#MyAUtismJourney Personal Story

Sinto "autistic joy" sempre que me conecto abertamente com outras pessoas autistas. Geralmente acontece em eventos como o Dia do Orgulho Autista, em encontros internacionais onde participei, e no dia a dia a trabalhar com uma equipa neurodivergente na IMPACTsci. O primeiro exemplo, e também o mais marcante, foi num evento na Finlândia, organizado por e para pessoas autistas. Foi a primeira vez que experienciei um ambiente totalmente livre de expectativas impostas. Podíamos entrar e sair de qualquer atividade sem qualquer problema, falar ou não falar, interagir ou não interagir, escolher comer em grupo ou sozinhos. Não havia qualquer expectativa sobre quem devíamos ser ou como nos devíamos comportar. Foi também a primeira vez que vi tantas pessoas a expressar estereotipias de forma totalmente livre, sem se conterem ou esconderem, e a utilizarem "fidget toys" em qualquer situação. Nestes momentos sinto que partilhamos uma forma de pensar (não no conteúdo, mas na própria estrutura do pensamento) que contrasta muito com o esforço constante de interagir com pessoas neurotípicas. No meio de pessoas autistas, sinto-me livre para ser eu própria, a necessidade de mascarar desaparece e é como se um peso me saísse de cima (o peso das expectativas que me tentam impor noutros contextos).

Andreia Morgado IMPACTsci

I feel autistic joy whenever I connect openly with other autistic people. It usually happens at events such as Autistic Pride Day, at international gatherings I have attended, and in everyday life while working with a neurodivergent team at IMPACTsci.

The first example, and still the most memorable, was at an event in Finland organised by and for autistic people. It was the first time I experienced an environment completely free from imposed expectations. We could join or leave any activity without any issue, choose whether to speak or remain silent, interact or not interact, and decide whether to eat with others or alone. There were no expectations about who we should be or how we should behave.

It was also the first time I saw so many people expressing their stims completely freely, without holding back or hiding them, and using fidget toys in any situation.

In those moments, I feel that we share a way of thinking — not in terms of the content of our thoughts, but in the very structure of our thinking — which contrasts sharply with the constant effort often involved in interacting with neurotypical people.

Among autistic people, I feel free to be myself. The need to mask disappears, and it feels as though a weight has been lifted from my shoulders — the weight of the expectations that are so often imposed on me in other contexts.

Andreia Morgado IMPACTsci

Gosto de partilhar sobre momentos que geram esperança! Então aqui vai: quando vim confirmar o meu diagnóstico em Portugal, o meu psiquiatra logo na primeira consulta perguntou o que eu fazia e eu disse: Terapia Somática, trabalho com Trauma. E ele respondeu: uaaauuu, olha vou pôr-te na lista com outros profissionais porque o teu trabalho é muito importante para Autistas!
Aquele gesto renegociou 45 anos de invalidação profissional que senti em Portugal. Chorei tanto e fiquei tão agradecida de finalmente sentir que podia ter um lugar de pertença aqui no meu país :)

Sonia Saraiva

I like sharing moments that inspire hope, so here is one.

When I came to Portugal to confirm my diagnosis, my psychiatrist asked me in our very first appointment what I did for work. I told him that I practise Somatic Therapy and work with trauma.

His response was: “Wow! I’m going to add you to my list of professionals because your work is very important for autistic people.”

That simple gesture helped heal 45 years of professional invalidation that I had experienced in Portugal. I cried so much, and I felt deeply grateful to finally feel that I could have a place where I belong in my own country.

Sonia Saraiva

Hoje eu consigo me identificar como autista, mas não foi sempre assim. Durante um período da minha vida eu deixei de conseguir fazer qualquer coisa, tudo me doía, eu não conseguia sair de casa, não conseguia fazer nada. Hoje eu sei que era um burnout autista, mas na época trataram como se fosse ansiedade. Aos poucos fui me recuperando, porque me dediquei o tempo todo a fazer minha arte e cuidar das plantas, que são as atividades que mais me regulam. Eu sou brasileiro e quando vim pra Portugal, conheci uma pessoa que era assumidamente autista, e quanto mais a gente se relacionava, mais eu ia aprendendo sobre o que é ser autista, e consegui entender tanta coisa que foi acontecendo ao longo da minha vida. Hoje eu não tenho dúvida nenhuma de que sou autista, e não tenho problema nenhum com isso. Eu queria que outras pessoas tivessem acesso a essa informação, pra não precisarem passar pelo que eu passei.

Anónimo

Today, I am able to identify as autistic, but it was not always that way. For a period of my life, I stopped being able to do almost anything. Everything hurt, I could not leave the house, and I could not function. Today, I know it was autistic burnout, but at the time it was treated as anxiety.

