



ABORDAGEM DE APRENDIZAGEM AUTISM IN PINK

RACIONAL

Data:	Janeiro 2014
Autor:	Isabel Cottinelli Telmo
Revisão:	1.0



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

1. O que é Autism in Pink?	3
1.1. Racional e contexto	3
1.2. Autismo.....	3
1.3. Mulheres com autismo.....	4
2. A Abordagem de Aprendizagem	5
2.2. Metodologia para obter a estrutura e o conteúdo da Abordagem de Aprendizagem.....	6
2.3. O enquadramento do Módulo de Aprendizagem	8
2.4. Os Manuais de Aprendizagem.....	9
3. Leituras complementares.....	10
4. Bibliografia	10

1. O que é Autism in Pink?

1.1. Racional e contexto

Autism in Pink (PM1231/518585-LLP-1-SI-Grundtvig-GMP) é um Projeto Grundtvig Multilateral, um projeto Lifelong Learning dedicado a um grupo alvo específico- mulheres com autismo. (A palavra “autismo” refere-se a todas as mulheres no espectro incluindo a síndrome de Asperger)

O projeto foi desenvolvido por uma parceria composta por 4 parceiros (Autismo Burgos, Espanha; FPDA Federação Portuguesa de Autismo; Edukaciniai Projektai, Lituânia e National Autistic Society, Reino Unido, como coordenador). Todos os parceiros são experientes em diversas áreas no campo do autismo.

Há poucos estudos dedicados às mulheres com autismo. No campo dos projetos da União Europeia esta população é especificamente considerada um dos grupos alvo mais negligenciado. Os alvos da estratégia da UE para a deficiência 2010-2020 são a melhoria da situação económica e social das pessoas com deficiência e o empoderamento da sua completa e igual participação na educação, emprego, utilização de serviços e na vida em geral. O risco de exclusão das mulheres com autismo é maior do que o dos homens.

Investigação recente indica que as mulheres com autismo têm grande risco de serem diagnosticadas tardiamente ou inadequadamente ou nem sequer serem diagnosticadas.

O alvo principal de Autism in Pink é estudar as mulheres com autismo participantes no projeto, as suas necessidades e competências e dar-lhes a oportunidade de trocar experiências e estratégias de modo a estabelecerem o seu próprio caminho para ultrapassarem os problemas que encontram.

1.2 Autismo

Há 5 milhões de pessoas com autismo na Europa.

As pessoas com autismo têm dificuldades de comunicação e problemas com as relações interpessoais. Muitas pessoas com autismo têm também défices cognitivos

“O autismo é uma perturbação neuro desenvolvimental que perdura por toda a vida e interfere com a capacidade de uma pessoa comunicar e se relacionar com os outros” (Fombonne, 2003a, 2005; Fombonne, Quirke & Hagen, 2011).

As pessoas com autismo são consideradas pelo Fórum Europeu da Deficiência como parte de uma população com “Grandes e complexas necessidades de dependência”. O Conselho da Europa declara que “necessitam de alto nível de apoio”. São reconhecidos como um grupo alvo em muitos projetos de aprendizagem ao longo da vida da União Europeia.

A diversidade de situação das pessoas com autismo tem sido reconhecida na literatura da especialidade. Os indivíduos variam desde aqueles que são muito competentes até aos que têm sempre necessidade de apoio.

O autismo aparece muitas vezes associado a comorbilidades (perturbações e condições clínicas) como a epilepsia (alta incidência), síndrome do X frágil, fenilcetonúria, esclerose tuberosa, neurofibromatose e muitas outras doenças genéticas. O autismo está associado a dificuldades de aprendizagem em cerca de 70% dos casos.

A Carta dos Direitos das Pessoas com Autismo foi reconhecida como Declaração Escrita pelo Parlamento Europeu em 1996. A Carta descreve os direitos das pessoas com autismo e atesta a especificidade do autismo.

Todos os documentos produzidos por Autism in Pink consideram a especificidade do autismo e a diversidade da situação de cada mulher implicada no projeto..

