Guia de Literacia em Saúde Mental para o Autismo

Escrito pelo Grupo do Projeto (AM-HeLP) Literacia em Saúde Mental do Autismo

CC BY-NC-ND

Grupo do Projeto (AM-HeLP) de Literacia em Saúde Mental do Autismo

Investigadores co-principais: Drs. Jonathan Weiss & Yona Lunsky
Coordenador de investigação: Paula Tablon Modica
Investigador associado: Dr. Jonathan Leef

Conselheiros: Aaron Bouma, Alex Echakowitz, Elsbeth Dodman, Patricia D. George, Lianne Goldsmith, Lindamarie Gossen, Tom Jackman, Pari Johnston, Kate Keto, ShanEda Lumb, Dr. Kimberly Maich, Tim Martens, Amond McKenna, Lachina Tycho Mckenzie, Nathan Moore, Iris Parker, Marie Porter, Rosanne Purnwasie, M. S. M. Kennith James Skwleqs Robertson, Gizzelle Rocha, Maxine Share, Todd Simkover, Louise Tardif, Sue Walters, Courtney Weaver, Margaux Wosk, and Shirley-Ann Yamashita

Nota: 2 conselheiros pediram para permanecerem anónimos

Arte da capa: Amor cresce, Copyright © 2020 by Margaux Wosk, Retrophiliac. All rights reserved.

Informações de contacto: Para obter mais informações sobre o Guia de Saúde Mental para o Autismo ou AM-HeLP, entre em contacto com o Dr. Jonathan Weiss, Departamento de Psicologia, Universidade de York em: jonweiss@yorku.ca.

Tradução para Português: Associação Portuguesa Voz do Autista - Sara Rocha, M. Madeira de Sousa, Dra. Inês Homem de Melo, Dr. Gustavo, Dr. Pedro Almeida

Orientações para o guia:

Autism Mental Health Literacy Project (AM-HeLP) Group. (2021). *Mental Health Literacy Guide for Autism* (1st digital Ed.). Retrieved from: https://www.yorku.ca/health/lab/ddmh/am-help/

Este projeto foi apoiado pela Agência de Saúde Pública do Canadá

Prefácio

É um prazer escrever o prefácio para este Guia de Literacia em Saúde Mental para o Autismo. Este guia deve a sua origem a um desejo de aumentar a consciencialização, o conhecimento e a aceitação, em torno de questões relevantes para a saúde mental de autistas adultos. Destina-se a ser lido por todos, especialmente por autistas adultos, familiares, profissionais, decisores políticos e dirigentes, de modo a melhorar a sua compreensão sobre saúde mental no contexto do autismo.

Partindo de alguns materiais já existentes, a nossa equipa teve a assessoria, por um período de quase dois anos, de um grupo grande e diversificado de autistas adultos e familiares, de várias zonas do Canadá, tendo resultado dessa cooperação a informação relevante para a definição do formato e do conteúdo dos capítulos deste guia. Os nossos consultores não representam nenhuma organização ou grupo específico. Queríamos aprender com eles aquilo que consideravam ser necessário para apoiar a saúde mental. O conteúdo deste guia não representa necessariamente as opiniões ou ideias de nenhum consultor específico.

Alguns destes consultores dispuseram-se também a dar o testemunho sobre as suas experiências particulares como autistas, em diferentes secções, os quais são apresentados como citações, enriquecendo o conteúdo apresentado com um relato na primeira pessoa. Essas perspetivas e considerações complementam o conteúdo, de carácter mais geral, mostrando que existem diferentes formas de fazer e que a experiência de cada pessoa é única. Espero que a leitura deste documento gere mais ideias sobre como promover a saúde mental e abordar os problemas de saúde mental quando eles surgirem.

Foi evidente, no contacto com os nossos consultores, o quão empenhados eles estavam em mudar a forma como os autistas adultos são tratados no Canadá e no resto do mundo. Há um desejo e reconhecimento sinceros de que, para que o bem-estar ocorra, a nossa sociedade tem de aceitar as pessoas como elas são, em toda a sua diversidade. Houve um grande foco nos contextos sociais, no que diz respeito à saúde mental: de que o estado atual da saúde mental nos autistas adultos traduz as suas experiências no mundo — e que as soluções devem ser encontradas na melhoria desses contextos, indo para além do foco tradicional centrado no indivíduo. Espero que todos os leitores deste documento reflitam sobre a forma como o autismo é entendido, bem como sobre as formas de apoio aos autistas adultos.

Também ficou claro que muitos autistas adultos se sentem magoados, marginalizados, estigmatizados e desfavorecidos, pela sociedade não-autista em geral. Muitos dos nossos consultores descreveram experiências negativas que tiveram, ou de outras pessoas autistas, com organizações, prestadores de serviços e grupos de advocacia, dirigidas por não-autistas. Alguns consultores partilharam também experiências semelhantes que tiveram com algumas organizações dirigidas por autistas. Havia a preocupação partilhada de que as suas contribuições para este guia viessem a servir objetivos e organizações com os quais não concordavam. Optei por utilizar uma secção de aviso que segue este prefácio para refletir algumas dessas preocupações. Peço aos leitores que as tenham em mente enquanto leem o guia. Acredito que esses sentimentos refletem a crença de que, para que as coisas sejam melhores, os sistemas de atendimento precisam melhorar e, para que isso aconteça, esses sistemas devem aprender com as pessoas autistas.

Este guia destina-se a ser usado de forma gratuita e livre, para, através do aumento da consciencialização dos leitores sobre a saúde mental no contexto do autismo, beneficiar a saúde mental dos autistas adultos. Saber mais pode capacitar-nos para fazer mais.

Calorosamente,

Dr. Jonathan Weiss

AVISO

Este guia teve a consultoria de um grupo de autistas, que acompanhou todo o seu desenvolvimento, mas nem o tratamento da informação nem a escrita foram dirigidos por autistas. Tal como nos foi referido, poderão continuar a existir alguns aspetos que refletem uma “lente neurotípica”.

As perspetivas expressas neste guia não refletem necessariamente as perspetivas de todos os consultores e autores que para ele contribuíram, e nem todas as ideias que surgiram nas consultorias foram incluídas. Ao longo do texto, incluímos citações não editadas dos nossos consultores, que refletem uma variedade de perspetivas e pontos de vista, de modo a captar alguma da diversidade relativamente àquilo que são as experiências das pessoas e as suas necessidades. Não é defendida uma perspetiva única.

A temática deste guia é a saúde mental. Como tal, existem conteúdos que podem ser gatilhos emocionais para alguns leitores.

As informações fornecidas neste guia não pretendem substituir os cuidados de saúde mental. O seu objetivo é o de aumentar a consciencialização e partilhar conhecimento, e não o de fornecer aos leitores competências na prestação de cuidados de saúde mental.

Alguns dos nossos consultores não apoiam a noção de uma estratégia nacional em relação ao autismo no Canadá, e estão preocupados que este guia seja utilizado por grupos não-autistas, que não representam os seus pontos de vista, para uma estratégia nacional. Alguns deles pediram expressamente que este material “não beneficiasse, de forma alguma, a indústria da Análise Comportamental Aplicada (Terapia ABA).”

Este guia deve ser lido e encarado na sua totalidade. Foi explicitamente manifestada a preocupação de que possam ser utilizadas apenas algumas partes do mesmo, recontextualizas, de modo que se adequem aos propósitos de uma qualquer organização em particular.

A divulgação deste guia não se enquadra no âmbito de qualquer organização ou movimento.

Apesar de algumas das secções terem sido escritas tendo em mente o contexto de saúde mental canadiano, a generalidade do seu conteúdo não é, de modo algum, exclusiva do mesmo.

Conteúdo

Secção	Páginas
Introdução do guia	1-4
Secção 1: Literacia em Saúde Mental	5-13
Secção 2: Compreender a Saúde Mental	14-21
Secção 3: Compreender o Autismo	22-34
Secção 4: Compreender a Saúde Mental no Contexto do Autismo	35-64
Secção 5: Identificar Problemas de Saúde Mental em Autistas	65-100
Secção 6: Estratégias para Promover o Bem-estar	101-146
Secção 7: Saúde Mental Autista e Apoios Formais	147-170
Secção 8: Enfrentar Crises, Emergências e Pandemias	171-187
Secção 9: Para familiares e cuidadores	188-206
Lista de Recursos	207-211
Glossário de Termos	212-216

Introdução

Bem-vindo ao ***Guia de Literacia em Saúde Mental para o Autismo!*** Este guia destina-se a fornecer informações sobre as necessidades na área da saúde mental de autistas adultos. O guia foi desenvolvido com a assessoria de autistas adultos, pais e irmãos. Alguns autistas partilharam as suas experiências relativas à saúde mental e forneceram ideias sobre o que era necessário para promover o seu bem-estar.[a]

Quem deve ler o guia?

O guia é para autistas adultos e para a comunidade autista, bem como para famílias, cuidadores, prestadores de serviços, educadores, instituições, organizações, agências e decisores políticos.

Objetivo do guia

O objetivo principal do guia é melhorar a literacia em saúde mental de autistas adultos. Isto significa partilhar conhecimento sobre o autismo, combatendo os mitos sobre o mesmo, e partilhar as experiências dos autistas e as suas necessidades específicas em termos de saúde mental.

Alguns dos objetivos deste guia são:

- disponibilizar conhecimento sobre saúde mental no que se refere a autistas adultos
- comunicar esse conhecimento através da lente das vivências autistas, de modo a poder apresentar as informações mais relevantes, úteis e válidas
- ser um recurso que as pessoas autistas possam utilizar para ajudar a entender os sistemas de saúde mental (neste caso específico, em todo o Canadá)
- ser um recurso para os autistas e para a comunidade autista, famílias, profissionais de saúde mental e prestadores de serviços
- esclarecer as pessoas sobre as necessidades de saúde mental que podem ser sentidas por autistas adultos.

Quais são as limitações deste guia?

Foram feitos todos os esforços para produzir um guia que seja uma ferramenta útil. No entanto, este guia não abrange as necessidades específicas de todos. Pretende ser um ponto de partida. Recomenda-se que os leitores investiguem mais os tópicos, acedendo a outros recursos.

---

[a] Os autores reconhecem que o grupo de consultores era composto por adultos ou pais autistas, que eram todos física e verbalmente capazes de partilhar e representar as suas experiências vividas.

Utilização dos termos no guia

Linguagem de identidade em primeiro lugar

Houve grandes mudanças nos últimos 30 anos que moldaram profundamente a forma como o autismo é discutido, definido e descrito. Existem algumas recomendações para a **linguagem de identidade em primeiro lugar** (por exemplo, "autista") ou para a **linguagem de pessoa em primeiro lugar** (por exemplo, "pessoas com autismo").

Ao longo do guia, serão usados os termos **pessoa(s) autista(s)** ou **autista(s)** para falarmos sobre autismo.

Embora, tradicionalmente, a utilização de pessoa em primeiro lugar fosse o método recomendado para descrever o autismo, muitos ativistas e autores destacaram os problemas dessa abordagem para a comunidade autista.[1] Existe um consenso relativo entre os ativistas pela "deficiência" em geral, e na comunidade autista em particular, que a linguagem de identidade em primeiro lugar é a maneira preferencial para falar sobre autismo. O autismo é visto como uma parte inseparável de quem são. Ao mesmo tempo, alguns familiares, prestadores de serviços e mesmo alguns autistas, ainda podem preferir a linguagem de pessoa em primeiro lugar, ou o uso de um termo diferente de "autista".

O uso da **linguagem de identidade em primeiro lugar, pretende reconhecer, afirmar e validar a apropriação de uma identidade, enquanto pessoa autista**. "Autista", não é um termo depreciativo. É visto como uma fonte de orgulho. Discutiremos estigma e autismo na **Secção 1**.

Linguagem de género e linguagem neutra ou inclusiva

O termo "**sexo**" refere-se às características biológicas de se ser homem, mulher ou intersexo, enquanto o termo "**género**" refere-se aos atributos psicológicos, sociais, comportamentais e culturais, relacionados ao género atribuído e aos géneros não binários. "**Identidade de género**" refere-se à experiência subjetiva de se ser um menino, uma menina, um homem, uma mulher, não-binário, transgénero, agénero, genderqueer ou género neutro.[2]

Ao longo do guia, usamos linguagem de género neutro e inclusivo, tanto quanto possível.[b] Falaremos mais sobre género e autismo na **Secção 3**.

Sexo refere-se às características biológicas de se ser homem, mulher ou intersexo.
Género refere-se aos atributos psicológicos, comportamentais, sociais e culturais, relacionados ao género atribuído e ao género não binário.
Identidade de género refere-se à experiência subjetiva de se ser menino, menina, homem, mulher, não-binário, transgénero, agénero, genderqueer ou género neutro.

[b] De acordo com as Nações Unidas, "linguagem inclusiva de género significa falar e escrever de uma forma que não discrimine um determinado sexo, género social ou identidade de género, e não perpetue estereótipos de género."[3]

Referências médicas e não médicas

Outro debate comum, envolve a linguagem utilizada para descrever a saúde mental. **Rótulos e termos de diagnóstico que são frequentemente utilizados podem ser estigmatizantes e exageradamente patologizantes. Podem, implicitamente, sugerir que se trata de algo a rejeitar, algo "anormal", ou "não saudável".** O estigma e as perceções negativas associados aos termos médicos podem causar dor emocional aos autistas. É importante que se reconheçam as limitações da linguagem médica e as consequências da sua utilização.

É nosso objetivo ao longo do guia utilizar o menos possível termos médicos, a não ser que a sua ausência comprometa a compreensão.

É nosso objetivo ao longo do guia utilizar o menos possível termos médicos (por exemplo, a palavra "transtorno"), e só o faremos quando a sua ausência comprometer a compreensão, ou para informar sobre palavras comuns utilizadas por profissionais, ou ainda, no caso dos mesmos terem sido utilizados pelos próprios autistas ao partilharem as suas experiências. A **secção 7** discute o processo de diagnóstico, incluindo as vantagens e desvantagens do uso de determinada linguagem.

Estrutura e disposição do guia

A estrutura e a disposição do guia ajudam a proporcionar quer profundidade, quer abrangência. Cada secção começa com um instantâneo (um resumo curto) do que será discutido, e em algumas partes do guia são utilizados resumos destacados. Os primeiros capítulos visam apresentar informações gerais, incluindo as definições de autismo, saúde mental e outros. Depois disso, o guia torna-se mais específico, abordando os fatores de risco mais comuns no âmbito da saúde mental, estratégias para promover o bem-estar e a saúde mental, e os sistemas formais de saúde mental no Canadá. Terminamos o guia com uma Lista de Recursos e um Glossário de Termos.

Referências

1. Bottema-Beutel, K., Kapp, S. K., Lester, J. N., Sasson, N. J., & Hand, B. N. (2020). Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers. *Autism in Adulthood.* https://doi.org/10.1089/aut.2020.0014.
2. American Psychological Association. (n.d.) *Definitions Related to Sexual Orientation and Gender Diversity in APA documents.* Retrieved from: www.apa.org/pi/lgbt/resources/sexuality-definitions.pdf.
3. United Nations. (n.d.). *Gender-Inclusive Language.* Retrieved from: www.un.org/en/gender-inclusive-language/.

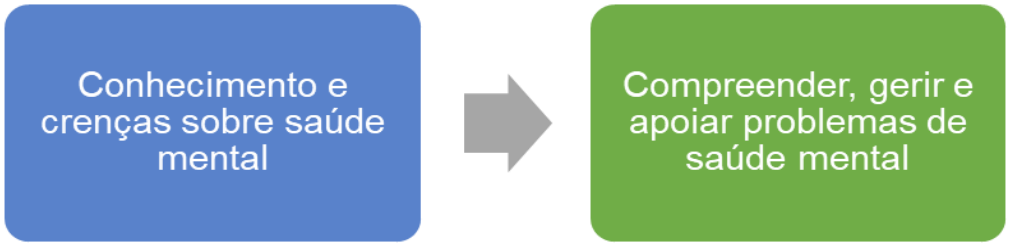
Literacia em Saúde Mental

Resumo

- Literacia em saúde mental significa ter conhecimento sobre saúde mental e ter as competências e o apoio para aplicar esse conhecimento.
- Melhorar a literacia em saúde mental pode diminuir o estigma e tornar mais fácil encontrar apoios úteis.
- O reconhecimento e a compreensão das várias formas como os autistas vivenciam a saúde mental pode ser empoderador.

Os principais objetivos deste guia são promover e melhorar a literacia em saúde mental no Canadá para autistas adultos. Esta secção define o que é literacia em saúde mental.

Definir literacia em saúde mental



De acordo com a *Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health* (2008), a **literacia em saúde mental** é definida como "conhecimentos e competências que permitem às pessoas aceder, compreender e aplicar a informação sobre saúde mental"[1]. Pensa-se que quando sabemos mais e temos uma atitude positiva em relação à saúde mental, somos capazes de identificar a nossa própria saúde mental e tomar medidas para nos mantermos saudáveis ou para ajudar os outros.

Literacia em saúde mental é o conhecimento e habilidades que permitem que as pessoas acedam, compreendam e apliquem informações para a saúde mental.

As quatro componentes da literacia em saúde mental[2]

1. **Reconhecer diferentes estados de saúde mental** (tais como angústia, dificuldades, trauma e bem-estar) que afetam a forma como uma pessoa se comporta e interage com os outros. Por outras palavras, saber identificar o que as pessoas estão a sentir, e saber o que acontece quando as pessoas se sentem dessa forma.

2. **Melhorar os conhecimentos e as crenças em matéria de saúde mental** sobre os riscos e as causas da angústia e de outros problemas neste âmbito, sobre autocuidado e apoio. Aprender mais sobre o que significa saúde mental, o que significa ter um problema e o que as pessoas podem fazer quando há um problema, aumenta a literacia em saúde mental.

3. **Reduzir o estigma relativamente aos problemas de saúde mental**. Ajudar as pessoas a compreender que podem ter problemas de saúde mental, e que *está tudo bem!* – não devemos pensar coisas erradas sobre as pessoas quando elas estão a passar por momentos difíceis. Os problemas de saúde mental não transformam as pessoas num fardo. Elas merecem aceitação e apoio.

4. **Melhorar a capacidade de pedir ajuda no âmbito da saúde mental,** ou seja:
   - Saber **quando** obter ajuda – por exemplo: conhecer os seus "gatilhos".
   - Saber **onde** e **como** obter ajuda.
   - Ter (ou desenvolver) **competências** de autocuidado.
   - Saber **o que procurar em termos de apoios** e **saber identificar um bom apoio**.
   - Melhorar as **competências em auto-advocacia**, o que significa ser capaz de comunicar os seus pensamentos, sentimentos e o que precisa e deseja para a sua saúde mental. Significa também conhecer os seus direitos, ser capaz de reivindicá-los, e ser capaz de tomar as decisões que são importantes para si.

As pessoas podem não procurar apoio para a sua saúde mental, simplesmente por não saberem reconhecer em si os sinais de alerta. Podem não saber como ou onde obter apoio, ou podem sentir que não fazer nada é (ou parece ser) a opção mais segura. Melhorar a literacia em saúde mental significa facultar informação que permita aumentar o conhecimento dos recursos e apoios existentes.

Utilizar uma lente autista para compreender a literacia em saúde mental

Estigma

O **estigma** é um fator crucial para que algumas pessoas não procurem ajuda.[3,4] Estigma é quando alguém vê outra pessoa de forma negativa por causa de uma característica, traço ou rótulo. As pessoas autistas podem não procurar ajuda por medo de serem estigmatizadas por terceiros, inclusive pelos prestadores de cuidados. O conhecimento sobre a saúde mental pode combater o estigma que lhe está associado, em jovens e em adultos.[5] A literacia nesta área, capacita uma pessoa a compreender a saúde mental em si própria e nos outros.

Estigma é quando uma pessoa vê negativamente os outros por causa de uma característica única ou de um traço pessoal que pensa ser uma fraqueza.

Auto-estigma

Auto-estigma é quando uma pessoa acredita que é inferior por causa da sua condição, como por exemplo, acreditar que se é inferior a outra pessoa por causa da sua saúde mental ou por ser autista. Estigmatiza-se a si mesma.

Auto-estigma é quando uma pessoa acredita que a sua condição a torna inferior.

A literacia em saúde mental pode significar **descobrir formas de encontrar espaços inclusivos, reforçar um sentimento de pertença ou ligar-se a uma comunidade de apoio para reduzir o sentimento de isolamento.**

Capacitismo internalizado

> Por exemplo, o **capacitismo internalizado** é aceitar que ser autista torna a pessoa inferior.

Capacitismo é quando uma pessoa é vista e tratada como "menos que" por causa da sua deficiência. **Capacitismo internalizado** é quando uma pessoa com deficiência aceita que ela é "menos que" as pessoas sem deficiência, por causa da sua deficiência. Uma forma de as pessoas autistas experienciarem o mundo pode ser absorvendo (ou seja, internalizando e passando a acreditar e aceitar) o que a sociedade diz que é "normal" e "aceitável", e julgar-se, consequentemente, com base nesses padrões, sentindo-se menos do que os outros (ou seja, aceitar que ser autista a torna inferior). Isto pode contribuir para problemas de saúde mental ou sofrimento (como depressão, ansiedade, *burnout*), especialmente quando os autistas encaram de forma negativa a sua condição. A literacia em saúde mental pode significar o **reconhecimento e a compreensão de como o capacitismo internalizado pode ter um efeito negativo significativo na saúde mental do autista.**

"As pessoas (adultas) autistas podem muitas vezes sentir que são 'más pessoas' ou fracassos, ou que estão sempre erradas, e que a pessoa que não é autista está sempre certa no que faz ou diz, porque internalizaram que o seu comportamento é errado ou incorreto— fomos rudes sem saber, não vimos a imagem por inteiro como deveríamos, pensámos ter agido bem em determinada situação, e afinal não… e então, isso pode levar a que deixemos de confiar em nós mesmos; à ideia de que não sabemos nada ou que, de alguma forma, não somos dignos de confiança, enquanto que, as pessoas em redor estão corretas, sabem ou são confiáveis."

"O suicídio é algo em que tenho pensado com muita frequência. A minha vida é uma batalha constante pela sobrevivência contra as suposições capacitistas que me negam as necessidades básicas. Não tenho vida social, porque as suposições capacitistas sobre a amizade, negam-me amigos. Não tenho estabilidade financeira, porque as suposições capacitistas sobre aquilo que é um bom empregado, negam-me um emprego. As suposições capacitistas sobre autismo e falta de inteligência, também me negam acesso a apoios para deficiência. Apesar do número crescente de autistas com doutoramento, ainda há uma crença, mesmo entre os prestadores de serviços, de que, se eu tiver um doutoramento, não posso ser autista ou não sou "suficientemente autista", para precisar de apoio. Então, as atitudes capacitistas que me levam a pensar em suicídio com alguma regularidade, são as mesmas que me impedem o acesso aos apoios que me poderiam ajudar."

Socialização e Comunicação

As pessoas autistas podem agir, socializar e comunicar de forma diferente do que é esperado pelas pessoas não autistas. São estigmatizadas porque estão fora da noção de “normal” veiculada por uma cultura não autista. Este estigma pode afetar a saúde mental, o acesso a serviços essenciais, o emprego, a educação e a habitação, e pode levar a mal-entendidos perigosos com as autoridades. Dentro da comunidade autista, a norma é existirem diferentes formas de socialização, e as dificuldades na comunicação não são sentidas da mesma forma, que ao interagir com a comunidade não autista.

Uma melhor literacia em saúde mental pode significar **fornecer a informação necessária às pessoas não autistas, para que sejam mais recetivas e aprendam mais sobre as normas sociais dos autistas**. Também requer uma compreensão da forma como os autistas podem comunicar, que pode não corresponder às expectativas dos não autistas. O bem-estar resulta da aceitação, da paciência e da escuta das pessoas cuja maneira de ser, comportamentos, formas de comunicação ou socialização, são diferentes da "norma".

Ao mesmo tempo, a literacia em saúde mental pode significar **ajudar os autistas a enfrentarem as atitudes sociais que existem atualmente**. A literacia em saúde mental também pode significar, ajudar os autistas a desenvolver as competências para expressarem de forma eficaz as suas intenções.

Experiências vividas

As pessoas autistas relatam frequentemente não serem consultadas ou ouvidas sobre as suas experiências de vida, e isso pode ter um efeito negativo persistente na sua saúde mental. A literacia em saúde mental pode significar **aumentar a compreensão e a aceitação da sociedade sobre o autismo e o direito das pessoas autistas a serem ouvidas.**

Desafios em termos de saúde mental

Tal como as pessoas não autistas, também os autistas podem enfrentar uma grande variedade de desafios em termos de saúde mental. Os autistas podem experienciar dificuldades e sofrimento de formas que podem ou não ser visíveis, e que podem ser expressas de diferentes maneiras. Podem expressar a angústia de maneira diferente das pessoas não autistas. Os desafios vividos a nível da saúde mental podem afetar a forma como uma pessoa é capaz de descrever a sua experiência, utilizando métodos de comunicação falados ou alternativos, ou como comunicam o seu estado mental, utilizando linguagem corporal, expressões faciais e tom de voz. Isso pode significar que podem não parecer, na ótica de uma pessoa não autista, ansiosos, deprimidos ou em crise, quando de facto o estão.

Quem presta serviços de apoio, pode não ter a formação ou a compreensão de como as dificuldades em termos de saúde mental se podem apresentar em pessoas autistas. Isto pode agravar as experiências dos autistas, quando procuram ajuda. E cria barreiras no acesso ao apoio de saúde mental de que precisam. As pessoas autistas adultas podem sentir-se invalidadas e ignoradas pelos profissionais.

A literacia em saúde mental pode significar **uma compreensão sobre a importância que assume perguntar, respeitar e ouvir o que autistas partilham sobre a sua saúde mental**. Envolve também compreender os efeitos nefastos em termos de saúde que um autista experiencia devido aos obstáculos que encontra para receber o diagnóstico correto, ou o acesso aos apoios adequados, pois as suas necessidades não são reconhecidas por outras pessoas.

Problema da dupla empatia

O **"problema da dupla empatia"** refere-se à situação em que, pessoas com diferentes perspetivas e formas de comunicação, têm uma falha na compreensão dos pontos de vista umas das outras.[6] Tradicionalmente, pensava-se que eram só os autistas que tinham dificuldade em compreender a visão não autista. No entanto, o problema da dupla empatia mostra que essa dificuldade ocorre nos dois sentidos, uma vez que as pessoas não autistas também não são capazes de compreender a perspetiva dos autistas.[7]

O Problema da dupla empatia refere-se às dificuldades com que se deparam as pessoas com diferentes perspetivas para terem empatia ou verem os pontos de vista umas das outras.

A literacia em saúde mental pode significar **entender o "problema da dupla empatia" que os autistas experimentam com pessoas não autistas, e vice-versa**. É saber que as pessoas não autistas precisam de aprender como é que as pessoas autistas vivenciam as coisas. Isso permite que ambos os lados vejam ambas as perspetivas, o que abre caminho à promoção da saúde mental e do bem-estar. Ouvir as pessoas autistas, é onde a verdadeira mudança e compreensão podem florescer.

“A comunicação com não autistas sempre foi um problema para mim. É suposto que eu comunique de forma não autista, seguindo um manual enorme de regras sociais. Regras sobre expressões faciais, sobre tons de voz, sobre inflexões de voz, sobre linguagem corporal, sobre interpretação da linguagem falada e do subtexto. Não tenho problemas de comunicação com outras pessoas autistas, porque nós, mais ou menos, utilizamos as mesmas regras. Mas as pessoas não autistas esperam que eu 'fale a língua delas', em vez de irem ao meu encontro a meio do caminho. Assim, pode ser difícil conversar com não autistas sobre as minhas necessidades ou, mais concretamente, ver as minhas necessidades satisfeitas. As minhas necessidades não são diferentes das necessidades das outras pessoas; não são especiais. Simplesmente, não são atendidas, porque as pessoas não autistas interpretam-me mal constantemente, porque tentam entender-me de acordo com as suas regras. As pessoas pensam que estou a ser hostil, porque têm uma ideia não autista do que significa “ser amigável”. As pessoas pensam que não estou a ser empático, quando estou apenas a mostrar empatia de uma maneira diferente e “anormal”. A comunicação é feita nos dois sentidos – só posso ir até certo ponto, quando as outras pessoas não se esforçam para compreender que, mesmo que eu esteja a falar inglês, o meu idioma não é o mesmo que o seu.”

Experiências autistas com a literacia em saúde mental

“Entrei no meu banco com um cheque avultado, há algumas semanas (apenas uma pequena herança). Eu nunca tenho cheques avultados, e a pessoa da caixa queria saber onde eu o consegui. Fiquei um pouco confuso, porque nunca fui questionado antes sobre uma coisa dessas. Como é vulgar, a pessoa da caixa pensou que eu estava a ficar agitado, coisa da qual sou muitas vezes acusado, embora eu não tenha de todo consciência disso. Eu estava simplesmente a tentar entender porque é que precisava de lhe dar informações sobre onde havia recebido o cheque. Em vez de agravar a situação, a pessoa da caixa disse: 'Senhor, posso ver que está a ficar agitado comigo’.

Devido ao meu autodiagnóstico recente, de repente apercebi-me de que devia fazer saber que não estava agitado, mas que, por ser autista, muitas vezes as pessoas pensam que estou chateado. Ela deixou-me imediatamente à vontade, dizendo: 'Bem, então não há problema, eu entendo!' Eu fiquei chocado, pela positiva, por isto ter acontecido, e fez-me compreender que existem diferentes maneiras pelas quais as pessoas comunicam. Esta sensibilização foi positiva tanto para mim, por me fazer aperceber do que se passava comigo, quanto para a pessoa da caixa, que pôde comunicar abertamente o seu sentimento sobre a nossa conversa.”

“Houve muitas vezes em que senti que estava 'avariado' ou que era 'defeituoso'. Parece ser uma experiência comum em autistas. E embora eu entenda que sou apenas diferente, ainda acontece. Ser tratado como se fosse “defeituoso” ou “indesejado” por tantas pessoas, geralmente bem-intencionadas, pode ter um forte impacto nos nossos sentimentos sobre nós próprios, mesmo quando sabemos que esse tratamento não é justificado ou que muitas vezes provém da ignorância. A maioria das pessoas não faz ideia de que nos trata de formas problemáticas, que afetam negativamente a nossa saúde mental. Estão apenas a comportar-se 'normalmente', ignorando o facto de que, 'normal', é definido por aqueles que estão no poder e que não se aplica a todos. Às vezes, conversar com alguém sobre isso pode fazer a diferença, mas muitas pessoas ficam na defensiva e mostram explicitamente que há algo de errado comigo. É isso que a medicalização e a patologização das diferenças neurológicas faz: leva a que tenhamos uma auto-imagem negativa e nociva, que é constantemente reforçada pela ideia de que, qualquer coisa a que a comunidade médica chama deficiência, é intrinsecamente má. Eu não estou avariado. Eu não tenho um defeito. Não há nada de errado comigo. No entanto, sou deficiente.”

Referências

1. Canadian Alliance on Mental Illness and Mental Health. (2008). *National Integrated Framework for Enhancing Mental Health Literacy in Canada: Final Report.*
   Retrieved from:
   www.mdsc.ca/documents/Publications/CAMIMH%20National%20Integrated%20Framework%20for%20Mental%20Health%20Literacy.pdf.
2. Jorm, A., Korten, A., Jacomb, P., Christensen, H., Rodgers, B., & Pollitt, P. (1997). "Mental health literacy": A survey of the public's ability to recognize mental disorders and their beliefs about the effectiveness of treatment. *The Medical Journal of Australia, 166*, 182-186. https://doi.org/10.5694/j.1326-5377.1997.tb140071.x.
3. Jung, H., von Sternberg, K., & Davis, K. (2016). The impact of mental health literacy, stigma, and social support on attitudes toward mental health help-seeking. *International Journal of Mental Health Promotion, 17*(5), 252-267. https://doi.org/10.1080/14623730.2017.1345687.
4. Mayo Clinic. (2017). *Mental health: Overcoming the stigma of mental illness.* Retrieved from: https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mental-illness/in-depth/mental-health/art-20046477.
5. Stuart, H. (2016). Reducing the stigma of mental illness. *Global Mental Health, 3*, e17. https://doi.org/10.1017/gmh.2016.11.
6. National Autistic Society. (2018). *The double empathy problem.* Retrieved from: https://www.autism.org.uk/advice-and-guidance/professional-practice/double-empathy.
7. Mitchell, P., Sheppard, E., & Cassidy, S. (2021). Autism and the double empathy problem: Implications for development and mental health. *British Journal of Developmental Psychology, 39*(1), 1-18. https://doi.org/10.1111/bjdp.12350.

Compreender a Saúde Mental

Resumo

- Ter saúde mental é ter a capacidade de sentir, pensar e agir, em formas que nos ajudem a aproveitar a vida e a lidar com as dificuldades.
- Os problemas de saúde mental podem ocorrer quando uma pessoa experiencia muitas dificuldades.
- As razões que podem levar uma pessoa a sofrer mentalmente, são várias. Frequentemente, estão relacionadas com episódios que ocorrem no seu ambiente e/ou com a forma como a pessoa os entende.
- A perceção é individual e pode afetar o bem-estar.
- Uma pessoa pode experienciar os lados positivos e negativos da saúde mental ao mesmo tempo.

Assim como, todos nós, passamos por vários estados de saúde física ao longo das nossas vidas, também experienciamos diferentes estados de saúde mental. **A saúde mental, assim como a saúde física, tem aspetos positivos e negativos**. As pessoas podem ter uma boa saúde mental em alguns aspetos e, ao mesmo tempo, ter dificuldades com outros.

Existem muitas palavras para descrever a saúde mental. Algumas delas podem ser mais lesivas do que outras. Expressões como, “transtornos mentais”, “doença mental”, “dificuldades de saúde mental” e “problemas de saúde mental”, são historicamente estigmatizantes e podem ser patologizantes, sugerindo que as experiências são “anormais”. Estes termos, quando usados isoladamente, podem não mostrar toda a extensão do que significa a saúde mental, nem refletir a saúde mental como parte da experiência humana. Nesta secção, tentamos enquadrar e descrever de uma forma mais ampla a saúde mental e os seus diferentes aspetos, de modo que possa refletir a experiência vivida.

É importante também entender o efeito que o contexto tem, na saúde mental de uma pessoa, para desmontar os mitos que a cercam. O contexto, significa os ambientes e as situações em que as pessoas se encontram. É um mito, que tudo o que diz respeito à saúde mental de uma pessoa, tenha a ver apenas com a pessoa que experiencia esse estado; que o estado de saúde mental de uma pessoa se deva apenas a algo que se passa dentro dela.

A saúde mental diz respeito também às interações entre a pessoa e os vários ambientes com que interage (como estímulos sensoriais, família, escola, local de trabalho, sistemas de apoio etc.).
O estado de saúde mental de uma pessoa, geralmente, depende dos recursos a que ela pode aceder fora de si mesma, como serviços, habitação segura, apoio social, alimentação saudável, literatura sobre saúde mental ou atividades significativas. Isto ajuda as pessoas a crescerem, a serem saudáveis, e permite que tenham confiança para pedir ajuda. Todos têm também pontos fortes, que vêm de dentro de si mesmos (por exemplo, as suas emoções, pensamentos, atitudes, perspetivas e comportamentos), que podem contribuir para uma boa saúde mental.

A saúde mental de uma pessoa pode variar de dia para dia, pois ela não é um estado fixo e não é "tudo ou nada" – é dimensional. Uma pessoa pode sentir-se melhor ou pior de um dia para o outro. Depende do que está a acontecer na sua vida.
A saúde mental depende da pessoa, dos seus contextos e da sua resposta aos mesmos.

Definir saúde mental

Existem muitas definições de saúde mental. A Agência de Saúde Pública do Canadá (2006)[1] adota uma definição ampla de **saúde mental,** como sendo "a capacidade que cada um de nós tem de sentir, pensar e agir, de maneira a melhorar a nossa aptidão para desfrutar a vida e lidar com os desafios que enfrentamos. Trata-se de um sentimento afirmativo de bem-estar emocional e espiritual, que respeita a importância da cultura, equidade, justiça social, interconexões e dignidade pessoal."

A **saúde mental** é a capacidade que cada um de nós tem de sentir, pensar e agir, de maneira a melhorar a nossa aptidão para desfrutar a vida e lidar com os desafios que enfrentamos.

Saúde mental positiva: do baixo ao alto

A saúde mental tem também uma dimensão afirmativa. Não é apenas uma ausência de problemas. A **saúde mental positiva** é muitas vezes descrita como abrangendo um contínuo, desde a saúde mental pouco positiva (às vezes descrita como "a definhar"), até à saúde mental altamente positiva (às vezes descrita como "a florescer").[2] Isto é ilustrado no diagrama da próxima página.

A **saúde mental altamente positiva** envolve:

- Sentir emoções positivas regularmente
  - Exemplos: estar de bom humor, feliz, alegre, calmo e pacífico
- Estar geralmente satisfeito com a vida
- Experienciar bem-estar psicológico
  - Exemplos: crescer enquanto pessoa, sentir um senso de propósito, aceitar-se
- Experienciar bem-estar social
  - Exemplos: sentir-se incluído pelos outros, sentir-se aceite pelos outros e pela sociedade.

Por outro lado, a **saúde mental positiva baixa** significa raramente sentir emoções positivas e satisfação com a vida, e não experienciar regularmente o bem-estar psicológico e social. **Só porque uma pessoa tem baixa saúde mental positiva, não significa que ela tenha muito sofrimento:** significa apenas que não está a sentir um estado positivo com frequência. Muitas pessoas experienciam o que é definido como 'níveis moderados de saúde mental'.

Saúde mental negativa: da ausência de sofrimento a problemas de saúde mental

A saúde mental também pode abranger, desde a ausência de sofrimento, até sérios problemas de saúde mental. Isso é ilustrado no diagrama abaixo:

O que é o sofrimento mental?

Quando a situação de uma pessoa se torna desafiante (por exemplo, por ser excluída, fazer um teste, ir a uma entrevista de emprego, falar com uma pessoa nova), ela pode sentir um sinal interno de stress — uma "resposta ao stress." Este stress também é conhecido como **sofrimento mental**. O sofrimento mental não é necessariamente mau. Ele pode preparar uma pessoa para fazer algo. Por exemplo, pode ajudar uma pessoa a aceder a recursos — os apoios que podem ajudar uma pessoa a lidar com desafios. O sofrimento mental também pode levar uma pessoa a envolver-se em certos comportamentos ou ações, que podem ajudar a diminuir o stress.

O sofrimento mental é uma experiência de sentimentos negativos, que muitas vezes é um sinal de stress.

O sofrimento pode ter muitos componentes positivos e negativos, incluindo:

- sentimentos (por exemplo, energizado, motivado versus esgotado, frustrado)
- pensamentos (por exemplo, pensamentos positivos: "Isto é novo, mas vou tentar" versus pensamentos negativos: "O que é que eles pensam de mim?")
- respostas do corpo (por exemplo, dores de estômago ou musculares, batimentos cardíacos acelerados, tremores)
- comportamentos (por exemplo, aceder a apoios ou criar um plano, versus evitar ou gritar).

O sofrimento mental faz parte da saúde mental e as pessoas sentem-na de várias maneiras. **O sofrimento pode fazer parte de uma boa saúde mental**. Os sentimentos que surgem em alturas de sofrimento (por exemplo, sentir-se triste, irritado, em pânico ou com raiva), geralmente são respostas muito apropriadas aos desafios da vida. São maneiras pelas quais, o corpo e a mente de uma pessoa, lhe dizem que algo difícil ou perturbador está a acontecer na sua vida. Só porque uma pessoa se pode sentir stressada ou sobrecarregada às vezes, não significa que ela não tenha uma saúde mental positiva. Perceber quando está stressada e vivenciá-lo de uma maneira que não a leve a mais angústia, é importante para uma boa saúde mental.

Quando as pessoas experienciam sofrimento mental, elas não estão "doentes" ou "transtornadas". É preciso paciência e apoio. As pessoas devem ter a possibilidade de desenvolver habilidades e vivenciar a angústia de forma saudável. Também pode ser que seja o ambiente que precise de se adaptar, não a pessoa.

O que são problemas de saúde mental?

Quando as causas do sofrimento são intensas, ou não desaparecem, e esse stress supera os recursos pessoais, o sofrimento mental da pessoa pode-se tornar num **problema de saúde mental**. Os problemas de saúde mental podem ter combinações de causas internas (por exemplo, condições físicas, genéticas) e externas (por exemplo, ambiente, eventos traumatizantes).

Problema de saúde mental acontece quando as causas do sofrimento superam os recursos pessoais.

De acordo com as *Diretrizes Australianas de Primeiros Socorros de Saúde Mental na Deficiência Intelectual*[3]: "Um problema de saúde mental ocorre quando há uma grande mudança na forma habitual de pensar, sentir ou comportar-se, da pessoa. Afeta a capacidade de a pessoa continuar com a vida. Não desaparece rapidamente, ou dura mais do que aquilo que é esperado em emoções ou reações normais. Pode envolver uma doença mental diagnosticada, um agravamento da saúde mental ou um problema não diagnosticado, ou um problema com drogas ou álcool."

Um problema de saúde mental pode significar que uma pessoa precisa de mais apoio, para além das estratégias e recursos aos quais já tem acesso. **O sofrimento mental e os problemas de saúde mental podem acontecer ao mesmo tempo**. Os problemas de saúde mental podem ter impacto no emprego, nas experiências académicas e na realização de objetivos pessoais, e nos relacionamentos. Este estado pode levar a que a pessoa se sinta mal, ao ponto de dificultar o bom desempenho nas diferentes dimensões que considera importantes na sua vida.

Uma pessoa com problemas de saúde mental pode sentir:

- sofrimento emocional
- perda de controlo sobre as suas emoções
- imensa tristeza e/ou raiva
- exaustão
- isolamento
- interações sociais negativas consistentes
- função cognitiva inconsistente (por exemplo, falta de concentração; lapsos de memória)
- pensamentos suicidas.

Tradicionalmente, os guias de literacia em saúde mental fazem uma distinção entre um problema de saúde mental e um transtorno/doença mental. O termo “transtorno/doença mental” é frequentemente usado para referir “uma doença diagnosticável que afeta o pensamento, o estado emocional e o comportamento de uma pessoa, e perturba a sua capacidade de trabalhar e realizar outras atividades diárias, e de se envolver em relacionamentos pessoais satisfatórios”.[4]

“Diagnosticável” significa que os padrões de pensamentos, sentimentos e comportamentos de uma pessoa, se encaixam numa descrição existente num sistema de classificação, e que esse padrão está a ter um efeito negativo na vida dessa pessoa. Como os diagnósticos fazem parte do modelo médico de patologia, eles podem ser muito estigmatizantes, ser causa de vergonha e, consequentemente, piorar os problemas de saúde mental em algumas pessoas. No entanto, para outras pessoas, um diagnóstico de saúde mental é visto como útil, na medida em que pode ajudar a explicar as experiências vividas, ao fornecer um nome e a linguagem para descrever as mesmas, ou pode ajudar a obter apoios (por exemplo, os sistemas de saúde e os serviços sociais podem exigir um diagnóstico para facultar recursos). Alguns sistemas de classificação que pode encontrar são o ***Manual diagnóstico e estatístico das perturbações mentais***, publicado pela Associação Psiquiátrica Americana, ou a ***Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde,*** publicado pela Organização Mundial da Saúde.

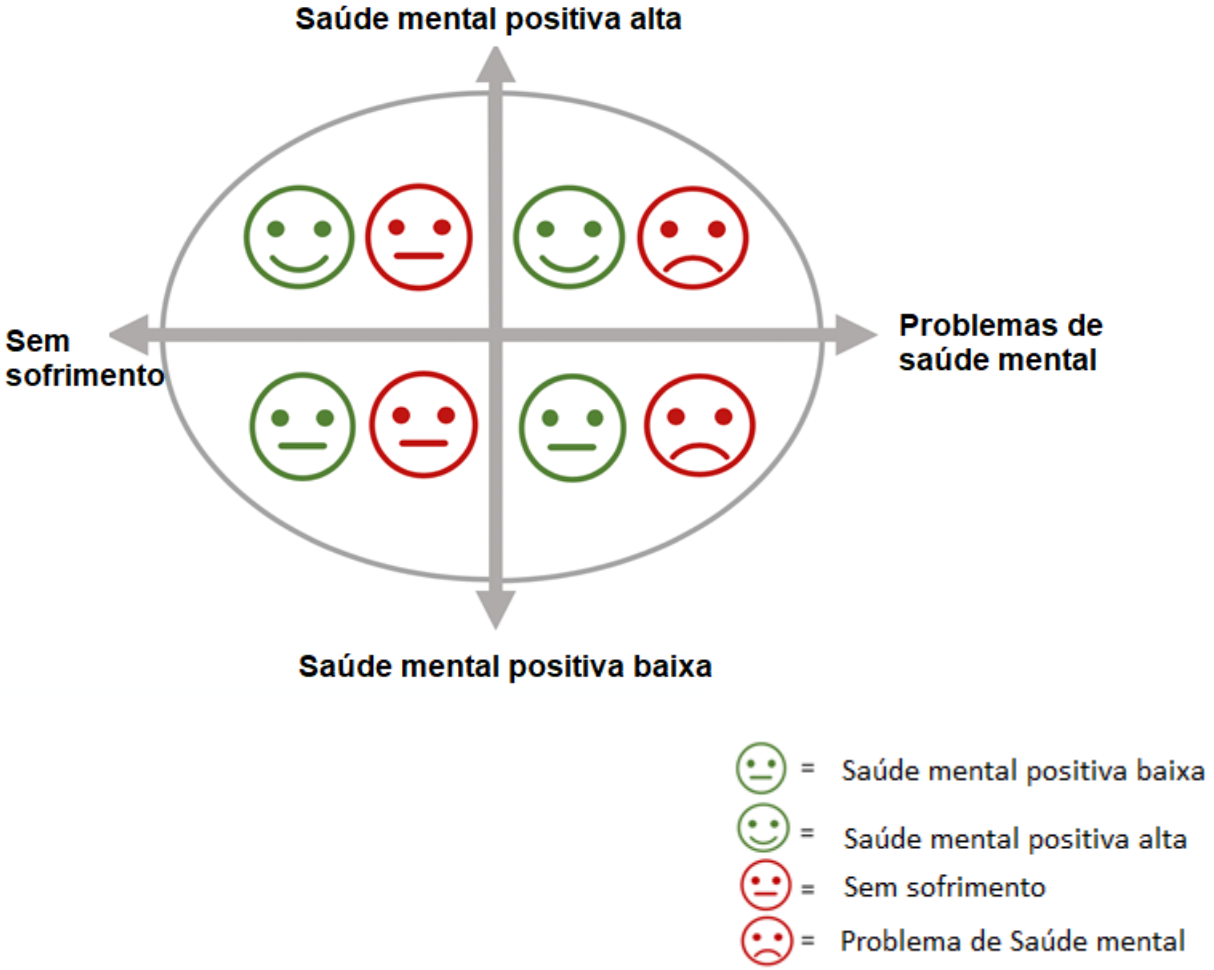
Diagnosticável significa:
1. os padrões de pensamentos, sentimentos e comportamentos correspondem a uma descrição existente num sistema de classificação
2. o padrão está a ter um efeito negativo na vida da pessoa.

Estes rótulos são baseados na avaliação de uma pessoa (geralmente um médico) e nem sempre são totalmente precisos. Em alguns casos, o viés de género e o racismo podem afetar o diagnóstico. Alguns serviços de saúde mental podem recusar atender autistas, por terem um diagnóstico de autismo. É possível que os profissionais não percebam ou não consigam ver as dificuldades de um autista, como problemas de saúde mental, ou não se disponibilizem a ouvir o que os autistas lhes estão a dizer. Isso pode ter um impacto imenso na sua saúde mental.

Saúde mental em duas dimensões

Estas duas dimensões (o contínuo de saúde mental positiva e o contínuo de sofrimento mental) estão relacionadas, mas não são a mesma coisa.[5]

Uma pessoa pode encontrar-se em diferentes combinações de sofrimento e saúde mental positiva. Por exemplo, as pessoas podem ter estados de saúde mental positivos e experienciar sofrimento mental. Podem sentir baixa saúde mental positiva, mas não sentir muito sofrimento mental. Outras podem ter baixa saúde mental positiva e ter problemas de saúde mental. Isso é exibido no diagrama seguinte.



A mensagem importante a retirar daqui é que o estado de saúde mental de uma pessoa pode ser positivo e negativo. Quando uma pessoa pensa em ser "mentalmente saudável", isso pode significar pensar sobre o que precisa de acontecer, para que ela possa sentir uma saúde mental positiva e menos negativa. Se um autista está a sentir muito sofrimento mental ou problemas de saúde mental, pode querer mais apoio. A **Secção 6** e a **Secção 7** deste guia são sobre diferentes tipos de apoio.

Referências

1. Government of Canada. (2006). *The human face of mental health and mental illness in Canada 2006.* Retrieved from: https://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/human-humain06/pdf/human_face_e.pdf.
2. Keyes, C. L. M. (2002). The mental health continuum: From languishing to flourishing in life. *Journal of Health and Social Behavior, 43*(2), 207-222. https://doi.org/10.2307/3090197.
3. Mental Health First Aid Australia. (2019). *MHFA Intellectual Disability Guidelines.* Retrieved from: https://mhfa.com.au/sites/default/files/mhfa_id-guidelines_sept_2019.pdf.
4. Kitchener, BA, Jorm, A. F., Kelly, C.M., Pappas, R., & Frize, M. (2010). *Mental health First Aid Manual* (2nd Ed.). Melbourne: Mental Health First Aid Australia.
5. Keyes, C.L.M. (2014). Chapter 11 – Mental health as a complete state: How the salutogenic perspective completes the picture. In G.F. Bauer & O. Hammig (Eds.), *Bridging Occupational, Organizational and Public Health: A Transdisciplinary Approach* (pp. 179-192). New York: Springer.

Compreender o Autismo

Resumo

- O autismo não é um problema de saúde mental.
- Nem todos os autistas são iguais.
- As pessoas autistas têm uma ampla gama de habilidades e diferenças.
- Identidade de género, raça, cultura e características socioeconómicas dos autistas afetam as suas experiências e o seu curso de vida.
- Esta diversidade precisa de ser tida em conta nos cuidados e apoios.

O autismo não é um problema de saúde mental. É descrito como sendo uma condição “de neurodesenvolvimento”, porque é uma diferença com a qual as pessoas nascem, que envolve o cérebro e o sistema nervoso. Não é algo que possa ser “curado”. O autismo é uma forma de ser.

O autismo é uma **diferença em termos de comunicação social**. As pessoas autistas podem interagir com outras pessoas de maneiras diferentes, pois experienciam o mundo social de maneira diferente das pessoas não autistas. Iniciar, manter e nutrir relacionamentos sociais, pode ser confuso ou difícil. Os autistas podem não compreender intuitivamente as expectativas ocultas das situações sociais.

As pessoas que não são autistas podem esperar que a interação social e a comunicação sejam de uma certa maneira, e podem achar difícil entender e interagir com pessoas que não atendem a essas expectativas. Se as pessoas não autistas não conseguem entender a perspetiva da pessoa autista, pode ser difícil para elas sentir empatia relativamente às necessidades, desejos e sentimentos da pessoa autista.

Os autistas podem ter dificuldade em comunicar as suas necessidades, desejos e sentimentos, de forma que as pessoas não autistas possam entender, da mesma forma que as pessoas não autistas podem ter problemas para entender a comunicação autista.

O que são algumas coisas de que o autismo É

- Autismo É diverso
- Autismo É diferenças cognitivas
- Autismo É diferenças sensoriais que impactam a capacidade da pessoa de funcionar
- Autismo É diferenças de comunicação
- Autismo É diferenças de perceção e processamento
- Autismo É outra forma de ser humano

Apesar de poder ser algo, experienciado de forma comum por pessoas autistas, o que o autismo NÃO É

- Autismo NÃO É uma doença mental
- Autismo NÃO É específico para um género, cultura, país ou grupo étnico
- Autismo NÃO É o mesmo que deficiência intelectual
- Autismo NÃO É uma dificuldade de escrita ou de coordenação física
- Autismo NÃO É definido por meltdowns, comportamentos de auto dano ou comportamentos "problemáticos"
- Autismo NÃO É estados não verbais ou pré-verbais
- Autismo NÃO É convulsões ou epilepsia

"Enquanto adulto com autismo, há uma tremenda pressão para me encaixar – para não ser autista. Pode ser capacitismo internalizado, mas é dolorosamente difícil — até mesmo impossível — reconhecer que preciso de ajuda e depois pedir ajuda quando necessário. Eu não consigo fazê-lo."

"Sou muito abençoado: sou financeiramente estável, tenho uma família grande e solidária, conheço os serviços da minha comunidade e sei como acedê-los. Mesmo assim, sou autista. Embora a minha forma de ganhar a vida seja a defender os outros, não consigo falar por mim, para melhorar a minha própria vida. Embora seja verdade que os apoios de saúde mental que temos para os autistas adultos, sejam lamentavelmente inadequados, esse não é o meu maior obstáculo em termos de saúde mental e bem-estar – comunicar as minhas necessidades e poder partilhar a minha vida interior, é. Se quisermos melhorar as condições de saúde mental das pessoas no espectro, temos de encontrar uma maneira de resolver isto. Como podemos deixar de estigmatizar o ato de procurar respostas fora de nós mesmos?"

"Enquanto autista sénior, pai de um adulto autista, e alguém que trabalha no campo do autismo, ajudo outras pessoas a obter o que precisam. Defendo-as — de forma assertiva e eficaz. Quando se trata de cuidar de mim mesmo, de estabelecer limites e pedir ajuda – essa é uma história diferente e tem sido um desafio ao longo da minha vida. As competências de comunicação que uso para resolver os desafios de outras pessoas, desvanecem-se quando se trata das minhas próprias necessidades. Talvez a minha consciência do estigma que existe em torno da saúde mental em geral, e em particular da comunidade autista, tenha tornado muito difícil para mim procurar ajuda. Eu sei que é irracional, mas aqui estamos. As palavras simplesmente não vêm."

O autismo envolve algum grau de diferença na interação com os outros, na expressão das emoções, e no modo de experienciar o mundo físico e sensorial. Os autistas, muitas vezes, experienciam o mundo de maneiras muito diferentes das pessoas não autistas. Muitas pessoas autistas podem experienciar e sentir o mundo de forma bastante intensa. Essa intensidade pode revelar-se num interesse que manifestam por certos temas, ou gostar tanto de certas coisas que, repeti-las, pode ser extremamente gratificante e reconfortante (por exemplo, movimentos corporais, sons, palavras). Pode incluir também a forma como sentem as suas próprias emoções ou as emoções dos outros.

