



# Ispua

Instituto Universitário  
de Ciências Psicológicas,  
Sociais e da Vida

Diagnóstico tardio em mulheres com Perturbação do Espectro do Autismo

Daniela Rita Ramalho Gaspar

**Orientador de Dissertação:**

Professor Doutor José H. Ornelas

**Professor de Seminário de Dissertação:**

Professor Doutor José H. Ornelas

**Dissertação submetida como requisito parcial para a obtenção do grau de:**

Mestre em Psicologia

Especialidade em Psicologia Clínica

Dissertação de Mestrado realizada sob a orientação do Professor José H. Ornelas, apresentada no ISPA – Instituto Universitário, para obtenção de grau de Mestre na especialidade de Psicologia Clínica.

## **Agradecimentos**

Ao Professor José Ornelas, por desde o primeiro dia, ter-me dado a liberdade de estudar o tema que eu tanto desejava. O seu carisma tornou cada hora mais leve e interessante. As reflexões que fizemos em conjunto, conduziram este projeto com uma forte essência humana. Agradeço a sua disponibilidade e abertura para abordar qualquer temática e por me incentivar durante todo o processo.

A todos os professores, que me introduziram ao vasto mundo da Psicologia e que ajudaram a construir a profissional que irei ser. À minha orientadora de estágio, Doutora Teresa A., por me ter acolhido e transmitido a sua experiência relacional com seres humanos e toda a complexidade associada à mesma. A todas as participantes que colaboraram para os dados deste projeto com as suas partilhas tão valiosas.

Em especial, agradeço aos meus pais, por acreditarem em mim e no meu sonho e por nunca deixarem que faltasse nada. Pela confiança que me ofereceram e pelo apoio incondicional durante estes anos. São a base de todo o trabalho, dedicação e persistência. O meu maior exemplo e inspiração para continuar a traçar o meu percurso, independentemente das adversidades. À minha querida mãe, por nunca desistir de mim, por todos os conselhos, pela companhia, por me lembrar, diariamente, do orgulho que tem em mim e por todo amor e carinho que partilhamos, uma pela outra.

Aos meus familiares, por todo o apoio que sempre demonstraram e por torcerem pelos meus objetivos. Ao meu irmão, pelo carinho e apoio que sempre me deu. Aos meus sobrinhos queridos, que mesmo sem saberem, deram-me uma força enorme, só pela sua presença e por todo o amor que partilhamos.

À minha amiga Inês P., por todo o carinho, a compreensão, as horas infinitas de companhia, o sentido de humor, que me ajudou a superar os momentos mais desafiantes, e por me ajudar na revisão deste projeto e de tantos outros, ao longo do curso. À minha amiga Inês V., pela compreensão, pelo apoio e pela partilha de interesses, que fazem toda a diferença na minha evolução enquanto pessoa e profissional, e também por me ajudar na revisão deste projeto.

À minha amiga Mariana P., pela companhia, compreensão, ajuda e carinho e por ter sido, uma das primeiras pessoas, a apoiar o meu sonho de seguir Psicologia Clínica. À minha amiga Ana Lúcia, por todo o carinho e incentivo, que sempre me deu, para entrar no mundo académico e por me oferecer um dos livros que mais usei durante o Mestrado. E a todos os amigos, que mostraram o seu apoio e fizeram a diferença na minha vida.

À minha colega e amiga Mariana L., por caminhar ao meu lado desde o início do curso, por todas as conversas, pelo carinho e pelo abrigo que representa a nossa amizade. A todos os colegas que se cruzaram comigo e que me acompanharam neste desafio, em especial Inês P., Inês S., Fátima, Joana, Margarida e Lucas, por tantas horas de partilha e reflexão, por terem sido companheiros de muitos trabalhos e apresentações, e sobretudo pelo convívio e sentido de humor, que tornaram tudo melhor.

Por fim, um agradecimento muito especial à minha Psicóloga, Doutora Inara C., por toda a compreensão e carinho. Por me ajudar a melhorar a relação que tenho comigo e com o mundo. Por ser uma referência como pessoa e como profissional. E por segurar a minha mão nos momentos mais difíceis e nunca me deixar desistir.

## Resumo

**Problema:** O diagnóstico tardio da perturbação do espectro do autismo (PEA), é uma problemática que afeta em particular o género feminino. Diversos fatores contribuem para esta realidade, incluindo preconceitos de género, diferenças socioculturais e o *masking*.

**Objetivos:** A presente dissertação tem como objetivo compreender o impacto do diagnóstico tardio da perturbação do espectro do autismo (PEA), nas mulheres. **Método:**

A metodologia aplicada é de natureza qualitativa. O instrumento usado foi um questionário adaptado de um guião de entrevista semiestruturada. Foram recolhidos 11 testemunhos anónimos de participantes mulheres que dominam a língua portuguesa. As idades variam entre os 20 e os 47 anos. **Dados recolhidos:** O *masking* é um fator preponderante para o diagnóstico tardio. Receber o diagnóstico é um momento de transição na vida destas mulheres, predominando o sentimento de alívio. Os interesses específicos têm um papel fundamental na gestão das sensibilidades sensoriais. O desenvolvimento de relações pessoais seguras e um acompanhamento terapêutico adequado ao diagnóstico, promoveu uma melhoria na qualidade de vida e na redução de dificuldades associadas à saúde mental.

**Palavras-chave:** Perturbação do Espectro do Autismo, Diagnóstico Tardio, Idade Adulta, Saúde Mental, Qualidade de Vida

## *Abstract*

**Problem:** Late Diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) is a significant issue, particularly affecting women. Several factors contribute to this reality, including gender bias, sociocultural differences, and masking. **Objective:** This study aims to understand the impact of late diagnosis of Autism Spectrum Disorder (ASD) in women.

**Method:** A qualitative methodology was conducted, using a questionnaire adapted from a semi-structured interview guide. Data was collected from 11 female participants fluent in portuguese (aged 20 to 47). **Findings:** Masking is a key factor when predicting a late diagnosis. Receiving na ASD diagnosis was a significant turning point in the lives of these women, with a predominant feeling of relief. Special interests played a crucial role on managing sensory sensitivities. Creating secure personal relationships and receiving appropriate therapeutic support, contributed to an improved quality of life and a significant reduction in mental health difficulties.

**Keywords:** Autism Spectrum Disorder, Late Diagnosis, Adulthood, Mental Health, Quality of Life

## Índice

Introdução.....	8
Revisão de Literatura.....	10
Método.....	20
Participantes.....	20
Procedimento.....	21
Instrumentos.....	21
Análise de dados.....	22
Análise Temática.....	23
Discussão.....	32
Bibliografia.....	37
Anexos.....	41
Anexo 1.....	41
Anexo 2.....	45
Anexo 3.....	50

## Introdução

A presente dissertação reflete uma investigação sobre a vivência de mulheres que receberam o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), na idade adulta. Neste sentido, são abordados diferentes subtemas, correlacionados a esta experiência, nomeadamente as diferenças de género, fatores socioculturais, relações interpessoais, *masking*, interesses específicos, sensibilidades sensoriais, saúde mental e desenvolvimento de comorbilidades.

A literatura, sugere que as mulheres são mais suscetíveis a receber um diagnóstico tardio ou a não serem diagnosticadas com PEA, comparativamente aos homens. Consequentemente, não encontram a ajuda e o acompanhamento terapêutico que necessitam (Loomes, Hull & Mandy, 2017; Atherton, Edisbury, Piovesan, & Cross, 2021). Esta é uma problemática enraizada nos preconceitos de género, perpetuados por fatores socioculturais, fatores económicos e sobretudo pelo mecanismo do *masking* (Kreiser & White, 2014; Hull, Petrides, Allison, Smith, Baron-Cohen, Lai & Mandy, 2017; de Broize, Evans, Whitehouse, Wray, Eapen & Urbanowicz, 2022).

Pesquisas recentes, apontam o *masking* como um dos essenciais preditores para chegar à idade adulta, sem receber o diagnóstico. Este mecanismo é utilizado numa tentativa de adaptação, face às dificuldades sentidas por pessoas no espectro do autismo, particularmente em contextos sociais, académicos e laborais (Hull et al., 2017; de Broize et al., 2022). A longo prazo, as consequências do *masking* refletem-se na saúde mental, desenvolvendo comorbilidades e agravando certas características associadas à PEA (Joshi, Wozniak, Petty, Martelon, Fried, Bolfek, Kotte, Stevens, Furtak, Bourgeois, Caruso, Caron & Biederman, 2013; Lai, Kassee, Besney, Bonato, Hull, Mandy, Szatmari & Ameis, 2019).

O momento em que recebem o diagnóstico, é sentido com alívio, assinalando uma mudança significativa na vida destas pessoas (Jones et al., 2014; Atherton et al., 2021). Um acompanhamento terapêutico ajustado ao diagnóstico e conjugado com o desenvolvimento de relações pessoais seguras, possibilita um caminho de autodescoberta, respeito e aceitação. Neste processo, é determinante considerar os interesses específicos de cada pessoa e investir na adaptação das sensibilidades sensoriais (Grove, Hoekstra, Wierda & Begeer, 2018; Atherton et al., 2021; MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway, Cooke, Demmer, Hooley, Westrupp & Stokes, 2024).

Considerando a literatura existente, foi realizada uma pesquisa de natureza qualitativa. Os testemunhos das 11 participantes, com idades compreendidas entre os 20 e os 47 anos, foram recolhidos de forma anónima, na plataforma online: Google Forms. O instrumento utilizado é um questionário, adaptado de um roteiro de entrevista semiestruturada (Anexo 1), desenvolvido e aplicado previamente pelos autores (Bargiela, Steward & Mandy, 2016).

O roteiro foi traduzido e adaptado para um questionário em português de Portugal e do Brasil, com o intuito de analisar a informação disponibilizada por estudos e revisões sistemáticas anteriores, acrescentando novas perspetivas sobre o tema, por parte de mulheres que dominam a língua portuguesa. Os resultados foram refletidos recorrendo à Análise Temática, seguindo as diretrizes dos autores (Braun & Clarke, 2006).

Para esta análise, foram identificados 4 temas principais e 9 subtemas, cuja denominação foi inspirada nas partilhas das participantes e na revisão da literatura. O primeiro tema “Diagnóstico Tardio”, com os 2 subtemas “Receber o Diagnóstico” e “*Masking*”; o segundo tema “Viver no Espetro”, com 2 subtemas “Sensibilidades Sensoriais” e “Interesses Específicos”; o terceiro tema “Relações Pessoais”, com 2 subtemas “Amizades” e “Relacionamentos Íntimos”; o quarto e último tema “Saúde Mental”, igualmente com 2 subtemas “Comorbilidades” e “Uso de Substâncias”.

Os testemunhos facultados pelas 11 participantes, foram apreciados à luz dos temas acima descritos e simultaneamente comparados com os tópicos abordados na revisão de literatura. Por fim, foi desenvolvida uma discussão, ponderando todos dados da análise temática, com estudos complementares, onde referira o *masking*, como um fator determinante para dificuldade de aceder a um diagnóstico de PEA, antes da idade adulta. Uma vez recebido o diagnóstico, este foi sentido com alívio, trazendo uma mudança profunda na vida das participantes. Os interesses específicos, desempenham um papel fundamental na gestão das sensibilidades sensoriais. Simultaneamente, o desenvolvimento de relações pessoais seguras e um acompanhamento terapêutico adequado ao diagnóstico, promovem uma melhoria na qualidade de vida e na redução de dificuldades associadas à saúde mental.

## Revisão de Literatura

O diagnóstico tardio da perturbação do espectro do autismo (PEA), reflete qualquer diagnóstico feito depois da infância. Esta é uma problemática presente em todo o mundo, que tem recebido particular atenção nas últimas décadas, proporcionando diversas reformulações, tanto no processo de diagnóstico, como nas intervenções. Os dados estatísticos indicam que, apesar de qualquer pessoa poder pertencer ao espectro, a PEA, ainda é frequentemente associada ao sexo masculino, havendo uma proporção de quatro para um, entre homens e mulheres. No entanto, estudos mais recentes, elucidam-nos para a evidência de estarmos presente um enviesamento de género. A proporção estará, na realidade, mais perto de três para um. Estes números têm um grande impacto na prática clínica e educacional, uma vez que os profissionais de saúde e de educação, continuam a avaliar e tomar decisões influenciadas pelo género (Loomes, Hull & Mandy, 2017; Atherton et al., 2021).