1.3 As mulheres com autismo

A discriminação das mulheres é ainda uma realidade em muitas culturas que vivem no espaço europeu. Não tem havido até aqui projetos europeus que se ocupassem especificamente das necessidades das mulheres com autismo ou que tivessem sido dirigidos sistematicamente aos desafios que elas encaram.

As diferenças de género nos estudos de prevalência dos indivíduos com autismo têm sido documentadas em múltiplos estudos epidemiológicos e clínicos . Uma revisão de estudos indica que, nos países dos parceiros) os ratios são: 3.3-1 (UK), 2-1 (Spain), 5-1 (Portugal, 2013), 1,9-1 (Lithuania).

De acordo com os resultados de Gould e Ashton Smith (2011), muitas raparigas não são encaminhadas para diagnóstico e por isso não são incluídas nas estatísticas. Neste estudo foram identificados casos nos quais as raparigas e as mulheres atuam de modo diferente dos homens. Apresentaram alguns exemplos:

- As raparigas são mais competentes nas ações sociais que observam e depois imitam, talvez “mascarando” os sintomas do Síndrome de Asperger (Atwood, 2007)
- “Este tipo de imitação e a repressão do comportamento autista é muito cansativa e talvez resulte na alta estatística de mulheres com problemas de saúde mental.” (Dale Yaul Smith, 2008)
- As raparigas e as mulheres são mais sociáveis e mais conscientes da necessidade de interagir socialmente. “Muitas vêm obsessivamente telenovelas e interessam-se muito por celebridades” (Gould and Ashton Smith, 2011).

Muitas têm um mundo de fantasia rico e elaborado com amigos imaginários. Algumas raparigas refugiam-se na ficção e vivem num outro mundo ou interessam-se pelas pessoas da sociedade.

Esta imitação, a ocultação do comportamento autista e a inclinação social foi claramente observada nas mulheres participantes do Autism in Pink; citamos uma entrevista com (A), uma participante portuguesa:

- “O meu passatempo favorito é ver telenovelas na TV e ler revistas “cor-de-rosa”. Se fosse rica comprava livros sobre a história de Portugal, sobre princesas e reis e rainhas”

E citando uma participante do Reino Unido que estava exausta de ter lidado com uma situação social particularmente difícil:

“Estou a tentar manter o contato por e.mail e tudo o mais que me exige o mínimo de energia para recuperar a minha estabilidade”

É importante detetar as necessidades das mulheres, muitas vezes disfarçadas por um correto comportamento social. É também importante preparar as raparigas para uma vida de qualidade em adultas

O pessoal e os professores das escolas devem ser formados para reconhecer e atender as necessidades das alunas no espectro do autismo especialmente “as mais fracas apresentações nas raparigas” (opus cit.) Este reconhecimento necessita continuar até ao estado adulto; a compreensão das mulheres com autismo necessita de melhorar para lhes poder ser dado o adequado apoio de que necessitam.

2. A Abordagem de Aprendizagem

2.1 Introdução

Mencionámos o alvo principal do Projeto na Secção 1.1 – conhecer melhor as mulheres participantes no projeto e oferecer-lhes a oportunidade de trocar experiências, dificuldades e estratégias.

Esta oportunidade foi dada através dos workshops onde as participantes se encontraram regularmente durante o projeto. Estiveram implicadas dez a doze participantes de cada país da parceria, cada uma delas foi também entrevistada individualmente. A informação recolhida das entrevistas e *workshops* foi recolhida e registada.

Um dos objetivos do projeto foi o de desenvolver uma abordagem de aprendizagem específica para mulheres com PEA focando tópicos tais como identidade de género, saúde

mental e relações de parceria. Esta abordagem de aprendizagem resultou da informação recolhida das entrevistas e workshops com as participantes.

