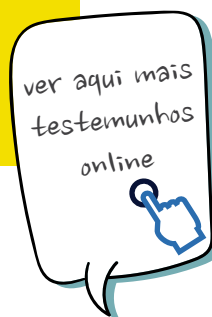
“para colegas claramente neurotípicos, é preciso mudar a ficha de forma completa porque o estilo cognitivo é diferente e se este exercício da empatia, de nos pormos no lugar do outro, se é essencial para a nossa prática clínica, assume contornos muito idiossincráticos no caso dos neurodivergentes. E portanto, a melhor forma de o fazer é ouvir, ler algo que tenha sido feito, dito por alguém que é neurodivergente (...) Há coisas que para mim, a trabalhar com neurodivergentes, são óbvias, mas que colegas que são neurotípicos a ver a consulta, até ouvirem a pessoa a falar sobre isto ou eu a traduzir, não estavam a ver de todo. Portanto, saltar essa etapa, através das pessoas terem contacto com materiais quase autobiográficos, acho que seria muito, muito importante (...) E não substituindo de facto o contacto e conhecer alguém neurodivergente (...) ia ajudar, ia ajudar muito

“Não vou ao extremo de dizer que só autistas podem tratar autistas (...) mas agora sem dúvida (...) a auto-advocacia tem que ter aqui um papel neste treino dos profissionais, neste informar. E qualquer pessoa que trabalhe com pessoas neurodivergentes, não sendo neurodivergente, tem que se informar junto das comunidades também (...) Se calhar daqui a uns anos é diferente, porque os modelos teóricos que nós vamos ler e técnicos já foram bem construídos com a consulta e com a participação das pessoas que entendem do assunto, da auto-advocacia dos próprios autistas (...) Se calhar depois é um bocado mais tranquilo que as pessoas possam treinar a partir dos materiais que já estejam bem constituídos. Agora, a partir do que temos neste momento, é o medo mesmo.

“ continuar a produzir ciência. Para chegar a profissionais de saúde, o profissional de saúde tem o viés da ciência. Tudo o que nós pudermos produzir em dados vai ter um valor muito superior (...) na medicina tecnicista, tudo o que vier em dados é mais valorizado do que aquilo que vem em relato de outro ser humano.

“ as pessoas vão ao vosso site, vão ao Instagram e encontram muitos recursos, explicações e coisas que às vezes na consulta nós também não temos muito tempo para estar a explicar tudo. Esse aspecto é interessantíssimo. Nós temos ali uma fonte segura e confiável a dizer assim, olha, tens aqui este site, vai ver este site, vai ler estes conteúdos, depois se tiveres alguma coisa que não concordes, alguma coisa que não percebes tão bem que queres discutir, na próxima consulta discutimos também na consulta. Isso é bom, isso é espectacular.

“ o que eu tento fazer, aumentar a literacia, ter uma presença na comunicação social, fazer formação aos médicos de família (...) começar nos alunos de Medicina, fazer tanto formações extracurriculares, como tentar introduzir no currículo dos alunos de medicina mais sobre autismo no adulto (...) todos os alunos de medicina acabavam o curso a saber os mínimos do autismo no adulto, pronto. Tentar lutar por isso. (...) Ter uma presença próxima das associações de doentes



EXPERIÊNCIA DE PARTICIPAR NO AUTICORPOS

Muitas pessoas expressaram vontade de ajudar outras pessoas autistas com o seu conhecimento e participar em formações ou produção de recursos, como este *eBook*, que poderá ser de utilidade para outras pessoas autistas. Também expressaram como positiva a experiência de terem sido entrevistados por uma pessoa autista.

TESTEMUNHOS DE PESSOAS AUTISTAS

“Foi uma experiência que vai além de palavras poder participar neste projeto. Olhar para o resultado final e ver o quanto excedeu as minhas expectativas, mais uma vez, deixa-me sem palavras, é uma sensação maravilhosa. Poder ler os testemunhos das pessoas autistas, mas também dos profissionais aliados foi tão interessante. Poder olhar para os dois lados da moeda para não só conhecer, mas também compreender um bocadinho melhor as experiências que viveram. Está tudo muito bem organizado, e bastante completo na minha opinião, mais uma vez, parabéns.

Foi uma ideia e um projeto brilhante e muito bem pensado, algo que a comunidade autista e neurodivergente tanto precisa.

Todas as pessoas que participaram e trabalharam para que ele nascesse e chegasse até aqui merecem uma salva de palmas, criaram quase uma caixa pandora que depois de aberta vai poder expandir mentes, abrir portas, desconstruir tabus, estigmas e barreiras! Será uma ponte tanto para neurodivergentes como para os profissionais que têm vontade de conhecer os testemunhos de quem vive neste mundo tão bonito que é o autismo e a neurodivergência. Muito obrigada a todas as pessoas que fizeram este projecto ser possível de acontecer! Deram à luz a algo verdadeiramente fantástico.

Um especial obrigada à Rita Serra, foi quem me entrevistou e conseguiu deixar-me super à vontade, a entrevista tornou-se bastante leve e ao mesmo tempo bastante profunda. Obrigada!

TESTEMUNHOS DE PROFISSIONAIS ALIADOS

“ Este feedback que vou recebendo vosso, também está a ser muito positivo para mim, ter oportunidade de falar com pessoas que vêem o outro lado, que vivem o outro lado, e poderem-me dizer ok, isso está a correr bem ou não está a correr bem, também é muito bom. Eu tenho alguns jovens que me fazem isto. Ó doutora não estou a gostar disso. E eu? Está bem, então o que é que eu posso fazer diferente?

NOTAS DA ENTREVISTADORA

Uma das pessoas entrevistadas perguntou-me o que foi para mim ouvir as experiências das pessoas autistas. Posso dizer que me encheu o coração. Foi um antídoto para o desinteresse geral que sinto na sociedade, onde tantas vezes o único interessado é o que fala, e só lhe resta buscar um público passivo para garantir o impacto do espectáculo. Aprender a ouvir a história de outras pessoas é uma benção. Poder demorar-me nas suas palavras transcritas é outra. Aos poucos, as palavras que ouvi ecoam, não tanto na minha cabeça, mas no meu corpo como uma caixa de ressonância. Aprendi, ao ouvir outras pessoas, aspectos essenciais à minha autodescoberta. Enquanto autista, creio que escutar os outros é um verdadeiro privilégio. Apesar de alguns relatos serem de sofrimento, muitas vezes eles foram contados com ironia ou humor, ou como uma partilha ou um desabafo. De alguma forma, foram contaminados pela alegria torrencial de ver emergir um retrato colectivo, do que passamos. Se tivesse de produzir uma imagem, seria a de uma nuvem negra de tormenta ainda visível mas que se dissipa, que deixa entrever as abertas e o céu azul, e múltiplos arco-íris que aí vêm. Porque a cortina da incompreensão e solidão foi de alguma forma rasgada para produzir este retrato, que cresce à medida que novas histórias e experiências de vida são adicionadas. Estou infinitamente grata a todas as pessoas que partilharam as suas vidas comigo, enquanto entrevistadora. Desejo sinceramente que estes testemunhos possam alimentar outras pessoas que buscam conhecimento necessário para o seu próprio florescimento.

RECOMENDAÇÕES FINAIS PARA PESSOAS AUTISTAS

1. Procure recomendações junto da comunidade autista para identificar profissionais aliados e especializados no diagnóstico ou acompanhamento que necessita.
2. Existe bastante desinformação entre profissionais de como as características do autismo se traduzem na experiência pessoal e impactam a vida da pessoa. Caso um profissional desvalorize as suas preocupações, mas continuar com a suspeita, procure uma segunda opinião.
3. Quanto maior o conhecimento e informação tiver sobre o autismo ou qualquer outra condição que tenha, mais empoderado e capacitado para advogar pelas suas necessidades vai estar. Confie na sua intuição e conhecimento sobre o seu próprio corpo e experiência.
4. Procure a comunidade autista para saber mais sobre outras experiências, para informar as suas. Alguns autistas adultos podem ter as mesmas dificuldades, barreiras ou necessidades, e ter informação ou utilizar determinadas adaptações ou estratégias que ajudem, que pode transmitir ao profissional que o segue.
5. Se tiver uma má experiência com um profissional, principalmente por atitudes capacitistas discriminatórias, faça queixa formal com o serviço que procurou, ou qualquer outra entidade de queixa.
6. Informem-se sobre que tipo de terapêutica o seu profissional de saúde aplica e se será a mais adequada para o que necessita. Caso sinta que não está a fazer progressos, procure outras opções, mas evite tratamentos sem evidências científicas.
7. Profissionais, serviços ou terapêuticas que afirmam torná-lo 'menos autista', vão focar-se menos no seu bem-estar e mais em tornar o seu comportamento mais 'normativo'. Não existem tratamentos para se ser menos autista, porque o autismo não é uma doença, mas sim para apoiar as pessoas autistas a terem uma melhor qualidade de vida.