Little by little, I recovered because I devoted my time to making art and caring for plants, which are the activities that help me regulate myself the most.

I am Brazilian, and when I moved to Portugal, I met someone who openly identified as autistic. The more we got to know each other, the more I learned about what it means to be autistic, and I began to understand so many things that had happened throughout my life.

Today, I have no doubt that I am autistic, and I have no problem with that.

I wish other people had access to this information, so that they would not have to go through what I went through.

Anonymous

O maior desafio foi, e continua a ser, o capacitismo. O capacitismo que interiorizei ao longo da vida e que ainda procuro desconstruir, mas também o capacitismo presente na forma como muitas pessoas olham para nós.

Ter de lutar constantemente pelo direito a existir, a ser quem sou e a ser aceite sem ter de corresponder às expectativas dos outros é, provavelmente, o maior desafio de que me lembro.

Ao longo do tempo, percebi que muitas das dificuldades que enfrentei não estavam em mim, mas nas barreiras, preconceitos e ideias erradas sobre o que significa ser uma pessoa autista.

Andreia

The greatest challenge has been, and continues to be, ableism. The ableism that I internalised throughout my life and am still working to unlearn, but also the ableism present in the way many people view us.

Having to constantly fight for the right to exist, to be who I am, and to be accepted without having to conform to other people's expectations is probably the greatest challenge I can remember.

Over time, I realised that many of the difficulties I faced were not within me, but in the barriers, prejudices, and misconceptions surrounding what it means to be an autistic person.

Andreia

O momento mais marcante da minha história, foi mais algo que quase aconteceu de um dia para o outro depois de ter começado a tratar a ansiedade relacionada com o meu diagnóstico e depois de aprender sobre o mesmo - no dia em que me apercebi que sentia que me conhecia finalmente, que conseguia reconhecer sentimentos e pensamentos que anteriormente deixavam-me altamente frustrada. Deixei de me sentir um alien e passei a sentir-me uma Mulher cheia de força e cheia de vontade de viver de verdade. Fiz novas amizades, sou eu a 100%, e as minhas relações pessoais melhoraram visivelmente. O desejo constante de morar noutro sítio parou, porque descobri que o que faltava para me sentir feliz aqui, era conhecer-me de verdade.

Sara Ferreira

The most defining moment in my journey was not a single event, but something that seemed to happen almost overnight after I began addressing the anxiety connected to my diagnosis and learning more about what it meant to be autistic.

It was the moment I realised that I finally knew myself. For the first time, I could recognise feelings and thoughts that had previously left me deeply frustrated and confused.

I stopped feeling like an alien and started feeling like a woman full of strength and a genuine desire to live. I made new friendships, became fully myself, and my personal relationships improved noticeably.

The constant desire to live somewhere else disappeared because I discovered that what had been missing was not a different place, but a true understanding of who I am.

Sara Ferreira

A mão da besta

****Nota de leitura**:** Contém descrições gráficas de *meltdowns*, sobrecarga sensorial e do impacto psicológico e físico do *masking*.

O texto que se segue é um ensaio metafórico sobre a vivência de um *meltdown* (sobrecarga) e o custo invisível do *masking* (camuflagem). Quando falo da "besta" e da "criança", não estou a patologizar a minha identidade autista nem a infantilizar o meu diagnóstico. Estou, sim, a dar forma e nome ao pânico primitivo da sobrecarga sensorial e ao mecanismo rígido de sobrevivência que o meu sistema nervoso criou para me proteger de um mundo que às vezes se torna difícil de habitar. É um relato sobre vulnerabilidade.

A besta aperta-me o coração com uma mão quente e macia. A pele é como um tecido, suave como veludo, mas irrigado e quente.

É uma mão escura, mas não chega a ser negra; há nela uma vida própria, não a controlo. Tem pele de um azul-petróleo profundo. Aperta-me permanentemente e faz com que oiça o bater do meu coração mais alto; consigo sentir o meu sangue ser expulso para o resto do corpo.

Por vezes, penso que a besta me aperta para que eu grite, que me descontrole e chore sem parar, que saia a correr pela rua sem destino. Se eu ceder, ela desaparece para me deixar sozinha no chão, só eu e a minha vergonha.

Há um certo sentimento de incompetência que acompanha este abandono da besta quando eu desabo e, no rescaldo, fico a pensar quem é que abandonou quem. Se a besta vive comigo e eu a nego só porque é invisível, ela é uma parte minha que estou a negar, a rejeitar.

Talvez ela me esteja a dizer: "Eu não sou nada de que te envergonhes. Eu não sou uma besta, sou o medo, o abandono de uma criança sozinha num sítio assustador. Sou as tuas necessidades que precisam de ser vistas e não escondidas. Faço parte de ti, e não tens que te envergonhar, pois não és defeituosa e indigna de amor.