Assim sendo, as mulheres sofrem um maior risco de receber o diagnóstico tardiamente, em comparação com os homens, que geralmente são diagnosticados na infância. Estima-se também, que muitas mulheres não cheguem sequer a receber um diagnóstico clínico e respetivo acompanhamento terapêutico, ao longo da sua vida (Loomes, Hull & Mandy, 2017; Atherton, Edisbury, Piovesan, & Cross, 2021). Isto revela uma grande complexidade, além da disparidade de género, uma vez que, mesmo erradicando esse preconceito, é necessário ter conhecimento sobre as diferenças na vivência e na expressão do autismo entre mulheres. Ou seja, os sintomas para os quais os profissionais estão atentos, correspondem à sintomatologia padrão masculina, desconsiderando a hipótese de as diferenças assentarem mais na forma como se apresenta o autismo e não tanto na prevalência do mesmo em cada género (Kreiser & White, 2014; Hull, Petrides & Mandy, 2020).

Nesta perspetiva, vários estudos apontam para a influência do fenótipo autista feminino, que se traduz num conjunto de particularidades, na vivência do autismo, entre as mulheres (Lehnhardt, Falter, Gawronski, Pfeiffer, Tepest, Franklin & Vogeley, 2016; Loomes et al., 2017). Uma das áreas onde se denotam estas particularidades é na socialização. As mulheres expressam uma maior intencionalidade para a interação entre pares e o vocabulário é mais rico em conteúdo emocional, contrariamente aos critérios de diagnóstico tradicionalmente masculinos (Green, Travers, Howe & McDougle, 2019; Hull et al., 2020).

Face à motivação social sentida pelas mulheres, são frequentemente desenvolvidos alguns mecanismos sócio adaptativos. O principal mecanismo utilizado é o *masking* das características autistas, com o intuito de se adaptarem e protegerem, perante as dificuldades e possíveis reações adversas, comumente experienciadas por pessoas no espectro do autismo (Hull, Petrides, Allison, Smith, Baron-Cohen, Lai & Mandy, 2017; de Broize, Evans, Whitehouse, Wray, Eapen & Urbanowicz, 2022). O *masking* envolve a omissão e/ou moderação de comportamentos comumente associados ao espectro do autismo, ou considerados socialmente desadequados de alguma forma. Além disso, inclui também a representação de diferentes “personagens” adaptadas a cada ambiente social em específico (Hull et al., 2017).

Este mecanismo revela-se particularmente útil no mercado de trabalho, na socialização com estranhos e em ambientes em que é identificado algum tipo de risco. No que se refere ao contexto laboral, as pessoas consideram que quanto mais visíveis estiverem as características autistas, menos oportunidades de emprego e qualificações têm. Muitas pessoas acreditam que se não tivessem mascarado essas características, não teriam a oportunidade de alcançar certos objetivos e não poderiam sentir-se pessoas funcionais e integradas na sociedade. (Hull et al., 2017; Atherton et al., 2021). No âmbito da segurança física e bem-estar, as mulheres dentro do espectro autista são particularmente suscetíveis a todos os tipos de abuso, principalmente quando as características autistas estão mais visíveis para o exterior. O *masking* surge assim como uma forma de se protegerem perante possíveis ameaças (Hull et al., 2017).

Apesar de existir uma tendência menor para recorrer ao *masking* na presença de familiares e amigos próximos, muitas mulheres do espectro, afirmam recorrer a esse mecanismo de forma contínua, independentemente do contexto onde estão inseridas. Ao recorrer a este mecanismo, conseguem criar mais ligações e relacionamentos com outras pessoas, estabelecendo amizades e até relações amorosas. Este mecanismo ajuda a superar os obstáculos encontrados nas ligações iniciais, evitando possíveis falhas e constrangimentos. Se apresentarem uma postura, fala e interesses previamente estruturados, conseguem amenizar alguma ansiedade e sentem-se mais confiantes para iniciar uma interação (Hull et al., 2017).

Sendo o *masking* um mecanismo disfuncional, onde as pessoas vivem uma luta constante para separar os comportamentos “verdadeiros”, dos comportamentos socialmente aceites, as consequências emocionais vão sendo cada vez mais evidentes. Além da ansiedade e do cansaço implícitos, ao fingir algo que não são, há também uma

diminuição da autoestima, por sentirem que não são “normais” e terem de apresentar outra identidade para o mundo (Atherton et al., 2021). Como consequência, os adultos dentro do espectro autista, apresentam uma maior probabilidade de desenvolver comorbilidades. Nomeadamente perturbações depressivas, perturbações da ansiedade, perturbações do sono, perturbação de hiperatividade e défice de atenção, perturbação obsessivo-compulsiva, perturbação bipolar, esquizofrenia, alcoolismo, dependências químicas, comportamentos auto lesivos, ideação suicida ou cometer suicídio (Joshi, Wozniak, Petty, Martelon, Fried, Bolfek, Kotte, Stevens, Furtak, Bourgeois, Caruso, Caron & Biederman, 2013; Hedley & Uljarević, 2018; Lai, Kassee, Besney, Bonato, Hull, Mandy, Szatmari & Ameis, 2019; Cassidy, Gould, Townsend, Pelton, Robertson & Rodgers, 2020).

Contrariamente à perturbação do espectro do autismo (PEA), as comorbilidades anteriormente descritas, são mais facilmente diagnosticadas. Como efeito, mulheres dentro do espectro, recebem frequentemente, outros diagnósticos ao longo da vida (de Broize et al., 2022). Perante a dependência de álcool e/ou de substâncias químicas, dificilmente é considerada a possibilidade de o consumo surgir como um mecanismo de enfrentamento (disfuncional), tal como o *masking*. A aspiração pelo contacto social, a procura pelo sentimento de pertença e a necessidade de sair do isolamento para receber apoio de outras pessoas, são fatores preponderantes na decisão de recorrer a esses mecanismos (Wijngaarden-Cremers, Brink & Gaag, 2014; Bargiela, Steward & Mandy, 2016; Lai et al., 2019). Da mesma forma que o consumo de substâncias poderá revelar-se um facilitador em contextos sociais, compensando as dificuldades de comunicação inerentes às pessoas do espectro, existe também o risco dos efeitos do consumo se tornarem nocivos para a própria socialização. Nestes casos, é comum a sensação de se estar a viver num círculo vicioso (Wijngaarden-Cremers et al., 2014).

Posto isto, estudos ressaltam a importância de avaliar os sintomas de dependência, ou qualquer outra dificuldade associada à saúde mental, de forma ponderada e personalizada, considerando todas as variáveis existentes (Joshi et al., 2013; Wijngaarden-Cremers et al., 2014). A atribuição de um diagnóstico correspondente apenas à comorbilidade, não só impede o acesso a um acompanhamento terapêutico transversal a todas as dificuldades e características da paciente, como contribui para a perpetuação de mulheres adultas com PEA não diagnosticadas e ineligíveis para acompanhamento terapêutico (Lehnhardt et al., 2016; Ressel, Thompson, Poulin, Normand, Fisher, Couture & Iarocci, 2020; Atherton et al., 2021).

É importante referir que o género e a capacidade de *masking* não são os únicos preditores de um diagnóstico tardio, estando também interligados com outros fatores que se influenciam mutuamente. Nomeadamente os fatores socioculturais, como o estatuto socioeconómico, a etnia, a cultura, a interação com a comunidade, expectativas e crenças familiares. Estes fatores influenciam, não só a forma como os sintomas são manifestados, mas também a interpretação familiar e clínica dos mesmos (Kreiser & White, 2014; Atherton et al., 2021).

A ligação entre os fatores socioculturais e o género, denota-se sobretudo através das expectativas culturais associadas aos papéis de género, onde é esperado que as mulheres revelem uma maior sensibilidade, empatia e sintonia emocional. No caso de as expectativas não serem cumpridas e, por conseguinte, perante a possibilidade de desencadear reações adversas e receber a desaprovação da comunidade envolvente, as mulheres tendem a camuflar as dificuldades de socialização através da restrição de comportamentos e do mimetismo de comportamentos normativos de género. Estes mecanismos emergem inicialmente em contexto familiar, onde os pais ou cuidadores tendem a criar um ambiente físico diferente associado a cada género, nomeadamente na decoração do quarto e na seleção de brinquedos e roupas. Além disso, existe uma grande reatividade perante as condutas de género apresentadas pelas crianças e adolescentes, recorrendo a rótulos e ao encorajamento para seguirem o que é considerado normativo na cultura em que estão inseridos (Kreiser & White, 2014).

No âmbito escolar, estes mecanismos são igualmente reforçados, limitando os processos de encaminhamento clínico por parte dos professores (Kreiser & White, 2014). Os resultados escolares favoráveis apresentam-se como outro fator crucial que contribui para um diagnóstico tardio ou ausência do mesmo. Dificilmente os pais, professores e profissionais de saúde consideram um diagnóstico de perturbação do espectro do autismo se a criança for bem-sucedida na escola (Atherton et al., 2021). O estereótipo existente no que consta as características autistas, continua a ser uma barreira determinante no acesso à avaliação e possível diagnóstico com acompanhamento terapêutico. Isto deve-se, em parte, à falta de compreensão perpetuada pelos manuais de referência, que durante décadas tentaram separar por categorias, algo que se manifesta como um espectro.

Outro fator é o tempo de espera para o primeiro atendimento e a quantidade de profissionais. Nos serviços públicos, além da longa lista de espera, o processo de avaliação também demora meses, o que gera um desgaste emocional para a pessoa que está a ser avaliada. Por conseguinte, muitas pessoas recorrem a serviços privados,

excluindo a outra parte que não tem recursos financeiros para o fazer (Jones, Goddard, Hill, Henry & Crane, 2014; Atherton et al., 2021; Evans, van der Meer, Eggleston, Taylor, Thabrew, Waddington & Whitehouse, 2022). Como consequência do tempo de espera, imerge a dificuldade de obter um relatório válido e exato com o historial do paciente, uma vez que muitos dos pacientes adultos já não têm os pais ou os cuidadores para partilhar informações, sobretudo da parte da infância afetada pela deterioração ou falta de memória (Green et al., 2019).

Uma vez iniciado o processo de avaliação para um possível diagnóstico, surgem dúvidas na identificação das características e comportamentos correspondentes à PEA. Independentemente de disporem informação detalhada sobre o tema e de terem contacto com outras pessoas do espectro, na família e/ou no trabalho, os adultos sentem dificuldade em identificar essas características em si próprios e transmiti-las aos profissionais envolvidos no processo de diagnóstico. Por outro lado, acreditam que alguns profissionais, particularmente os médicos de família, não estão devidamente informados sobre a prevalência da PEA em adultos, sobretudo em mulheres, continuando a apresentar ideias estereotipadas sobre o autismo (Jones et al., 2014; Crane et al., 2018). Isto motiva sentimentos de preocupação e insegurança nos pacientes, como se o diagnóstico dependesse do quanto o médico irá acreditar no que está a ser dito, em vez de filtrarem as informações recebidas, por meio de um olhar clínico e especializado (Crane et al., 2018).

Não obstante os desafios mencionados anteriormente, vários adultos relatam boas experiências, assentes na compreensão e validação, durante o processo de diagnóstico. Destacam a importância de os profissionais terem uma abordagem positiva, priorizando as características e as capacidades dos pacientes. Receber o diagnóstico de PEA é muito mais do que atribuir um nome às dificuldades sentidas. Qualquer limitação identificada, deverá ser acompanhada de estratégias e assistência adaptadas às características individuais de cada pessoa. O foco, não se encontra no que o paciente não consegue fazer, mas sim em direcionar as suas capacidades, no sentido de fortalecer a sua autoestima e melhorar a sua qualidade de vida (Jones et al., 2014; Crane et al., 2018).

Os adultos diagnosticados tardiamente, geralmente passam por diversos encaminhamentos até receberem o diagnóstico. Este surge apenas como uma confirmação formal do que o paciente já sabia, bem como uma prova para ter acesso a apoios sociais, até então inacessíveis. Em contrapartida, algumas pessoas só colocam a hipótese de pertencerem ao espectro, após passarem por um período de crise ou após terem um filho

diagnosticado. Nestes casos, o diagnóstico tende a ser recebido com surpresa (Crane et al., 2018).

O momento em que, finalmente, recebem o diagnóstico na idade adulta marca uma transformação profunda nas suas vidas. A capacidade de se perceberem como autistas, pela primeira vez, é considerada uma experiência reveladora e um alívio. Não só proporciona um esclarecimento para as dificuldades associadas às suas experiências sociais, como também desempenha um papel desmistificador das diferenças que enfrentaram ao longo dos anos (Jones et al., 2014; Atherton et al., 2021).