Algumas pessoas autistas têm experiências positivas com diferentes tipos de estímulos sensoriais (por exemplo, abraços de pressão profunda, cobertores pesados, certos aromas) que as ajudam a sentirem-se calmas. Por outro lado, algumas pessoas autistas têm experiências negativas intensas (até mesmo dolorosas), por causa de alguns estímulos sensoriais, incluindo muito barulho, luzes brilhantes ou fluorescentes, o toque, ou outras formas de sobre-estimulação. Essas experiências podem mudar ao longo da vida.

Experiências de autistas relativamente ao autismo

"A minha experiência com o autismo, são os meus modelos militares construídos do zero. Construo tanques, pistolas, aeronaves, etc. Tudo do zero. A minha mente funciona como uma impressora 3D."

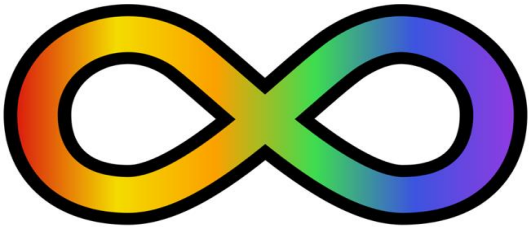
“Sempre soube que era diferente, mesmo antes do meu primeiro dia de aulas. Mas as coisas estavam na generalidade bem, até eu começar a escola. Foi então que, dia após dia, a minha diferença fez com que me destacasse de muitas maneiras negativas. Foi apenas aos 42 anos, e depois de vários diagnósticos diferentes, que se descobriu que eu sou autista.”

“Saber aquilo que faz com que eu me sinta tão diferente, salvou a minha vida, mas as décadas de abuso e trauma acumulados, deixaram a minha saúde mental em frangalhos. Os autistas precisam de apoio durante toda a vida, mas há muito pouco em termos de apoio. Ao contrário das pessoas não autistas, que podem pensar, sonhar e planear a reforma — tendemos a não pensar dessa maneira. Pensamos em coisas como o suicídio. Isso tem de mudar.”

“Encontrar uma comunidade de pessoas como eu tem sido um salva-vidas absoluto. Não senti problemas de comunicação com os outros autistas e descobri que, praticamente todos nós, passamos por grandes dificuldades e discriminação por aquilo que são os nossos traços autistas. Uma das coisas mais libertadoras que alguém me disse, no início da minha jornada de diagnóstico, foi que "sou perfeitamente normal para alguém como eu". Guardei isso no meu coração, e encontrei muitas pessoas que são exatamente como eu, ao longo do caminho.”

O espectro

O autismo é entendido como um **espectro** de experiências. A utilização do termo “espectro” enfatiza o quão único é cada autista; não há duas pessoas autistas que sintam o mundo da mesma maneira. O autismo é complexo e multidimensional; não é linear. O grau e os tipos de apoio que uma pessoa autista pode precisar, variam muito dependendo da pessoa, das suas experiências e dos seus contextos, e podem mudar ao longo da vida.



A **cor do arco-íris** representa o “espectro”, pois cada indivíduo autista é diferente e tem uma variedade de pontos fortes e desafios.

O **símbolo do infinito** representa a inclusão e integração das pessoas autistas na sociedade.

O símbolo do arco-íris infinito (imagem acima), representa a diversidade do espectro do autismo e o movimento da neurodiversidade. Isso inclui pessoas com perturbação de défice de atenção/hiperatividade, dificuldades de aprendizagem, paralisia cerebral, ou pessoas rotuladas com diagnósticos de saúde mental. A **cor do arco-íris** representa o "espectro", pois cada pessoa autista é diferente e tem muitos pontos fortes e desafios. O **símbolo do infinito** representa a inclusão e integração dos autistas na sociedade.

A peça de puzzle, que é normalmente vista nos media, não é utilizada aqui, porque pode ser muito perturbadora para muitos autistas. A peça de puzzle é muito infantil, concentra-se em atitudes negativas em relação ao autismo, e implica que o autismo precisa de ser completado, resolvido ou consertado. Pelo contrário, o símbolo do infinito concentra-se no espectro das experiências autistas.

Diversidade do Autismo

A população autista é extremamente diversa. Por exemplo, o autismo ocorre em todas as culturas, etnias e níveis de rendimento. As experiências dos autistas de diferentes grupos da sociedade, precisam de uma voz. Cada parte da identidade de uma pessoa autista é afetada de formas diferentes, em diferentes momentos da sua vida. Muitas das identidades, são transversais às experiências cognitivas e emocionais. A seguir, estão apenas alguns desses aspetos importantes a serem considerados.

Mulheres autistas

Muitas mulheres autistas foram ignoradas quando crianças, mesmo com sinais de dificuldades e a sentirem-se diferentes. As mulheres são identificadas como autistas, frequentemente mais tarde do que os homens (ou seja, elas são diagnosticadas como autistas na adolescência ou na idade adulta). Por exemplo, no início da infância, a proporção que muitas vezes é relatada é de 3:1; ou seja, para cada três meninos, uma menina recebe o diagnóstico.[1] Na idade adulta, a proporção está em cerca de 1,8:1; isto é, para cada 1,8 homens autistas, uma mulher autista é diagnosticada.[2]

> "Sou uma mulher de 47 anos. Fui diagnosticada aos 40, depois de ambos os meus filhos terem sido diagnosticados autistas. Muitas pessoas ainda não acreditam que uma mulher pode ser autista, e isso faz com que seja extremamente difícil pedir até a menor acomodação. Costumo ouvir 'Não parece autista' ou 'toda a gente é um pouco autista'. Ambos os comentários são altamente desvalorizantes. Isso impacta a minha saúde mental."

Muitas mulheres autistas, que foram ignoradas e não diagnosticadas na infância, relatam, frequentemente, ser rotuladas com outros termos, muitos dos quais negativos. Algumas mulheres autistas também acabam com uma lista imprecisa de diagnósticos (por exemplo, uma das nossas assessoras foi diagnosticada com bipolaridade, em vez de autismo, quando tinha 16 anos). Isto pode acontecer porque as ferramentas tradicionais de avaliação do autismo foram desenvolvidas, quase

inteiramente, tendo por referência os traços mais comuns do autismo em meninos e homens.

Ora, se as meninas e as mulheres autistas expressam o seu autismo de forma diferente dos meninos ou homens, o autismo no feminino pode ser ignorado. Por exemplo, desde cedo, existem pressões sociais que ensinam e reforçam os papéis de género, que estabelecem expectativas mais altas para que mulheres e meninas sejam sociais, e as mulheres autistas podem aprender, desde cedo, a mostrar essas características de uma forma socialmente aceitável.

As mulheres autistas podem muitas vezes imitar os comportamentos e maneirismos dos outros, mascarar as suas próprias dificuldades, ter interesses que são como os dos seus colegas não autistas, ou ter traços considerados socialmente aceitáveis e femininos. Tudo isso contribui para erros de diagnóstico e ausências de diagnóstico em meninas e mulheres autistas.

Autismo, género e sexualidade

As identidades de género e a sexualidade são aspetos importantes da experiência humana. Os autistas podem ser desacreditados no que diz respeito à sua identidade de género e sexualidade. Existe o mito de que, porque uma pessoa é autista, não consegue entender o que significa género e orientação sexual, ou que isso não é importante.

> "Eu gostaria que as pessoas tivessem ligado a outras questões para além do meu autismo. Foi um grande foco da minha infância, mas eu tinha outras coisas a acontecer. Por exemplo, sempre fui trans – havia sinais, mas acho que foram descartados como comportamento autista estranho, e reações indiferentes ou negativas empurraram-me para o armário."

Os adultos autistas, em alguns casos, manifestam uma identidade de género diferente do seu género atribuído. Em comparação com adultos que não são autistas, os **autistas adultos são mais propensos a ser transgénero, não-binário, transgénero com fluidez de género ou agénero (ou outra identidade de género não listada aqui)**. Muitos autistas fazem parte da comunidade LGBTQI+.[3] Quando se trata de sexualidade, **as pessoas autistas tendem a ser mais abertas em relação a não se identificarem com a heterossexualidade, do que as não autistas**.[4]

Autismo e raça

O autismo pode ser sentido de formas diferentes de acordo com a raça, religião e cultura. Esses fatores podem influenciar a forma como o autismo é diagnosticado, bem como o acesso aos apoios. Em muitas sociedades, grupos racializados são frequentemente diagnosticados mais tarde do que os

> O **estado socioeconómico** refere-se à posição de uma pessoa ou de um grupo na sociedade, e envolve:
>
> . educação
>
> . ocupação
>
> . rendimento

seus pares brancos.[5] **Grupos racializados também são mais propensos a receber diagnósticos de saúde mental, antes de um diagnóstico de autismo**.[6] As barreiras linguísticas também aumentam os desafios e podem atrasar diagnósticos e apoios.[6] Crianças de grupos racializados, com mais baixo nível socioeconómico, podem esperar mais e receber menos serviços, em comparação com os seus pares brancos, mesmo aqueles que têm origens socioeconómicas semelhantes.[7,8]

Existem também elementos culturais que se erguem como obstáculos dentro de comunidades racializadas, onde o estigma, a falta de conhecimento e a aceitação do autismo, dificultam a divulgação e o apoio apropriado para o mesmo. Por exemplo, em algumas comunidades asiáticas e do sul da Ásia, acredita-se que o autismo seja causado por erros familiares ou *karma* de uma vida passada.[9] Esses elementos podem levar à exclusão e ao estigma em relação ao autismo. Os cuidadores familiares podem hesitar em procurar ajuda por causa do estigma.

A comunidade indígena autista é muito sub-representada e, muitas vezes, esquecida. A opressão e a discriminação sofridas de forma consistente pelos grupos indígenas, dificultam o acesso e a procura do melhor apoio para as suas necessidades de saúde mental. Muitas ferramentas carecem de sensibilidade cultural.[10] O acesso a cuidados de saúde, a apoios e a prestadores de serviços culturalmente sensíveis, é muitas vezes deficiente, especialmente para autistas indígenas que vivem em áreas residenciais remotas do Canadá.[11] Existe uma necessidade significativa de acesso às estruturas de apoio para as pessoas autistas indígenas, mas há frequentemente falta de recursos, investigação e financiamento.

Autismo e estado socioeconómico

O estado socioeconómico pode afetar a forma como o autismo é identificado e apoiado. O estado socioeconómico refere-se à posição de uma pessoa ou grupo na sociedade e envolve fatores como educação, ocupação, rendimento e riqueza. **Pessoas com um estado socioeconómico mais baixo e que vivem em bairros desfavorecidos e remotos são menos propensas a receber um diagnóstico de autismo, de forma rápida, e aceder a apoios**.[8,12,13] Muitas vezes, as comunidades imigrantes e racializadas são mais propensas a enfrentar essas barreiras económicas.

> "A deficiência invisível e as barreiras que a nossa sociedade cria para pessoas como eu, não são vistas e não são validadas, ou apreciadas pela sociedade em geral. Pessoas que se identificam, ou que são percebidas por outras como minoria racializada/visível, deficiência visualmente identificável etc. têm ainda mais dificuldades do que eu."

"Sempre achei praticamente impossível encontrar um emprego. Não importa qual seja o conjunto de competências necessário para um determinado trabalho, há sempre um teste de competências sociais. Começa logo desde o início, com as diretrizes para os currículos e cartas de apresentação, e só piora, com a entrevista. Alguns empregadores que fizeram tentativas genuínas de incluir autistas nas suas forças de trabalho, nem sequer fazem entrevistas com candidatos autistas. Mas esses empregadores ainda são extremamente raros. Cerca de 96 por cento dos autistas empregáveis estão desempregados, dos quais 85 por cento têm educação universitária. O problema são as atitudes capacitistas e expectativas, mais do que qualquer falta de competências da nossa parte."

"Passo muito tempo a pensar em suicídio ou na possibilidade de ficar sem-abrigo e pergunto-me qual deles viria primeiro se as coisas não melhorarem. Existem programas de assistência ao emprego voltados para pessoas com deficiência, mas parecem concentrar-se principalmente em "ajudar-nos a encaixar". Não é só o facto de que esta abordagem não funciona para todos, é sobre assimilação, em vez de aceitação. A minha experiência em procurar emprego e usar serviços de apoio ao emprego ensinou-me que, (1) ninguém está realmente a tentar resolver o problema real subjacente a esses números abismais de desemprego, e que, (2) a razão tem muito a ver com a visão capacitista comum, de que incluir pessoas com deficiência é uma responsabilidade – ou, mais precisamente, um fardo – que ninguém (nem empregadores nem governos) querem."

Mitos e factos sobre o autismo

Abaixo estão alguns mitos e factos que vemos ou ouvimos frequentemente na nossa sociedade

- **Mito**: As vacinas causam autismo.
  Facto: Não é verdade. As pessoas nascem autistas, não se tornam autistas.

- **Mito**: Existe uma epidemia de autismo.
  Facto: Houve um aumento na capacidade de diagnosticar o autismo. Pensa-se que a alteração dos números se deve, em parte, a uma maior precisão e evolução dos critérios de diagnóstico e, em parte, ao aumento do número de consultas para diagnóstico com profissionais que vão adquirindo uma maior consciência do autismo e dos diferentes aspetos que confluem na identidade, como a cultura, o género, etc.

“No que diz respeito àquilo que pode ter influência nas atitudes relativamente aos autistas, acredito que é incrivelmente importante abordar o equívoco de que 'as vacinas causam autismo'. Apesar de amplamente desmascarado, por investigadores de alto prestígio, muitas pessoas continuam a acreditar nesse mito, o que, por sua vez, reforça a ideologia ofensiva em torno da expressão 'epidemia de autismo' (especialmente nos media), que serve para fomentar o medo. Os meios de comunicação social fazem continuamente referência às "taxas de autismo" e ao facto de as mesmas estarem a aumentar, não fazendo qualquer referência à possibilidade desse aumento poder dever-se a uma evolução dos critérios de diagnóstico. Como aspirante a escritor, palestrante e *coach* de auto-advocacia, a trabalhar incansavelmente em prol de uma perspetiva mais positiva de se estar no espectro, esses equívocos, na verdade, *impulsionam* a minha paixão por levar a verdade a públicos cada vez mais vastos, desejando inspirar outros a fazer o mesmo!”

● **Mito:** O espectro do autismo vai de “severo” ou de “baixo funcionamento” até “alto funcionamento.”
Facto: O autismo não vai de baixo a alto. É multidimensional. O “espectro” tradicional, com dois extremos, é impreciso, nocivo e estigmatizante. O funcionamento de uma pessoa está muitas vezes ligado à quantidade de stress sentido pela mesma. A mesma pessoa pode ter “baixo funcionamento” num dia e “alto funcionamento” no dia seguinte. Portanto, rótulos fixos como esses não são definições precisas da experiência de uma pessoa autista. Esses rótulos não são apenas imprecisos, mas também são prejudiciais.

“O que eu gostaria de ver era o autismo não ser mais confundido com as suas condições coocorrentes. A única coisa universal entre autistas, é que são autistas. Quando se presume que as pessoas sejam de “baixo funcionamento” porque não falam, porque têm algo como apraxia da fala, por exemplo, isso não é o autismo em si. Eu tenho síndrome de Ehlers-Danlos, que mais investigação está a descobrir ser uma condição coocorrente frequente, mas eu nunca presumiria que todas as pessoas autistas são fisicamente deficientes, ou que eu sou de alguma forma, mais ou menos funcional do que os outros porque a tenho. Muitas vezes negam-nos o direito de representação com base nas nossas condições coocorrentes ou na falta delas, quando na realidade somos todos autistas.”

● **Mito**: Deve tentar parar os comportamentos repetitivos de uma pessoa autista.
Facto: Esses comportamentos geralmente têm um propósito, e esse propósito geralmente contribui para a saúde mental positiva (por exemplo, ajudar a manter o foco ou lidar com o stress).

● **Mito**: Apenas os homens podem ser autistas.
Facto: As mulheres também podem ser autistas. Mas o autismo pode parecer e ser experimentado de forma diferente, entre homens e mulheres, e é mais provável que passe despercebido nas mulheres.

● **Mito**: Apenas as crianças podem ser autistas.
Facto: As pessoas não superam o autismo. As crianças autistas crescem e tornam-se adultos autistas.

● **Mito**: As pessoas autistas são todas não verbais ou não compreendem a linguagem.
Facto: Embora alguns autistas não falem, muitos deles podem compreender a linguagem e utilizar diferentes maneiras de comunicar, incluindo o uso de língua gestual e tecnologia.

● **Mito**: Os autistas não podem trabalhar.
Facto: Os autistas podem e querem trabalhar – a maioria está desempregada, não por escolha, mas porque são preteridas em favor de candidatos não autistas.

● **Mito**: Todos os autistas têm interesses especiais, talentos ou capacidades *savant*.
Facto: Alguns autistas podem ter capacidades *savant*, assim como algumas pessoas não autistas. A maioria das pessoas autistas não tem capacidades *savant*, assim como a maioria das pessoas não autistas.

● **Mito**: Se faz contacto visual ou tem amizade com outras pessoas, não pode ser autista.
Facto: Muitos autistas aprendem a mascarar ou camuflar, e a seguir regras sociais de outras pessoas. Isso não significa que não sejam autistas.

● **Mito**: Os autistas não gostam de socializar.
Facto: Muitas pessoas autistas querem socializar e são boas nisso, especialmente quando as outras pessoas compreendem as suas formas autistas de interagir. As pessoas não autistas podem supor que as pessoas autistas não têm interesse em socializar, porque estas podem comunicar os seus interesses sociais de maneiras diferentes.

- **Mito**: Os autistas não têm empatia.

Facto: Os autistas sentem emoções e, às vezes, até mais do que as outras pessoas. Podem, no entanto, não comunicar essas emoções da mesma forma que as pessoas não autistas. Existem diferentes formas de expressar afeto. A existência de diferentes formas de comunicação pode significar que, autistas e não autistas, podem compreender mal a expressão do afeto, uns dos outros.

- **Mito:** O autismo pode ser curado com dietas especiais ou vitaminas especiais, ou com soluções à base de lixívia, etc.

Facto: O autismo é uma diferença neurológica. O autismo não é algo que precisa de ser curado. Comer ou beber algo não vai mudar a neurologia autista.

- **Mito:** Todos os autistas querem ser rotulados como autistas.

Facto: Alguns sim, mas não todos. Cabe a cada pessoa decidir como se prefere identificar.

- **Mito**: As pessoas autistas são violentas.

Facto: As pessoas autistas são diversas. Ser uma pessoa autista **não** significa ser violenta ou ter tendências agressivas. Podem surgir problemas de comportamento em crianças ou adultos, devido à frustração e à falta de compreensão dos outros. Os media podem divulgar histórias de violência em crianças ou adultos autistas, que podem fazer parecer que isso é comum, mas são exceções. As histórias sensacionalistas causam mais mal do que bem, quando se trata de autistas.

- **Mito**: Os autistas não podem ser pais.

Facto: **C**om os pais autistas, passa-se exatamente o mesmo do que com os pais não autistas, isto é, existem aspetos da parentalidade que são mais difíceis e outros mais fáceis.

- **Mito**: Uma pessoa autista tem uma certa aparência.

Facto: Não há uma “aparência autista”, que identifique uma pessoa, assim como não há uma “aparência não autista” .

Referências

1. Loomes, R., Hull, L., Mandy, W. P. L (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 56*(6), 466-474. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013.
2. Rutherford, M., McKenzie, K., Johnson, T., Catchpole, C., O'Hare, A., McClure, I., Forsyth, K., McCartney, D., & Murray, A. (2016). Gender ratio in a clinical population sample, age of diagnosis and duration of assessment in children and adults with autism spectrum disorder. *Autism, 20*(5), 628-634. https://doi.org/10.1177/1362361315617879.
3. Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. J. (2018). Gender identity in Autism: Sex differences in social affiliation with gender groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(12), 3995-4006. https://doi.org/10.1007/s10803-018-3590-1.
4. George, R. & Stokes, M. A. (2018). Sexual orientation in Autism Spectrum Disorder. *Autism Research, 11*(1), 133-141. https://doi.org/10.1002/aur.1892.
5. Ennis-Cole, D., Durodoye, B.A., & Harris, H. L. (2013). The impact of culture on autism diagnosis and treatment: Considerations for counselors and other professionals. *The Family Journal: Counseling and Therapy for Couples and Families, 21*(3), 279–287. https://doi.org/10.1177/1066480713476834.
6. Mandell, D. S., Ittenbach, R. F., Levy, S. E., & Pinto-Martin, J. A. (2007). Disparities in diagnoses received prior to a diagnosis of autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 37*(9), 1795-802. https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-006-0314-8.
7. Nguyen, C. T., Krakowiak, P., Hansen, R., Hertz-Picciotto, I., & Angkustsiri, K. (2016). Sociodemographic Disparities in Intervention Service Utilization in Families of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*(12), 3729-3738. https://dx.doi.org/10.1007%2Fs10803-016-2913-3.
8. Durkin, M. S., Maenner, M. J., Meaney, F. J., Levy, S. E., DiGuiseppi, C., Nicholas, J. S., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J. A., & Schieve, L. A. (2010). Socioeconomic inequality in the prevalence of autism spectrum disorder: evidence from a U.S. cross-sectional study. *PLoS One, 5*(7), e11551.
9. Sritharan, B., & Koola, M. M. (2019). Barriers faced by immigrant families of children with autism: A program to address the challenges. *Asian Journal of Psychiatry, 39*, 53-57. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0011551.
10. Lindbolm, A., (2014). Under-detection in autism among First Nations children in British Columbia, Canada. *Journal of Disability & Society, 29*(8), 1248-1259. https://doi.org/10.1080/09687599.2014.923750.
11. Burstyn, I., Sithole, F., & Zwaigenbaum, L. (2010). Autism spectrum disorders, maternal characteristics and obstetric complications among singletons born in Alberta, Canada. *Chronic Diseases in Canada, 30*(4), 125–134.

12. Mazumdar, S., Winter, A., Liu, K.-Y., & Bearman, P. (2013). Spatial clusters of autism births and diagnoses point to contextual drivers of increased prevalence. *Social Science & Medicine, 95*, 87-96. https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2012.11.032.
13. Bishop-Fitzpatrick, L., & Kind, A. J. H. (2017). A scoping review of health disparities in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(11), 3380-3391. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3251-9.

Compreender a saúde mental no contexto do autismo

Resumo

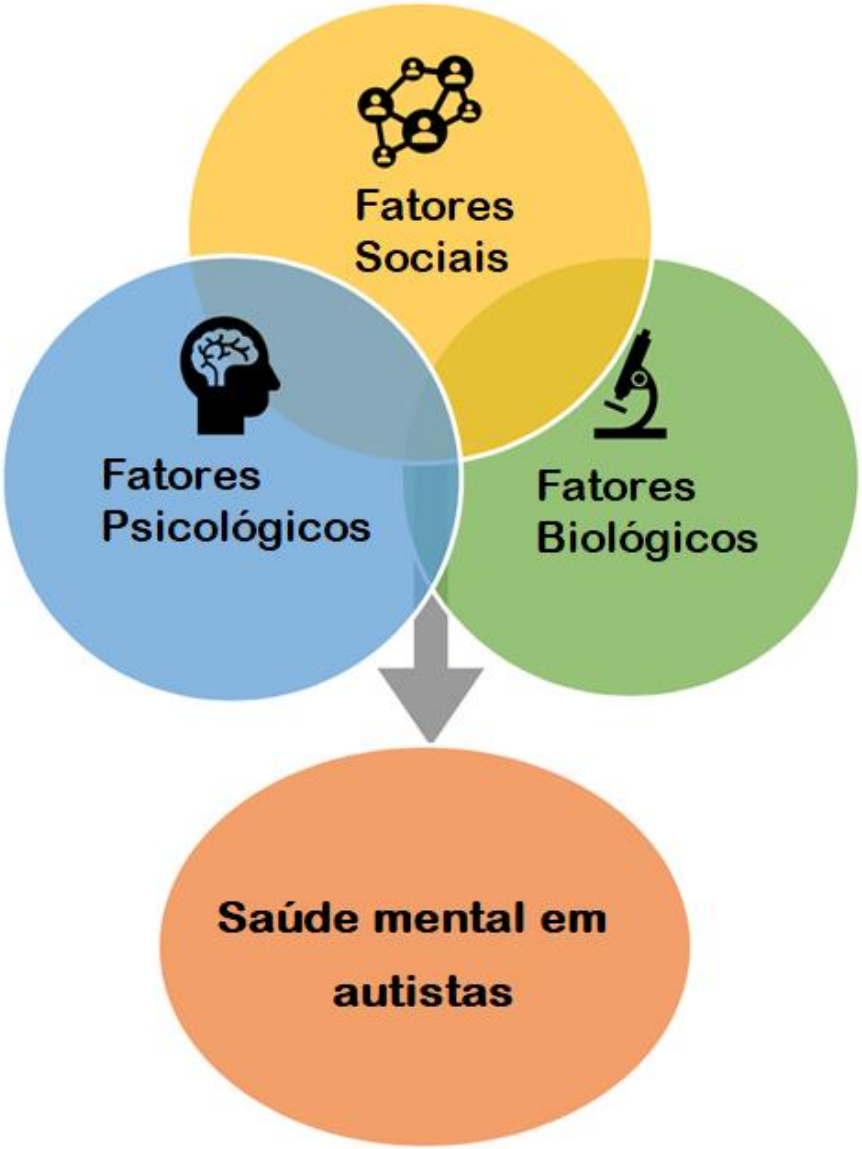
- Os problemas de saúde mental podem ter uma expressão diferente, em autistas.
- Crescer numa sociedade que não entende, aceita ou apoia, pode afetar a forma como os autistas se veem a si mesmos, aos outros e às suas vidas.
- Ter o tipo de apoio errado, vai ter consequências negativas nos sentimentos que um autista vai ter sobre si, e pode contribuir para problemas de saúde mental.
- Os autistas têm uma saúde mental positiva.
- Fatores sociais, psicológicos e biológicos desempenham um papel importante na saúde mental.

Aviso de conteúdo: Esta secção inclui uma discussão sobre as dificuldades que os autistas podem sentir, incluindo traumas, que pode ser um gatilho para algumas pessoas.

Fatores específicos que podem contribuir para a saúde mental

Os desafios com a saúde mental são muito comuns, inclusive para pessoas não autistas. Estima-se que uma em cada cinco pessoas tenha um problema de saúde mental em algum momento da sua vida.

Existem muitas razões possíveis pelas quais as pessoas podem desenvolver problemas de saúde mental. A saúde mental é influenciada por fatores sociais (relacionamentos ou ambientes), psicológicos (a própria mente) e biológicos (o próprio corpo). Esses fatores podem ainda interagir entre si.



Fatores sociais

O quadro geral: crescer autista numa sociedade não autista

Crescer numa sociedade não autista pode levar os autistas a sentirem-se isolados, incompreendidos e rejeitados por serem quem são.[1] Podem até ter traumas por terem sofrido *bullying*, por serem excluídos da sociedade, por serem incompreendidos, ou deixados de parte pelos seus colegas, familiares e prestadores de serviços.[1]

Os autistas podem diferir das pessoas não autistas na forma como se relacionam ou comunicam com os outros, nos seus interesses e na forma como preferem passar o seu tempo social.[1] As dificuldades que podem acontecer nas interações entre uma pessoa autista e outra pessoa, são dificuldades de relacionamento – são dificuldades que envolvem ambas as pessoas. Não se devem apenas aos traços da pessoa autista.

Por vezes, as pressões sociais fazem com que as pessoas autistas mudem o seu comportamento, agindo de forma a satisfazerem as pessoas não autistas que estão ao seu redor. Alguns referem-se a isso como "mascaramento" (*masking*) ou "camuflagem".

Mascarar, ou **camuflar**, significa que uma pessoa autista esconde ou não mostra as suas preferências e sentido de identidade, por causa das necessidades de outras pessoas. Pode não confiar nos seus instintos e pode mudar a forma como age por causa do que é esperado pela sociedade não autista.

Mascaramento (também conhecido como camuflagem) significa esconder aspetos de si mesmo dos outros, encontrar formas de "passar" por típico nas interações sociais quotidianas, de forma que impeça que os outros vejam as diferenças sociais, 2 ao fingir ser não autista.

O mascaramento é uma experiência muito comum para os autistas, que tentam encaixar-se na sociedade não autista. Quando as pessoas autistas mascaram, encontram formas de "passar" por não-autistas, nas interações sociais quotidianas. Podem fazê-lo para impedir que as outras pessoas vejam as diferenças em termos sociais,[2] fingindo assim ser não-autistas. Ao mascarar, uma pessoa autista faz um esforço tremendo para tornar as coisas mais fáceis para as pessoas não autistas, para ser compreendida, aceite, ou para não se evidenciar. Por exemplo, algumas pessoas autistas podem controlar-se de modo a não fazerem as suas estereotipias, quando estão em público.

Mascarar, significa que as pessoas autistas acabam por se adaptar às pessoas não autistas. Como isto exige muito esforço, pode afetar fortemente a sua saúde mental. O mascaramento está associado à ansiedade, depressão, perfecionismo e a uma autoimagem negativa. Mascarar pode ser extenuante, e os autistas podem mesmo perder a sua própria identidade, por estarem constantemente a tentar ser alguém que não são. Muitas pessoas autistas acham que têm mascarado tanto e por tanto tempo, que não têm ideia de quem são na realidade. Outras vezes, as pessoas autistas podem não perceber o quanto estão a mascarar, especialmente se só forem diagnosticadas muito mais tarde.

Experiências autistas com o mascaramento

“Sinto-me realmente esgotado e exausto por causa de mascarar e socializar no trabalho, a ponto de chegar a casa e simplesmente desmaiar. Fico frustrado, porque, na realidade, não trabalho assim tantas horas e, no entanto, depois disso fico muito cansado. Frequentemente, o resto da minha noite é passado a recuperar/dormir do dia de trabalho, e que não tenho energia para fazer outras coisas. Ou então, fico acordado até tarde, a tentar compensar o tempo de recuperação.”

“Posso ficar mal-humorado, irritável e passar-me com as pessoas, ou chorar facilmente depois de um longo dia – especialmente se os meus pais quiserem sair para jantar ou algo assim. Estou completamente esgotado, e até mesmo ter de processar outros sons, dói. E odeio-me por ser horrível com os outros quando fico assim; eles não fizeram nada de mal.”

“Às vezes, não tenho a certeza se sei como desligar o mascaramento. Faço isso há tanto tempo… Apoio-me em guiões, e no que sei que as pessoas querem que eu diga numa situação social. Às vezes nem sequer compreendo as frases ou expressões que estou a dizer, estou apenas a repetir pedaços do que ouvi os outros dizerem em conversa fiada ,ou o que quer que seja.”

“Eu nunca tentei mascarar conscientemente. No entanto, a pressão para agir “normalmente”, levou-me ao hábito de mascarar. A minha máscara é uma parte de mim. Mas mascarar é prejudicial. Ninguém deveria ser privado da possibilidade de forjar a sua própria identidade apenas porque a pressão social para se encaixar é tão grande que, sem saber, molda quem se é. Eu não tenho ideia nenhuma de quem seria na ausência de capacitismo, e isso é um problema tão comum, quanto sério.”

A necessidade de mascarar ou camuflar pode levar uma pessoa autista a acreditar que as suas conquistas não são autênticas e que é uma impostora. Isto pode acontecer, porque apesar das outras pessoas estarem a ver conquistas ou competências, estas tiveram lugar quando a pessoa autista estava a agir da maneira que achava que as outras pessoas queriam que agisse.

"Como é que posso não ser capaz de fazer coisas *normais*? E, no entanto, noutras vezes, ser capaz de fazer coisas, alcançar algum sucesso, sair de casa (coisas normais). Só posso mesmo estar a fingir, e não ter nada de errado ".

As pessoas autistas podem assimilar que tudo o que não é típico ou normal, é "menos que". Essa batalha interna pode ser angustiante.

Existem muitos fatores sociais que estão ligados à saúde mental:

- Ambientes adequados e inadequados

Por "ambiente" entende-se o local onde a pessoa vive, trabalha ou se relaciona com a sua comunidade. Estar num ambiente saudável, pode contribuir para uma saúde mental positiva. Necessitamos de ambientes adequados, e esta adequação é única, para cada um. Alguns ambientes podem ser muito isolados para uma pessoa, ou uma pessoa autista pode ser tratada injustamente ou, ainda, podem aproveitar-se dela. Alguns ambientes não proporcionam à pessoa uma capacidade suficiente de escolha ou de controlo sobre a sua vida. Outros ambientes podem ter pouca ou demasiada atividade ou estimulação.

- Redes sociais

Para algumas pessoas autistas, pode ser bastante benéfico estarem conectadas a grupos sociais saudáveis - como é o caso de alguns grupos de Internet constituído por autistas -, onde encontram apoio e as ajudam a sentir que são importantes e que pertencem (por exemplo, grupos de advocacia ou comunidades online). Pode ser muito útil, para atingirem as suas metas e para encontrarem uma comunidade.

As pessoas autistas podem ter dificuldade em encontrar redes sociais deste tipo. Algumas podem estar envolvidas em relacionamentos abusivos (por exemplo, *bullying*), ou podem envolver-se com pares pouco adequados, nas redes sociais, no seu anseio por se encaixarem. As redes online podem ser uma maneira muito útil de estabelecer conexões. Mas, de forma semelhante aos ambientes presenciais, as interações podem ser úteis ou prejudiciais.

Experiências autistas com redes sociais

“Quando interajo com a maioria das pessoas, tenho plena consciência de que sou diferente delas. Muitas vezes, tenho de criar papéis e personalidades, cuidadosamente construídos, para comunicar, mesmo ao nível mais básico, com outro indivíduo. Isso faz com que me sinta só, mesmo quando estou entre amigos. A menos que alguém seja neurodivergente ou autista como eu, pura e simplesmente não falamos a mesma língua.”

“Sempre fui uma pessoa muito extrovertida – uma ‘networker extrema’, como eu chamo. Muitas pessoas no espectro têm problemas e ficam sobrecarregadas em grandes multidões. Às vezes, a minha ansiedade aumenta se estou no meio de uma multidão e quero conhecer muitas pessoas que não conheço.”

"Também me sinto muitas vezes assoberbado com as viagens, pelo que é frequentemente difícil participar em eventos em muitos sítios. Além disso, muitos dos eventos são intrinsecamente difíceis para as pessoas autistas. No meu caso, gosto de participar nas noites de jogos, mas muitas delas são realizadas em bares barulhentos, o que pode ser um problema; mesmo que eu vá, posso sair mais cedo por causa do barulho. Concertos de rock estão fora de questão.... Acho que nunca assisti a um concerto de rock sem incidentes (como ter que tapar os ouvidos ou fugir em pânico). Todos os anos, há um conjunto de eventos a que eu quero ir, mas que, ao mesmo tempo, não estou preparado para ir. "

- Família e amigos

Os familiares e amigos podem ser uma importante fonte de saúde mental positiva. Estas relações podem apoiar, ajudar, conectar e trazer alegria à pessoa autista. Também podem ser uma fonte de stress e angústia. Às vezes, membros da família ou amigos, podem ser hostis, demasiado protetores ou ter muitas demandas, e podem não proporcionar a compreensão e apoio suficientes, ou o tipo certo de ajuda.

O que pode ser útil num momento, pode ser angustiante noutro. As pessoas autistas podem não se sentir suficientemente seguras com os membros da família, para não terem que mascarar. Conversar sobre os tipos de apoio que serão mais úteis, é muito importante. A existência de um bom entendimento recíproco, é também fundamental.

Experiências de autistas com familiares e amigos

"Sinto uma indiferença, da parte dos membros da minha família, relativamente a qualquer solicitação que faça relacionada com o meu autismo. Por exemplo, recentemente, organizámos um convívio com os meus filhos e netos. Houve a sugestão de levar as crianças para uma grande sala de jogos – um lugar que eu sei não tolerar, por causa da multidão, do barulho, das luzes e das exigências de interação social com todos - os meus filhos, genros e netos. Eu disse que não me dava bem com ambientes cheios de gente e barulhentos, e perguntei se poderíamos ir a um restaurante familiar agradável. Responderam-me que isto era para as crianças, que não sobre mim, e que eu não iria morrer por estar ali algum tempo. Esforcei-me, mas passei o tempo todo a controlar-me para não chorar. Aguentei-me até chegar a casa, mas foi extremamente difícil e não teve nada de agradável. Isso faz com que tenha sentimentos de ansiedade sempre que há reuniões familiares ."

"Sempre fui cauteloso ao falar sobre autismo com a minha família e com as pessoas que conheço. A maioria dos não autistas que conheço veem como um fardo, o ter de se esforçar para me entender, ou mudar o comportamento capacitista – é sempre minha a responsabilidade de ter de me encaixar. Quando falamos de assimilação em relação a outras comunidades, reconhecemo-la como discriminatória. Esperar que negros ou indígenas se encaixem na cultura branca, é racista. Mas esperar que os autistas se encaixem, não só não é visto como um problema, como é aceite que o "tratamento" dominante seja a modificação do comportamento. Também é muito segregacionista, na medida em que, de acordo com os 'especialistas', tais 'tratamentos' devem ocupar mais de 30 horas por semana Eu preciso que a minha família e amigos me aceitem, e que estejam disponíveis para que essa aceitação não seja apenas superficial, não que me digam que preciso de assimilar."

- Agressão lateral

A agressão lateral (também conhecida como "violência lateral") refere-se a comportamentos prejudiciais, que ocorrem dentro de grupos minoritários na sociedade. Por exemplo, quando uma pessoa autista sofre agressão ou exclusão, por parte de outras pessoas dentro da comunidade autista. Estas agressões podem ser verbais, sociais, emocionais ou físicas, e afetam negativamente a saúde mental.

A **agressão lateral** (também conhecida como "violência lateral") refere-se aos comportamentos prejudiciais, que ocorrem dentro de grupos minoritários.

A agressão lateral ocorre em interações onde há divergências e diferentes perspetivas. Em alguns grupos autistas, os desafios sociais e de comunicação podem dificultar o tratamento desse tipo de interações. Os desafios ao nível da comunicação podem tornar algumas pessoas mais vulneráveis a essas agressões.

Experiência autista com violência lateral

"[A violência lateral] obviamente que ocorre entre os autistas (assédio lateral, capacitismo lateral). Aquilo que faz com que eu tenha muita dificuldade na interação com não autistas, são as regras do subtexto, do significado oculto, que são usadas na interpretação da comunicação. Eles utilizam várias regras sociais sobre "significados ocultos" para interpretar as coisas. Enquanto autista que tende a ser muito literal, isto pode levar a muitos problemas.

Mas também tenho o mesmo problema com muitos autistas. Vejo muitos autistas,

em vários grupos, a fazer a mesma coisa. O facto de sermos autistas não significa que não adotemos de todo algumas destas norma sociais alísticas [não autista]. Existem outras normas sociais capacitistas que alguns autistas aprendem (e penso que também aprendi algumas). Este é apenas um dos problemas que vejo com frequência, provavelmente porque é um dos que me afeta."

- Acontecimentos negativos

As pessoas autistas podem ser expostas a abuso, trauma, perda, rejeição, *bullying*, assédio e exploração em diferentes ambientes (por exemplo, escola, emprego, assistência médica ou em espaços públicos). Assim como os acontecimentos positivos podem contribuir para uma saúde mental positiva, este tipo de eventos nocivos pode ser uma das principais causas dos problemas de saúde mental. A discriminação pode deixar as pessoas autistas estigmatizadas e afetar a sua saúde mental.

- Dificuldades económicas e jurídicas

As pessoas autistas são frequentemente alvo de dificuldades financeiras e sociais, como altas taxas de desemprego, insegurança no emprego, insegurança alimentar, falta de habitação e pobreza. Estas dificuldades aumentam o risco de um sofrimento mental e de problemas de saúde mental**. Muitas pessoas autistas vivem na linha de pobreza ou abaixo dela.**

Algumas pessoas autistas podem não estar cientes dos seus direitos ou podem vê-los negados, o que as torna mais vulneráveis. As pessoas autistas podem ainda não ser levadas a sério quando reivindicam os seus direitos.

A capacidade de ter voz para falar por si mesmo e para reivindicar os seus direitos, é chamada de **auto-advocacia**. Isto pode não ser algo fácil de fazer, e muitas pessoas autistas não são ensinadas a desenvolver estas competências de autorrepresentação pessoal e comunitária (ver **Secção 6**). Podem ter de confiar em outros para serem os seus representantes. Às vezes, até pedir ajuda pode ser difícil, e confiar em outras pessoas pode ser angustiante, pois as outras pessoas podem não estar dispostas a ajudar.

Auto-advocacia é a capacidade de ter voz para falar por si mesmo e para reivindicar os seus direitos.

Experiências de autistas com direitos jurídicos

"Infelizmente, na *Ontario Employment Standards Act,* eu ainda não estava ciente dos meus direitos e, como tal, não solicitei 'acomodações razoáveis', nem comuniquei que os meus desafios tinham a ver com uma "deficiência invisível'. Além disso, fui muitas vezes mal interpretado, como tendo uma má atitude, como preguiçoso, ou até mesmo de utilizar as minhas dificuldades de aprendizagem como 'uma desculpa', ao tentar explicar certas dificuldades que incomodavam um membro da equipa. Pior ainda, foi ser humilhado por um colega, quando trabalhava num restaurante, que mesmo à minha frente, disse a um cliente: 'Ele está a trabalhar aqui há duas semanas e ainda não sabe o que está a fazer!'. Infelizmente fiquei atónito e não disse nada, mas olhando para trás, gostava de a ter repreendido ou feito com que fosse despedida!

"O ponto de viragem no sentido de obter uma sensação de maior poder na área do trabalho, surgiu quando tinha trinta e poucos anos, e escrevi a minha tese de mestrado sobre o tema, autismo e emprego *gratificante*. Para além de estar mais informado sobre a legislação de trabalho, descrita no *Ontario Human Rights Code,* sobre 'acomodações razoáveis', procurei orientação profissional e solicitei também acomodações, o que me levou a obter melhores resultados! Mais tarde, descobri que as adaptações oficiais não abrangem todos os aspetos das dificuldades no local de trabalho, e que ter uma atitude positiva e trabalhar as relações, são também fatores cruciais para a qualidade no emprego. Por exemplo, durante os quatro anos em que trabalhei na [agência de serviços de autismo] como consultor de autismo, informei os meus colegas de trabalho que estava no espectro, o que foi recebido de forma esmagadoramente positiva e, por sua vez, aumentou a sua capacidade de abordar qualquer dúvida ou preocupação de forma mais eficaz. Não obstante, houve momentos em que enfrentei conflitos pessoais e em que tive *realmente* vontade de desistir; no entanto, acredito que a minha experiência nesta função foi em geral positiva, graças a esses passos que decidi dar."

- Habitação

Quando a habitação é inadequada, barulhenta, sobrelotada ou indisponível, é mais difícil manter o bem-estar. Ter as necessidades básicas supridas – casa, comida e roupas – é um requisito para uma boa saúde física e uma saúde mental positiva. Uma habitação adequada, com acessibilidade e barata, é importante para o bem-estar físico e emocional. Sentir-se seguro, ajuda a reduzir o stress e pode levar a uma melhoria do sono e da dieta. Uma habitação independente é, em termos gerais, inacessível a muitas pessoas autistas, devido aos custos.

● Transições

> "Acho as transições muito difíceis, porque não sei o que vai acontecer a seguir e isso deixa-me muito confuso."

Existem muitos tipos de transições. Existem as transições que ocorrem ao longo do dia e as que acompanham situações. Por exemplo, mudanças na escola, passar de uma situação de vida para outra ou de um tipo de atividade para outra podem ser grandes transições. As transições e as mudanças podem ser altamente stressantes e podem trazer sentimentos de surpresa e confusão. **As mudanças são mais facilmente geridas quando não há surpresas**.

Quando a transição entre os apoios é mal gerida, pode surgir angústia. Por exemplo, quando há uma má comunicação e planeamento, ou quando as pessoas autistas sentem que têm pouco controlo sobre o que acontece com elas durante as transições. Como muitas pessoas autistas podem sentir-se ansiosas perante a incerteza, um mau planeamento e preparação das transições pode afetar negativamente a sua saúde mental.

● Revelar: contar aos outros sobre ser autista ou sobre questões de saúde mental

A decisão de contar a outras pessoas questões do foro pessoal pode ser uma experiência positiva, mas também pode ser stressante ou mesmo prejudicial. Em alguns casos, trata-se de uma decisão que poderá ter impacto em áreas tão diversas como, os relacionamentos, emprego, comunidades ou oportunidades. **Quando uma pessoa autista decide partilhar que é autista ou partilhar questões sobre a sua saúde mental, pode seguir-se uma experiência positiva ou stressante**. Isto pode depender de quando e como as pessoas autistas divulgam e para quem divulgam.

Em alguns casos, partilhar que se é autista ou partilhar um diagnóstico de saúde mental, pode ajudar os outros a entender melhor a pessoa. Isto pode resultar num melhor apoio, em menos mal-entendidos e a uma maior facilidade em obter ajuda.

Se a informação não for bem recebida, uma pessoa pode ser estigmatizada. O estigma tem lugar quando as pessoas possuem um conhecimento limitado sobre o autismo. Elas podem ainda não acreditar ou rejeitar a informação válida sobre autismo ou saúde mental, ou podem julgar, ou adotar estereótipos. É difícil o facto de não se saber como as pessoas vão reagir, ou em que moldes vão entender, e isso pode causar muita ansiedade e dúvidas.

Experiências de autistas com a revelação

“Acho a frase, ‘Mas não parece autista’, incrivelmente humilhante e desrespeitosa (*gaslighting)*. Muitas vezes é dita como um elogio. Também é usada como uma arma para me separar dos meus companheiros autistas - uma provocação, ao sugerir que sou 'altamente funcional'. Normalmente dita em resposta à minha revelação a um conhecido ou amigo, esta desvalorização da minha experiência torna-me mais cauteloso no que toca a partilhar esta informação. Isso coloca-me ainda mais no armário autista.”

“Apesar de ser um livro aberto relativamente à minha saúde mental, tenho reservas em revelar o meu autismo a outras pessoas. Por exemplo, na escola, se tiver de me explicar, sinto-me melhor em dizer aos professores ou outros alunos que tenho ansiedade, do que em revelar que tenho autismo. Temo a reação, e é muito mais fácil explicar algo tão comum quanto a ansiedade, do que transmitir algo tão estigmatizado quanto o autismo, ou algo sobre o qual as pessoas têm as suas próprias noções preconcebidas. Revelar isso é como sair do armário. Parece grande demais.”

“A revelação do autismo é muitas vezes recebida com descrença e críticas, porque as pessoas não entendem o que é um distúrbio de comunicação social num adulto. Eu penso de forma diferente das pessoas neurotípicas, e isso impacta todos os aspetos da minha experiência de vida. A maioria das pessoas não conhece ninguém que seja um adulto autista, e o desrespeito (*gaslighting)* continua com: ‘Não és nada parecido com o filho do melhor amigo do meu primo, que tem quatro anos e autismo severo!”

“Apesar de ter um diagnóstico desde os 15 anos, apenas partilhei o meu rótulo de autismo com familiares e prestadores de serviços, devido a uma profunda vergonha de ser diferente, uma perspetiva que acredito agora ter sido moldada por experiências anteriores de *bullying* e ostracismo. Além de não revelar esse aspeto fundamental de mim aos amigos íntimos e às mulheres com quem namorei a sério, cheguei mesmo a esconder o meu diagnóstico dos colegas de trabalho durante oito anos, quando trabalhava na área dos serviços para o autismo, devido ao receio de um tratamento diferenciado. Surpreendentemente, as reações daqueles a quem revelei, foram predominantemente positivas, embora variadas. Entre as mais dignas de nota, ouvi: 'Suspeitei que tivesses Asperger', 'Nunca suspeitei de nada diferente' e até 'Acho que não tens!', exclamou uma ex-namorada minha, que parecia convencida de que eu era 'normal', o que eu interpretei um pouco como um elogio!”

”A minha visão sobre ser diferente mudou aos 20 e muitos anos, depois de ler e conhecer ativistas do autismo com enorme prestígio, como a Temple Grandin e o

Stephen Shore, que para mim lançaram uma luz sobre os muitos aspetos *positivos* do autismo. Como resultado desta mudança no meu modo de pensar, abracei o autismo através da integração em comités consultivos, da participação em conferências, da conclusão de uma tese de mestrado sobre barreiras ao emprego recompensado e da realização de apresentações sobre as minhas experiências vividas. Mais recentemente, descobri o conceito de neurodiversidade e criei a minha própria prática de *coaching* de auto-advocacia pelo autismo, especializada em emprego e apoio do sector terciário – uma conquista da qual estou incrivelmente orgulhoso."

- ## Educação

O ambiente escolar é uma das principais fontes de stress e tem um efeito que perpassa a vida de muitas pessoas autistas. **O Bullying e a discriminação são grandes problemas no ensino básico (fundamental), secundário (médio) e superior. A experiência escolar pode ser de um isolamento total e de confusão social.** Às vezes, as pessoas autistas podem ter ainda comorbidades (como deficiências de aprendizagem ou físicas) e condicionamentos económicos, que se adicionam ao stress da educação e da sua saúde mental.

Existem muitos desafios que se colocam aos alunos, quando passam do ensino básico ao ensino secundário, e do ensino secundário ao ensino superior.[3] Por exemplo, quando os alunos transitam de uma situação escolar para outra, existem muitas vezes desafios ao nível da interação social, da autonomia, de aprender novas matérias e planear. Alguns estudantes podem sentir-se entusiasmados com a mudança de ambiente ou em conhecer novas pessoas, mas podem também ter dificuldades com as novas situações, as pessoas e as expectativas, ao mesmo tempo. Pode haver uma "deceção", quando a realidade é bem diferente daquilo que esperavam que fosse. Muitas pessoas autistas terão dificuldades para se formarem,[4] e essas dificuldades podem levar a problemas de saúde mental.[5]

As escolas precisam de proporcionar um ambiente de apoio que dê resposta a esses desafios. Ainda que possam existir serviços de apoio ao sucesso académico[6], como acomodações para as aprendizagens e para os testes, é preciso que exista também apoios para a saúde mental ou para a componente não académica da educação (por exemplo, quando os alunos estão em sofrimento ou em crise).

"Fornecer as acomodações académicas necessárias no papel, mas não ensinar uma pessoa autista como aceder às mesmas, demonstra uma falta de compreensão do autismo."

Muitas universidades e colégios investiram em serviços e em apoios de saúde mental no *campus*, mas, muitas vezes, a procura é muito superior àquilo que existe. Dependendo da instituição, os serviços de apoio disponíveis podem não ser suficientes ou adequados, quando o problema está relacionado com a saúde mental.

Os apoios educativos que são desenvolvidos sem ter em mente os alunos autistas, ou sem consultar os alunos autistas que os vão utilizar, podem não responder às necessidades dos mesmos. Isto significa que vão ficar muito aquém das necessidades.

Os alunos autistas podem precisar de apoio individual para as suas necessidades de funcionamento executivo (isso será discutido em "Fatores psicológicos", mais adiante nesta secção). Poderá ser necessário mostrar-lhes como aceder aos serviços ou ajudá-los a compreender porquê ou como os apoios podem ser úteis. Quando não existe apoio ou a experiência educativa anterior foi nociva, algumas pessoas autistas podem optar por não prosseguir os estudos após o secundário – pode haver um estigma associado.

Experiências autistas com a educação

"Eu gostaria de ter recebido mais informações e ferramentas que me permitissem posicionar-me de forma educada no meio dos outros colegas. Sinto que não teria de recuperar o atraso da categoria anterior, o que estou a fazer agora, se houvesse um melhor equilíbrio e me ensinassem a estar aberto a outras atividades divertidas e seguras, a mudanças bruscas ou vários percursos que permitem chegar ao mesmo sítio. Além disso, eu gostaria de ter tido mais informações sobre como a dinâmica social dominante muda no ensino secundário. Ter um bom cacifo, frequentar todas as aulas, fazer uma ou duas atividades extracurriculares, usar roupas limpas e manter uma boa higiene pessoal, não significa estar imune à pressão dos colegas. Por exemplo, provocações maldosas ou ouvir palavras de calão sobre as zonas privadas do corpo, que parecem disparatadas ou estranhas."

"Quando eu estava no 9º ano, o meu autismo era ignorado por vários professores e não entendido por muitos, nomeadamente o *bullying* e o POC. A minha mãe e a minha família levaram tempo para resolver as coisas. A transição para o ensino secundário foi muito dura, especialmente na primeira metade do 9º ano."

“No meu caso, as condições coocorrentes, como a dislexia e a dispraxia, bem como os fatores económicos e a deficiência física (Ehlers-Danlos, escoliose e SII), desempenharam um papel importante no aumento do meu stress e na minha saúde mental. Sem diagnóstico adequado, não tinha apoios e era culpado por aquilo que era percebido como sendo as minhas falhas e fraquezas.”

“Enquanto os professores, os auxiliares de ação educativa e outros funcionários têm formação, os alunos não têm e, por isso, existe uma falta de coordenação neste aspeto, porque os autistas interagem com ambos [alunos e funcionários] durante o seu tempo na escola.”

“A fonte principal de isolamento, durante o meu tempo no ensino secundário, foi sentir a falta de compreensão dos meus colegas quando eu lhes tentava explicar a síndrome de Asperger, após cometer uma gafe social qualquer (por exemplo, quando um colega de turma virou o capuz da minha camisola sobre a minha cabeça a brincar, e eu me virei para ele com raiva e disse 'Então, para que foi isso?!', porque nunca me ensinaram que as pessoas podem fazer estas cosas, que são provocatórias, mas na brincadeira). Para além disso, eu parecia fisicamente apta (ainda pareço), então senti que contar-lhes levaria a que pensassem: 'Do que é que esta miúda está a falar?', se não pior. Então, isolei-me cada vez mais, durante o ensino secundário, desejando constantemente não chamar a atenção por mais nenhuma gafe.”

“Uma vez, perguntei numa turma, quantos alunos tinham ouvido falar sobre autismo e Asperger, e apenas um em 30 levantou a mão. Esse é um microcosmo da falta de coordenação que referii anteriormente. Então, neste caso, não poder explicar ou revelar aos meus colegas, tendo a certeza de que teriam uma reação positiva, foi o fator social com maior peso que enfrentei durante o secundário.”