RECOMENDAÇÕES FINAIS PARA PROFISSIONAIS ALIADOS

1. Procure formações e atualizações sobre autismo, em particular formações onde pessoas autistas estiveram envolvidas no seu desenvolvimento, ou que estejam informadas por uma visão destigmatizada e inclusiva da neurodivergência;
2. Não desvalorize se uma pessoa lhe identificar a suspeita de ser autista. Caso não tenha conhecimento suficiente, reencaminhe para outro profissional, ou procure saber mais informação.
3. O estigma e preconceito internalizado pela ideia do que o autismo é ou se parece, pode estar a prejudicar o seu trabalho com os seus pacientes autistas. Tente trabalhar na desconstrução constante do capacitismo, que é sistémico e imposto pela sociedade.
4. As adaptações razoáveis dos seus serviços não são favores, mas sim direitos. Algumas das adaptações mencionadas, não vão ajudar só as pessoas autistas, mas pessoas com questões de saúde mental, cuidadores e familiares de pessoas autistas, e muitos outros.
5. Procure informar-se da comunidade e experiência pessoal autista, online, por livros autobiográficos, ou outros, para conhecer diferentes perspectivas de como a diversidade no espectro se traduz.
6. Comece a adaptar e tornar acessíveis as áreas onde pode fazer alterações, como por exemplo o seu gabinete, ou uma clínica/hospital, se tiver na posição de o fazer.
7. Pessoas pertencentes a minorias, principalmente mulheres, ou da comunidade negra, migrante ou cigana, podem ter maior dificuldade de acesso a serviços e a diagnóstico. Procure facilitar o acesso considerando características interseccionais.
8. Se tiver pacientes com uma procura crónica de apoio de saúde mental, a que nada ajuda, considere rastrear para

neurodivergências como o autismo ou a PHDA, considerando a dificuldade generalizada de acesso a diagnóstico e a comum co-ocorrência dos mesmos.

9. Através das experiências pessoais demonstradas neste eBook, pense em como pode flexibilizar e tornar acessível o seu consultório ou gabinete. Se tiver numa posição de gestão de uma clínica ou hospital, considere como pode dar os primeiros passos para melhorar a sua acessibilidade.
10. Procure incentivar a autoadvocacia e empoderamento das pessoas autistas que apoia no seu serviço, promovendo a aceitação pessoal e providenciando suporte.

CONCLUSÕES E RECOMENDAÇÕES PARA OS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

Ao longo destas páginas, procuramos elucidar os motivos pelos quais **As** pessoas autistas necessitam de **cuidados desestigmatizantes**, designados na literatura internacional por **cuidados neuroafirmativos**. Trata-se de uma mudança qualitativa nas práticas clínicas, que podem ir desde formas de avaliação e diagnóstico mais adequadas para pessoas autistas adultas tendo em conta diversas neurodivergências como a PHDA, diagnósticos diferenciais de psicopatologias, acomodações nos espaços terapêuticos e acomodações de comunicação, até às adaptações necessárias das intervenções terapêuticas e das psicoterapias, tendo em conta as necessidades particulares dos corpos e mentes neurodivergentes. Neste sentido, fazemos uma primeira análise e algumas recomendações específicas para diversos sectores e transversais, que nos parecem importantes para que essa mudança possa ocorrer em Portugal.

RECOMENDAÇÕES POR SECTOR DE PRESTAÇÃO DE SERVIÇOS

SECTOR PRIVADO

A prestação de cuidados de saúde mental à população autista, em particular o acesso ao diagnóstico, está neste momento a ser promovido principalmente através do sector privado, que tem um **papel suplementar**, ao colmatar a falta de serviços no sector público para esta população. Este sector está bem colocado para poder adaptar as suas práticas de cuidados centrados na pessoa às necessidades específicas das pessoas autistas, no entanto, alguns aspectos poderão ser mais desafiantes. No que diz respeito à psicoterapia, salienta-se a importância crítica de **relações terapêuticas que sejam mais autênticas e genuínas** e a possível necessidade de **mais tempo por consulta**, que frequentemente excede os vinte minutos considerados padrão em muitos lugares.

A prestação de **serviços de saúde mental por videoconferência** é essencial para muitas pessoas autistas, de maneira a evitar transportes, a falta de acomodações dos espaços terapêuticos e de serviços locais, ou por preferência. As plataformas de serviços mentais *online* poderão ter aqui um papel importante, e permitir o acesso a profissionais mais especializados num espaço internacional, em linha com esta abordagem emergente.

Uma das principais barreiras ao acesso a serviços através do sector privado é o preço, factor especialmente relevante em contexto de crise económica, de desemprego e da falta de autonomia em relação à família. Será essencial encontrar formas de tornar os **preços mais acessíveis**, através de parcerias e participações. A cobertura dos seguros de saúde e participação do sector público poderá ser particularmente relevante.

SECTOR PÚBLICO

No **SNS**, é fundamental a existência de **consultas de neurodesenvolvimento**, capazes de realizar diagnósticos e dar respostas às necessidades integradas que surgem com o duplo diagnóstico de autismo e PHDA, que abre a possibilidade de acesso à medicação psicoestimulante, entre outras que possam ser necessárias. Neste momento, estas consultas só existem de forma regional, e era fundamental que tivessem cobertura nacional, e a **possibilidade de realização de consultas por videochamada**. A nível dos hospitais públicos, será fundamental a sensibilização de todo

o pessoal para a implementação de acomodações e procedimentos que minimizem o sofrimento das pessoas autistas, como evitar as salas de espera, permitir marcações e contacto com os profissionais por *e-mail*, e mais tempo por consulta, mantendo os 45 minutos da consulta inicial. No caso da saúde física e realização de exames e intervenções ou internamento, a existência de **acomodações e cuidados centrados na pessoa** é absolutamente essencial para a saúde preventiva e adesão a tratamentos.

No caso dos **serviços telefónicos do SNS**, como linhas de apoio psicológico e linhas de prevenção de suicídio, recomenda-se uma investigação específica sobre as necessidades de adaptação destes serviços à população autista e neurodivergente.

Os serviços de **psicologia da administração local** podem ser essenciais para muitas pessoas autistas em condições de vulnerabilidade económica e outras, assim como os serviços de **psicologia das escolas e universidades públicas**. Será essencial que estes sectores tenham acesso a formação sobre cuidados neuroafirmativos, e sobre autismo e interseccionalidade, especialmente em contextos de prevenção e resposta à violência.

SECTOR SOCIAL E COMUNITÁRIO

Será muito importante estudar a capacidade das **associações de protecção social e serviços de base comunitária** e **IPSS** relacionadas com o autismo e com a neurodivergência adaptarem os seus serviços para a população adulta, de uma forma **desestigmatizante**, tendo em conta os direitos das pessoas com deficiências. Será essencial estudar possíveis respostas no campo da **saúde comunitária** para as pessoas autistas.

AUTOADVOCACIA

A autoadvocacia de pessoas autistas e neurodivergentes é fundamental para o bem-estar das pessoas autistas através da **identificação, pertença e apoio de pares**, e poderá ser crítica para a adaptação dos serviços com base no conhecimento das **necessidades reais das pessoas autistas**, funcionando como um espaço de **acolhimento, de recursos e informação fidedigna**, e da potenciação de **redes entre profissionais aliados** para a promoção de cuidados neuroafirmativos, assim como de colaborações entre diversos sectores na sociedade essenciais nas esferas sociais das pessoas autistas, como o **emprego**. É absolutamente fundamental na **desestigmatização, luta pelos direitos das pessoas autistas** e pelos **direitos das pessoas com deficiência**.

- 1. Pelo fim da invalidação dos diagnósticos:** Será essencial um desencorajamento activo da invalidação de diagnósticos por parte de profissionais desconhecedores da neurodivergência, especialmente no sector público, envolvendo mudanças através de organizações de profissionais e de formação sobre novas abordagens. Devem ser implementadas medidas de responsabilização e consequências para discriminação e recusa de diagnósticos.
- 2. Colmatar as lacunas na formação universitária de profissionais de saúde sobre autismo:** A necessidade de incluir na formação de base dos profissionais de saúde mental módulos sobre neurodivergência é unânime, tendo em vista a desestigmatização do autismo e informações sobre as necessidades de pessoas com níveis de apoio diferentes ao longo da vida. Para este fim, a colaboração com faculdades de medicina, psicologia e outras áreas relacionadas com a saúde será essencial.
- 3. Formação contínua a profissionais sobre autismo e cuidados neuroafirmativos:** Outra necessidade unânime foi a existência de formação continuamente actualizada sobre cuidados neuroafirmativos para todos os profissionais de saúde interessados, em linha com as prioridades estabelecidas pela comunidade autista, e em temas específicos, como formas e instrumentos de diagnóstico e diagnósticos diferenciais para co-ocorrências frequentes e interseccionalidade. A formação e capacitação deverá estar alinhada com a perspectiva de direitos humanos, que trabalhe o anti-capacitismo e a despatologização do autismo.
- 4. Articulação dos serviços de saúde mental com serviços de apoio ao emprego e educação:** As dificuldades relacionadas com o emprego são um dos principais motivos das pessoas autistas procurarem os serviços de saúde mental. É urgente a sensibilização das entidades empregadoras para as acomodações essenciais às pessoas autistas, e a protecção social no que diz respeito à possibilidade de trabalhar a meio tempo, empregos apoiados e protegidos, tutorias e mentorias, entre outras.
- 5. Facilidade de acesso ao atestado multiusos:** Uma das áreas críticas é a simplificação e mudança dos critérios para obtenção do atestado multiusos por parte das pessoas autistas, tendo em vista a realização dos seus direitos enquanto pessoas com deficiência. Isto vai ser essencial aquando da implementação do Cartão Europeu da Deficiência.
- 6. Respostas para a protecção de pessoas autistas de violência:** As pessoas autistas e neurodivergentes sofrem mais violência ao

longo da vida, desde o *bullying* nas escolas até violência sexual e violência doméstica. Em Portugal, a esterilização forçada continua também a ser legal e pode impactar principalmente mulheres e menores institucionalizadas (ver mais informação [aqui](#)). Será essencial adaptar as respostas sociais para a prevenção e protecção de violência tendo em conta as pessoas autistas, e criminalizar práticas nocivas e violentas que ainda são permitidas em pessoas com deficiência.

