

AUTISM IN PINK: Relatório de Investigação Qualitativa

Autores	Sylvia Kenyon
Data	2 Maio 2014



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.



Índice

Objetivos do Projeto "Autism in Pink"	3
Objetivos da Investigação Qualitativa	3
Métodos utilizados para atingir os objetivos	4
Resultados	5
Resumo.....	9

Anexo 1

Resultados do PWI – (relativos ao início e fim do projeto)

Relatório de Investigação Qualitativa

Objetivos do Projeto "Autism in Pink"

- Saber mais sobre as vidas de mulheres com autismo nos países europeus parceiros
- Contribuir para melhorar as vidas de mulheres com autismo – tanto as participantes no projeto, como as mulheres com autismo em geral
- Aumentar a sensibilização do público para as mulheres com autismo.
- Melhorar o conhecimento das pessoas que apoiam e trabalham com mulheres com autismo.
- Produzir resultados orientados para alcançar os objetivos acima indicados. Os resultados são:
 - uma abordagem cognitiva para as mulheres com autismo, elaborada por mulheres com autismo.
 - um livro online sobre experiências de mulheres com autismo
 - um filme documentário sobre a qualidade de vida e as experiências de mulheres com autismo
 - uma reunião com Membros do Parlamento Europeu, em Bruxelas
 - uma conferência internacional
 - uma formação para familiares, professores ou profissionais associados às participantes

Objetivos da Investigação Qualitativa

Todos os países parceiros do projeto "Autism in Pink" levaram a cabo uma investigação qualitativa.

Objetivo 1: Saber mais sobre as vidas das mulheres

Um dos principais objetivos da investigação qualitativa foi o de saber mais sobre as vidas das mulheres participantes com autismo que se voluntariaram para participar no projeto. A informação resultante poderia então ser utilizada de várias formas para criar e contribuir para os vários resultados do projeto, trabalhando assim para alcançar os objetivos globais do projeto de aumentar a sensibilização e o conhecimento, bem como de melhorar as vidas.

Objetivo 2: O impacto de participar no projeto "Autism in Pink"

Para avaliar o objetivo do projeto de tentar melhorar as vidas dos participantes, foi necessário levar a cabo uma investigação qualitativa para apurar o impacto que a participação no projeto teve nas mulheres.

Métodos utilizados para atingir os objetivos

Objetivo 1

O projeto visava saber mais sobre vários aspetos das vidas das participantes: as suas experiências; as dificuldades que enfrentaram, incluindo os problemas sociais e económicos, bem como os associados ao género e à saúde; as causas possíveis de tais dificuldades; as estratégias que utilizaram para as ultrapassar e os feitos e histórias de sucesso.

Para apurar os aspetos acima indicados, todos os países parceiros utilizaram os métodos seguintes:

- Questionário do Índice de Bem-Estar Pessoal (PWI) - um indicador de satisfação das participantes com a sua qualidade de vida
- Questionário de Qualidade de Vida (ComQol) – uma validação da informação obtida a partir do PWI
- Entrevistas individuais
- Seminários de grupo
- Filmagem de indivíduos e grupos

O questionário PWI foi escolhido como a estrutura para recolher informação sobre as vidas das mulheres. Todas as participantes responderam ao questionário e, em seguida, as 8 áreas subjacentes às perguntas que constituem o questionário foram analisadas mais em pormenor durante as entrevistas, seminários e filmagens. O questionário ComQol obteve informação que validou o que foi apurado a partir do PWI.

O PWI foi escolhido por abranger todos os aspetos da vida que queríamos conhecer melhor. É sucinto e padronizado e todos os países parceiros puderam trabalhar mais aprofundadamente nas 8 áreas, porque o seu conteúdo não é prescritivo; foi possível adaptar o carácter específico e o conteúdo de cada área às diferentes necessidades dos vários países. Desta forma, foi possível destacar os tópicos mais relevantes para as mulheres de cada país, ao analisar as áreas mais em pormenor.

O PWI também foi escolhido por ser congruente com os valores da qualidade de vida da UE, bem como por apresentar uma alta validade, fiabilidade e sensibilidade.