“A faculdade que eu frequentei tinha uma sala ‘Para Acalmar’, da qual se orgulhavam muito, mas só era acessível para quem estivesse registado no Gabinete de Deficiência, e não era muito conhecida fora dele. A sala era pequena, silenciosa, tinha uma caixa de lenços de papel, um peluche e iluminação fraca. Era principalmente para estudantes em estado de stress emocional - embora eu a tenha usado um dia, quando estava sobreestimulada por andar nos corredores barulhentos. Um dia, um colega de turma autista teve uma explosão emocional e foi sentar-se no corredor. Eu segui-o depois de um minuto para me sentar em silêncio com ele. Perguntei-lhe se queria usar a sala. Ele nem sabia que existia.”

“Aos cinco anos de idade, recebi um rótulo de Distúrbio de Aprendizagem (DA) e,

subsequentemente, fui enviado para uma série de aulas 'especiais', cujos resultados e níveis de conforto para mim, foram irregulares. Como consequência do fracasso da sociedade em *educar* adequadamente as pessoas, sobre diferentes formas de *ouvir* e dar resposta às pessoas com necessidades específicas, passei por provocações, bullying e até respostas muito duras por parte de professores mesquinhos! Essas experiências tiveram um impacto na minha autoestima e, consequentemente, tornei-me 'seletivamente mudo' entre os oito e dez anos, [durante] os quais só falava com o núcleo familiar. Fui enviado para outra escola "especial" e passado um ano "comecei a falar", como todos exclamaram com entusiasmo, incluindo a minha professora e os meus colegas, a 12 de abril de 1989 - uma data que ficou para sempre gravada na minha alma! Mais tarde, frequentei o ensino secundário e mais uma vez fui intimidado, provocado, excluído e até deliberadamente humilhado na frente de colegas que eu pensava erroneamente serem meus amigos. No entanto, recebi apoio académico suficiente e fiquei no quadro de honra!"

"Apesar das minhas dificuldades anteriores em instituições de ensino, eu estava determinado a frequentar o ensino superior e perseverei com louvor! Não só não houve praticamente nenhum bullying, como os meus anos na faculdade, na qual entrei em 2000, foram uma experiência muito empoderadora para mim. Registei-me nos centros necessários para alunos com deficiência e recebi uma série de acomodações, incluindo tempo extra, aulas particulares e acesso a tecnologias adaptativas. Completei a minha Licenciatura em Artes com honras, seguida de uma frequência de dois meses na escola de professores, o que, pura e simplesmente, não era a melhor opção para mim. Voltei três anos depois para um mestrado em estudos críticos de deficiência, e completei-o em quatro anos, com *direito* a uma média de 'A'!"

- Emprego

Para muitos adultos, o emprego é um aspeto fundamental nas suas vidas: pelo dinheiro, pela conexão social, pelo propósito. Ter o emprego certo está ligado à **independência financeira, à autoestima e à autonomia** (autonomia significa a capacidade de uma pessoa falar e agir por si própria.) Muitos autistas estão desempregados ou subempregados.[7]

"Emprego, significa que tenho um lugar para estar durante o dia. Posso ter orgulho no meu trabalho. Posso sair de casa e estar… fora."

Para os autistas, o emprego pode não estar sempre associado a uma melhoria da saúde mental. Os adultos autistas, no mercado de trabalho, podem experienciar problemas de saúde mental e de baixa satisfação profissional.[8] Embora alguns locais de trabalho possam ser acessíveis e solidários, outros podem não ser recetivos ou adaptados às pessoas autistas Por exemplo, podem não dar acomodações que possam reduzir ou prevenir o stress, como criar e definir rotinas, permitir flexibilidade, estar ciente das necessidades sensoriais ou encontrar maneiras de comunicar efetivamente com funcionários autistas.

O *bullying* no local de trabalho e a dinâmica social complexa, podem ser obstáculos no que diz respeito ao emprego. As pessoas autistas têm um maior risco de sofrer *bullying* no local de trabalho ou de não verem os seus contributos reconhecidos pelos colegas. Estes factores podem ser determinantes para que as pessoas autistas sintam angústia no trabalho. Devido a práticas discriminatórias de contratação, os autistas costumam mascarar para conseguir um emprego. Continuar a mascarar, uma vez contratado, pode ser um risco para a saúde e ser insustentável.

Algumas pessoas com deficiência não podem trabalhar, e não há problema nenhum nisso. Não deve haver qualquer vergonha no facto de se estar a receber subsídio por invalidez. Enquanto sociedade, é necessário apoiar as pessoas com deficiência que não podem trabalhar, para que possam viver uma vida plena, e apoiar a criação de oportunidades para que as pessoas com deficiência que podem e querem trabalhar o possam fazer.

Experiências autistas com emprego

"Tive alguns empregadores muito compreensivos, mas também tive alguns que não eram tão compreensivos. Uma das que tive, que não o era [compreensiva] estava focada nos seus próprios problemas e não nos problemas dos seus funcionários, mas sim nos seus próprios, para além de colocar em risco a gestão da empresa."

"À medida que fui envelhecendo, a necessidade de me sentir segura e em controlo do meu ambiente, tornou-se mais pronunciada. Aprendi com experiências difíceis, vezes sem conta. Tive provavelmente 20 empregos diferentes, e cada um deles ensinou-me que não posso contar com o meu chefe ou com os colegas de trabalho para me ajudar ou para me compreender. Agora sei que trabalhar a partir de casa é a única opção de emprego a longo prazo em que estarei segura. A minha resposta ao stress intensifica-se, e isso leva a um esgotamento adrenal e à cascata de problemas de saúde física e mental a que isso acaba por conduzir."

“No emprego, há sempre o impulso acrescido para mascarar e fazer ainda mais do que o meu melhor: nunca reclames. Usa apenas linguagem positiva. Não te desleixes. Sorri. Nunca dês razões ao teu chefe para se arrepender de te ter contratado. O emprego que tens é provavelmente o *único* emprego que existe e, com as taxas de desemprego tão altas, se o perderes, não é provável que consigas outro tão cedo. Tens de mostrar que, contratar uma pessoa autista, não foi um erro.”

“Se eu fizer um pedido de acomodações, a entidade empregadora pode pedir-me a documentação necessária, e eu não tenho como apresentá-la. Sou tratado de forma diferente dos autistas que têm essa documentação, quando procuro os serviços de emprego. As pessoas fazem inferências sobre o nível de apoios que são necessários ou úteis, com base no facto de se ter ou não essa documentação.”

“Embora eu trabalhe numa agência de serviços sociais, o pessoal dos recursos humanos, na sua maioria, não possui conhecimentos sobre o autismo, e carece por isso de uma verdadeira compreensão. Tive algumas experiências desagradáveis no trabalho, ainda que tenha encontrado forças para defender as minhas necessidades. Digo "forças", porque efetivamente sentimo-nos em risco ao pedir acomodações.”

“Um exemplo: eu estava a pensar em candidatar-me a um novo cargo que ia abrir – um cargo em que, o candidato escolhido, seria o principal responsável por educar o público sobre o autismo. A minha função já incluía a realização de workshops, e eu saí-me bem com eles. Recebíamos chamadas de agências comunitárias e de profissionais externos, que me solicitavam, especificamente a mim, para fazer apresentações.

Fiz algumas perguntas aos RH antes de me candidatar, ainda que isso me tenha feito sentir muito vulnerável. Não queria que mudassem a sua perceção sobre mim, ou que sentissem que eu dava 'muito trabalho' ou requeria 'muita manutenção'. Visto já estar com a mesma chefia havia muitos anos, e as minhas competências como formador serem já conhecidas, perguntei se a minha candidatura poderia ser feita com base nas minhas avaliações de desempenho, no feedback dos meus workshops, ou através de uma tarefa de demonstração, em vez de ter de passar por um longo processo de entrevista, com um júri a avaliar a minha capacidade de comunicar, sob grande stress. As demonstrações são uma forma razoável e pertinente de avaliar a competência dos trabalhadores autistas. A resposta foi: 'Não.' Todos os candidatos tiveram de passar pelo processo de entrevista.”

"Entre meados da minha adolescência e o final, trabalhei em restaurantes, na preparação de alimentos, e como monitor de colónia de férias durante os verões. Apesar de ter enfrentado desafios significativos, em relação a alguns aspetos enquanto monitor, e de ter sido despedido dos restaurantes por ser "muito lento", continuei determinado em prosseguir. Para além de funções nas minhas áreas de estudo, incluindo o apoio ao autismo, durante os meus 20 e poucos anos desempenhei simultaneamente funções de atendimento e serviço de mesa em restaurantes, devido ao meu gosto por estes ambientes animados e de ritmo acelerado. No entanto, tive dificuldades com muitos aspetos e fui demitido por cometer 'muitos erros'."

- Acesso a apoios e serviços

As pessoas autistas geralmente relatam dificuldades ao aceder a apoios. **Apoios de saúde mental eficazes e informados sobre o autismo podem não existir ou podem ser raros e difíceis de encontrar.** Quando existem, pode ser difícil obtê-los devido às dificuldades em encontrá-los, às dificuldades financeiras, ou a longas listas de espera.[9] Tentar aceder a apoios, pode também ser uma fonte de stress O tempo e o esforço despendidos a procurá-los, candidatar-se e coordenar os diferentes tipos de apoio, podem somar-se, e fazer com que o processo possa ser em si mesmo uma forma de sobrecarga.

A maioria dos apoios requer contacto telefónico ou consultas presenciais, sendo que ambos podem ser difíceis para algumas pessoas autistas. Sem outras formas de acesso, é frequente ficarem privados deles. A necessidade de efetuar marcações exige que as pessoas tenham competências de comunicação social, capacidade de resolver conflitos e capacidade de responder adequadamente ao inesperado. Estas podem ser áreas de relativa dificuldade para um adulto autista, deixando-o em desvantagem no que diz respeito a conseguir obter apoios informados e relevantes.

O autismo é, na sua essência, uma diferença de comunicação social. Isto significa que uma pessoa autista pode não conseguir falar e pedir ajuda, ou até mesmo reconhecer que precisa dela. Pode não ter aprendido a defender-se de, ou a responder aos prestadores de serviços que não compreendem as suas necessidades adequadamente.

Pode ser um desafio encontrar serviços adaptados aos autistas e informados sobre o trauma que tenham em consideração as necessidades de uma pessoa autista. Os serviços podem não ter o tipo certo de experiências, formação e capacidade para trabalhar com pessoas autistas,[10] e podem não estar dispostos a ouvi-las ou podem mesmo desvalorizá-las.

Experiências negativas ou traumáticas com serviços anteriores podem impedir ou desencorajar os autistas adultos a encontrar ou procurar serviços, com medo de que a experiência se repita.

Para alguns autistas adultos, a dificuldade em obter um diagnóstico pode ser uma enorme barreira no acesso a serviços e apoios. Ao mesmo tempo, podem existir políticas injustas, em que os serviços excluem pessoas com diagnóstico de autismo do acesso aos cuidados, alegando estar fora do seu âmbito clínico.

Experiências de autistas com acesso a apoios de saúde mental

“O meu novo médico ajudou-me, a mim e aos meus filhos (somos todos autistas) a tratar da papelada exaustiva e complexa. Desta forma, todos nós tivemos acesso a apoio. Ter um médico que acredita em nós e nos apoia, faz totalmente a diferença. E ajuda muito, em termos de saúde mental, saber que se é ouvido e apoiado.”

“Ver negado o acesso à comunicação aumentativa e alternativa (AAC) é uma das piores sensações do mundo. Significa que a pessoa não nos quer ouvir. Significa que preferem que sejamos mal-entendidos ou silenciados. É profundamente traumatizante ver a nossa voz ser-nos tirada. As pessoas que não aceitam a AAC estão a exercer uma forma de controlo sobre os autistas não falantes e semi-falantes. Estão a dizer: 'Ouve-me, e eu não me importo com o que dizes’.

“As minhas piores recordações dos serviços de cuidados de saúde mental são as de ter de discutir os meus cuidados sem ter à minha disposição qualquer método de comunicação eficaz. Os psiquiatras exigiram que eu me expressasse apenas com a boca, o que desencadeou mais stress e causou mais trauma. Acontece nas escolas, acontece nas clínicas de ABA [Análise Comportamental Aplicada] (o acesso ao AAC tem sido usado como recompensa), acontece nos hospitais. Da mesma forma, pessoas surdas disseram-me que os seus intérpretes de língua gestual foram obrigados a sair dos hospitais."

“À medida que envelheci – e talvez isso tenha mudado ao longo dos anos – foi difícil encontrar pessoas que me apoiassem do ponto de vista psicológico, porque não ‘faziam’ autismo. Por exemplo, eu ia pedir ajuda para a minha perturbação de pânico e ansiedade, mas como o autismo estava no meu processo, eles mandavam-me embora e diziam: 'Bem, nós não damos apoio ao autismo' - apesar de não ser essa a razão pela qual eu estava lá. É claro que o autismo é um fator a ter em consideração em qualquer circunstância, mas eu estava lá pela ansiedade.”

"Quando procurei ajuda para as minhas doenças mentais, praticamente todos os programas que me indicaram foram pensados para pessoas não autistas e envolvem coisas como terapia de grupo e meditação, ambas angustiantes para mim. Mesmo que os experimente e os considere inadequados, sou frequentemente rotulada de 'não cooperante' e não me são disponibilizadas alternativas. Embora eu própria reconheça que estou mentalmente doente, e esteja a pedir ajuda, não existe pura e simplesmente ajuda disponível para alguém como eu, e isso teve efeitos devastadores na minha saúde mental."

"Tive o lado bom de poder aceder a certos serviços enquanto morava em casa, como é o caso agora. Mas alguns serviços, como os serviços regulares de saúde mental, são considerados [pelos prestadores de serviços] indisponíveis para pessoas autistas."

- ## Estigma

O estigma pode ter um grande impacto na saúde mental de uma pessoa. Estigma é quando alguém nos vê de forma negativa por causa de uma característica, traço ou rótulo. Muitas pessoas autistas sentem isso regularmente. Por exemplo, as pessoas podem ter atitudes ou crenças negativas sobre autistas, como o mito de que os autistas não se importam com os outros ou que são um fardo. Este estigma afeta o bem-estar da pessoa autista e pode aumentar o stress.

Se não for combatido, o estigma pode levar à discriminação. A **discriminação** é o ato de tratar alguém negativamente por causa da sua identidade (por exemplo, género, etnia ou deficiência). Muitas pessoas autistas relatam que a falta de compreensão e aceitação contribui para o seu isolamento e ansiedade.[11]

- ## Gaslighting (desrespeito/manipulação)

Um fator social que pode afetar a saúde mental dos autistas adultos é o *gaslighting*. **Gaslighting** significa fazer alguém duvidar das suas próprias experiências. É uma forma de abuso psicológico ou emocional, que visa fazer com que aqueles que são vulneráveis, pareçam ou se sintam errados ou "loucos"[12], ou duvidem da sua própria realidade.

Gaslighting envolve fazer alguém duvidar das suas próprias experiências.

Um conselheiro deu o seguinte exemplo: “Para os não autistas, as dificuldades sensoriais podem não ser um grande problema. Eles podem ridicularizar, minimizar e desconsiderar as necessidades sensoriais das pessoas autistas e forçá-las a ambientes (como salas com luzes brilhantes ou espaços lotados) que podem ser angustiantes. Depois, culpam a pessoa autista por não responder bem. Podem dizer: 'Está tudo na tua cabeça!'; ‘És só tu, ninguém mais se sente assim’; ‘Toda a gente tem problemas com ____ de vez em quando, estás a exagerar/és uma rainha do drama’; ou 'Não é assim tão mau!'”. Pode haver um mal-entendido na comunicação e a pessoa autista pode ser acusada, por não se comunicar da maneira esperada pela pessoa não autista.

Uma pessoa autista pode internalizar o facto de ser tratada desta forma (*gaslighted*), como parte de quem ela é como pessoa e como ela se vê na sociedade, duvidando das suas próprias experiências e crenças. Pode assumir como verdade a visão negativa que outras pessoas têm dela, e formar assim uma autoimagem negativa.

A construção de uma confiança na sociedade e em si próprio, pode ser um processo longo. **Greenlighting** é uma abordagem para curar relacionamentos e ajudar a construir confiança. Consiste em mostrar compaixão e aceitação pelas experiências vividas pelas pessoas. Por exemplo, alguém dizer: “Sim, conta-me mais sobre isso”.

Greenlighting consiste em expressar compaixão e aceitação pelas próprias experiências vividas, ou pelas de outra pessoa.

Fatores psicológicos

Existem muitos fatores psicológicos que estão ligados à saúde mental:

- Autovalorização e autoimagem

O que uma pessoa sente sobre si própria é importante. Quando uma pessoa se vê a si mesma de forma positiva - apreciada pelos seus pontos fortes e singularidade, aceitando-se a si mesma de forma amável – tem a possibilidade de ver quem é, de uma maneira positiva. Quando uma pessoa se julga negativamente, pode ficar envergonhada, angustiada e mais propensa a ter uma saúde mental negativa.

Uma pessoa pode desenvolver uma autoimagem negativa por causa da forma como as outras pessoas a julgam e tratam. Quando as pessoas autistas não têm oportunidades de alcançar e sentir sucesso, podem ter um diálogo interno negativo e desenvolver baixas expectativas de si mesmas. Muitas vezes, as identidades de género, raça, cultura e sexo dos autistas podem não ser reconhecidas, e isso também pode afetar a forma como se veem a si mesmas e a quem está à sua volta.

Experiências de autistas com autovalorização e autoimagem

"No ensino secundário, devido ao isolamento social, a minha autoestima e autoimagem atingiram o ponto mais baixo. No entanto, desde então, têm vindo a aumentar de forma constante. Continua a ser um processo de aprendizagem para mim lembrar-me que nem tudo o que correu mal numa [dada] interação foi culpa minha. No entanto, como eu disse, a minha autoestima e autoimagem têm vindo a aumentar de forma constante nos últimos nove anos, muito mais do que nos primeiros 18 anos da minha vida."

"Eu sei que estar perto de pessoas abertas, proativas e recetivas, ajuda a minha saúde mental. Durante alguns anos fui vítima, por parte de uma organização, de bastante gaslighting e de uma coação constante para mascar quem sou. Algumas das formas de agressão consistem em abuso mental, intimidação, pressão para mascarar e, desde então, tenho vindo a trabalhar para melhorar e reforçar a minha autoestima."

- Planeamento e organização

Pode ser bom ter previsibilidade, ser organizado e planear maneiras de ter as necessidades atendidas. Quando uma pessoa pode planear, resolver problemas e aceder a apoio, é mais provável que tenha uma saúde mental positiva e baixos níveis de sofrimento emocional. Isso pode reduzir o stress e contribuir para um bom estado mental. O facto de uma pessoa sentir dificuldade em organizar os seus pensamentos e ações, representa uma fonte de stress acrescida no seu quotidiano. Pode haver um medo constante de "estragar tudo" ou de perder algo importante.

Planear, lembrar ou focar-se num conjunto de tarefas, pode ser um desafio para algumas pessoas autistas. Este tipo de competências é aquilo que às vezes é designado por **"funcionamento executivo".** Para algumas pessoas autistas, fazer uso destas competências de funcionamento executivo, consome muita energia. Se uma pessoa acha difícil ou cansativo utilizar as suas funções executivas, isso não significa que seja preguiçosa ou desmotivada, embora as outras pessoas possam pensar isso dela.

As **capacidades de funcionamento executivo** envolvem planear, lembrar ou concentrar-se numa série de tarefas.

É importante notar que o sofrimento emocional pode piorar as dificuldades de funcionamento executivo. A função executiva também pode ser afetada, de várias maneiras, por fatores sociais, psicológicos ou biológicos.

Quando uma pessoa experiência altos níveis de ansiedade ou outra emoção negativa, isso pode afetar as competências de funcionamento executivo. Reduzir a ansiedade pode melhorar essas competências.

> "Às vezes engano-me a mim mesmo ao pensar que sou preguiçoso, quando estou apenas a processar as coisas."

Experiências de autistas com planeamento e organização

"Descobri que quando a minha rotina é alterada, a minha função executiva piora. Por exemplo, se a minha terapia é sempre às sextas-feiras às 10h e, de repente, mudamos de horário e eu deixo de saber quando é, o meu cérebro tenta voltar às sextas-feiras às 10h."

"Ao ficar mais velho, noto que a minha função executiva está a piorar. Talvez porque agora tenho... expectativas mais adultas? Como uma criança de seis anos que não tem de se preocupar com a hora da terapia ou com a encomenda dos medicamentos - os pais tratam dessas coisas. Estou com medo de entrar nos meus anos de velhice e no que a minha baixa função executiva significará."

- Monitorizar e expressar emoções

Quando uma pessoa tem sofrimento emocional, pode ser útil partilhar a origem do mesmo e como ele é sentido. Isso pode ajudar a resolver a causa da angústia, ou ajudar simplesmente a que a pessoa seja melhor compreendida.

Algumas pessoas autistas podem achar difícil identificar, distinguir ou sentir emoções. Por exemplo, uma pessoa autista pode experimentar emoções que derivam de sensações corporais, mas não fazer a ligação entre as duas. Algumas pessoas autistas podem esforçar-se para entender a conexão entre os seus estados emocionais e o que estão a sentir no seu corpo. Podem não estar cientes de como o corpo se sente diferente quando "está bem" (ou seja, o corpo está relaxado, a respiração é regular e consistente) *versus* um estado de "crise" (ou seja, os músculos estão tensos, o coração está acelerado, a respiração é acelerada). Na ausência desta consciência, podem não tomar medidas que os ajudem a lidar com a angústia que estão a sentir.
Ao mesmo tempo, é importante notar que muitas pessoas autistas são extremamente conscientes das suas emoções e que as sentem intensamente. Algumas pessoas autistas podem mostrar as suas emoções de maneira diferente da maioria das pessoas e, portanto, as outras pessoas podem não reconhecer como uma pessoa autista se está a

sentir. Podem achar difícil expressar as suas emoções ou pensamentos, e pode ser difícil gerir os seus sentimentos ou encontrar apoio.

- Áreas de foco e interesse (paixões)

Muitas pessoas autistas conseguem concentrar-se de forma muito intensa em paixões específicas, e isto pode ser uma fonte de alegria e saúde mental positiva. Esta capacidade intensa de foco significa que as pessoas autistas podem ser muito apaixonadas pelos seus interesses. O mesmo pode ser dito de pessoas não autistas; no entanto, enquanto a sociedade chama os seus interesses de “hobbies” ou “especialidade”, no autismo os interesses são por vezes patologizados. Têm sido apelidados frequentemente de “fixações” e “obsessões”. Estes interesses podem ser muito gratificantes e, por vezes, extremamente produtivos. Podem proporcionar um alívio com respeito às exigências da sociedade. A comunicação com outros autistas adultos e a partilha de interesses pode ser uma experiência muito gratificante, entre outras coisas, em termos de validação.

Os interesses de uma pessoa autista também podem gerar conflito com outras pessoas ou com ela própria. Às vezes, pode ser difícil para alguns autistas, parar e mudar para outros tópicos. Nestes momentos de transição do seu interesse preferido para outro, seria benéfico a existência de acomodações, e estas nem sempre são disponibilizadas. Este foco intenso também se pode manifestar sob a forma de um pensamento constante sobre preocupações ou incertezas. Pode ser difícil deixar de lado uma situação que aconteceu ou uma preocupação. Algumas pessoas autistas descrevem uma sensação de não serem capazes de “desligar os seus pensamentos”, o que pode dificultar o relaxamento e o sono. Quando esses pensamentos são negativos ou preocupantes, podem tornar-se muito angustiantes e levar a estados de tristeza ou ansiedade.

Quando uma pessoa autista é impedida de se dedicar ao seu interesse ou de usar o seu foco, ou quando está focada numa tarefa e é repentinamente interrompida, pode ser muito desagradável ou doloroso. Também pode ser angustiante, quando o objeto de foco ou interesse intenso é retirado, ou quando se diz a uma pessoa o que ela pode ou não pode fazer. As pessoas autistas podem ser julgadas pelo facto dos outros não partilharem dos mesmos interesses, ou ainda, no caso em que partilham dos mesmos interesses, mas num grau de intensidade incomparável. Esta situação pode ser perturbadora e afetar a saúde mental e o bem-estar.

Experiências de autistas com paixões

“A nossa filha dançava mais de 20 horas por semana. Era a sua obsessão, e era também a sua fonte de atividade física – o seu lugar “seguro”, onde o grau de esforço que ela fazia era equivalente ao que conseguia obter. Era um mundo que ela compreendia e amava. Infelizmente, a dança também lhe causou tremendas dores físicas. Ela foi diagnosticada com síndrome de Ehlers-Danlos e foi forçada a reduzir a frequência e a intensidade da sua dança.”

“A nossa filha é 150 por cento, ou nada. E, portanto, ela parou de dançar. A sua desolação era insuportável e continua até hoje (quatro anos depois). Qualquer coisa relacionada à dança é um gatilho. Embora se debatesse com preocupações e ruminações intensas enquanto dançava, a dança proporcionava-lhe acima de tudo uma paixão e um objetivo de vida. Quando isso desapareceu, ela ficou sem nada. A perda forçada de um foco intenso pode fazer com que a saúde mental de uma pessoa caia a pique."

"Quanto ao foco e aos interesses intensos, a terapia que tive baseada em Montessori, incentivou-me a ter mais do que um, e a perceber como se complementam entre si. Como resultado, a mudança é geralmente mais fácil para mim. Posso ter várias conversas com alguém que vão de princesas da Disney ao autismo, de Norval Morrisseau ao último livro de *Philippa Gregory,* só para citar alguns exemplos.”

“O meu super interesse pelo exército e pela história militar, está em primeiro plano. Mas também tenho outros interesses: fazer exercício, política, artes marciais, carpintaria.”

Fatores biológicos

Existem muitos fatores biológicos que estão ligados à saúde mental:

- Genética

Alguns problemas de saúde mental parecem ser genéticos ou de tendência familiar – não apenas em famílias com pessoas autistas. As pessoas podem ter uma tendência biológica para desenvolver problemas de saúde mental, como depressão, ansiedade ou psicose. No entanto, isso não significa que tais problemas vão acontecer.

Significa que, se certas condições se reunirem, uma pessoa terá uma maior probabilidade de desenvolver um problema, e uma maior probabilidade desse problema atrapalhar a sua vida diária. Compreender o historial médico da família, pode motivar uma pessoa para aprender mais sobre saúde mental e para procurar apoio precocemente.

- Diferenças sensoriais

Muitas pessoas autistas tendem a ter perfis sensoriais diferentes, e as diferenças sensoriais podem contribuir para certos comportamentos ou estados emocionais.[12] Se o estímulo sensorial recebido for insuficiente, ou demasiado, isso pode aumentar o stress e a angústia, e levar ao desenvolvimento de problemas de saúde mental. Quando uma pessoa autista recebe a informação sensorial apropriada (informação de ver, ouvir, saborear, cheirar ou sentir), pode sentir-se bem. Pode ser tranquilizante ou agradável. Por exemplo, algumas pessoas autistas fazem estereotipias (stim), e isso é geralmente utilizado como uma ferramenta calmante ou um modo de expressão. Podem procurar sensações ou evitá-las. Dificuldades em percecionar sinais corporais (a chamada interoceção) e a posição do corpo, movimento ou posicionamento (a chamada proprioceção), pode também levar a dificuldades em aperceber-se da existência de lesões, doenças ou sofrimento, e em procurar ajuda.

Experiências de autistas com diferenças sensoriais

"As sensibilidades sensoriais e a ruminação ansiosa dificultam muito o meu sono. É muito difícil adormecer quando o menor ruído nos mantém acordados, a textura da roupa de cama está toda errada, a temperatura ambiente está muito elevada ou muito baixa, a luz que vem da janela é muito forte, e assim por diante. Enquanto estou mergulhado neste desconforto físico, a minha mente gosta de reproduzir um resumo de todas as minhas ansiedades. É um milagre para mim adormecer e manter-me a dormir. Muitas pessoas autistas têm problemas de sono. A falta de sono é incrivelmente prejudicial para o humor e para a saúde geral."

"Desde tenra idade, eu e as minhas irmãs tivemos leite de soja, massa de arroz e pão sem trigo como parte da nossa dieta, de acordo com os conselhos do nutricionista da minha mãe e do meu pai. Fico feliz que ao longo dos meus mais de 20 anos de existência, as alternativas saudáveis a certos produtos (por exemplo, o leite de amêndoa) se tenham expandido. Tomar leite de amêndoa, em particular, tem sido muito benéfico para mim, e tive a menor quantidade de perdas de consciência momentâneas em anos. Posso afirmar com toda a certeza, que a alimentação saudável tem um impacto positivo na saúde mental. Quando tinha sessões de terapia baseadas em Montessori, saía com o meu terapeuta para aclimatar gradualmente os meus sentidos corporais, de modo a não estar sempre assoberbado. As sessões de arte e de musicoterapia também me ajudaram."

"Eu sinto uma sobrecarga sensorial diária. Ser adulto significa que tenho muito mais controlo sobre o meu ambiente do que quando era criança, mas isso não significa que estou livre desse problema."

"Sempre que saio de casa (onde tenho total controlo sobre os estímulos sensoriais) corro o risco de sobrecarga. Isso pode desencadear um *meltdown* ou *shutdown* em público, algo que pode ser extremamente embaraçoso, especialmente com o estigma associado a esses "comportamentos". A nossa sociedade julga fortemente um pai quando a sua criança tem um *meltdown* em público; é muito pior para os adultos quando temos *meltdowns/shutdowns*. Somos julgados por "falta de autocontrolo" e podemos ser classificados como "perturbados e perigosos" e ser presos, agredidos ou institucionalizados. É muito stressante o simples facto de sair pela minha porta e tentar envolver-me em atividades quotidianas normais, porque a sociedade não entende e é demasiado crítica."

"Eu odeio exibições sazonais em *shoppings* por causa da sobre-estimulação. Estou sujeito a ruídos e cheiros, luzes brilhantes e multidões, que estão para além do meu controlo. As compras online são muito atraentes. É tranquilo e posso tomar uma chávena de chá em casa enquanto faço compras."

- Problemas de saúde física

Quando uma pessoa é capaz de fazer exercício, ter uma boa nutrição e ter uma boa saúde física em geral, também é mais provável que tenha uma boa saúde mental. Se a pessoa tiver problemas de saúde física ou uma saúde física deficiente, como dores crónicas, problemas de digestão, síndrome do intestino irritável ou problemas de sono, isso pode afetar a saúde mental. É importante que estes problemas sejam reconhecidos e tratados. Os tratamentos para problemas de saúde física podem ter alguns efeitos colaterais ou podem ser stressantes e, às vezes, procurar ajuda para problemas de saúde física pode ser angustiante. Um dos consultores partilhou que ir a um ambulatório não é algo de acessível, quando alguém tem uma longa lista de problemas de saúde: isso faz com que as pessoas se sintam "complicadas, chatas ou um fardo."

Experiências de autistas com saúde física

“Eu mantenho-me muito em forma – treino quatro vezes por semana ou mais. Ajuda na saúde física, mas também na saúde mental e na ansiedade.”

“Eu tenho uma condição chamada Síndrome de Ehlers-Danlos, que muitas pessoas autistas têm. Não recebo atendimento ou tratamento adequado para isso, o que me causa dor praticamente o tempo todo e tem efeitos devastadores na minha saúde mental, pois a dor torna todos os meus problemas sensoriais muito piores.”

Referências

1. Autistic Mutual Aid Society Edinburgh (AMASE). (2018). Autism Mental Health Factsheet. Retrieved from: https://amase.org.uk/resources/mhguide/.
2. Hull, L., Petrides, K. V., Allison, C., Smith, P., Baron-Cohen, S., Lai, M. C., & Mandy, W. (2017). “Putting on My Best Normal”: Social camouflaging in adults with Autism Spectrum Conditions. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 47*(8), 2519-2534. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5.
3. McMorris, C. A., Baraskewich, J., Ames, M. A., Shaikh, K. T., Ncube, B. L., & Bebko, J. M. (2019). Mental health issues in post-secondary students with Autism Spectrum Disorder: Experiences in accessing services. *International Journal of Mental Health and Addiction, 17*(3), 585-595. https://doi.org/10.1007/s11469-018-9988-3.
4. Newman, L., Wagner, M., Knokey, A. M., Marder, C., Nagle, K., Shaver, D., & Wei, X. (2011). The post-highschool outcomes of young adults with disabilities up to 8 years after high school: A report from the National Longitudinal Transition Study-2 (NLTS2), NCSER 2011-3005. National Centre for Special Education Research.
5. Brown, J. T., Meeks, L., & Rigler, M. (2016). Mental health concerns of students on the autism spectrum. *New Directions for Student Services, 2016*(156), 31-40. https://doi.org/10.1002/ss.20189.
6. Gelbar, N. W., Smith, I., & Reichow, B. (2014). Systematic review of articles describing experience and support of individuals with autism enrolled in college and university programs. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 4*(10), 2593-2601. https://doi.org/10.1007/s10803-014-2135-5.
7. Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Clarke, M. E., Lamsal, R., Stoddart, K. P., Stoddart, K. P., Carroll C., Muskat, B., Spoelstra, M., & Lowe, K. (2017). Evaluation of employment-support services for adults with autism spectrum disorder. *Autism, 22*(6), 693-702. https://doi.org/10.1177/1362361317702507.
8. Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., & Mailick, M. R. (2016). Characterizing objective quality of life and normative outcomes in adults with Autism Spectrum Disorder: An exploratory latent class analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 46*, 2707-2719. https://doi.org/10.1007/s10803-016-2816-3.
9. Weiss, J. A., Isaacs, B., Diepstra, H., Wilton, A. S., Brown, H. K., McGarry, C., & Lunsky, Y. (2018). Health concerns and health service utilization in a population cohort of young adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(1), 36-44. https://doi.org/10.1007/s10803-017-3292-0.
10. Vogan, V., Lake, J. K., Tint, A., Weiss, J. A., & Lunsky, Y. (2017). Tracking health care service use and the experiences of adults with autism spectrum disorder without intellectual disability: A longitudinal study of service rates, barriers and

satisfaction. *Disability and Health Journal, 10*(2), 264-270. https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2016.11.002.

11. Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S., & Hastings, R. P. (2012). “I just don’t fit anywhere”: Support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism, 16*(5), 532-546. https://doi.org/10.1177/1362361311405223.
12. Sweet, P. L. (2019). The sociology of gaslighting. *American Sociological Review, 84*(5), 851-875. https://doi.org/10.1177/0003122419874843.

Identificar problemas de saúde mental em pessoas autistas

Resumo

- Esta secção aborda os problemas de saúde mental mais comuns que afetam as pessoas autistas.
- Identificamos os sinais mais comuns, em termos de saúde mental, ao nível do "corpo", do "fazer" e do "pensar".
- Para as pessoas autistas, a combinação de fatores de stress e de problemas de saúde mental, pode levar a *meltdowns, shutdowns ou burnouts*.

É importante referir que este não é um manual de diagnóstico. Existem muitos problemas de saúde mental que não são discutidos aqui, pois o objetivo deste guia é abordar alguns dos problemas de saúde mental mais comuns que os autistas adultos podem experienciar. Perceber os sinais, pode ajudar as pessoas a procurar ajuda ou apoio. De assinalar que, muitos dos sinais, podem ocorrer em mais do que um problema de saúde mental (por exemplo, perda ou ganho de peso pode ser um sinal físico de problemas alimentares ou uso indevido de substâncias).

Aviso de conteúdo: Algumas partes desta secção referem-se à identificação de experiências físicas, comportamentos e sentimentos que as pessoas autistas podem ter. O conteúdo aqui descrito não reflete as experiências de todas as pessoas autistas.

Nas caixas das experiências de autistas, há conteúdos que podem conter tópicos como medicação, trauma, abuso, suicídio ou agressão. Poderá ser um gatilho para algumas pessoas.

As imagens e textos não pretendem sugerir que uma pessoa autista tenha algum, muitos ou todos estes problemas; o que se pretende sim, é apresentar os tipos de problemas de saúde mental que podem ser vistos, quando as pessoas autistas

Conhecer o seu "habitual"[a] (conhecer-se)

Compreender o seu próprio "habitual" é tão importante quanto saber o que significa uma boa saúde mental e como ela se parece e se sente. **O "habitual" de alguém (também conhecido como "linha de base") é como a pessoa é num dia típico.** Inclui as suas preferências, sentimentos, interações sociais e atividades habituais.

O seu **"habitual" (ou linha de base)** é como está num dia normal. É diferente para todos.

Pode ser útil conhecer o seu próprio habitual e deixar que os outros o conheçam. Caso contrário, as pessoas podem pensar que há algo errado quando, na verdade, não há.

O habitual é diferente para cada pessoa. O habitual de uma pessoa autista é diferente do habitual de outra pessoa autista ou não autista. Uma pessoa pode perceber que os seus sentimentos, interações sociais, atividades e preferências mudam quando estão com problemas de saúde mental. Os problemas de saúde mental, mudam o que é habitual. Em alguns casos, devido a adversidades, traumas e circunstâncias desafiantes de longo prazo, "habitual" pode não significar uma boa saúde mental.

Conhecer a sua linha de base é muito vantajoso em termos de saúde mental. Quando uma pessoa começa a notar mudanças no seu "eu" habitual, isso pode sinalizar a necessidade de que ela verifique a sua saúde mental e física. Ao fazer isso, pode aperceber-se se as coisas estão bem ou não. Isto pode levar uma pessoa a tomar medidas para se ajudar a si mesma, ou procurar ajuda, se constatar que os seus comportamentos e respostas estão fora do que é habitual.

Pode ser útil compreender também o que é o "habitual" de outras pessoas, para além de conhecer o seu. Mais uma vez, **todas as pessoas são diferentes, e isso está bem!**

---

[a] O conceito "Knowing your own usual (knowing you)" foi inspirado no *Know Your Normal Toolkit* criado por Ambitious about Autism (2019).

Quais são alguns dos problemas de saúde mental que as pessoas autistas podem ter?

Ansiedade

Todas as pessoas se sentem nervosas, assustadas e ansiosas de vez em quando, e sentem ansiedade – tanto do tipo útil quanto inútil. **Pode ser útil ter medos e ficar nervoso**; pode ajudar as pessoas a estarem cientes, evitarem o perigo e permanecerem seguras. A ansiedade é uma emoção que é especialmente útil quando precisamos de perceber os perigos do mundo (por exemplo, “Cuidado com o carro!”) – isto é **ansiedade útil**. Para a maioria das pessoas, quando o fator que desencadeou a ansiedade deixa de existir, a ansiedade também termina. Ou seja, desaparecem os sintomas desconfortáveis que acompanham a ansiedade, como uma sensação de perigo, respiração rápida e batimentos cardíacos acelerados. As pessoas autistas são frequentemente marginalizadas, vulneráveis e sensíveis aos seus ambientes, e a sua ansiedade é frequentemente desencadeada por razões válidas. É importante que as pessoas não invalidem a ansiedade de uma pessoa autista.

As pessoas também podem ter ansiedade inútil, que é aquela ansiedade que não termina, mesmo quando as causas já não estão presentes, ou a ansiedade que não ajuda a pessoa a descobrir o que é perigoso ou stressante no ambiente ou na situação.

A ansiedade inútil pode:

continuar mesmo quando a causa parou.

não ajudar a identificar o que é perigoso ou stressante.

fazer com que evite coisas que gosta de fazer.

impedi-lo de ser capaz de estar no seu melhor.

A ansiedade pode ser inútil se levar uma pessoa a evitar coisas que gostaria de fazer. Pode impedir que as pessoas estejam no seu melhor, seja no trabalho, nos relacionamentos, ou na gestão das suas atividades diárias. A ansiedade é um problema quando os sentimentos de medo, preocupação e até pânico, **se tornam fatores de sobrecarga**, e se uma pessoa sente que esses sentimentos estão **fora do seu controlo**.

Pode-se ter ansiedade sobre muitas coisas diferentes. Algumas pessoas têm ansiedade quando pensam em coisas assustadoras que podem acontecer no futuro. Outras podem estar ansiosas especificamente por estar em situações sociais, espaços abertos e multidões, ou pelo pensamento de um ataque de pânico. Podem ter ansiedade e medos sobre tópicos específicos (como animais, clima severo ou a sua saúde pessoal) ou situações (como levar uma injeção). Os autistas podem ter mais motivos para se sentirem ansiosos, ou estarem mais em risco de ansiedade, por causa das suas experiências de vida.

Quais as características típicas da ansiedade?

Há inúmeros sinais que podem indicar ansiedade. Lembre-se, o facto de uma pessoa poder ter alguns destes sinais, não faz com que ela seja má, perigosa ou que tenha algo de errado. São apenas alguns dos sinais que podem indicar que uma pessoa está a sentir-se ansiosa.

Algumas pessoas autistas, contudo, podem estar ansiosas e não apresentar estes sinais, ou podem apresentar apenas um ou dois deles. É importante saber, porém, que esses mesmos sinais podem não ser ansiedade, ainda que se confundam com ela (por exemplo, uma pessoa pode estar com fome ou pode ter tomado muito café). No entanto, quando uma pessoa se sente ansiosa, geralmente mostra alguns desses sinais. Assim, "conhecer a sua própria linha de base/habitual" (e os outros conhecerem-na também) é importante.

Sinais de ansiedade[1]

A seguir, estão alguns dos sinais comuns de ansiedade que se podem sentir. Não são apenas as pessoas autistas que sentem estes sinais – todas as pessoas que sentem ansiedade podem ter diferentes sinais do "corpo", do "fazer" e do "pensar".

Sinais do corpo	Sinais do fazer	Sinais de pensamento
• Coração acelerado • Dores no peito • Respiração pesada ou ofegante • Tonturas/vertigens • Ter muita energia • Mãos trémulas • Joelhos trémulos ou fracos • Boca seca • Suores, mesmo que não esteja quente • Ter "borboletas" no estômago • Mãos suadas • Axilas suadas • Sensação de náusea ou enjoo • Problemas gastrointestinais (diarreia, azia, etc.) • Rigidez do pescoço e dos ombros • Refluxo ácido ou arrotos	• *Meltdowns e shutdowns* • Insistir em certas rotinas para evitar que coisas más aconteçam, quando é improvável que aconteçam • Estereotipias para ajudar a acalmar quando se sente ansioso: balançar o corpo ou abanar as mãos, etc. • Sair de situações que produzem ansiedade • Discutir • Andar de um lado para o outro • Automutilação física, como beliscão da pele, roer as unhas, puxar o cabelo ou bater com a cabeça • Ser menos social, pedir espaço aos outros ou querer falar sobre um problema • Cancelar planos que a pessoa normalmente cumpriria, com familiares ou amigos • Querer ir à casa de banho • Falar demais • Procurar informações • Parecer distante • Ficar rígido • Ficar parado e muito quieto • Reagir aos outros ou ao seu ambiente	• Ficar preso em pensamentos repetidos (conhecido como "ruminar") sobre a eventualidade de algo de angustiante acontecer • Só ver o negativo quando também há positivo • Tentar prever todos os resultados possíveis de uma situação • Pensar pode-se tornar uma sobrecarga ou ficar fora de controlo • Sentir medo sem motivo • Desaceleração do foco produtivo • Problemas de concentração • Sentir-se agitado

Quais são os fatores de ansiedade mais comuns nas pessoas autistas?

● Incerteza

Não saber o que vai acontecer a seguir, como os outros vão agir, ou como alguém deve agir, pode ser desafiante e perturbador. Para as pessoas autistas, essa incerteza pode ser ameaçadora, especialmente quando não há planos claros ou explicações sobre o que vai acontecer a seguir. Muitas pessoas autistas preferem saber o que esperar e o que se espera delas. Quando há incerteza em vez de previsibilidade, isso pode contribuir para desencadear a ansiedade.

● Mudanças

Mudanças ou transições na vida quotidiana são disruptivas e, para algumas pessoas, essas mudanças são incrivelmente stressantes e difíceis de gerir. Mudanças nos horários, nas rotinas ou no ambiente, principalmente quando não planeadas, podem contribuir para desencadear a ansiedade.

● Experiências sensoriais

A maioria das pessoas autistas apresenta diferenças de processamento sensorial e motor. Algumas pessoas são muito afetadas por essas experiências, outras menos.

Às vezes, um ambiente pode desencadear ansiedade, quando as demandas sensoriais não são ajustadas às necessidades sensoriais. Experiências sensoriais pouco estimulantes ou avassaladoras podem acontecer em qualquer altura ou em qualquer lugar, e podem ser stressantes e/ou aumentar a ansiedade.

Por exemplo, alguns autistas adultos descreveram, como desencadeadores de ansiedade, o seguinte:

- **Visual –** luzes brilhantes (por exemplo, luzes fluorescentes).
- **Sons –** um bebé a chorar, certos timbres de voz, ruído branco (som ambiente), multidões num centro comercial, motores, secadores de mãos, trânsito, conversas numa festa ou pessoas a falar muito alto.
- **Odores –** cheiro de uma embalagem nova, a carpete nova do local de trabalho, perfume ou colónia, produtos para o cabelo, casas de banho ou comida, podem ser fortemente aversivos. A sobrecarga pode ser desencadeada pelo cheiro de pessoas, comida ou outras coisas no seu ambiente.
- **Toque –** texturas de alimentos, um abraço ou beijo inesperado na bochecha, ser tocado no ombro, certos tecidos e texturas de roupas, molhar a pele (como quando chove), fazer uma massagem ou colocar shampoo no couro cabeludo.
- **Sabor –** sabores fortes, texturas macias ou duras.

- **Interoceção –** sentir qualquer diferença na frequência cardíaca, aumentos inesperados nos seus batimentos por minuto, consciência do apetite, sede, intestinos ou bexiga.

● Situações sociais e expectativas

Quando aquilo que é esperado de uma pessoa autista não é explicitamente comunicado, ou quando não se encaixa no seu modo de compreensão, esta tende a sentir-se ansiosa. Algumas pessoas autistas podem sentir-se ansiosas com o seu desempenho, sobre a forma como os outros as veem ou com o facto de serem obrigadas a mascarar a sua personalidade. Isto pode ser especialmente perturbador em situações sociais em que uma pessoa não se sente aceite, em que está a ser julgada ou em que se espera que comunique de uma forma que não lhe é confortável ou adequada.

Alguns adultos autistas podem, por vezes, não compreender as expectativas implícitas nos relacionamentos amorosos, no local de trabalho ou nas circunstâncias sociais. Nestas situações, uma pessoa autista pode ser ridicularizada pelos que a rodeiam, o que levará naturalmente a que se sinta ansiosa face às mesmas. Por exemplo, se agirem de uma forma que os outros considerem "estranha", "rude" ou "egocêntrica", e a reação para com eles for negativa, e não de apoio. Quando as expectativas dos outros não coincidem com aquilo que são as suas características, a ansiedade pode aumentar.

● Medos específicos

Os medos específicos (também chamados de fobias), são comuns, e podem dificultar a vida quotidiana. Esses medos podem impedir uma pessoa de fazer o que gostaria de fazer, ou que normalmente faria, por medo de ter que interagir com aquilo que constitui a fonte de ansiedade.

As pessoas podem ter medos singulares, de coisas que, normalmente, não são temidas por outras pessoas. Os medos podem incluir cães, agulhas, falar em público, alturas, aviões, aspiradores de pó, balões, casas de banho públicas, conhecer novas pessoas ou grupos. Na realidade, não há limite para os tipos de medo que as pessoas podem ter.

Experiências de autistas com a ansiedade

“Quando eu estava no último ano do secundário, fiquei com tanto medo de cometer mais gafes com os meus colegas e de receber atenção indesejada da parte deles, que os meus dias de escola consistiam em ir à aula, estar presente durante o tempo da mesma e, em seguida, sair imediatamente.”

“Como já referi anteriormente, também senti, com um aperto profundo no estômago, que, se tentasse explicar a minha versão da história e a síndrome de Asperger, não seria levada a sério pelos meus colegas e as coisas poderiam acabar pior. Isso levou a que eu ficasse apenas na sala de aula, o tempo necessário, e não permanecesse por ali. Esta foi a estratégia que adotei para minimizar, se não mesmo eliminar, as minhas hipóteses de cometer mais gafes sociais com os meus colegas, e de receber atenção não desejada."

“Os meus ataques de pânico começaram quando eu tinha nove anos, e realmente forçaram-me a conhecer-me a mim mesma, a minha linha de base, os meus gatilhos e a minha consciência emocional. Embora me identifique muito com o meu autismo, não me identifico de todo com a minha síndrome de pânico. O autismo retribui-me em competências e pontos fortes, mas a perturbação de pânico prejudicou-me muito e impediu-me de usufruir das coisas de que costumava gostar ou que queria fazer. O transtorno de pânico não me fez forte; eu fiquei forte, porque ninguém mais ia lidar com os meus ataques de pânico por mim, e porque eu queria a minha vida de volta.”

É difícil continuar a usar a máscara para não ser crucificado, mas estou a descobrir que, quanto mais velho fico, mais difícil é interpretar o NT [neurologicamente típico]. Quando eu era jovem, mascarar as minhas diferenças era uma grande fonte de ansiedade. Mascarar as minhas dificuldades com a comunicação verbal… esperando que as outras crianças seguissem as instruções e observando-as antes de as imitar, e fingir até conseguir perceber. Tantos jogos das aulas de ginástica que eram tão difíceis. Todas as regras verbais, dirigidas num ginásio com eco e com piso de linóleo branco brilhante, e a ansiedade de ser visto como "burro" ou "estúpido". Eu fingi. Fingi com afinco.”

“Foi só por volta do 5º ou 6 º ano, que eu finalmente descobri todas as regras dos

jogos da aula de ginástica… basquete, ‘jogo do mata’ (queimada), futebol, etc. Para o conseguir, foram necessários anos de inventário e de estudo cuidadoso da observação dos comportamentos dos outros nesses jogos. Portanto, a ansiedade começou muito cedo - desde o jardim de infância, sempre a fingir, sempre a mascarar. Essa ansiedade entrou muito cedo no meu 'habitual'. Então, saber ‘o meu habitual', não é exatamente o que deveria ser o meu 'normal'.”

“Os meus maiores gatilhos para a ansiedade são: (1) esperar ter de lidar com certos tipos de capacitismo e (2) instruções pouco claras. Ambos estão muito relacionados com a ansiedade sobre a incerteza e a mudança. Fico frequentemente ansioso com a incerteza ou com a mudança, mas não são a incerteza ou a mudança as principais fontes de ansiedade. É que eu não conheço as regras sociais 'apropriadas' e tenho de me preocupar com as consequências de fazer algo 'errado'.

“Claro que, a incerteza e a mudança, por si próprias, podem ser as principais fontes de ansiedade para alguns autistas. Mas, às vezes, em última análise, é a incerteza em relação a descobrir como se adequar às expectativas capacitistas e às regras sociais em ambientes incertos, ou em constante mudança, que são a raiz da ansiedade”.”

“Um dos meus gatilhos para a ansiedade, é quando os colegas de trabalho estão a olhar para mim e a sussurrar uns para os outros, ou a rir-se e a olhar para mim, ou quando as pessoas de repente ficam quietas quando entro numa sala, ou quando alguém lança uma ameaça velada sobre o meu sustento ou a minha idoneidade - então a minha ansiedade aumenta muito. Além disso, durante quase todas as interações sociais, eu invariavelmente transpiro muito, e tento usar roupas que escondam o suor nas axilas.”

Depressão

Toda a gente fica triste e em baixo às vezes, especialmente como reação a situações desafiadoras na vida. **Mas, por vezes, as pessoas sentem um tipo de tristeza que não é simplesmente uma reação a situações específicas, mas que permanece** e cresce, transformando-se num sentimento duradouro de tristeza e desesperança (o que significa não ter ou não sentir esperança). A desesperança pode levar alguém a desistir da vida, levar a pensamentos suicidas, que podem depois levar a planos de suicídio e a uma ação. Estes sentimentos e pensamentos podem causar problemas na vida, roubar à pessoa o seu potencial de vida.

A depressão é um problema de saúde mental que é comum em pessoas autistas.[2] É importante notar que quaisquer sinais de depressão devem ser comparados com a perceção que a pessoa tem do seu humor e comportamentos habituais. Por exemplo, se alguém no seu estado normal não tem muito apetite, a perda de apetite precisa de ser comparada com o seu estado habitual.

A depressão pode ocorrer quando uma pessoa fica como que presa em acontecimentos negativos do passado - o que deveria ter sido, o que poderia ter sido, o que costumava ser (a isto chama-se ruminação). Algumas pessoas autistas podem ruminar ou " andar em círculos " sobre os erros sociais que cometeram, ou sobre as vezes em que foram excluídas, gozadas ou intimidadas, ou sobre a oferta de emprego ou promoção que não receberam. Podem estar insatisfeitas com a falta de conexões sociais, ou desapontadas, por não encontrarem ou manterem um relacionamento ou um emprego. Com o tempo, essas experiências de vida podem-se acumular.

A **Desesperança** é parte fundamental da depressão.

O luto não é a mesma coisa que a depressão. O luto faz parte da vida, e cada pessoa vive-o de forma distinta. É um sentimento que surge quando perdemos algo. O luto é bastante complexo e pode ocorrer perante qualquer tipo de perda. Algumas pessoas podem reagir ao luto de uma forma muito emotiva e outras não. Algumas pessoas sentem o luto logo após uma perda, mas também pode acontecer que se manifeste semanas, meses ou anos depois.

As pessoas autistas nem sempre expressam o luto da mesma forma que as pessoas não autistas. Em algumas pessoas pode aparecer sob a forma de uma exacerbação de alguns traços autistas (como maior sensibilidade sensorial ou foco intenso num tópico), ou podem não ter reação. Outras pessoas podem querer mais tempo sozinhas para processar a perda, em vez de falarem sobre isso, e pode ainda durar mais tempo do que aquilo que é esperado. Estas reações podem afetar a saúde mental, dado que podem agravar as experiências de ansiedade, trauma ou depressão. Mas, o luto não é um problema de saúde mental. É uma reação natural à perda. E todos merecem apoio quando estão de luto.

