



AUTISM IN PINK: Grupos de discussão

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Data	24 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

Objetivo dos grupos de discussão (<i>focus group</i>)	3
Quem participou nos grupos de discussão?	3
Desenvolvimento dos grupos de discussão	4
Comentários e como os comentários foram usados	5

Anexo 1:

Qualidade Integral de Escala de Vida – Adulto (ComQuol)

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

Escala de Avaliação da Deficiência (DAS)

Ficha de dados pessoais

Anexo 2:

Reino Unido PWI comparações

Grupos de discussão

Objetivo dos grupos de discussão (*focus group*)

As discussões nos “Focus Group” , a partir de um grupo mais alargado, foram importantes para a recolha de comentários sobre os objectivos, os resultados e a metodologia do Autism in Pink e da sua relevância para as participantes do projeto: mulheres com autismo.

Essas discussões permitiram assegurar que as metodologias que estávamos a usar e que tinham sido planeadas para utilizar, eram adequadas para alcançar os resultados e os objectivos do projeto

Quem participou nos grupos de discussão?

Os grupos de discussão foram frequentadas por mulheres com autismo, pais, cuidadores e profissionais.

Alguns parceiros, tendo em especial atenção as necessidades das participantes do projeto que faziam parte dos grupos de discussão, mudaram o que tinha sido estabelecido para os *focus group* em termos de metodologia, para se adaptarem às condições e circunstâncias locais.

No Reino Unido, foi criado um único grupo de discussão inclusivo. Todas as participantes do projeto que queriam tomar parte nos grupos de discussão tinham a capacidade de tomar parte neles e de dar as suas opiniões de forma independente num grupo de discussão onde estavam incluídos profissionais e pais não-autistas. Deste modo foi considerado inadequado organizar dois grupos de discussão separados.

Em Espanha, foram organizados grupos de discussão separados para pais, profissionais e mulheres com autismo. Além disso ainda dividiram os grupos em função do autismo com ou sem deficiência intelectual. Refletindo sobre a natureza das participantes no projeto; acharam que, para que os grupos de discussão fossem bem-sucedidos tinham que reconhecer que as necessidades das mulheres com ou sem deficiência intelectual eram muito diferentes.

Em Portugal e na Lituânia, foram necessários profissionais para acompanhar todas as participantes porque a maioria era constituída por mulheres com autismo e deficiência intelectual com poucas capacidades de linguagem e que necessitavam de apoio para facilitar a sua representação.

Desenvolvimento dos grupos de discussão

Os grupos foram sempre acompanhados por profissionais dos países parceiros e apoiados por outros profissionais do projeto. Discutiu-se a base inicial do projeto, o seu financiamento, os resultados esperados e os desafios, tendo em particular atenção as dificuldades representadas pelo afastamento do parceiro Esloveno e pelo atraso da decisão da União Europeia em relação à saída formal da Eslovénia e à sua substituição.

Em todos os países, os grupos de discussão foram informados dos objetivos do projeto:

- Aprender mais sobre a vida das mulheres com autismo nos países parceiros europeus
- Aumentar a consciencialização do público sobre as mulheres com autismo
- Contribuir para o aumento da qualidade de vida das mulheres com autismo, tanto das participantes do projeto como das mulheres com autismo em geral
- Melhorar o conhecimento das pessoas que apoiam e trabalham com mulheres com autismo

Os grupos de discussão foram também informados do principal resultado do projeto:

- Criar uma abordagem de aprendizagem para mulheres com autismo, feita por mulheres com autismo.

Outros resultados do projeto como estão atualmente definidos, não foram discutidos em pormenor dado que na altura não havia nenhuma liderança formal ou plano de trabalho alterado. Deste modo, o futuro de alguns resultados tal como tinham sido definidos era extremamente incerto.

Cada país também explicou o que tinha efetuado até à altura, trabalhando para a realização dos objetivos e resultados do projeto e o que tinha planeado para o futuro.