Em cada seminário foi abordada uma das 8 áreas do PWI. Foram também realizados seminários adicionais, dependendo das participantes e suas necessidades.

As metodologias exatas para analisar cada área PWI mais em pormenor não foram idênticas em cada país, devido à natureza variada das participantes. De uma forma geral, as mulheres com boas competências linguísticas foram capazes de falar sobre as suas experiências e dificuldades, estratégias e sucessos. Entretanto foram preparadas atividades nas entrevistas e seminários para analisar essas áreas pelas participantes que foram incapazes - ou menos capazes - de falar sobre as mesmas.

Objetivo 2

Para saber qual o impacto do projeto nas participantes, o questionário PWI foi preenchido pelas mesmas no início do projeto e novamente no fim deste.

Além disso, os países parceiros utilizaram os seus próprios métodos, adequados a cada participante envolvida. Tais métodos incluíram um questionário sobre os seminários, o qual foi preenchido no final de cada um deles, bem como uma avaliação efetuada pelas participantes no final da série de seminários. Houve também um questionário a perguntar quais foram os motivos que as participantes acharam que conduziram a quaisquer alterações na sua satisfação com as diferentes áreas do questionário PWI, entre o início e o fim do projeto. Outro questionário perguntava às participantes se gostariam idealmente de continuar com seminários ou grupos semelhantes, mesmo após o fim dos seminários oficiais do projeto "Autism in Pink".

As entrevistas e conversas individuais decorreram pessoalmente, por telefone e por e-mail, com as participantes tanto no início, como no fim do projeto, bem como durante o mesmo. As mulheres falaram sobre a forma como o projeto as influenciou. Os comentários e alterações foram anotados, tendo sido recolhidos os testemunhos casuais.

Uma participante falou sobre o projeto "Autism in Pink" numa conferência em Londres, onde descreveu muitas das formas sob as quais o projeto a influenciou. Outras participantes irão falar sobre as suas experiências aos meios de comunicação social, por isso haverá mais oportunidades de analisar o impacto do projeto no futuro.

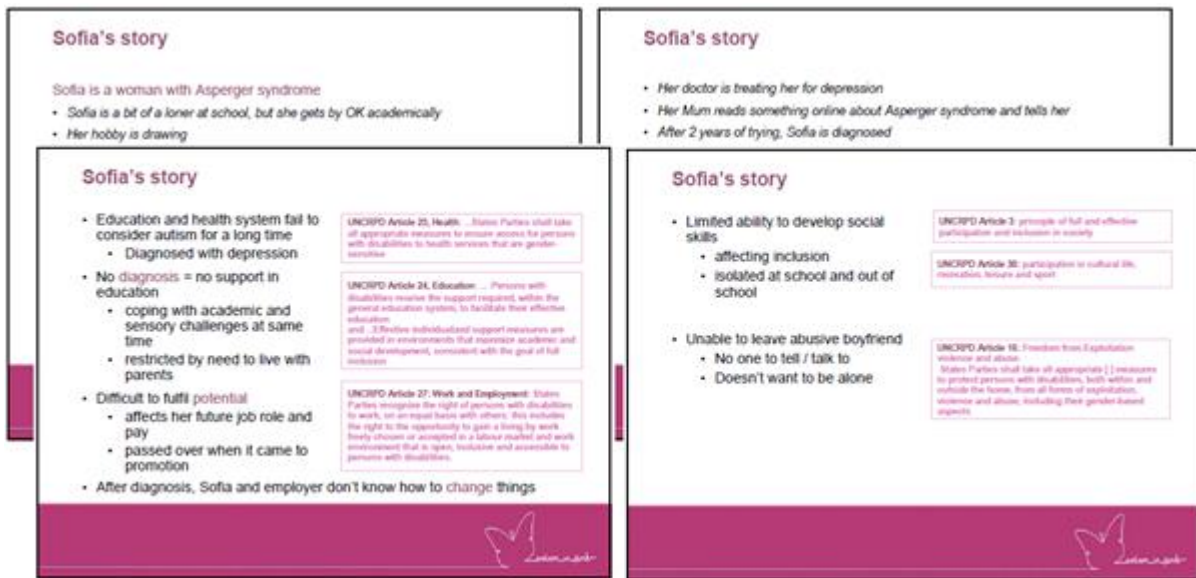
Resultados

Objetivo 1

Foi recolhida muita informação sobre as vidas das mulheres. Tudo isto ajudou a criar e moldar os resultados, onde podem ser vistos muitos dos efeitos da investigação qualitativa.