Sinais de depressão[2]

Depressão e ansiedade são dois estados que muitas vezes ocorrem em conjunto. Às vezes, é difícil perceber se alguém está deprimido, sem fazer perguntas ou procurar sinais específicos. A seguir, estão alguns sinais possíveis:

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento
• Perda ou ganho de peso • Cicatrizes de auto-lesão/ automutilação • Alterações no sono: aumento da necessidade de dormir, ou sensação de dormir muito menos do que o habitual • Sentir-se sempre cansado ou com dores e desconforto • Alterações no apetite: estar com mais ou menos fome do que o habitual	• Comer menos devido à perda de apetite • Comer em excesso devido ao aumento de apetite • Afastamento social ou isolamento mais expressivos que o habitual • Cancelar planos com familiares ou amigos, com os quais a pessoa normalmente se relaciona • Ficar sozinho no quarto ou em casa por dias, quando não é habitual para a pessoa • Evitar situações sociais nas quais a pessoa geralmente se sente capaz de participar • Ser excessivamente irritável ou agressivo, por motivos que não são usuais na pessoa • Baixa produtividade • Mais ou menos estereotipias do que o habitual • Dormir muito mais ou menos do que o habitual • Aumentos extremos na desorganização, por falta de motivação para as responsabilidades diárias, incluindo arrumação básica (por exemplo, roupas espalhadas pelo chão)	• Perda de interesse em coisas que geralmente são prazerosas • Perda de motivação para fazer coisas que a pessoa normalmente faz • Estar em geral para baixo e sentimentos de tristeza que não desaparecem • Sentimentos de desesperança: • “Nada vai mudar”; “Será sempre assim.” • Sensação de exaustão sem motivo físico • Aumento do foco em certos tópicos e não ser capaz de sair deles da maneira que a pessoa normalmente faria • Incapacidade de sentir alegria e outras emoções positivas; incapaz de ter esperança por qualquer coisa • Aumento de pensamentos obsessivos ou ideação suicida • Pensamentos suicidas

Experiências de autistas com a depressão

"Muitas das minhas estereotipias são de prazer/sentir-me bem, para mitigar situações difíceis ou quando estou a sentir-me assoberbado por estímulos. Um dos grandes sinais de depressão em mim, é que eu não faço nenhuma dessas coisas para me ajudar a autorregular, porque não posso ser incomodado e é muito esforço/energia. A ausência de estereotipias é um sinal enorme de que estou deprimido.”

"De certa forma, eu via-me como um sobrevivente; superar a depressão e a ansiedade nem sempre foi simpático ou satisfatório e, por vezes, caí e arrastei-me, e lutei arduamente, mas consegui."

"Quando eu tinha 13 anos, o meu médico de família prescreveu-me um antidepressivo, mas, por alguma razão, na minha opinião não parecia estar a funcionar, então atirei-o para o lixo. Eu era muito jovem para descobrir por conta própria o que fazer, e não havia adultos que soubessem como ajudar-me naquela época. Uma década depois, as coisas ficaram novamente más o suficiente e perguntei sobre medicação para depressão. Após ter tentado todas as classes de antidepressivos mais comuns e ter descoberto que, não só nenhum deles funcionava, como muitas vezes tinham efeitos colaterais terríveis, voltei a tentar aquela primeira medicação atípica, mas numa dose mais baixa, e funcionou; e por isso, tomei-a durante alguns anos, até me sentir confiante o suficiente para começar a diminuí-la e, depois, funcionar sem ela."

"Sinto que não consigo organizar as coisas. Tipo, o meu cérebro já não trabalha tão bem. O mesmo acontece com a ansiedade. Não consigo mobilizar nada. A minha função executiva, que já tem dificuldades devido a problemas sensoriais, está a ir por água abaixo."

Trauma

Trauma é "um acontecimento que causa danos ou prejudica o indivíduo, embora a gravidade, a duração e a persistência desses danos possam variar amplamente".[3] Coisas que afligem ou traumatizam uma pessoa autista, podem ser muito diferentes do que pode ser traumático para muitas pessoas não autistas.

Trauma é um acontecimento que magoa alguém. Quão grave, duradouro ou persistente esse mal é, pode ser diferente para

Ser autista pode contribuir para que uma pessoa tenha mais probabilidades de viver acontecimentos stressantes, o que pode aumentar a probabilidade de sofrer um trauma. Eventos sociais stressantes, como ser intimidado, atacado, rejeitado ou segregado, podem levar a danos. Mudanças nos horários, transições difíceis, ser impedido de ter comportamentos prazerosos ou calmantes, ou ser impedido de se envolver nos seus interesses preferidos, também pode ser traumático, especialmente quando acontecem regularmente.

Os prestadores de serviços podem receber muito pouca formação para trabalhar com autistas em matéria de saúde mental e trauma. Os Sinais de **trauma podem passar despercebidos nos serviços projetados para apoiar autistas, o que pode fazer com que os próprios serviços de apoio acabem por ser, ainda que de forma não intencional, traumatizantes.** Pode haver trauma quando uma pessoa não é ouvida, ou quando lhe dizem repetidamente que não há nada de errado, quando ela sabe que há. Como disse um assessor: "Tem que haver uma forma de apoiar os autistas sem os mandar para as urgências, onde serão uma vez mais vítimas."

> "Também pode ser perigoso para os autistas, procurar cuidados de saúde, especialmente cuidados de saúde mental, se não puderem ter a certeza de que aliados informados sobre autismo e trauma os receberão."

Quais são algumas das respostas comuns ao trauma?

Algumas experiências e respostas comuns ao trauma, incluem[4]:

- Emocional

As reações emocionais ao trauma variam muito e são influenciadas pela história de vida de uma pessoa. As reações mais comuns são raiva, medo, tristeza e vergonha. As pessoas também podem sentir as emoções com muita intensidade (e serem dominadas por elas) ou serem incapazes de sentir qualquer emoção (e, portanto, podem-se sentir entorpecidas). Algumas pessoas podem ter dificuldade em perceber, rotular ou lidar com esses sentimentos.

- Físico

O trauma pode levar a experiências físicas negativas, como problemas de sono, dores musculares, dores respiratórias, problemas intestinais e de estômago, ou beliscar a pele (levando a problemas de pele). As experiências físicas podem tornar-se crónicas se não forem abordadas.

- Psicológico

As experiências traumáticas podem mudar a maneira como uma pessoa pensa e se vê a si mesma, o mundo ao seu redor e o seu futuro. Algumas pessoas que sofrem trauma podem ver-se a si mesmas como indefesas ou incapazes. Podem pensar que o mundo é inseguro, que as pessoas são perigosas ou que a vida não tem sentido.

- Comportamental

As respostas comportamentais ao trauma são muito diferentes em cada pessoa. Muitas vezes, as pessoas fazem algo para evitar as emoções intensas que acompanham o trauma, ou lidar com elas. Algumas pessoas podem automedicar-se, utilizando drogas ou álcool. Podem envolver-se em comportamentos de risco, exagerar nas atividades que as fazem sentir bem ou que fazem parte da sua rotina habitual, ou magoar-se, como forma de lidar com a angústia.

- Social/Interpessoal

O trauma afeta também os relacionamentos. Algumas pessoas podem querer procurar apoio e outras podem isolar-se dos seus amigos, familiares ou sistemas de apoio. Em qualquer dos casos, trata-se da forma que encontraram para lidar com o trauma e, se os outros não entenderem que essa é a sua estratégia de sobrevivência, isso pode afetar os seus relacionamentos. Às vezes, procurar apoio pode causar mais danos, especialmente quando a pessoa é mal compreendida.

O que é o stress pós-traumático?

As pessoas autistas experienciam significativamente mais trauma, do que as pessoas não autistas. Isto pode levar ao stress que dura muito tempo após o trauma, ou **stress pós-traumático**. Existem três tipos de condições pós-traumáticas relatadas como comumente sentidas entre autistas adultos, embora nem todos tenham acesso ao diagnóstico formal:

Stress pós-traumático é o stress que dura muito tempo após um evento prejudicial ou traumático.

1. perturbação / transtorno de stress pós-traumático (PSPT / TSPT)
2. perturbação / transtorno de stress pós-traumático complexo (PSPT-C /TSPT-C)
3. trauma de desenvolvimento

Às vezes, o trauma pode acontecer por causa de um único evento. Outras vezes, desenvolve-se ao longo do tempo.

O que é a perturbação de stress pós-traumático (PSPT)?

A perturbação de stress pós-traumático refere-se a um conjunto constante de reacções emocionais e psicológicas negativas, causadas por acontecimentos específicos do passado de uma pessoa.

É desencadeada pelo facto de se ter presenciado ou vivido um acontecimento assustador ou com risco de vida, como um acidente de automóvel, uma catástrofe natural ou uma agressão física. Uma das características principais da PSPT é que a pessoa traumatizada revive psicologicamente os eventos traumáticos.

A perturbação de stress pós-traumático é a condição de stress pós-traumático mais conhecida. É causada por eventos específicos no passado de uma pessoa e uma das características principais são os **flashbacks** – reviver os eventos.

Sinais de PSPT[4]

A seguir, estão apenas alguns dos sinais comuns de PSPT que as pessoas podem experienciar. Não são apenas as pessoas autistas que os sentem – e toda a gente que experiencia a PSPT pode ter uma variedade de diferentes sinais de corpo, ação e pensamento:

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento

• Dores e desconforto:
  • Enxaquecas (dores de cabeça)
  • Dor no peito como um ataque cardíaco
  • Dores de costas
  • Dores de estômago
• Refluxo gástrico
• Ao reviver o que aconteceu, a pessoa pode sentir náuseas, suor ou tremores, ou o coração pode bater rápido
• Ficar dormente (a pessoa pára de receber sinais corporais)
• Não se sentir em contacto ou conectado com sensações corporais
	• Ser facilmente irritável ou agressivo
	• Evitar pessoas, lugares e atividades que lembrem o acontecimento
	• Ter problemas de sono
	• Usar álcool ou drogas para sentir ou não sentir algo
	• Precisar de estar sempre ocupado
	• Ter dificuldade em concentrar-se nas atividades diárias
	• Participar em atividades de risco, ou colocar-se em situações perigosas
	• Não expressar muito afeto
	• Manifestar menos interesse pelas coisas de que gosta
		• Sentir-se muito alerta, nervoso ou no limite
		• Sentir-se muito angustiado e confuso
		• Sentimentos de raiva, vergonha, tristeza ou culpa, sobre o acontecimento ou sobre si mesmo
		• Sentir-se desconectado do que realmente está a sentir (dissociação)
		• Sentir-se sozinho
		• Dificuldade em acreditar no que aconteceu
		  ➢ Sentir-se traído e inseguro
		  ➢ Ter dificuldade em lembrar-se de detalhes
		• Flashbacks intensos do que aconteceu
		  ➢ Ter pesadelos a repetir a situação
		  ➢ Ter gatilhos com memórias específicas que o fazem recordar o local, as imagens ou sons da situação
		• Ter apagões (sem memória do dia ou período em que a situação traumática ocorreu)

O que é a perturbação de stress pós-traumático complexo (PSPT-C)?

A perturbação de stress pós-traumático complexo é quando uma pessoa tem traumas múltiplos, repetidos e ao longo do tempo (como *bullying* contínuo, abuso verbal, físico ou sexual). A *CID-10* [b] incluiu uma categoria diagnóstica chamada "Mudança Duradoura da Personalidade após Eventos Catastróficos", para descrever essa experiência. A principal diferença dos sinais de PSPT descritos acima é que, com o stress pós-traumático complexo, **a pessoa também pode mudar a sua personalidade de modo contínuo,** para além de ter os gatilhos que a lembram do dano que sofreu. Isso afeta a forma como se veem a si mesmos e como gerem eventos stressantes. As pessoas autistas podem experienciar PSPT e PSPT-C ao mesmo tempo.

> O **stress pós-traumático complexo** é causado por trauma de longo prazo, como abuso contínuo, e pode resultar em mudança de personalidade e dissociação.

A PSPT-C também está associada a injúrias sociais, repetidas ao longo do tempo, em que a vítima sente que não tem hipótese de escapar. No caso dos autistas, pode ser o facto de serem obrigados a frequentar escolas ou apoios onde as exigências sensoriais e sociais são avassaladoras; onde são provocados, intimidados, rejeitados e envergonhados - e são forçados a isso, de forma regular, por um período de anos.

Às vezes, as pessoas com PSPT-C podem sentir-se permanentemente inúteis e que ninguém pode compreender o que aconteceu, ou podem ter sentimentos suicidas regularmente. Devido às causas contínuas do trauma, podem experienciar o que é chamado de **"dissociação"** – onde se tornam "desconectados do aqui e agora". As pessoas descrevem a sensação ou experiência de maneiras diferentes, como sentirem-se desconectadas do ambiente em que estão ou do seu próprio corpo. Algumas podem fazer "zone out", "space out", ou não ter memória do que acabou de acontecer.

Embora por vezes, as pessoas possam sentir alguma desconexão dessa maneira, as pessoas que experienciam ansiedade ou stress extremos, podem estar em maior risco de apresentar esses sintomas. Quando ocorrem com frequência, pode causar angústia. A experiência acontece sem aviso prévio, ou às vezes sem que a pessoa perceba que está a acontecer.

---

[b] *CID-10* refere-se ao *International Classification of Diseases*, Edição 10a, publicada pela Organização Mundial de Saúde

O que é trauma de desenvolvimento?

Trauma de desenvolvimento é um termo menos utilizado. Refere-se à forma como as primeiras experiências na infância podem levar a traumas na idade adulta. Os maus-tratos sofridos em criança, como os maus-tratos físicos, sexuais e/ou emocionais, podem acompanhar a pessoa até à idade adulta. As pessoas autistas correm um maior risco de serem vítimas de violência interpessoal - de sofrerem violência sexual, física e emocional - em comparação com as pessoas não autistas.

O **trauma de desenvolvimento** refere-se a como as primeiras experiências na infância podem levar ao trauma na idade adulta.

Alguns adultos autistas escreveram sobre o facto de terem sido traumatizados pelo comportamento dos outros em relação a eles, como serem intimidados, gozados, repreendidos e desvalorizados.

A **invalidação** acontece, quando uma criança percebe sistematicamente (e por isso "aprende"), no ambiente que a rodeia, que os seus sentimentos e experiências não são valorizados, são interpretados como errados e incompreendidos, ou quando aprende que não é importante para os outros. Com o avançar da idade, a criança pode desenvolver, de forma cada vez mais sólida, a crença de que não tem valor, o que pode levar a muitos problemas de saúde mental. Alguns autistas descreveram como sofreram danos, como resultado das suas interações com o sistema escolar, e que isso os levou ao trauma.

Invalidação, abuso infantil e intervenções prejudiciais no autismo podem causar trauma de desenvolvimento.

As primeiras experiências de tratamento na infância ou na idade adulta também podem ser traumatizantes para uma pessoa autista. Por exemplo, alguns autistas adultos escreveram sobre como as suas primeiras experiências com a Análise Comportamental Aplicada (terapia ABA) os traumatizaram e levaram a problemas de saúde mental quando adultos. Outros notaram os efeitos negativos da psicoterapia ou de medicação, bem como os danos causados pela impossibilidade de decidirem sobre o tipo de tratamentos e intervenções. As intervenções que implicam que alguém mude quem é, ou como se comporta, podem alterar a forma como a pessoa se vê a si própria, como interage com os outros e como se orienta no futuro.

Outros adultos autistas escreveram sobre o trauma que sofreram como resultado de irem ao serviço de urgência ou serem hospitalizados, ou das suas interações com a polícia. O trauma tem frequentemente a sua raiz numa falta de compreensão das experiências das pessoas autistas e no facto de estas serem mal interpretadas.

Aviso de conteúdo: Algumas das experiências partilhadas aqui podem conter experiências traumáticas relacionadas a erros médicos, abuso, escola e agressão sexual.

Experiências de autistas com trauma

"As minhas experiências com trauma atravessam a escola primária, o secundário e por aí fora. Um acontecimento marcante com o qual tive problemas foi o facto de ter sido ameaçado com a "sala do castigo", onde não havia puxador no interior da porta, apenas uma chapa de aço. Teria ficado sozinho. A sala era forrada a alcatifa até um metro e oitenta de altura, com uma janela oposta a um corredor adjacente. Eu era muito jovem e pequeno na época, e não conseguia ver ninguém no lado de fora. Esse foi o principal acontecimento, na escola primária, a ser traumático. Eu tinha um medo enorme de ficar sozinho na época."

"A pessoas autistas, particularmente pessoas não-binárias e mulheres, correm um maior risco de abuso sexual e abuso sexual infantil. Nós precisamos realmente que as pessoas acreditem em nós e que estejam atentas a nós."

"Quando eu revelei à minha terapeuta, quando adolescente, que um membro da família estava a abusar de mim sexualmente, as suas primeiras palavras foram para me perguntar se eu de alguma forma o 'provoquei'. Ela nunca acreditou ou confiou em mim. Agora é a diretora do centro de saúde mental onde trabalha. O polícia, a quem a minha escola relatou o incidente, também me perguntou se eu encorajei o meu familiar. Pergunto-me se o facto de eu ter uma doença mental documentada, já que as anotações da minha terapeuta diziam que eu 'tinha dificuldades sociais', os fez pensar que eu podia, de alguma forma, ter encorajado ou instigado o abuso."

"Sob muitos aspetos, os adultos que faziam parte da minha vida a quem pedi ajuda, causaram-me mais trauma do que o próprio abuso sexual em si. Até hoje, tenho desconfio imenso da maioria dos profissionais de saúde mental e das autoridades policiais. Dececionaram-me como vítima e como sobrevivente, vezes sem conta. Felizmente, tenho agora um terapeuta que é realmente informado sobre trauma, depois de muitos anos de procura. Ajuda o facto deste terapeuta ter vivido experiências que espelham as minhas. Mas esses tipos de profissionais de saúde mental são raros."

"Passei por dois traumas diferentes na minha vida relacionada com erros médicos. Como resultado, tenho pavor de médicos e é muito difícil para mim ir a uma consulta. Isso marcou decididamente a minha vida. Vivia com medo de ficar doente ou de ter um acidente, não por causa da doença ou do acidente em si, mas porque isso significava que teria de passar pelo terror de estar num hospital. Também fui agredido. Tinha 20 e poucos anos e tinha o meu bebé comigo. Não consegui a ajuda de que necessitava para o meu trauma. Pareceu-me sempre demasiado assustadora a ideia de falar sobre os acontecimentos. Não conseguiria suportar a intensidade das emoções. O medo e o trauma tornaram a minha vida mais limitada do que poderia ter sido. Gostava de ter tido a coragem e a capacidade para ter procurado ajuda, e me ter libertado quando era mais jovem."

"Acredito que os autistas são os verdadeiros heróis. Se é difícil lidar com traumas e *meltdowns* autistas – imagine-se como é vivê-los. Somos resilientes, criativos, interdependentes e brilhantes, de formas muito mais inéditas do que aquelas que alguma vez poderão ser vistas num qualquer link "caça-cliques" com uma notícia ou blogue de inspiração porno. Sobrevivemos ao abuso, à invalidação e à discriminação, e a barreiras sistémicas, dia após dia."

"Para os pais, profissionais e parceiros, o meu conselho é que partam do princípio de que a pessoa autista que está convosco tem um certo grau de trauma. Todas as pessoas autistas passam por situações de vida traumatizantes, devido à forma como o mundo nos invalida e é inflexível para connosco. Também corremos um maior risco de sermos maltratados e intimidados pelas pessoas e instituições com que interagimos. Há que se começar pela literacia sobre trauma, e partir daí."

Meltdowns , *shutdowns* e *Burnout* autista

Algumas pessoas autistas podem experienciar *meltdowns, shutdowns ou burnout* por causa do stress. Embora estas experiências não sejam em si problemas de saúde mental diagnosticáveis, podem contribuir para eles ou piorar as dificuldades de saúde mental já existentes. Muitos factores de stress e problemas de saúde mental podem levar a *meltdowns, shutdowns* ou *burnout.* Depende de cada pessoa, das suas experiências e dos seus fatores de desencadeamento.

O que são *meltdowns*?

Os ***Meltdowns*** são descritos como explosões de emoções de sobrecarga (assoberbantes), que podem assumir a forma de raiva, choro, gritos, automutilação, ou magoar os outros e, às vezes, agressão ao entorno (por exemplo, atirar ou partir objetos). Também podem ser silenciosos - a pessoa retrai-se e pode ficar inativa, com reações mais lentas e incapaz de prestar atenção ao que se passa à sua volta. Estes comportamentos não são ataques de pânico. Os *meltdowns* são intensamente angustiantes, e um autista pode ter muito pouco controlo durante esses momentos.

Meltdowns são explosões de emoção de sobrecarga e são difíceis de controlar para uma pessoa autista.

Os *meltdowns* são uma resposta emocional a uma experiência cumulativa ou imediata do ambiente. Demasiadas exigências sensoriais ou sociais, que excedam a capacidade da pessoa para lidar com elas, podem levar a uma sobrecarga.

Os *meltdowns* podem ser causados por vários fatores, incluindo gatilhos ambientais, sobre-estimulação sensorial, stress, incerteza, transições e mudanças rápidas. É importante notar que os *meltdowns* podem mudar com o tempo, que nem todas as pessoas autistas têm *meltdowns,* e que a maioria dos que ocorrem na idade adulta pode parecer uma descarga emocional (por exemplo, choro, às vezes um tom de voz mais elevado).

Educar os outros, sobre o que um *meltdown* pode significar para o autista, é essencial. Cada ser humano é único na forma como gosta de ser apoiado num momento difícil. Alguns precisam de segurança, outros precisam de espaço e a maioria das pessoas beneficia de uma abordagem calma e sem julgamento. Algumas pessoas autistas podem não querer que ninguém lhes toque quando estão a passar por um momento difícil. É importante saber como a pessoa quer que os outros respondam, se tiver um *meltdown*. Pode ser útil para a pessoa autista, dizer às pessoas como quer ser apoiada nessa circunstância.

O que são *shutdowns*?

Os ***Shutdowns*** são por vezes descritos como "*meltdowns* silenciosos". Às vezes, os *shutdowns* podem ser uma fuga breve da situação ou tarefa. Frequentemente, a pessoa torna-se muito reservada, concentrada, cansada ou desligada, e menos consciente

Shutdowns ou "meltdowns silenciosos" podem envolver:
*desligar
*estar menos ciente do ambiente
*precisar de sair para um ambiente menos estimulante
*dificuldade em se mover
*dificuldade em falar ou comunicar.

do que se passa à sua volta. Essa pessoa pode precisar de ir para um lugar menos estimulante, como uma sala silenciosa. Algumas pessoas podem ter dificuldade em movimentar-se - quando entram em *shutdown*, os seus movimentos abrandam e podem tornar-se inativas, necessitando de orientação física ou de estímulos para se movimentarem. Outras pessoas podem ter dificuldades para comunicar. Aquelas que comunicam de maneiras não tradicionais, podem ser incapazes de partilhar o que estão a sentir, ou o que precisam. Aquelas que são capazes de comunicar através da fala, podem não ser capazes de falar.

Quando uma pessoa tem um *shutdown* (se desliga), isso não significa que esteja a dar um "tratamento de silêncio" intencional, aos outros. Muitas vezes, as pessoas autistas verbais são acusadas de serem rudes, ou de ignorar os outros, quando não falam devido a um *shutdown*.

Se uma pessoa tem dificuldade em falar durante *shutdowns* ou *meltdowns*, pode precisar de utilizar outros métodos para comunicar, tais como os dispositivos de comunicação aumentativa e alternativa. Embora os *shutdowns* possam parecer menos extremos, vistos de fora, do que os *meltdowns,* a verdade é que podem ser igualmente angustiantes.

O que é o *burnout*/esgotamento autista?

O ***Burnout* autista** é uma experiência mais complexa, que pode seguir-se a um período stressante ou muito desgastante, na vida de uma pessoa autista[6]. Pode ser o resultado de um estado de permanente camuflagem ou sobrecarga. É como se fosse um "desligar da mente e do corpo" e pode passar bastante tempo até que se recupere totalmente - para algumas pessoas, pode levar meses ou anos. Pode levar a que uma pessoa tenha sérias dificuldades na realização de actividades corriqueiras, como passatempos, trabalho, cuidados pessoais ou socialização.

O **burnout autista** é um “desligar” da mente e do corpo, após um longo período de stress e sobrecarga. Resulta em mais dificuldades com as atividades habituais e leva muito tempo para recuperar.

A **regressão autista** envolve uma perda de competências adquiridas anteriormente, após um período de esgotamento. Estes dois termos são frequentemente usados de forma intercambiável.

Além desta experiência de esgotamento, alguns autistas adultos experienciam regressão autista. A **regressão autista**[6] envolve a perda de competências previamente adquiridas (como a linguagem ou a manutenção da higiene pessoal) ou a regressão da maturidade sócio-emocional, por vezes ao ponto de a pessoa poder agir de forma infantil. Como disse um dos nossos consultores, “Quando estou sob grave stress

emocional, devido a grandes mudanças internas (uma nova terapia mental, por exemplo), posso, de forma temporária, regredir funcionalmente em termos das minhas competências básicas para lidar com coisas quotidianas. Não estou esgotado, não estou deprimido…. Posso voltar a sentir-me como uma criança, vulnerável, e a regredir". Até a qualidade do meu choro é diferente, mais infantil."

Quando uma pessoa autista está sob pressão, ou a passar por um estado de saúde mental negativo, está mais propensa a sofrer *meltdowns, shutdowns*, *burnouts* e regressão. Ter conhecimento sobre os problemas de saúde mental e saber o que fazer em relação a eles pode ajudar uma pessoa a aceder à ajuda ou ao apoio de que necessita. Na **Secção 6**, serão apresentadas estratégias para promover o bem-estar e a forma de aceder ao apoio.

Se alguém está a passar por *meltdowns* ou *burnout*, é importante que reserve um tempo para se curar e recuperar, e que esteja conectado com pessoas que tenham o conhecimento, a paciência e o apoio necessários para ajudá-lo a fazê-lo. Quando sentido a longo prazo, o *meltdown* ou *burnout* também pode alimentar depressão ou ansiedade, e contribuir para problemas de saúde física.

Experiências de autistas com *burnout*

"A sensação de *burnout* é algo que me pode acontecer frequentemente, quando lido com pessoas difíceis. Pensamentos intrusivos - de preocupação - sobre cenários que, provavelmente, nunca acontecerão, mas onde a compulsão para verificar as coisas, por exemplo, é elevada (autismo e POC). Mas quando as coisas estão bem, sinto-me revigorado."

"Lidar com e pensar nas pessoas que me deixaram stressado ou ansioso, faz-me sentir mais esgotado."

Problemas alimentares

Algumas pessoas autistas podem ter uma dieta limitada, isto é, existe uma gama restrita de alimentos que apreciam ou toleram. As razões para isso, variam de pessoa para pessoa. Algumas pessoas podem ter estômagos sensíveis que tornam a digestão desconfortável, ou podem ter sensibilidades sensoriais relacionadas com cheiros, texturas e sabores de certos alimentos. Por vezes, as pessoas autistas podem achar confortável comer sempre a mesma refeição - isto não significa que se trate de uma perturbação alimentar. O facto de uma pessoa ter uma dieta limitada, não é a mesma coisa que ter um problema ou distúrbio alimentar, ainda que, às vezes possa transformar-se num. A maioria dos problemas alimentares que se desenvolvem (ver abaixo), não começam necessariamente com uma dieta limitada.

O que é a anorexia?

A **anorexia** é uma perturbação alimentar grave, que afeta todos os géneros e que, geralmente, começa na adolescência. As mulheres autistas apresentam um maior risco de sofrer de anorexia.[7] Os sintomas incluem[8]:

1. Ingestão limitada de alimentos ou de calorias, o que, especialmente se for muito inferior ao que seria de esperar para a idade e altura da pessoa, leva a um peso corporal muito baixo. As pessoas com anorexia geralmente perdem peso por não ingerirem calorias suficientes.
2. Medo intenso de ganhar peso ou de ficar "gordo", mesmo quando a pessoa está abaixo do peso.
3. Experiência problemática com a forma e/ou o peso do próprio corpo. O peso de uma pessoa pode fazer parte da forma como ela vê o seu valor próprio; ou pode simplesmente não ver o estado de fragilidade do seu corpo.

A **anorexia** envolve uma restrição de calorias, através de uma recusa em comer, enquanto a **bulimia** envolve a eliminação de alimentos depois de comer.

O que é a bulimia?[9]

A **bulimia** envolve a purga de alimentos, após períodos intensos de alimentação (ou seja, após comer demais). Purgar significa que a pessoa se livra da comida. A purga geralmente acontece por vómitos forçados depois de comer, pela toma de laxantes para evacuar, quando não é necessário, ou exercitar-se demasiado para perder as calorias que foram ingeridas, especialmente após um período de compulsão alimentar. Enquanto vomitar ou tomar laxantes são os mais óbvios, o exercício excessivo é mais aceite na sociedade, pelo que é mais difícil de ser encarado como prejudicial.

O que é a compulsão alimentar?

A **compulsão alimentar** envolve comer grandes quantidades de alimentos, em curtos períodos de tempo, e de forma incontrolável. Geralmente, é feito em segredo, e mesmo quando a pessoa não está com fome. As pessoas que sofrem de compulsão alimentar nem sempre estão acima do peso; o seu peso pode flutuar e podem não se envolver em comportamentos de purga. É comum a existência de sentimentos de vergonha e culpa.

O que é o transtorno alimentar restritivo evitativo (TARE)?

O transtorno alimentar restritivo evitativo é descrito como "comer de uma forma extremamente meticulosa e exigente", pois é caracterizado por padrões alimentares altamente seletivos. Este diagnóstico foi adicionado à versão mais recente do *DSM-5*.[10]

O TARE pode resultar de um evitamento traumático relacionado com a alimentação (por exemplo, asfixia, alimentação forçada, experiências negativas com intervenções que envolvam alimentos). Pessoas com TARE podem ser incapazes de comer certos alimentos – podem desenvolver uma aversão ao cheiro, sabor, temperatura ou textura do alimento. As pessoas com TARE tendem a comer uma variedade limitada de alimentos, o que pode causar baixa energia, desnutrição e perda de peso. Por vezes, pode ser erroneamente diagnosticado como anorexia.

A **compulsão alimentar** envolve consumir grandes quantidades de alimentos, em períodos relativamente curtos, de forma incontrolável.

TARE envolve um padrão alimentar altamente seletivo.

Sinais de problemas alimentares[7-10]

De seguida, apresentam-se apenas alguns dos sinais comuns que as pessoas com problemas alimentares podem apresentar. Consoante o tipo de problema alimentar, podem aplicar-se algumas ou nenhumas das opções abaixo. Não são só as pessoas autistas que os podem apresentar – todas as pessoas que experienciam problemas alimentares podem apresentar uma variedade de sinais diferentes, ao nível do corpo, do fazer e do pensar.

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento
• Perda ou ganho de peso muito percetível • Pele seca e unhas quebradiças • Músculos fracos • Problemas nos dentes, como dentes descoloridos ou sensibilidade • Queda de cabelo • Problemas de estômago (como cólicas, refluxo ácido, obstipação) • Menstruação irregular (falhas na menstruação) • Tonturas	• Comer em segredo, ou comer porções muito pequenas ou grandes • Comer muito rápido • Evitar ou recusar-se a comer certos alimentos • Mentir sobre se comeu, ou o que comeu • Vestir-se com roupas *l*argas • Acumular ou esconder alimentos • Retirar-se de atividades sociais (especialmente se houver comida envolvida) • Exercício excessivo	• Sentir-se muito ansioso com a imagem corporal ou sentir-se “gordo” • Ter uma autoimagem negativa • Sentir medo de ganhar peso e preocupação em comer na frente dos outros • Sempre a pensar em peso, comida, calorias ou dieta • Ter dificuldade de concentração • Ter uma forte necessidade de controlo sobre alimentos/hábitos alimentares; ser muito rígido • Ter problemas sensoriais com alimentos • Dificuldade em sentir fome • Sentir-se envergonhado ou culpado pelos hábitos alimentares • Sentir estar no controlo da comida e dos hábitos alimentares, quando tudo parece estar fora de controlo

Experiências de autistas com problemas alimentares

"As texturas dos alimentos e o ato de comer, especialmente em momentos de ansiedade, podem ser um grande problema. Comecei a limitar a minha alimentação durante a puberdade. A mudança que o meu corpo estava a sofrer, era mais do que eu conseguia aguentar, e não tive nenhum adulto que falasse comigo sobre isso ou que me ajudasse a compreender o que se estava a passar. Eu não gostava da mudança que estava a acontecer com o meu corpo; queria que o meu corpo permanecesse o mesmo, como sempre o conheci, e com o qual me senti confortável durante tantos anos."

"Controlar a minha ingestão de alimentos foi a minha forma de tentar impedir que o meu corpo mudasse e, também, de eliminar os estímulos de textura e sabor, além de me ajudar a encontrar uma forma de ganhar algum controlo sobre a minha vida. Tive dificuldade com a ingestão de alimentos, desde cerca dos 12 anos de idade até aproximadamente aos 23. Senti-me a flutuar para cima e para baixo até agora. Ainda tenho dificuldade em comer quando estou demasiado ansioso. A comida é muito nojenta, e todas as minhas sensibilidades aumentam, tornando tudo ainda menos saboroso. Agora costumo procurar novos sabores, muito mais do que alguma vez o fiz e, aos 40 e poucos anos, o meu super-sabor e super-cheiro estão a começar a diminuir um pouco, abrindo um bocadinho mais a minha paleta."

"Como ex-anorética, um sentido muito hipossensível de interoceção agravou o problema, já que a fome era (e ainda é) raramente sentida. Infelizmente, ao procurar ajuda para esse transtorno alimentar dei com um grupo de terapia que não era adaptado para autistas."

"Até que os profissionais aprendam como modificar as terapias para os autistas, vão continuar a ter dificuldade em ajudar os autistas a recuperarem da anorexia. Fui hospitalizada quando adolescente com um distúrbio alimentar, e nada do que eles disseram fez diferença – até que uma pessoa disse a coisa certa. Era lógico, fazia sentido, e eu imediatamente (quero dizer, naquele dia) deixei de ser anorética. Este é apenas mais um exemplo da razão pela qual devemos ter apenas profissionais informados e educados sobre o autismo, a ajudarem-nos, quando pedimos ajuda."

Abuso e dependência de substâncias

Na nossa sociedade, muitas pessoas tendem a usar substâncias que afetam o modo como se sentem ou pensam. Alguns exemplos comuns dessas substâncias são a cafeína e o açúcar, que as pessoas podem consumir para obter um aumento de energia ou ficarem mais despertas. Depois, há substâncias que as pessoas tomam que podem mudar os sentimentos, pensamentos e comportamentos, de uma maneira mais extrema. Exemplos desse tipo de substâncias incluem o álcool, a nicotina, a cannabis, a cocaína, estimulantes (por exemplo, anfetaminas), opioides (por exemplo, Dolanor), alucinogénios e outras formas de drogas, incluindo drogas de prescrição, seja esta da própria pessoa, ou tirada de familiares sem o seu consentimento.

Os termos **"abuso de substâncias"** e **"uso indevido de substâncias"** referem-se a situações em que uma pessoa utiliza regularmente este tipo de substâncias que alteram a mente e o humor, para se sentir melhor. Vício significa que uma pessoa pode sentir que precisa de continuar a tomar a substância, mesmo quando não a quer tomar (sente ânsia por tomar), e pode precisar de tomar cada vez mais, para que a necessidade desapareça.

Abuso/uso indevido de substâncias ocorre quando uma pessoa usa regularmente substâncias nocivas, que alteram a mente e o humor para se sentir melhor.

Vício é quando uma pessoa sente que não pode parar de tomar a

Os autistas correm um maior risco de desenvolver abuso de substâncias e de se tornarem dependentes, do que as pessoas não autistas.[11] O uso indevido de substâncias e os vícios são mais comuns entre pessoas que sofreram trauma e/ou problemas com relacionamentos significativos, emprego e segurança financeira. Os autistas, geralmente, experienciam esse tipo de problemas. O impacto que isto tem na sua saúde mental, torna-os mais vulneráveis ao uso substâncias que aliviam a dor emocional que sentem.

O consumo de substâncias pode ser uma forma da pessoa se sentir melhor ou de eliminar sentimentos negativos, como a raiva ou a tristeza. Algumas pessoas dizem que usam essas substâncias para entorpecer os seus sentimentos, de modo a não sentirem nada. A esta forma de proceder chama-se **automedicação**. A automedicação com álcool ou drogas pode piorar a situação a longo prazo, embora pareça útil a curto prazo.

Quais são os sinais do uso abusivo e dependência de substâncias?

Quando queremos perceber se alguém está a fazer uso de uma substância de forma pouco saudável ou perigosa, o seu aspeto e/ou comportamento poderão fornecer

algumas pistas. Mas na maioria das vezes, as pessoas escondem este uso indevido. Isto pode dever-se ao facto de a substância em questão ser ilegal e não quererem arranjar problemas, ou por se sentirem envergonhados ou mal consigo mesmos por a consumirem. Outras vezes, as pessoas podem nem sequer ter consciência de que estão dependentes de uma substância ou a consumi-la em excesso. Para algumas pessoas autistas, especialmente as que têm um rendimento limitado, a dificuldade ou incapacidade de cumprir as obrigações financeiras pode ser outro indício de abuso de substâncias. Podem estar a gastar o seu rendimento limitado na sua substância que elegeram.

Perguntas rápidas para a despistagem do abuso de substâncias:

- Com que frequência?
  Pense no quão regularmente usam a substância. É uma vez por semana, algumas vezes por semana ou todos os dias? Procuram mais oportunidades para beber ou usar substâncias?

- Quanto?
  Pense em quanto consomem: quantas bebidas consomem diariamente ou com que frequência usam drogas?

- Quão negativas são as consequências?
  Pense no que é afetado quando usam a substância. Houve alterações na sua aparência física, comportamentos ou relacionamentos? São capazes de fazer o seu trabalho e/ou manter as suas responsabilidades?

- Continuam a utilizar, apesar das consequências negativas?
  Pense nos motivos que os levam a continuar a consumir estas substâncias. Continuam, mesmo se se sentem doentes, ou começam a ter problemas de saúde? Sentem mais avidez ou urgência em beber, ou consumir drogas, ou param?

- Será que consomem cada vez mais a substância à medida que o tempo passa?
  Pense nas situações em que a pessoa bebe ou consome substâncias. A quantidade está a aumentar ou a diminuir? Experimentam substâncias diferentes? Estão a tentar lidar com a ansiedade ou a tentar integrar-se?

Sinais de uso indevido de substâncias

A seguir, estão apenas alguns dos sinais comuns que as pessoas em situação de abuso de substâncias podem experienciar. Não são apenas os autistas que passam por isso – todas as pessoas nessa situação podem apresentar uma variedade de sinais diferentes, ao nível do corpo, ação e pensamento.

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento

• Dormir muito ou pouco
• Mudanças na aparência física:
  • Perda ou ganho de peso
  • Tremores no corpo
  • Mau hálito e/ou odor corporal
• Mudanças na fala:
  • Fala rápida ou desconexa
  • Fala arrastada/lenta
• Sensação de enjoo na ausência da(s) substância(a)(dores de estômago, dores de cabeça)
• Baixa coordenação
	• Não cumprir as responsabilidades em casa, na escola ou no trabalho
	• Envolver-se em atividades mais perigosas ou arriscadas:
	  • Roubar bens (como drogas ou álcool)
	• Continuar a tomar a substância, mesmo que isso esteja a trazer problemas
	• Secretismo
	• Nunca se concentra
		• Quando usa a substância, sente-se confiante em maneiras/ situações nas quais normalmente não se sentiria
		• Sentir-se confuso relativamente às situações ou sem controlo sobre elas
		• Sentir-se mais irritado do que o habitual
		• Perder o interesse em coisas e atividades, antes apreciadas
		• Falta de motivação
		• Alta ansiedade ou pensamento paranoico

Experiências de autistas com abuso de substâncias

"Na minha adolescência, consumi álcool para lidar com a sobrecarga sensorial e os ambientes sociais. A minha vida em casa era sombria e eu não era nada compreendido. Para fugir a isto, saía e ia para a farra, mas só o conseguia fazer se bebesse, pois isso entorpecia-me imenso os sentidos. Esta era a minha forma de lidar com a situação e funcionava, mas não era muito saudável e deixava-me exausto."

"Durante os meus vinte e poucos anos, era frequente beber álcool em excesso quando ia com os meus colegas a discotecas ou festas, não apenas para ficar mais entusiasmado, mas também para me ajudar a sentir mais confortável e confiante ao abordar as mulheres com quem esperava namoriscar - uma faceta da socialização que não era natural em mim quando estava sóbrio. Embora isso me tenha feito sentir muito mais confiante, houve vários casos em que, posteriormente, fiquei arrependido da forma como agi por ter bebido demasiado. Nomeadamente, situações em que fiz figura de parvo à frente dos meus amigos, vomitei ou mostrei raiva em relação aos outros. Felizmente, a minha tendência para beber em excesso era esporádica, limitando-se a convívios sociais de grande dimensão, e não se transformou numa dependência. Mais tarde, aprendi a limitar o meu consumo de álcool, em situações sociais semelhantes, de modo a ficar 'tocado' mas sem fazer figura de parvo, o que agora considero ser um bom meio-termo."

Problemas obsessivo-compulsivos

É comum verificar se a porta está trancada, se o fogão está desligado, ou ter preocupação relativamente à saúde. A **perturbação obsessivo-compulsiva** (POC) surge quando este tipo de pensamentos e comportamentos se alteram, ao ponto de interferirem com a vida quotidiana.[12] Embora muitos comportamentos que podem ser encontrados na POC, como ansiedade, comportamentos repetitivos e problemas sociais, também sejam comuns no autismo, estes não são necessariamente o equivalente a uma POC.

As dificuldades de carácter obsessivo-compulsivo são sentidas como incontroláveis, indesejadas e forçadas. As **obsessões** são pensamentos ou imagens recorrentes que ocorrem na mente de uma pessoa e que esta não consegue parar, e na maior parte das vezes são angustiantes e causam distração. As **Compulsões** são comportamentos ou rituais, que as pessoas se sentem forçadas a fazer repetidamente, para se livrarem dos pensamentos obsessivos.

Obsessões são pensamentos ou imagens angustiantes e perturbadoras que ocorrem repetidamente.
Compulsões são comportamentos ou rituais, que as pessoas se sentem forçadas a fazer repetidamente, para pararem os pensamentos obsessivos.

Algumas pessoas autistas podem ter uma forma de pensar obsessiva, suscetível de causar sofrimento. Podem ter dificuldade em parar de pensar em situações sociais – nas vezes em que se sentiram envergonhados, excluídos, rejeitados, tratados injustamente ou cruelmente. Por exemplo, mesmo anos depois, podem ser incapazes de parar de pensar naquela vez em que alguém se atrasou e arruinou a noite, ou em que os menosprezaram por se terem atrasado a chegar ao trabalho.

Quais são os tipos comuns de POC?[13]

- Verificação

Obsessão: prevenir o perigo (por exemplo, fogo, dano). **Compulsão**: a necessidade de verificar algo (por exemplo, verificar fechaduras, janelas, torneiras ou fornos).

- Contaminação

Obsessão: preocupação de estar sujo e contaminado, ou de contrair um vírus ou doença contagiosa através, por exemplo, de um apertar de mãos (cumprimento), ou ao usar telefones ou casas de banho públicas. **Compulsão**: necessidade de lavar, limpar ou evitar.

- Simetria e ordenação

Obsessão: garantir que tudo esteja no lugar certo para se sentir confortável e, às vezes, evitar perigos. Por exemplo, arrumar o ambiente ou alinhar os objetos. **Compulsão**: a necessidade de ter tudo alinhado.

- Ruminações/pensamentos intrusivos

Obsessão: pensamentos sobre um assunto ou questão sem qualquer propósito, que são incontroláveis e angustiantes. Por exemplo, ter pensamentos sobre temas sobrenaturais. **Compulsão**: pensamentos repetitivos.

- Acumulação (*hoarding*)

Obsessão: apego emocional a um tipo de objeto. Por exemplo, uma pessoa pode acumular jornais, cartas, utensílios domésticos, ou outras coisas que parecem não ter valor pessoal para os outros. **Compulsão**: incapacidade de se desfazer de determinados objetos.

Sinais de POC[12-13]

A seguir, estão apenas alguns dos sinais mais comuns. Dependendo do tipo de POC, podem aplicar-se algumas ou nenhuma das seguintes situações. Não são apenas autistas que sentem isto – toda a gente que experiencia a POC pode ter uma variedade de sinais diferentes, a nível do corpo, do fazer e do pensar.

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento

• Cicatrizes no rosto e na pele, devido a comportamentos repetitivos focados no corpo (mordiscar, beliscar)
• Feridas abertas recorrentes
  • A pele está em carne viva ou esfolada, por lavar demais, beliscar ou coçar
  • Algumas áreas do corpo podem estar infetadas
• Perda de cabelo percetível, devido a puxar o mesmo (também conhecido como tricotilomania)
  • Áreas com cabelo fraco ou calvas no corpo
  • Falta de cílios ou sobrancelhas
• Esconder cicatrizes, ao colocar maquilhagem e fazer tatuagens
• Cutículas das unhas danificadas por roer as mesmas
• Bochechas internas em carne viva ou a sangrar, por morder os lábios e as bochechas
• Quando incapaz de realizar o comportamento repetitivo, a pessoa pode sentir náuseas, suor ou tremores, ou o seu coração bater mais rápido
	• Verificar coisas, como portas trancadas, eletrodomésticos e luzes, repetidamente
	• Verificar os entes queridos repetidamente, para garantir que estejam seguros
	• Contar, tocar ou repetir certas palavras, para diminuir a ansiedade
	• Muito tempo gasto a lavar ou em limpezas, a ponto de ser um problema para a pessoa e/ou atrapalhar a sua vida quotidiana
	• Evitar tocar em objetos ou outros (como apertar as mãos)
	• Arranjo ou organização constante
	• Atuar em rituais indesejados
	• Manter objetos ou ter dificuldade em deitá-los fora, ainda que não tenham um significado especial
	• Fazer as mesmas perguntas repetidamente
	• Necessidade de registar atividades obsessivas
		• Medo de ficar doente/ entrar em contacto com germes
		• Sentir medo de perder o controlo e ferir-se a si mesmo ou aos outros
		• Pensamentos constantes indesejados de garantir que tudo esteja perfeito ou "correto"
		• Sentir que não têm tudo o que precisam
		• Ter pensamentos perturbadores ou inapropriados, que parecem não parar (também conhecidos como "pensamentos intrusivos")
		• Acreditar na influência sobrenatural sobre o que acontece na vida diária (superstições), para manter a boa sorte ou evitar a má - não relacionado a crenças espirituais e culturais
		• Pensar em cenários que podem nunca acontecer, de forma intrusiva

Experiências autistas com POC

“Fui diagnosticado com POC aos 12 anos. Pensamentos e cenários intrusivos, não paravam de passar pela minha cabeça. A minha compulsão é a verificação, então, inspecionar minuciosamente uma determinada área pode ser suficiente, mas pode também não o ser. Faço também medicação para a POC. Conjuntamente com o autismo, a POC tem sido significativa em termos dos contornos da minha vida, além de alimentar o meu comportamento perfecionista, com os meus modelos militares e operações de vigilância de bairro.”

“No meu caso, a POC intensifica-se quando estou ansioso e torna-se uma espécie de barómetro do meu clima emocional. Se a minha POC está a aumentar, ou se estou a ter mais dificuldades em ignorá-la, então sei que algo se passa e que a minha ansiedade está a disparar. É cansativo. Alguns tiques são inofensivos, e eu permito-os - ando à volta dos bueiros da nossa rua, de uma certa maneira e numa certa ordem, e isso eu deixo passar. Mas há outros tiques que eu tenho que parar de imediato, e isso é doloroso.”

“Por vezes, pode ser difícil diferenciar entre autismo e POC – tal como entre autismo e PHDA. É certo que são muitas as sobreposições. Para mim, a diferença entre POC e autismo é que, com a POC, estou sempre a perguntar 'E se?'. E se eu não marcar cada pergunta que preencho num exame ou formulário três vezes? E se eu errar e algo de mau acontecer? Se eu não demorar um certo tempo a lavar as mãos, o que acontece se ainda houver agentes patogénicos nas minhas mãos e eu ficar doente? O catastrofismo desempenha um papel crucial.”

“Em contrapartida, as coisas que provocam ansiedade na minha mente-corpo autista são angustiantes em si mesmas e, frequentemente, envolvem a interação entre a minha incapacidade e o ambiente na criação de obstáculos. Por exemplo, transições apressadas e surpresas inesperadas são esmagadoras, ponto final. O mesmo vale para ruídos altos e luzes brilhantes. O que recebo é uma reação visceral imediata — dor física literal. Coisas que são reconfortantes para a minha mente-corpo autista, como comer alimentos familiares ou andar com brinquedos estimulantes e artefactos de conforto, são por si só calmantes, na sua repetição e familiaridade.”

“Para mim, o autismo é uma experiência muito mais incorporada. É uma parte da minha mente e do meu corpo, uma parte de mim. A POC só me aconteceu mais tarde. É por isso que digo que *sou* autista, e que *tenho* POC.”

"Eu guardei fronhas, guardei pedaços de papel de parede rasgados, guardei um vestido de verão velho que a minha mãe costumava usar – porque faziam parte da minha vida, e deitá-los fora, descartá-los, era como tirar uma parte da minha casa, da minha vida e, simplesmente, deitá-la fora, como se não significasse nada. Eu odeio a mudança. Eu odeio a palavra 'adeus'. Eu odeio a perda. Até o papel de parede — porque esteve lá durante todos os nossos Natais, todos os nossos aniversários, e dias chuvosos e momentos juntos. Então, eu guardei-o, até estar pronto para deitá-lo fora."

"Tenho tricotilomania desde os nove anos de idade. Atualmente, já aceitei a situação. Mas, no passado, ela teve um grande impacto na minha vida, na minha confiança e nos meus relacionamentos. Tive de rapar a cabeça e usar perucas. A Trich [trichotillomania] é também, para mim, um estimulante [stim] manual e oral. Apesar das inúmeras tentativas que fiz para travar este comportamento, não tive sucesso, e é por isso que agora o aceito. A culpa e a vergonha que lhe estão associadas eram demasiado grandes para suportar, especialmente porque alteram a minha aparência de forma tão drástica, e eu já estou em risco de ser vítima de *bullying* e de ostracização. "

Psicose

A **psicose** é um estado em que uma pessoa experiência alucinações e/ou delírios.
As pessoas que sofrem de **alucinações** podem ouvir, ver, cheirar ou sentir coisas que não são reais ou estão presentes, tais como[14]:

- ouvir vozes
- ter sensações ou sentimentos estranhos
- ver objetos, pessoas ou criaturas que não estão lá.

Delírios são crenças fortes que podem não ser verdadeiras, ou que são irracionais para os outros. Durante os delírios, as pessoas podem ter pensamentos e sentimentos indesejados repetidos que não se baseiam na realidade, tais como[14]:

- acreditar que forças externas controlam os seus pensamentos, sentimentos e comportamentos
- acreditar que simples comentários, acontecimentos ou objetos têm um significado pessoal
- pensar que têm poderes, que estão numa missão especial, ou que são o escolhido ou Deus.

A maioria dessas experiências pode ser assustadora e confusa para a pessoa que as vivencia. Os episódios de psicose podem ocorrer porque a pessoa sofre de um problema de saúde mental, como a esquizofrenia, a perturbação bipolar ou a depressão grave. Certas substâncias (por exemplo, drogas) também podem provocar alucinações e delírios.

Psicose é quando uma pessoa experiência:

alucinações (ver, ouvir, cheirar, sentir coisas que não existem)

e/ou

delírios (acreditar em coisas que não são consistentes com os seus valores e que podem não ser verdadeiras ou razoáveis para os outros).

A psicose pode ocorrer em pessoas com esquizofrenia, transtorno bipolar e alguns casos de depressão

Uma pessoa com psicose tem dificuldade em cuidar de si própria e dos outros (por exemplo, ter um emprego, manter relações familiares e amizades). Por exemplo, as pessoas com **esquizofrenia** têm alucinações e delírios, têm um discurso rápido e desorganizado e podem ter dificuldade em coordenar os seus movimentos motores. Também podem ter retraimento social, mais dificuldade em cuidar de si, problemas de sono ou respostas emocionais silenciosas (às vezes chamados de “sintomas negativos”).

A maioria das pessoas autistas não sofrerá episódios de psicose, embora a sua ocorrência seja mais frequente do que nas pessoas não autistas. É relativamente rara, comparativamente às outras condições descritas nesta secção.[15] Se os autistas apresentarem episódios de psicose, a PSPT, a PSPT-C ou as perturbações dissociativas, podem ter sido fatores decisivos. Pode ser difícil identificar períodos de psicose ou esquizofrenia em pessoas autistas, porque os sinais destas podem ser mal interpretados e vistos como parte do autismo. É por isso que conhecer o *eu habitual* de uma pessoa é importante.

Sintomas de psicose[14-15]

Seguem-se apenas alguns dos sinais comuns que as pessoas podem experienciar. Consoante o tipo de psicose, podem aplicar-se algumas ou nenhumas das situações abaixo descritas. Não são só as pessoas autistas que passam por isto - todas as pessoas que passam por uma psicose podem ter uma variedade de sinais diferentes, a nível do corpo, da ação e do pensamento.

Sinais corporais	Sinais de ação	Sinais de pensamento
● Diminuição dos cuidados pessoais ou da higiene pessoal ● Problemas de sono ● Pode parecer estar em estado de transe (catatónico, sem movimento ou atordoado) ● Movimentos hiperativos e descoordenados ● Verbalizações que não fazem sentido (fala arrastada, frases irracionais)	● Querer estar sozinho ● Parecer agitado ● Desconectado dos outros ● Falar consigo mesmo ou gritar com vozes ● Comportamentos rígidos ● Pode ser agressivo ● Pensamentos e decisões impulsivas ● Estabelecer metas irrealistas ● Comportamentos desorganizados e perigosos ● Envolver-se em atividades perigosas ● Não estar consciente do que está à sua volta	● Ter alucinações ou delírios ● Ser desconfiado ou ter sentimentos de desconforto em relação aos outros ● Alta ansiedade sobre as pessoas e o mundo ao seu redor ● Ter emoções muito fortes e inapropriadas, ou ter emoções entorpecidas ● Ter dificuldade em pensar com clareza ou em concentrar-se ● Períodos de depressão ● Desinteresse em coisas ou pessoas ● Autoconfiança extrema ou mudanças rápidas de humor

Referências

1. Autistica (n.d.) *Anxiety and Autism.* Retrieved from: www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anxiety-and-autism.
2. Autistica (n.d.). *Depression and Autism.* Retrieved from: www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/depression-and-autism.
3. Kerns, C. M., Newschaffer, C. J., & Berkowitz, S. J. (2015). Traumatic childhood events and Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 45*(11), 3475-3486. https://doi.org/10.1007/s10803-015-2392-y.
4. Center for Substance Abuse Treatment. (2014). Chapter 3, Understanding the Impact of Trauma: Substance Abuse and Mental Health Services Administration (US). *Trauma-Informed Care in Behavioral Health Services.* Rockville (MD). Available from: www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK207191/.
5. Mind for Better Mental Health. (2018). Post-traumatic stress disorder (PTSD). Retrieved from: https://www.mind.org.uk/media/7135/ptsd-and-complex-ptsd-2021-pdf-version.pdf.
6. Raymaker, D. M., Teo, A. R., Steckler, N. A., Lentz, B., Scharer, M., Delos Santos, A., Kapp, S. K., Hunter, M., Joyce, A, & 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, 2*(2), 132-143. https://doi.org/10.1089/aut.2019.0079.
7. Autistica (n.d.). Anorexia and Autism. www.autistica.org.uk/what-is-autism/signs-and-symptoms/anorexia-and-autism.
8. National Eating Disorders. (2018). *Anorexia Nervosa*. Retrieved from: www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/anorexia.
9. National Eating Disorders. (2018). *Bulimia Nervosa.* Retrieved from: www.nationaleatingdisorders.org/learn/by-eating-disorder/bulimia.
10. National Eating Disorders (2018). *Emotional and behavioral signs of an eating disorder.* Retrieved from: www.nationaleatingdisorders.org/toolkit/parent-toolkit/eating-disorder-myths.
11. Arnevik, E. A. & Helverschou, S. B. (2016). Autism spectrum disorder and co-occurring substance use disorder – A systematic review. *Substance Abuse: Research and Treatment, 10*, 69-75. https://doi.org/10.4137/SART.S39921.
12. Smith, M., Robinson, L., & Segal, J. (2019). *Obsessive-Compulsive Disorder (OCD): Are obsessive thoughts and compulsive behaviors interfering with your daily life? Explore the symptoms, treatment, and self-help for OCD*. Retrieved from: www.helpguide.org/articles/anxiety/obssessive-compulsive-disorder-ocd.htm?pdf=12835.
13. OCD-UK. (n.d.) Types of OCD. Retrievable from: www.ocduk.org/ocd/types/.