Todos os países recolheram dados através do uso dos mesmos formulários e questionários; todos os formulários para preencher foram mostrados aos participantes dos grupos de discussão:

- Formulário de dados – circunstâncias e pormenores gerais dos participantes
- Disability Assessment Schedule (DAS) – um perfil das capacidades e dificuldades dos participantes
- Personal Wellbeing Index (PWI) – uma medida do nível de satisfação dos participantes em relação à sua qualidade de vida, utilizando oito domínios criados de modo a cobrir todos os aspetos da vida
- Comprehensive Quality of LifeScale (ComQol) – informação de suporte à informação recolhida através dos dados dos instrumentos, DAS e PWI

O Anexo 1 mostra os formulários que foram usados.



A razão da escolha do PWI e ComQol foi explicada aos grupos: o PWI permitiria a recolha de dados subjetivos sobre a qualidade de vida e o ComQol forneceria os dados objetivos.

Ambos estão em harmonia com os valores da UE, e no caso do PWI, a sua flexibilidade e relativa brevidade, falta de normas culturais rígidas e política de cuidados e suporte personalizado seriam um bónus.

Durante os grupos de discussão foi explicado que, devido à natureza do PWI como mencionado anteriormente, ele seria o ponto de partida para criar o quadro da abordagem de aprendizagem. Desta forma todos os países parceiros começaram a trabalhar com os mesmos oito domínios.

Foram feitas entrevistas individuais e foram conduzidos *workshops e grupos de discussão* com as participantes do projeto em todos os países parceiros de modo a recolher mais informação acerca dos oito domínios do PWI, especialmente os problemas e dificuldades com que as participantes se confrontam em cada domínio e as estratégias e soluções que usam para os ultrapassar.

As metodologias seguidas não foram idênticas em todos os países devido à natureza das participantes; às suas capacidades, os locais de vida, e se faziam parte ou não de uma instituição determinada. Em geral, as participantes com boas capacidades linguísticas foram capazes de falar nos *grupos de discussão* sobre as suas áreas problemáticas, estratégias e soluções, noutros casos desenvolveram-se atividades para se poder observar a atuação das participantes que não eram capazes de falar sobre elas próprias, em cada domínio.

Cada país explicou as suas metodologias aos participantes nos grupos de discussão.

Foram então solicitados comentários às participantes quanto à adequação dos objetivos e resultados, à adequação das metodologias para alcançar os objectivos, e à especial adequação das metodologias às mulheres participantes de cada país.

Comentários e como os comentários foram usados

O conteúdo do PWI foi utilizado de modo a criar um bom quadro para o material de aprendizagem.

Foi sugerido que seria útil fazer uma comparação com as mulheres da mesma idade não-autistas, o que foi de facto já realizado no Reino Unido. No Anexo 2 está patente um gráfico de barras com os resultados, comparando as pontuações das mulheres participantes com autismo e com as de uma amostra aleatória de mulheres sem autismo. Ver Anexo 2a.

O grupo de discussão do Reino Unido sugeriu que, com vista ao relatório do projeto, a informação do gráfico de barras do Anexo 2a deveria ser dividida em 3: positivo, neutro e negativo, em vez de dividir em 2, agrupando negativo e neutro, como tinha sido efetuado. Ver apêndice 2b.

Os grupos de discussão também notaram o perigo de desvio no preenchimento dos questionários, especialmente o risco das participantes responderem de modo a agradar aos investigadores.



Isto foi tido em conta ao analisar os resultados do PWI, e foi dada maior importância à narrativa nos domínios do PWI, do que às respostas numéricas (ver relatório sobre a Avaliação das Competências e Identificação de Necessidades).

O impacto no sentido de si próprio através de divulgação também foi notado. Os participantes dos grupos de discussão reconheceram que, para muitos, o processo foi potencialmente traumático e que se deverá ter cuidado na divulgação das respostas. Esta foi uma das razões para selecionar o PWI pois providencia uma estrutura que não é demasiado prescritiva e que pode ser adaptada às circunstâncias de cada país parceiro.