Diferentes mulheres em diferentes países parceiros mostraram um vasto leque de experiências. Mas, de um modo geral, destacaram-se alguns pontos específicos:

- O autismo ainda tende a ser associado aos homens. Isto tem muitas consequências nas vidas de mulheres com autismo, variando desde as dificuldades em obter um diagnóstico até às dificuldades de fazerem respeitar os seus direitos humanos básicos



Diapositivos da Viagem de Estudo a Bruxelas, contando a história de "Sofia"

- É necessário que a sociedade seja mais compreensiva, tolerante, motivadora e que esteja mais ciente do autismo. Mas, ao mesmo tempo, temos de tratar as pessoas com autismo como indivíduos, cada um com o seu próprio valor para contribuir. A sociedade tende a manter determinados estereótipos - estes não são úteis para ninguém com autismo, mas podem ser especialmente problemáticos para as mulheres.
 - As mulheres com autismo que têm boas competências linguísticas podem ser desacreditadas, por não se encaixarem no estereótipo de serem autistas, mas ao mesmo tempo podem ser ostracizadas, por também não se encaixarem no estereótipo de serem mulheres.
 - As mulheres com menos competências linguísticas podem ser vistas como menos capazes em geral, ou como tendo apenas um talento estranho em específico, um pouco como o estereótipo do "Rainman". Mas, apesar de terem menos competências linguísticas, podem ter uma grande capacidade em muitas áreas.
- A verdade é que as pessoas com autismo tendem a ter um perfil diversificado de pontos fortes e áreas de necessidade, por isso ser mais forte ou mais fraco numa área não indica forçosamente uma força ou fraqueza correspondente em outras áreas.
- É fundamental que o público se torne mais ciente da "Ocultação", a qual parece verificar-se mais nas mulheres com autismo do que nos homens. A investigação qualitativa mostrou que muitos dos participantes esforçam-se muito para compensar e ocultar algumas das suas características autistas, suprimindo-as, imitando outras pessoas e utilizando a lógica, ao invés do instinto para lidar com situações sociais. Isto significa que as pessoas não estão cientes das dificuldades que os autistas podem estar a sentir, nem da realidade da necessidade de um apoio adequado. Significa também que as mulheres com

autismo estão constantemente a esforçar-se demasiado nas suas interações, o que é desgastante.

Objetivo 2

Impactos percebidos pela utilização do PWI

Os resultados dos questionários PWI, preenchidos no início e fim do projeto, são apresentados em gráficos de barras para cada país (consultar Anexo 1).

Porém, com base no nosso conhecimento das participantes - e nas opiniões recolhidas junto destas em conversa e noutros questionários - sentimos que há pouco valor nestes gráficos de barras, por si só, e que estes nos dizem pouco ou nada sobre o impacto da participação no projeto.

Isto deve-se às alterações nas vidas das mulheres durante o período do projeto que não tiveram nada a ver com o mesmo - alterações tais como na saúde, emprego, situação habitacional, estado civil e formação. Estas alterações tiveram um impacto significativo sobre as mulheres e na forma como se sentem satisfeitas nas oito áreas abordadas no questionário PWI.

É também porque trabalhar nas áreas do PWI com mais pormenor nos seminários deu às participantes um maior conhecimento sobre o que cada área significava para elas e como se sentiam relativamente à mesma. Por isso, no fim do projeto, as suas respostas ao questionário PWI, no que respeita à sua satisfação numa determinada área poderiam ter-se baseado em ideias muito diferentes dessa mesma área, em comparação com as ideias que tinham no início do projeto.

É mais um sentido de compreensão sobre o impacto de participar no projeto que foi obtido, observando as participantes e ouvindo o que disseram sobre as áreas do PWI, ao invés de analisar os resultados do questionário PWI específico.