- 7. Protecção e desestigmatização dos profissionais de saúde neurodivergentes:** Os profissionais de saúde mental neurodivergentes são um dos principais facilitadores identificados para a compreensão das pessoas autistas em contexto clínico, mas eles próprios podem estar em exaustão. É essencial a desestigmatização das profissões de saúde, para que os profissionais não tenham receio de ser desvalorizados ao mencionarem os seus próprios diagnósticos.
- 8. Formação da comunidade autista em intervenções de saúde comunitárias:** O apoio de pares é fundamental para o bem-estar e pertença das pessoas autistas e neurodivergentes, e informação sobre como apoiar melhor as pessoas autistas em momentos críticos, como por exemplo durante crises de ideação suicida, autoagressão e outros aspectos de saúde mental que requeiram uma resposta comunitária, poderá salvar vidas.
- 9. Produzir investigação co-participada ou liderada por pessoas autistas para a saúde mental, cuidados neuroafirmativos e bem-estar:** A participação e/ou liderança de pessoas autistas na investigação, em linha com o lema “Nada sobre nós sem nós”, terá de ser necessariamente a base da produção de conhecimento para os cuidados neuroafirmativos e respostas sociais, ao assentar firmemente no conhecimento das necessidades das pessoas autistas, e nas suas concepções de bem-estar.
- 10. Criação e financiamento de serviços especializados na comunidade:** a especialização de serviços gerais, e a criação de serviços acessíveis públicos e privado, na comunidade, apropriadamente financiados para o apoio contínuo das pessoas autistas ao longo de toda a sua vida. A generalização de adaptações razoáveis e medidas de acessibilidade a todos os serviços.
- 11. Empoderamento para a autoadvocacia e participação política:** inclusão de pessoas autistas no aconselhamento, criação e desenvolvimento de políticas sociais e estratégias nacionais e europeias, em todas as áreas políticas, mas principalmente na saúde, emprego e educação.

GLOSSÁRIO

ABA – Acrónimo de *applied behavioral analysis*, traduzida como análise do comportamento aplicada. Trata-se de uma terapia que se baseia na análise e alteração de comportamento da pessoa autista. Dentro da terapia ABA existem diversos tipos desta terapia, como Discrete Trial Training (DTT) ou ABA naturalista. A terapia ABA aplicada no autismo tem um histórico de violações de direitos humanos, punições, e problemas éticos associados a sua utilização, que levam a uma maioria da comunidade autista a não apoiar ou concordar com a sua utilização no autismo, devido ao seu foco na normalização de comportamento das pessoas autistas, tornando-as indistinguíveis dos seus pares, em vez da análise das necessidades de apoio. Existem estudos em que pessoas autistas que receberam terapia ABA em crianças reportaram trauma (Anderson, 2023; McCormack et al., 2023). A sua origem remonta às terapias de conversão de *gays* (Conine et al., 2022), hoje banidas em 26 países, incluindo em Portugal. Assenta em reforços positivos e negativos, sendo que no reforço negativo podem ser usados aversivos e punições, ainda hoje autorizados pela entidade reguladora. Nos Estados Unidos da América, a ABA é a terapia padrão para crianças autistas. Em Portugal existem lugares no sector privado e social que fazem terapia ABA.

Acomodações – O que diminui o desconforto, o stress sensorial e/ou a ansiedade, e facilita a compreensão e a expressão das pessoas autistas de uma forma genuína.

Alexitimia – Dificuldade em reconhecer, nomear e/ou processar as emoções e sensações corporais.

Autista – Pessoa que se identifica como autista ou com diagnóstico de autismo. Normalmente, apresentando formas distintas de processar informação, de cognição e de fazer sentido do mundo, que se manifestam em formas de comunicação e interacção social diferentes da população neurotípica, comportamentos repetitivos e estereotípias (*stims*), necessidade de adesão a rotinas, interesses específicos, e respostas mais ou menos reactivas a estímulos sensoriais e emocionais.

Autoadvocacia – é o ato de falar por si próprio e defender os seus direitos e/ou da sua comunidade. Pode incluir a autoadvocacia individual ao defender os seus direitos, ou activismo através da participação política na comunidade e movimento de direitos humanos, tendo em vista a transformação social através da participação nas estratégias e políticas que lhes dizem directamente respeito. O princípio de participação sumariza-se no lema “nada

sobre nós sem nós”, associado à Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência das Nações Unidas.

Barreiras – Factores que dificultam, ou no extremo, impedem o acesso das pessoas autistas a serviços de saúde de qualidade.

Borderline – ver perturbação da personalidade *borderline*.

Burnout autista – experiência descrita por pessoas autistas como exaustão crónica, perda de capacidades e tolerância reduzida a estímulos, com incapacidade de obter alívio, que pode resultar, no extremo, em comportamentos suicidas (Raymaker et al., 2020). Estão a ser desenvolvidos instrumentos de diagnóstico para medir itens de severidade (Arnold et al., 2023). Está associado frequentemente a depressão e a mascaramento, e é causado por factores de stress cumulativos potencialmente únicos das pessoas autistas, que aumentam a carga que recai sobre elas. A recuperação pode passar pelo desmascaramento e pela liberdade de viver a vida de forma autista.

Capacitismo – discriminação e preconceito social contra as pessoas com deficiências. No autismo, manifesta-se na pressão de normalizar a pessoa autista, vendo o autismo como um défice que deve ser superado ou corrigido, e/ou considerando a pessoa autista inferior.

Co-ocorrência – Co-existência de vários diagnósticos clínicos na mesma pessoa.

Dispraxia – Dificuldades na organização do movimento e/ou articulação da fala, orientação espacial e propriocepção. Co-ocorrência frequente com diversas neurodivergências.

DSM-5 – Acrónimo de *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, quinta edição,

traduzido como Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais. É elaborado pela Associação Americana de Psiquiatria e define as bases de diagnóstico de transtornos mentais. A versão mais actualizada do manual foi publicada em Março de 2022 (DSM-5-TR). É uma das bases de diagnósticos mais usadas no mundo pelos profissionais de saúde mental.

Dupla empatia – teoria psicológica e sociológica elaborada em 2012 pelo investigador autista Damian Milton, e corroborada desde então por inúmeros estudos. A teoria propõe que as dificuldades de comunicação e sociabilização entre pessoas autistas e não-autistas são mútuas, e não necessariamente um défice inerente das pessoas autistas.

Estereotipias – São movimentos, palavras ou sons repetitivos, como por exemplo balancear para trás e para a frente, agitar rapidamente as mãos e os dedos, saltar ou rodar sobre si mesmo, ou manusear objetos. Regra geral é uma experiência muito agradável e uma forma de reduzir o stress. As estereotipias, também designadas por *stims* (abreviatura de *stimming*) não devem ser alvo de redução ou extinção, excepto no caso de serem comportamentos danosos para a pessoa, como por exemplo arranhar-se, tirar crostas de feridas, ou outras formas de autoagressão. Pensa-se que as estereotipias são uma forma de auto-estimulação protectora do excesso ou falta de estímulos sensoriais, e uma maneira das pessoas se regularem emocionalmente e acalmarem. Socialmente as estereotipias podem ser estigmatizadas, porque são comportamentos que “denunciam” as pessoas autistas, que podem sentir a pressão para os reprimir, esconder em público ou mascarar, com danos para a sua saúde e bem-estar.

Gatekeeping – determinação por parte dos profissionais dos serviços de saúde mental de quem tem acesso à saúde e quem não tem,

através da limitação do acesso a especialistas e dos diagnósticos atribuídos. Prolifera em contextos onde existe escassez de recursos. No caso do autismo, pode resultar na negação ou invalidação de diagnósticos atribuídos por outros profissionais (Vance, 2021).

Interseccionalidade – Conceito das ciências sociais aplicado à intervenção política para estudar como diferentes categorias biológicas, sociais e culturais se interceptam para criar sistemas de opressão com múltiplas formas de discriminação, desigualdade e injustiça.

Mascaramento – Esforço consciente e/ou inconsciente de mimetizar comportamentos neurotípicos para evitar a exclusão, rejeição e estigma social (Pearson & Rose, 2021), o que pode resultar na exposição contínua a desconfortos físicos e sensoriais, na repressão de estereótipos e interesses específicos e em viver a vida de uma forma não-autêntica. Na literatura em língua inglesa é designado por *masking*, por vezes sinonimizado com camuflagem (*camouflaging*). Pensa-se que poderá estar na base de muitos dos problemas de saúde mental das pessoas autistas. Recentemente começa-se a estudar o desmascaramento (*unmasking*) e a autenticidade autista (Cook et al., 2023).

Masking – ver mascaramento.

Meltdown – Experiência descrita por pessoas autistas adultas (Lewis & Stevens, 2023) como o acto de ficar assoberbado pela informação, com stress sensorial, social e emocional. As emoções são frequentemente sentidas de forma extrema, como raiva, tristeza e medo, há dificuldade em pensar e as pessoas sentem que não estão em si. É uma forma de libertar as emoções extremas. As pessoas autistas procuram manter-se longe de coisas ou pessoas que possam espoletar meltdowns, e querem estar sozinhas durante o meltdown como forma de evitar dano a si

mesmos, às suas emoções e às suas relações. Por vezes os meltdowns são internos e as pessoas conseguem camuflá-los.