14. National Alliance on Mental Illness. (2020). Early Psychosis and Psychosis. Retrieved from: www.nami.org/Learn-More/Mental-Health-Conditions/Related-Conditions/Psychosis.
15. Foss-Feig, J. H., Velthorst, E., Smith, L., Reichenberg, A., Addington, J., Cadenhead, K. S., Cornblatt, B. A., Mathalon, D. H., McGlashan, T. H., Perkins, D. O., Seidman, L. J., Stone, W. S., Keshavan, M., Tsuang, M T., Walker, E. F., Woods, S. W., Cannon, T. D., & Bearden, C. E. (2019). Clinical profiles and conversion rates among young individuals with autism spectrum disorder who present to clinical high risk for psychosis services. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 58*(6), 582-588. https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.09.446.

Estratégias para Promover o Bem-Estar

Resumo

- O bem-estar tem muitos aspetos diferentes e é influenciado por fatores internos, externos e sociais.
- O autocuidado significa ter como prioridade fazer coisas de que se gosta e que fazem a pessoa sentir-se melhor.
- O cuidado comunitário implica que todos se empenhem em apoiar as necessidades de cada um.
- Podemos aprender estratégias de autocuidado que nos ajudem quando nos sentimos stressados ou desgastados pelas solicitações.
- O planeamento do autocuidado envolve a construção de estratégias físicas e emocionais na vida diária, para ajudar a lidar com os desafios da vida.

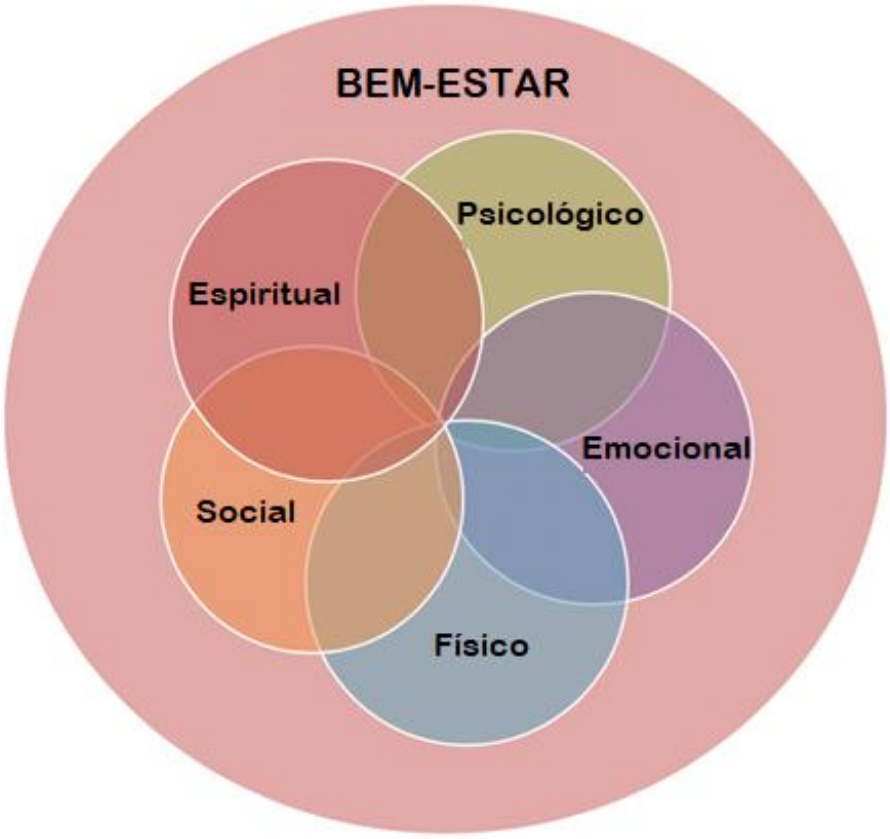
Bem-estar

Bem-estar é um conceito amplo e tem muitos significados diferentes. Tem sido descrito como incluindo "a presença de emoções e estados de espírito positivos (por exemplo, contentamento, felicidade), a ausência de emoções negativas (por exemplo, depressão, ansiedade), satisfação com a vida, realização e um funcionamento positivo".[1]

O bem-estar pode ser entendido enquanto, a maneira como as pessoas se sentem e como funcionam, tanto a nível pessoal como social, e como dão sentido às suas vidas. Existem diferentes aspetos do bem-estar, muitos dos quais podem ser descritos do seguinte modo:

O **bem-estar** baseia-se na forma como as pessoas se sentem e funcionam, tanto a nível pessoal, como social, e na forma como avaliam as suas vidas. Existem diferentes aspetos do bem-estar:
psicológico
emocional
físico
social
espiritual.

- **Bem-estar psicológico[2]**
  - Autoaceitação (atitude positiva em relação a si mesmo)
  - Sensação de controlo sobre a própria vida
  - Capacidade de resposta perante as solicitações
  - Crescimento pessoal (conhecimento sobre si mesmo ou amadurecimento; caminhar em direção ao seu potencial)
  - Sensação de segurança nas relações com os outros
  - Confiança nas próprias competências
- **Bem-estar emocional[3]**
  - Ser capaz de gerir emoções
  - Estar consciente das emoções e entender por que elas aparecem
  - Saber lidar ou adaptar-se a fatores de stress ou problemas
  - Gerir stress e ansiedade
- **Bem-estar físico[4]**
  - Sentir-se confortável no seu próprio corpo
  - Ser fisicamente capaz de realizar tarefas (mesmo que com ajudas)
  - Compreender a importância da atividade física e fazê-la
  - Manter a nutrição
  - Fazer uma variedade de atividades físicas
  - Perceber quando o stress emocional afeta o corpo
- **Bem-estar social[5]**
  - Estar ligado a uma comunidade
  - Entender como a sociedade funciona
  - Capacidade de fazer amigos e mantê-los
  - Ter uma rede pessoal de apoio
  - Contribuir para a sociedade
  - Sentir-se aceite na sua comunidade
  - Ver como a sociedade se está a desenvolver e como podemos melhorá-la
- **Bem-estar espiritual[6]**
  - Ter um sentido de propósito no mundo (sentir que a vida tem significado)
  - Acreditar em algo superior a si próprio (por exemplo, natureza ou um poder superior)
  - Sentimentos de esperança, fé ou laços sociais



O bem-estar é um elemento-chave da qualidade de vida geral de uma pessoa. É algo pelo qual as pessoas se esforçam – e é muito pessoal. **O bem-estar é algo de diferente para cada pessoa no seu dia a dia, e muitos fatores podem influenciá-lo.** O bem-estar depende de fatores externos (como cuidados comunitários, acessibilidade, habitação, rendimento e conexões sociais), bem como de recursos internos (como otimismo, estratégias de resposta ou autoestima).

Os autistas, como todas as outras pessoas, precisam de amizades, apoio e oportunidades para trabalharem e se divertirem, para terem uma vida plena e sentirem bem-estar. No entanto, na maioria das vezes, essas necessidades podem não ser atendidas ou não estarem ao nosso alcance.

Experiências de bem-estar em autistas

“Nós, autistas, divertimo-nos, desenvolvemos capacidades de lidar com as situações, temos coisas agradáveis que fazem com que a nossa vida valha a pena. As nossas vidas são encaradas pela sociedade como o pior dos cenários - como se o meu nascimento não merecesse ser celebrado. Mas isso não é verdade. Eu divirto-me; tenho brinquedos/jogos preferidos, gosto de desenhar e ler, fico ansioso pelas convenções de banda desenhada, adoro o Natal e o *Halloween*… Eu tenho uma vida plena. Não uma tragédia.”

“Ninguém tem mais razões do que eu para se preocupar com o meu bem-estar. Sou uma mulher na casa dos 40 anos que parece neurotípica, mas que não se comporta como tal. Não costumo obter uma resposta positiva, quando peço ajuda ou acomodações, ou quando faço muitas perguntas, a menos que eu lhes diga o meu diagnóstico de PEA. Por alguma razão, as expectativas do papel de género de uma mulher na casa dos 40 anos, hoje em dia, é que eu deveria ser capaz de "dar conta do recado" sozinha, enquanto faço malabarismos com as exigências dos outros, dos filhos, do parceiro e de um trabalho a tempo inteiro, tudo isto sem dormir.”

“É ridículo, tudo aquilo que se espera que as mulheres consigam gerir todos os dias, dentro e fora de casa. Eu costumava tentar corresponder às expectativas sociais e de género e, nesse processo, era bastante cruel comigo mesma. Depois de a minha saúde ter atingido um nível perigosamente baixo, vi-me obrigada a deixar de tentar ser "bem-sucedida". Percebi que, se quisesse sobreviver, tinha de me pôr a mim própria em primeiro lugar. Aprendi que dar prioridade a cuidar de mim própria, à autocompaixão, à não-comparação e ao desenvolvimento de uma identidade própria que não dependa de ser algo para outra pessoa, são tudo formas que me ajudaram a lidar com as situações e a encontrar a paz. Tirar um tempo para descobrir: 'quem é esta pessoa e o quê, e como, ela se quer sentir nesta vida, e qual a melhor forma de o fazer?'”

Aviso: Algumas destas dicas podem não ser relacionáveis ou acessíveis para todas as pessoas autistas, especialmente pessoas autistas marginalizadas, como pessoas autistas negras, comunidades indígenas autistas ou a comunidade autista LGBTQIA2S+.

Saber quando utilizar estratégias de autocuidado

O "auto" em "autocuidado" reflete um enfoque em considerar o que podemos fazer para nos ajudarmos a nós próprios. Isto *não* significa que, ao cuidar de si mesma, uma pessoa exclui os outros. O autocuidado tem contornos diferentes para cada pessoa, e não é algo que se faça sempre isoladamente. Para algumas pessoas, o autocuidado pode significar relacionar-se com os outros; isto é, receber e dar apoio. Para outras, pode significar fazer uma pausa na relação com os outros.

As pessoas podem cuidar de si próprias, de tempos em tempos. **Autocuidado** é um conjunto de meios aos quais as pessoas podem recorrer, a fim de satisfazerem as suas próprias necessidades e se sentirem o melhor possível. O autocuidado pode ser importante para manter uma saúde mental positiva e para ajudar quando estamos em perigo ou crise.

O **autocuidado** é a forma como as pessoas podem atender às suas próprias necessidades, para se sentirem bem.

Conhecer-*se*

Uma parte importante do autocuidado é saber qual é o **habitual (ou linha de base)** de uma pessoa, num dia típico (ver **Secção 5**). Ao pensar em como é o "normal" para si, observe como se está a sentir nos momentos em que está no seu melhor *eu*.

Quando uma pessoa compreende o seu "eu" habitual e o que é importante para si no seu dia a dia, é mais provável que saiba quando algo não está bem. Esta é uma altura em que algum autocuidado pode ajudar. É também uma altura em que a pessoa pode partilhar aquilo que são as suas necessidades, com outras pessoas.

Existem maneiras de ajudar uma pessoa a descobrir o seu eu habitual. A instituição de caridade nacional do Reino Unido, *Ambitious about Autism,* criou um conjunto de ferramentas para as pessoas autistas definirem as suas experiências habituais e registarem hábitos e sentimentos.[8] Pode ser preenchido a qualquer momento, e pode

ser utilizado como suporte, ao partilhar com outras pessoas (como familiares, amigos, professores, colegas de trabalho/supervisores, prestadores de serviços, etc.).

Apresenta uma breve informação sobre a pessoa que a preenche, no que respeita aos seguintes aspetos (ver Atividade 6.1):

- Uma introdução à pessoa (por exemplo, nome, idade, uma descrição ou foto)
- Rotina de sono – a sua rotina habitual de acordar e dormir
- Relacionamentos – como, quando e com quem costuma passar o seu tempo
- Interesses e passatempos – as suas atividades de lazer preferidas
- Manter-se saudável – os seus alimentos e atividades físicas preferidos
- Maneiras de cuidar de si mesmo – a sua rotina de higiene habitual
- Atitude e humor – o seu estado de espírito e sentimentos habituais, em relação às pessoas e atividades.

Atividade 6.1 – Conhecer o seu eu habitual[a]

Siga este link para aceder ao *kit* de ferramentas "Know Your Normal" do *Ambitious about Autism*:

https://www.ambitiousaboutautism.org.uk/what-we-do/youth-participation/youth-led-toolkits/know-your-normal/download

O *kit* de ferramentas explica como preenchê-lo e fornece um exemplo já preenchido, para a pessoa seguir.

Também pode ser útil avaliar os níveis de stress. Uma maneira direta de fazer isso pode ser por meio da **Escala Breve de Sofrimento** (ver Atividade 6.2). Esta escala pode ajudar uma pessoa a compreender, rapidamente, como estão os seus níveis de stress ou se está em crise.[9] É como um termómetro de sofrimento. À medida que o nível de angústia de uma pessoa aumenta, esse pode ser um bom momento para iniciar o autocuidado.

[a] Por favor, note a mudança de terminologia no título da atividade, de “normal” para “habitual”, pois o Grupo AM-HeLP preferiu termos menos estigmatizantes.

Atividade 6.2 – Escala Breve de Sofrimento

Numa escala de 1 a 10, classifique onde está agora em termos de stress e crise, escolhendo uma das seguintes afirmações:

Breve Escala de Sofrimento Adaptado da Breve Escala Familiar de Sofrimento[9]
1 - Está tudo bem, não estou em crise de todo
2 – Está tudo bem, mas por vezes tenho dificuldades
3 – As coisas por vezes são stressantes, mas consigo lidar com os problemas se surgirem
4- As coisas costumam ser stressantes, mas consigo lidar com os problemas quando surgem
5- As coisas estão muito stressantes, mas consigo lidar com muito esforço
6- Eu tenho que trabalhar imenso a cada momento de cada dia para não ter uma crise
7- Não vou conseguir lidar com as coisas; se mais uma coisa der errado - eu estarei em crise
8 – Atualmente estou em crise, mas estou a lidar com isso sozinho
9 – Estou atualmente em crise e pedi ajuda aos serviços de crise (apoios comunitários de crise, hospital, urgências, etc.)
10- Atualmente estou em crise e não poderia ficar pior

Experiências de autistas com autocuidado

"O autocuidado sempre foi – e é – importante para mim. A perceção, desde muito jovem, de que ninguém viria e cuidaria das coisas por mim, queria dizer que eu tinha de começar a fazer o que era melhor para mim em relação à ansiedade. O professor da nossa sala não vai segurar a minha mão, quando um ataque de pânico acontecer – esse não é o trabalho dele. O professor não vai sentar-se comigo, enquanto os meus medicamentos fazem efeito. O diretor não vai lutar contra esse ataque de ansiedade por mim – não apenas porque fisicamente não pode, mas também porque não se importa. Então, se eu me levantar e sair da aula, é isso que preciso de fazer por mim. Se precisar de ir caminhar, se decidir que não posso vir à aula hoje, é isso que está a acontecer. E se o professor ou o diretor, ou quem quer que seja não gostar, têm duas opções: eu posso ter esse episódio na aula deles e vai ser desconfortável para todos os envolvidos, ou eu posso levantar-me tranquilamente, dar uma volta e talvez voltar quando isto terminar. Eles não são a minha prioridade. A minha primeira lealdade é para comigo mesmo."

"É-me excecionalmente difícil perceber que preciso de ajuda ou pedir ajuda quando preciso. Como muitos autistas, sou extremamente sensível a julgamentos e a *feedback* negativo, e tenho esta noção, irracional de que pedir ajuda diminuirá a minha reputação

perante a família e os colegas de trabalho. Além disso, quando tento cuidar de mim, é inevitável que um membro da família me peça ajuda. Não consigo ter aquele tempo 'sozinha' para ler um livro, tomar um banho de espuma ou passear em feiras de antiguidades. As famílias podem ser ótimas; também podem dizer uma coisa e fazer outra É como, 'Eu sei que és autista – mas agora não sejas, porque eu preciso que faças *babysitting* o fim de semana todo'. Na minha vida, o autocuidado é um conceito autoindulgente, que não é necessariamente bem tolerado. Eu amo a minha família, por isso parece-me um pequeno preço a pagar pela paz."

"Quando estou a lidar com alguma situação ou algum problema altamente stressante, a última coisa que me vem à cabeça é o autocuidado. Quando estou a passar pelo inferno, a única saída é continuar. Preciso de resolver o dilema, desenvolver um plano e descobrir uma saída. O planeamento e a resolução de problemas, no meu caso, melhoram o meu bem-estar."

"Optei por valorizar o artesanato, a costura, a jardinagem e os arranjos domésticos - todas as atividades que se realizam em casa. E só compro localmente, a poucos passos de casa… Dou prioridade à família e aos amigos e, quando está bom tempo, gosto de convidar as pessoas para tomar chá no jardim ou fazer um churrasco. Música e arte, leitura e aprendizagem são atividades positivas que podem ser realizadas pela internet. Gosto de ensinar e oferecer costura e artesanato numa base individual. A minha vida é equilibrada e gratificante."

"Tento não ser muito duro comigo mesmo. Permito-me ouvir e responder às coisas da forma que a minha mente naturalmente quer. Se estou no meio de uma conversa e estou concentrado no que a outra pessoa está a dizer, posso desviar o olhar quando uma borboleta passa ou um pássaro aparece numa árvore próxima. Ter um parceiro que aceita isso, é importante para mim e para o nosso relacionamento. Sempre fui muito facilmente distraído. Construí o meu mundo de maneira a não ter outras pessoas à minha volta na maior parte do tempo, e a ter muito espaço (sem casas e sem vizinhos que possam ser vistos ou ouvidos). Desta forma, posso trabalhar em projetos ao sabor dos caprichos da minha mente. Se ela vagueia, eu vagueio com ela."

"Para mim, as estratégias de bem-estar a longo prazo incluem planeamento a longo prazo. Fazer exercício físico quatro a cinco dias por semana, tem sido uma das minhas estratégias a longo prazo. Tem sido consistentemente utilizado para melhorar a saúde mental, a concentração e a clareza mental. Os meus objetivos a longo prazo incluem a modernização da minha oficina e do equipamento utilizado. Por exemplo, certos investimentos na modernização do equipamento, no âmbito dos planos de despesas do ano fiscal."

Cuidados comunitários

A ideia de autocuidado pressupõe, muitas vezes, que cada pessoa tem a capacidade de o realizar, tem acesso a apoios e faz uso deles. No entanto, o autocuidado pode ser difícil e, em muitos casos, pode não ser possível, devido a fatores externos (como estigma ou isolamento) e barreiras sociais (como limitações de acessibilidade). Essa lacuna está especialmente presente em algumas comunidades com deficiência, onde as suas limitações e necessidades de cuidado são ignoradas. Ao falar apenas de autocuidado, tira a responsabilidade do cuidado da comunidade e coloca-a na pessoa que necessita de ajuda. Parte do bem-estar, consiste em entender a nossa conexão com as nossas comunidades.

Cuidado comunitário é escolher cuidar uns dos outros (de si mesmo e dos outros da sua comunidade).

Ajuda mútua envolve fornecer apoio voluntário a pessoas que partilham uma experiência comum.

Partilhas de colheres são grupos que conectam pessoas que precisam de ajuda, a curto e longo prazo, devido a lesões, deficiências, doenças ou outros desafios da vida.

Pods são grupos de bairro, formados por pessoas que trabalham para atender às necessidades de todos.

O **cuidado comunitário** é escolhermos cuidar uns dos outros, inserindo-nos numa comunidade que nos acolhe a nós e aos outros.[10] Esta forma de entender o *cuidar* é inclusiva e funciona de forma interdependente (o que significa que as pessoas dependem umas das outras) no seio de uma comunidade cooperante. É um tipo de autocuidado, em que as pessoas participam a ajudar e cuidar, de uma forma que ajuda a comunidade como um todo. Exemplos de cuidados comunitários são os grupos de apoio entre pares, as redes informais, a "partilha de colheres" ou os "*pods*" da vizinhança.

Ajuda mútua é quando fornecemos apoio social ou recursos uns aos outros, como fazer recados para alguém necessitado ou dar comida a pessoas que não podem pagar. Consiste em fornecer apoio voluntário a pessoas que partilham uma experiência comum.[11] Estes grupos trabalham no sentido de satisfazerem as necessidades de sobrevivência uns dos outros. Usam os recursos das suas comunidades.

Assim como a ajuda mútua, as partilhas de colheres e os *pods* dão apoio, como parte do cuidado comunitário. As **partilhas de colheres** são grupos que estabelecem ligações entre pessoas que precisam de ajuda, a curto ou longo prazo, devido a lesões, doenças, deficiências ou outros desafios da vida.[11] **Pods** são compostos por pessoas de um bairro ou família, aos quais a pessoa pode recorrer em caso de emergência (ver Atividade 6.3).

O cuidado comunitário pode ter alguns desafios. Oferecer, pedir, receber ou recusar ajuda pode não ser fácil para uma pessoa autista. Pode ser ainda mais problemático quando alguém tem dificuldades a nível de saúde mental. Estas ações que têm por base uma comunicação social, podem ser assustadoras, difíceis ou serem mesmo um gatilho para a pessoa autista. No entanto, os cuidados comunitários funcionam com base no apoio e na compreensão. Uma pessoa não precisa de acertar à primeira.

> "O cuidado comunitário melhora o bem-estar, tanto ou mais, do que o autocuidado. A insistência excessiva no autocuidado é uma das razões pelas quais a sociedade falha em garantir o bem-estar das pessoas com deficiência."

Atividade 6.3 – Mapeamento Pod

O *Bay Area Transformative Justice Collective* (2020) criou uma planilha "Mapeamentos de Pods e Pad", para ajudar as pessoas a iniciarem o processo de identificação de quem poderia estar nos seus pods.[12] Pode encontrar a planilha neste link: https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/.

Apoios de cuidados comunitários

Com acesso online, o atendimento comunitário pode chegar a muitas pessoas. Fóruns de grupo, como os que podem ser encontrados no Facebook, bem como grupos de discussão, por meio de várias aplicações de telemóvel, são apenas algumas das ferramentas que têm sido utilizadas para participar no atendimento à comunidade.

Pode ser difícil encontrar o grupo ou o fórum online certo. A seguir, estão algumas perguntas a serem consideradas ao procurar um, conforme partilhado por alguns dos nossos consultores:

- As publicações neste fórum/grupo de discussão são maioritariamente positivas? Ou negativas?
- Há muitos conflitos ou discussões entre as pessoas nesta página/grupo de discussão?
- A página/grupo de discussão tem regras contra a homofobia, transfobia, racismo, sexismo, etc.?
- Sinto-me feliz quando estive na página/grupo de discussão, ou fico cansado, frustrado ou irritado quando desligo?

Abaixo estão alguns recursos comuns que podem ser dados ou solicitados em situações de cuidados comunitários:

● Recursos comuns de cuidados comunitários	
Prático	• Tarefas domésticas (por exemplo, limpar, cozinhar) • Higiene pessoal (por exemplo, compra de champô, corte de cabelo) • Equipamentos ou materiais (por exemplo, computador portátil, material de escritório)
Viagens	• Transporte para consultas ou compras • Acompanhantes a pé
Alívio	• Pausa para descanso (por exemplo, cuidados com crianças ou animais de estimação) • Incentivo, apoio ou conselho
Partilha	• Partilha de recursos (por exemplo, anúncios de emprego) • Partilha de experiências vividas
Serviço	• Recomendações para habitação de baixo rendimento ou serviços amigáveis a LGBTQI+ • Ajuda com o preenchimento de formulários ou impostos

Em tempos de emergências ou crises, as comunidades precisam de trabalhar juntas e cuidar umas das outras. No caso das pessoas com deficiência, as emergências e crises podem ser mais frequentes do que nas pessoas sem deficiência.

Experiências de autistas com cuidados comunitários

"A melhor coisa que encontrei para me apoiar, é a comunidade. A comunidade autista entende as pessoas autistas. Eu administro vários grupos de apoio, online e comunitários, e foi nessas comunidades que encontrei os melhores conselhos. O espectro é enorme e, portanto, se um grupo não for adequado, outro o será. Autistas online (existem poucos grupos presenciais) são um ótimo recurso. Muitos problemas de saúde mental resultam do isolamento em relação a outros autistas, por isso, encontrar-se online, partilhar experiências e partilhar competências para lidar com os problemas, tem uma influência muito positiva na autoestima. Saber que se é ouvido, compreendido e apoiado por outros como nós, é o melhor."

"Para mim, acho que grupos de apoio, nacionais e regionais, liderados por autistas, são imensamente úteis para encontrar recursos locais e regionais. Porque há quase sempre alguém que procurou o mesmo apoio que eu procuro, e que tende a ter as melhores recomendações, e a saber o que é útil e o que não é. Estes grupos salvaram-me muitas vezes de esperar em listas de espera por coisas que, em última análise, não eram realmente úteis. Também me deram nomes e programas para os quais posso ser encaminhado e que os meus médicos nem sequer conheciam."

"Gostaria de partilhar que, uma das minhas maiores e mais bem-sucedidas estratégias de autocuidado é pedir ajuda. Faço perguntas a pessoas que tenham tido problemas semelhantes, e peço-lhes conselhos sobre como resolveram o mesmo problema com que eu estou a lidar. O facto de ouvir outras pessoas que são como eu e que viveram experiências semelhantes, é uma das formas mais encorajadoras e úteis de autocuidado. Faz-me sentir que não estou sozinha. Também me ajuda a mobilizar-me para eliminar estes problemas e barreiras para os outros, e isso ajuda-me a lidar com as dificuldades."

Apoio da sociedade ao bem-estar dos autistas

Pedir ajuda é um sinal de força e de maturidade, e um sinal de autoconsciência elevada. As pessoas não autistas também pedem ajuda - não é algo que apenas as pessoas autistas fazem. Há muito que a sociedade pode fazer para melhorar a saúde mental e o bem-estar dos autistas. Não cabe apenas ao autista compreender o bem-estar. Para se sentirem capazes e bem-sucedidos, os autistas adultos podem precisar de alguns apoios nos seus ambientes: em casa, na escola, no trabalho, em locais de voluntariado e muito mais. Esta secção fala sobre o que os autistas podem precisar.

Conceção de *design* universal

A melhor maneira de a sociedade mudar, é tornar as coisas universalmente mais acessíveis, tanto quanto possível, para que as pessoas não precisem de solicitar acomodações individuais constantemente. Idealmente, os ambientes devem ser construídos para todo o tipo de pessoas, de raiz. E, só em seguida, devem ser efetuados ajustamentos para quaisquer lacunas ou barreiras remanescentes.

A **conceção de *design* universal** é a criação e o desenho de produtos e ambientes que permitem a todas as pessoas, com todos os níveis de capacidade, aceder, compreender, utilizar e participar na sociedade. Inclui os seguintes aspetos:

A **conceção de *design* universal** é a criação e o desenho de produtos e ambientes que permitem que todos acedam, compreendam, usem e

- Acessibilidade física[13]

O *design* é adaptável, confortável e útil para uma ampla gama de deficiências físicas. Alguns exemplos incluem:

- entradas principais com rampas acessíveis a cadeiras de rodas e portas automáticas
- elevadores acessíveis no local de trabalho
- sinais em braille que dizem os nomes e números de salas ou prédios
- salas com espaço suficiente para cadeiras de rodas

- Acessibilidade sensorial[13]

O *design* contempla aspetos de segurança e fornece eficazmente informações essenciais, quaisquer que sejam as capacidades sensoriais. Alguns exemplos incluem:

- aparelhos auditivos disponíveis (dispositivos de som, microfones) ou protetores de ouvidos com cancelamento de ruído
- recursos visuais disponíveis (por exemplo, legendas ocultas ou descrições de imagens)
- intérprete de Língua Gestual disponível
- local seguro que não desencadeie crises em pessoas com alergias e sensibilidades químicas e à luz
- políticas *nut free*
- políticas sem perfume

- Acessibilidade cognitiva[13]

O *design* é fácil de entender, independentemente da experiência, idioma, conhecimento e nível de concentração da pessoa. Alguns exemplos incluem:

- fazer uma agenda e enviar para as pessoas com antecedência
- oferecer a possibilidade antecipada de solicitação de acomodações
- utilizar crachás de comunicação coloridos para apoiar a interação social
- permitir espaço e tempo para fazer pausas
- fornecer informações em linguagem simples
- oferecer alternativas às entrevistas para contratação, como tarefas de demonstração, *walking interviews*, fornecer perguntas de entrevista com antecedência e permitir respostas por escrito.

Apoios para pessoas autistas

Os apoios específicos variam de acordo com a pessoa, mas, na prestação de apoio às pessoas autistas, é importante ter uma abordagem baseada na comunidade. É essencial a existência de uma sinergia entre uma compreensão efetiva do autismo, um apoio comunitário respeitoso (autistas adultos, prestadores de serviços e membros da família trabalhando juntos – não separadamente) e a existência de ajustes individuais, para que os autistas adultos prosperem. Uma ideia sugerida por um assessor é a de "inserir um educador e formador em autismo, para educar os orientadores e o pessoal, sobre as acomodações e as políticas e práticas *anti-bullying*".

Apoios possíveis e acomodações	
Ambientais	Tornar os ambientes mais inclusivos. Por exemplo: • Reuniões de menor duração são ideais, pois podem ser mais práticas e menos extenuantes para os autistas • Permitir uma maior privacidade nas reuniões e nos locais de trabalho (por exemplo, gabinetes privados ou escritórios com porta) para reduzir os estímulos ambientais. • Permitir o uso de objetos de manipulação (*fidget)* • Permitir o uso de proteções para os ouvidos (*ear plugs*) auscultadores (headphones), ou óculos de sol, para minimizar os estímulos sensoriais • Disponibilizar ou modificar equipamentos (por exemplo, secretárias ajustáveis) • Utilizar recursos visuais • Permitir plantas e animais de companhia para amenizar o stress • Utilizar menos iluminação fluorescente • Disponibilizar o acesso através de elevadores • Disponibilizar casas de banho neutras em termos de género e acessíveis a cadeiras de rodas • Criar um espaço tranquilo (espaços específicos, onde qualquer pessoa possa ir para recarregar energias) • Proporcionar espaços de trabalho privados • Oferecer formação e *coaching* de trabalho no local (que inclua o ensino do currículo oculto do local de trabalho)
Programações	Ter horários claros e transições previsíveis, auxiliados por várias indicações (visuais e sonoras). Por exemplo: • Priorizar tarefas e dar um prazo definido para conclusão • Dar pausas • Ter rotinas fixas • Ser flexível com rotinas • Permitir modificações nos horários • Dar tempo extra para concluir o trabalho • Oferecer sessões mais longas ou mais curtas • Oferecer horários de trabalho flexíveis ou opções para trabalhar em casa

Tarefas	Reestruturar as tarefas de modo a proporcionar às pessoas autistas a possibilidade de fazerem, apresentarem ou comunicarem, da forma que lhes for mais confortável. Por exemplo: • Dar formação extra ou individualmente • Possibilitar que as apresentações sejam previamente gravadas • Permitir a não participação em apresentações em grupo • Incentivar diferentes formas de entrevista para um emprego
Serviços de apoio	Fornecer assistentes qualificados ou serviços de apoio. Por exemplo: • Pode ser útil para uma pessoa autista recorrer a um representante ou mentor experiente, que a possa ajudar a movimentar-se em ambientes diferentes e, eventualmente, a encontrar diferentes soluções
Apoio na comunicação	Oferecer diferentes formas de comunicação. Alguns autistas não gostam de falar ao telefone, não apenas por causa das dificuldades sensoriais, mas também porque pode ser difícil para eles iniciar conversas, saber quando falar e saber o que dizer. Às vezes, alguns autistas podem precisar de ferramentas como a comunicação aumentativa e alternativa (CAA). A CAA inclui dispositivos de comunicação, sistemas, estratégias e outras ferramentas para substituir ou apoiar a fala. Por exemplo: • Prever a repetição, para auxiliar no processamento cognitivo • Disponibilizar crachás de comunicação. • Permitir comunicação multimodal (há muitos dispositivos CAA que fazem isso) • Permitir diferentes formas de comunicação (por exemplo, e-mail, videoconferência, redes sociais, texto). • Utilizar instruções claras e concisas; usar uma linguagem inequívoca

Formas de apoiar as pessoas autistas

Aceitação do autismo

A **aceitação do autismo** é a aceitação das diferenças do autismo e dos autistas e o reconhecimento de que as pessoas autistas têm o direito de ser e de viver o seu "eu" autêntico. Isto requer trabalho por parte da comunidade não autista no sentido de reconhecer os seus próprios preconceitos e de reconhecer que todas as pessoas autistas são únicas. A aceitação inclui a compreensão da diversidade do autismo e o seu acolhimento. Implica fazer com que as vozes dos autistas sejam ouvidas e compreender que eles são os especialistas relativamente às suas experiências de vida.

A **aceitação do autismo** é a aceitação das diferenças do autismo e dos autistas e o reconhecimento de que as pessoas autistas têm o direito de ser e de viver o seu "eu"

"O apoio da sociedade é limitado em muitos aspetos, nomeadamente na saúde mental e na compreensão de certos grupos. Mesmo grupos autistas financiados pelo governo, por vezes, não incluem as nossas vozes como as principais partes interessadas. Isto é extremamente nocivo para a veracidade do que estes grupos e os seus fundos governamentais podem fazer em prol do conjunto de pessoas que dizem representar."

"A sociedade coloca frequentemente o ónus sobre as pessoas autistas, ou com outras deficiências, para que "façam melhor" ou "melhorem" ou "se adaptem", e menos sobre o que a sociedade pode fazer para ajudar as pessoas na comunidade. É como construir uma ponte. Ambos os lados precisam de trabalhar com afinco – eu só posso construir uma ponte até ao meio do caminho, mas se eu vir que as pessoas do outro lado (a comunidade não autista) não estão a trabalhar arduamente, por que devo eu trabalhar arduamente por elas? Para que é que eu estou a construir uma ponte? Eu não posso construi-la totalmente sozinho."

Tranquilização

Assegurar à pessoa autista que não há perguntas inválidas ou ridículas, e que não há problema em pedir esclarecimentos ou mais pormenores, pode ser muito útil. **Ajudar ou encorajar uma pessoa a clarificar *o que* precisa de acontecer, *quando* e *como*, e ajudá-la a escrever o seu próprio plano, pode ser muito útil.**

Paciência

Se uma pessoa autista estiver em dificuldades, é também importante ajudá-la a pensar sobre quais os aspetos da situação que pode controlar, os que não pode controlar e se há alguma coisa que possa fazer para se sentir mais no controlo. Pode ser qualquer coisa, desde decidir sobre o horário de término de um evento, até aprender a identificar melhor quais são os seus fatores de stress e ter um plano para os enfrentar.

Se estiver com uma pessoa autista que esteja a sofrer uma crise (*meltdown)*, não a pressione nem a sobrecarregue com perguntas e preocupações. Seja calmo e tranquilizador; deixe-a ter o seu tempo e ouça-a de modo a saber aquilo de que pode precisar. Um dos consultores autistas disse a este respeito: "Sinto que ajuda muito quando me oferecem água. Então, [é bom] perguntar de antemão se uma pessoa autista tem instruções em caso de *meltdown*, ou talvez até um cartão (instrução) ou uma pulseira médica." Algumas estratégias podem ser muito úteis para algumas pessoas autistas, mas inadequadas para outras.

Algumas pessoas autistas podem não ser capazes de comunicar verbalmente quando estão em crise, mesmo que em situações tranquilas sejam muito articuladas. Se for necessário e possível, ajude-as a chegar a um local seguro e tranquilo, longe de coisas como luzes fortes, barulhos altos e muitas pessoas.

Conectar

Também pode ser útil, na vida de uma pessoa autista, que pessoas não autistas tentem estabelecer contacto com ela com base nos seus interesses e nos seus termos. **A socialização pode ser extenuante para muitas pessoas autistas, quando têm que mascarar e preocupar-se com as expectativas das pessoas não autistas**, no entanto, o convívio social pode, ainda assim, ser bem-vindo. Por isso, é importante que a pessoa se sinta segura para ser ela própria, para definir os seus próprios limites e para dizer quando precisa de estar sozinha.

Muitos autistas passam muito tempo das suas vidas a mascarar para se encaixarem socialmente, ou a investir energia extra para enfrentar situações sociais não autistas. Pode ser muito útil que as pessoas não autistas tentem encontrar maneiras de tornar o ambiente seguro, para que os autistas possam remover a máscara e existir autenticamente, enquanto autistas. É bom ser-se direto em relação às expectativas sociais e aos limites, bem como honesto e tranquilizador em relação a preocupações comuns, como a de ser excluído ou isolado.

> "Sou imensamente grato pela rede social que tenho, constituída pela família e amigos. Posso não ter no momento, nem nunca vir a ter, a maior das redes sociais, mas, neste momento, sinto que há sempre pelo menos uma pessoa na minha rede atual com quem posso falar e/ou a quem posso pedir sugestões sobre pensamentos sérios ou felizes que esteja a ter. As minhas relações sociais são todas baseadas no respeito e na cooperação."

Defesa (*advocacy*)* de autistas adultos

Também pode ser útil o facto de pessoas não autistas **colaborarem na defesa dos direitos dos adultos autistas.** Isto significa ajudar uma pessoa autista a expressar as suas necessidades, a proteger os seus direitos, representar os seus interesses e aceder aos serviços de que possa necessitar. Como disse um assessor: "Acho que a coisa mais importante que um não autista deve ter em mente ao defender os autistas, é fazer elevar as suas vozes, em vez de falar por cima deles.".

*Nota de Tradução: Tentámos utilizar os vários termos da palavra inglesa *advocacy*. Na ausência de uma palavra equivalente que preserve o sentido polissémico, tentámos distinguir o sentido jurídico do sentido político.

É importante ter noção das situações em que a representação é a coisa certa a fazer. **Ser um bom aliado significa saber quando passar o microfone à pessoa autista para que ela disponha do poder de o utilizar.** Os ativistas não autistas devem ter o cuidado de não reivindicarem aquilo que acreditam ser o que a pessoa autista precisa e, em vez disso, concentrarem-se naquilo que a pessoa autista diz precisar.

Ser um aliado autista pode incluir as seguintes qualidades[12]:

- compreender o autismo e/ou a saúde mental
- desafiar as atitudes capacitistas em ambientes que podem continuar a ser preconceituosos para com os autistas
- perguntar às pessoas autistas de que tipo de apoio precisam
- construir uma relação de confiança com os autistas
- ter paciência e responsabilidade ao trabalhar em conjunto com os autistas
- ser assertivo ao representar as pessoas autistas
- ter vontade de aprender sobre os direitos dos autistas, sobre a defesa dos direitos de um grupo e sobre a história do ativismo
- encarar a representação como uma parceria com as pessoas autistas
- apoiar a autorrepresentação dos autistas.

Experiências de autistas com a procura de apoios na sociedade

"Escrever o seu próprio plano, ou escrever com assistência, é muito importante. Muitos dos pais e escolas com quem conversei não envolvem o aluno na construção do seu PEI (plano educativo individual), e é irritante que um plano de aprendizagem seja feito na ausência do aluno. Especialmente porque todas as pessoas dizem querer que o autista/pessoa com deficiência se torne independente - mas depois afastam-na da tomada de decisões que lhes dizem diretamente respeito! Coloquem o indivíduo nos seus planos educativos individuais."

"Frequentemente, as pessoas com uma deficiência, qualquer, são tratadas como sendo demasiado estúpidas para saberem o que é melhor para elas. Ao dar a essa pessoa uma voz, a possibilidade de dizer "eu sei o que é melhor", ou "tenho algumas ideias sobre como quero que as coisas aconteçam" devolve-se-lhe o poder e a capacidade de ação. Muitas vezes, as coisas são feitas por nós, na nossa ausência, porque 'É simplesmente mais rápido assim' ou 'Eles não sabem o que é melhor, de qualquer maneira'. É um insulto."

"Quando os meus filhos atingiram a maioridade legal e foram pela primeira vez a uma discoteca/bar, havia música alta e luzes estroboscópicas. Foi muito interessante quando a pessoa com quem eles estavam perguntou à empregada de mesa se podiam baixar um pouco a música e as luzes, já que não havia lá mais ninguém ainda. A empregada de mesa olhou para ela, com um ar um pouco estranho e disse: 'Claro, até ficar mais movimentado, não se preocupe'. Ela podia ter dito que não, mas ter alguém que nos mostre que não custa nada perguntar, ajudou os meus filhos a perceberem que, defenderem-se a si mesmos, é algo que também deve ser feito."

"Participar pela primeira vez numa conferência liderada por autistas foi uma revelação para mim. Com os apoios prontos e à espera de serem acedidos e o dia planeado de modo a ser menos intimidante e mais solidário, mal podia acreditar na diferença que senti nesta conferência sobre autismo. Os seminários estavam com uma iluminação suave, os níveis de som eram baixos (com sistema FM, língua gestual e folhetos de leitura fácil, disponíveis para quem deles precisasse), os PowerPoints estavam bem escritos e não assoberbados para serem fáceis de seguir, a sala *Snoezelen*, a sala de descanso…"

Estratégias de autocuidado de curto prazo

Estratégias de curto prazo são estratégias que podem ser utilizadas sempre que uma pessoa quiser, a fim de aumentar, imediatamente, o bem-estar. Por vezes, estas estratégias são chamadas de "**ganhos rápidos**". Mas estes ganhos rápidos podem combinar-se para obter um grande benefício (ver Atividade 6.4). Se uma pessoa não cuidar de si própria a curto prazo, isso pode afetar o seu bem-estar a longo prazo.

Estratégias de curto prazo (também conhecidas como "ganhos rápidos") são estratégias que podem ser utilizadas sempre que uma pessoa quiser, para obter um impulso imediato de bem-estar.

As estratégias de curto prazo são únicas para cada pessoa, e podem mudar dependendo do dia ou da hora, de quem está ao seu redor, e de outros fatores. O que pode ser divertido ou prazeroso para uma pessoa, pode não ser divertido ou prazeroso para outra. A seguir, podem ver apenas algumas das estratégias de curto prazo que os autistas adultos usaram para uma "vitória rápida".

Estratégias de curto prazo ("ganho rápido")	
Psicológico	Estas atividades alimentam o sentimento de crescimento ou de realização: • Concentrar-se em paixões e interesses intensos • Planeamento e solução de problemas • Escrever • Fazer perguntas (por exemplo, ser curioso, investigar ou pesquisar tópicos) • Comer comida reconfortante (por exemplo, chocolate ou doces) • Desfrutar de música (por exemplo, ouvir sons ou músicas preferidas) • Aprender uma habilidade (por exemplo, carpintaria, tricô) • Fazer algo criativo (por exemplo, pintar, desenhar) • Realizar tarefas que precisam de ser feitas • Dar a si mesma permissão para se sentir chateado e frustrado, e permissão para superar esses sentimentos • Pensar em coisas que trazem sentimentos de felicidade, calma, conforto e segurança • Procurar ou segurar um objeto de conforto (por exemplo, um peluche)
Físicas	Estas atividades envolvem movimento: • Estereotipias (ou seja, comportamentos de autoestimulação, desde balançar e acariciar certas texturas, até observar luzes coloridas ou mexer num objeto) • Estruturar os dias de modo a incluir atividades divertidas • Comer • Dormir • Rir • Sentar ou balançar numa rede ou baloiço • Caminhar, correr • Jardinagem • Dançar • Ouvir música ou cantar • Desfrutar da beleza da natureza (por exemplo, passear) • Tomar um longo banho, quente ou frio • Fazer sexo consensual • Masturbação • Fazer yoga • Fazer exercício • Tomar medicamentos que ajudem

Sociais	Estas atividades envolvem a conexão com outros: • Brincar ou abraçar um animal de estimação • Falar com uma pessoa confiável/segura ou um amigo próximo • Reunir-se com a família, amigos ou grupos de interesse • Encontrar-se online com outros autistas adultos ou "neuro-irmãos" (outras pessoas com características/deficiências diferentes) • Participar em comunidades online e presenciais • Assistir a um programa de TV ou filme preferido com outras pessoas • Fazer uma pausa na socialização • Jogar • Ir ao ginásio ou a um bar
Ambiental	Estas atividades envolvem a redução de fatores externos ou sobrecarga sensorial: • Deitar-se numa superfície sensorial apelativa para a pessoa (por exemplo, relva) • Visitar uma sala sensorial • Ir para uma sala silenciosa com pouca iluminação • Usar auscultadores com cancelamento de ruído ou tampões de ouvido • Ouvir sons suaves • Tocar em texturas suaves • Colocar óculos de sol ou um chapéu para bloquear as luzes • Usar um cobertor pesado • Ir nadar • Fazer uma sesta • Resolver problemas para superar obstáculos
Espirituais	Estas atividades envolvem fazer coisas que aproximam uma pessoa das suas crenças e/ou um sentido de propósito, que podem ajudar a guiar ou confortar: • Meditar • Praticar yoga ou artes marciais • Orar • Estar na natureza • Ler textos espirituais ou religiosos • Conectar-se com uma comunidade espiritual ou religiosa • Estar com um mentor, élder ou ancião religioso

Atividade 6.4 – Vitórias Rápidas

Pontos fortes: Uma vitória rápida envolve reconhecer os seus pontos fortes. Pense em cinco dos seus maiores pontos fortes (por exemplo, o seu sentido de humor, a maneira como pensa, as suas capacidades). Liste-os abaixo.

1. _____
2. _____
3. _____
4. _____
5. _____

Modelos a seguir: Outra vitória rápida pode consistir na identificação de exemplos (famosos ou não). Podem ser outras pessoas que superaram as adversidades da vida e que são objeto da sua admiração pela maneira como cuidam de si mesmos, tanto em períodos tranquilos, como em períodos difíceis. Pense sobre as razões que o levam a escolher esses modelos específicos e identifique as características que aprecia neles.

Modelo a seguir: _____

Por que escolheu esta pessoa? _____

_____

Modelo a seguir: _____

Por que escolheu esta pessoa? _____

_____

Experiências de autistas com estratégias de autocuidado de curto prazo

“Tenho uma caixa de sapatos de autocuidado, com alguns bombons e rebuçados, alguns jogos de vídeo e filmes, brinquedos antistress *(fidget toys)* e outras coisas do género. Ou, por vezes, digo a mim próprio: "Como posso relaxar hoje?" e faço uma lista de atividades que me agradariam e depois escolho algumas.

“Uma das coisas realmente terapêuticas que aprendi é que, embora não me relacione com outras pessoas com muita frequência, posso, no entanto, exercitar esse músculo de interação ou de relação com algo fora de mim de diferentes formas - como cantar em harmonia com uma música. Estou a interagir com ela, a acompanhar o ritmo, a improvisar harmonias, a sintonizar-me com o sentido emocional da música, a exprimir-me através da minha relação com ela. Tudo isto requer concentração e tempo, e envolve, de alguma forma, a minha própria capacidade de interação. Assim como dançar, tocar um instrumento ao mesmo tempo que a música, é outra forma de interagir com ela.”

“No final, sinto que acabei de conversar, mas sem sentir o stress de ser incompreendido, julgado ou criticado que geralmente acompanha a interação com as pessoas. É catártico e faz-me sentir bem. Para mim, é uma forma saudável e segura de me exprimir, interagir, conectar e relacionar.”

“Recentemente, redescobri a importância que o ato físico de escrever tem para mim. No meu tempo livre, como já referi, pratico uma série de atividades relacionadas com o meu cuidado pessoal, tais como caça-palavras (que são um excelente estímulo mental para eu inventar as minhas próprias piadas com trocadilhos), livros de mandalas para colorir, ver os meus programas de televisão e filmes preferidos, socializar (por exemplo, ir tomar um café, almoçar fora com pelo menos um amigo), caminhar, ler e ir ao ginásio. Também gosto de escrever. No entanto, há meses que não escrevia fisicamente e não me apercebi da importância desta estratégia física de curto prazo em termos de autocuidado. Agora, que voltei a pôr a caneta no papel neste diário cuja marca se chama The *Five-Minute Journal* (Diário de cinco minutos), voltei a sentir uma leveza interior que não sentia há muito tempo. Por isso, agora tenho consciência de que preciso de incluir a escrita, com mais regularidade, no meu arsenal pessoal de estratégias de autocuidado."

1. Verificações sobre os aspetos básicos

Faz parte do autocuidado tomar consciência daquilo que está a acontecer no corpo e na mente (ver Atividade 6.5). Quando as situações ou pensamentos são muito stressantes ou uma grande fonte de sobrecarga, pode ser útil para autistas adultos reservar um tempo para atividades que possam ajudar a cuidar do corpo e da mente.

Atividade 6.5 – Perguntas de verificação

Uma maneira rápida de fazer a verificação é usar a sigla FRSC e perguntar a si mesmo: **está com fome, com raiva, solitário ou cansado?**

Abaixo estão mais perguntas para fazer diariamente, para verificar o seu "habitual":

- Comi ou bebi algo?
- Dormi?
- O que estou a sentir hoje?
- O que está a ocupar os meus pensamentos hoje?
- Tive tempo para sair de casa?
- Tive tempo para passear? (se possível)
- Lavei-me ou tomei banho?

Nem sempre é fácil entender porque é que uma pessoa se está a sentir de determinada maneira. Pode ser difícil para alguns autistas adultos reconhecer ou sintonizar-se com os sinais de sofrimento do seu corpo. Por exemplo, as diferenças sensoriais podem dificultar a identificação daquilo que uma pessoa autista está a sentir: mau humor, irritabilidade, fome ou dor. Ela pode sentir raiva, mas, mal coma, sentir-se melhor. Como disse um assessor: "A alexitimia torna incrivelmente difícil processar a forma como me estou a sentir num dado momento. Requer tempo e esforço conjunto e seguramente, não é algo que eu consiga fazer com uma verificação rápida."

A atividade abaixo – 6.6 - pode ser utilizada como uma ferramenta para verificar o bem-estar. Em dias com muitos fatores de stress, pode ser difícil perceber até que ponto ou quão bem as necessidades habituais são atendidas.

Atividade 6.6 - Fluxograma Interativo de Autocuidado[8]

Este jogo interativo chamado ***You Feel Like Shit: An Interactive Self-Care Guide*** (Sinto-me uma merda: um guia interativo de autocuidado – apenas em inglês), criado por Jace Harr (2015), é um gráfico útil e de fácil utilização para pessoas que têm dificuldades em aprender a reconhecer os seus sinais internos e em cuidar de si próprios.[14] Siga este link para aceder ao jogo:

https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html

2. Autocompaixão

A Autocompaixão tem a ver com a capacidade de adotar uma atitude amável para consigo mesmo. Consiste em reconhecer e apreciar as próprias qualidades e em ser gentil consigo mesmo. É também estar contente com o que se é. É algo que pode requerer muita prática (ver Atividade 6.7). As pessoas autistas podem ser particularmente duras consigo mesmas e podem concentrar-se demasiado em pequenos erros, erros sociais e em coisas que deveriam ter feito. Podem começar a concentrar-se no que pensam estar a fazer mal, em vez de se concentrarem em tudo o que estão a fazer bem.

Autocompaixão tem a ver com a capacidade de adotar uma atitude amável para consigo mesmo

Reconhecer os próprios pontos fortes e permitir-se ser imperfeito, pode implicar aprender novas formas de pensar sobre as situações. Por exemplo, reconhecer os próprios aspetos positivos – tais como, sentido de humor, perseverança, motivação, aptidões físicas ou verbais – é particularmente importante quando uma pessoa está stressada. Pode melhorar a autoestima, o autovalor e a saúde mental.

A Dra. Kristin Neff (www.self-compassion.org) descreve a autocompaixão como três processos:

1. **Gentileza consigo mesmo**: Ser compreensivo consigo mesmo, quando se sente desajustado, sente que falhou, ou quando está com dificuldades.

2. **Humanidade comum**: Reconhecer que não há problema em ser imperfeito e que as pessoas são afetadas por muitos fatores exteriores a si mesmas.

3. ***Mindfulness***[b]: Estar ciente dos seus pensamentos e sentimentos, sem julgamentos.

Atividade 6.7 – Avalie a sua autocompaixão

A Dra. Neff sugere fazer a si mesmo as seguintes perguntas, para avaliar a sua autocompaixão:

- Como costuma reagir a si mesmo?
- Que tipo de coisas normalmente julga e critica sobre si mesmo (aparência, estudos, relacionamentos, etc.)?
- Que tipo de linguagem usa consigo mesmo, quando percebe alguma falha ou comete um erro? Insulta-se ou adota um tom mais gentil e compreensivo?
- Quando está a ser altamente autocrítico, como se sente por dentro?
- Quando percebe algo em si mesmo de que não gosta, tende a sentir-se desconectado dos outros, ou sente-se conectado com os outros seres humanos, seus semelhantes, que também são imperfeitos?
- Quais são as consequências de ser tão duro consigo mesmo? Deixa-o mais motivado e feliz, ou desanimado e deprimido?
- Como acha que se sentiria se pudesse realmente amar e aceitar-se a si mesmo, exatamente como é? Essa possibilidade assusta-o, dá-lhe esperança, ou as duas coisas em simultâneo?
- Como é que normalmente reage às dificuldades da vida?

