



AUTISM IN PINK: Avaliação de Competências e Identificação de Necessidades

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Data	23 de dezembro de 2013



Este projeto foi financiado com o apoio do Programa Lifelong Learning da União Europeia. A informação contida nesta publicação vincula exclusivamente o autor, não sendo a Comissão responsável pela utilização que dela possa ser feita.



Conteúdo

Abordagem.....	3
Resultados e Implicações para a Abordagem de Aprendizagem.....	3
Sumário.....	6
Anexo 1	6

Anexo 1:

Índice de bem-estar pessoal – Adulto (PWI-A)

Qualidade Integral de Escala de Vida – Adulto (ComQuol)

Anexo 2:

DAS resultados

Anexo 3a:

PWI Resultados Conjuntos

Anexo 3b:

PWI Resultados Conjuntos gráfico

Anexo 4:

Pontos fortes

Anexo 5:

Quadro Geral para a Abordagem da Aprendizagem

Avaliação de Competências e Identificação de Necessidades

Abordagem

A abordagem para a avaliação de competências e identificação de necessidades foi desenvolvida através do uso de instrumentos estandardizados de avaliação de competência e qualidade de vida que incluem competências e capacidades. Ambos incluem métodos qualitativos e quantitativos.

Todos os países parceiros usaram os mesmos instrumentos, fazendo possíveis comparações. Todos os instrumentos usados estavam validados para utilização nos países implicados no projeto. Os valores eram compatíveis com os valores e estatutos da União Europeia e com os dos países membros participantes.

Inicialmente, obtivemos dados pessoais básicos e dados sobre o nível de deficiência usando o Disability Assessment Schedule (DAS). Este instrumento é também uma boa medida de algumas das competências básicas das mulheres com autismo participantes, como por exemplo, a linguagem e as competências sociais.

A investigação da literatura identificou um certo número de instrumentos que avaliariam competências e níveis de qualidade de vida. Foram relativamente poucos, contudo, fizeram-no de modo sucinto e com muita relevância para o projeto, tal como o Personal Wellbeing Index (PWI) 2006 e Comprehensive Quality of Life Scale (ComQoL) 1997, desenvolvidos na Universidade de Deakin, Austrália por Cummins et al (ver Anexo 1). Muitos dos instrumentos QoL usados não tinham sido submetidos a métodos de validação tão fortes como o PWI.

Além disso, os países parceiros usaram os seus próprios métodos individuais para explorar competências e necessidades. Os métodos dependeram das mulheres com autismo que formavam o grupo de participantes em cada país.

Resultados e Implicações para a Abordagem de Aprendizagem

Disability Assessment Schedule (DAS)

O anexo 2 mostra o sumário dos resultados do DAS dos países parceiros. Este sumário também inclui a idade média das participantes no começo do projeto, e a idade média do diagnóstico.

Globalmente, estes números mostram que existe uma enorme variedade entre as mulheres participantes com autismo. Algumas têm competências comunicativas e sociais que parecem ser apenas ligeiramente deficitárias, enquanto outras têm muito mais deficiências nestas áreas, havendo mesmo algumas que não comunicam verbalmente ou têm deficiência a nível de linguagem expressiva, e ainda outras a nível da linguagem receptiva. Existe igualmente variedade de capacidades entre as próprias mulheres; por exemplo, as que têm boas competências em linguagem, podem não ter necessariamente também boas

competências sociais. E aquelas que têm deficiências a nível de linguagem expressiva também o sejam a nível de linguagem receptiva, ou vice-versa.

Tudo isto é previsível no sentido em que o autismo é uma condição de espectro, na qual os indivíduos frequentemente tem um perfil de competências desigual.

É importante que a variação de capacidades entre e nos próprios participantes seja refletida na abordagem de aprendizagem a ser criada como parte deste projeto. Existirá portanto uma ampla variedade de objetivos de aprendizagem (alimentada por necessidades) e estratégias (alimentada por competências e forças) dentro do processo de aprendizagem. Por exemplo, alguns objetivos de aprendizagem podem ser mais adequados às necessidades e competências de mulheres com autismo que são capazes de falar, outros podem ser mais adequados às necessidades e competências de mulheres com autismo que não falam; alguns podem ser úteis para mulheres que não procuram interação social, outros podem ser úteis para mulheres que procuram interação social mas acham-na difícil e/ou desconfortável. Alguns objetivos e estratégias podem ser pormenorizados e precisos; outros podem ser mais amplos e gerais. Alguns são indicados claramente para certas mulheres com autismo; outros podem precisar de ser adaptados para se adequar ao indivíduo. Esta inconsistência no aparecimento dos objetivos de aprendizagem e estratégias irá refletir o amplo espectro de necessidades e competências das participantes do projeto, e na verdade, das mulheres com autismo em geral.

Personal Wellbeing Index (PWI)

O PWI é um questionário que pede às pessoas para classificar oito áreas da vida de acordo com a sua satisfação em cada área. Cada uma destas oito áreas corresponde a um domínio do PWI. O PWI também questiona (opcionalmente) sobre a satisfação da vida em geral.