Neurodivergência – É o estado de ser neurodivergente, isto é, de ter um funcionamento neurocognitivo que diverge significativamente dos padrões sociais de normalidade. Segundo alguns autores autistas, como [Nick Walker](#), pode ser de origem genética ou inata, e/ou pode ser produzida por experiências que alteram o cérebro, como por exemplo trauma ou meditação prolongada. A pessoa pode ter múltiplas neurodivergências, por exemplo, ser autista, PHDA e disléxica. Enquanto algumas formas de neurodivergência inatas, como o autismo, são intrínsecas e centrais à forma de ser da pessoa e dela se relacionar com o mundo, outras, como por exemplo a epilepsia, podem ser removidas da pessoa sem alterar aspectos fundamentais da identidade, podendo melhorar o seu bem-estar e qualidade de vida.

Neurodivergente – ver neurodivergência.

Neurodiversidade – Compreende a diversidade de funcionamento neurocognitivo na espécie humana, em todas as suas variações. Enquanto movimento político e de justiça social, luta pelos direitos das pessoas neurodivergentes e procura alcançar a inclusão social plena sem discriminação.

Neuroafirmativo – Abordagem emergente de cuidados a pessoas autistas que parte da aceitação e desestigmatização do autismo e de outras neurodivergências. Procura compreender e responder às forças, características neutras e necessidades das pessoas neurodivergentes na sociedade e em diversos ambientes, para estabelecer os apoios e adaptações adequadas ao desenvolvimento e florescimento. Não tem como propósito curar, modificar ou normalizar o comportamento da pessoa autista.

Neurotípico – Estilo de funcionamento cognitivo que predispõe a pessoa a assimilar e reproduzir os padrões sociais predominantes na sua cultura.

Neurotipo – Tipo de funcionamento neurocognitivo.

Perturbação da personalidade borderline

– Trata-se de uma das categorias clínicas mais estigmatizadas, por compreender pessoas que experienciam as relações interpessoais de forma intensa e instável, com reações emocionais muito fortes, e que podem exibir comportamentos de autoagressão. As mulheres autistas são incorretamente diagnosticadas com esta perturbação de personalidade com frequência, por via das dificuldades de regulação emocional, sendo que as pessoas neurodivergentes também podem desenvolver esta perturbação. A terapia consiste principalmente na aquisição de competências para a regulação emocional ao longo do tempo.

PHDA – Acrónimo de Perturbação de Hiperatividade e Défice de Atenção.

POC – Acrónimo de Perturbação Obsessivo-Compulsiva.

Profissionais de saúde mental aliados – são profissionais que reconhecem as necessidades específicas das pessoas autistas e procuram não as estigmatizar na prestação de cuidados, com experiência no diagnóstico de adultos e/ou acompanhamento e intervenções terapêuticas. São trabalhadores no serviço público e/ou privado. No caso do estudo AUTICORPOS, exercem principalmente a profissão de psiquiatras e psicólogos.

Shutdown – Experiência que as pessoas autistas descrevem como o “modo de hibernação” dos computadores. Durante este modo, as pessoas

têm pouca ou nenhuma energia, dissociação de pensamentos e sentimentos, e uma necessidade intensa de estar sós. Ocorre quando a pessoa autista está assoberbada emocionalmente ou sensorialmente, ou não tem tempo suficiente para processar informações ou demandas. Postula-se que possa cumprir funções protetoras da saúde mental.

Stims – ver estereotípias.

Stim-toys – Brinquedos ou objectos que ajudam a melhorar a concentração, a atenção e a reduzir o stress e a ansiedade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Adams, D., & Young, K. (2020). [A systematic review of the perceived barriers and facilitators to accessing psychological treatment for mental health problems in individuals on the autism spectrum](#). *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18.

Alaghband-rad, J., Ardeshir, M., Hakki Kazazi, E., & Motamed, M. (2023). [Adult autism spectrum disorder: knowledge, attitude and practice of health system professionals](#). *The Journal of Mental Health Training, Education and Practice*, 18(3), 185-194.

Ali, D., O'Brien, S., Hull, L., Kenny, L., & Mandy, W. (2023). [The key to this is not so much the technology. It's the individual who is using the technology': Perspectives on telehealth delivery for autistic adults during the COVID-19 pandemic](#). *Autism*, 27(2), 552-564.

Anderson, L. K. (2023). Autistic experiences of applied behavior analysis. *Autism*, 27(3), 737-750.

Arnold, S. R., Higgins, J. M., Weise, J., Desai, A., Pellicano, E., & Trollor, J. N. (2023). [Towards the measurement of autistic burnout](#). *Autism*, 27(7), 1933-1948.

Baggs, M. (2020). *Losing*. In: Kapp, S. (eds) [Autistic Community and the Neurodiversity Movement](#). Palgrave Macmillan, Singapore.

Barlattani, T., D'Amelio, C., Cavatassi, A., De Luca, D., Di Stefano, R., Di Berardo, A., ... & Pacitti, F. (2023). [Autism spectrum disorders and psychiatric comorbidities: a narrative review](#). *Journal of Psychopathology*, 29, 3-24.

Barrett, M., Sharma, A., Gnanavel, S., & van Hoorn, A. (2023). Training matters: neurodevelopmental

disorders in psychiatric practice. *BJPsych Advances*, 29(5), 342-353.

Batenburg, M. (2023). [Reflective Practice: Are We Seeing the Overlaps Between ADHD and ASC?](#). *Journal of the New Zealand College of Clinical Psychologists*, 33(1), 56-60.

Black, M. H., Clarke, P. J., Deane, E., Smith, D., Wiltshire, G., Yates, E., ... & Chen, N. T. (2023a). [That impending dread sort of feeling": Experiences of social interaction from the perspectives of autistic adults](#). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 101, 102090.

Black, M. H., Greenwood, D. L., Hwa, J. C. C., Pivac, J., Tang, J., & Clarke, P. J. (2023b). [What Are You Worried About? Content and Extent of Worry in Autistic Adults](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-15.

Bosco, M. C. L. (2023). [Bodies that never grow': How psychiatric understanding of autism spectrum disorders affects autistic people's bodily experience of gender, ageing, and sexual desire](#). *Journal of Aging Studies*, 64, 101101.

Botha, M., & Cage, E. (2022). ["Autism research is in crisis": A mixed method study of researcher's constructions of autistic people and autism research](#). *Frontiers in Psychology*, 13, 7397.

Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Sasson, N., Gernsbacher, M. A., Natri, H., & Botha, M. (2023). [Anti-ableism and scientific accuracy in autism research: a false dichotomy](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1244451.

Bouzy, J., Brunelle, J., Cohen, D., & Condat, A. (2023). [Transidentities and autism spectrum disorder: A](#)

[systematic review](#). *Psychiatry Research*, 323, 115176.

Brede, J., Cage, E., Trott, J., Palmer, L., Smith, A., Serpell, L., ... & Russell, A. (2022). [“We Have to Try to Find a Way, a Clinical Bridge”-autistic adults' experience of accessing and receiving support for mental health difficulties: A systematic review and thematic meta-synthesis](#). *Clinical Psychology Review*, 93, 102131.

Brook, Y. (2023). How talking therapists experience working with adult clients who have autism. *Counselling and Psychotherapy Research*, 23(1), 235-246.

Bundy, R., Mandy, W., Kenny, L., & Ali, D. (2023). Autistic People and Telehealth Practice During the COVID-19 Pandemic: a Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-19.

Bury, S. M., Jellett, R., Haschek, A., Wenzel, M., Hedley, D., & Spoor, J. R. (2023). Understanding language preference: Autism knowledge, experience of stigma and autism identity. *Autism*, 27(6), 1588-1600.

Butera, C. D., Harrison, L., Kilroy, E., Jayashankar, A., Shipkova, M., Pruyser, A., & Aziz-Zadeh, L. (2023). [Relationships between alexithymia, interoception, and emotional empathy in autism spectrum disorder](#). *Autism*, 27(3), 690-703.

Cai, R. Y., Love, A., Robinson, A., & Gibbs, V. (2023). The Inter-Relationship of Emotion Regulation, Self-Compassion, and Mental Health in Autistic Adults. *Autism in Adulthood*, 5(3), 335-342.

Cameron, H. (2023). [Runners at the Gates: Growing Around the Barriers to Diagnosis in Autism, adhd and SpLDs](#). *Journal of Disability Studies in Education*, 3(2), 217-241.

Camm-Crosbie, L., Bradley, L., Shaw, R., Baron-Cohen, S., & Cassidy, S. (2019). [‘People like me don’t get support’: Autistic adults’ experiences of support and treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality](#). *Autism*, 23(6), 1431-1441.

El Baou, C., Bell, G., Saunders, R., Buckman, J. E., Mandy, W., Dagnan, D., ... & Stott, J. (2023). [Effectiveness of primary care psychological therapy services for treating depression and anxiety in autistic adults in England: a retrospective, matched, observational cohort study of national health-care records](#). *The Lancet Psychiatry*, 10(12), 944-954.

Chan, D. V., & Doran, J. D. (2023). [Mental health counseling is rated as most helpful by autistic](#)

[adults: Service perspectives in adulthood](#). *Autism*, 13623613231197446.

Chan, D. V., Doran, J. D., & Galobardi, O. D. (2023). [Beyond friendship: The spectrum of social participation of autistic adults](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 424-437.

Chapman, R., & Botha, M. (2023). [Neurodivergence-informed therapy](#). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 310-317.

Chown, N., Murphy, S., Suckle, E. (2023a). [The autism worldview dilemma: to normalise or not to normalise, that is the question](#). *Good Autism Practice (GAP)*, Volume 24(2), 5-12.

Chown, N., Beardon, L., Murphy, S. L., Suckle, E., & Baker-Rogers, J. (2023b). [Autism Community Research Priorities: The Potential of Future Research to Benefit Autistics](#). *Canadian Journal of Educational and Social Studies*, 3(2), 15-32.