É no período pós-diagnóstico, que é criado espaço para reformular a percepção individual de cada pessoa, com uma maior aceitação, compreensão e respeitando as suas limitações (Atherton et al., 2021). Muitos autistas adultos descrevem o diagnóstico e o posterior apoio, como um processo de autoconhecimento e mudança, em relação a si mesmos, aos seus relacionamentos e às suas vidas num todo. Foi-lhes concebida a possibilidade de ressignificar crenças, antes associadas a falhas pessoais, agora acolhidas como necessidades de adaptação. Para a comunidade autista, este entendimento é mais do que um rótulo médico, é sobretudo uma validação das suas experiências passadas e um ponto de viragem para avanços futuros. O diagnóstico não é encarado como um objetivo final, mas sim como um facilitador no acesso ao acompanhamento terapêutico adequado às suas necessidades, ocultas durante anos (Atherton et al., 2021; Huang, Arnold, Foley & Trollor, 2022).

Incluir os interesses específicos no dia a dia de pessoas com PEA, apresenta benefícios significativos no bem-estar subjetivo, facilitando o contacto social e momentos de lazer (Grove, Hoekstra, Wierda & Begeer, 2018). Embora ter interesses, não seja uma característica exclusiva, estudos sugerem que estes tendem a refletir-se de forma mais intensa nesta população. Segundo a literatura, estes interesses estão maioritariamente relacionados com factos, objetos e estímulos sensoriais e menos socialmente orientados (Anthony, Kenworthy, Yerys, Jankowski, James, Harms, Martin & Wallace, 2013). Dentro desses tópicos, os temas destacados são a tecnologia/engenharia, música, arte, ciências sociais/naturais e jardinagem. Outro tema bastante mencionado é o autismo, principalmente nos casos que viveram um diagnóstico tardio. Desenvolver um interesse(s) específico(s) no tema autismo, parece contribuir para uma maior compreensão de si mesmos e do mundo em geral. Além disso, poderá beneficiar o desenvolvimento da sua própria identidade, enquanto pessoa com PEA (Kirchner & Dziobek, 2014; Grove et al., 2018).

Chegar à idade adulta sem diagnóstico, leva a que, muitas pessoas, não tenham consciência das suas próprias sensibilidades sensoriais e de que forma, estas impactam a sua vida. A sensibilidade a estímulos sensoriais, traduz-se em reações físicas e emocionais de grande intensidade, nos domínios visual, auditivo, tátil, palativo e o olfativo (Robertson & Simmons, 2015). Considerando a experiência de autistas adultos, a literatura, divide estas reações em duas qualidades diferentes: hipersensibilidade e hiposensibilidade (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022).

A hipersensibilidade sensorial revela-se perante estímulos visuais fortes, como a luz solar e luzes artificiais que brilham e/ou piscam. Também há uma maior sensibilidade a cores e padrões que sejam igualmente brilhantes. No domínio auditivo, denota-se hipersensibilidade a sons altos como alarmes, sirenes e animais, principalmente se forem inesperados (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022). Ambientes com muito ruído de fundo e várias conversas paralelas, podem chegar a causar dor física intensa. A hipersensibilidade tátil é relatada no contacto com texturas ásperas, húmidas e gordurosas e sobretudo na interação com os outros. Se o toque for leve e inesperado, podem sentir dor física (Robertson & Simmons, 2015; MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022). A sensação térmica é uma das queixas principais, havendo uma hipersensibilidade tanto ao frio como ao quente. No âmbito palativo, apresentam várias restrições alimentares, devido à hipersensibilidade com certos sabores e texturas dos alimentos. A hipersensibilidade olfativa manifesta-se perante odores fortes, como perfumes, cheiro da comida e de animais. Este tipo de estímulos, levam frequentemente a enjoos (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022).

Por outro lado, a hiposensibilidade, manifesta-se quase de forma oposta. No âmbito visual, é relatada como uma dificuldade para localizar elementos específicos e para identificar estímulos novos e/ou perigosos, no ambiente em que está inserido. A hiposensibilidade auditiva, favorece estados de hiper foco em tarefas do interesse da pessoa, reduzindo assim, a sua disponibilidade auditiva para os restantes estímulos presentes. Na hiposensibilidade olfativa, denota-se alguma dificuldade em sentir aromas e/ou odores mais leves. No âmbito tátil, pessoas adultas com PEA, descrevem um limiar de dor elevado e uma incapacidade de identificar alterações no corpo, incluindo a temperatura. Estes casos podem desencadear problemas de saúde, pela demora na procura de ajuda. (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022).

Considerando a diversidade e complexidade das sensibilidades sensoriais, a mesma pessoa, pode sentir hipersensibilidade em alguns domínios sensoriais e

hiposensibilidade noutros. O nível de reatividade sensorial é altamente influenciado pelo humor, favorecendo a tolerância a estímulos, em estados de humor descontraídos e dificultando a mesma, em estados de humor stressados e cansados. Outro aspeto importante é o controlo que existe perante as experiências sensoriais, havendo uma necessidade de previsibilidade sobre o ambiente e possíveis estímulos (Robertson & Simmons, 2015; MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022).

Independentemente da experiência individual, o impacto na saúde mental parece ser uma experiência comum. Destaca-se a ligação com comportamentos auto lesivos e perturbações alimentares, do humor e da ansiedade. Consequentemente são desenvolvidas estratégias de adaptação, para lidar com essas dificuldades, como comportamentos de evitamento. Ao evitar diversos estímulos e ambientes, sem conhecimento de outras estratégias, o isolamento social e o sofrimento são agravados. Posto isto, a literatura ressalta a importância de considerar as sensibilidades sensoriais do paciente e educá-lo sobre o tema, após o diagnóstico, no sentido de se conhecer melhor, aprender estratégias adaptadas às suas necessidades e possivelmente reduzir a reatividade sensorial, ao longo do tempo (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway, Cooke, Demmer, Hooley, Westrupp & Stokes, 2024).

As estratégias de adaptação, poderão advir das próprias sensibilidades sensoriais, usando estímulos considerados agradáveis, como efeito calmante e neutralizante. Na presença de estímulos sensoriais aversivos, como barulhos ou luzes fortes, poderão ouvir música com fones e usar óculos de sol, respetivamente. Em ambas as situações, os estímulos são auditivos e visuais, mas a experiência sensorial é alterada. Os estímulos considerados, mais frequentemente, agradáveis, são imagens complexas, objetos em movimento, observar padrões, ouvir músicas repetidamente, cheiros de produtos ou alimentos específicos, pressão corporal através de roupas justas ou abraços apertados, contacto corporal com texturas macias e com superfícies quentes ou frias, e texturas e sabores de alimentos específicos (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022).

A integração em pequenos grupos e o desenvolvimento de amizades, com uma base de confiança, são elementos facilitadores nas experiências sociais. Relações que acolhem as diferenças e dificuldades, viabilizam segurança, reduzem a necessidade de *masking* e ajudam ativamente na tomada de decisões, como explorar novos ambientes. Ao sentir esse apoio e aceitação consistentes, surge também, espaço para a auto compreensão (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway, Cooke, Demmer, Hooley, Westrupp & Stokes, 2024).

Desta forma, a amizade é um dos principais preditores do bem-estar de pessoas adultas com PEA. A dimensão da rede de apoio e a confiança desenvolvida em cada relação, exercem um papel preponderante na saúde mental. Denota-se uma melhora na autoestima, nos estados depressivos e ansiosos, e até mesmo nas dificuldades gerais associadas à PEA (Mazurek, 2014; Robledo & Donnellan, 2016). Ainda que estas relações sejam uma grande fonte de apoio, a independência é sempre priorizada e encarada como um processo contínuo. É criada uma dinâmica equilibrada, entre a compreensão das suas dificuldades e a motivação para melhorar a qualidade de vida. Além do apoio prestado nas relações pessoais, estar inserido na sociedade e na vida familiar em geral, também é uma fonte importante de suporte. Ambientes inclusivos e ajustados a pessoas com PEA, possibilitam experiências antes inacessíveis, que fazem uma enorme diferença na socialização e na qualidade de vida. Ainda que, por vezes, não saibam expressar o tipo de apoio e/ou adaptação que precisam, haver um espírito de colaboração, é o suficiente para navegar neste processo (Robledo & Donnellan, 2016).

Em simultâneo, o acompanhamento terapêutico pós-diagnóstico é imprescindível para pessoas autistas, independentemente da sua idade e da idade em que receberam o diagnóstico. O apoio e direcionamento de um profissional tem um grande impacto positivo nesta nova fase da vida, assegurando que esta não é uma experiência isolada, como foi muitas vezes no passado (Atherton et al., 2021). Os tipos de apoio mais recorrentes são o aconselhamento, psicoterapia, formação em competências sociais e grupos de apoio com pessoas dentro do espectro. Estes grupos, tanto presenciais como online, são uma fonte de ligações altamente valorizadas. As interações são menos indutoras de stress, devido ao espaço comum de pensamento e comunicação, favorecendo uma aceitação e compreensão dificilmente encontrada noutros contextos sociais. Os adultos recém-diagnosticados, destacam a importância destes grupos na sua aprendizagem geral sobre o autismo e também no desenvolvimento de estratégias de enfrentamento. A acessibilidade a estes recursos ainda apresenta várias limitações, todavia tem apresentado um desenvolvimento positivo nos últimos anos (Jones et al., 2014; Crane, Batty, Adeyinka, Goddard, Henry & Hill, 2018; de Broize et al., 2022; Huang et al., 2022).

Dentro dos recursos mencionados anteriormente, não há uma discussão quanto ao tipo de apoio mais eficaz, mas sim um interesse pela experiência individual, respeitando o desejo e as necessidades de cada pessoa. Salienta-se a importância do diagnóstico precoce, viabilizando o desenvolvimento de relações de apoio consistente e de uma

abordagem multidisciplinar, integrada por profissionais devidamente informados e preparados para acolher a variedade de características e necessidades associadas à experiência com autismo. Desta forma, traça-se o caminho da autodescoberta centrada nas capacidades e interesses das pessoas com PEA e conseqüentemente melhorar a sua qualidade de vida (Mazurek, 2014; Robledo & Donnellan, 2016; Atherton et al., 2021; de Broize et al., 2022; Huang et al., 2022).

Em suma, a experiência feminina de receber o diagnóstico de Perturbação do Espectro do Autismo (PEA), na idade adulta, inclui múltiplos fatores que se influenciam entre si. Numa primeira instância, consideram-se as diferenças de gênero, os fatores socioculturais e as relações interpessoais (Kreiser & White, 2014; Atherton et al., 2021). Posteriormente, imergem mecanismos como o *masking*, interesses específicos, sensibilidades sensoriais, e o desenvolvimento de comorbilidades adjacentes à saúde mental. Receber o diagnóstico concede a oportunidade de reformular percepções internas e de receber o acompanhamento adaptado às necessidades e características de cada mulher, pertencente ao espectro do autismo (Grove, Hoekstra, Wierda & Begeer, 2018; Atherton et al., 2021; MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway et al., 2024).

## Método

### Participantes

A amostra do estudo foi selecionada por conveniência, com o intuito de recrutar mulheres adultas, que tivessem recebido o diagnóstico formal de PEA na idade adulta e que falassem português, de Portugal ou do Brasil. Foram recolhidas 11 respostas, onde as participantes partilharam a sua experiência sobre o processo de diagnóstico tardio de PEA e também sobre a sua vivência dentro do espectro. Das 11 participantes, 10 são de nacionalidade portuguesa e 1 de nacionalidade brasileira. As idades das participantes variaram entre os 20 e os 47 anos e as idades quando receberam o diagnóstico variaram entre os 19 e os 47 anos.

<b>Participantes</b>	<b>Idade atual</b>	<b>Idade quando recebeu o Diagnóstico</b>	<b>Sexo</b>	<b>Nacionalidade</b>
<b>P1</b>	33	30	Feminino	Portuguesa
<b>P2</b>	30	19	Feminino	Portuguesa
<b>P3</b>	39	37	Feminino	Portuguesa
<b>P4</b>	25	24	Feminino	Brasileira
<b>P5</b>	20	19	Feminino	Portuguesa
<b>P6</b>	32	32	Feminino	Portuguesa
<b>P7</b>	32	32	Feminino	Portuguesa
<b>P8</b>	47	47	Feminino	Portuguesa
<b>P9</b>	29	29	Feminino	Portuguesa
<b>P10</b>	45	45	Feminino	Portuguesa
<b>P11</b>	27	25	Feminino	Portuguesa

## **Procedimento**

O recrutamento dos participantes, foi realizado por meio de uma amostra por conveniência, através contacto online com grupos de pessoas autistas e associações dedicadas ao autismo em adultos, em Portugal.

Foram facultadas as informações sobre o objetivo do estudo e critérios de participação, com o respetivo link de acesso ao questionário. Foi também disponibilizado um e-mail, no caso de surgir alguma dúvida.

Tendo em consideração as particularidades desta população no âmbito da socialização, as entrevistas foram realizadas de forma anónima e online, na plataforma Google Forms.