Tomou-se cuidado de modo a que as participantes estivessem o mais possível envolvidas no planeamento dos grupos de discussão, para que se sentissem à vontade no modo como eles foram conduzidos.

Nos grupos de discussão, alguns pontos específicos do PWI foram apresentados e tratados no âmbito de domínios mais abrangentes, por exemplo, poderia a sexualidade ser incluída como parte do domínio mais amplo das relações pessoais? – neste caso, foi confirmado que sim. Na realidade, descobriu-se que era um tema tão extenso que não lhe seria feita justiça no contexto do projeto. Foi sugerido como uma área para estudo aprofundado no futuro.

Outros pontos que foram destacados foram as possíveis limitações impostas pela natureza da cognição autista – se as pessoas seriam capazes de ‘imaginar’ o futuro e as implicações da segurança futura. Detetou-se que a resposta variava de acordo com cada indivíduo mas que era um fator importante. Na verdade, ao que parece, a segurança futura é um tema imensamente valioso e gera uma grande preocupação entre as participantes.

As participantes que fizeram parte dos grupos de discussão também indicaram a importância de ter uma atitude positiva, mesmo que parte do objetivo da investigação consistisse em descobrir problemas e dificuldades de modo a alimentar a abordagem de aprendizagem. Sentiram que os problemas deviam ser abordados de forma positiva – concentrar-se nos problemas não deverá ser incentivado e é muito importante centrar-se nos aspetos positivos: falar sobre/partilhar estratégias, transformar más situações em boas situações.

Este princípio foi particularmente tido em conta em todos os países parceiros; foram escolhidas atividades de que os indivíduos tivessem gostado e, ao longo da discussão, reforçaram-se ao máximo os pontos fortes e as realizações, tentando assegurar que, se possível, os aspetos negativos fossem observados através de ângulos positivos.

Outras áreas abrangidas pelos grupos de discussão incluíram ‘o pensamento autista’ e como as participantes pensam e processam de uma maneira diferente em relação a estilos mais tradicionais de pensamento e processamento. Também discutiram possíveis intervenções e programas para mulheres com autismo que poderiam emergir do projeto.

Os profissionais que fizeram parte dos grupos de discussão fizeram comentários e deram contributos úteis para ajudar a conduzir o pensamento, especificamente em relação ao tentar assegurar que as metodologias usadas para a obtenção de informação no projeto eram adequadas às participantes, por exemplo, aquelas que não queriam fazer parte de um



grupo tiveram uma perspetiva mais individual em relação aos domínios do PWI, em vez de fazer parte dos grupos de discussão.

Os grupos de discussão também estavam interessados em salientar o papel do projeto na abordagem da incompreensão de alguns profissionais. Automutilação, perturbações alimentares, paranóia, hipocondria, uso de drogas devido a pressão de pares, e tentar ser aceite são todos fatores de pressão – os grupos sentiram que frequentemente a falta de autoestima pode ser causada por estes fatores e estão interessados que os materiais abordem estas questões. Outros assuntos mais abrangentes foram discutidos pelos grupos de discussão como atitudes sociais, por exemplo, como os homens tendem a desculpar-se por certos comportamentos.

Discutiu-se a conferência a decorrer no final do projeto, incluindo os espetos práticos da participação. Os parceiros poderiam apresentar a situação através da perspetiva de cada país.

Os Grupos de discussão também debateram o desenvolvimento da abordagem de aprendizagem e a importância de ser adaptada a diferentes audiências: este ponto vai ser tido em conta por todos os parceiros.

Os grupos estavam interessados em relevar a importância deste projeto original para as mulheres e insistir junto da União Europeia que fosse adotada uma linha de flexibilidade para se adaptar à mudança das circunstâncias e que iria permitir o desenvolvimento de uma série original de materiais – por mulheres com autismo, para mulheres com autismo.

O princípio 'para mulheres – com mulheres – por mulheres' foi defendido pelos grupos de discussão como um aspeto importante do projeto.