Cleary, M., West, S., Kornhaber, R., & Hungerford, C. (2023). [Autism, Discrimination and Masking: Disrupting a Recipe for Trauma](#). *Issues in Mental Health Nursing*, 44(9), 799-808.

Conine, D. E., Campau, S. C., Petronelli, A. K. (2022). [LGBTQ+ conversion therapy and applied behavior analysis: A call to action](#). *J Appl Behav Anal*. Feb;55(1):6-18.

Cook, J. M., Crane, L., & Mandy, W. (2023). [Dropping the mask: It takes two](#). *Autism*, 0(0), 1-12.

Corden, K., Brewer, R., & Cage, E. (2022). [A systematic review of healthcare professionals’ knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people](#). *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(3), 386-399.

Crompton, C. J., Hallett, S., McAuliffe, C., Stanfield, A. C., & Fletcher-Watson, S. (2022). [“A Group of Fellow Travellers Who Understand”: Interviews With Autistic People About Post-diagnostic Peer Support in Adulthood](#). *Frontiers in psychology*, 13, 831628.

Danforth, A. L., Grob, C. S., Struble, C., Feduccia, A. A., Walker, N., Jerome, L., ... & Emerson, A. (2018). [Reduction in social anxiety after MDMA-assisted psychotherapy with autistic adults: a randomized, double-blind, placebo-controlled pilot study](#). *Psychopharmacology*, 235(11), 3137-3148.

Darazsdi, Z., & Bialka, C. S. (2023). “Oh, you couldn’t be autistic”: Examining anti-autistic bias and self-esteem in the therapeutic alliance. *Autism*,

13623613231154622.

Davis, R., & Crompton, C. J. (2021). [What do new findings about social interaction in autistic adults mean for neurodevelopmental research?](#) *Perspectives on Psychological Science*, 16(3), 649-653.

Davis, S. A., Annis, I. E., Hughes, P. M., DeJong, N. A., Christian, R. B., Ruble, L. A., & Thomas, K. C. (2023). Patterns of Mental Health Service Use During the Transition to Adulthood Among Autistic Adolescents and Young Adults. *Autism in Adulthood*, 5(4), 366-373.

Dell'Osso, L., Carpita, B., Bertelloni, C. A., Diadema, E., Barberi, F. M., Gesi, C., Carmassi, C. (2019). [Subthreshold autism spectrum in bipolar disorder: Prevalence and clinical correlates](#). *Psychiatry Research*, 281, 112605.

de Miguel, L., Ballester, P., Egoavil, C., Sánchez-Ocaña, M. L., García-Muñoz, A. M., Cerdá, B., ... & Peiró, A. M. (2023). [Pharmacogenetics May Prevent Psychotropic Adverse Events in Autism Spectrum Disorder: An Observational Pilot Study](#). *Pharmaceuticals*, 16(10), 1496.

Dike, J. E., DeLucia, E. A., Semones, O., Andrzejewski, T., & McDonnell, C. G. (2023). A systematic review of sexual violence among autistic individuals. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 10(3), 576-594.

Dinishak, J., & Akhtar, N. (2023). [Integrating autistic perspectives into autism science: A role for autistic autobiographies](#). *Autism*, 27(3), 578-587.

Doherty, M., McCowan, S., & Shaw, S. C. (2023). [Autistic SPACE: a novel framework for meeting the needs of autistic people in healthcare settings](#). *British Journal of Hospital Medicine*, 84(4), 1-9.

Evans, J. A., Krumrei-Mancuso, E. J., & Rouse, S. V. (2023). What You Are Hiding Could Be Hurting You: Autistic Masking in Relation to Mental Health, Interpersonal Trauma, Authenticity, and Self-Esteem. *Autism in Adulthood*.

Fisher, N., van Diest, C., Leoni, M., & Spain, D. (2023). [Using EMDR with autistic individuals: A Delphi survey with EMDR therapists](#). *Autism*, 27(1), 43-53.

Gratton, F. V., Strang, J. F., Song, M., Cooper, K., Kallitsounaki, A., Lai, M. C., ... & Wimms, H. E. (2023). [The Intersection of Autism and Transgender and Nonbinary Identities: Community and Academic](#)

[Dialogue on Research and Advocacy](#). *Autism in Adulthood*, 5(2), 112-124.

Jones, D. R., DeBrabander, K. M., & Sasson, N. J. (2021). Effects of autism acceptance training on explicit and implicit biases toward autism. *Autism*, 25(5), 1246-1261.

Jordan, J. (2023). [Come as You Are: Sex Education for LGBTQ+ Individuals on the Autism Spectrum](#). Doctoral dissertation, The Chicago School of Professional Psychology.

Jubenville-Wood, T., Nicholas, D. B., Weiss, J., & Cairns, S. (2023). Mental Health Providers' Perspectives on What Helps and Hinders in Psychotherapy for Autistic Adults with Co-occurring Mental Health Problems. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-14.

Garvey, N. (2023). [Looking After Your Autistic Self: A Personalised Self-Care Approach to Managing Your Sensory and Emotional Well-Being](#). Jessica Kingsley Publishers.

Gellini, H., & Marczak, M. (2023). ["I Always Knew I Was Different": Experiences of Receiving a Diagnosis of Autistic Spectrum Disorder in Adulthood—a Meta-Ethnographic Systematic Review](#). *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-20.

Gibbs, S. (2021). [Drama queen: One autistic woman and a life of unhelpful labels](#). Hachette UK.

Gibbs, V., & Pellicano, E. (2023). ['Maybe we just seem like easy targets': A qualitative analysis of autistic adults' experiences of interpersonal violence](#). *Autism*, 13623613221150375.

Gillett, G., Leeves, L., Patel, A., Prisecaru, A., Spain, D., & Happé, F. (2023). [The prevalence of autism spectrum disorder traits and diagnosis in adults and young people with personality disorders: A systematic review](#). *Australian & New Zealand Journal of Psychiatry*, 57(2), 181-196.

Gilmore, D., Longo, A., Krantz, M., Radford, D., & Hand, B. N. (2022). [Five Ways Providers Can Improve Mental Healthcare for Autistic Adults: A Review of Mental Healthcare Use, Barriers to Care, and Evidence-Based Recommendations](#). *Current Psychiatry Reports*, 24(10), 565-571.

Grace, J. (2021). *The Subtle Spectrum: An Honest Account of Autistic Discovery, Relationships and Identity* (1st ed.). Routledge.

Han, E., Scior, K., Heath, E., Umagami, K., & Crane,

L. (2023). [Development of stigma-related support for autistic adults: Insights from the autism community](#). *Autism*, 13623613221143590.

Hartman, D., O'Donnell-Killen, T., Doyle, J. K., Kavanagh, M., Day, A., & Azevedo, J. (2023). [The Adult Autism Assessment Handbook: A Neurodiversity Affirmative Approach](#). Jessica Kingsley Publishers.

Hayden, C. (2023). *Different, Not Less: A neurodivergent's guide to embracing your true self and finding your happily ever after*. Murdoch Books.

Henderson, L. M., St Clair, M., Knowland, V., Van Rijn, E., Walker, S., & Gaskell, M. G. (2023). [Stronger associations between sleep and mental health in adults with autism: a UK Biobank study](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(4), 1543-1559.

Heraty, S., Lautarescu, A., Belton, D., Boyle, A., Cirrincione, P., Doherty, M., ... & Jones, E. J. (2023). Bridge-building between communities: Imagining the future of biomedical autism research. *Cell*, 186(18), 3747-3752.

Huang, Y., Trollor, J. N., Foley, K. R., & Arnold, S. R. (2023). "I've Spent My Whole Life Striving to Be Normal": Internalized Stigma and Perceived Impact of Diagnosis in Autistic Adults. *Autism in adulthood*.

Jellett, R., & Flower, R. L. (2023). How can psychologists meet the needs of autistic adults?. *Autism*, 13623613221147346.

Kallitsounaki, A., & Williams, D. M. (2023). Brief Report: An Exploration of Alexithymia in Autistic and Nonautistic Transgender Adults. *Autism in Adulthood*.

Kapp, S. K., Ne'eman, A. (2020). [Lobbying Autism's Diagnostic Revision in the DSM-5](#). In: Kapp, S. (eds) *Autistic Community and the Neurodiversity Movement*. Palgrave Macmillan, Singapore.

Kapp, S. K. (2023). [Profound concerns about "profound autism": Dangers of severity scales and functioning labels for support needs](#). *Education Sciences*, 13(2), 106.

Keating, C. T., Hickman, L., Leung, J., Monk, R., Montgomery, A., Heath, H., & Sowden, S. (2023). [Autism-related language preferences of English-speaking individuals across the globe: A mixed methods investigation](#). *Autism Research*, 16(2), 406-428.

Kildahl, A. N., Helverschou, S. B., Bakken, T. L., &

Oddli, H. W. (2020). ["If we do not look for it, we do not see it": Clinicians' experiences and understanding of identifying post-traumatic stress disorder in adults with autism and intellectual disability](#). *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 33(5), 1119-1132.

Kirby, A. V., Morgan, L., & Hilton, C. (2023). [Autism and Mental Health: The Role of Occupational Therapy](#). *The American Journal of Occupational Therapy*, 77(2).

Larkin, F., Ralston, B., Dinsdale, S. J., Kimura, S., & Hayiou-Thomas, M. E. (2023). [Alexithymia and intolerance of uncertainty predict somatic symptoms in autistic and non-autistic adults](#). *Autism*, 27(3), 602-615.

Lewis, L. F., & Stevens, K. (2023). The lived experience of meltdowns for autistic adults. *Autism*, 13623613221145783.