## **Instrumentos**

Os dados foram recolhidos a partir de um roteiro de entrevista qualitativa semiestruturada (Anexo 1). O roteiro foi desenvolvido pelos autores Sarah Bargiela, Robyn Steward e William Mandy, no âmbito do estudo “The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype” publicado em 2016, em colaboração com mulheres autistas, médicos especialistas e pesquisadores da área.

Os temas abordados na entrevista espelham o objetivo do presente estudo e a respetiva revisão de literatura. Derivado as diferenças entre este estudo e a investigação realizada pelos autores, foram feitas algumas adaptações (Anexo 2). O roteiro original foi concebido em inglês, dentro das diretrizes de entrevista semiestruturada, flexibilizando uma gestão por parte do entrevistador, consoante a linha de resposta do participante. Este roteiro foi traduzido para português, de Portugal e do Brasil, tornando-se acessível a todas as mulheres que dominem a língua portuguesa. Algumas questões foram cuidadosamente adaptadas, devido à diferença de língua e sobretudo, tendo em consideração que o questionário seria realizado numa plataforma online, sem haver contacto direto com os participantes.

## Análise de dados

A metodologia utilizada para o processamento dos dados, será a análise temática, que consiste em identificar, analisar e descrever padrões sobre os dados recolhidos, visando um maior nível de detalhe. Esta análise é dividida em seis fases, começando pela familiarização com os dados, através da leitura e transcrição. A segunda fase é a codificação, onde se geram os códigos iniciais, associados às informações mais relevantes. De seguida, os códigos são agrupados por temas potenciais. Posteriormente, é feita uma revisão desses temas, verificando se, os mesmos, se relacionam com os códigos da segunda fase e com o conjunto de dados no geral. Esta revisão de temas, resulta num mapa temático da análise. Na quinta fase, são atribuídos nomes e definições para os temas selecionados anteriormente, com o objetivo de clarificar as especificidades de cada tema e a história da análise em geral. Por fim, é desenvolvido um relatório, associando trechos detalhadamente selecionados, com as questões de investigação e revisão de literatura (Braun & Clarke, 2006).

No presente estudo, a análise temática será realizada a partir de uma base indutiva ou *bottom up*, priorizando os dados recolhidos nos questionários e criando os temas a partir dos mesmos. Uma vez que o questionário foi previamente organizado em 7 secções, essa estrutura foi considerada, trazendo também uma perspetiva dedutiva ou *bottom down*. À vista disso, os temas e subtemas da análise temática foram criados com o objetivo de ficarem o mais fiéis possível, às experiências que as pessoas partilharam nos questionários, mantendo simultaneamente uma direção clara do embasamento teórico do estudo. Não obstante esta divisão, tornar-se-á evidente a interligação existente entre todos os temas e subtemas.

Posto isto, foram identificados 4 temas principais e 9 subtemas, cuja denominação foi inspirada nas partilhas das participantes e na revisão da literatura. O primeiro tema “Diagnóstico Tardio”, com os 2 subtemas “Receber o Diagnóstico” e “*Masking*”; o segundo tema “Viver no Espetro”, com 2 subtemas “Sensibilidades Sensoriais” e “Interesses Específicos”; o terceiro tema “Relações Pessoais”, com 2 subtemas “Amizades” e “Relacionamentos Íntimos”; o quarto e último tema “Saúde Mental”, igualmente com 2 subtemas “Comorbilidades” e “Uso de Substâncias”.

A distribuição e interligação dos temas e subtemas, está representada através de um mapa temático (Anexo 4).

## Análise Temática

No tema “Diagnóstico Tardio”, foram identificados dois subtemas, sendo o primeiro “Receber o Diagnóstico”. Inicialmente, os dados representam uma amostra de 11 participantes com uma média atual de idades de 33 anos (32,6), das quais, receberam o diagnóstico de PEA com uma média de idades de 31 anos (30,8). Perante isto, verifica-se que a maioria das participantes receberam o diagnóstico recentemente. Este foi atribuído tanto por psicólogos como por psiquiatras, geralmente em serviços privados. Esta é uma realidade descrita por outras pesquisas, que denotam a problemática do tempo de espera de serviços públicos e o desgaste emocional que leva muitas pessoas a procurarem serviços privados (Jones et al.,2014; Atherton et al., 2021; Evans et al.,2022). Algumas participantes, referem também que já haviam recorrido a outros serviços durante a infância, mas não obtiveram resultados concretos:

1º diagnóstico que recebi eu tinha 4 anos e foi dito aos meus pais “a sua filha tem qualquer coisa, mas nós conseguimos resolver”, portanto nunca soubemos realmente o que eu tinha. Só aos 19 anos, quando estava depressiva, uma psiquiatra disse-me que tenho PEA. (P2, 30 anos).

Já tinha tido uma suspeita anterior aos 11 anos de idade, no entanto não foi conclusivo devido à sobredotação e acharem que me iriam condenar. Além de terem existido divergências que levaram a uma avaliação incompleta. Aos meus 18 anos eu estagiei com crianças autistas e percebi que era a resposta para o "ET" que me sentia. Após ter tido essa experiência li mais sobre o assunto e procurei respostas. (P5, 20 anos).

À semelhança dos estudos de (Atherton et al., 2021) e (Huang et al., 2022), o diagnóstico foi encarado como um momento de transição na vida destas mulheres, melhorando tanto a sua perceção interna, como a sua relação com os outros e com o mundo no geral. O diagnóstico não é encarado como um objetivo alcançado, mas sim como um ponto de partida para um processo de autoconhecimento e compreensão das suas necessidades:

Abriu-se um novo mundo de possibilidades, de autoconhecimento. Tem sido libertador. (P8, 47 anos).

A minha vida mudou completamente, passei a conhecer-me melhor e a respeitar as minhas necessidades sem me comparar e cobrar constantemente, como fazia antes. A terapia foi ajustada e algumas coisas no meu dia a dia também, como acomodações sensoriais. (P11, 27 anos).

Ainda na mesma linha dos estudos de (Atherton et al., 2021) e (Huang et al., 2022), receber um acompanhamento terapêutico adequado ao diagnóstico, não só ajudou na desmistificação as crenças de estranheza e alienação, que haviam sentido durante toda a sua vida, como finalmente, encontrou espaço para viver em harmonia com a aceitação e validação de si próprias, libertando-se de sentimentos de culpa, associados a falhas pessoais:

Libertador da culpa, sentir que havia um nome para a minha diferença salvou-me a vida. (P3, 39 anos).

Voltei a viver, em vez de sobreviver apenas. Já não era apenas aquela miúda estranha, havia um motivo. (P5, 20 anos).

Explicações automáticas para toda a minha existência e sensação de alienação. (P10, 45 anos).

Passar por diferentes encaminhamentos, antes de receber o diagnóstico, é uma experiência partilhada também pela pesquisa de (Crane et al., 2018), referindo que nesses casos, este vem como uma validação formal daquilo que o paciente já sabia, tal como afirmou uma participante do presente estudo (P7, 32 anos): “A real confirmação que eu tinha razão.”. Por outro lado, algumas pessoas nunca tinham considerado a possibilidade de ter PEA, até algum familiar ser diagnosticado, como no testemunho partilhado pela (P3, 39 anos) que só fez uma avaliação há 3 anos, depois do diagnóstico do seu filho.

Independentemente do processo vivido até ao diagnóstico de PEA, em conformidade com estudos prévios partilhados por (Jones et al., 2014) e (Atherton et al., 2021), o sentimento de alívio foi identificado pela maioria das participantes. Referiram também um misto de sentimentos que incluíam curiosidade, medo, confiança, surpresa e maioritariamente felicidade e tristeza, acompanhadas por uma sensação de finalmente encontrar os recursos e as respostas para as dúvidas que tinham:

Muito feliz, um alívio. (P1, 33 anos).

Chorei de alívio. (P3, 39 anos).

Aliviada, senti que finalmente podia adquirir as ferramentas certas para lidar com as adversidades e que me podia compreender. (P5, 20 anos).

(...) começaram-se a encaixar todas as peças e finalmente tive as respostas que me faltavam. Foi um alívio, mas ao mesmo tempo fiquei triste porque se tivesse sido diagnosticada em criança não teria sofrido tanto e teria sido respeitada em relação às minhas necessidades. (P11, 27 anos).

Partilhar o diagnóstico de PEA, despertou reações variadas, entre as pessoas mais próximas. Algumas participantes, relataram que a família e os amigos, manifestaram resistência e estranheza, mas acabaram por perceber e aceitar a informação. Outras, receberam apoio e compreensão desde o início:

Ficaram um pouco confusas, mas aceitaram. (P1, 33 anos).

(...) Felizmente, os meus amigos mais próximos e os meus familiares apoiaram-me desde o início e continuaram a tratar-me como sempre me trataram. (P2, 30 anos).

Alguma parte da família entrou em negação e desvalorizou, mas posteriormente foi sendo aceite. (P5, 20 anos).

Bem, foram compreensivos. (P6, 32 anos).

Com surpresa, mas ao mesmo tempo perceberam que explicava muitas das minhas dificuldades sociais. (P10, 45 anos).

Por outro lado, algumas participantes referiram que houve uma mudança na forma como eram tratadas, (P2, 30 anos): “(...) começaram a tratar-me como se eu fosse uma coitadinha, e eu não gostei porque queria que me tratassem como tratam as outras pessoas.” e também relataram um afastamento, (P4, 25 anos): “Minha família não acredita no meu diagnóstico e alguns amigos se afastaram.”. Coloca-se a hipótese, destas experiências dificultarem a iniciativa para se abrirem e partilharem as suas características e necessidades, com outras pessoas, (P9, 29 anos): “Só contei a duas pessoas, ainda sinto o estigma.”. Esta dificuldade remete para o segundo subtema, o “*Masking*”.

O mecanismo sócio adaptativo do *masking* tem sido explorado por vários autores (Hull et al., 2017; Atherton et al., 2021; de Broize et al., 2022), em particular nas mulheres. Os autores sugerem que o *masking* surge como uma tentativa de adaptação, face às dificuldades sentidas nas interações sociais, corroborando as narrativas partilhadas neste estudo. Quando questionadas sobre estratégias para esconder a PEA, sete das participantes, mencionaram recorrer ao *masking* e três descreveram comportamentos que correspondem a esse mecanismo, mesmo sem o identificar. Assim sendo, com a exceção de uma pessoa, o *masking* revelou-se um mecanismo recorrente e, tal como indicado na literatura por (Atherton et al., 2021), com consequências emocionais significativas:

*Masking*, não há palavras suficientes para descrever tudo o que está por detrás do sofrimento de colocar uma máscara para se ser socialmente aceite. (P5, 20 anos).

Desde criança recorria ao *masking* para me enquadrar no padrão que eu via nas outras crianças da minha idade. Sempre me senti diferente, estranha e errada, então tentei sempre copiar outras pessoas que tinha como referência em todas as idades. (P11, 27 anos).

Estes testemunhos, vão de encontro ao estudo de (Atherton et al., 2021), refletindo o impacto que, manter uma máscara social e não se conectar com a sua verdadeira identidade, tem na autoestima. Ademais, as pesquisas de (Kreiser & White, 2014) e (Atherton et al., 2021), sugerem, que esta é uma realidade que afeta, em particular, as mulheres. Os movimentos realizados para se aproximarem da “normalidade”, contribuem para os traços de PEA passarem despercebidos e, conseqüentemente, dificultam as hipóteses de uma mulher ser diagnosticada atempadamente. Quando questionadas sobre dificuldade acrescida, das mulheres, para aceder ao diagnóstico, estas apontaram diversos motivos, em particular os papéis de género:

Devido às expectativas do papel da mulher na sociedade, viés na investigação, falta de conhecimento de profissionais de saúde, falta de inclusão de autistas nas investigações, na participação política, nas formações, debates, fóruns. (P1, 33 anos).

Devido ao estereótipo social, nós mascaramos mais e isso dificulta o diagnóstico porque não podemos ser tão autênticas e naturais quanto os homens. (P5, 20 anos).

Mascaramos mais, justamente por sermos mulheres e estarmos em desvantagem social, é esse *masking* que ajuda a ser ainda mais difícil alguém reparar. (P7, 32 anos).

Em Portugal há ainda um grande estigma, de que a mulher tem que ser dócil, sociável, estar a par de todas as tarefas domésticas e fazer *multitasking*. Coisas que para uma pessoa com PEA são difíceis no dia a dia. (P9, 29 anos).

Ainda associam o autismo a rapazes e como as mulheres sentem mais pressão para serem "bem-comportadas", as suas dificuldades passam mais despercebidas. (P11, 27 anos).