Eis dois exemplos de afirmações proferidas pelas mulheres:

Uma mulher estava mais satisfeita com os seus feitos do que anteriormente - tendo afirmado que isto se devia ao facto de os seminários a terem ajudado a reconhecer os seus feitos e a pensar neles relativamente a si, ao invés de se comparar às outras pessoas.

Outra mulher estava menos satisfeita com a sua segurança, porque tinha-se tornado mais ciente dos perigos e do facto de que os mal-entendidos a podem colocar em risco.

Outras observações sobre os impactos da participação no projeto

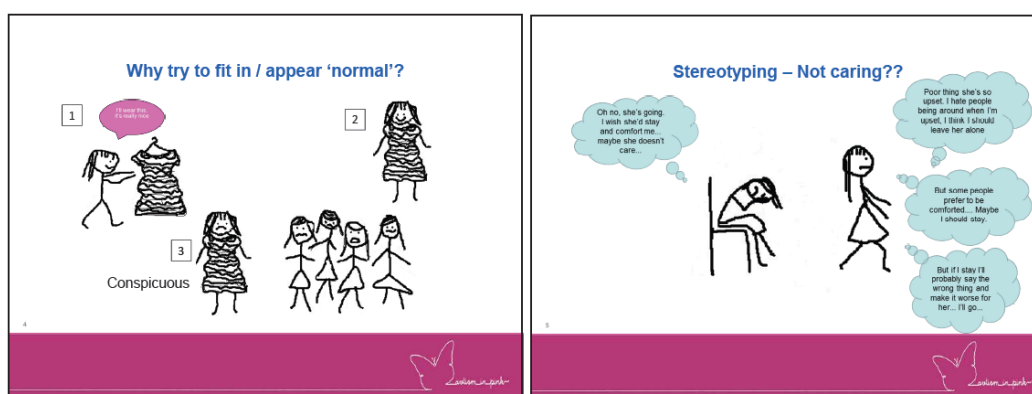
Conforme foi referido, havia muitas outras formas - para além do questionário PWI - pelas quais foram obtidos conhecimentos sobre o impacto que a participação no projeto teve nas mulheres. Algumas das coisas que aprendemos sobre as mulheres neste aspeto são descritas abaixo:

Todas as mulheres que preencheram o questionário relevante responderam que gostariam de continuar com os seminários, mesmo após o fim do projeto. As mulheres continuaram a frequentar seminários durante um período superior a um ano. A frequência foi excelente, sendo que não houve nenhuma participante a escolher abandonar o projeto após o início dos seminários.

A opinião geral impressionante foi de que as participantes sentiram que os seminários foram benéficos, que os acharam motivadores e que aprenderam muito a partir da partilha de experiências e estratégias. A maioria sentiu que aprendeu mais sobre o autismo e sobre si próprias como indivíduos e ainda que ganhou confiança e assertividade resultante da frequência dos seminários. Gostaram de se reunir com outras mulheres no âmbito do autismo e sentiram-se menos isoladas, menos sozinhas e mais integradas em algo superior a si próprias. Incentivou-as a saber que outras pessoas tinham experiências semelhantes e enfrentavam lutas similares. Algumas das mulheres iniciaram o seu próprio contacto mútuo, tendo-se encontrado separadamente e fora do contexto do projeto. Muitas das mulheres continuam a conversar na página privada de Facebook do grupo.

Algumas mulheres sentiram-se frustradas por as discussões durante os seminários se terem desviado, por vezes, do tópico principal. Uma mulher afirmou que gostaria que tivesse havido um envolvimento mais individual. Mas as participantes, de um modo geral, indicaram que sentiram que o ambiente dos seminários era seguro e confortável, e que o planeamento, organização e estrutura dos mesmos funcionou bem para facilitar o contributo pessoal. Muitas contribuíram para o planeamento dos próprios seminários; sentiram-se valorizadas, porque as suas opiniões eram pedidas e a sua opinião era implementada sempre que possível.