Lilley, R., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Clapham, H., Heyworth, M., ... & Pellicano, E. (2023). ["Peas in a pod": Oral History Reflections on Autistic Identity in Family and Community by Late-Diagnosed Adults](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(3), 1146-1161.

Lipinski, S., Boegl, K., Blanke, E. S., Suenkel, U., & Dziobek, I. (2022). [A blind spot in mental healthcare? Psychotherapists lack education and expertise for the support of adults on the autism spectrum](#). *Autism*, 26(6), 1509-1521.

Liu, A., Lu, Y., Gong, C., Sun, J., Wang, B., & Jiang, Z. (2023). [Bibliometric Analysis of Research Themes and Trends of the Co-Occurrence of Autism and ADHD](#). *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 985-1002.

Loizou, S., Pemovska, T., Stefanidou, T., Foye, U., Kular, A., Cooper, R., ... & Johnson, S. (2023). [Approaches to improving mental health care for autistic people: a systematic review](#). Preprint at medRxiv.

Mandy, W. (2022). [Six ideas about how to address the autism mental health crisis](#). *Autism*, 26(2), 289-292.

Marrus, N., Koth, K. A., Hellings, J. A., McDonald, R., Gwynette, M. F., Muhle, R., ... & Vasa, R. A. (2023). [Psychiatry training in autism spectrum disorder and intellectual disability: Ongoing gaps and emerging opportunities](#). *Autism*, 27(3), 679-689.

Mazurek, M. O., Pappagianopoulos, J., Brunt, S., Sadikova, E., Nevill, R., Menezes, M., & Harkins, C. (2023). [A mixed methods study of autistic adults' mental health therapy experiences](#). *Clinical*

Psychology & Psychotherapy, 30, 767-779.

McCormack, L., Wong, S. W., & Campbell, L. E. (2023). [‘If I don’t Do It, I’m Out of Rhythm and I Can’t Focus As Well’: Positive and Negative Adult Interpretations of Therapies Aimed at ‘Fixing’ Their Restricted and Repetitive Behaviours in Childhood](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(9), 3435-3448.

McVey, A. J., Jones, D. R., Waisman, T. C., Raymaker, D. M., Nicolaidis, C., & Maddox, B. B. (2023). [Mindshift in autism: a call to professionals in research, clinical, and educational settings](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14.

Miller, H. L., Thomi, M., Patterson, R. M., & Nandy, K. (2023). [Effects of intersectionality along the pathway to diagnosis for autistic children with and without co-occurring attention deficit hyperactivity disorder in a nationally-representative sample](#). *Journal of autism and developmental disorders*, 53(9), 3542-3557.

Milton, D. E., Waldock, K. E., & Keates, N. (2023). [Autism and the ‘double empathy problem’](#). *Conversations on Empathy: Interdisciplinary Perspectives on Empathy, Imagination and Othering*, 78-97.

Moore, L., Larkin, F., & Foley, S. (2023). [Mental Health Professionals’ Experiences of Adapting Mental Health Interventions for Autistic Adults: A Systematic Review and Thematic Synthesis](#). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-18.

Morris, S., O’Reilly, G., & Nayyar, J. (2023). [Classroom-based peer interventions targeting autism ignorance, prejudice and/or discrimination: A systematic PRISMA review](#). *International Journal of Inclusive Education*, 27(13), 1389-1433.

Murphy, S., Flower, R. L., & Jellett, R. (2023). Women seeking an autism diagnosis in Australia: A qualitative exploration of factors that help and hinder. *Autism*, 27(3), 808-821.

Nachman, B. R. (2023). [‘The Beacon on Campus’: How an Autism-Specific Community College Support Program Addresses Ableism and Autism Acceptance](#). *College Student Affairs Journal*, 41(1), 31-45.

National Autistic Society. [Good practice guide for professionals delivering talking therapies for autistic adults and children](#).

Natri, H. M., Chapman, C. R., Heraty, S., Dwyer, P., Walker, N., Kapp, S. K., ... & Doherty, M. (2023). [Ethical challenges in autism genomics: Recommendations for researchers](#). *European Journal of Medical Genetics*, 104810.

Nicolaidis, C., Raymaker, D., Kapp, S. K., Baggs, A., Ashkenazy, E., McDonald, K., Weiner, M., Maslak, J., Hunter, M., Joyce, A. (2019) [The AASPIRE practice-based guidelines for the inclusion of autistic adults in research as co-researchers and study participants](#). *Autism*, 23(8), 2007-2019.

Nunes Filipe, C. (2012). *Autismo: conceitos, mitos e preconceitos*. Verbo, Lisboa.

Nimbley, E., Gillespie-Smith, K., Duffy, F., Maloney, E., Ballantyne, C., & Sharpe, H. (2023). [‘It’s not about wanting to be thin or look small, it’s about the way it feels’: an IPA analysis of social and sensory differences in autistic and non-autistic individuals with anorexia and their parents](#). *Journal of Eating Disorders*, 11(1), 89.

Ogrodniczuk, J. S., Piper, W. E., & Joyce, A. S. (2011). Effect of alexithymia on the process and outcome of psychotherapy: A programmatic review. *Psychiatry research*, 190(1), 43-48.

Overton, G. L., Marsa-Sambola, F., Martin, R., & Cavenagh, P. (2023). [Understanding the Self-identification of Autism in Adults: a Scoping Review](#). *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-21.

Pantazakos, T. (2023). [Neurodiversity and psychotherapy—Connections and ways forward](#). *Counselling and Psychotherapy Research*, 00, 1-7.

Parfitt, C. (2023). [On the spectrum and in the room: the role of identity and empowerment in autistic women’s recovery from psychological trauma](#). PhD Thesis, University of Edinburgh.

Pearson, A., & Rose, K. (2021). [A conceptual analysis of autistic masking: Understanding the narrative of stigma and the illusion of choice](#). *Autism in Adulthood*, 3(1), 52-60.

Pearson, A., Rose, K., & Rees, J. (2023). ‘I felt like I deserved it because I was autistic’: Understanding the impact of interpersonal victimisation in the lives of autistic people. *Autism*, 27(2), 500-511.

Pellicano, E., Lawson, W., Hall, G., Mahony, J., Lilley, R., Davis, C., ... & Yudell, M. (2020). [Documenting the untold histories of late-diagnosed autistic adults: A qualitative study protocol using oral history methodology](#). *BMJ open*, 10(5), e037968.

Perinelli, M. G., & Cloherty, M. (2023). [Identification of autism in cognitively able adults with epilepsy: A narrative review and discussion of available screening](#)

[and diagnostic tools](#). *Seizure*, 104, 6-11.

Petty, S., Tunstall, L., Richardson, H., & Eccles, N. (2023). [Workplace adjustments for autistic employees: What is 'reasonable'?](#) *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(1), 236-244.

Pham, A. V., & Charles, L. C. (2023). Racial Disparities in Autism Diagnosis, Assessment, and Intervention among Minoritized Youth: Sociocultural Issues, Factors, and Context. *Current Psychiatry Reports*, 25(5), 201-211.

Pires, B., Rosendo, L. M., Brinca, A. T., Simão, A. Y., Barroso, M., Rosado, T., & Gallardo, E. (2023). [The Therapeutic Potential of Amphetamine-like Psychostimulants](#). *Life*, 13(11), 2180.

Rapaport, H., Clapham, H., Adams, J., Lawson, W., Porayska-Pomsta, K., & Pellicano, E. (2023). ['I live in extremes': A qualitative investigation of Autistic adults' experiences of inertial rest and motion](#). *Autism*, 13623613231198916.

Ratto, A. B., Bascom, J., daVanport, S., Strang, J. F., Anthony, L. G., Verbalis, A., ... & Kenworthy, L. (2023). [Centering the Inner Experience of Autism: Development of the Self-Assessment of Autistic Traits](#). *Autism in Adulthood*, 5(1), 93-105.

Raymaker, D. M., Sharer, M., Maslak, J., Powers, L. E., McDonald, K. E., Kapp, S. K., ... & Nicolaidis, C. (2023). ["\[I\] don't wanna just be like a cog in the machine": Narratives of autism and skilled employment](#). *Autism*, 27(1), 65-75.

Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., De Los Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A., and Nicolaidis, C. (2020). ["Having All of Your Internal Resources Exhausted Beyond Measure and Being Left with No Clean-Up Crew": Defining Autistic Burnout](#). *Autism in Adulthood*, 132-143.

Regehr, L. J. (2023). [A Longitudinal Look: How Sleep Impacts Suicidal Thoughts and Behaviors in Autism and Social Anxiety](#). Theses and Dissertations, 9890, Brigham Young University.

Ribolsi, M., Fiori Nastro, F., Pelle, M., Medici, C., Sacchetto, S., Lisi, G., Riccioni, A., Siracusano, M., Mazzone, L., Di Lorenzo, G. (2022). [Recognizing Psychosis in Autism Spectrum Disorder](#). *Front Psychiatry*, 13, 768586.

Rodgers, J., Goodwin, J., Nielsen, E., Bhattarai, N., Heslop, P., Kharatikoopaei, E., ... & Cassidy, S. (2023). [Adapted suicide safety plans to address self-harm,](#)

[suicidal ideation, and suicide behaviours in autistic adults: protocol for a pilot randomised controlled trial](#). *Pilot and feasibility studies*, 9(1), 1-9.

Rodríguez Mega, E. (2023). I am not a broken version of normal'—autistic people argue for a stronger voice in research. *Nature*, 617(7960), 238-241.

Rosqvist, H. B., Botha, M., Hens, K., O'Donoghue, S., Pearson, A., & Stenning, A. (2023). [Being, Knowing, and Doing: Importing Theoretical Toolboxes for Autism Studies](#). *Autism in adulthood*, 5(1), 15-23.