Outras pesquisas de (Jones et al., 2014) e (Crane et al., 2018), corroboram as narrativas anteriores e apontam ainda, a urgência de melhorar a informação nos cuidados de saúde. As participantes, do presente estudo, acrescentaram que a observação, deverá ser o principal recurso para distinguir se uma pessoa tem, ou não, PEA, juntamente com “a desmistificação do autismo e desconstrução de estereótipos e preconceitos, mais informação partilhada/conhecimento a partir de pessoas autistas.” (P1, 33 anos).

O segundo tema da análise intitula-se “Viver no Espetro”, com dois subtemas, sendo o primeiro “Sensibilidades Sensoriais”. À exceção de uma participante, todas referiram ter sensibilidades sensoriais, destacando hipersensibilidades, nos domínios

visual e auditivo. Na mesma linha, que o estudo de (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022), as sensibilidades visuais estavam associadas a luzes, tanto artificiais, como luz solar. Nas sensibilidades auditivas, havia necessidade de recorrer a estratégias de adaptação, como o uso de “tampões para diminuir o volume.” (P9, 29 anos). Identificaram ainda sensibilidades táteis associadas a “etiquetas, roupas que apertam, certas texturas, meias.” (P7, 32 anos), olfativas e paliativas através de uma “seletividade alimentar” (P11, 27 anos).

Estudos recentes de (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022) e (Ridgway et al., 2024), apontam a influência negativa, das sensibilidades sensoriais, na saúde mental e no bem-estar geral, das pessoas com PEA. Sendo uma experiência comum a todas participantes, do presente estudo, afirmando sentir o impacto destas sensibilidades diariamente, em diversas situações: “Atrapalham literalmente tudo no meu dia a dia, porque estão presentes em tudo.” (P11, 27 anos).

Não obstante, algumas participantes identificaram benefícios, em ter estas sensibilidades, como: “Descobrir quando o carro vai avariar semanas antes.” (P3, 39 anos), devido à hipersensibilidade aos sons e cheiros associados à parte mecânica do carro, e ainda sentir cheiros potencialmente perigosos: “Às vezes consigo detetar alguns cheiros mais rápido e ajuda a prevenir acidentes, como cheiro de gás e de queimado.” (P11, 27 anos).

Em suma, obter consciência das sensibilidades sensoriais, possibilita encontrar estratégias adaptadas a cada pessoa. Por vezes, essas adaptações estão interligadas ao segundo subtema “Interesses Específicos”, tal como foi partilhado pela experiência de algumas participantes:

Arranjar soluções para a minha sensibilidade à luz. (P7, 32 anos).

A música e o mar são interesses específicos que me acalmam e me ajudam na autorregulação. (P10, 45 anos).

Ajudam-me muito no meu dia a dia e em particular quando estou ansiosa ou sensorialmente sobrecarregada. Sem eles seria difícil viver. (P11, 27 anos).

No subtema “Interesses Específicos”, registou-se um leque diversificado de tópicos, que incluíram a música, arte, tecnologia, literatura, cinema, ciências sociais e naturais, direitos humanos e animais, autismo, jardinagem, entre outros. Estes resultados diferem, em parte, das pesquisas feitas por (Anthony et al., 2013) e (Dziobek, 2014), uma

vez que, incluem temas socialmente orientados. Contudo, aproximam-se das pesquisas de (Grove et al., 2018), enfatizando o impacto, dos interesses específicos, na vida destas mulheres:

Fundei uma associação e promovo a inclusão e aceitação de pessoas autistas nas suas comunidades em Portugal. (P1, 33 anos).

A música é a área onde trabalho atualmente e sinto-me feliz com a minha profissão! A maquilhagem dá-me muita confiança! Os animes e os videojogos ajudam a desligar-me do mundo quando me sinto mais cansada! (...) (P2, 30 anos).

(...) ajudou a decidir a área de estudo. Além disso é um refúgio seguro onde não há noção de tempo, mas sim puro prazer. (P5, 20 anos)

Ajuda-me a perceber melhor o mundo e as pessoas que me rodeiam. (P9, 29 anos).

Despertam a minha curiosidade e o meu interesse, acalmam-me, fazem-me querer saber dos outros e lutar pelos direitos humanos/ não humanos. (P10, 45 anos).

Considerando, todas as experiências inerentes a viver no espectro do autismo, as participantes relataram pontos positivos e negativos, muitos deles relacionados com as sensibilidades sensoriais e com os interesses específicos:

As barreiras da sociedade, a falta de inclusão e aceitação. (P1, 33 anos).

Penso que tem uma influência muito positiva na minha criatividade, (P2, 30 anos).

Atenção ao pormenor, hiper focos, aprendizagem muito rápida se alguns assuntos, memória fotográfica. (P3, 39 anos).

Ter uma sensibilidade diferente ao encarar o mundo permitindo ver as coisas numa perspetiva inovadora, compreender o semelhante e auxiliar de modo eficaz. (P5, 20 anos).

Maior sensibilidade e criatividade (...) sou observadora e atenta a detalhes. (P9, 29 anos).

Simplemente viver cada dia já é um desafio, devido às sensibilidades sensoriais, a forma como funciona o nosso pensamento e a interação com os outros. (P11, 27 anos).

O terceiro tema explora as “Relações Pessoais”, englobando os subtemas “Amizades” e “Relações Íntimas”. Quase todas as participantes afirmaram ter amizades, à exceção de uma. Nestas amizades, os aspetos mais valorizados, assemelham-se aos estudos realizados por (Robledo & Donnellan, 2016) e (Forster & Pearson, 2020), nomeadamente: “compreensão, entendimento, suporte, companheirismo, respeito, sinceridade, criatividade e partilha”. Estas relações, foram estabelecidas em contexto

escolar/acadêmico e via online, com pessoas que partilham os mesmos interesses e/ou que também estão dentro do espectro:

Amigas que gostam do mesmo grupo de K-pop que eu. (P4, 25 anos).

Tenho amigas *neurodivergentes* com quem posso ser eu mesma e posso partilhar as minhas dificuldades sem julgamento. E posso ter relações maioritariamente à distância que reduzem ao mínimo o desgaste de sair e estar com pessoas. (P7, 32 anos).

Melhor amiga da faculdade, conhecemo-nos há 8 anos. Também ela *neurodivergente* com PHDA. (P9, 29 anos).

Ainda que, estudos anteriores de (Mazurek, 2014) e (Robledo & Donnellan, 2016) e as participantes, apontem a amizade como um fator preponderante para o bem-estar geral e para gerir as dificuldades inerentes a viver no espectro: “mudou a minha vida e permitiu-me evoluir imenso.” (P5, 20 anos), é necessário ter em conta algumas dificuldades. Estas, surgem associadas a características da PEA, no âmbito da comunicação, onde nem sempre existe capacidade de resolução de conflitos:

Muitas. Já fui chamada de grossa, mesmo não tendo sido a intenção. Normalmente resolvi pedindo desculpas. (P4, 25 anos).

Não ter entendido piadas e ser demasiado literal. Resolveu-se a conversar. (P5, 20 anos).

Raramente entro em discussões porque detesto confrontos, mas das poucas vezes que aconteceram não houve espaço para diálogo, quer da minha parte como da outra e a amizade terminou simplesmente. (P9, 29 anos).

Normalmente as pessoas deixam de falar comigo ou eu deixo de falar com as pessoas não gosto de confrontos. (P10, 45 anos).

Estas experiências, levaram a que algumas participantes, alterassem a visão que tinham sobre a amizade, ao longo dos anos. A mudança verificou-se, em particular, a nível da reciprocidade das relações, a qualidade da comunicação e o tempo que passam com esses amigos:

Passei a acreditar que eu mereço ter amigos e que há quem goste de mim como sou, ao contrário do que havia vivido anteriormente quando sofria bullying. (P5, 20 anos).

Antes dava mais prioridade às amizades, no sentido em que precisava mais da validação das pessoas para me sentir bem. Agora sinto que tenho amigos não porque preciso, mas porque genuinamente aprecio a companhia daquela pessoa e a quero na minha vida. (P9, 29 anos).

Antes eu valorizava mais o contacto regular e atualmente priorizo a compreensão e respeitar os limites e necessidades do outro. (P11, 27 anos).

No segundo subtema “Relacionamentos Íntimos”, todas as participantes indicaram estar ou já ter estado num relacionamento, à exceção de uma, que afirmou que gostaria de vir a estar. De um modo geral, esta é uma experiência benéfica:

Estou com o meu marido desde os 16 anos. Eu amo ter alguém com quem possa ser totalmente eu a todos os níveis. Alguém com quem possa desmascarar totalmente, partilhar, apoiar. (P7, 32 anos).

Ainda estou atualmente e tenho um marido incrível. Ele é o meu melhor amigo. (P9, 29 anos).

Também valorizaram aspetos como: “parceria, partilha, afetos, descoberta mútua, intimidade, prazer, amor, conforto, segurança, amizade, companheirismo, abertura emocional, apoio, cumplicidade, carinho e companhia”. Apesar de algumas participantes terem mencionado aspetos repetidos, houve uma grande diversidade, indo além dos aspetos apoio e compreensão, destacados pelos autores (Robledo & Donnellan, 2016). Não obstante, são experienciadas algumas dificuldades, decorrentes da gestão do espaço pessoal, do contacto físico, da compreensão das necessidades da PEA e dos casos, em que ambos pertencem ao espectro do autismo:

A necessidade do outro de relações sexuais com "tanta frequência", passo bem sem elas, prefiro um abraço. (P3, 39 anos).

Somos ambos autistas, então diria que conjugar ambas as limitações. (P6, 32 anos).

Incompreensão por vezes face à PEA. (P8, 47 anos).

(...) Não sou fã de contato físico, mas tentamos chegar a um meio termo. (P9, 29 anos).

Dificuldade em resolver problemas, dificuldade em ultrapassar conflitos, necessidade de estar sozinha e em silêncio. (P10, 45 anos).

A respeito destes relacionamentos, não foram mencionadas experiências abusivas. Todavia, seis participantes, consideram que, devido a dificuldades de comunicação, as mulheres com PEA podem estar mais propícias a passarem por experiências, nas quais as pessoas tiram proveito delas, nomeadamente através da manipulação:

Temos poucas ferramentas para nós defender somos mais facilmente alvos de *gaslighting* médico. (P3, 39 anos).

Podemos ser mais fáceis de manipular. (P4, 25 anos).

Devido às dificuldades de comunicação podem ser mais facilmente manipuladas e também associar que todos os problemas são sua culpa. (P11, 27 anos).

O último tema “Saúde Mental”, integra igualmente 2 subtemas: “Comorbilidades” e “Uso de Substâncias”. Na mesma linha dos estudos de (Joshi et al., 2013) e (Lai et al., 2019), todas as participantes descreveram dificuldades de saúde mental: “depressão, ansiedade, *burnout* e ideação suicida”. Estas foram associadas a relações pessoais, escola, trabalho, eventos da vida como pós-parto, falta de suporte, diagnósticos errados e diagnóstico tardio de PEA:

Diagnósticos errados, falta de suporte. (P3, 39 anos).

Família, trabalho, estudos, amizades. (P4, 25 anos).

Anos e anos de não saber o que sou. (P7, 32 anos).

Várias situações da vida, como problemas familiares e relacionais, juntamente com todo o cansaço e sofrimento associados ao autismo não diagnosticado. (P11, 27 anos).

Na tentativa de gerir estas dificuldades, a maioria recorreu a ajuda profissional, nas áreas da psicologia e psiquiatria. Esta foi a principal fonte de apoio, entre as mulheres do presente estudo, destacando os benefícios, anteriormente estudados, do acompanhamento psicológico no espectro do autismo (Atherton et al., 2021). O suporte familiar, foi igualmente referido como um fator preponderante na qualidade de vida destas mulheres. Mediante estas fontes de apoio, o uso de substâncias, não se confirmou uma problemática, ao contrário de pesquisas anteriores, realizadas por (Joshi et al., 2013) e (Wijngaarden-Cremers et al., 2014), onde os sintomas de dependência eram frequentes. Várias participantes não consomem álcool ou outras substâncias, pois temem possíveis efeitos secundários e creem não ter benefícios. Nos casos em que consomem, o álcool é ocasional e as substâncias restringem-se às legais, indicadas para questões de saúde: “relaxantes musculares, paracetamol, ibuprofeno e medicação para a ansiedade, depressão, dor crónica e rinite alérgica”.

## Discussão

A presente dissertação teve como objetivo, explorar a experiência de mulheres que receberam o diagnóstico formal de Perturbação do Espectro do Autismo, na idade adulta. Esta é uma problemática vigente em diferentes partes do mundo, tendo sido motivo de estudo nas últimas décadas. Consequentemente surgiu o conceito de fenótipo autista feminino, integrando as particularidades, inerentes às mulheres com PEA (Lehnhardt et al., 2016; Loomes et al., 2017). Em Portugal, esta é uma corrente de investigação em crescimento, que visa a consciencialização sobre o espectro do autismo nas mulheres e a prevenção do diagnóstico tardio, nas mesmas.