[b] A prática da atenção plena tem origem no budismo e nos primeiros ensinamentos de Buda. Foi popularizada para fins terapêuticos na sociedade ocidental por Jon Kabat-Zinn (1990).

3. Conversa interna positiva

Um modo de pensar sobre as situações difíceis de novas formas, é a utilização de uma **conversa interna positiva**. Em situações stressantes ou complicadas, pode ser útil conversar consigo próprio com uma atitude mental positiva. Por exemplo, a pessoa pode dizer a si mesmo: "Estou a fazer o melhor que posso. Sou apenas humano. Sou carinhoso e amoroso." Ao lidar com circunstâncias difíceis, é importante que a pessoa se permita sentir as emoções. Às vezes, pode não ser apropriado expressá-las, ou mostrá-las, mas pode-se anotá-las ou, simplesmente, pensar sobre elas..

A **conversa interna positiva** significa, em situações stressantes ou difíceis, conversar consigo mesmo com uma atitude mental positiva.

Experiências de autistas com estratégias de curto prazo

"'Fazer uma pausa" e "mimar-se", vestindo-se bem, ou fazer uma renovação de visual, ir às compras, etc: todas as coisas que as outras mulheres indicaram como "estratégias para lidar com os problemas" são o oposto daquilo que acalma os meus nervos e os meus sentidos. A minha maneira de "lidar com os problemas" é concentrar-me no assunto em questão, analisar todos os pormenores e ligações, até conseguir compreender melhor e encontrar uma solução para avançar - então liberto-me da ansiedade. Mas fazer pausas só me deixa mais ansiosa. Preciso de estudar o assunto, dissecá-lo e dar-lhe um sentido, depois, sinto-me melhor. Nenhum banho de espuma ou pedicure me vai ajudar a sentir melhor. Apenas adicionaria mais informação sensorial desconhecida e/ou supérflua, que faria aumentar a sobrecarga e a sobre-estimulação… Reduzir estímulos e ter a possibilidade de ruminar, dissecar, encontrar conexões e criar possíveis opções de solução, ajuda-me a ultrapassar a ansiedade e a chegar ao alívio."

"Fazer algo, se algo precisa de ser feito, ou classificar e analisar informações, para descobrir o quê/onde errei é a minha única solução para o stress. Se o problema está dentro de mim, então eu examino-me (espero que de forma justa, não severa) e então posso decidir se tive algum controlo, alguma responsabilidade, pelo resultado. Se a resposta for não, não tive poder ou controlo sobre o que aconteceu, então não sou responsável."

“Recorrer à visualização tem-me ajudado muito a lidar com a minha ansiedade e a controlar-me. Através da descodificação da minha ansiedade, encontrei formas de dizer: ‘Eu consigo lidar com isto’ ou ‘Preciso de sair desta situação’. E, por vezes, ter um plano para lidar com a ansiedade, faz-me sentir mais seguro ou capaz de aguentar uma situação durante mais tempo."

“Conheço alguns autistas adultos que evitam fazer coisas que proporcionam conforto e prazer, porque têm medo de parecer crianças. Já foram envergonhados por isso no passado. Coisas como andar com um peluche, chuchar no dedo, até balançar para a frente e para trás e mexer-se. Sem entrar em pormenores sobre como envergonhar as pessoas por parecerem crianças, também rebaixa as crianças, os autistas não devem ser envergonhados por cuidarem de si próprios. O autocuidado é um sinal de maturidade e crescimento. Significa compreender e agir em prol de si próprio. À medida que crescemos, regredimos nesse entendimento. É por isso que existe agora todo este movimento de autocuidado, para aprendermos tudo de novo. Sou um investigador iniciante, um organizador e um agente de mudanças – e carrego um bicho de peluche comigo. Acostumem-se.”

Estratégias de autocuidado a longo prazo

1. Reconhecer e enfrentar os desafios

Ao enfrentar muitos desafios, pode ser útil tentar identificá-los e estabelecer prioridades. Pode prevenir que a pessoa se sinta sobrecarregada e pode ajudá-la a preparar-se de modo a ter mais sucesso. Nem sempre é fácil estabelecer prioridades perante um conjunto de necessidades.

Por vezes, uma pessoa que está a tentar melhorar o seu bem-estar ou a sua saúde mental, procura outras pessoas que lhe "resolvam" o problema, ou então quer livrar-se dele completamente. Às vezes isso é possível. No entanto, alguns problemas não podem ser resolvidos rápida ou facilmente. Em vez disso, por vezes pode ser útil mudar a forma como pensamos sobre o problema ou, as formas de lidar com ele (ver Atividade 6.8). Uma pessoa pode aprender formas de lidar com os problemas, de seguir em frente e de prosperar apesar deles, em vez de pensar que tem de eliminá-los completamente da sua vida.

Atividade - 6.8 Planilhas sobre pensamentos desafiantes e formas de lidar com o que surge

O blog de *Psicologia Positiva* de Courtney Ackerman (2020) fornece muitas planilhas úteis para usar a longo prazo e é um recurso útil:

- Para ajudar a lidar com pensamentos desafiantes, leia as ideias sugeridas nestes blogs: https://positivepsychology.com/blog/.
- Se estiver interessado noutras planilhas de enfrentamento, encontrará mais aqui: https://positivepsychology.com/coping-skills-worksheets/.

2. Defina limites

Limites são as regras e fronteiras que uma pessoa estabelece, sobre a forma como os outros a devem tratar com segurança e respeito. Os limites pessoais permitem que as pessoas se sintam confortáveis no seu espaço. Eles garantem que as relações entre as pessoas sejam respeitosas, apropriadas e atenciosas. Alguns limites são simples, outros são complexos.

Limites regras e fronteiras que uma pessoa estabelece, sobre a forma como os outros a devem tratar com segurança e

Para algumas pessoas, se os limites não forem estabelecidos, as situações podem ser confusas e podem levar a frustrações e desafios nos relacionamentos e amizades. Ser claro sobre os limites, pode manter as pessoas seguras e pode reduzir a probabilidade de relacionamentos ou interações que sejam prejudiciais. Os limites podem ajudar a manter uma pessoa a salvo de pessoas que se aproveitariam dela (psicologicamente, fisicamente ou financeiramente).

Tanto as pessoas autistas, quanto as não autistas podem achar muito difícil estabelecer limites. Estabelecer limites pode ser angustiante no início. Por exemplo, uma pessoa pode não saber quando comunicar, pode pensar que está a exagerar ou pode não querer incomodar a outra pessoa. As pessoas autistas podem ter tido experiências, inclusive de intervenções anteriores, onde foram ensinadas a suprimir a sua maneira natural de expressar os seus limites. Reaprender a expressar limites, de uma maneira que funcione para elas, é um processo e pode levar tempo.

"Tenho dificuldade em impor limites e em dizer não às pessoas Tendo simplesmente a deixar-me levar, mesmo que não seja o que quero ou que me sinta assustada ou desconfortável. Não tenho a certeza se isso tem origem no facto de ser esperado de mim que aguente situações sensoriais difíceis (dizem-me para sorrir e aguentar, para não mostrar às pessoas que estou com dores ou chateada quando há ruídos altos), de me gritarem quando peço ajuda/tenho ansiedade social, ou se acontece por de ter de enfrentar o medo devido à minha ansiedade."

"Quando falo com amigos íntimos e familiares, digo: 'Nem sempre sou bom a saber como me exprimo, por isso, se não me disserem, não posso saber, e então não me podem censurar'. Desta forma, posso ser eu própria e não tentar ser sempre perfeita no tom, no volume, na minha vez de ouvir e de falar, no contacto visual, etc., porque às vezes estou demasiado cansada para o tentar. Isto sou eu a dizer: 'Às vezes preciso simplesmente de ser eu, por isso, se puderem aceitar-me e não tentarem mudar-me, isso seria ótimo'. Coisa que também digo às pessoas."

Samantha Craft (também conhecida como Marcelle Ciampi), autora autista e gestora sénior de diversidade, equidade e inclusão na *Ultranauts Inc*., escreveu sobre limites e aconselhou sobre como defini-los no seu blog, *Everyday Autistic*, e fornecemos alguns deles na tabela a seguir.[15] Estão disponíveis mais recursos em http://www.myspectrumsuite.com/. As sugestões, exemplos de resposta e dicas a seguir, foram compiladas a partir de experiências em primeira mão e informações anedóticas na comunicação de Craft com autistas adultos de todo o mundo, e de vários recursos. Alguns dos exemplos de respostas abaixo, também podem ser usados para reconhecer quando outras pessoas querem que os seus limites sejam respeitados. Para algumas pessoas autistas, algumas dessas dicas podem exigir instruções diretas.

Dicas e respostas para estabelecer limites	
Preparação	**Preparar-se para as interações é crucial para que o estabelecimento de limites seja bem-sucedido; é ainda importante estar ciente dos seus valores, bem como das principais razões para a sua necessidade de estabelecer limites.** • Respeitar-se a si mesmo é importante. Não é egoísta. • É necessário estabelecer limites. Sem eles, a tensão pessoal e o esgotamento podem acontecer mais rapidamente. • Quando não se manifesta, existe a possibilidade de falta de comunicação, amargura e ressentimento. • Definir limites saudáveis não é o mesmo que criar conflito, mas se o seu interlocutor for desdenhoso ou o invalidar, o conflito pode surgir. • Cuide de si em primeiro lugar. Esta é uma atitude gentil e saudável. Se não o fizer, poderá ser facilmente exposto ao esgotamento ou a possíveis perigos. • Não há problema em sentir-se desconfortável (poderá sentir-se ansioso) ao estabelecer limites. • Examine os obstáculos para estabelecer limites saudáveis. Pode acontecer por meio de uma discussão com um profissional ou pessoa de confiança, ou a ler literatura relacionada. • Examine os sentimentos que surgem associados ao estabelecimento de limites. Por exemplo: "Tenho medo de limites, porque _____ (temo ferir os sentimentos dos outros, temo a rejeição, temo o confronto, sinto-me culpado, tenho medo do que os outros vão pensar de mim)."
Análise e apoio	**Analisar situações e procurar o apoio necessário.** • Que emoção ou emoções estão por detrás do desconforto inicial? (por exemplo, raiva, sensação de perigo, sentir-se invadido, espaço pessoal violado). Pode não conseguir responder a esta pergunta e não há problema. • Treine-se a identificar as emoções que surgem quando alguém viola um limite, tomando notas de quando essas situações acontecem, de como se sentiu e de como reagiu. • Pode sentir-se lento a reconhecer as situações em que os limites são ultrapassados, e quando o são, e isso é natural. Esta aprendizagem pode ser nova e como tal leva tempo. Não se envergonhe por isso. • Trabalhe para aumentar o seu nível de consciência quando os seus limites forem violados. • Consulte uma pessoa de confiança ou um grupo de apoio se não tiver a certeza de que um limite foi ultrapassado.
Ação	**Abaixo estão algumas coisas que deve ter em mente quando estiver pronto para estabelecer limites.** • Respeite-se a si mesmo. • Lembre-se que tem a opção de ignorar alguém e ir embora. • Decida os limites que estabelece para si mesmo — quem, o quê, onde e quando - sem explicar o porquê. Ninguém tem de explicar ou justificar os seus sentimentos. • Seja o mais direto possível. • Não presuma que os outros conhecem ou entendem os seus limites. • Se puder, exponha os seus limites de forma clara e precisa, com o mínimo de palavras possível. • Não forneça mais informações do que o necessário. • Não se envolva numa conversa prolongada, a menos que seja com alguém com quem tenha um relacionamento importante e que deseja manter.

Copyright © 2019 by Samantha Craft, Everyday Autistic WordPress - used with permission

Exemplos de respostas	**Ter respostas "prontas" sobre como expressar a definição de um limite pode ser útil. Abaixo estão alguns exemplos de respostas para consultar ou praticar, quando necessário. Não precisa de usar tudo - pode escolher as suas preferidas e usá-las, ou pode criar as suas próprias.** • "Não" • "Pare!" ou "Eu gostaria que parasse" • "Terminei" ou "Preciso de ir embora agora" • "Não, obrigado" ou "Não. Não me sinto bem com isso" ou "Não estou confortável com isso" • "Não é agradável. Não faça isso perto de mim" • "Este é o meu limite. Isto é o quanto eu posso aguentar" • "Não é isso que eu quero fazer" • "Aprendi que funciona melhor para mim quando..." • "Percebi que continua a perguntar _____. Por que me está a perguntar isso?" • "Discordo e não vou mais falar sobre isso"
Fique calmo e repita	**Ao estabelecer limites, tente manter a calma. Abaixo estão algumas dicas a ter em mente, quando define limites ou responde a outras pessoas.** • Não precisa de fazer isto, mas, se possível, olhe para o centro da testa da outra pessoa, para parecer que está a fazer contacto visual. • Se necessário, escreva o seu limite num pedaço de papel e leia em voz alta. • Nem sempre precisa de justificar, mas há momentos em que a justificação é necessária e útil. Qualquer uma das partes pode precisar de compreender por que precisa de algo, de modo a poderem satisfazê-lo. • Pode sentir-se zangado, mas se quiser transmitir o seu ponto de vista, talvez tenha de dizer com calma primeiro. • Não se desculpe. • Defina um limite e repita (por exemplo, "Eu gostaria que não cozinhasse na cozinha depois das 22h. Por favor, pare de cozinhar na cozinha depois das 22h"). • Evite palavras e frases indiretas, que o impeçam de ser direto, como: "Eu queria saber se (...)"; "Pode-me fazer um favor?"; "Não é grande coisa, mas (...)".
Advocacia (veja a secção sobre auto-advocacia abaixo)	**Garanta que os seus limites são respeitados, exercite o autocuidado e tome medidas para garantir que é ouvido.** • Saiba o que vai e o que não vai tolerar. • Mantenha-se fiel às suas palavras e honre o facto de que as suas necessidades e limites, ainda que diferentes dos outros, são igualmente válidos • Evite debates, negociações, discussões, humilhações e ameaças. • Se a reiteração dos limites não tiver o resultado pretendido, não é obrigado a ficar ou a continuar a argumentar. Pode ir-se embora, afastar-se, pedir ajuda, contar a alguém, etc. • Estabeleça limites para a outra pessoa. (por exemplo, "Preciso de tempo para pensar se consigo manter esta relação"; "Preciso de falar com alguém sobre esta situação antes de tomar uma decisão"; "Estou farto e não tolero mais o teu comportamento/ esta conversa"; "Voltarei a entrar em contacto contigo"; "Não te posso ajudar"). • Nunca permaneça numa situação perigosa. Saia e procure ajuda de imediato. • Lembre-se de que fez a coisa certa ao manter a sua posição e ao defender-se.

Copyright © 2019 by Samantha Craft, Everyday Autistic WordPress - used with permission

3. Construa uma rede de apoio social e evite o isolamento

Muitos autistas acham que a conexão com outras pessoas como eles, a comunidade autista mais ampla e outros com interesses semelhantes, é muito valiosa para reduzir a sensação de isolamento. Muitas pessoas autistas desconfiam de grupos não liderados por autistas, devido ao medo de serem incompreendidas, rotuladas ou estigmatizadas. Algumas pessoas autistas podem dizer que sentem que podem retirar as suas "máscaras" perto de outras pessoas autistas - podem sentir-se vistas e compreendidas. Alguns consultores por vezes referem-no como “oxigénio autista”.[16]

> “Em grande parte, tive de construir a minha própria rede de apoio. Tive alguns apoios do governo em termos de logística e saúde mental, mas, limitados em diversos aspetos. Consegui encontrar apoio a nível de saúde mental nas conexões pessoais que estabeleci. Nunca precisei de muitos serviços; o meu desenvolvimento social tem sido útil, financeira e logisticamente, ao longo dos anos. Além disso, as minhas ligações ajudaram-me muito, uma vez que sou um grande *networker.*”
>
> ---
>
> “Quando recebi o meu diagnóstico, não havia nenhum grupo para autistas adultos na minha comunidade. Embora eu tenha achado desanimador no início, criei o meu próprio pequeno círculo de apoio, ao criar primeiro um grupo local que fosse de natureza social e recreativa. Então, criei um grupo de apoio liderado por autistas que se reúne mensalmente. Essas oportunidades proporcionaram a outros como eu (especialmente aos recém-diagnosticados) um “lugar macio para pousar”. Para os adultos autistas da minha comunidade, esta iniciativa permitiu criar um espaço de ligação e validação das nossas experiências e para fomentar o orgulho autista."

O apoio social pode melhorar o autoconhecimento e ajudar as pessoas autistas a sentirem-se mais conectadas com as pessoas ao seu redor. Aceder a esse apoio pode ser difícil, especialmente se for difícil deslocar-se ou se não houver grupos adequados nas proximidades. Alguns autistas podem encontrar apoio através de comunidades online. As interações online podem ser úteis, mas também podem ser prejudiciais. Pode ser uma forma de se conectar, mas é importante estar seguro e saber quando desconectar.

Ler livros, revistas ou blogues de escritores autistas, pode também ser muito estruturante e um bom ponto de partida para a construção de redes de contactos. A ligação por videoconferência pode também estimular a participação social e a ligação a grupos de interesses especiais, grupos de apoio, oportunidades de aprendizagem virtual ou terapia individual. conexão com grupos de interesses especiais, grupos de apoio, oportunidades de aprendizagem virtual ou terapia individual.

As imagens abaixo são elementos a ter observadas ao construir ou encontrar apoio. As **bandeiras vermelhas** (ver imagem abaixo) são atributos ou comportamentos com os quais se deve ter cuidado e estar atento, quer nos seus relacionamentos como em apoios.

As **bandeiras verdes** (ver imagem abaixo) são atributos ou comportamentos que as pessoas devem ter nos relacionamentos. São qualidades que devemos procurar, em relacionamentos e apoio.

4. Fique informado

Muitas pessoas procuram oportunidades, formais e informais, para aprenderem mais sobre o seu diagnóstico, saúde mental e bem-estar. Consideram útil aprender o mais possível sobre a sua situação e sobre como lidar com os seus desafios, inclusivamente sobre as causas, os sinais e as formas de ajuda. O tipo de informação fornecida pode afetar a saúde mental. É importante que as pessoas autistas leiam explicações sobre o autismo que forneçam informações precisas e positivas. Estereótipos negativos do autismo, que se centram na patologia, podem promover o capacitismo internalizado, que por sua vez pode afetar a saúde mental. **A Lista de Recursos no final deste guia constitui um ponto de partida e orientação para alguma aprendizagem autónoma, dirigida a pessoas autistas, suas famílias e defensores.**

> "Utilizar as minhas competências de investigação para me tornar uma pessoa esclarecida relativamente às questões da minha vida pessoal ajudou-me em momentos em que me senti mais introvertida do que nunca. Por exemplo, no final do ano passado, comecei a ficar mais retraída por receber elogios do meu chefe no trabalho a dizer que eu era espetacular, porque, para além de estar a conseguir preparar o Natal (preparar as várias festas de Natal no local de trabalho, fazer as prendas), não estava habituada a receber esse tipo de elogios do meu supervisor, que não se limitavam ao elogio específico das minhas competências/projetos profissionais. Por isso, depois de ter tentado descobrir por que razão me sentia assim, procurei também na Internet, durante as férias de Natal, dicas concretas sobre como aceitar bem um elogio genuíno. Agora sei que o simples facto de sorrir e dizer "Obrigada, _____", é uma ótima estratégia a utilizar. Mesmo que não me sinta merecedora desse elogio no momento, isto reduz qualquer eventual constrangimento que a pessoa que me está a elogiar possa sentir, ao mesmo tempo que eu o recebo amavelmente. Ambos saímos a ganhar."

5. Pratique o orgulho autista

O orgulho é descrito como *o sentimento de se ser digno* ou de que se tem prazer naquilo que se faz ou conquista. Implica um sentimento de felicidade, ou de confiança nas suas próprias qualidades e características. O **orgulho autista** implica que uma pessoa autista sinta orgulho em ser autista e celebre as suas diferenças e a forma como as pessoas autistas comunicam, experienciam e compreendem o mundo ao seu redor (o que é também conhecido como **cultura autista**[17]). Implica ter uma atitude positiva sobre o autismo e uma celebração das diferenças.

Cada pessoa autista é diferente. No entanto, desenvolver um forte sentido de auto-identidade autista e criar uma conexão com outros autistas, amigos ou conhecidos, pode ser revigorante e pode levar à esperança e certamente ao sentimento de pertença. Compreender a identidade de uma pessoa e o seu sentido de pertença, assume um papel fundamental no bem-estar e no autocuidado.

A ideia de praticar o orgulho autista é expressa através de um poema da falecida Laura Hershey, poeta, jornalista e ativista com deficiência. O poema chama-se "Fica orgulhoso ao praticar" (www.cripcommentary.com/poetry.html#PROUD).

O **Orgulho autista** implica uma pessoa autista sentir-se orgulhosa de ser autista e celebrar as suas diferenças.

A **Cultura autista** é uma "história partilhada: a maneira como nós, autistas comunicamos, criamos, experienciamos e entendemos o mundo ao nosso redor, de uma forma autista mas singular."17

"Acho que orgulho é algo que se pratica, não se sente apenas. O orgulho não me caiu do céu. Tive de trabalhá-lo, como se trabalha qualquer competência. Se não o praticar regularmente, é difícil manter-me orgulhoso. Ainda para mais, quando o mundo inteiro está permanentemente disposto a dizer-me que não sou digno de orgulho."

6. Construa um plano de autocuidado

O autocuidado pode conduzir a uma maior energia física e emocional para lidar com os desafios, o que pode ajudar as pessoas a longo prazo (ver Atividade 6.9). Ter a capacidade de serenar, relaxar e acalmar-se é algo que envolve:

1. saber que tipo de pensamentos e comportamentos o fazem sentir melhor e
2. elaborar um plano de autocuidado que ajude a prevenir ou superar sentimentos negativos

Desenvolver um plano de autocuidado pode ajudar uma pessoa a pensar nos pequenos passos que pode dar na sua vida para atingir o bem-estar. Imagine como seria o plano de autocuidado. Esse plano deve abordar as necessidades nestas áreas:

- psicológica
- emocional
- física
- social
- espiritual.

A atividade da próxima página chama-se **Plano de Autocuidado Biopsicossocial-Espiritual**. Pode ser preenchido em qualquer momento e usado em momentos de angústia, mas também quando estiver bem-disposto. O objetivo

é que seja muito específico e realista no plano, para que este possa ser concretizado.

Atividade 6.9 – Plano de Autocuidado Biopsicossocial-Espiritual

Preencha as caixas abaixo com coisas que pode fazer para exercitar o autocuidado. **Lembre-se das metas AMORE: alcançáveis, mensuráveis, oportunas, realistas e específicas.** Pode ser difícil estabelecer metas e, às vezes, colocamo-las muito altas para nós mesmos. Não há problema. Só precisamos de ajustar. Abaixo estão apenas alguns exemplos de metas que pode definir:

- "Vou fazer uma caminhada de 10 a 20 minutos, duas vezes por semana." (Físico)
- "Vou ao grupo de apoio _____ (com ou sem um amigo) uma vez por semana." (Social)
- "Vou comer duas frutas por dia e tomar um multivitamínico B6." (Biológico)
- "Vou mandar mensagem a um amigo por semana." (Social)
- "Vou abraçar o meu animal de estimação três vezes por semana." (Emocional)
- "Vou dizer para mim mesmo, 'Estou a fazer o meu melhor', se bloquear numa tarefa." (Psicológico)
- "Vou meditar uma vez por semana." (Espiritual)

Plano de Autocuidado	
Autocuidado biológico ou físico	**Autocuidado psicológico/emocional**
Autocuidado social	**Autocuidado espiritual**

- "Vou escrever algo pelo qual sou grato, duas vezes por semana." (Espiritual)

Partilha de informações, procura de apoio e auto-advocacia

Partilha de informações

Conseguir partilhar informação sobre ser autista, de uma forma positiva, pode ser uma componente importante do bem-estar. Escolher com quem partilhar informação, e quem procurar para pedir apoio, são escolhas pessoais.

Antes de decidir a quem contar sobre o diagnóstico, pode ser útil fazer as seguintes perguntas:

1. A quem sinto que devo contar?
2. Esta pessoa está preparada para discutir sobre o assunto?
3. Esta pessoa está disposta a discutir sobre as questões e preocupações que tenho?
4. Esta pessoa permitirá que eu fale com ela sobre os problemas que estou a ter?
5. O que é que eu espero com esta revelação?
6. Como vou iniciar a discussão? (Por e-mail, SMS, telefone, videoconferência ou pessoalmente?)
7. Quais são os potenciais benefícios para mim e para a outra pessoa?
8. Quais são os potenciais riscos ou consequências negativas da minha revelação? (Talvez esta possa ser feita com uma pessoa de confiança, que ajudará a reconhecer quais são os potenciais riscos.)

Esta decisão pode variar de pessoa para pessoa. Poderá querer partilhar informações com alguém que lhe seja próximo, mas, por vezes, essa pessoa pode não ser a pessoa certa para conversar. Às vezes, a melhor pessoa para conversar pode ser alguém que não seja tão próximo de si ou da situação.

> "Se perguntar a alguém se tem tempo e energia para conversar sobre ____ e ela disser que sim, é provável que seja uma pessoa decente para conversar."

Na página seguinte, encontram-se alguns sinais a ter em conta para reconhecer a pessoa certa com quem partilhar informações.

Sinais positivos	Sinais negativos
• Faz com que se sinta seguro e confortável. • Pede-lhe fontes de educação ou informação sobre o autismo, porque quer aprender mais sobre o assunto. • Pergunta-lhe quais são as suas necessidades e como pode apoiá-lo ou acolhê-lo. • Pede desculpa pela forma como o tratou, caso o tenha tratado de forma inapropriada no passado.	• Não o faz sentir-se seguro ou confortável. • Diz saber o que é o autismo e que não precisa de educar-se sobre o assunto. • Recusa-se a saber mais sobre o assunto quando procura dar-lhe informação. • Refere-se ao autismo como uma “doença mental”. • Diz que não acredita em si. • Diz: “Não pareces autista”.

Ainda que seja importante que outras pessoas saibam sobre o diagnóstico, é importante que a pessoa autista possa escolher quando e como revelar essa informação.

Experiências de autistas com a revelação

“Eu costumava ser cauteloso em dizer que sou autista. Agora, não tanto. Escondo da minha família e de mais algumas pessoas. Mas, de uma maneira geral, se depender inteiramente de mim ter ou não algum tipo de relacionamento com alguém, não o vou esconder. Isto, em grande parte, porque vi que não altera a forma como sou tratado. O capacitismo com o qual tenho que lidar deve-se ao meu estilo de comunicação ser um pouco “fora” (ou seja, diferente).”

“A maior parte das pessoas trata-me de forma diferente do que trata os não-autistas, assim que me conhece. E a razão pela qual dizer que sou autista parece não ter efeito algum (bom ou mau), deve-se a um problema com o qual qualquer pessoa com uma deficiência ‘invisível’ tem de lidar: fazer com que as pessoas acreditem realmente nelas. Quando digo a alguém que sou autista, muitas vezes acreditam em mim no sentido em que aceitam conscientemente que sou autista. Mas suponhamos que eu entro em detalhes específicos sobre o que isso significa, por exemplo, explicando como o meu comportamento social é diferente, e como aceitar isso geralmente requer que eles mudem o seu comportamento em relação a mim (ou seja, que parem de tentar compreender-me, através do seu código de regras sociais não-autistas). Então, normalmente, não acreditam em mim, e não fazem as mudanças necessárias para evitar comportamentos capacitistas. Vão dizer-me que eu 'pareço normal' ou que 'não pareço autista', demonstrando que, lá no fundo, não aceitam realmente que sou autista, ainda que conscientemente pensem que sim.”

"Desde o ensino secundário, sempre senti orgulho do meu autismo, e não tenho problemas em revelá-lo. Mas, antes disso, era mais tímido. Não o divulgava, era simplesmente algo em que nunca pensava."

Encontrar apoios

Podem existir muitos recursos que fornecem informações sobre grupos de apoio locais, agências, clínicas ou hospitais. Pode ser difícil para os autistas adultos descobrir como aceder e utilizar os mesmos, se é que eles existem – saber que tipo de apoio é útil e ser capaz de o obter.

Em muitas partes do país, pode haver pouco ou nenhum apoio para autistas adultos. A **Lista de Recursos** no final deste guia fornece exemplos de recursos online, locais, regionais e nacionais, como ponto de partida. Saber o que existe, pode permitir que a pessoa procure apoio – mas **esse apoio deve ser adequado para a pessoa**.

Experiências de autistas com a partilha de informações

"Recentemente, inscrevi-me num programa educativo pós-secundário, e pensei, pela primeira vez, em inscrever-me nos serviços de apoio. Achei que iria ser tratado com dignidade e respeito, mas, em vez disso, foi um pesadelo. Queriam saber o historial familiar e muitos outros pormenores que não eram relevantes para o meu diagnóstico e para as minhas necessidades enquanto estudante. Saber o que realmente se procura quando se partilha um diagnóstico é importante para se preparar [para a] possibilidade de não o obter."

"Os grupos de apoio online, como o *Autistics 4 Autistics,* e grupos regionais de autistas, podem ser uma grande ajuda para autistas com problemas imediatos, pois o apoio estatal é limitado depois dos 21 anos."

Auto-advocacia

Pode-se pensar em dois tipos de auto-advocacia: pessoal e coletiva. A **auto-advocacia pessoal** é a forma de fazer com que a vontade e as necessidades de uma pessoa sejam atendidas. Isto implica que os outros saibam quais são as necessidades e a

vontade da pessoa. A **auto-advocacia coletiva** é advogar em nome de si próprio e dos outros, para melhorar as condições e circunstâncias de todo um grupo de pessoas. As pessoas autistas devem o direito de intervir em todos os aspetos da sua vida, e têm o direito de aceder a apoios que satisfaçam as suas necessidades.[18]

Todos os adultos têm o direito de escolher sobre o que falar, quais as mudanças que querem fazer nas suas vidas e o que precisam de fazer para que essas mudanças aconteçam. Os ativistas devem ter consciência, respeitar os direitos de outras pessoas e ter em consideração questões de saúde e segurança. A auto-advocacia não é uma tarefa fácil. Alguns autistas adultos são capazes de se defender, com ou sem um parceiro para ajudá-los. Muitos tiveram de aprender por conta própria.

Auto-advocacia pessoal é a forma de fazer com que a vontade e as necessidades de uma pessoa sejam atendidas.

Auto-advocacia coletiva é advogar em nome de si próprio e de outras pessoas em circunstâncias idênticas.

Kassiane Sibley, uma ativista autista, desenvolveu um plano em seis etapas para uma auto-advocacia bem-sucedida, que pode ser usado pelos adultos autistas que desejam exercer a auto-advocacia, mas que não sabem por onde começar. Este plano pode ser encontrado num capítulo chamado “Ajude-me a ajudar-me a mim mesmo” no livro de Stephen Shore ‘*Pergunte e conte: auto-advocacia e divulgação para pessoas no espectro do autismo*.’[19] Parte desse plano passa por estabelecer uma conexão com um parceiro (um amigo, mentor ou membro da família), que tenha experiência em ativismo ou em advogar por eles.

Defender-se quando se está assoberbado

Existem circunstâncias que provocam grande stress e que podem deixar uma pessoa incapaz de comunicar ou de organizar os seus pensamentos com clareza, mesmo que geralmente seja capaz de fazê-lo. Nessas situações, pode ser de utilidade ter anotadas algumas informações importantes. Por exemplo, cartões de dicas ou aplicações de telemóvel podem ter frases como “Não toque” ou “Sou autista”, juntamente com uma breve explicação. As informações de contacto também podem ser colocadas nestes cartões, para uso em caso de emergência.

Direitos dos autistas

As pessoas autistas podem crescer sob um elevado grau de supervisão e, talvez, com cuidadores, professores e profissionais a dizer-lhes o que devem fazer. Consequentemente, podem beneficiar com a aprendizagem de que têm direitos

intrínsecos. Aprender a fazer com que esses direitos sejam respeitados e defendidos, é uma competência importante para a vida, e pode ajudar a reforçar o seu bem-estar.

É importante saber que todas as pessoas têm direito:

- ao seu próprio corpo
- à sua própria identidade (raça, género, sexualidade, cultura, etc.)
- ao seu espaço pessoal
- a respeito e validação
- a apoio de profissionais de saúde
- a pedir uma segunda opinião
- a educação sobre autismo e saúde mental
- a informações sobre as pesquisas mais recentes e apoios ou serviços mais eficazes
- a falar com representantes legais.

Experiências de autistas com auto-advocacia

"Exercer a auto-advocacia, tem sido uma curva de aprendizagem Estou muito habituada a defender-me quando se trata de apresentações (por exemplo, o meu discurso sobre autismo, em abril de 2017). No entanto, exercer a auto-advocacia no trabalho, é algo muito mais recente para mim, e estou a aprender à medida que o faço. Estou imensamente agradecida e tenho sorte por todos os meus empregos terem tido pessoas (chefes e colegas), familiarizadas com questões relacionadas com a deficiência, defensoras da inclusão e proponentes de contributos significativos."

"Comecei a dar palestras sobre autismo e a fazer ativismo, quando tinha 18 anos (há 18 anos). Quando uma pessoa se levanta na frente de uma multidão, a sua voz é como uma espada na sua alma. É preciso termos a certeza do que queremos dizer, qual é o nosso objetivo e que partes da nossa verdade podemos utilizar para o fazer passar."

"Gosto de recorrer ao humor nas minhas palestras, porque sei que se os fizer rir, conquisto a sua atenção – e parte do que tenho a dizer será pesado e difícil de ouvir, então (dependendo da palestra) quero que eles possam rir e lembrar-se de se sentirem bem, onde isso for possível. E ver que as pessoas autistas, e o autismo em geral, não é só uma tragédia sombria. Mas, acima de tudo, as nossas palavras são como uma espada na alma. Só se desembainha a espada quando se tem a certeza do golpe - porque se não se tem a certeza, pode-se acabar por cortar algo que não se pretendia."

“A minha advocacia pelo autismo começou em 2007, com os “Embaixadores do Autismo” e, na altura, os “Embaixadores da Inclusão”. Estive envolvido em vários grupos governamentais e de apoio social. A NBACL [Associação de Nova Brunswick para a Vida em Comunidade] é outra. O “Connect” é um dos grupos mais recentes no qual me envolvi. Alguns grupos são mais adequados para autistas do que outros. Os que eu mencionei foram incríveis.”

“Tornar-me defensora dos meus filhos ajudou-me a lidar com os meus próprios traumas de infância, relacionados com o facto de ter crescido enquanto criança autista, mal diagnosticada e incompreendida. Eu sabia pensar como os meus filhos e entendia as suas dificuldades sociais por dentro. Ser capaz de apoiar fortemente os meus filhos e trabalhar por apoios e intervenções justos e equitativos, proporcionou-me o início do orgulho autista. Eu não estava a falhar com os meus filhos, como os meus pais/professores/médicos falharam comigo.”

“Tenho um amigo trans que suspeitava que fosse autista. Participei em muitas consultas dele com vários prestadores de serviços, para o defender e apoiar, enquanto ele trabalhava na avaliação e no diagnóstico. Houve momentos em que a minha presença ajudou muito no andamento do processo, porque consegui reformular o viés do diagnosticador, para que o meu amigo não fosse mandado embora sem respostas. Ele acabou por ser diagnosticado por um clínico experiente em avaliar pessoas que não são homens cis.”

Referências

1. Centers for Disease Control and Prevention. (2018). Well-being concepts. Retrieved from: www.cdc.gov/hrqol/wellbeing.htm.
2. Ryff, C. D. (2014). Psychological well-being revisited: Advances in the science and practice of eudaimonia. *Psychotherapy and Psychosomatics, 83*, 10-28. https://doi.org/10.1159/000353263.
3. Diener, E. (2000). Subjective well-being: the science of happiness and a proposal for a national index. *American Psychologist, 55*(1), 34–43. https://doi.org/10.1037/0003-066X.55.1.34.
4. Capio, C. M., Sit, C.H.P., Abernethy, B. (2014) Physical Well-Being. In: Michalos A.C. (eds) *Encyclopedia of Quality of Life and Well-Being Research*. Springer, Dordrecht.
5. Keyes, C. L. M. (1998). Social well-being. *Social Psychology Quarterly, 61*, 121-140. https://doi.org/10.2307/2787065.
6. Chirico, F. (2016). Spiritual well-being in the 21st century: It is time to review the current WHO's health definition. *Journal of Health and Social Sciences, 1*(1), 11-16.
7. World Health Organization (n.d.) *What do we mean by self-care?* Retrieved from: www.who.int/reproductivehealth/self-care-interventions/definitions/en/.
8. Ambitious about Autism. (2019). Know Your Normal. Retrieved from: www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf.
9. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies,* 20, 521-528. https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y.
10. Ly, V. (2020). Collective Community Care: Sharing Spoons and Creating Spaces. Presentation.
11. Possian, A. (2020). Neighbourhood Pods: Helping each other respond to COVID-19 with mutual aid. Presentation.
12. Bay Area Transformative Justice Collective (2020). Pods and Pod Mapping Worksheet. Retrieved from: https://batjc.wordpress.com/pods-and-pod-mapping-worksheet/.
13. Autistic Advocacy Group (n.d.). Holding Inclusive Events: A guide to accessible Event planning. Retrieved from: https://autisticadvocacy.org/wp-content/uploads/2019/05/Accessible-Event-Planning.pdf.
14. Harr, J. (2015). You feel like shit: An interactive self-care guide. Retrieved from: https://philome.la/jace_harr/you-feel-like-shit-an-interactive-self-care-guide/play/index.html.

15. Craft, S. (2019). Setting boundaries and the autism spectrum. Retrieved from: https://everydayautistic.wordpress.com/2019/02/11/setting-boundaries-and-the-autism-spectrum/.
16. George-Zwicker, P. (2019). Autistics Aloud LifeSpans. Retrieved from: www.autismnovascotia.ca/userfiles/1/AutismNS_-_Autistics_Aloud_LifeSpans_-_Edition_1_-_Reduced_FIle_Size.pdf.
17. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. Retrieved from: https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf.
18. Kapp, S. K. (2018). Social support, well-being, and quality of life among individuals on the autism spectrum. *Pediatrics, 141*(Suppl 4), S362-S368. https://doi.org/10.1542/peds.2016-4300N.
19. Sibley, K. (2004). “Help me help myself.” In S. Shore. *Ask and tell: Self-advocacy and disclosure for people on the autism spectrum*. Shawnee Mission, KS: Autism Asperger Publishing Company.

Saúde Mental Autista e Apoios Formais

Resumo

- Esta secção fornece informações breves sobre os locais de acesso aos apoios formais e em que consistem.
- Existem diferentes tipos de apoios para a saúde mental dos autistas, incluindo, entre outros, os psicossociais (que envolvem outras pessoas) e a medicação.
- Os apoios de saúde mental podem ser encontrados em diferentes tipos de sistemas de saúde (como clínicas privadas, hospitais, IPSS).
- Existem muitos tipos de apoios formais, e compreender algumas das suas diferenças facilitará a identificação dos apoios mais adequados às necessidades da pessoa.
- A medicação pode ser útil, mas é importante compreender os potenciais efeitos colaterais, ao tomar uma decisão.

As pessoas autistas beneficiarão de um apoio coordenado. Isto significa que todas as pessoas que trabalham com a pessoa autista conhecem o respetivo plano e participam nele. Em vez de obter serviços separadamente para cada tipo de dificuldade, os diferentes tipos de apoio e serviços trabalham em conjunto. Se as dificuldades forem abordadas dessa maneira, as pessoas autistas terão maior probabilidade de ter uma saúde mental positiva. Conforme mencionado ao longo deste guia, os autistas com problemas de saúde mental estão entre as pessoas mais vulneráveis da sociedade e do nosso sistema de saúde. Para muitos, obter o apoio e os serviços certos para as suas necessidades individuais, é um processo longo e complexo.

Esta secção aborda sucintamente os locais onde uma pessoa autista pode receber apoios formais (apoios externos) e em que consistem esses apoios.

É importante notar que há pessoas que não se sentirão confortáveis em receber apoios de saúde mental, devido a experiências passadas com apoios que foram desdenhosos, discriminatórios ou abusivos. Além disso, nem todos se sentirão à vontade ou beneficiarão de apoio psicossocial ou medicação. Algumas pessoas poderão sentir-se mais à vontade para ter apoio ou para falar com amigos próximos ou familiares. Em termos financeiros, algumas pessoas autistas que não beneficiam de apoio de organismos públicos ou de seguros, ou que não beneficiam de assistência social a pessoas com deficiência, podem não conseguir pagar ou aceder aos serviços de que necessitam.

Onde procurar apoio?

Os grupos de defesa dos autistas podem ser um bom ponto de partida. As pessoas que lideram estes grupos têm conhecimentos sobre as políticas de cuidados de saúde e podem fornecer às pessoas autistas conselhos ou listas de referência a ter em consideração na procura de apoio.

É necessário consultar muitos sistemas para obter o recurso ou apoio mais útil. Estes sistemas incluem, mas não estão limitados a: cuidados de saúde, serviços comunitários, organizações específicas para o autismo, serviços comunitários de saúde mental e serviços sociais. A tabela abaixo realça o que são alguns destes sistemas.

Geralmente, há poucos apoios de saúde mental para pessoas autistas, e há muita inconsistência, gerando muita confusão para as pessoas autistas e seus familiares. Os serviços são muitas vezes fragmentados, o que significa que são prestados isoladamente, e uns serviços podem não saber o que os outros estão a fazer. As instituições podem também tentar fornecer os mesmos apoios e abordagens que são prestados a pessoas não autistas, sem ter em conta o autismo, o que pode não ser benéfico.

	Que tipo de apoio é este e o que está envolvido?	Que serviços prestam?	Quem fornece o apoio?
Nível Terciário **Serviços ou Consultas especializadas para o Autismo**	• Dá apoio específico a autistas e às suas famílias. • Podem aceitar pedidos do próprio ou das famílias. • Após uma primeira avaliação de admissão, a pessoa será encaminhada para o serviço mais adequado. • O encaminhamento pode ser feito diretamente do nível primário para o terciário.	• Algumas instituições fornecem apenas um ou dois tipos de serviços (por exemplo, terapia, programas educativos, apoio social, etc.). • Se acharem necessário, estas instituições podem encaminhar para serviços especializados. • As consultas podem ser pagas, o que pode revelar-se ineficaz, quando a acessibilidade financeira é um problema.	• Assistentes sociais, assistentes de crianças e jovens (para menores de 18 anos), psicoterapeutas, psicólogos, estagiários de terapia, etc. • Os serviços podem não ser os mesmos em todas as instituições, uma vez que a formação em autismo dos profissionais pode não ser a mesma. • Alguns profissionais podem não ter formação especifica em saúde mental. • Por exemplo, o Hospital de Magalhães Lemos, no Porto, o Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, o Hospital Júlio de Matos em Lisboa.
Nível Secundário **Serviços de Psiquiatria Comunitária**	• Foco específico na saúde mental. • Os serviços podem não ser personalizados em função das necessidades de cada pessoa. • Os serviços e apoios podem também ser úteis para outros membros da família.	• Estas instituições podem prestar serviços de gestão de casos, aconselhamento, terapia de grupo, enfermagem e outros tipos de apoio à saúde mental. • Podem também ter programas recreativos e vocacionais para pessoas com problemas de saúde mental.	• Assistentes sociais, assistentes de crianças e jovens (para menores de 18 anos), psicoterapeutas, psicólogos, terapeutas estagiários, etc. Podem ter também psiquiatras, médicos e enfermeiros ligados a instituições comunitárias de saúde mental. • Os profissionais podem não ter formação específica em autismo. Podem desconhecer as abordagens mais eficazes ao trabalhar com autistas.

Nível Primário **Cuidados de Saúde Primários**	• Cuidados de saúde diários, prestados por um profissional de saúde. • Examinam a pessoa no que diz respeito à saúde física, bem como o historial familiar, de modo a descartar problemas que possam estar a agravar ou alterar o estado de ânimo, os pensamentos e/ou o comportamento.	• Por vezes, os prestadores de cuidados de saúde primários fazem uma avaliação da saúde mental, sobretudo para doenças mais comuns como a depressão ou a ansiedade. Poderão por vezes sugerir que a pessoa consulte um psiquiatra ou outro profissional de saúde mental. • Quase sempre é necessário um encaminhamento de um médico antes que uma pessoa possa consultar um psiquiatra. Os médicos de família geralmente têm uma lista de psiquiatras para os quais fazem encaminhamentos, mas as listas podem não incluir psiquiatras com conhecimento sobre autismo. Encaminhamento para cuidados de saúde mental podem variar consoante o local que os recebe. Pode demorar entre algumas semanas, seis meses ou um par de anos.	• Os prestadores de cuidados de saúde primários (por exemplo, médicos de família, enfermeiros, etc.) são frequentemente os primeiros profissionais com quem as pessoas falam sobre um problema de saúde mental. • Os médicos de família, muitas vezes, não têm formação para lidar com autistas adultos. Podem desconhecer as abordagens mais eficazes ao trabalhar com estes pacientes. • Embora os médicos de família ou enfermeiros possam não ter especialização em autismo, geralmente têm experiência e um relacionamento de longo prazo com o paciente e, às vezes, com a família. Uma vez que a compreensão dos problemas de saúde mental no autismo pressupõe que o médico conheça o paciente e saiba reconhecer que ele está diferente do habitual, um conhecimento a longo prazo é útil. Além disso, a possível relação de confiança, permitirá ao médico relacionar aquilo que se está a passar na saúde mental com o que se passa noutras áreas da saúde.

Urgências de Hospitais	• Um autista pode recorrer às urgências de um hospital, como último recurso. • Se a situação não exigir cuidados médicos imediatos, o próximo passo pode ser uma avaliação mais aprofundada por parte de um profissional competente em situações de crise. • Às vezes essas visitas acabam em internamentos, outras vezes são feitas recomendações de cuidados e a pessoa volta para casa. • O ambiente clínico de um serviço de urgência acarreta problemas sensoriais peculiares para as pessoas autistas, tais como iluminação intensa, sons agudos e ruídos aleatórios, que podem ser desencadeadores de stress, agravando a experiência de crise.	• Os serviços são destinados a cuidados médicos urgentes, tais como doenças e ferimentos graves. • Há acesso a uma ampla gama de especialistas em saúde e equipamentos de diagnóstico. • As pessoas não precisam de encaminhamento para usar este serviço.	• Muitas vezes, um enfermeiro ou assistente social. • As pessoas podem também consultar um médico ou psiquiatra de urgência. • O serviço de urgência pode vir a ser uma porta de entrada para os cuidados psiquiátricos em regime de internamento, se o estado da pessoa for tal, que não possa regressar a casa em segurança. Os ambientes de internamento num hospital tendem a trabalhar em parceria com os serviços ambulatórios, com o objetivo de transferir os cuidados e fazer transições suaves para a comunidade. • A maioria dos hospitais não tem pessoal nas urgências com formação sobre as formas de comunicação específicas que podem ser parte do autismo.

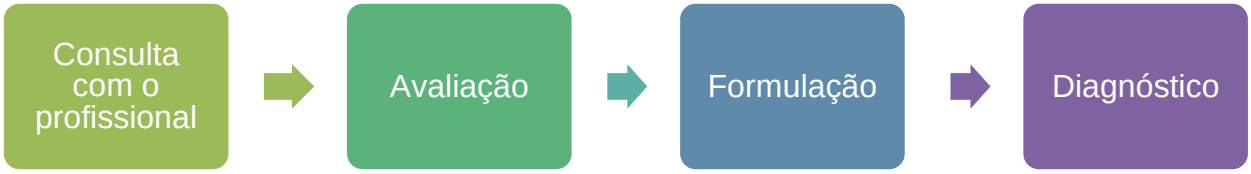
Em todos estes cenários, as avaliações podem ser concluídas para fornecer um ponto de partida para o apoio.

Avaliação

As avaliações começam normalmente com uma conversa com o profissional de saúde ou de saúde mental. Os questionários fazem frequentemente parte da avaliação. O profissional de saúde examina as razões pelas quais a pessoa enfrenta problemas de saúde mental, sejam elas causas ambientais ou psicológicas.

O processo de identificação de problemas de saúde mental:

O diagrama a seguir mostra um processo simplificado de identificação de problemas de saúde mental; no entanto, o processo pode diferir consoante o caso.



O processo começa com o encontro com um profissional, que recolhe informações sobre a pessoa através de entrevistas ou atividades, nomeadamente sobre as suas principais preocupações, o seu historial e os seus sintomas. Por vezes, são recolhidas mais informações junto da família ou do prestador de cuidados da pessoa. A partir daí, os profissionais analisam as informações e comunicam as suas primeiras impressões.

Formulação é o termo que os profissionais de saúde mental usam para descrever as impressões e conclusões resultantes da sua avaliação. Por vezes, uma formulação incluirá rótulos de diagnóstico (isto é, um diagnóstico ou múltiplos diagnósticos) e, outras vezes, a formulação será mais descritiva - a descrição do problema de saúde mental. A formulação é um resumo do conjunto da avaliação e tem por objetivo reunir todas as informações de modo a resumir as impressões de uma forma significativa e útil.

O que são apoios psicossociais?

A expressão “apoio psicossocial” pode ter alguns significados diferentes. Pode significar que é um apoio que recorre a métodos psicológicos e sociais. Engloba tanto os aspetos psicológicos relativos ao que a pessoa autista está a viver (por exemplo, como se sente, como pensa e como age), como o aspeto social do apoio dado por terceiros. Os aspetos sociais da expressão "psicossocial", reconhecem ainda que os sentimentos e comportamentos de uma pessoa autista podem ser influenciados por, e estar relacionados com, a sua interação com outras pessoas.

O propósito dos apoios é o de melhorar a forma como a pessoa se sente, ajudando-a a fazer as coisas de que gosta ou que lhe dão prazer na vida. É importante saber que tipos de apoios estão disponíveis, de modo a garantir que, os apoios a que se acede são os mais adequados.

Quais são os diferentes tipos de apoio psicossocial?

Psicoeducação

A psicoeducação é a educação sobre os problemas de saúde mental. As pessoas que conhecem os seus problemas, estão melhor preparadas para fazerem as suas escolhas. A psicoeducação visa fornecer informações que permitam às pessoas autistas estarem melhor informadas e preparadas. O conhecimento sobre os seus problemas e uma maior compreensão dos mesmos, pode ajudar as pessoas e as suas famílias, tanto a lidar com eles, como a adotar estratégias para precavê-los. As sessões de psicoeducação podem incluir discussões sobre:

- quais as causas dos problemas de saúde mental
- que ajudas podem ser disponibilizadas
- como fazer a autogestão dos problemas (se possível)
- como prevenir futuros problemas de saúde mental
- que recursos estão disponíveis numa comunidade

Psicoterapia

A Psicoterapia é um tipo de apoio psicossocial que passa por conversar com outra pessoa e, por esse motivo, às vezes é chamada de “terapia conversacional”. Ajuda as pessoas a resolver os seus problemas, através da análise da forma como pensam, agem e interagem com os outros.

A psicoterapia também pode ser chamada de "aconselhamento". O aconselhamento é frequentemente usado, quando a abordagem é focada em dar conselhos ou diminuir a angústia imediata, em vez de ajudar com mudanças mais profundas. Mas, muitas vezes, os termos 'psicoterapia' e 'aconselhamento' são usados de forma intercambiável.

A **Psicoterapia** pode ser de curto ou longo prazo:
A terapia de curta duração tem foco e estrutura específicos: este tipo de apoio geralmente tem uma duração de 10 a 20 sessões.
Na terapia de longo prazo, o processo geralmente é menos estruturado.

Existem muitos tipos de psicoterapia. A psicoterapia pode ser feita individualmente ou em grupo. Umas vezes o foco é a pessoa, outras vezes uma família, ou ainda um casal. A maioria dos tipos de psicoterapia envolve:

- uma outra pessoa, que é o profissional
- sessões que são pessoais e privadas
- o foco em estabelecer uma relação terapêutica
- uma linguagem para comunicar (seja falada, escrita, língua gestual)

Que modalidades de psicoterapia são mais comummente utilizadas?

Terapia cognitivo-comportamental

A terapia cognitivo-comportamental (TCC) baseia-se na teoria de que os pensamentos (cognições) têm uma influência importante na forma como as pessoas se comportam e sentem. Existe alguma investigação a sustentar a ideia de que a TCC pode ajudar algumas pessoas autistas, quando existem problemas de saúde mental.[1,2] Durante as sessões de TCC, os terapeutas ajudam as pessoas tomar consciência dos pensamentos (nomeadamente, pensamentos negativos) e dos comportamentos (nomeadamente, comportamentos prejudiciais que resultam desses pensamentos) que são inúteis para a pessoa, e ajudam-nas a desenvolver formas mais saudáveis de pensar e de se comportar isto é, competências e hábitos mais saudáveis). Nas sessões de TCC, o paciente e o terapeuta podem desenvolver e selecionar objetivos e estratégias em conjunto. É colocada a tónica na prática das competências trabalhadas, entre as sessões.

Terapia informada sobre o trauma

Muitas psicoterapias centram-se no historial de traumas de uma pessoa. Essas abordagens são frequentemente chamadas "terapias informadas sobre o trauma", que também podem incluir a TCC informada sobre trauma. Alguns outros tipos de

psicoterapia, destinadas a ajudar uma pessoa a lidar com experiências traumáticas, incluem:

- Dessensibilização e reprocessamento por movimentos oculares (EMDR): uma abordagem de psicoterapia integrada que utiliza movimentos oculares guiados, para aliviar sentimentos negativos relacionados com eventos traumáticos.
- Terapia de libertação emocional (EFT): uma abordagem terapêutica que se centra no desenvolvimento da consciência emocional, da regulação emocional e no processo de transformação de uma emoção em outra.

Terapia Comportamental Dialética

A terapia comportamental dialética (TCD) é mais um tipo de terapia cognitivo-comportamental. É usada para tratar uma série de problemas comportamentais e emocionais. Na TCD, as pessoas aprendem como o seu contexto e as suas experiências de vida influem na forma como controlam as suas emoções e como interagem com as outras pessoas. Tem-se revelado útil para algumas pessoas autistas.[3] A TCD combina técnicas cognitivo-comportamentais ocidentais com filosofias orientais de inspiração Zen. Ensina várias competências que podem ajudar na regulação emocional e no bem-estar geral.