Ryan, L., BEER, H., Thomson, E., Philcox, E., & Kelly, C. (2023). [Autistic Traits Correlate with Chronic Musculoskeletal Pain: A Self-Selected Population Based Survey](#). *OBM Neurobiology*, 7(1), 1-21.

Saade, S., Bockstal-Fieulaine, B., Gillespie-Lynch, K., Besche-Richard, C., Boujut, É., Johnson Harrison, A., & Cappe, É. (2023). Evaluation of an autism training in a much-needed context: The case of France. *Autism in Adulthood*.

Schiltz, H., Williams, Z., Zheng, S., Kaplan-Kahn, E. A., Morton, H., Rosenau, K., ... & Lord, C. (2023). [Measurement Matters: A Commentary on the State of the Science on Patient Reported Outcome Measures \(PROMs\) in Autism Research](#).

Schnabel, A., & Bastow, C. (2023). Nothing for us, without us: a review of the clinical literature and discursive evidence of interpersonal trauma in autistic women. *Advances in Autism*.

Secci, I., Petigas, L., Cuenod, A., Klauser, P., Kapp, C., Novatti, A., & Armando, M. (2023). [Case report: Treatment-resistant depression, multiple trauma exposure and suicidality in an adolescent female with previously undiagnosed Autism Spectrum Disorder](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1151293.

Shaw, S. C., Carravallah, L., Johnson, M., O'Sullivan, J., Chown, N., Neilson, S., & Doherty, M. (2023a). [Barriers to healthcare and a 'triple empathy problem' may lead to adverse outcomes for autistic adults: A qualitative study](#). *Autism*, 13623613231205629.

Shaw, S. C., Fossi, A., Carravallah, L. A., Rabenstein, K., Ross, W., & Doherty, M. (2023b). [The experiences of autistic doctors: a cross-sectional study](#). *Frontiers in Psychiatry*, 14, 1160994.

Shaw, S. C., Doherty, M., & Anderson, J. L. (2023c). [The experiences of autistic medical students: A phenomenological study](#). *Medical Education*, 57, 971-979.

Silberman, S. (2016). [Neurotribes: The legacy of autism and how to think smarter about people who think differently](#). Allen & Unwin.

Sreckovic, M. A., Schultz, T. R., Kucharczyk, S., & Welsh-Young, N. (2023). Coming out autistic at work: A review of the literature. *Autism*, 13623613231206420.

Stark, E., Ali, D., Ayre, A., Schneider, N., Parveen, S., Marais, K., ... & Pender, R. (2021). [Psychological therapy for autistic adults: A curious approach to making adaptations](#). Authentistic Research Collective.

Stewart, G. R., Corbett, A., Ballard, C., Creese, B., Aarsland, D., Hampshire, A., ... & Happé, F. (2023). [Self-harm and suicidality experiences of middle-age and older adults with vs. without high autistic traits](#). *Journal of autism and developmental disorders*, 53(8), 3034-3046.

Strang, J. F., Anthony, L. G., Song, A., Lai, M. C., Knauss, M., Sadikova, E., ... & Kenworthy, L. (2023). [In addition to stigma: Cognitive and autism-related predictors of mental health in transgender adolescents](#). *Journal of clinical child & adolescent psychology*, 52(2), 212-229.

Strang, J. F., & Fischbach, A. L. (2023). [A Special Issue of Autism in Adulthood Dedicated to the Intersection of Autism and the Broad LGBTQ+](#). *Autism in Adulthood*.

Tomas, V., Kingsnorth, S., Anagnostou, E., Kirsh, B., & Lindsay, S. (2023). "I Wish This Tool Was Available to Me Sooner": Piloting a Workplace Autism Disclosure Decision-Aid Tool for Autistic Youth and Young Adults. *Autism in Adulthood*.

Tomczak, M. T., & Ziemiański, P. (2023). [Autistic Employees' Technology-Based Workplace Accommodation Preferences Survey—Preliminary Findings](#). *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 20(10), 5773.

Trundle, G., Jones, K. A., Ropar, D., & Egan, V. (2023). [Prevalence of victimisation in autistic individuals: A systematic review and meta-analysis](#). *Trauma, Violence, & Abuse*, 24(4), 2282-2296.

Underwood, J. F., DelPozo-Banos, M., Frizzati, A., Rai, D., John, A., & Hall, J. (2023). [Neurological and psychiatric disorders among autistic adults: a population healthcare record study](#). *Psychological Medicine*, 53(12), 5663-5673.

Vance, T. (2021). [The Gatekeeping of Diagnostic Dinosaurs: Autism, neurophobia, confirmation bias, and internalized ableism](#). Neuroclastic.

Warnock, R. (2023). [Relational legacies and relative](#)

[experiences: Austerity, inequality and access to special educational needs and disability \(SEND\) support in London, England](#). *The Geographical Journal*.

Watts, J. (2023). [Engendering misunderstanding: autism and borderline personality disorder](#). *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 1-2.

Wilson, R. B., Thompson, A. R., Rowse, G., & Freeth, M. (2023). [The experience of seeking, receiving, and reflecting upon a diagnosis of autism in the UK: A meta-synthesis of qualitative studies conducted with autistic individuals](#). *Research in Autism Spectrum Disorders*, 103, 102135.

Wise, S. J. (2022). [The Neurodivergent Friendly Workbook of DBT Skills](#). Lived Experience Educator.


Wodziński, M., & Moskalewicz, M. (2023). [Mental Health Experts as Objects of Epistemic Injustice—The Case of Autism Spectrum Condition](#). *Diagnostics*, 13(5), 927.

ANEXOS

QUESTIONÁRIO PARA PESSOAS AUTISTAS QUE PROCURARAM OS SERVIÇOS DE SAÚDE MENTAL

ACEDA AQUI AO QUESTIONÁRIO





Auticorpos - Dar corpo à saúde mental no autismo

Para pessoas autistas

Este estudo surge no âmbito do projeto de investigação AUTICORPOS - Dar corpo à saúde mental no autismo, coordenado pela Associação Portuguesa Voz do Autista (APVA). O projeto é cofinanciado pelo INR, I.P. - Instituto Nacional para a Reabilitação, e tem a duração prevista de um ano.

A equipa é constituída por Rita Serra do CES/APVA, Sara Rocha e Mayne Benedetto da APVA, Carla Oliveira (PIN - Centro Clínico de Formação e Investigação), Pedro Almeida (Mentanalysis) e Elizabeth Pellicano (UCL IRIS - University College London).

O estudo tem por objetivo identificar as barreiras e acomodações necessárias à provisão de serviços de saúde mental de qualidade a pessoas autistas por profissionais. Os resultados finais serão publicados num eBook, tendo em vista propostas para a melhoria dos serviços em Portugal.

A sua participação no estudo consiste em responder a um questionário online, que pode demorar cerca de 10 minutos a ser preenchido, e não tem riscos expectáveis associados. O estudo consiste em três partes.

A participação é voluntária. O estudo garante o anonimato de todas as pessoas participantes, não sendo feito qualquer tipo de uso que possa revelar a sua identidade. Os dados recolhidos serão armazenados em segurança pela APVA durante o estudo e por, pelo menos, 5 anos após a sua conclusão.

Se tiver disponibilidade para participar numa entrevista para nos providenciar mais informações, pode colocar os seus contactos no final do formulário. As entrevistas vão ser anonimizadas assim que transcritas.

Se concorda em participar no estudo, por favor avance para a primeira questão. Ao AVANÇAR está a aceitar os termos e condições deste consentimento informado. Isto é, ao AVANÇAR declara que compreende os objetivos do estudo e as condições da sua participação, e que aceita participar no estudo nessas condições. Pode ver mais informação sobre as nossas políticas de privacidade em <https://vozdoautista.pt/politica-de-privacidade/>.

Caso pretenda esclarecer dúvidas ou partilhar comentários, pode contactar a equipa do projeto em projetos@vozdoautista.pt. Se preferir esclarecimentos de uma forma de comunicação alternativa, como telefone ou videochamada, por favor indique no e-mail.

* Obrigatório



1. Declaro que tenho mais de 18 anos, compreendo os objetivos do estudo, as condições de participação e aceito participar no estudo. *

Seguinte

QUESTIONÁRIO PARA PROFISSIONAIS DE SAÚDE MENTAL ALIADOS

ACEDA AQUI AO QUESTIONÁRIO





Auticorpos - Dar corpo à saúde mental no autismo

Para profissionais de saúde mental

Este estudo surge no âmbito do projeto de investigação AUTICORPOS - Dar corpo à saúde mental no autismo, coordenado pela Associação Portuguesa Voz do Autista (APVA). O projeto é cofinanciado pelo INR, I.P. - Instituto Nacional para a Reabilitação, e tem a duração prevista de um ano.

A equipa é constituída por Rita Serra do CES/APVA, Sara Rocha e Mayne Benedetto da APVA, Carla Oliveira (PIN - Centro Clínico de Formação e Investigação), Pedro Almeida (Mentanalysis) e Elizabeth Pellicano (UCL IRIS - University College London).

O estudo tem por objetivo identificar as barreiras e acomodações necessárias à provisão de serviços de saúde mental de qualidade a pessoas autistas por profissionais. Os resultados finais serão publicados num eBook, tendo em vista propostas para a melhoria dos serviços em Portugal.

A sua participação no estudo consiste em responder a um questionário online, que pode demorar cerca de 10 minutos a ser preenchido, e não tem riscos expectáveis associados. O estudo consiste em três partes.