No momento adequado, foi pedido às participantes que preenchessem um questionário PWI. Quando tal não foi possível devido ao nível de compreensão das participantes ou à sua capacidade de resposta, os pais, cuidadores e profissionais ajudaram a completar o questionário da maneira mais indicada à mulher participante.

Os anexos 3a e 3b mostram oito questões e domínios PWI, e um sumário dos resultados do PWI nos países parceiros.

Estes anexos mostram que a satisfação geral das participantes no projeto em relação aos oito domínios do PWI varia substancialmente entre os países parceiros, e entre os domínios.

De acordo com os resultados numéricos do PWI, existe pouca insatisfação entre as participantes exceto nas do Reino Unido,. Em geral, tendo em conta as números de todos os países parceiros, as participantes parecem estar menos satisfeitos nos domínios da "Segurança Futura" e nos seus 'Objetivos de Vida.

Contudo, como indicado por todos nos *focus group*, participantes com autismo e profissionais, em termos numéricos, os resultados dos questionários PWI têm de ser visto como apenas uma parte da história. Ao preencherem os questionários, as pessoas tendem a preencher as respostas com o que pensam que os outros esperam delas. Podem ter surgido outras questões, como a variedade de interpretação das respostas, diferentes percepções de satisfação e as percepções dos pais e profissionais, ao ajudarem a

preencher o questionário, o que pode não refletir necessariamente a realidade dos participantes.

Os domínios do PWI são bastante integradores, cobrindo potencialmente competências e necessidades das mulheres com autismo em todas as áreas da vida, incluindo como tomar conta delas próprias, redes sociais e independência (especialmente mencionada no plano de trabalho). É portanto muito importante que os domínios do PWI continuem a ser explorados.

Métodos Individuais

Como mencionado anteriormente, os domínios do PWI foram explorados em cada país. Cada domínio foi examinado com grande profundidade através de workshops e entrevistas, tanto em grupos como individualmente, dependendo do que era mais adequado às mulheres. Algumas participantes foram capazes de discutir as suas necessidades e competências em cada domínio, outras mulheres participaram em atividades durante as quais as suas necessidades e competências puderam ser observadas e exploradas.

Apesar da leitura dos gráficos de barras do anexo 3b, a maioria das participantes parece ter uma visão positiva em relação à maioria dos domínios do PWI. Fazendo uma observação mais profunda, acabaram por surgir em todos os domínios muito mais obstáculos e áreas de descontentamento, tal como possibilidades para ultrapassar os obstáculos e melhorar o descontentamento.

Obstáculos e áreas de descontentamento refletem as necessidades das participantes, o que mostra as questões e dificuldades, e os "objetivos de aprendizagem" como parte da abordagem de ensino.

Contudo, como todas as participantes do projeto tinham diversas capacidades e necessidades, os obstáculos e áreas de descontentamento não são de modo algum consistentes no quadro. Enquanto algumas tinham dificuldade em determinadas áreas em particular, outras eram capazes de explicar ou mostrar modos através dos quais estas dificuldades podiam ser abordadas. As participantes que não tinham dificuldades ou que tinham menos dificuldades nestas áreas em particular, podiam deste modo providenciar ideias/instrumentos para preencher 'estratégias' como parte da abordagem de aprendizagem. Do mesmo modo, as participantes que tinham menos dificuldades nalgumas áreas podiam ter mais dificuldades noutras áreas, para as quais outras participantes poderiam ter sido capazes de providenciar ideias/instrumentos.

Pontos fortes das participantes foram também explorados, com vista a alimentar 'estratégias' como parte da abordagem de aprendizagem.

O anexo 4 mostra o sumário dos pontos fortes que algumas das mulheres participantes mostraram ou dão-nos exemplos que surgiram durante as entrevistas e workshops.

Sumário

Necessidades e competências formam a base da abordagem de aprendizagem. Ver no anexo 5, o quadro geral proposto para a abordagem de aprendizagem.

1. Ao estudar o DAS e os domínios do PWI, como foi delineado, foram escolhidas as necessidades, áreas de dificuldade, áreas de menos satisfação, obstáculos e coisas que as pessoas querem alcançar. Serviram para fornecer as 'questões e dificuldades' e 'objetivos de aprendizagem' parte da abordagem de aprendizagem.
2. Também foram escolhidas áreas de capacidade e força, juntamente com soluções, estratégias e sugestões para atender às necessidades. Podem fornecer conteúdo às 'estratégias de aprendizagem' como parte da abordagem de aprendizagem.
3. As experiências individuais dos participantes podem fornecer material para as 'Histórias exemplificativas'.
4. Partindo dos obstáculos específicos e das soluções que as participantes discutiram, ou das dificuldades e estratégias que foram observadas, a abordagem de aprendizagem será um conjunto original de objetivos e estratégias formuladas pelas próprias participantes do projeto.

Anexo 1

Personal Wellbeing Index Adult (PWI-A) (English) - 4th Edition The International Wellbeing Group MANUAL (2006) Cummins R. Deakin University

Comprehensive Quality of Life scale - intellectual/cognitive disability - 5th Edition (ComQoL-15) MANUAL (1997) Cummins R. Deakin University