Eu não sou um defeito, sou também a tua sensibilidade para os outros, a tua capacidade de ver o que ninguém vê. Sou os teus pensamentos mais profundos, o amor que te explode o peito, sou a tua capacidade de te levantar de novo. Sou o que te torna única no meio da multidão."

O barulho chega-me como um incómodo, tal como uma pedra no sapato. Não é um som alto, é uma violência física. Por vezes, é um incómodo que se transforma em irritação e cansaço. Noutros dias, o ar na sala torna-se pesado, carregado de confusão que não consigo entender; as vozes das pessoas não são palavras, são fragmentos afiados de sons misturados que, quando passam, magoam-me a cabeça e alojam-se diretamente no meu peito, naquele espaço onde mora a mão que aperta.

Em menos de nada, sinto-me como uma criança encolhida que precisa de fugir. É um pânico primitivo, incontrolável. A criança quer gritar. Quer arrancar o silêncio à força, quer abanar os ombros de quem está ao lado e implorar que parem, que me deixem respirar. Não é ódio, nem birra, ou agressividade; é a necessidade de sobreviver ao insuportável.

Mas a besta não deixa. A besta é a protetora fria, a mão com pele de veludo morno que se contrai no meu coração para impedir que eu me desfaça à frente de todos. Ela sabe o que está em jogo: o protocolo, a performance, o evitar que todos os olhos fiquem em mim.

Enquanto a criança grita por socorro no interior, preciso de me lembrar de ajustar o meu rosto: "Sobe os cantos dos lábios! Age de forma normal!"

É um sorriso que não tem nada de alegre, é só uma máscara de gesso colocada sobre um rosto aflito.

As pessoas olham para mim e veem alguém serena, bem-disposta. Talvez um pouco rígida, excêntrica ou demasiado direta. Mal sabem elas que o que veem é apenas a

casca que mantém tanto mais lá dentro. É que elas não veem a mão da besta, com pele de veludo azul-petróleo que me estrangula o coração; não veem o esforço monumental de me manter de pé.

Eu estou aqui, sentada entre eles, a ouvir o meu sangue a correr, entre os sons perturbadores, vozes e buzinas que me doem, a sentir o corpo a tremer, colada ao chão e com vontade de fugir ou de chorar. A minha única tarefa, a única que me impede de desabar num segundo, é fingir que não sinto tudo o que me está a magoar - não que não seja legítimo ou justo, mas principalmente porque tenho uma vida inteira a achar que toda a gente está a sentir o mesmo, só que aguenta melhor.

Mas eu não. E o custo é insuportável. Dói na hora e pode ser incapacitante umas horas depois, ou dias depois. Como um cesto que acumula roupa suja a ser alimentado por uma família numerosa, e eu, com uma máquina que só trabalha uma vez por dia. É desigual.

Cada vez que sorrio para cumprir o que eu acho que é esperado, sinto a mão de veludo apertar um pouco mais, como se a besta me avisasse: "Mais um minuto. Só mais um minuto de normalidade, e depois deixo-te cair."

E eu continuo, todos os dias assim, prisioneira do meu próprio esforço, acompanhada pela besta que me lembra que não estou segura, a tentar traduzir as minhas ações para uma linguagem que possa ser ignorada pelos restantes transeuntes do mundo.

S.F.

The Beast's Hand

Content note: Contains graphic descriptions of meltdowns, sensory overload, and the psychological and physical impact of masking.

The text that follows is a metaphorical essay about the experience of a meltdown (sensory overload) and the invisible cost of masking. When I speak of the "beast" and the "child", I am not pathologising my autistic identity or infantilising my diagnosis. Rather, I am giving shape and name to the primitive panic of sensory overload and to the rigid survival mechanism that my nervous system created to protect me from a world that can sometimes become difficult to inhabit. This is an account of vulnerability.

The beast squeezes my heart with a warm, soft hand. Its skin is like fabric, as soft as velvet, yet warm and full of life.

It is a dark hand, though not quite black; it has a life of its own, beyond my control. Its skin is a deep petrol blue. It holds me constantly and makes me hear my

heartbeat more loudly; I can feel my blood being pushed through the rest of my body.

Sometimes, I think the beast squeezes me so that I will scream, lose control and cry endlessly, run through the streets without direction. If I give in, it disappears and leaves me alone on the ground, with nothing but myself and my shame.

A certain feeling of inadequacy accompanies this abandonment by the beast when I collapse, and afterwards I find myself wondering who abandoned whom. If the beast lives with me and I deny it simply because it is invisible, then it is a part of me that I am denying, rejecting.