A participação é voluntária. O estudo garante o anonimato de todas as pessoas participantes, não sendo feito qualquer tipo de uso que possa revelar a sua identidade. Os dados recolhidos serão armazenados em segurança pela APVA durante o estudo e por, pelo menos, 5 anos após a sua conclusão.

Se tiver disponibilidade para participar numa entrevista para nos providenciar mais informações, pode colocar os seus contactos no final do formulário. As entrevistas vão ser anonimizadas assim que transcritas.

Se concorda em participar no estudo, por favor avance para a primeira questão. Ao AVANÇAR está a aceitar os termos e condições deste consentimento informado. Isto é, ao AVANÇAR declara que compreende os objetivos do estudo e as condições da sua participação, e que aceita participar no estudo nessas condições. Pode ver mais informação sobre as nossas políticas de privacidade em <https://vozdoautista.pt/politica-de-privacidade/>.

Caso pretenda esclarecer dúvidas ou partilhar comentários, pode contactar a equipa do projeto em projetos@vozdoautista.pt. Se preferir esclarecimentos de uma forma de comunicação alternativa, como telefone ou videochamada, por favor indique no e-mail.

* Obrigatório

1. Declaro que tenho mais de 18 anos, compreendo os objetivos do estudo, as condições de participação e aceito participar no estudo. *

Seguinte



CONSENTIMENTO INFORMADO

AUTICORPOS - Dar corpo à saúde mental no autismo

As pessoas autistas encontram-se entre as que mais procuram os serviços de saúde mental e as que menos se sentem apoiadas. Com esta investigação, procuramos escutar as experiências de profissionais de saúde mental e de pessoas autistas que tenham procurado estes serviços com o objetivo de identificar as barreiras encontradas e as possíveis acomodações necessárias para ultrapassar as dificuldades e melhorar os serviços de saúde mental por parte dos profissionais.

Quem financia, qual é a equipa e quais são os objetivos?

O projeto é cofinanciado pelo INR, I.P. - Instituto Nacional de Reabilitação, e coordenado pela APVA - Associação Portuguesa Voz do Autista. A equipa é constituída por Rita Serra do CES/APVA, Sara Rocha e Mayne Benedetto da APVA, Carla Oliveira (PIN - Centro Clínico de Formação e Investigação), Pedro Almeida (Mentanalysis) e Elizabeth Pellicano (UCL IRIS - University College London). O objetivo principal é a criação de um eBook com a identificação das principais barreiras e acomodações adotadas no atendimento clínico às pessoas autistas em Portugal, em diálogo com as melhores práticas internacionais, tendo em vista propostas para a melhoria dos serviços em Portugal.

Queremos entrevistar:

- pessoas autistas que tenham procurado serviços de saúde mental em Portugal, com mais de 18 anos;
- profissionais de saúde mental com experiência no atendimento de pessoas autistas adultas



O que acontece se eu aceitar fazer a entrevista?

Se aceitar fazer a entrevista, solicitamos que participe numa videochamada (ou outra forma de comunicação preferida) com a pessoa que irá conduzir a entrevista, tendo em vista uma primeira aproximação, com duração entre 15 a 30 minutos. Neste momento, será pedido que nos dê o consentimento informado e posteriormente serão apresentadas as perguntas da entrevista, que serão posteriormente enviadas. A pessoa entrevistadora procurará identificar consigo necessidades específicas de apoio e/ou acomodações durante ou após a entrevista, se for o caso.

Será ainda solicitada a indicação de uma pessoa de confiança, com quem possa ser necessário falar se assim o desejar. Mesmo que opte por não mencionar uma pessoa de confiança, receberá uma carta com as informações sobre o estudo no qual participou, e uma lista de profissionais/organizações de apoio a quem poderá recorrer no caso de a entrevista despoletar algumas emoções ou memórias negativas. No entanto, trata-se de uma precaução, pois, com base em investigações anteriores, a maioria das pessoas sente-se validada ao partilhar as suas experiências.

A entrevista será feita por uma pessoa autista e terá a duração entre uma a duas horas. A sessão decorrerá por videochamada, encontro presencial ou outra (por exemplo, por telefone). O áudio da entrevista será gravado e, no caso da entrevista decorrer por videochamada, a videochamada será gravada. A entrevista será semi-estruturada e procura perceber o que levou à procura de um profissional de saúde mental, as principais barreiras encontradas e as acomodações adotadas ou fatores que, nas suas experiências, facilitaram ou poderiam facilitar o processo terapêutico, assim como as formas encontradas para lidar com as dificuldades. As perguntas serão flexíveis e centradas nas experiências vividas. Assim que as entrevistas forem transcritas, as gravações originais vão ser eliminadas por questões de privacidade.

Assim que o estudo esteja terminado, as pessoas entrevistadas serão convidadas para o webinar final do projeto AUTICORPOS, onde serão apresentados os resultados.

Tenho de participar?

A participação é voluntária, podendo retirar-se do estudo a qualquer momento e sem ter que apresentar qualquer justificação. O estudo garante o anonimato de todas as pessoas participantes, não sendo feito qualquer tipo de uso que possa revelar a sua identidade. Após a entrevista ser transcrita, a gravação original será apagada. A transcrição será enviada por e-mail, informando que vamos torná-la anónima. Se pretender retirar o consentimento pode fazê-lo nesta altura. Os dados recolhidos serão armazenados em segurança na APVA, durante o estudo e por, pelo menos, 5 anos após a sua conclusão.



CONSENTIMENTO INFORMADO

O que faço a seguir?

Se decidiu participar, complete e assine o consentimento informado.

Se tiver dúvidas ou necessitar de esclarecimentos adicionais, pode contactar a coordenadora do projeto (Rita Serra, projetos@vozdoautista.pt) ou Sara Rocha, presidente da APVA (sararppcrocha@hotmail.com).

1. Declaro que os objetivos do estudo e as condições da minha participação foram claramente explicados e tive a oportunidade de colocar questões sobre os mesmos. Sim Não
2. Aceito participar neste estudo, nas condições acima descritas. Sim Não

_____ (local), __/__/____ (data)

O/A participante:

Assinatura:

A investigadora:

Rita Maria de Assunção Serra

Assinatura:

Perfis das entrevistadoras

Rita Serra, autista. Diagnosticada aos 42 anos, após diagnóstico da sua filha. Investigadora do Centro de Estudos Sociais da Universidade de Coimbra.

<https://www.ces.uc.pt/pt/ces/pessoas/investigadoras-es/rita-serra>

Sara Rocha, autista, presidente da APVA - Associação Portuguesa Voz do Autista.

<https://www.facebook.com/autismoemporgues>



Ministério do Trabalho, Solidariedade e Segurança Social
Instituto Nacional para a Reabilitação, I.P.

GUIÃO DE
ENTREVISTA PARA
PESSOAS AUTISTAS
QUE PROCURARAM
OS SERVIÇOS DE
SAÚDE MENTAL

Pode-me falar um pouco sobre o percurso que levou ao diagnóstico e a influência que teve na sua vida?

Pode-me contar em que momentos da vida procurou apoio de saúde mental?
Ajudou? Quais foram os resultados?

Pode-me falar sobre as boas e más experiências que tive?
Alguma vez desistiu do acompanhamento de saúde mental? Se sim, que motivos levaram a isso?

De acordo com a sua experiência, quais são as principais barreiras (obstáculos) que podem impedir que tenha o apoio que necessita?

Quais foram os aspectos que mais facilitaram ou poderiam facilitar o apoio de saúde mental para si?

Na sua perspectiva, a advocacia de pessoas autistas e profissionais de saúde mental aliados pode melhorar os serviços de saúde mental para pessoas autistas? Se sim, como? Que recursos ou serviços poderiam ser úteis?

Gostaria de dizer mais alguma coisa?

Existe mais alguém com quem recomende conversarmos?

Agradecimentos

GUIÃO DE
ENTREVISTA DE
PROFISSIONAIS DE
SAÚDE MENTAL
ALIADOS

Pode contar-me o caminho de especialização em autismo na sua carreira, e o que foi mais relevante para aprender sobre autismo durante a sua vida profissional?

Como diagnostica o autismo nos seus pacientes adultos? Quais são os procedimentos quando atende pacientes não diagnosticados em ambientes clínicos?

Na sua experiência de trabalho, quais são os principais motivos que levam adultos autistas a procurarem apoio para a saúde mental ao longo da vida? Reconhece grupos específicos de autistas que procuram apoio desproporcionalmente?

Na sua prática, tem em conta os efeitos da violência, abuso e trauma no bem-estar mental de pacientes autistas? Porquê?

Na sua experiência, quais são as principais barreiras que podem impedir que as pessoas autistas consigam o apoio que precisam?

Que barreiras enfrenta, enquanto profissional, no apoio de pessoas autistas? Na sua experiência, o que poderia ser feito para diminuir as barreiras no acesso aos serviços de saúde mental para a população autista?

O que faz de diferente com pacientes autistas em relação a pacientes neurotípicos? Pode-me contar a sua experiência em acomodar pacientes autistas em ambientes terapêuticos?

Que necessidades de formação sente ainda hoje sobre como apoiar melhor as pessoas autistas? Considera importante ouvir as vozes de autistas para sua prática profissional?

Na sua perspectiva, a advocacia de pessoas autistas e profissionais de saúde mental aliados pode melhorar os serviços de saúde mental para pessoas autistas? Se sim, como? Como profissional, de que forma considera que pode contribuir para uma mudança positiva? Que recursos ou serviços poderiam apoiá-lo?

Tem mais alguma coisa que gostaria de acrescentar?

Existe mais alguém com quem recomende conversarmos?

Agradecimentos