Essas competências incluem:

- como se tornar mais consciente dos pensamentos e das ações (também chamado de "*mindfulness*")
- como tolerar o sofrimento e a dor emocional
- como gerir as emoções
- como comunicar melhor com os outros (para autistas, os aspetos de comunicação social podem ser discutidos mais abertamente, e essas dificuldades são validadas)
- como melhorar a forma de se relacionar com as outras pessoas

Terapia de aceitação e compromisso

A terapia de aceitação e compromisso (ACT) incentiva as pessoas a ficarem bem com os seus pensamentos e sentimentos, em vez de lutarem ou se sentirem culpadas por eles. A ACT centra-se no desenvolvimento da "flexibilidade psicológica", ou seja, quando uma pessoa está consciente dos seus pensamentos e sentimentos e conectada com eles, e pode manter ou alterar os seus comportamentos de modo a obter resultados que são importantes (valorizados) para si. A ACT procura que a pessoa valide as suas dificuldades ao invés de julgá-las. Combina competências de atenção plena com autoaceitação. Na ACT, as pessoas assumem o compromisso de enfrentar os problemas, de uma forma segura e com apoio, em vez de evitar o stress que os mesmos provocam. Pode ainda ajudar uma pessoa a compreender os seus valores pessoais, através da clarificação daquilo que ela valoriza na sua vida.

Terapia familiar

A terapia familiar é uma forma de terapia conversacional que inclui, pelo menos, mais um membro da família, para além da pessoa. O terapeuta ajuda os membros da família a comunicar e interagir de formas mais saudáveis. Geralmente, o terapeuta familiar faz isso ao explicar as perspetivas dos membros da família uns aos outros, para melhorar a perspetiva de cada membro da família sobre o porquê dos outros poderem dizer ou fazer certas coisas. O objetivo é muitas vezes melhorar as relações familiares.

Terapia de casal

A terapia de casal ajuda a reduzir as dificuldades no relacionamento. Os relacionamentos românticos podem influenciar positivamente a experiência de vida de uma pessoa. No entanto, manter um relacionamento romântico pode ser um trabalho árduo que requer apoio e compreensão das necessidades de cada parceiro. A terapia de casal pode ser útil em qualquer relacionamento (neurodivergente, autista ou não autista), na qual existam problemas, que podem incluir conflitos ou dificuldades de interação, intimidade ou comunicação. Para alguns autistas em relacionamentos românticos, a terapia de casal pode ser útil para melhorar a comunicação e a compreensão entre parceiros.[4,5]

Terapia psicodinâmica

A psicoterapia psicodinâmica, também conhecida como terapia orientada para o *insight,* baseia-se na teoria de que os processos inconscientes (dos quais a pessoa pode não estar ciente) influenciam as escolhas e o comportamento. Esta abordagem normalmente visa ajudar as pessoas com questões não resolvidas, que geralmente tiveram a sua causa em relacionamentos ou eventos traumáticos passados.

Experiências de autistas com a psicoterapia

“Fiz TCC e terapia conversacional – ambas foram úteis. Sobretudo, preciso de alguém com quem falar, que não julgue, e que possa "ver" a situação sob um ângulo diferente e dar conselhos válidos e de confiança. Também preciso de alguém a quem ‘me confessar’; se os meus pensamentos estão presos num *loop*, se tenho pensamentos intrusivos desagradáveis, que me enojam, se acho que fiz algo muito mau, preciso de contar a alguém ou isso vai corroer as minhas entranhas ao ponto de eu entrar numa espiral de pânico.”

"Fiz terapia de linguagem precoce, quando era jovem e, no ensino secundário, fiz terapia TCC para POC, que não se revelou eficaz. Tentaram utilizar a técnica da interrupção do pensamento, que não funciona muito bem em pessoas do espectro, pelo menos de acordo com a minha experiência. O que sinto ser mais útil e gratificante é falar com outros autistas que tenham tido problemas semelhantes e que compreendam a nossa situação e ponto de vista. Esta é a minha perspetiva. O meu primo fez terapia, e está a fazer, devido a uma relação que terminou, e isso realmente ajuda-o nessas questões. O seu irmão, que também é autista, mas com mais necessidades de apoio, fez terapia da fala e outras terapias, que não tiveram grandes resultados no que diz respeito à fala, e não progrediu tanto quanto a família desejava."

Outras formas de apoio psicossocial

Existem muitas outras terapias centradas na experiência sensorial, capazes de levar ao desenvolvimento de formas diferentes de lidar com o sofrimento e de melhorar o estado emocional da pessoa. Também podem oferecer oportunidades criativas para expressar emoções e desenvolver interações positivas com outra pessoa. Geralmente, estas terapias visam também aumentar a autoestima ou ajudar a desenvolver melhores maneiras de lidar com o stress.

Terapia musical

A musicoterapia conta com um musicoterapeuta que trabalha no sentido de estabelecer pontes entre as emoções de uma pessoa e a música que é ouvida ou criada na sessão de musicoterapia.

Terapia de arte

A arteterapia envolve a expressão artística orientada por um terapeuta. Tal como a musicoterapia, liga os sentimentos à expressão artística, através da criação de arte com o foco nos sentimentos.

Grupos de apoio

Um grupo de apoio congrega um grupo de pessoas com dificuldades semelhantes. Os membros do grupo têm a possibilidade de partilhar as suas dificuldades num ambiente seguro e solidário. Às vezes, os grupos de apoio são liderados por um profissional e, outras vezes, são liderados por um dos membros. A Associação Portuguesa Voz do Autista tem grupos de apoio para adultos (pode ver contactos na Lista de Recursos no final do guia).

Perguntas a fazer quando se pretende participar num grupo
1. Eles são informados sobre autismo ou liderados por autistas? 2. Este grupo recebe novos membros? 3. O profissional ou os membros do grupo respeitam-me? 4. O grupo é relevante para a minha situação, preocupações e necessidades? 5. Existem requisitos para participar neste grupo (por exemplo, o pagamento de uma quota de associado)? 6. O profissional ou grupo é respeitoso e inclusivo para com membros de diversas origens (por exemplo, uma variedade de culturas, género, raça, religião e antecedentes económicos)? 7. As sessões ou o grupo oferecem apoio e educação? 8. As sessões individuais ou em grupo são contínuas ou limitadas no tempo? 9. O profissional ou grupo têm uma atitude positiva em relação à ajuda profissional para as famílias? 10. Quem ajuda na sessão ou grupo e como são os processos de grupo geridos?

Terapia com animais ou com animais de estimação

A terapia assistida por animais inclui a intervenção de animais, como cães ou cavalos, para ajudar as pessoas a lidar com dificuldades de saúde mental (por exemplo, ansiedade, depressão). Os animais podem proporcionar conforto ou alertar se uma pessoa estiver em perigo. O tipo de terapia animal pode variar consoante as dificuldades da pessoa.

> "Se um tratamento não funciona para si, você *não falhou*, simplesmente não é o adequado para si. Tente outro, e outro. No final, pode encontrar algo que funcione para si. Mas, se não encontrar, *não pense* que está demasiado 'estragado', quando a falha é do sistema que não o apoia devidamente, e não sua."

Encontrar a pessoa ou terapeuta certo para apoio

O sucesso de uma terapia pode depender muito do tipo de relação que se estabelece com a pessoa de confiança ou terapeuta, relação essa que deve ser de apoio e confortável. Vários tipos de profissionais podem ser terapeutas, incluindo médicos, assistentes sociais, psicólogos e outros. Os terapeutas podem ter formação em diferentes tipos (escolas) de psicoterapia. Podem trabalhar em hospitais, clínicas ou consultórios particulares.

Seguem-se alguns aspetos a ter em conta antes de escolher um terapeuta:

- A questão pessoal de se sentir conectado com essa pessoa. Como disse um assessor: “Não faz mal se não gostar dele, pode encontrar outro terapeuta”.
- Confie no seu instinto ao decidir se gosta ou não do seu terapeuta. Se se sente mal sempre que está perto dele e não sabe porquê, pode não ser o lugar certo para si.

Para alguns autistas adultos, pode ser importante que o terapeuta tenha experiência com autismo. Não há problema em perguntar-lhe. Encontrar um terapeuta com experiência ou especialização em autismo pode ajudar a evitar experiências que não são úteis.

Os consultores referiram os aspetos a procurar e os aspetos a evitar, ao procurar uma boa pessoa para apoio ou terapeuta:

Coisas a procurar	Coisas a ter em atenção

• Pede consentimento.
• Ouve realmente o que você diz, mesmo quando discorda.
• Está disposto a ouvir e trabalhar com as suas necessidades/vontades.
• Tem uma mente aberta e vontade de aprender consigo.
• Concentra-se em entender porque é que você age/se sente de certa maneira.
• Procura saber qual o seu entendimento sobre a razão de agir/ se sentir dessa maneira.
• Aceita os seus traços autistas (como estereotipias, ecolalia, falta de contacto visual, necessidades sensoriais):
  ○ Não tenta reduzir ou livrar-se dos seus traços autistas.
  ○ Não interpreta traços autistas como sintomas de alguma condição subjacente.
  ○ Providencia todas as informações relevantes para que você possa tomar decisões informadas, em vez de tomar decisões por si.
• Compreende a diferença entre um *meltdown* e uma birra (se aplicável).
• Procura diferentes maneiras de comunicar que funcionem para si (se aplicável).
• Respeita os seus direitos como pessoa e a sua identidade.
• É honesto.
• É paciente.
• Concentra-se no bem-estar emocional.
• Estabelece bons limites.
	• Despreza ou ignora as coisas que você diz quando discordam.
	• Não está interessado em saber por que age/se sente de certa maneira.
	• Ignora a sua opinião sobre por que age/se sente de certa maneira.
	• Patologiza traços autistas (como estereotipias, ecolalia, falta de contacto visual, necessidades sensoriais).
	• Tenta reduzir ou livrar-se dos traços autistas.
	• Interpreta traços autistas como sintomas de alguma condição subjacente.
	• Omite/não providencia informações para que você tome decisões que ele acha que são do seu interesse.
	• Não entende a diferença entre um *metldown* e uma birra (se aplicável).
	• Insiste que a fala é a única forma aceitável de comunicação (se aplicável).
	• Concentra-se nos pontos fracos.
	• Espera que você seja capaz de defender as suas necessidades quando não pode.
	• Coloca-o para baixo (rebaixa-o).
	• Duvida do seu diagnóstico de autismo.
	• Não está disposto a acomodar ou ser flexível relativamente às dificuldades relacionadas com o autismo.

Experiências de autistas com apoios psicossociais

“A maior parte das minhas experiências com apoio psicossocial foram más, em grande parte devido ao facto de cerca de metade delas terem sido prestadas numa clínica de género, o que, por várias razões, achei muito desagradável. Eu queria terapia hormonal urgentemente, mas levei anos até que me dessem uma referência. Quaisquer benefícios que a terapia conversacional pudesse ter proporcionado foram suplantados pela falta de autonomia que senti e pelo stress de não saber quando ou se iria receber o tratamento que efetivamente procurava.”

“Esta má experiência marcou as interações subsequentes com os profissionais da área psicossocial - eu diria que o trauma causado por más experiências é um dos problemas mais prevalecentes que os clientes destes serviços enfrentam.”

“Não usei nem precisei de experimentar apoios psicossociais desde que me formei no ensino secundário. No entanto, atualmente, a minha irmã do meio faz uma aula de terapia de dança online duas vezes por semana, conduzida por um terapeuta que tivemos quando éramos mais jovens. As dicas que posso fornecer são: seja honesto consigo mesmo ao decidir se o apoio psicossocial que está a ter, está a funcionar para si ou não. Se não estiver, mude para outra coisa; mas se estiver, continue. Além disso, peça aos contactos da sua rede social para o ajudarem a encontrar apoios psicossociais aos quais possa aceder e que possa experimentar (por exemplo, tente encontrar aqueles que estão na sua comunidade local). Fazer a sua própria pesquisa sobre o assunto também ajuda.”

“Atualmente, a minha pergunta de base para qualquer pessoa de quem procuro ajuda, é se ela tem efetivamente uma familiaridade de trabalho com o autismo e com pessoas autistas. Tive maus terapeutas, maus medicamentos e maus apoios, que me prejudicaram e me fizeram sentir que - mesmo estando a procurar ativamente ajuda - continuo a falhar ou a fazer algo de errado. Fui rotulado como 'não cooperante', por não ser capaz de fazer o que me foi recomendado, mesmo que me estivesse a fazer mal. Hoje em dia, costumo interrogar os profissionais de saúde com antecedência para garantir que receberei atendimento de qualidade, mas isto também produz resultados abaixo do ideal, porque tende a colocar as pessoas na defensiva, mesmo que eu esteja apenas a tentar garantir que sejam capazes de me ajudar, antes de me tornar vulnerável a elas.”

Considerar a medicação no apoio à saúde mental

A medicação pode ser uma parte importante do apoio à saúde mental. Em muitos casos, pode ser útil se for combinada com algum apoio psicossocial ou cuidados comunitários (ver **Secção 6**).

Atenção: consulte sempre um profissional médico qualificado se quiser saber mais sobre medicamentos, incluindo aqueles aqui referidos.

Medicamentos para problemas de saúde mental

Quando passa por um problema de saúde mental (por exemplo, um transtorno de humor, de ansiedade, esquizofrenia), a medicação pode fazer parte de um plano geral de apoio. Os medicamentos que afetam o funcionamento do cérebro e levam a mudanças nas emoções, pensamentos, sentimentos ou comportamento, são conhecidos como "medicamentos psicotrópicos". Este tipo de medicamentos visa, principalmente, ajustar os produtos químicos no cérebro para reduzir os sintomas. Isso pode ajudar a reduzir a frequência ou gravidade dos problemas. Existem alguns tipos comuns de medicamentos, que se dividem com base nos problemas para os quais foram originalmente desenvolvidos:

Antidepressivos

Os antidepressivos foram originalmente usados para tratar a depressão, mas são usados por muitas outras razões, como dor crónica, bulimia, transtorno disfórico pré-menstrual, síndrome da fadiga crónica e transtornos de ansiedade. Na verdade, os antidepressivos, especialmente da categoria designada como inibidores seletivos da recaptação da serotonina (ISRSs), como o *Prozac*, são usados com mais frequência para tratar problemas de ansiedade, do que os medicamentos anti-ansiedade tradicionais, como o *Valium*.

Estabilizadores de humor

Os estabilizadores de humor são usados para ajudar a controlar as mudanças de humor (altos e baixos extremos), muitas vezes ligadas ao transtorno bipolar, e para prevenir novos episódios. O lítio foi o primeiro estabilizador de humor e ainda é considerado um medicamento útil. Outros medicamentos usados para estabilizar o humor incluem os anticonvulsivantes, que foram originalmente desenvolvidos para tratar a epilepsia, como o diazepan (Valium) e o lorazepan.

Medicamentos ansiolíticos/sedativos

O principal grupo de medicamentos deste tipo são os benzodiazepínicos, como o diazepam *(*Valium) e o lorazepam. Embora sejam medicamentos legítimos para tratar a ansiedade e as perturbações do sono, podem tornar-se extremamente viciantes se forem utilizados diariamente durante mais de quatro semanas. Um medicamento ansiolítico que pode ser utilizado durante um período de tempo mais longo é a buspirona (Buspar).

Antipsicóticos

A medicação antipsicótica geralmente visa reduzir o efeito da dopamina (um composto químico, neurotransmissor) no cérebro. É tradicionalmente usadapara tratar a esquizofrenia e outros transtornos psicóticos. Os antipsicóticos mais recentes estão agora também a ser usados como estabilizadores de humor, como ansiolíticos e como medicação para a depressão.

Estimulantes

Os medicamentos estimulantes aumentam a atividade de alguns neurotransmissores no cérebro, como a dopamina e a norepinefrina. São frequentemente prescritos para aumentar a capacidade de concentração e reduzir a hiperatividade, que é quando uma pessoa se sente excessivamente ativa e impulsiva. Os medicamentos estimulantes mais comuns incluem *Elvanse, Concerta* e *Ritalina*.

Medicamentos para controlo de sintomas

A utilização de medicação para problemas de saúde mental em pessoas autistas pode ser complexa. As investigações realizadas com medicamentos destinados a tratar problemas de saúde mental foram efetuadas, na sua maioria, com pessoas não autistas.

As melhorias variam de pessoa para pessoa. Encontrar a melhor medicação para cada pessoa é algo que deve ser feito com cuidado, e com a supervisão de um profissional ou equipa médica. É importante saber qual o problema que cada medicamento visa tratar e como o problema se manifestava antes de iniciar a sua utilização, de modo a avaliar a eficácia do mesmo. **As pessoas** a**utistas devem ser envolvidas no processo de tomada de decisão e devem receber informações sobre os benefícios e riscos dos medicamentos, incluindo os efeitos secundários dos mesmos**. É importante estar ciente de que os medicamentos podem interagir uns com os outros; evite problemas, esclarecendo-se com o seu médico sobre esta questão.

Há uma série de perguntas úteis sobre medicamentos que podem ser feitas ao médico prescritor:

Perguntas a fazer a um médico sobre medicação psicotrópica
1. Qual é o nome do medicamento, como atua e para que serve? 2. Como e quando é tomado, e quando devo parar de tomá-lo? 3. Que alimentos, bebidas ou outros medicamentos devem ser evitados enquanto estiver a tomar o medicamento prescrito? 4. O medicamento deve ser tomado com alimentos ou com o estômago vazio? 5. É seguro beber álcool ou usar drogas recreativas (por exemplo, canábis) enquanto estiver a tomar este medicamento? 6. Quais são os efeitos colaterais e o que deve ser feito se ocorrerem? 7. Todas as áreas foram consideradas, como nutrição, sono, hormonas, outros medicamentos? 8. Onde encontrar informação disponível sobre este medicamento?

Identificar e minimizar os efeitos colaterais

É importante entender que quase todos os medicamentos têm o potencial de causar efeitos secundários. Nem todas as pessoas sentem efeitos secundários, ou no mesmo grau, e muitas vezes há soluções práticas para lidar com eles. Os efeitos secundários podem por vezes ser um problema, quando uma pessoa autista está a tomar diferentes medicamentos ao mesmo tempo. No caso das pessoas autistas, estes podem ocorrer muitas vezes devido à dose ser demasiado elevada. Doses mais baixas podem ser igualmente úteis e ter menos efeitos secundários.

É importante prestar atenção aos efeitos secundários, pois podem levar a mais angústia ou mais problemas, e é fundamental que a pessoa seja capaz de partilhar as suas experiências com a equipa médica. A monitorização cuidadosa é essencial, especialmente quando a pessoa que toma a medicação não pode comunicar a sua experiência e relatar efeitos secundários. Além de ter uma equipa de apoio (ou seja, um grupo de pessoas que possam fornecer apoio: família, médico, farmacêutico, terapeuta, amigo, etc.), será útil registar os possíveis efeitos secundários de cada medicamento e descobrir formas de identificá-los.

Os efeitos secundários podem aumentar ou diminuir ao longo do tempo e podem variar desde um ligeiro desconforto até problemas suficientemente graves para tornar a vida

quotidiana intolerável. É frequente as pessoas deixarem de tomar medicamentos devido a efeitos secundários desagradáveis, sem comunicarem a ninguém. **Pode ser perigoso interromper ou alterar a medicação sem consultar um profissional de saúde.**

Uma equipa de apoio pode sugerir formas de minimizar os efeitos colaterais. As estratégias incluem:

- tomar a medicação em doses menores, distribuídas ao longo do dia
- tomar medicação com alimentos
- tomar outro medicamento para tratar efeitos colaterais específicos
- alterar a hora do dia em que a medicação é tomada
- trocar a medicação.

Por vezes, é surpreendente a diferença que até mesmo um pequeno ajuste pode fazer na forma como alguém responde à medicação, ou na forma como uma pessoa é afetada pelos efeitos secundários. Por exemplo, embora possa ser necessária uma dose mais elevada em determinadas alturas (por exemplo, se os sintomas de ansiedade se agravarem devido a um stress prolongado), uma pessoa pode, noutras alturas, conseguir obter o mesmo alívio dos seus sintomas com uma dose mais baixa. A quantidade de medicamentos que uma pessoa toma, assim como a dosagem, podem também precisar de ser alteradas ao longo do tempo.

Alguns autistas podem não se sentir ouvidos pelos seus médicos. Ou podem sentir que estes não estão a ser francos sobre os efeitos secundários da medicação ou que os estão a subestimar. Algumas pessoas autistas podem recear que um médico fique aborrecido se decidirem não experimentar um medicamento que lhe foi recomendado, ou se decidirem não continuar a tomar um medicamento. Poderá ser benéfico para um autista ter alguém (por exemplo, um familiar, amigo ou mentor) a acompanhá-lo às consultas médicas, para que possa fazer perguntas sobre os medicamentos e os seus efeitos secundários.

Experiências de autistas com medicamentos

“Os antidepressivos ajudaram-me a ‘manter-me à tona’ emocionalmente, quando estava nas minhas piores fases, mas não os considero, seguramente, como uma solução permanente adequada para mim. Um penso rápido não cura a raiz de uma ferida.”

“Tomei *Abilify,* que não me ajudou em nada. Tomei venlafaxina, que pode ter

ajudado inicialmente, mas acabei por voltar a sentir-me tão deprimido como antes. Preocupado com a possibilidade de estar a desenvolver alguma tolerância, e de que isso pudesse piorar a minha depressão a longo prazo, falei com o meu psiquiatra sobre a possibilidade de deixar de tomar gradualmente o medicamento. Ele não apoiou esta ideia e as consultas foram escassas e espaçadas. Então, tomei as rédeas da situação e deixei a medicação 'a frio', contra o conselho de todos aqueles que se importavam comigo. Estive muito doente durante cerca de um mês, mas não estava ocupado nessa altura, pelo que pude passar por isso sem grandes perdas. No final, senti-me realmente muito melhor. Não tenho a certeza se se tratou do efeito químico propriamente dito, ou do orgulho de ter deixado de tomar uma droga que é reconhecidamente difícil de largar. Teria gostado de saber, quando concordei em tomar esse medicamento, o quão difícil é deixar de tomá-lo."

"Tomo *Zoloft* há mais de 10 anos. No geral, tem realmente ajudado. Tomo-o todos os dias. Quando era mais jovem, um psiquiatra que consultei disse que me queria dar uma dose baixa de um medicamento antipsicótico, juntamente com os 200 mg de *Zoloft*. Foi muito eficaz durante algum tempo, mas começaram a surgir efeitos secundários do foro neurológico que, segundo me alertaram, poderiam tornar-se permanentes, ainda que fossem leves inicialmente. Os riscos associados à toma de um medicamento tão potente como um antipsicótico, deveriam ter-me sido comunicados desde o início, mas isto foi já há muito tempo. É sempre útil ter uma lista de efeitos secundários aos quais estar atento. Por mais pequenos que sejam."

Interações medicamentosas

Os medicamentos são usados para tratar problemas diferentes e podem funcionar de maneira diferente quando combinados entre si, por isso é importante que quem prescreve a medicação tenha uma lista completa dos medicamentos que a pessoa está a tomar. Uma interação medicamentosa é quando um medicamento altera a ação ou os efeitos de outro medicamento. Algumas interações podem ter efeitos menores, enquanto outras podem ser perigosas e até fatais.

Quando os medicamentos são tomados em conjunto, podem:

- Agir independentemente uns dos outros.

  - Por exemplo, o álcool não parece interferir na ação de vitaminas ou contracetivos orais, ou vice-versa.
- Potenciar os efeitos um do outro.
  - Isto pode acontecer porque cada medicamento afeta o mesmo sistema cerebral, ou porque um medicamento altera a concentração do outro no organismo. Por exemplo, o álcool e os anti-histamínicos são ambos "depressores" do sistema nervoso central. Se tomados em conjunto, o efeito depressor pode ser potenciado, o que pode ser perigoso.
- Diminuir os efeitos pretendidos um do outro.
  - Isto pode acontecer quando um medicamento “bloqueia” ou impede o efeito do outro medicamento. Também pode acontecer quando dois medicamentos têm efeitos opostos no cérebro.

Monitorização da medicação

É importante certificar-se de que o autista e/ou o seu familiar ou pessoa de confiança sabe o nome e a dose de cada medicamento que está a tomar, e por que foi prescrito. A maneira mais fácil de fazer isso é obter uma impressão de uma farmácia local, que tem o registo das prescrições atuais e passadas. Estas informações devem ser armazenadas em local acessível, para o caso de haver uma emergência ou uma visita a um médico que não tenha uma lista de medicamentos atualizada em arquivo. Eis alguns aspetos a ter em conta na monitorização da medicação (ver Atividade 7.1):

- Classifique os sintomas do problema numa escala de 1 a 10 (em que 1 é "nenhuma melhoria" e 10 é "muita melhoria") e comunique qualquer melhoria.
- Registe as emoções e os comportamentos num diário para perceber se um medicamento está a funcionar (por exemplo, o que aconteceu quando uma determinada dosagem foi alterada?).
- Registe os efeitos secundários e discuta-os com uma equipa de apoio.
- Consulte um médico e/ou farmacêutico para verificar as interações medicamentosas antes de tomar qualquer novo medicamento (prescrito ou de venda livre).
- O seu contributo é importante quando se efetuam alterações à medicação. Informe sobre como está a correr a mudança: Os sintomas estão a piorar? Os efeitos secundários melhoraram?
- Também é importante rever periodicamente a medicação, e não há problema em pedir ao seu profissional de saúde para a rever consigo.

Atividade 7.1 - Medicação e Rastreamento de Efeitos Secundários

Esta folha pode ser usada para monitorizar a medicação e os efeitos secundários.

Data	Medicação	Dose	Sintoma	Melhoria do sintoma (avalie de 1-10)	Efeitos secundários

Por vezes, pode ser impossível determinar o quanto de uma mudança se deve a uma alteração na situação de vida de uma pessoa e o quanto se deve à medicação. Se ocorrerem alterações significativas na rotina ou na situação de vida de uma pessoa autista, considere a possibilidade de suspender quaisquer alterações à medicação.

Medicação contínua

Em algumas situações, a medicação será de curto prazo, como no caso de comprimidos para dormir para dificuldades temporárias de sono. Para um episódio de depressão, a medicação pode ser de longo prazo. Para esquizofrenia, o período de medicação pode ser indefinido, para evitar o retorno dos sintomas. Alguns problemas de saúde mental duram a vida toda, portanto, o apoio com medicamentos pode ser contínuo. Outros são temporários, por isso é importante examinar se a medicação deve ser continuada, através de consultas de acompanhamento regulares.

Quando os medicamentos não funcionam

É importante dar retorno a uma equipa de apoio ou profissional de saúde sobre como a medicação está a funcionar. Sempre que um novo medicamento é prescrito, é uma boa ideia marcar uma consulta de acompanhamento, para avaliar se a mudança de medicamento está a funcionar.

Algumas pessoas autistas, com problemas de saúde mental, podem receber medicamentos prescritos sem monitorização e acompanhamento adequados. Alguns medicamentos requerem monitorização regular dos efeitos secundários (por exemplo, análises regulares ao sangue para monitorizar os efeitos dos antipsicóticos no corpo). Quando são prescritos medicamentos, deve ser feita uma revisão regular dos mesmos, dos seus efeitos, dos efeitos secundários e da necessidade da sua utilização (por exemplo, no âmbito de um exame médico regular anual, ou mais frequentemente, se os sintomas relativos à saúde mental não estiverem a ser adequadamente tratados).

Parar a medicação

Os autistas e as suas famílias podem sentir-se inseguros sobre o uso de medicação a longo prazo. Podem querer interromper a medicação porque:

- tem efeitos secundários desagradáveis
- sentem-se bem e já não veem necessidade de tomar medicamentos
- recebem a mensagem, por parte de terceiros, de que os medicamentos são prejudiciais e não são necessários
- têm preocupações sobre interações medicamentosas.

A interrupção da medicação deve ser supervisionada por um profissional de saúde qualificado. A interrupção ou alteração de medicação deve ser feita com cuidado; geralmente, uma abordagem gradual é importante, em vez de uma paragem repentina.

A medicação pode ser uma parte importante do apoio a autistas com problemas de saúde mental, mas encontrar a medicação mais eficaz, ou a combinação de medicamentos, pode ser um processo longo e frustrante. Pode ser útil aprender sobre os benefícios e riscos do medicamento, e conversar com pessoas que o apoiem ou com o seu médico, sobre como o medicamento está a funcionar e sobre os seus efeitos colaterais. Certificar-se de que a medicação e a dosagem são revistas regularmente, também é útil. Também é bom pedir uma segunda opinião.

Referências

1. Weson, L., Hodgekins, J., & Langdon, P. E. (2016). Effectiveness of cognitive behavioral therapy with people who have autistic spectrum disorders: A systematic review and metal analysis, *Clinical Psychology Review, 49*, 41-54. https://doi.org/10.1016/j.cpr.2016.08.001.
2. Gaus, V. L. (2011). Cognitive behavioural therapy for adults with autism spectrum disorder. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities, 5*(5), 15-25. https://doi.org/10.1108/20441281111180628.
3. Huntjens, A., Weis van den Bosch, L. M. C., Sizoo, B., Kerkhof, M. J. H., & van der Gaag, M. (2020). The effect of dialectical behaviour therapy in autism spectrum patients with suicidality and/or self-destructive behaviour (DIASS): Study protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC Psychiatry, 20.* https://doi.org/10.1186/s12888-020-02531-1.
4. Smith, R., Netto, J., Gribble, N. G., & Falkmer, M. (2020). 'At the end of the day, it's love': An exploration of relationships in neurodiverse couples. *Journal of Autism and Developmental Disorders.* https://doi.org/10.1007/s10803-020-04790-z.
5. Bostock-Ling, J., Cumming, S., & Bundy, A. (2012). Life satisfaction of neurotypical women in an intimate relationship with an Asperger's syndrome partner: A systematic review of the literature. *Journal of Relationships Research, 3,* 95–105. https://doi.org/10.1017/jrr.2012.9.

Enfrentar Crises, Emergências e Pandemias

Resumo

- Os autistas correm um risco acrescido de problemas de saúde mental, automutilação e suicídio.
- Crises, emergências e momentos de incerteza são vivenciados de forma diferente por cada pessoa, e os efeitos desses acontecimentos na saúde mental podem ser duradouros.
- Durante uma crise, é importante perguntar: “De quem é a crise?”
- Ter um plano de ação para momentos de crise e incerteza pode ajudar a reduzir a ansiedade associada ao acontecimento.
- A criação de Planos de Segurança de Saúde Mental e Cartões de Crise pode ajudar os autistas durante uma crise.

Aviso de conteúdo: Algumas partes desta secção contêm discussões pormenorizadas sobre crises, suicídios, emergências e pandemias, incluindo fatores desencadeantes e sintomas. A leitura destes temas pode ser um gatilho para algumas pessoas.

As pessoas autistas correm um risco acrescido de sofrer uma crise de saúde mental. Este risco é influenciado por fatores sociais, psicológicos e biológicos (ver **Secção 5**).

Seguem-se alguns fatores que podem contribuir para complicar a crise de saúde mental e que podem aumentar a probabilidade de resultados traumáticos:

- Os profissionais de saúde mental podem não ter formação suficiente para compreender o autismo, o que pode levar a experiências com serviços que não são capazes de adequar o apoio às pessoas autistas.
- Em muitos locais, há falta de serviços e apoios adequados disponíveis para adultos autistas, o que pode dificultar bastante o acesso à ajuda em tempo útil.
- Faltam avaliações apropriadas e validadas para identificar problemas de saúde mental, como depressão e tendências suicidas, em autistas adultos.

- As urgências podem ser um ambiente desnorteante para pessoas autistas que têm sensibilidades sensoriais a luzes brilhantes, sons agudos, ruído constante e/ou toque durante o exame. Além disso, o tempo insuficiente para processar as informações fornecidas pelos profissionais de saúde, pode aumentar o stress.
- Devido a diferenças de comunicação a nível social, as pessoas não autistas podem ter dificuldade em entender as preocupações expressas por autistas adultos.

Sem planos e apoios práticos para crises, os autistas adultos podem desenvolver necessidades de apoio ainda mais complexas. Isto pode afetar negativamente as experiências dos autistas adultos com os desafios diários e aumentar a intensidade das crises, bem como o número de apoios de que necessitam.

Entender as crises

Crise

O termo **"crise"** pode significar coisas diferentes para pessoas diferentes, e pode depender de quem está a passar por ela, da compreensão que tem das suas causas, do seu entorno e de outras circunstâncias. É por isso que se diz ser subjetivo. Uma crise é quando uma pessoa passa por um acontecimento ou situação perturbadores, cujo nível de dificuldade ultrapassa, no momento, os seus recursos ou mecanismos de resposta, e surge sofrimento. A crise faz com que as atividades quotidianas comuns sejam ainda mais difíceis. Uma crise pode ocorrer com pouco ou nenhum aviso.

Crise é quando uma pessoa vivencia um acontecimento ou situação perturbadores, cujo nível de dificuldade ultrapassa, no momento, os seus recursos ou mecanismos de resposta, e surge sofrimento.

A crise manifesta-se numa mudança drástica de comportamento, que é alarmante para o indivíduo ou, pelo menos, para quem o está a ver (por exemplo, alguém que de repente se torna muito retraído ou que leva a cabo ações perturbadoras, como querer fugir do ambiente em que está, enquanto ainda está com raiva ou chateado). O espectro de reações durante uma crise pode variar desde o tornar-se arredio e querer abandonar a situação, ao querer expressar-se de uma forma física (por exemplo, bater num objeto/numa pessoa).

Na **Secção 6**, este guia sugere o uso da atividade Escala Breve de Sofrimento para compreender se alguém está em crise e se é necessário intervir. Esta atividade pode também ser utilizada para avaliar quando o sofrimento começa a transformar-se numa crise.

Crise de saúde mental

A expressão **“crise de saúde mental”** é também conhecida como emergência psiquiátrica. De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria, uma crise de saúde mental tem dois fatores-chave:

1. Um episódio crítico de saúde mental que requer intervenção imediata.
2. A falta de recursos, detetáveis ou disponíveis, para lidar com o episódio.

Por vezes, as crises acontecem de repente. Pode ocorrer uma situação que desafie uma pessoa para além daquilo que é habitual, levando-a a um ponto tal de stress que ela acaba por entrar numa situação de emergência. Outras vezes, os problemas podem desenvolver-se lentamente e podem acumular-se até ao ponto em que a pessoa sente que não pode ignorar ou aguentar mais.
Às vezes:

- Uma mudança súbita na rotina quotidiana desencadeia uma crise que se transforma numa emergência.
- Não há nada que possa ser feito para evitar uma crise.
- Outras pessoas podem evitar ou desencadear uma crise.

A perceção de uma situação pode variar; uma pessoa pode pensar que uma determinada situação é uma crise que precisa de ação imediata, enquanto outra pessoa pode pensar que não. Pode haver momentos em que um autista pode sentir que está em crise, e os que estão ao seu redor, como os profissionais ou familiares, não se aperceberem. Outras vezes, um profissional de saúde mental ou membro da família pode sentir que há uma crise, enquanto o autista não está tão preocupado.

Nestas situações, é importante perguntar: **“De quem é a crise?”**. A resposta ajudará a entender quem está a pedir apoio: a própria pessoa, um familiar, outros cuidadores ou todos eles?

Pode ser necessária ajuda externa. Esta pode vir do médico ou terapeuta, de um serviço de atendimento em situação de crise, ou de outros apoios de emergência.

Durante uma crise

Quando um autista está a passar por uma crise, as pessoas devem:

- tentar manter a calma e serem solidárias
- reduzir a comunicação verbal ao mínimo
- perguntar-lhe se deseja falar com a sua rede de apoio e oferecer-se para fazer a ligação

- se tiver um Plano de Segurança de Saúde Mental (veja abaixo), oferecer-se para entrar em contacto com uma pessoa desse plano, como seja um médico, um assistente de apoio ou qualquer outra pessoa que tenha sido referida.

Seguir estas sugestões pode ajudar a evitar que uma crise se torne numa emergência. No entanto, nem sempre uma emergência pode ser evitada.

Experiências de autistas com crises

"Quando estou a passar por uma crise, gosto de me recolher num espaço onde possa escrever o que estou a sentir. Isso sempre me ajudou nos momentos em que os sentimentos negativos superam os positivos, e como já referi anteriormente, na minha experiência pessoal para o guia, viver neste tempo de pandemia mostrou-me o quão catártica a escrita concreta pode ser para mim."

"Quando estava extremamente angustiado (o que tem sido raro), ficava extremamente retraído, com vontade de fugir, e sentia-me envergonhado por não ter percebido os sinais de alerta que haviam conduzido à situação. Um exemplo, foi quando recebi uma atenção indesejada numa festa em que estive, no início deste ano."

"Numa crise parece que estou inerte. Muitas vezes, não consigo mexer-me e posso precisar de estímulo físico para o fazer. Estou assoberbado por exigências simples e comuns, e movo-me muito, muito devagar. Os pensamentos negativos assumem o controlo e as habilidades executivas desmoronam. Qualquer coisa que eu faça demora várias vezes mais do que deveria, se é que consigo sequer tentar. Eu tento, porque quero sentir-me melhor. Ao passar por uma crise, quero que as pessoas tenham em mente, acima de tudo, a minha dignidade. Sou uma pessoa reservada, e chorar na frente das pessoas é mortificante para mim. Não quero que as pessoas exagerem. Não quero que ninguém me toque. Não consigo abraçar ninguém quando estou ansioso, então, durante uma crise, não é de todo uma opção. As frases simples e diretas que me dizem ou lembram o que posso fazer para me sentir melhor, ajudam. Por exemplo, 'Vamos passear juntos', 'Vamos para uma sala mais silenciosa' e 'Estou aqui quando quiseres conversar'."

"O principal problema é a falta de relações sociais. Quando a minha solidão, e a depressão e ansiedade que daí advêm, são suficientemente graves, então posso estar em crise. Uma necessidade de apoio necessária, e muitas vezes ausente, é

a dos amigos. Tendo a estar socialmente isolado, porque as pessoas me mantêm à distância... Consequentemente, por vezes, preocupo-me com pensamentos suicidas e fico tão ansioso e deprimido que é muito difícil, se não impossível, cuidar das minhas tarefas ou responsabilidades diárias."

"No meu caso, as crises acontecem quando há demasiados desafios para enfrentar, tanto na minha vida pessoal como no meu meio, e esperam demasiado de mim. Estou assoberbado de trabalho e bombardeado com informações e stress. Há tanta coisa que depende de eu funcionar e resolver os meus problemas, que chego a um estado em que não consigo desligar o meu cérebro ou processar informações. Não consigo resolver os desafios com que me deparo porque estou completamente dominado pela pressão e pelos estímulos exteriores."

Emergência

Uma **emergência de saúde mental** é uma situação que envolve um perigo imediato de uma pessoa se magoar a si mesma ou a outra pessoa.

Exemplos de emergências incluem:

- ameaças de suicídio
- ameaças de violência física
- discernimento extremamente comprometido
- incapacidade de cuidar de si mesmo (por exemplo, comer, arranjar-se)
- lesão física grave ou doença.

As pessoas que procuram serviços de atendimento de emergência podem enfrentar muitos desafios. As experiências possíveis incluem diminuição da capacidade ou incapacidade total de comunicação, sensibilidade sensorial relacionada com o ambiente hospitalar e dificuldades com situações e ambientes muito intensos. Outras experiências incluem cuidados inadequados, tais como longas esperas por ajuda, restrições, pessoal que não tem conhecimentos suficientes sobre o autismo e que ignora as necessidades da pessoa autista. Estas são algumas das razões pelas quais muitos autistas podem hesitar em contactar o 112 durante a sua crise.

Se uma crise se tornar uma emergência

Se uma pessoa ameaçar magoar-se a si mesma ou aos outros, é importante tentar reduzir a tensão da situação. Abaixo estão os comportamentos verbais e não verbais que podem ser usados para ajudar:

Comportamentos que podem ser úteis durante uma crise	
Verbal	• **Dê toda a sua atenção** – Assegure-se de que a pessoa se sente validada e importante, prestando-lhe atenção. Não escute passivamente, preste realmente atenção. Tente entender o que a pessoa está a experienciar. • **Não julgue** – Seja empático e não critique as ações de uma pessoa, os seus motivos, ou a forma como ela responde às perguntas. • **Concentre-se nos sentimentos –** Permita que a pessoa expresse os seus sentimentos, criando um espaço seguro, em que ela possa partilhar. Exemplo de uma declaração de sondagem: "Deve ser muito assustador/difícil." • **Permita o silêncio** – Evite a necessidade de preencher o silêncio em situações de crise. Se uma pessoa não responder imediatamente, dê-lhe tempo para processar a pergunta ou pensar nas suas respostas. Talvez ela só precise de alguém para estar com ela. • **Pergunte o que precisa –** Pergunte à pessoa em crise o que ela precisa para melhorar a situação no momento. Quando ela não souber, pode ser que saiba o que não lhe é útil, pelo que pode perguntar isso também.
Não verbal	• **Respeite o espaço pessoal** – Ofereça o espaço que a pessoa precisa para se sentir confortável; isso pode variar de pessoa para pessoa. É importante respeitar a necessidade de espaço pessoal de uma pessoa, especialmente numa crise. Não toque nela, mas se for preciso, peça sempre o seu consentimento. • **Esteja ciente da sua linguagem corporal** – É importante estar ciente da sua postura, expressões faciais ou gestos que podem parecer defensivos ou ameaçadores (por exemplo, abanar um dedo, colocar as mãos nos quadris, revirar os olhos).

Apoio a pessoas autistas em situação de crise

Estar preparado pode ajudar a evitar que uma situação se transforme numa crise e a aliviar a dor e a ansiedade de uma pessoa, caso esta ocorra. É bom ter uma equipa de apoio disponível.

Esta equipa de apoio pode envolver quaisquer serviços e pessoas de confiança que sejam identificados como potencialmente úteis, incluindo uma pessoa de uma rede social. Pode ser um membro da família ou um amigo. Tenha à mão os seus números

de telefone ou outras informações de contacto e certifique-se de que concordaram em fazer parte da equipa e que compreendem antecipadamente as formas úteis de reagir, em termos de ações e comportamento. Há muitas maneiras de se preparar para uma crise, como desenvolver um **Plano de Segurança de Saúde Mental** ou preparar **Cartões de Crise**.

Criar um Plano de Segurança de Saúde Mental

Um Plano de Segurança de Saúde Mental pode ser útil em momentos de crise. É uma ferramenta que pode ser usada para promover práticas seguras durante uma crise e ajudar a pessoa que está a vivenciá-la a lidar melhor com ela.

As diretrizes a seguir, adaptadas do Dr. Cassidy, da Universidade de Nottingham, podem ajudar a criar um plano de ação adaptado às necessidades de uma pessoa em crise. Este plano pode ser concluído individualmente ou com a ajuda de uma equipa de apoio.

Guia para preencher um Plano de Segurança de Saúde Mental	
Passo 1 Conheça os sinais de alerta de uma crise	• Quais são os pensamentos, imagens, estados de espírito, situações ou comportamentos que podem indicar que uma crise possa estar a começar, ou que algo não está a correr tão bem? • Tente listar pelo menos um.
Passo 2 Identifique atividades que pode fazer sozinho para ajudar a parar de pensar nas coisas	• Quais são as três atividades que pode fazer sozinho, para tentar distrair a sua mente, sem falar com outra pessoa? • Se não conseguir listar três, comece com uma.
Passo 3 Pense em quem pode contactar, ou em lugares onde pode ir, para o ajudar a distrair	• Tente identificar pelo menos duas pessoas a quem possa telefonar ou contactar, ou dois locais onde possa ir, sem pedir ajuda. O objetivo é que se distraia da crise que começa a crescer, na tentativa de que diminua. • Anote os nomes das pessoas, as relações que têm consigo, os seus números de telefone e o endereço de um lugar seguro, para que os tenha sempre à mão.
Passo 4 Liste, por ordem, os nomes e números de quem pode contactar durante uma crise para pedir ajuda	• Quem é a primeira pessoa que contactaria e que poderia ajudá-lo a superar uma crise? • Em quem mais consegue pensar? Anote os seus números para o caso de precisar de entrar em contacto. • Se não consegue pensar em ninguém, liste qualquer número ou informações de contacto que possa ter de grupos de apoio. • Ligue para uma linha de apoio e prevenção ao suicídio. Em Portugal, pode ligar para a Linha SOS Voz Amiga: 213 544 545 / 912 802 669 / 963 524 660 (diariamente das 15h30 às 00h30). • Como último recurso, ligue para o 112 ou para a sua linha de

	emergência.

Passo 5
Identifique aquilo que as pessoas que lhe dão apoio podem fazer para o ajudarem a permanecer seguro
	• O que é que a sua equipa de apoio pode fazer para o ajudar a permanecer seguro?
	  • Existem armas em casa? Podem trancá-las? E coisas como cordas? Podem ajudá-lo a livrar-se delas?
	  • Medicação – podem trancar ou alguém se pode encarregar de lhe dar todos os dias?

Passo 6 Identifique como é que os outros podem apoiá-lo pessoalmente quando estiver em crise	• Quais são algumas medidas que os outros podem tomar para o ajudar durante uma crise? • Como quer que os outros comuniquem consigo? (por exemplo, falar baixinho, suportes visuais, etc.) • O que irá piorar a situação? (por exemplo, barulhos altos, ser tocado) • Com quem é que quer que entrem em contacto?

Segue-se um exemplo de folha que pode ser utilizada para criar um Plano de Segurança para a Saúde Mental pessoal, tendo em conta estes 6 passos. Tenha em consideração a forma como o plano de crise pode ser partilhado com outras pessoas (familiares, amigos, equipa de emergência ou do hospital, etc.).

Plano de Segurança de Saúde Mental[a] de _ (Inserir nome) _

Sinais de alerta

1. _____
   _____
2. _____
   _____
3. _____
   _____

Atividades que posso fazer sozinho para me tentar distrair

1. _____
   _____
2. _____
   _____
3. _____
   _____

Pessoas e lugares que me ajudam a distrair

Pessoas a quem posso recorrer:

1. Nome: _____
   Relacionamento: _____
   Número: _____
2. Nome: _____
   Relacionamento: _____
   Número: _____

Lugares onde posso ir:

1. _____
2. _____
3. _____

Pessoas que posso contactar para obter ajuda quando estou em crise

Nome #1: _____
Relacionamento #1: _____
Número de Tel #1: _____
Nome #2: _____
Relacionamento #2: _____
Número de Tel #2: _____
Nome #3: _____
Relacionamento #3: _____
Número de Tel #3: _____

O que as pessoas que me apoiam podem fazer para me ajudarem a manter seguro

1. _____
   _____
2. _____
   _____
3. _____
   _____

Como é que outras pessoas me podem ajudar e apoiar?

1. _____
   _____
2. _____
   _____
3. _____
   _____

[a]A versão original do Plano de Segurança Adaptado ao Autismo foi desenvolvida pela Dra. Sarah Cassidy, Universidade de Nottingham, Reino Unido. Está disponível gratuitamente para download em https://sites.google.com/view/mentalhealthinautism/resources/safety-plan.

Cartões de crise

Algumas pessoas autistas e os seus familiares acharam muito útil escrever informações importantes num cartão, ou num pedaço de papel dobrado, suficientemente pequeno para ser levado consigo para onde quer que vão. Este pode ser colocado numa parte visível da carteira da pessoa, ou pode ser fotografado com o telemóvel.

Um Cartão de Crise deve conter informações importantes sobre a pessoa autista, para que, caso esta tenha uma crise de saúde mental fora de casa, outras pessoas (por exemplo, amigos, profissionais de saúde, estranhos) tenham acesso às mesmas. O cartão pode conter informações como:

- números de telefone importantes: para quem ligar em caso de crise ou emergência, incluindo para quem ligar primeiro e para quem ligar como alternativa
- o prestador de cuidados de saúde mental
- o médico de família
- o centro/clínica no qual recebe ou já recebeu atendimento hospitalar, em regime de internamento ou ambulatório
- uma lista com a medicação atual, a dosagem de cada medicamento e quando devem ser tomados (pode ser útil incluir o nome e o número de telefone da farmácia onde as prescrições são geralmente aviadas)
- uma lista de medicamentos aos quais é alérgico
- quaisquer medicamentos usados no passado, que não funcionaram ou que não foram tomados devido a efeitos colaterais (liste esses medicamentos numa coluna e liste os efeitos colaterais numa segunda coluna)
- dicas para comunicar efetivamente com a pessoa e trabalhar com ela quando estiver em crise (cartões de comunicação; tópicos do seu interesse para conexão ou distração; alimentos reconfortantes; atividades calmantes como estimulação, música ou brinquedos de regulação/estereotipia – *fidget toys*).

O MyHealth Passport, desenvolvido pelo programa de transição *Good 2 Go* do *Hospital for Sick Children*, é uma ferramenta interativa online que organiza as informações num cartão do tamanho de uma carteira, do qual pode fazer download e imprimir. Podem ser criados diferentes tipos de passaportes, por exemplo, para a saúde mental ou para o autismo.

Existem outras ferramentas disponíveis online, como o Academic Autism Spectrum Partnership in Research and Education (AASPIRE) Healthcare Toolkit. A AASPIRE é uma comunidade de académicos e autistas que realizam investigações que visam melhorar a vida dos autistas. Este kit de ferramentas de saúde tem formulários e planilhas que podem ser úteis como orientação a nível do sistema de cuidados de saúde, como uma planilha de sintomas e uma ferramenta de acomodações de saúde para autismo.

Suicídio

Um dos aspetos mais aterradores inerentes a um episódio grave de saúde mental, pode ser ouvir uma pessoa falar sobre suicídio. Qualquer conversa, mesmo a brincar, sobre suicídio deve ser levada a sério.

A ideação ou as tentativas de suicídio ocorrem normalmente durante um episódio grave de saúde mental, quando a pessoa se sente desamparada, sem esperança e num estado de desespero. Embora os sentimentos sejam muitas vezes temporários, naquele momento a pessoa pode não acreditar que os sentimentos de desespero e desamparo vão passar. Pode ser útil reconhecer os sentimentos da pessoa, enquanto se oferece ajuda para encontrar outras soluções.

A falta de apoio para autistas adultos está associada a um risco acrescido de depressão e suicídio.[1] Os adultos autistas relatam também ter mais necessidades não atendidas do que adultos não autistas,[1] e enfrentam desafios para aceder a apoios adequados a nível de saúde mental, especialmente quando estão em crise.[2] Embora corram um risco mais elevado de suicídio, têm menos probabilidades de aceder a apoios no domínio da saúde mental.

Sinais de alerta, no que diz respeito ao suicídio

Existem vários sinais de alerta que indicam que uma pessoa pode estar a considerar o suicídio. A pessoa pode:

- discutir o suicídio e como seria o fim de tudo
- preocupar-se com o sustento de filhos, outros membros da família ou animais de estimação
- doar bens inesperadamente
- preferir ficar em casa e isolar-se mais do que o habitual
- expressar sentimentos de inutilidade, como "Não faço falta a ninguém"
- sentir-se sem esperança em relação ao futuro, o que se reflete em comentários como “Qual a utilidade?” ou “Qual o sentido?”, que são expressos repetidamente
- falar sobre vozes que lhe dizem para fazer algo perigoso.

O que fazer se encontrar alguém durante ou após uma tentativa de suicídio
→ Ligue imediatamente para o 112 ou outra linha de emergência. → Se sabe prestar primeiros socorros e se sente confortável em prestá-los, faça-o de imediato. → Arranje alguém para o acompanhar ao hospital ou para ficar consigo em casa. → Não tente lidar com a emergência sozinho: entre em contacto com um grupo de apoio para o ajudar com as suas reações imediatas e sentimentos a longo prazo.

O impacto de uma pandemia em adultos autistas

Enquanto este guia estava a ser escrito, aconteceu a pandemia de COVID-19. Como resultado, a sociedade, bem como a forma como as pessoas vivem as suas vidas, sofreu uma mudança abrupta. A incerteza, o medo e as mudanças foram sentidos em todo o mundo, e a experiência da pandemia foi muito abrangente, tendo, em alguns casos, isolado as pessoas e perturbado as suas rotinas regulares. As pessoas autistas foram afetadas fisicamente, economicamente, socialmente e psicologicamente.

Físico

Existem alguns autistas que têm deficiências físicas, doenças crónicas e condições médicas. Mesmo em tempos de bonança, as pessoas autistas têm muitas vezes dificuldade em aceder a cuidados de saúde adequados. Todos esses fatores podem aumentar o risco de doença, se a pessoa contrair COVID-19. Outra consequência da pandemia é que o acesso aos cuidados de saúde tem sido mais difícil, e algumas pessoas têm medo de recorrer a eles quando necessário, devido ao medo de contrair COVID-19; isto significa que os problemas de saúde podem agravar-se ou ficar por tratar.

Económico

Muitas pessoas autistas são particularmente vulneráveis aos efeitos económicos da pandemia, uma vez que um grande número já se encontrava em situação de subemprego e desemprego antes da COVID-19. A pandemia coloca-as ainda em maior desvantagem na sociedade, na medida em que podem não conseguir continuar a pagar renda ou comprar os alimentos de que necessitam para manter a sua saúde.

Social

Alguns autistas podem-se sentir mais stressados com as mudanças nas suas rotinas diárias causadas pela pandemia (por exemplo, mudanças no trabalho ou perda de emprego, perda de atividades externas como o contacto social ou convívio).

Antes da pandemia, o acesso a apoios sociais e formais era limitado para pessoas autistas. Com as medidas de distanciamento físico implementadas para reduzir a propagação da COVID-19, o acesso aos apoios presenciais é ainda mais difícil. Além disso, o facto de as informações relativas à pandemia, às medidas restritivas e às políticas correspondentes não estarem redigidas em linguagem clara, faz com que seja difícil para alguns adultos autistas sentirem-se bem informados.

Algumas pessoas autistas podem sentir alívio relativamente aos fatores de stress social que normalmente teriam de enfrentar, e que foram eliminados devido à COVID-19, tais como situações sociais presenciais, escola, trabalho e compromissos. No entanto, muitos adultos autistas debatem-se com novas dificuldades de interação social diretamente relacionadas com a pandemia, como a incapacidade de ler rostos devido às máscaras e a dificuldade em lidar com o fluxo de interação social durante as videochamadas.

Psicológico

Se um autista já tinha probabilidade de ter baixa saúde mental positiva e maior probabilidade de sofrer crises do que a população em geral, as consequências de uma pandemia para a sua saúde mental podem ser devastadoras. Os autistas enfrentam frequentemente a solidão e isolamento social, pelo que a perda de acesso à sua rede de apoio durante a pandemia pode ter um efeito grave na sua saúde mental geral. A experiência de uma pandemia pode provocar ansiedade, depressão e stress pós-traumático.

Lições da pandemia de COVID-19

O efeito da pandemia tende a ser muito significativo para muitas pessoas autistas. O stress provocado por mudanças inesperadas e pela incerteza, o elevado risco de vulnerabilidade e os problemas de saúde podem ser amplificados. É importante identificar as lições que a pandemia proporcionou à sociedade e utilizar o que aprendemos para orientar as práticas futuras.