Os testemunhos recolhidos, neste estudo, contribuem para o crescimento da área, proporcionando, não só uma análise espelhada na revisão da literatura, como também a introdução de novos temas e ligações que serão discutidos posteriormente. A metodologia aplicada, foi a análise temática (Braun & Clarke, 2006), dividida em temas fundamentados nas partilhas das 11 participantes. Em simultâneo, foram considerados estudos e revisões sistemáticas, publicados na última década. Destacando, a investigação realizada por (Bargiela, Steward, & Mandy, 2016), em colaboração com mulheres autistas, médicos especialistas e pesquisadores da área, que deu origem ao roteiro de entrevista, posteriormente adaptado, no presente estudo.

A divisão por temas e subtemas, visa uma orientação com um maior número de detalhe em cada tema, mantendo uma interligação clara entre os mesmos. Desta forma, os dados repartiram-se em 4 temas principais e 9 subtemas. O primeiro tema “Diagnóstico Tardio”, com os 2 subtemas “Receber o Diagnóstico” e “*Masking*”; o segundo tema “Viver no Espectro”, com 2 subtemas “Sensibilidades Sensoriais” e “Interesses Específicos”; o terceiro tema “Relações Pessoais”, com 2 subtemas “Amizades” e “Relacionamentos Íntimos”; e o quarto tema “Saúde Mental”, com 2 subtemas “Comorbilidades” e “Uso de Substâncias”.

O primeiro tema “Diagnóstico Tardio, introduziu dados específicos sobre o processo de receber o diagnóstico. Todas as participantes foram diagnosticadas recentemente, embora algumas, já tivessem sido avaliadas durante a infância, devido a sintomas de sobredotação e dificuldades gerais, hoje entendidas como parte da PEA. Os resultados dessas avaliações, não foram conclusivos, permanecendo os sentimentos de inadequação e estranheza. Os autores (Crane et al., 2018), indicaram que, nos casos em que são vividos diversos encaminhamentos, é comum o diagnóstico ser vivido como uma

validação formal das informações que o paciente já tinha adquirido. A mesma experiência foi partilhada por uma participante (P7, 32 anos), neste estudo. Todavia, a possibilidade de pertencer ao espectro do autismo, pode ser ponderada somente após um familiar ser diagnosticado, como por exemplo, o filho de uma das participantes (P3, 39 anos).

A média de idades com que receberam o diagnóstico, ficou acima dos 30 anos, confirmando a dificuldade de identificar e associar certas características à PEA, ainda durante a infância. Esta limitação, é reforçada por vários aspetos, incluindo fatores socioculturais, o tempo de espera para uma avaliação e o mecanismo identificado no segundo subtema, “*Masking*”. A respeito do tempo de espera, o mesmo, levou a que a maioria das participantes recorresse a serviços privados de psicologia e psiquiatria. A insuficiência do apoio prestado pelos serviços públicos, não se delimita a Portugal, tendo sido igualmente reportada por estudos realizados noutros países (Jones et al.,2014; Atherton et al., 2021; Evans et al.,2022).

Os fatores socioculturais e o *masking* estão interligados, uma vez que as crenças inculcadas pelos papéis de género, são um dos principais motivadores para recorrer a esse mecanismo (Kreiser & White, 2014). As participantes, creem haver uma dificuldade acrescida, por serem mulheres, para aceder ao diagnóstico. Os motivos depreendem-se entre as condutas comportamentais associadas a mulheres, como ser mais “dócil, sociável e estar a par de todas as tarefas domésticas” (P9, 29 anos) e os estereótipos de género, que correlacionam a PEA, exclusivamente ao masculino. Consequentemente, as mulheres sentem que não lhes é permitido viver a sua autenticidade, necessitando recorrer ao *masking*, para passarem despercebidas e pertencerem ao padrão socialmente aceitável. As participantes, enfatizaram ainda as repercussões emocionais de recorrer ao *masking*, descrevendo o sofrimento sentido desde infância, numa tentativa de se enquadrarem no padrão que identificavam nas crianças da sua idade. Outras pesquisas, refletiram o impacto do *masking* a longo prazo, verificando uma diminuição da autoestima e o desenvolvimento de comorbilidades (Joshi et al., 2013; Lai et al., 2019; Atherton et al., 2021).

Assim como o *masking*, o consumo de álcool e uso de substâncias, surge muitas vezes, como um mecanismo de enfrentamento. Ou seja, ambos são usados para suprir o isolamento social e facilitar as interações com outras pessoas. A longo prazo, pode desenvolver-se uma dependência, trazendo mais consequências para a própria socialização e para a saúde, em geral (Wijnngaarden-Cremers et al., 2014; Bargiela et al., 2016; Lai et al., 2019). Neste grupo, não se verificaram problemas resultantes do consumo

de álcool e uso de substâncias. Sendo um estudo exclusivamente de mulheres, as expectativas culturais, podem ter influenciado na diferença de resultados, devido à pressão sentida para manter comportamentos normativos de gênero (Kreiser & White, 2014). A maioria, destas mulheres, não consome álcool ou outras substâncias, para prevenir efeitos secundários e riscos de dependência. Algumas participantes, consomem álcool de forma ocasional e substâncias exclusivamente legais, para necessidades de saúde, nomeadamente antidepressivos, analgésicos, anti-histamínicos e relaxantes musculares.

Por outro lado, ainda dentro do tema “Saúde Mental”, foram identificadas outras comorbidades, sendo as mais recorrentes a depressão, ansiedade, *burnout* e ideação suicida. Estas dificuldades foram associadas, pelas participantes, ao tema “Relações Pessoais”, onde especificaram problemas nas relações íntimas, familiares e de amizade. Além disso, mencionaram também o impacto do diagnóstico tardio e o sofrimento adjacente a lidar com características da PEA não identificadas, como as sensibilidades sensoriais. Diagnósticos errados, eventos da vida, escola, trabalho e falta de suporte, contribuíram também para o agravamento destas dificuldades.

O acompanhamento psicológico foi a principal fonte de apoio, em conformidade com pesquisas anteriores (Atherton et al., 2021). Os serviços mais procurados foram os de psicologia e psiquiatria, desempenhando um papel decisivo no processo de diagnóstico e na integração das experiências subjetivas a viver no espectro. As relações pessoais também se revelaram uma forte matriz de suporte, destacando as amizades e os relacionamentos íntimos. A grande maioria das participantes, afirmaram ter amigas e estar, ou já ter estado, num relacionamento íntimo. Em ambas as dinâmicas, valorizaram aspetos semelhantes aos referidos nos estudos de Robledo & Donnellan, 2016) e (Forster & Pearson, 2020), nomeadamente “compreensão, entendimento, suporte, respeito, sinceridade, criatividade, parceria, partilha, afetos, descoberta mútua, intimidade, prazer, amor, conforto, segurança, amizade, companheirismo, abertura emocional, apoio, cumplicidade, carinho e companhia”.

Na mesma linha dos estudos de (Mazurek, 2014) e (Robledo & Donnellan, 2016), o desenvolvimento destas relações foi crucial para a qualidade de vida das participantes. Estabelecer amizades com pessoas do espectro do autismo e/ou com interesses em comum, poderá ser um fator determinante para o impacto positivo destas relações, criando espaço para a autenticidade e respeitando as suas necessidades de socialização, sem sofrerem julgamentos. Ainda assim, são sentidas algumas dificuldades na área da comunicação e

resolução de conflitos, na gestão do espaço físico e pessoal e na compreensão das necessidades da PEA. Posto isto, os autores (Forster & Pearson, 2020), haviam sugerido as vantagens associadas a amizades de “baixa manutenção”, com menos contacto social e alinhadas com os interesses específicos. Dentro deste tema, não foram mencionadas dinâmicas abusivas, contudo, consideram que as mulheres com PEA podem estar mais suscetíveis a vivenciarem relações, onde são vítimas de manipulação.

Os interesses específicos, além de serem facilitadores sociais, têm um grande impacto positivo no bem-estar geral e na gestão de características associadas à PEA. As participantes mencionaram tópicos diversificados, incluindo alguns socialmente orientados, como ciências sociais e naturais, direitos humanos, autismo, animais, música, arte, tecnologia, literatura, cinema, jardinagem, entre outros. Independentemente da área, os interesses específicos, ajudam na compreensão do mundo geral e de si próprias, enquanto mulheres com PEA (Kirchner & Dziobek, 2014; Grove et al., 2018). Deste modo, os interesses foram destacados com um dos principais aspetos positivos de “Viver no Espectro”, permitindo que algumas das participantes, seguissem profissões na área dos seus interesses.

Receber o diagnóstico de PEA, não é considerado um objetivo final, mas sim o início de um processo adaptação às necessidades, antes incompreendidas, criando espaço para a validação e aceitação das mesmas (Atherton et al., 2021; Huang, Arnold, Foley & Trollor, 2022). Neste sentido, um dos primeiros temas a ter em consideração, são as “Sensibilidades Sensoriais” de cada pessoa. Todas mulheres do presente estudo, à exceção de uma, relataram hipersensibilidades, nos domínios visual, auditivo, tátil, olfativo e paliativo. Em consonância com a pesquisa de (MacLennan, O’Brien & Tavassoli, 2022), as sensibilidades sensoriais surgem, frequentemente, na presença de luzes artificiais e luz solar, sons específicos, perante tipos e texturas de roupas e através da seletividade alimentar.

A literatura corrente, determina um impacto negativo, por parte das sensibilidades sensoriais, na saúde mental das pessoas com PEA (MacLennan, O’Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway et al., 2024). Embora, as participantes consigam identificar estímulos específicos que motivam as suas hipersensibilidades, relatam que este impacto é constante e geral, no seu bem-estar diário. Noutra perspetiva, algumas mulheres conseguem encontrar benefícios, nas hipersensibilidades auditivas e olfativas, permitindo-as ouvir sons e sentir cheiros potencialmente perigosos e assim, prevenir acidentes.

À medida que, estas mulheres ganham consciência das suas sensibilidades sensoriais, são encontradas estratégias de adaptação, unindo o acompanhamento terapêutico e o suporte das relações mais próximas. É promovido um equilíbrio, entre o entendimento das necessidades de cada pessoa e o apoio para melhorar a qualidade de vida, das mesmas (Robledo & Donnellan, 2016). Em contexto terapêutico, são explorados recursos associados aos interesses específicos e às próprias sensibilidades sensoriais. No caso das mulheres deste estudo, os interesses pela música e o mar, são os mais utilizados na autorregulação. Este tipo de estímulos auditivos e visuais específicos, podem ter um efeito neutro e tranquilizante. Paralelamente, relações pessoais seguras, previnem o isolamento e ajudam a explorar novos ambientes, mesmo que apresentem estímulos sensoriais desafiantes (MacLennan, O'Brien & Tavassoli, 2022; Ridgway et al., 2024).

Numa perspetiva futura, é fulcral a inclusão de mulheres autistas, nas áreas de investigação e da política, ligadas à perturbação do espectro do autismo. A experiência na primeira pessoa, é um dos contributos mais ricos para continuar a progredir no conhecimento e na intervenção, dentro desta área. Um investimento na divulgação de informação, começando pelos setores da educação e da saúde, poderão ajudar na identificação de diagnósticos na infância e por conseguinte no acesso, a acompanhamentos terapêuticos, ajustados às mulheres do espectro do autismo.

Em conclusão, as principais ideias refletidas nesta pesquisa, destacam a influência das expectativas de género, dos fatores socioculturais e sobretudo do *masking*, na obtenção de um diagnóstico tardio de PEA. Independentemente da idade em que é recebido o diagnóstico, predomina o sentimento de alívio e oportunidade de investir no autoconhecimento, considerando os interesses específicos e as sensibilidades sensoriais. Este é um processo contínuo, onde o apoio das relações pessoais e o acompanhamento terapêutico, são cruciais para uma melhor qualidade de vida.

## Bibliografia

Atherton, G., Edisbury, E., Piovesan, A., & Cross, L. (2021). Autism through the ages: A mixed methods approach to understanding how age and age of diagnosis affect quality of life. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1-16.

Anthony, L. G., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Jankowski, K. F., James, J. D., Harms, M. B., Martin, A. & Wallace, G. L. (2013). Interests in high-functioning autism are more intense, interfering, and idiosyncratic than those in neurotypical development. *Development and psychopathology*, 25(3), 643-652.

Bargiela, S., Steward, R., & Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 3281-3294.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.