As mulheres sentiram-se satisfeitas por poderem contribuir para o projeto e sentiram que os seus contributos iriam ajudar, de alguma forma, no aumento da sensibilização e a ajudar outras pessoas. A maioria sentiu-se muito motivada sobre o nosso tema de trabalho, tendo-se mostrado muito empenhada durante um período de quase 2 anos - desde o seu recrutamento até ao fim do projeto. Muito mais mulheres do que era possível queriam representar o seu país, falando com Membros do Parlamento Europeu em Bruxelas e fazendo apresentações em Lisboa. Várias participantes contribuíram para a criação de apresentações, tanto em Bruxelas, como em Lisboa. Tal como acontece com a maioria dos resultados, as sugestões e ideias das participantes foram tidas em consideração e estas estão ansiosas por ver os resultados que ajudaram a criar.



Diapositivos da Conferência Internacional

Algumas mulheres ficaram bastante desiludidas e frustradas pelo facto de que apenas cinco Membros do Parlamento Europeu compareceram à nossa reunião em Bruxelas. Mas asseguraram-nos que este foi um bom número de presenças e, de um modo geral, as mulheres ficaram satisfeitas por terem resultado duas questões parlamentares europeias da

viagem a Bruxelas, e pelo facto de os grupos de pressão e Membros do Parlamento Europeu (MPEs) terem contribuído para dar destaque ao projeto "Autism in Pink", por exemplo numa newsletter e em websites e redes sociais, tais como o Twitter. Uma mulher deu seguimento à comunicação no Twitter pessoalmente, com um MPE português que irá agora estar presente na conferência "Autism in Pink", em Lisboa.

Outra mulher participou numa conferência sobre as mulheres e o autismo, tendo falado sobre as suas experiências como parte do projeto. Uma das coisas que disse foi que sentiu que o projeto tinha contribuído para o seu próprio crescimento pessoal e que agora se sentia mais capaz de identificar os seus pontos fortes. Afirmou também que se sentia bem em fazer parte de um grupo europeu, parte de algo que envolvia a diversidade cultural.

As mulheres que foram a Bruxelas fizeram um esforço significativo ao se reunirem com mulheres de outros países e, apesar de ter sido difícil para algumas delas lidarem com a situação de grupo, a maioria pareceu satisfeita por conhecer uma grande variedade de mulheres, mostrando-se ansiosa pela sua viagem a Lisboa.

Outras mulheres também falaram positivamente sobre o seu crescimento pessoal: uma afirmou que está a analisar aspetos da sua vida que quer mudar e que se sente capaz de fazê-lo, muito devido ao projeto - as suas perceções e visão geral mudaram, permitindo-lhe restaurar a fé que tinha perdido em si.

Um outro grande feito concreto para outra mulher foi que agora se sente mais à vontade para falar e assumir o seu síndrome de Asperger, o qual tinha mantido em segredo desde o seu diagnóstico, por ficar preocupada com as reações das pessoas e as possíveis repercussões negativas no seu emprego como professora, bem como o estigma e as conceções erradas que estão associados ao autismo. Ela afirma que o projeto influenciou muito a sua decisão em fazer isto; ajudou-a a perceber que não necessita de manter o autismo em segredo e que devia orgulhar-se de ser quem é.

Resumo

Várias fontes indicam que o impacto do projeto nas mulheres participantes foi, de um modo geral, positivo e as mulheres dizem ou mostram ter beneficiado do mesmo.

O principal fator que contribuiu para este sucesso foi que o projeto não era sobre uma pessoa não-autista a dizer às participantes o que deviam fazer para melhorar as coisas, a ensinar-lhes competências sociais, ou a dar-lhes formação para se comportarem de certa forma. Ao invés, tratou-se de mulheres a partilharem as suas experiências, a aprenderem mutuamente, a darem umas às outras um espaço para falarem e serem elas próprias.

Os seminários foram especialmente estruturados - utilizando as opiniões e sugestões das próprias participantes - para tentar promover isto. As mulheres foram sinceras e honestas, enfrentando temas difíceis e muito pessoais e dando muito incentivo e aconselhamento mútuo. Tal como as mulheres beneficiaram umas das outras e com o projeto, também o projeto beneficiou com as mulheres.

A informação que foi recolhida da investigação qualitativa com as mulheres foi importante e variada. Agora é essencial que façamos chegar as suas mensagens ao público.