1. Temos de nos lembrar que todas as pessoas são essenciais e que os governos não devem discriminar os autistas e as pessoas com deficiência. As pessoas podem garantir que as sugestões e políticas durante uma pandemia sejam verdadeiramente inclusivas.

2. Precisamos de criar recursos e ferramentas credíveis que sejam formados pela comunidade autista e pela comunidade dos direitos das pessoas com deficiência, e ter a certeza de que estamos a usar uma perspetiva de acomodação. Os autistas precisam de ser consultados no desenvolvimento de dicas e ferramentas específicas para a pandemia, oferecidas à comunidade autista e para adultos especificamente. Por exemplo, informações e conselhos adaptados ao autismo e dicas para aceder a recursos existentes.

3. As pessoas autistas precisam de apoio contínuo, seja online ou pessoalmente. Muitos autistas que não necessitavam de apoio regular antes da pandemia, relatam que precisam dele agora, mas não sabem como aceder aos serviços certos.[3] Ao oferecer apoio online, não assuma que o estatuto socioeconómico, a comunicação, o acesso à tecnologia ou a família de todos sejam iguais. Por exemplo, alguns autistas podem não ter acesso à tecnologia ou a um espaço privado, ou podem sentir ansiedade relativamente a chamadas de voz ou vídeo. O apoio por telefone pode ser difícil ou impossível para alguns autistas adultos, que podem querer ver os rostos de quem está a falar, para os ajudar a interpretar a intenção da comunicação. Disponibilize recursos ou soluções diferentes, criativas e inclusivas para as pessoas que necessitam de mais apoio.

4. Seria positivo se, devido à pandemia, as pessoas se unissem e se tornassem mais acolhedoras em geral. Por exemplo, algumas pessoas autistas relataram ter recebido um apoio crucial dentro da comunidade autista, ao partilharem as suas experiências e recursos (por exemplo, cuidados comunitários).[3] Outros relataram que a pandemia trouxe uma sensação de aceitação do autismo, e que as acomodações que as pessoas autistas já vinham pedindo estão a ocorrer mais amplamente, como, por exemplo, a possibilidade de aceder a cuidados de saúde virtualmente ou poder trabalhar a partir de casa.

Experiências de autistas com a COVID-19

“Tenho enfrentado dificuldades com a pandemia, porque as poucas interações sociais presenciais, com os amigos que tenho na minha vida real, foram-me retiradas. No entanto, ao mesmo tempo, a participação em eventos online tornou-se normal para todos e estou mais ocupado do que nunca. Consigo assistir a *webinars*, concertos e séries educativas, aos quais nunca tinha tido acesso. No entanto, tenho dificuldade com coisas como setas no chão, que indicam para onde ir nas lojas, e marcadores de distância. Tenho muita dificuldade em orientar-me fisicamente, mesmo nas melhores alturas, e dou por mim muitas vezes perdido e sem saber o que fazer em situações que antes seriam fáceis para mim. Também estou a ter imensas dificuldades com pessoas que não usam máscara e que não se distanciam fisicamente, e estou genuinamente com medo de quem quebra as regras e me coloca a mim e aos outros em risco. No que diz respeito à minha saúde mental, tenho sobrevivido ao contar com a comunidade autista online. De certa forma, sinto que estou particularmente apto a suportar uma pandemia, porque sou autista e já tinha à minha disposição estruturas de apoio robustas lideradas por autistas, enquanto para outros, a mudança para apoios e interações, maioritariamente online, é uma experiência nova.”

“A minha experiência com a COVID-19 tem sido difícil, mas afortunada, uma vez que não perdi a maioria dos meus empregos em meados de março. Sinto falta das interações presenciais no escritório, com a equipa de trabalho, e de poder ir a lugares sem máscara. E, no início da pandemia, não me senti à vontade para passar a Páscoa com mais ninguém para além do meu colega de quarto, pelo que não a passei com a minha família (uma infeliz estreia). No entanto, ofereceram um jantar de Páscoa a mim e ao meu colega de quarto na entrada do prédio onde vivemos e, depois, o resto das nossas interações foram feitas através dos vidros e da porta da entrada, enquanto acenávamos, atirávamos beijos e eles colocavam cartazes a dizer "Adoramos-te". No entanto, tem sido também um momento de reflexão e de cuidar da minha própria saúde mental, para que quando todas as atividades pré-COVID-19, como as festas de trabalho, puderem ser feitas novamente, eu possa abordá-las com energia renovada e não as tomar como garantidas. Tenho mantido a minha saúde mental através da pintura, escrita recreativa, caminhadas, exercícios em casa e (agora que é possível) indo ao ginásio (seguindo os protocolos da COVID-19).”

“Estou a enfrentar dificuldades durante a COVID-19. Acredito que isso se deve, principalmente, ao impacto da pandemia nos outros; muitos dos meus apoios habituais estão atualmente assoberbados e tenho muito menos conversas com amigos, devido às suas crises. Quanto à minha própria saúde mental, estou a dar-lhe prioridade, mas estou a ter dificuldades. Estou principalmente a tentar manter rotinas e a satisfazer as necessidades básicas, como a alimentação”

“A COVID-19 tem sido um alívio em termos de horários apertados, mas é stressante devido à falta de interações sociais e de passeios. As novas regras e regulamentos, bem como a situação financeira federal e provincial, são preocupantes. Preocupo-me com a possibilidade da família ficar doente, nomeadamente os meus pais, que estão no grupo de maior risco. Mantenho-me com projetos, apresentações online e exercício físico, etc.”

“Durante a minha experiência com a pandemia de COVID e o confinamento, a parte mais difícil para mim foi, na casa dos 20 anos, estar a morar com um dos meus pais. Não tinha muita privacidade e passava os dias nas redes sociais. Foi difícil para mim sair daquela prisão emocional. A melhor forma de lidar com a situação quando uma pessoa com PEA está em sofrimento emocional: nunca se deve culpar alguém por lhe causar desconforto. Se ambas as partes estiverem emocionalmente ofendidas ou a ficar na defensiva, precisam da sua própria privacidade para ficarem sozinhas, em vez de serem invadidas. No meu caso, a privacidade era aquilo de que mais necessitava e precisava de me retirar da situação.”

Referências

1. Cassidy, S., Bradley, L., Shaw, R., & Baron-Cohen, S. (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism, 9*(42), 1-14. https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4
2. 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 treatment for mental health difficulties, self-injury and suicidality. *Autism, 23*(6), 1431-1441. https://doi.org/10.1177/1362361318816053.
3. den Houting, J. (2020). Stepping out of isolation: Autistic people and COVID-19. *Autism in Adulthood, 2*(3), 103-105. http://doi.org/10.1089/aut.2020.29012.jdh.

Para os Familiares Cuidadores

Resumo

- Nesta secção, salientam-se os conselhos e dicas dos nossos consultores autistas para os familiares cuidadores sobre como ajudá-los a manter o seu bem-estar.
- Esta secção salienta também o que os autistas gostariam que os seus cuidadores soubessem.
- Os cuidadores autistas experienciam a parentalidade de forma diferente dos cuidadores não autistas.

"Até a nossa filha ter sido diagnosticada com autismo, eu não me sentia propriamente uma cuidadora. Não entendia como ela via o mundo, como ele lhe soava, como o sentia ou como o cheirava. Ela precisava de ajuda e nós sentíamo-nos impotentes. Na nossa família sempre houve muito amor e muita paciência. Infelizmente, para a nossa filha, o amor e a paciência ajudaram, mas não eram o suficiente. Quando ela foi diagnosticada aos 17 anos, munimo-nos de informação e começámos a falar a mesma língua. Foi como se nos tivessem dado a chave para desbloquear a nossa comunicação. Desde que tomámos consciência de que somos pais de uma jovem autista, temos tido a alegria de ver o mundo o mundo através de uma lente diferente. O stress e a apreensão que acompanhavam todas as férias, passeios e celebrações familiares foi substituído por sensibilidade, tolerância, flexibilidade e calma. Cuidar de uma criança autista (agora adulta) permitiu-nos visitar o seu belo mundo: um mundo onde os números são cores e a música tem movimento. Aprendemos que a vida não acaba se perdermos um concerto ou um voo e que às vezes é ainda melhor ficar em casa. Aprendemos que algumas coisas não precisam de ser consertadas, e que às vezes um carinho silencioso é a resposta mais perfeita."

O que os consultores autistas gostavam que os cuidadores soubessem

"Dê ferramentas e oportunidades para que os autistas comuniquem, de forma educada e firme, aquilo que querem a propósito de qualquer vontade/necessidade/objetivo que tenham, de curto ou longo prazo."

"Se acha que fizemos algo de errado (aquilo que a seu ver é um erro), por favor, seja cuidadoso na forma como aborda a questão connosco. Como autistas, somos frequentemente muito sensíveis no que toca a sermos corrigidos. Isto pode dever-se ao facto de termos passado uma vida inteira a sermos corrigidos por todos – cuidadores, professores, parentes, irmãos, pares, colegas de trabalho, e até mesmo estranhos."

"Esta constante experiência de ser corrigido pode estar ligada aos diferentes aspetos da experiência autista. Por exemplo, muitas vezes levamos mais tempo para aprender as nossas competências de vida, podemos mover-nos mais devagar do que o esperado (especialmente quando ansiosos) e podemos ter dificuldades com competências de funcionamento executivo e interações sociais. Quando a nossa maior lentidão incomoda os outros ou quando fazemos uma abordagem social que não é bem aceite, somos apanhados e as nossas deficiências são apontadas. De qualquer forma, **por favor, utilize uma linguagem positiva para nos ajudar a adquirir competências e confiança**. Igualmente importante: descubra como nos ensinar a competência e a compreensão que resultaram no que os outros considerariam um erro."

"As dificuldades sensoriais não estão 'todas na minha cabeça' (e incomodavam-me muito antes de eu entender a sua natureza ou, até mesmo, o que eram essas dificuldades). Nas pessoas autistas, as diferenças sensoriais podem provocar reações comportamentais e emocionais."

"Se um autista parece estar a enfrentar um grau mais alto de problemas de saúde mental/sofrimento ou baixa saúde mental positiva, não identifique automaticamente o autismo como sendo a causa. Todos nós somos formados e influenciados por uma variedade de fatores (por exemplo, sociais, biológicos) que nos impactam positiva e negativamente, enquanto seres humanos."

“Não nos envergonhe pelas nossas características a nível de comunicação social nem arranje desculpas para as nossas competências de comunicação. Pode não lhe parecer correto a si, mas é correto para mim. É muito difícil para nós viver as nossas vidas, sabendo que podemos irritar alguém num determinado dia e não termos ideia do porquê ou do que fizemos. Estas interações podem acabar com empregos, relacionamentos pessoais e amizades.”

“**Lembre-se: o autismo é uma maneira diferente de comunicar e interagir com os outros.** Muitas vezes, precisamos que nos ensinem diretamente aquilo que as pessoas não autistas captam simplesmente de forma intuitiva. Se fizemos algo que alguém achou inapropriado ou ofensivo, isso pode significar que há uma expectativa social que não nos foi ensinada ou à qual precisamos de nos adaptar. Prepare-nos para novas situações. Por vezes, a simples clarificação antecipada das regras tácitas / ocultas de uma situação social, poderá melhorar as nossas competências e confiança. Isto poderá evitar que nos sintamos envergonhados e culpados devido a respostas mal interpretadas.”

“Não deixe o seu familiar autista ser intimidado por um irmão, cuidador ou qualquer outro parente. **A casa precisa de ser um espaço seguro**. Quando um cuidador ou irmão é um agressor ou um abusador, isso pode arruinar a relação que temos com essa pessoa para toda a vida. Normalmente, não enfrentamos os conflitos interpessoais, por isso, se esses familiares nos magoarem, isso pode definir a nossa relação e a forma como reagimos a esse familiar durante muito tempo (até mesmo para sempre).”

“Uma boa regra geral quando se trata de apoios (por exemplo, apoios médicos, de terapia): tente, efetivamente, utilizar mais do que um método. Isto não significa necessariamente ter de mudar de terapia ou de apoio (embora isso também possa ser necessário). Pode ser uma questão de fazer uma atividade diferente (por exemplo, os livros de colorir mandalas e o ioga, são duas opções comuns, diferentes e viáveis, para promover o relaxamento).”

“Seja consciente da forma como se defende e como aborda a defesa dos seus direitos. Aprenda sobre o autismo, não apenas no sentido do que o autismo é, mas sobre... o que a deficiência é socialmente. Qual é a nossa história? Que implicações sociais é que isso tem sobre as pessoas? Porque o autismo não é uma entidade separável do ser humano, é uma parte de nós. E os humanos - mesmo os autistas - têm uma cultura social.”

Relacionamentos familiares

Cuidadores

Ser cuidador de autistas é uma jornada. Alguns trabalham para coordenar serviços e cuidar dos seus familiares. Os cuidadores também podem ter dificuldades para lidar com a situação quando o seu familiar autista tem problemas de saúde mental ou baixa saúde mental positiva. Podem relatar que se sentem frustrados, tristes, zangados, sem esperança, stressados ou assoberbados.

No entanto, também podem relatar que se sentem competentes, contentes, amados, esperançosos, felizes e seguros, no seu papel de cuidadores de um familiar autista. A reação de cada cuidador e de cada família depende da situação em questão e dos recursos, competências para lidar com a situação, estratégias e outras situações de vida que envolvem a família.

> "Nunca me senti zangada ou ressentida com as coisas que tenho de fazer pelo meu filho, nem com as necessidades de apoio que ele tem. Ele é um dos melhores seres humanos que já conheci na minha vida. O impacto maior foi na minha relação com aqueles outros, que não compreendem o meu filho. Consideram o apoio com as competências de vida como um facilitismo, ou a sua incapacidade, até ao momento, para dominar certas competências de vida, como uma fraqueza de carácter, em vez de um problema de motricidade visual, dificuldades de motricidade fina e grossa, problemas de funcionamento executivo que se traduzem numa atenção, concentração e memória deficientes. Se alguém não respeita o meu filho e não é gentil com ele, não o posso ter na minha vida. Isso vale tanto para parceiros, quanto para qualquer membro da família."

Os cuidadores podem sentir-se responsáveis por cuidar do seu familiar e pelo seu bem-estar ao longo de toda a vida. Os cuidadores de pessoas autistas têm o potencial para crescer como pessoas, aumentar a sua paciência e mudar as suas prioridades. Podem aprender a escolher as suas batalhas com sabedoria. Podem encontrar aliados em outras famílias, grupos de advocacia e profissionais prestáveis.

Alguns membros da família podem ter dificuldade em acalmar as suas próprias ansiedades e em desligar-se do stress da sua vida. Podem sentir-se incapazes ou demasiado culpados para dedicarem e reservarem um tempo para relaxar, cuidarem da sua própria saúde emocional e física e robustecerem os seus recursos internos. Em alguns casos, pode não haver possibilidades de descansar, especialmente em comunidades desfavorecidas.

Por vezes, os membros da família podem sentir culpa, quando sentem emoções negativas. É importante que os cuidadores percebam e aceitem quando se sentem

extremamente cansados ou quando têm sentimentos negativos. Ignorar essas emoções negativas pode parecer que ajuda, a curto prazo, mas pode levar à exaustão, depressão, isolamento e desespero. Não será útil nem para eles, nem para os seus familiares autistas. Lembre-se que muitos familiares cuidadores podem passar por circunstâncias difíceis e sentimentos negativos relacionados com as suas funções ou responsabilidades como cuidador.

Experiências do cuidador com familiares autistas

"Ser cuidadora de dois filhos autistas ajudou-me a ver que não é preciso ser 'neurotípico' para dar uma contribuição importante ao mundo. Tenho mais paciência e aceitação agora. Aprendi a olhar e a aceitar o mundo como ele é, e não como eu gostaria que fosse. Estou a aprender que "sucesso" significa coisas diferentes para pessoas diferentes. Na nossa família, definimo-lo em termos de bem-estar e propósito pessoal, e não em termos dos bens materiais (embora gostemos de ter alguns bens materiais fixes!)."

"Eu gostaria que os meus filhos autistas soubessem que eu os aceito e os vejo como eles são e [que] quero criar um lugar (ou ajudá-los a criar/encontrar um lugar) onde possam viver uma vida que seja significativa para eles. Considero precioso o facto de serem tão amáveis e empáticos. Por vezes, esqueço-me de que experienciamos o mundo de forma diferente, e gostava de poder experienciá-lo da forma como eles o fazem. Estou a tentar ensinar-lhes, tanto quanto possível, a orientarem-se por si próprios."

"A minha relação com o meu filho autista adulto não é uma relação de poder desequilibrado, em que sou eu que tomo as decisões. Tudo é desenvolvido em colaboração, e as decisões finais cabem-lhe a ele. Tem sido muito estimulante e útil para o meu filho ser uma parte igual do processo. Por "processo", refiro-me à decisão sobre os passos a dar na vida, à aquisição de competências e capacidades ou à procura de apoio na área da saúde mental. Eu estou presente e atenta, para dar informações, fazer perguntas, orientar - mas é ele que decide."

Fontes de stress do cuidador

Como cada família é única, as razões específicas de stress diferem de uma para outra. No entanto, as famílias relatam algumas fontes de stress do cuidador, que são comuns. Discutimos algumas delas de seguida.

Frustrações com sistemas, financiamento e programas

Lidar com diferentes sistemas (governo, saúde, educação, serviços sociais, aconselhamento de emprego, etc.) é demorado, stressante e complexo:

- Há muita papelada envolvida.
- O sistema não é de fácil compreensão e operacionalização e, às vezes, as informações fornecidas não são claras.

Falta de serviços adequados

As pessoas autistas são frequentemente ignoradas pelos serviços e pelos financiamentos. Mesmo quando os serviços estão disponíveis, os profissionais podem não entender as necessidades ou o apoio necessário para o bem-estar dos autistas.

Preocupar-se com o futuro

Ao pensar no futuro, os cuidadores preocupam-se com a vulnerabilidade dos seus entes queridos. Algumas preocupações comuns incluem:

- Dependência de financiamento e/ou serviços que podem não ser oferecidos de forma consistente.
- Falta de segurança e proteção quando chegar o momento em que não poderão mais cuidar do seu familiar, devido à precariedade da sua própria saúde, envelhecimento ou morte.
- Falta de familiares ou amigos que possam assumir alternadamente o seu papel, quando não podem cuidar do seu familiar.
- O desafio de fazer um testamento e levar a cabo um planeamento patrimonial que possa precaver a pessoa com deficiência (e querer também ser justo com os outros filhos).
- Encontrarão eles o amor? Conseguirão manter relacionamentos duradouros e conexões sociais?

Stress pessoal

Muitos cuidadores referem estar exaustos e incapazes de cuidar de si próprios. Isto pode ser especialmente verdadeiro para cuidadores cujos filhos autistas em idade adulta têm necessidades de apoio físico muito elevadas (aqueles que não são independentes para ir à casa de banho ou tomar banho, que não podem controlar o seu corpo, ou cujas respostas ao ambiente podem ser um risco à segurança). Por vezes, apenas um cuidador acaba por assumir toda a advocacia, apoio e cuidado do seu familiar autista.

Outros fatores de stress podem incluir a falta de acesso a profissionais competentes e a preços acessíveis que trabalhem com pessoas autistas e suas famílias, ou a impossibilidade de ir trabalhar, de cuidar de outros membros da família ou de tratar de outras coisas na sua vida.

Receber um diagnóstico tardio

Os cuidadores que têm familiares autistas diagnosticados tardiamente, podem enfrentar os seguintes desafios:

- Pode ser difícil e caro obter uma avaliação ou reavaliação.
- Existem longas listas de espera para obter avaliações.
- Uma vez recebido um diagnóstico, pode ser muito difícil entender o que está em causa, o que fazer para ajudar, que serviços estão disponíveis e como aceder aos mesmos.

Stress financeiro

Os cuidadores de pessoas autistas podem ganhar menos dinheiro ou ter de trabalhar menos horas, do que outros cuidadores. Por vezes, podem ter de tirar dias de trabalho, não remunerados, para apoiar o seu familiar autista. Podem também ter despesas adicionais, como terapia, medicamentos e habitação. Estes desafios podem ser especialmente sentidos em famílias monoparentais ou em famílias onde existem outras condições médicas.

Stress social

Alguns cuidadores podem ter dificuldade em manter um relacionamento próximo com outros membros da família, por estes não entenderem o autismo nem como apoiar autistas. Por vezes, os parentes em geral, podem criticar os cuidadores ou o seu familiar. Algumas pessoas sentem-se pressionadas pelos familiares para serem "perfeitos", como cuidadores ou como responsáveis pela família.

Alguns cuidadores podem não conseguir estabelecer contacto com os seus amigos ou com a comunidade, por estarem ocupados, ou porque as atitudes sociais em relação às pessoas com deficiência são demasiado negativas.

Pode usar a **Escala Breve de Sofrimento Familiar**[1] para determinar de um modo rápido onde se encontra em termos de sofrimento, que, geralmente, é o resultado de situações prolongadas de stress, sem apoio. Esta escala funciona como um "termómetro de sofrimento" e oferece uma forma rápida de comunicar aos outros, incluindo os profissionais, quão bem acha que está a gerir tudo e quão urgentemente sente que precisa de ajuda.

"Perdemos muitos amigos e grande parte da minha família, devido às nossas diferenças. Nunca fomos abastados, mas estamos a enfrentar dificuldades financeiras por causa de escolhas que eu e o meu marido tivemos de fazer, de deixar empregos em tempo integral (com pensões), porque precisávamos de estar disponíveis durante os dias úteis para atender às necessidades dos nossos filhos. Há uma sensação de culpa associada a isso – não poder oferecer tanto quanto gostaríamos, por causa dessas escolhas que tivemos de fazer."

Escala Breve de Sofrimento Familiar[1]
Numa escala de 1 a 10, avalie onde você e a sua família se encontram de momento em termos de crise, ao escolher um dos seguintes pontos:
1 - Está tudo bem, eu e a minha família não estamos em crise de todo
2 - Está tudo bem, mas por vezes temos dificuldades
3 - Por vezes as coisas são stressantes, mas lidamos com os problemas quando surgem
4 - Muitas vezes as coisas são stressantes, mas gerimos os problemas quando surgem
5 - As coisas estão muito stressantes, mas conseguimos, com muito esforço
6 - Temos de trabalhar muito, a todo o momento, todos os dias, para evitar uma crise
7 - Não vamos conseguir lidar. Se mais uma coisa correr mal, vamos entrar em crise
8 - Estamos de momento numa crise, mas estamos a lidar com isso sozinhos
9 - Estamos de momento em crise e já pedimos ajuda aos serviços de emergência (serviços de emergência, hospital, serviços comunitários de crise)
10 - Estamos a viver uma crise, e não poderíamos estar pior

Casamento e uniões (de facto ou não)

Os casamentos e as uniões em geral podem ser afetados pelos fatores de stress próprios do dia a dia em comum. Pode haver stress por muitas razões e, a seguir, estão potenciais estratégias que foram sugeridas para manter relacionamentos positivos durante períodos de stress.

Estratégias de relacionamento para o cuidador
1. Mantenham as linhas de comunicação abertas entre parceiros. 2. Contem um com o outro, para apoio mútuo. 3. Procurem ajuda um do outro ou de outras pessoas fora da relação, como, por exemplo, aconselhamento de casais. 4. Dediquem algum tempo aos membros da família, como ir ao cinema ou outra atividade que alimente as suas relações. 5. Acompanhem o vosso familiar em algumas das suas consultas. 6. Deem a cada um o tempo que ele necessita para gerir o stress à sua maneira. 7. Experimentem fazer atividades práticas, não se fiquem apenas pelas conversas. 8. Aprendam em conjunto sobre as dificuldades dos vossos familiares. 9. Peçam informações para partilharem um com o outro. 10. Aumente o envolvimento do seu parceiro lentamente, em vez de esperar demasiado num curto espaço de tempo. 11. Relacionem-se com outras famílias de pessoas em situações idênticas. 12. Vejam-se como uma “equipa”. 13. Lembrem-se sempre do “quadro geral” daquilo que são os vossos objetivos comuns. 14. Reconheçam que os membros da família podem ter responsabilidades parentais desiguais. Os cuidadores devem comunicar entre si sobre quais são as expectativas de cada um.

Irmãos

Os irmãos podem preocupar-se com os problemas de saúde mental, ou podem ter os mesmos diagnósticos. Podem preocupar-se com o stress e a tensão que os seus cuidadores estão a enfrentar, e podem assumir alguns papéis de ajuda. Ao mesmo tempo, os irmãos podem, por vezes, ressentir-se do tempo que os cuidadores dedicam a apoiar um irmão autista. Pode haver sentimentos de culpa por não serem capazes de apoiar o irmão da maneira necessária, ou podem não o compreender.

Como é que os cuidadores podem ajudar os irmãos a lidar com a situação?

1. Ajude-os a aprender sobre autismo, sobre saúde mental, e sobre as interações e influências mútuas que podem existir
2. Partilhe sentimentos e incentive os membros da sua família a falar sobre como se sentem. Por exemplo, o que estão a vivenciar e como é que as experiências dos seus irmãos autistas os afetam.
3. Ajude-os a construir uma nova relação com o seu irmão autista e a criar diferentes formas de estar com ele.
4. Explique que, ainda que outros membros da família mais alargada possam sentir-se desconfortáveis ou envergonhados, eles não têm de se sentir desconfortáveis ou envergonhados pelo facto do seu irmão ser autista.
5. Ajude-os a desenvolver expectativas realistas sobre si mesmos, pois alguns irmãos podem sentir que precisam de ser muito bem-comportados, ou de se destacarem em diferentes dimensões das suas vidas.
6. Comemore as realizações e conquistas de todos os membros da família.
7. Discuta a questão do estigma e as razões da sua existência, bem como maneiras eficazes de lidar com ele e abordá-lo com outras pessoas.
8. Passe algum tempo a sós com cada membro da família, a conversar ou a fazer as suas atividades preferidas.
9. Incentive os irmãos a terem interesses fora da família. Uma atividade externa pode ajudar a construir amizades, competências e autoestima.
10. Ajude os irmãos a relacionarem-se com um grupo de colegas de outros irmãos de autistas.
11. Fortaleça o sistema de apoio dos seus familiares. Por vezes, é importante que os irmãos tenham um adulto fora da família (por exemplo, amigo, equipa de apoio), com quem possam desabafar.

Experiências de irmãos

"Como um *#ActuallyAutistic,* e como irmão de um irmão e uma irmã não autistas, as experiências deles em relação a mim, são diferentes das minhas experiências. O meu irmão e a minha irmã eram bons para mim na maior parte das vezes, mas é claro que discutíamos, como a maior parte dos irmãos. Quando eu era mais novo, saiam muito comigo, fazíamos muitas atividades e interagíamos muito; jogavam e cuidavam de mim muito bem. Isso ajudou no meu crescimento global, tanto nos anos mais precoces, como também mais tarde."

Cuidadores autistas

Os cuidadores autistas são frequentemente esquecidos em conversas sobre parentalidade. Podem viver momentos em que os seus papéis como cuidadores podem ser difíceis[2]. Estas dificuldades incluem, mas não se limitam a: falta de apoio personalizado, dificuldades na comunicação com profissionais (por exemplo, médicos, professores), opiniões negativas sobre a parentalidade por parte de outras pessoas (por exemplo, ser julgado por outros cuidadores) e a possibilidade de um maior risco de depressão pós-parto. As dificuldades ao nível do funcionamento executivo podem introduzir algumas dificuldades naquilo que é o funcionamento regular de uma casa.[2]

Também é comum que os cuidadores autistas se sintam isolados e julgados. As suas dificuldades sociais e diferenças únicas, podem dificultar a integração em grupos de pais, deixando-os com uma sensação de isolamento. As suas dificuldades e diferenças podem ainda fazer com que se sintam inferiores aos cuidadores não autistas. Alguns cuidadores autistas vivem com o medo de serem considerados “incapazes” de cuidar dos seus filhos, e de que estes lhes sejam retirados, devido à discriminação e incompreensão[2].

Pontos fortes dos cuidadores autistas

O neurótipo, por si só, (por exemplo, autista ou não autista), não determina a capacidade de ninguém para fazer o que quer que seja, incluindo ser pai ou mãe. Os autistas podem ser bons cuidadores, capazes de criar filhos fantásticos, sejam os seus filhos autistas ou não autistas. Tal como as pessoas não autistas, os cuidadores autistas consideram a paternidade gratificante[2] e são capazes de colocar as necessidades dos seus filhos acima das suas próprias, e de procurar maneiras de aumentar a autoconfiança dos mesmos.

Os autistas podem ser cuidadores incríveis de crianças autistas. Eles sabem como é, porque também pensam e sentem o mundo de maneira diferente. Podem entender por que o seu filho está a fazer algo que outras pessoas podem não entender – porque conhecem a maneira de pensar e de perceber o mundo do seu filho[3]. Os cuidadores autistas podem transmitir ao seu familiar as suas competências específicas, enquanto autistas, que os ajudaram a orientar-se num mundo de não autistas.

Necessidades do cuidador autista

Abaixo estão algumas das coisas que podem ajudar a apoiar os cuidadores autistas:

- Um sistema de apoio entre cuidadores de autistas, em prol da solidariedade e partilha de ideias. Ser um cuidador autista é uma experiência única; ter outros cuidadores autistas a quem recorrer, para apoio social e validação, é essencial.
- Sensibilização e compreensão para reduzir o estigma e os estereótipos, e promover a compaixão e a empatia.
- Programas de educação/mentoria que possam ajudar os cuidadores autistas com questões que não são naturais para eles. Por exemplo, apoio à comunicação familiar, incluindo entre o cuidador, a criança e o parceiro.
- Alguns pais podem sentir que poderiam beneficiar de uma orientação estruturada ou de uma mentoria. Por exemplo, grupos de advocacia, grupos de apoio para pais, grupos de pais autistas ou programas de parentalidade.
- Um representante/ativista para auxiliar na comunicação com escolas, médicos e outros profissionais. As situações em que se espera que os pais defendam os seus filhos podem ser intimidantes ou difíceis de gerir.

Experiências de cuidadores autistas

"Ser um pai autista, ajudou-me a ser um melhor pai para o meu filho autista e também me tornou uma pessoa melhor. Por exemplo, ele não tolera que se fale alto, então, desde os seus dois anos de idade, eu não berro em casa. Procuro expressar a minha urgência, descontentamento ou excitação de formas mais calmas. O facto de o ter criado permitiu-me mergulhar na cultura do autismo, na esperança de encontrar formas de responder às suas necessidades de aprendizagem, sensoriais e de interação social. Li todos os livros, artigos e sites que consegui encontrar e nunca parei. Sempre que descobria algo que o ajudava, sentia-me na obrigação de o partilhar, para que outras crianças pudessem beneficiar. Faço advocacia pelo autismo, e centrei o meu trabalho nos apoios escolares e na identificação das dificuldades de aprendizagem, de modo a ajudar os alunos autistas a prosperar na escola. Se sou capaz de o fazer, é graças à dádiva de ter criado um filho autista. É importante referir que as características autistas, incluindo a tenacidade e a capacidade de concentração em áreas de grande interesse, ajudaram-me a ajudá-lo - e agora a ajudar os outros. "

Estratégias para cuidadores

A atividade 8.1 abaixo, é uma atividade que pode fazer para verificar como estão as diferentes áreas da sua vida. Isto pode ajudá-lo a comunicar com os profissionais sobre as suas necessidades de apoio.

Atividade 8.1: Registo do Impacto Pessoal

Este registo vai ajudá-lo a pensar sobre a sua situação e como esta afeta a sua saúde física, emocional, social e espiritual.

Saúde física	Saúde emocional
Vida social	**Vida espiritual**

Não existem respostas fáceis sobre como lidar com o stress do cuidador. Muitas famílias sabem dizer exatamente o que lhes poderia aliviar o stress, mas isso de que necessitam poderá não estar disponível. A seguir, estão algumas sugestões e conselhos dados pelos nossos consultores cuidadores. Estas sugestões são apresentadas com a plena consciência de que não funcionarão para toda a gente, e de que é muito mais fácil dizer do que fazer.

Conheça e celebre a cultura autista

A cultura autista é a história partilhada de autistas e de como estes se movem, comunicam, experienciam e entendem o mundo ao seu redor, à sua maneira[4]. Aprender sobre a cultura do seu familiar autista pode ajudá-lo a apreciar, aceitar e desfrutar da companhia dele, tal como ele é.

Não existe certo ou errado

Tenha em mente que não existe uma maneira certa ou errada de ser cuidador. Não há problema algum em não ter todas as respostas. Muitos cuidadores consideram que o processo de construção de uma vida de qualidade, está repleto de tentativas e erros.

Encontre o humor na vida

Tire um tempo para rir diariamente, mesmo que seja simplesmente através da leitura, das redes sociais ou da televisão. O humor pode ser um ótimo apaziguador do stress.

Lembre-se que não está sozinho

O contacto com outras famílias e grupos de apoio é uma fonte de apoio que muitos cuidadores consideram útil. Ao comunicar com outras famílias, pode encontrar inspiração, esperança e soluções criativas para os problemas. Se não for possível estabelecer contacto, existem livros, filmes e sites escritos por adultos e cuidadores autistas. Aceder a este tipo de materiais também pode fazer com que se sinta menos sozinho.

Faça uso de apoios e financiamentos

Algumas famílias podem não aproveitar o apoio financeiro, como a pensão de invalidez, porque acham que não têm direito, ou que outros merecem mais. Não precisa de estar na pior situação possível para merecer financiamento ou isenção de impostos. Não existe problema algum em aceitar ajuda.

Aceda a serviços temporários de cuidado (*respite services*)

O acesso aos serviços de descanso do cuidador pode permitir que este tenha a oportunidade de se dedicar a qualquer coisa de que goste, a uma atividade relaxante, passar algum tempo sozinho, realizar tarefas pendentes, visitar um amigo ou participar de forma mais plena noutras atividades.

Este descanso (ou alívio) pode ser encontrado de várias formas. Muitas vezes, a sua rede pessoal é uma ótima forma de encontrar uma pessoa que se adapte bem à sua família. Isto implica dar a conhecer aos outros as suas necessidades. A outra forma é através de instituições e entidades que prestam serviços de descanso para cuidadores.

Tire tempo para si

O autocuidado é essencial, não é uma questão de egoísmo. Se os cuidadores estão esgotados, todos podem sofrer. Consulte a **Secção 6** deste guia, para conhecer algumas atividades que pode experimentar.

Cuide da sua saúde

Os cuidadores podem negligenciar a sua própria saúde, principalmente quando estão assoberbados pelas necessidades dos outros. Podem ser propensos a dificuldades relacionadas com o stress (sentir angústia ou ter baixa saúde mental), ou a problemas físicos, como dor crónica e dores de cabeça. Lembre-se de tentar encontrar tempo para praticar algum exercício (mesmo que seja apenas uma curta caminhada) e de dormir o suficiente – isto pode melhorar o seu humor e perspetiva.

Realize atividades com o seu familiar autista

Os cuidadores podem juntar-se a clubes que sejam do seu interesse e do interesse do seu filho. A partilha de interesses pode contribuir para estabelecer uma ligação e uma relação mais profundas - permite-lhe conhecê-lo melhor como pessoa.

Desenvolva competências de advocacia e assertividade

Aprenda a advogar efetivamente em nome do seu familiar autista, ou juntamente com ele. Pode encontrar *workshops* úteis sobre advocacia. Também pode entrar em contacto com organizações de pessoas com deficiência para obter ajuda, ou ler literatura sobre o assunto. Abaixo estão algumas sugestões sobre o assunto.

Ao advogar, comece por explicar a visão que a sua família tem daquilo que é uma vida boa (especialmente a do familiar autista). Uma maneira de advogar efetivamente é

explicar os pontos fortes do seu filho. Quando defende algo, é útil ser assertivo, em vez de agressivo ou passivo. A agressão pode levar a uma rejeição por alegada falta de razoabilidade, ou pode provocar uma série de outras respostas de resistência. A passividade pode levar a que não receba recursos e serviços importantes para si ou para a sua família.

Ao participar numa reunião em que espera advogar:

- Tente começar de forma positiva – não ataque nem culpe.
- Expresse claramente a sua preocupação.
- Esteja bem ciente daquilo que pretende dos outros.
- Traga uma lista que possa consultar.
- Sugira uma solução e peça sugestões.
- Se for apresentada uma nova ideia ou se surgir uma surpresa durante uma reunião, não se sinta pressionado a tomar uma decisão - peça um dia ou dois para pensar sobre assunto.
- Quando for a reuniões com profissionais, leve alguém consigo para o apoiar e tomar notas.
- Registe quem concordou em fazer o quê e quando será feito, e envie uma cópia para todos os que estiveram na reunião.

O que os consultores de cuidadores familiares gostariam que os cuidadores soubessem

"Se um cuidador for impaciente, rude ou hostil para com o seu familiar autista, isso terá consequências nefastas e, muitas vezes, implicações que podem durar toda a vida. Se o seu parceiro estiver a contribuir para os problemas de saúde mental do seu familiar autista, ou mesmo a causá-los, por favor tome medidas para proteger o seu filho. As pessoas autistas já têm de enfrentar muitos *bullies* no mundo. O lar deve ser um lugar seguro."

"Existem muito poucos profissionais que entendem realmente o que significa ser autista. Tendo isso em mente, procure ajuda apenas de profissionais com um elevado grau de conhecimento, experiência e compreensão da cultura autista."

"Nunca aceite conselhos que sabe serem errados. Confie na sua intuição. Procure grupos de apoio liderados por autistas, para aprender mais sobre a experiência autista. Aumente a sua compreensão e, naturalmente, transformará o seu apoio e as suas ações, em prol do seu familiar autista."

"Viva a sua vida. Sirva de modelo, no que diz respeito a lidar com os erros. Mostre, através do seu exemplo, como lidar com a deceção, frustração, raiva e a sensação de estar assoberbado. Narre as suas experiências quando o seu familiar autista estiver consigo, e quando for apropriado fazê-lo. Isso ajudará o familiar autista a crescer e saber o que dizer e fazer, quando esses sentimentos surgirem."

"Um dos aspetos mais subestimados da experiência autista é a intolerância à incerteza. Respeite esta realidade: informe o seu filho com antecedência quando os planos mudam, quando estão a ser feitos planos, quando poderá ser necessária a ajuda dele para uma tarefa. Exigências de última hora podem, pela própria natureza da experiência autista, ser muito difíceis. Agora já sabe disso. Agora pode encontrar outra abordagem. Este pequeno passo pode ajudar o seu filho a sentir-se mais à vontade na sua presença e, como resultado, menos ansioso."

"As diferenças sensoriais são algo de real. Aprenda a conhecê-las e respeite-as. Não faça uma tempestade num copo de água pelo facto de ter de acomodá-las, e não dê desculpas aos seus familiares complicados, que interpretam as necessidades sensoriais do seu familiar como sendo uma birra, um exagero ou uma falta de educação. Se alguém duvidar de si, peça-lhe que use uma camisola de *mohair* (tipo de tecido) num dia quente, e desafie-o a manter um comportamento alegre e focado."

"O autismo é uma forma diferente de aprender, de interagir com os outros e de experienciar o mundo sensorial. Isto pode parecer muito abstrato, mas se conseguir saber o que cada um destes aspetos significa para o seu familiar autista, isso pode fazer toda a diferença do mundo. Pode ajudá-lo a ver quaisquer obstáculos que o seu filho autista possa estar a enfrentar, a partir de uma perspetiva autista. Os cuidadores informados, que respeitam a cultura autista, podem ser parceiros muito eficazes e apreciados."

"Tenha em mente os pontos fortes e os atributos positivos do seu familiar autista, especialmente em momentos difíceis em que há muitos conflitos na relação."

“Procurar apoio profissional e estratégias sobre como comunicar com o seu familiar autista verbal, pode reduzir os conflitos ou discussões, bem como um agravamento da situação devido a frustrações.”

“Se o seu familiar autista (especialmente os pré-adolescentes) parece estar a debater-se com problemas de saúde mental, em especial se está a isolar-se cada vez mais, a ruminar, a sofrer de ansiedade social e/ou paranoia, pergunte ao seu médico e/ou profissional de saúde mental na área do autismo.”

“O autocuidado é essencial para cuidadores e irmãos. É uma das maneiras de garantir resiliência e empatia pelo seu filho/irmão.”

“Planeie o futuro, especialmente no que diz respeito a garantir uma habitação acessível, independente e apoiada para o seu adolescente autista, quando este atingir a idade adulta. As famílias passam por dois períodos críticos com o seu familiar autista: o início da idade adulta e o início da idade sénior, e é possível, com um planeamento antecipado, reduzir o stress.”

“Ensine a pessoa autista adulta a defender-se a si própria de uma forma estruturada. Os pais não estarão presentes para sempre. Isto ajudá-los-á a sentirem-se mais confiantes. Além disso, aliviará o stress e a preocupação dos cuidadores, que vivem com a preocupação constante de saber como é que o seu filho se irá desenrascar sem eles.“

“O autista não está a tentar ser malicioso – está a tentar expressar algum tipo de necessidade. Imagine se não falasse o mesmo idioma que todos os outros, e as pessoas entendessem constantemente de forma errada aquilo que está a tentar pedir. Tente não levar o ‘comportamento’ de um modo pessoal – tente dar um passo atrás, e avaliar quais são os objetivos da pessoa.”

“Lembre-se sempre de dar espaço ao seu familiar autista, se ele precisar. Por vezes, ele precisa de tempo para processar as dificuldades e exprimir as suas emoções.”

Referências

1. Weiss, J. A. & Lunsky, Y. (2011). The Brief Family Distress Scale: A measure of crisis in caregivers of individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Child and Family Studies,* 20, 521-528. https://doi.org/10.1007/s10826-010-9419-y.
2. Pohl, A. L., Crockford, S. K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and non-autistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism, 11*(3), 1-12. https://doi.org/10.1186/s13229-019-0304-2.
3. Crane, L, Lui, L. M., Davies, J., & Pellicano, E. (2021). Short report: Autistic parents' views and experiences of talking about autism with their autistic children. *Autism*. https://doi.org/10.1177%2F1362361320981317.
4. Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library. (n.d.) *Autistic Culture*. Retrieved from: https://neurodiversitylibrary.files.wordpress.com/2017/01/autisticculture.pdf.

Lista de Recursos

Nota: Embora existam muitos recursos de saúde mental disponíveis, a lista apresentada nesta secção não está completa e destaca as organizações lideradas por autistas. As informações fornecidas abaixo não são um apoio ou recomendação de qualquer opinião, informação, serviços, materiais, organizações ou indivíduos contidos na lista.

Organizações lideradas por autistas

- Associação Portuguesa Voz do Autista: www.vozdoautista.pt
- Autistic 4 Autistics (A4A) Ontario: https://a4aontario.com
- Autistic Inclusive Meets: https://autisticinclusivemeets.org
- Autistic Mutual Aid society Edinburgh (AMASE): https://amase.org.uk
- Autism Network International: www.autreat.com
- Autistic Self-Advocacy Network (ASAN): https://autisticadvocacy.org
- Autistics United Canada: www.autisticsunitedca.org
- Autistic Women & Nonbinary Network (AWN): https://awnnetwork.org
- London Autistics Standing Together: https://londonautistics.wordpress.com

Compilação de recursos (online e materiais para imprimir)

- A4A List: https://a4aontario.com/resources/
- Actually Autistic Blogs List: https://anautismobserver.wordpress.com/
- Autistics United List: www.autisticsunitedca.org/resource-list.html
- Autistics Aloud Magazine: https://www.autisticsaloud.ca/
- ASAN Resource Library: https://autisticadvocacy.org/resources/
- AMASE Resources: https://amase.org.uk/resources/
- AWM Resource Library: https://awnnetwork.org/resource-library/
- Finding Autism Resources: https://geekclubbooks.com/resources/
- London Autistics Resource lists: https://londonautistics.wordpress.com/resources-2/
- Ed Wiley Autism Acceptance Lending Library – Neurodiversity Library: https://neurodiversitylibrary.org/neurodivergent-narwhals/
- Thinking Person's Guide to Autism Resource List: www.thinkingautismguide.com/p/resources.html

Guias e kits de ferramentas

- A guide for Autism researchers – *Avoiding Ableist Language: Suggestions for Autism Researchers* (2020): www.liebertpub.com/doi/10.1089/aut.2020.0014
- AASPIRE – Academic-Autistic Spectrum Partnership in Research and Education (United States):
    - Website: https://aaspire.org
    - AASPIRE Healthcare Toolkit: https://autismandhealth.org
- Ambitious about Autism (United Kingdom):
    - Website: www.ambitiousaboutautism.org.uk
    - Know Your Normal Toolkit: www.ambitiousaboutautism.org.uk/sites/default/files/toolkits/know-your-normal-toolkit-ambitious-about-autism.pdf
- Autism Toolbox by Scottish Autism (Scotland): www.autismtoolbox.co.uk
- Shaping Autism Research (United Kingdom): www.shapingautismresearch.co.uk/post/163944360130/its-here-a-starter-pack-for-participatory-autism
- The Participatory Autism Research Collective (United Kingdom): https://participatoryautismresearch.wordpress.com

Linhas de crise

Se estiver numa emergência, em crise ou precisar de alguém para conversar, consulte abaixo uma lista de números de telefone de todo o país que pode contactar.

Linhas de crise	
Portugal	**Linha SOS voz amiga. Linha de apoio emocional e prevenção ao suicídio** 213 544 545 / 912 802 669 / 963 524 660 (diariamente das 15h30 às 00h30) **SNS 24** 808 24 24 24 (disponível todos os dias, 24h por dia) **Linha do Serviço de Informação às Vítimas de Violência Doméstica** 2 148 (gratuito e 24h por dia) SMS para o número 3060 (gratuito e não aparece na fatura do telefone) **Linha da APAV (Associação Portuguesa de Apoio à Vítima)** 116 006 (dias uteis das 9-21h) www.apav.pt **Linha de emergência social** 144 (gratuito e para quem precisa de apoio social, com necessidade de resposta urgente) **Número de Emergência** 112 (se sentir que a sua vida está em perigo) **SOS Criança** 116 111 (geral)/116 000 (para crianças desaparecidas) **Linha de Apoio LGBTI+** 218 873 922 / 969 239 229 Horário: sextas e sábados das 20h00 às 23h00 www.ilga-portugal.pt/

	Telefone da Amizade: 22 832 35 35 (Todos os dias das 16h às 23h) http://www.telefone-amizade.pt/ **SOS Estudante** 915246060 (Yorn)/969554545 (Moche)/239484020 (Fixo) www.sosestudante.pt
Brasil	**Central de Atendimento à Mulher** 180 https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/denuncie-violencia-contra-a-mulher **Centro de Valorização da Vida** 188 https://www.cvv.org.br/
Canada-wide	**Canada Suicide Prevention Service** 1 833 456-4566 (24/7 toll-free) TEXT: 45645 **Indigenous Hope for Wellness Help Line** 1 855 242-3310 **Kids Help Phone** (20 years and under) 1 800 668-6868 **Trans Lifeline** 1 877 330-6366 (does not do non-consensual active rescue) **Assaulted Women's Helpline** 1 866 863-0511 **Emergency Department** 9-1-1
Alberta	**Mental Health Help Line** 1 877 303-2642

British Columbia	**Crisis Line Association of B.C.** 1 800 SUICIDE (784-2433) 310-6789 (no area code needed)
Manitoba	**Klinic Crisis Line** 1 888 322-3019 1 877 435-7170 (suicide support line)
New Brunswick	**Chimo Help Line** 1 800 667-5005
Newfoundland & Labrador	**Mental Health Crisis Centre** 1 888 737-4668
Northwest Territories	**NWT Help Line** 1 800 661-0844
Nova Scotia	**Mental Health Mobile Crisis Team** 1 888 429-8167
Nunavut	**Kamatsiaqtut Nunavut Help Line** 1 800 265-3333
Ontario	**Connex Ontario** 1 866 531-2600
Quebec	**Quebec National Crisis Line/** **Centre de prévention du suicide de Québec** 1 866 APPELLE (277-3553)
Saskatchewan	**Professional Health Advice and Mental Health Support** 8-1-1
Yukon	**Yukon Distress & Support Line** 1 844 533-3030

Glossário de termos

Termos	Definição
Aliança terapêutica	O grau e a qualidade da relação entre o terapeuta e o cliente, que é fundamental para a terapia.
Alístico	Termo que refere uma pessoa não autista.
Antidepressivo	Termo genérico que designa os medicamentos concebidos originalmente para tratar a depressão.
Assimilação	Tentar adaptar-se a todos os outros. Por exemplo, estar sempre sentado ao lado da mesma pessoa na aula; envolver-se em conversa fiada com estranhos, mesmo que não queira.
Autigénero	Um género expresso por alguns autistas transgénero, que indica que o seu sentido de género é profundamente influenciado pelo seu autismo.
Autoestigma	Quando alguém acredita que é inferior por causa das suas características únicas ou traços pessoais (estigma internalizado).
Capacitismo	“Um sistema que valoriza os corpos e mentes das pessoas, com base em ideias socialmente construídas de normalidade, inteligência, excelência e produtividade. Estas ideias construídas estão profundamente enraizadas na anti-negritude, eugenia, colonialismo e capitalismo. Esta forma de opressão sistémica leva a que as pessoas e a sociedade determinem quem é valioso e digno com base na aparência de uma pessoa e/ou na sua capacidade de [re]produzir satisfatoriamente, de se destacar e de se "comportar". Não é necessário ter uma deficiência para ser vítima de capacitismo.” (www.talilalewis.com/blog/ableism-2020-an-updated-definition)

Capacitismo internalizado	Quando uma pessoa com deficiência acredita e aceita as suposições da sociedade, que percebe a deficiência e a diferença como inerentemente defeituosas, infelizes e com menos valor intrínseco do que alguém que não é visto como "diferente".
Catatonia	Uma síndrome de distúrbios psicomotores caracterizada por períodos de estupor, negativismo, rigidez física, mutismo ou atividade motora excessiva, flexibilidade cerosa, maneirismos incomuns, ecolalia, ecopraxia. A síndrome está mais associada a certas condições psiquiátricas, perturbações do humor ou outras condições.
Compensação	Encontrar formas de contornar coisas que são naturalmente difíceis para as pessoas autistas.
Comunidade Autista	Uma comunidade de autistas.
Comunidade do Autismo	Uma comunidade de autistas, famílias/cuidadores de autistas e prestadores de serviços.
Cultura Autista	É uma história partilhada, a forma como os autistas comunicam, criam, experienciam e entendem o mundo ao seu redor, de maneiras autistas únicas.
Danos sociais	Uma interação social que causa dano emocional, físico ou psicológico.
Ecolalia	A repetição de palavras ou frases que uma pessoa ouviu de outras pessoas. Comum em autistas, especialmente crianças mais novas.
Efeitos secundários	Um efeito extra de um tratamento, para além da sua finalidade principal. Por exemplo, ganhar ou perder peso muito rapidamente ao tomar um medicamento para melhorar o humor.

Estereotipia	A prática de movimentos físicos repetitivos, como mexer os dedos ou bater as mãos, para ajudar no foco mental ou na regulação emocional. As estereotipias podem também fazer parte da linguagem corporal do autista (por exemplo, estereotipias de felicidade, estereotipias de ansiedade), sendo utilizadas para comunicar com os outros. Algumas vezes as estereotipias podem não ter um objetivo, e não há problema algum nisso.
Fatores de resiliência	Aspetos de uma pessoa, ou das suas circunstâncias, que se acredita melhorarem a sua resiliência. Um exemplo disso é uma rede social robusta de pessoas que a apoiam.
Gaslighting	Manipular psicologicamente alguém, de forma a fazê-lo duvidar da sua própria compreensão da realidade, ou de si mesmo.
Healthism	Uma visão do mundo que vê a boa saúde como uma responsabilidade pessoal e moral, que vê a vida de uma pessoa doente como menos digna do que a de uma pessoa saudável e que culpa as pessoas pela sua má saúde.
Ideação suicida	Pensamentos suicidas, como imaginar uma tentativa de suicídio, ou pensar em como seria o mundo sem si mesmo.
Infantilização	Comportamento ou discurso que trata inadequadamente alguém como uma criança. Normalmente sentido por pessoas com uma ampla variedade de deficiências, particularmente o autismo e outras perturbações do desenvolvimento.
Intolerância à incerteza	Dificuldade ou incapacidade de tolerar o não saber o que esperar; muitos autistas têm intolerância à incerteza.
Linguagem do género atribuído no nascimento (AGAB)	A linguagem AGAB é utilizada para descrever o género com que uma pessoa foi classificada por outros à nascença com base em traços físicos. Por exemplo: "designado feminino à nascença", "designado masculino à nascença".

Neurodivergente	Descreve uma pessoa cujo cérebro/mente funciona de maneira significativamente diferente dos padrões estabelecidos pela sociedade. Normalmente abreviado para ND.
Neurodiversidade	Termo cunhado por Judy Singer. A diversidade natural nos cérebros e mentes humanas.
Neuro-irmãos	Termo usado pela comunidade neurodivergente para se referir a outras pessoas neurodivergentes. Serve para realçar que estão unidos pelas suas neurologias.
Neurotípico	Uma pessoa cuja mente não é caracterizada por nenhuma condição, como autismo, PHDA, dificuldade de aprendizagem, etc.
Patologizar	Tratar indevidamente alguém ou alguma coisa como se houvesse algo médica ou psicologicamente errado com ele.
Perseveração	Repetição persistente de tópicos de discussão após deixar de ser socialmente adequado; tendência para ficar agarrado ao mesmo assunto muito tempo depois de os parceiros de comunicação terem perdido o interesse.
Resiliência	A capacidade de uma pessoa reagir bem a adversidades e recuperar de traumas e angústias.
Ressaca social	A necessidade que uma pessoa autista pode ter de recuperar após um período de socialização; a recuperação significa frequentemente destressar, tirando um tempo para ficar sozinho num ambiente calmo.
Rótulos de funcionamento	Termos inúteis, tais como alto-funcionamento ou baixo-funcionamento, que pretendem descrever as capacidades mentais gerais de uma pessoa autista e são tipicamente atribuídos pela capacidade ou incapacidade de uma pessoa para comunicar verbalmente e pela inteligência que deixa transparecer.

Sobrecarga sensorial	O estado de estar assoberbado pelo nível ou quantidade de estimulação sensorial; relativamente comum em autistas e outras pessoas neurodivergentes.
Trauma	Um termo abrangente para respostas duradouras a um acontecimento extremamente doloroso ou perturbador, bem como a intensa preocupação de que o acontecimento se repita, ou o evitamento de tudo o que faz lembrar o acontecimento.