Cassidy, S. A., Gould, K., Townsend, E., Pelton, M., Robertson, A. E., & Rodgers, J. (2020). Is camouflaging autistic traits associated with suicidal thoughts and behaviours? Expanding the interpersonal psychological theory of suicide in an undergraduate student sample. *Journal of autism and developmental disorders*, 50(10), 3638-3648.

Crane, L., Batty, R., Adeyinka, H., Goddard, L., Henry, L. A., & Hill, E. L. (2018). Autism diagnosis in the United Kingdom: Perspectives of autistic adults, parents and professionals. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 3761-3772.

de Broize, M., Evans, K., Whitehouse, A. J., Wray, J., Eapen, V., & Urbanowicz, A. (2022). Exploring the experience of seeking an autism diagnosis as an adult. *Autism in Adulthood*, 4(2), 130-140.

Forster, S., & Pearson, A. (2020). "Bullies tend to be obvious": autistic adults perceptions of friendship and the concept of 'mate crime'. *Disability & Society*, 35(7), 1103-1123.

Green, R. M., Travers, A. M., Howe, Y., & McDougle, C. J. (2019). Women and autism spectrum disorder: Diagnosis and implications for treatment of adolescents and adults. *Current psychiatry reports*, *21*(4), 1-8.

Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, *11*(5), 766-775.

Hedley, D., & Uljarević, M. (2018). Systematic review of suicide in autism spectrum disorder: current trends and implications. *Current Developmental Disorders Reports*, *5*, 65-76.

Huang, Y., Arnold, S. R., Foley, K. R., & Trollor, J. N. (2022). A qualitative study of adults' and support persons' experiences of support after autism diagnosis. *Journal of autism and developmental disorders*, 1-14.

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*, 2519-2534.

Hull, L., Petrides, K. V., & Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, *7*, 306-317.

Joshi, G., Wozniak, J., Petty, C., Martelon, M. K., Fried, R., Bolfek, A., Kotte, A., Stevens, J., Furtak, S. L., Bourgeois, M., Caruso, J., Caron, A., & Biederman, J. (2013). Psychiatric comorbidity and functioning in a clinically referred population of adults with autism spectrum disorders: a comparative study. *Journal of autism and developmental disorders*, *43*, 1314-1325.

Kirchner, J. C., & Dziobek, I. (2014). Toward the successful employment of adults with autism: a first analysis of special interests and factors deemed important for vocational performance. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, *2*(2), 77-85.

Kreiser, N. L., & White, S. W. (2014). ASD in females: are we overstating the gender difference in diagnosis?. *Clinical child and family psychology review*, 17, 67-84.

Lehnhardt, F. G., Falter, C. M., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Tepest, R., Franklin, J., & Vogeley, K. (2016). Sex-related cognitive profile in autism spectrum disorders diagnosed late in life: implications for the female autistic phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46, 139-154.

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 & Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466-474.

MacLennan, K., O'Brien, S., & Tavassoli, T. (2022). In our own words: The complex sensory experiences of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(7), 3061-3075.

Mazurek, M. O. (2014). Loneliness, friendship, and well-being in adults with autism spectrum disorders. *Autism*, 18(3), 223-232.

Ressel, M., Thompson, B., Poulin, M. H., Normand, C. L., Fisher, M. H., Couture, G., & Iarocci, G. (2020). Systematic review of risk and protective factors associated with substance use and abuse in individuals with autism spectrum disorders. *Autism*, 24(4), 899-918.

Ridgway, K., Cooke, K., Demmer, D. H., Hooley, M., Westrupp, E., & Stokes, M. A. (2024). Camouflaging Autism in Pursuit of Friendship and Intimate Relationships: A Systematic Review. *Autism in Adulthood*.

Robledo, J., & Donnellan, A. M. (2016). Supportive relationships in autism spectrum disorder: Perspectives of individuals with ASD and supporters. *Behavioral Sciences*, 6(4), 23.

Robertson, A. E., & Simmons, D. R. (2015). The sensory experiences of adults with autism spectrum disorder: A qualitative analysis. *Perception*, 44(5), 569-586.

Wijngaarden-Cremers, P. J. M., Brink, W. V., & Gaag, R. J. (2014). Addiction and autism: A remarkable comorbidity. *Journal of Alcoholism and Drug Dependence*, 2(4), 170.

## **Anexos**

### **Anexo 1 – Roteiro de Entrevista (versão original)**

**Interview Schedule** used in *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*.

#### **Experiences of women with ASC**

I'm doing research to find out more about women's experiences of autism. I would like to ask you some questions to help me build a picture of what life has been like for you. The questions I will be asking you will be similar to concerns that other women with ASD have either written or spoken about before. It is important for you to know that you don't need to answer any questions that you don't feel comfortable with and that there are no right or wrong answers, only your answers.

All your information will be held confidential and if you change your mind after the interview, you can withdraw your answers from the study.

I will be asking you questions on topics that other women with autism think are important. These include friendships, intimate relationships, sensory issues, interests and diagnosis. But I am also interested in any other topics you think may be important for women with autism. At the end I will check with you and find out if there are any topics you think we have missed that you might like to tell me about.

#### **Interests**

Let's start by talking about your interests. Many people with autism have focussed interests and hobbies.

What are your interests?

What do you like about your interests?

Has having an interest ever caused you any problems?

Has having an interest ever helped you in any way?

Do you think any of these interests are particularly 'female' and why?

(Perhaps it might help to think about any male friends with autism that you know who might have special interests and how your interests might compare)

Would you ever consider your interests to be a coping mechanism in any situation?

## **Diagnosis**

I'd like to know how you got a diagnosis of autism/ASD and what that was like for you.

When and how were you diagnosed?

What changed as a result of you being diagnosed?

How did you react when you received the diagnosis?

How did other people around you react when you received the diagnosis? (Think about family, friends, teachers reactions)

Have you ever used any strategies to hide your ASD? How would I know that you had ASD?

How would you know if someone did not have ASD? What is good about having ASD?

What about having ASD is difficult?

Do you think it is difficult for women to get a diagnosed with ASD? Why?

## **Friendship**

Now I'd like to ask you about friendships.

Do you have a friend?

Do you care? Is it important to you?

Could you give me an example of a friendship you have?

Do you find friendships satisfying?

What do you like about that friendship?

Is there anything about that friendship that you find difficult?

How do you know if someone is a friend or not?

If you have ever been involved in an argument or disagreement could you tell me what happened and how it was resolved?

Do you think there are differences between female and male friendships in people with ASD?

How do you think your views of friendship have changed over the years?

How do you think men with ASD find friendships?

## **Intimate Relationships**

I'm now going to ask you some questions about intimate relationships. By this I mean boyfriends, girlfriends, husbands and wives. Some questions might make you feel

uncomfortable. You do not need to answer any questions you don't feel comfortable answering.

Have you ever been in an intimate relationship?

Would you like to be in a relationship?

What do you think might be good about being in a relationship?

What do you think might be difficult about being in a relationship?

Could you tell me something about how being a relationship was for you?

What are the good things about being in a relationship?

What are the difficult things about being in a relationship?

Have there ever been times when you have felt at risk or taken advantage of by others?

Could you tell me what happened?

Do you think being taken advantage of is an issue that other women with ASD might also experience? What do you think this might be?

How do you think men with ASD find relationships?

I'd be interested to know if you think females with ASD might see relationships differently to men with ASD?

### **Sensory Sensitivities**

I'm now going to ask you about sensory sensitivities: these might be sensitivity to sounds, textures or smells.

Do you have any sensory sensitivities?

What is good about having these sensitivities?

Have these sensitivities ever got in the way or been difficult to manage?

How do you think these sensory sensitivities help you?

Do you think there are any sensory sensitivities that are specific to women?

Do you think your interests might be related to your sensory sensitivities in any way?

### **Alcohol and Substances**

Some people drink and take legal and illegal substances.

Do you drink alcohol?

Do you use any substances? By this I mean legal substances like rescue remedy, paracetamol as well as illegal substances like ecstasy and cocaine)

In what situations might you find yourself using (any substance that the participant has listed)?

How might (name of substance / drinking) help?

How might (name of substance / drinking) be unhelpful?

Do you know if there are any substances that women with ASD might use more than men with ASD?

Do you know if any of your friends use substances / drink alcohol?  
If so, how might using (name of substance / alcohol) help?

### **Mental Health**

People can often feel worried, stressed and depressed, including people with ASD.

Have you ever had any mental health difficulties?

What are you like when you are (insert participant's answer, e.g. anxious)?

What makes you (insert participant's answer)?

How do you cope with (insert participant's answer)?

Do you think there are any difficulties that may particularly affect women with ASD?

What do you think they might be?

### **Male / female differences**

In this study, I am interested in whether there are differences between men and women with autism. Many people, including researchers and people with a diagnosis say that there are differences between men and women with autism. You mentioned (insert an example given by participant related to male and female differences).

I was wondering if there are any other things **you** have noticed that might be different between men and women with autism?

What do you notice is different in your male friends with ASD compared to your female friends with ASD? What do you think is similar?

How do you think being a woman with autism might be different to being a man with autism? What do you think might be similar?

What are the differences between men and women's coping strategies?

What are the differences between men and women's strengths?

### Summary

Are there any questions you have? Are there any things we have not talked about that you think would be important for me to know with regards to your experience autism?

### Anexo 2 – Questionário (versão português de Portugal)

**Questionário** adaptado do roteiro de entrevista usado em The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype.

O meu nome é Daniela Gaspar e estou a desenvolver o presente projeto de investigação, no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica no ISPA, sob a orientação e coordenação do Professor Doutor José H. Ornelas.

O objetivo da investigação é explicar **a vivência de mulheres que receberam o diagnóstico formal de perturbação do espectro do autismo/transtorno do espectro autista na idade adulta**, abordando diversos subtemas associados a esta experiência. Incluindo amizades, relacionamentos íntimos, questões sensoriais, interesses e diagnósticos. Também estou interessada em qualquer outro tópico que considere importante dentro da sua experiência com autismo.

A sua colaboração tem um **caráter voluntário** e caso não se sinta confortável com alguma questão, poderá, a qualquer momento, desistir de colaborar neste projeto e/ou não responder às questões colocadas, sem que existam repercussões ou prejuízos para si.

As perguntas são abertas, para que tenha total liberdade na resposta, podendo desenvolver como considerar melhor ou responder apenas "sim/não". Não existem respostas certas ou erradas, estou interessada em saber a **sua experiência e perspetiva!**

Todas as informações partilhadas serão mantidas em **sigilo** e caso mude de ideias após a sua colaboração, poderá anular as suas respostas.

**No final do questionário, é necessário clicar em "enviar", para que as suas respostas sejam devidamente guardadas.**

Obrigada pela sua atenção,

Para qualquer questão ou esclarecimento adicional, poderá entrar em contacto através do endereço de e-mail: 25795@alunos.ispa.pt

### **Informações para responder ao questionário:**

1. O questionário está dividido em 7 temas, com algumas perguntas em cada tema;
2. Todas as perguntas são abertas, sem resposta obrigatória;
3. Pode desenvolver a resposta da forma que entender melhor;
4. Pode também dar respostas curtas, como "sim/não/não sei/às vezes", entre outras;
5. Caso necessite, peça ajuda a uma pessoa da sua confiança, para ler e responder ao questionário;
6. No final do questionário, encontrará uma secção extra, onde terá total liberdade para deixar perguntas e sugestões;
7. Em qualquer momento pode recomeçar/anular as suas respostas, clicando em "limpar formulário";
8. Uma vez finalizado o questionário, é necessário clicar em "enviar", para que as suas respostas sejam devidamente guardadas.

### **Idade**

O estudo é destinado a mulheres que receberam o diagnóstico formal de perturbação do espectro do autismo (PEA) / transtorno do espectro autista na idade adulta (TEA).

**Caso tenha recebido o diagnóstico antes dos 18 anos, não poderá participar no estudo.**

Idade atual:

Idade quando recebeu o diagnóstico:

### **Idioma**

Escolha o idioma que se sinta mais confortável.

Português (Portugal)

Português (Brasil)

### **Interesses**

Muitas pessoas com PEA têm interesses e hobbies específicos. Gostaria de saber de que forma esses interesses podem ajudar e/ou causar problemas na sua experiência do quotidiano.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não".

Quais são os seus interesses?

O que você gosta sobre os seus interesses?

Ter um interesse já lhe causou algum problema? Se sim, poderia especificar?

Ter um interesse já a ajudou de alguma forma? Se sim, poderia especificar?

Considera que os seus interesses são uma estratégia de enfrentamento em alguma situação? (ajudam a lidar com situações desafiantes) Se sim, poderia dar um exemplo(s)?

### **Diagnóstico**

Gostaria de saber como recebeu o diagnóstico formal de PEA e como foi essa experiência para si. Além disso, estou interessada em conhecer a sua perspectiva sobre o que pode ajudar a identificar se alguém tem ou não PEA e quais as coisas boas e/ou dificuldades associadas a viver com PEA.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não".