Perhaps it is saying:

"I am not something you should be ashamed of. I am not a beast. I am fear, the abandonment of a child left alone in a frightening place. I am your needs asking to be seen rather than hidden. I am part of you, and you do not need to be ashamed, because you are not defective or unworthy of love.

I am not a flaw. I am also your sensitivity towards others, your ability to see what nobody else sees. I am your deepest thoughts, the love that bursts inside your chest, your ability to rise again. I am what makes you unique among the crowd."

Noise reaches me as an irritation, much like a stone in a shoe. It is not simply a loud sound; it is a physical violence. Sometimes it begins as discomfort and grows into irritation and exhaustion. On other days, the air in the room becomes heavy, filled with a confusion I cannot understand; people's voices are no longer words but sharp fragments of mixed sounds that wound my head as they pass and lodge themselves directly in my chest, in that place where the squeezing hand lives.

In an instant, I feel like a frightened child who needs to escape. It is a primitive, uncontrollable panic. The child wants to scream. She wants to tear silence apart by force, to shake the shoulders of the person beside her and beg them to stop, to let her breathe. It is not hatred, nor a tantrum, nor aggression; it is the need to survive the unbearable.

But the beast will not allow it.

The beast is the cold protector, the hand with warm velvet skin that tightens around my heart to stop me from falling apart in front of everyone. It knows what is at stake: the protocol, the performance, the need to prevent every eye in the room from turning towards me.

While the child cries out for help inside, I must remember to adjust my face:

"Lift the corners of your mouth. Act normal."

It is a smile with nothing joyful in it, merely a plaster mask laid over a distressed face.

People look at me and see someone calm and pleasant. Perhaps a little rigid, eccentric, or overly direct. Little do they know that what they see is only the shell holding so much more inside.

They cannot see the beast's hand, with its petrol-blue velvet skin, strangling my heart. They cannot see the monumental effort it takes to remain standing.

I am here, sitting among them, listening to my blood rushing through my body, surrounded by distressing sounds, voices and car horns that hurt me, feeling my body tremble, rooted to the ground and desperate to run away or cry.

My only task—the one thing preventing me from collapsing within seconds—is to pretend that I do not feel everything that is hurting me. Not because my pain is not legitimate or justified, but mainly because I spent a lifetime believing that everyone else was feeling the same things and simply coping better.

But I am not.

And the cost is unbearable.

It hurts in the moment and can leave me incapacitated hours later, or even days afterwards. Like a laundry basket continuously filled by a large family while I have a washing machine that can only run once a day. The balance is unequal.

Every time I smile to fulfil what I believe is expected of me, I feel the velvet hand tighten a little more, as though the beast is warning me:

"One more minute. Just one more minute of normality, and then I will let you fall."

And so, I continue, every day, a prisoner of my own effort, accompanied by the beast that reminds me I am not safe, trying to translate my actions into a language that can pass unnoticed by the other travellers of the world.

S.F.

Ao longo da minha vida, fui enfrentando desafios que, durante muito tempo, não consegui compreender nem explicar. Hoje consigo olhar para algumas dessas experiências com mais clareza e perceber o impacto que tiveram no meu percurso.

Um dos desafios que enfrento desde a infância é sentir-me frequentemente incompreendida por muitas pessoas, em diferentes contextos da minha vida. Isso causa-me muita frustração, porque muitas vezes sinto que tenho de fazer um esforço enorme para ser compreendida, mesmo quando aquilo que estou a tentar transmitir me parece simples e claro.

Outro desafio tem a ver com a comunicação não verbal. Quando as pessoas comunicam através de gestos, expressões ou mensagens implícitas, nem sempre

consigo perceber o que querem dizer. Por mais que tente compreender, muitas vezes continuo sem entender e isso deixa-me triste e, por vezes, excluída.

Ao longo do tempo, fui percebendo que estas dificuldades não resultam de uma falha minha, mas sim de diferenças na forma como as pessoas comunicam e interpretam o mundo.

Sara Medeiros

Throughout my life, I have faced challenges that, for a long time, I could neither understand nor explain. Today, I can look back on some of those experiences with greater clarity and better understand the impact they have had on my journey.

One of the challenges I have faced since childhood is frequently feeling misunderstood by many people in different areas of my life. This causes me a great deal of frustration because I often feel that I have to make an enormous effort to be understood, even when what I am trying to communicate seems simple and clear to me.

Another challenge is non-verbal communication. When people communicate through gestures, facial expressions, or implied messages, I do not always understand what they mean. No matter how hard I try, I often remain confused, and this leaves me feeling sad and, at times, excluded.

Over time, I have come to realise that these difficulties are not the result of a personal failing, but rather of differences in the ways people communicate and interpret the world.

Sara Medeiros