Quando e como foi diagnosticada?

O que mudou, como resultado de ter sido diagnosticada?

Como reagiu quando recebeu o diagnóstico?

Como reagiram as pessoas à sua volta quando recebeu o diagnóstico? (Pense nas reações da família, amigos e professores)

Já usou, alguma vez, estratégias para esconder a PEA? Se sim, quais?

Como considera que alguém poderia saber que uma pessoa tem PEA?

Como considera que alguém poderia saber que uma pessoa **não** tem PEA?

O que há de bom em ter PEA?

De que forma é difícil ter PEA?

Considera ser difícil, por ser mulher, ser-se diagnosticada com PEA? Se sim, poderia justificar a sua resposta?

### **Amizades**

Agora gostaria de fazer algumas questões sobre a sua experiência e visão sobre amizades.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Você tem amigos?

Ter amigos é importante para si?

Pode dar um exemplo de amizade que você tem?

Considera as suas amizades satisfatórias?

O que você gosta nessas amizades?

Existe alguma coisa nessas amizades que acha difícil? Se sim, poderia especificar?

Como identifica se alguém é seu amigo ou não?

Caso já se tenha envolvido em alguma discussão ou desentendimento com um amigo(a), pode contar-me o que aconteceu e como foi resolvido?

Considera que sua visão sobre amizade mudou ao longo dos anos? Se sim, de que forma?

### **Relacionamentos Íntimos**

Agora irei fazer algumas questões sobre a sua experiência com relacionamentos íntimos (namorados, namoradas, maridos e esposas).

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Está ou já alguma vez esteve num relacionamento íntimo?

Se respondeu sim, pode descrever-me como foi para si estar num relacionamento íntimo?

Quais são as coisas boas de estar num relacionamento íntimo?

Quais são as coisas difíceis de estar num relacionamento íntimo?

Se respondeu não à primeira questão, gostaria de estar num relacionamento íntimo?

O que considera ter de bom estar num relacionamento íntimo?

O que considera ser difícil estar num relacionamento íntimo?

Já alguma vez se sentiu em risco ou que se aproveitaram de si? Se sim, pode descrever o que aconteceu?

Acha que mulheres com PEA podem estar mais propícias a passarem por relacionamentos nos quais as pessoas tiram proveito delas? O que pensa sobre isso?

## **Sensibilidades Sensoriais**

Algumas pessoas com PEA têm hipersensibilidades e hiposensibilidades sensoriais (sons, texturas, cheiros, entre outras). Estou interessada em conhecer a sua experiência e perspectiva dentro dessa temática.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Tem alguma sensibilidade sensorial? Se sim, poderia especificar?

O que há de bom em ter essas sensibilidades?

Essas sensibilidades já a atrapalharam ou foram difíceis de gerir?

De que forma essas sensibilidades sensoriais a ajudam?

Considera que existem sensibilidades sensoriais específicas para mulheres?

Considera que os seus interesses (referidos na secção 3 - Interesses) podem estar relacionados às suas sensibilidades sensoriais?

## **Álcool e Substâncias**

Algumas pessoas bebem e consomem substâncias legais e ilegais, incluindo pessoas com PEA. Gostaria de saber se usa algum tipo de substâncias e de que forma a ajudam e/ou prejudicam.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei/às vezes".

Você bebe álcool?

Usa alguma substância? Com isto quero dizer substâncias legais como paracetamol ou substâncias ilegais como ecstasy e cocaína)

Em que situações as usa?

De que forma essas substâncias poderiam ajudá-la?

De que forma essas substâncias poderiam prejudicá-la?

## **Saúde Mental**

Muitas vezes, as pessoas podem passar por dificuldades relativamente à sua saúde mental, sentindo-se preocupadas, ansiosas e até deprimidas, incluindo pessoas com PEA. Gostaria de saber se já passou por algum período, que considere difícil, relativamente à sua saúde mental.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Já passou por alguma dificuldade relativamente à sua saúde mental? Se sim, poderia descrever como você estava nesse período?

O que a fez ficar assim?

Como você lidou com essa dificuldade?

Considera que há algumas dificuldades que podem afetar particularmente as mulheres com PEA? Se sim, quais?

### **Síntese**

Tem alguma pergunta que gostaria de fazer?

Há algo, sobre o qual não falámos, que considere importante partilhar em relação à sua experiência com a PEA?

### **Anexo 3 – Questionário (versão português do Brasil)**

**Questionário** adaptado do roteiro de entrevista usado em *The Experiences of Late-diagnosed Women with Autism Spectrum Conditions: An Investigation of the Female Autism Phenotype*.

O meu nome é Daniela Gaspar e estou a desenvolver o presente projeto de investigação, no âmbito da dissertação de Mestrado em Psicologia Clínica no ISPA, sob a orientação e coordenação do Professor Doutor José H. Ornelas.

O objetivo da investigação é explicar **a vivência de mulheres que receberam o diagnóstico formal de perturbação do espectro do autismo/transtorno do espectro autista na idade adulta**, abordando diversos subtemas associados a esta experiência. Incluindo amizades, relacionamentos íntimos, questões sensoriais, interesses e diagnósticos. Também estou interessada em qualquer outro tópico que considere importante dentro da sua experiência com autismo.

A sua colaboração tem um **caráter voluntário** e caso não se sinta confortável com alguma questão, poderá, a qualquer momento, desistir de colaborar neste projeto e/ou não responder às questões colocadas, sem que existam repercussões ou prejuízos para si.

As perguntas são abertas, para que tenha total liberdade na resposta, podendo desenvolver como considerar melhor ou responder apenas "sim/não". Não existem respostas certas ou erradas, estou interessada em saber a **sua experiência e perspetiva!**

Todas as informações partilhadas serão mantidas em **sigilo** e caso mude de ideias após a sua colaboração, poderá anular as suas respostas.

**No final do questionário, é necessário clicar em "enviar", para que as suas respostas sejam devidamente guardadas.**

Obrigada pela sua atenção,

Para qualquer questão ou esclarecimento adicional, poderá entrar em contacto através do endereço de e-mail: 25795@alunos.ispa.pt

### **Informações para responder ao questionário:**

1. O questionário está dividido em 7 temas, com algumas perguntas em cada tema;
2. Todas as perguntas são abertas, sem resposta obrigatória;
3. Pode desenvolver a resposta da forma que entender melhor;
4. Pode também dar respostas curtas, como "sim/não/não sei/às vezes", entre outras;
5. Caso necessite, peça ajuda a uma pessoa da sua confiança, para ler e responder ao questionário;
6. No final do questionário, encontrará uma secção extra, onde terá total liberdade para deixar perguntas e sugestões;
7. Em qualquer momento pode recomeçar/anular as suas respostas, clicando em "limpar formulário";
8. Uma vez finalizado o questionário, é necessário clicar em "enviar", para que as suas respostas sejam devidamente guardadas.

### **Idade**

O estudo é destinado a mulheres que receberam o diagnóstico formal de perturbação do espectro do autismo (PEA) / transtorno do espectro autista na idade adulta (TEA).

**Caso tenha recebido o diagnóstico antes dos 18 anos, não poderá participar no estudo.**

Idade atual:

Idade quando recebeu o diagnóstico:

## **Idioma**

Escolha o idioma que se sinta mais confortável.

Português (Portugal)

Português (Brasil)

## **Interesses**

Muitas pessoas com TEA têm interesses e hobbies específicos. Gostaria de saber de que forma esses interesses podem ajudar e/ou causar problemas na sua experiência do cotidiano.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não".

Quais são os seus interesses?

O que você gosta sobre os seus interesses?

Ter um interesse já te causou algum problema? Se sim, poderia especificar?

Ter um interesse já te ajudou de alguma forma? Se sim, poderia especificar?

Você considera que os seus interesses são uma estratégia de enfrentamento em alguma situação? (ajudam a lidar com situações desafiantes) Se sim, poderia dar um exemplo(s)?

## **Diagnóstico**

Gostaria de saber como recebeu o diagnóstico formal de TEA e como foi essa experiência para você. Estou interessada em conhecer a sua perspectiva sobre o que pode ajudar a identificar se alguém tem ou não TEA e quais as coisas boas e/ou dificuldades associadas a viver com TEA.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não".

Quando e como foi você diagnosticada?

O que mudou, como resultado de ter sido diagnosticada?

Como você reagiu quando recebeu o diagnóstico?

Como reagiram as pessoas à sua volta quando você recebeu o diagnóstico? (Pense nas reações da família, amigos e professores)

Já usou, alguma vez, estratégias para esconder a TEA? Se sim, quais?

Como você considera que alguém poderia saber que uma pessoa tem TEA?

Como você considera que alguém poderia saber que uma pessoa **não** tem TEA?

O que há de bom em ter TEA?

De que forma é difícil ter TEA?

Considera ser difícil, por ser mulher, ser-se diagnosticada com TEA? Se sim, poderia justificar a sua resposta?

### **Amizades**

Agora gostaria de fazer algumas questões sobre a sua experiência e visão sobre amizades. Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Você tem amigos?

Ter amigos é importante para você?

Pode dar um exemplo de amizade que você tem?

Você considera que as suas amizades são satisfatórias?

O que você gosta nessas amizades?

Há alguma coisa nessas amizades que você ache difícil? Se sim, poderia especificar?

Como você faz para identificar se alguém é seu amigo ou não?

Caso já se tenha envolvido em alguma discussão ou desentendimento com um amigo(a), pode me contar o que aconteceu e como a situação foi resolvida?

Você considera que a sua visão sobre amizade mudou ao longo dos anos? Se sim, de que forma?

### **Relacionamentos Íntimos**

Agora irei perguntar sobre a sua experiência com relacionamentos íntimos (namorados, namoradas, maridos e esposas).

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Está ou já alguma vez esteve num relacionamento íntimo?

Se respondeu sim, descreva como foi para você estar num relacionamento íntimo?

Quais são as coisas boas de estar num relacionamento íntimo?

Quais são as coisas difíceis de estar num relacionamento íntimo?

Se respondeu não à primeira questão, você gostaria de estar num relacionamento íntimo?

O que você acha que poderia ter de bom em estar num relacionamento íntimo?

O que você acha que poderia ser difícil em estar num relacionamento íntimo?

Já sentiu, alguma vez, que estava em risco ou que se aproveitaram de você? Se sim, pode descrever o que aconteceu?

Você acredita que mulheres com TEA podem estar mais propícias a passarem por relacionamentos nos quais as pessoas tiram proveito delas? O que você pensa sobre isso?

### **Sensibilidades Sensoriais**

Algumas pessoas com TEA têm hipersensibilidades e hiposensibilidades sensoriais (sons, texturas, cheiros, entre outras). Estou interessada em conhecer a sua experiência e perspectiva dentro dessa temática.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Você tem alguma sensibilidade sensorial? Se sim, poderia especificar?

O que há de bom em ter essas sensibilidades?

Essas sensibilidades já te atrapalharam ou foram difíceis de gerir?

De que forma essas sensibilidades sensoriais te ajudam?

Você considera que existem sensibilidades sensoriais específicas para mulheres?

Você considera que os seus interesses (referidos na secção 3 - Interesses) podem estar relacionados às suas sensibilidades sensoriais?

### **Álcool e Substâncias**

Algumas pessoas bebem e consomem substâncias legais e ilegais, incluindo pessoas com TEA. Gostaria de saber se usa algum tipo de substâncias e de que forma a ajudam e/ou prejudicam.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei/às vezes".

Você bebe álcool?

Usa alguma substância? Com isto quero dizer substâncias legais como paracetamol ou substâncias ilegais como ecstasy e cocaína)

Em que situações as usa?

De que forma essas substâncias poderiam te ajudar?

De que forma essas substâncias poderiam te prejudicar?

### **Saúde Mental**

Muitas vezes, as pessoas podem passar por dificuldades relativamente à sua saúde mental, sentindo-se preocupadas, ansiosas e até deprimidas, incluindo pessoas com TEA. Gostaria de saber se já passou por algum período, que considere difícil, relativamente à sua saúde mental.

Pode desenvolver as respostas como considerar melhor ou dar respostas curtas como "sim/não/não sei".

Já passou por alguma dificuldade relativamente à sua saúde mental? Se sim, poderia descrever como você estava nesse período?

O que te fez ficar assim?

Como você lidou com essa dificuldade?

Considera que existem dificuldades que podem afetar particularmente as mulheres com TEA? Se sim, quais?

### **Síntese**

Tem alguma pergunta que gostaria de fazer?

Há algo, sobre o qual não falámos, que considere importante partilhar em relação à sua experiência com o TEA?

**Anexo 4 – Mapa Temático (Temas e Subtemas da Análise Temática)**