A abordagem de aprendizagem consiste num módulo de aprendizagem online e dois manuais de aprendizagem– um para as mulheres com autismo e outro para os professores, cuidadores e famílias O Módulo de Aprendizagem contém extratos do documentário *Autism in Pink* também disponíveis separadamente como um único filme de 30 minutos; e um livro online de histórias pessoais *Quebrar o silêncio – uma coletânea de escritos pessoais e desenhos feitos por mulheres com autismo*. Estes elementos pretendem ajudar a criar uma profunda compreensão fornecendo exemplos reais e experiências.

2.2. Metodologia para obter a estrutura e o conteúdo da Abordagem de Aprendizagem

- Definir o grupo alvo e coligir os dados iniciais
- Investigar as competências e necessidades das mulheres participantes, utilizando o Personal Wellbeing Index – Adult (PWI, Cummins 2005) como base
- Entrevistas e workshops

2.2.1. Definir o grupo alvo e coligir dados iniciais

O projeto definiu o principal grupo alvo como um grupo de 10-12 mulheres com PEA com idades entre 16-40 anos de cada um dos países participantes. O grupo total tinha 46 mulheres cuja idade média é 26 anos.

Em primeiro lugar foram investigadas as jovens mulheres implicadas no projeto. O responsável pelo projeto completou as fichas individuais de cada uma- Individual Data Files que continham a informação sobre a idade, o diagnóstico, a comorbilidade, a educação, as atividades da vida diária, a vida diária corrente, as circunstâncias da vida corrente, e as medidas dos resultados sociais e de linguagem.

As mulheres implicadas no projeto mostraram diferentes níveis de funcionamento e diferentes competências, por exemplo 10 não tinham linguagem recetiva e 7 não tinham linguagem expressiva enquanto que 20 a compreendiam e 16 podiam falar sobre experiências ou acontecimentos. Sete não estabeleciam relações enquanto 14 podiam manter contatos sociais com as pessoas que conheciam e 11 não estabeleciam contato com outras pessoas.

Por causa da diversidade e originalidade das mulheres com autismo, os instrumentos usados para avaliar as suas competências tinham que ser adequados a cada uma das raparigas do projeto.

Os parceiros concluíram que estes fatos traziam riqueza à investigação e que traria um vasto leque de situações de aprendizagem e muitos desafios individuais possíveis.

2.2.2 Produção de materiais para a Abordagem de Aprendizagem utilizando o PWI –A.

PWI-A é o instrumento estandardizado que foi usado no projeto como base de avaliação das competências e necessidades das mulheres com autismo e para recolher dados subjetivos da sua qualidade de vida.

The ComQoL A5 (Comprehensive Quality of Life Scale –Adult 5th Edition) foi também utilizado para recolher dados objetivos sobre a qualidade de vida.

A razão da escolha destes instrumentos:

- Ambos estão em harmonia com os valores da União Europeia
- PWI tinha a flexibilidade para se ajustar à diversidade do grupo alvo

O PWI é um questionário que requer que se preencham 8 áreas de qualidade de vida de acordo com a satisfação do respondente em cada área (referida como um domínio). O PWI também pergunta como questão opcional a satisfação de vida em geral.

Os domínios são:

1. Padrão de vida
2. Saúde pessoal
3. Realizações Pessoais
4. Relações Pessoais
5. Segurança Pessoal
6. Ligação à Comunidade
7. Segurança em Relação ao Futuro
8. Espiritualidade / Religião

Todas as participantes preencheram o questionário na sua própria língua. As entrevistas e os *workshops* também cobriram os domínios do PWI fornecendo informação adicional suportando as pontuações obtidas através do questionário.

Deste modo, uma vantagem da flexibilidade do PWI é permitir a sistematização dos resultados de cada país num enquadramento consistente que pode ser assim utilizado para a Abordagem da Aprendizagem.

Entre os objetivos do projeto (documento original) encontramos este:

Contribuir para a inclusão social do grupo vulnerável das jovens mulheres com Perturbação do Espectro do Autismo (PEA) e fornecer-lhes o conhecimento chave e as capacidades no campo da identidade de género, vida independente, inclusão e interação social de modo a melhorarem a sua qualidade de vida

Por essa razão esperamos que a abordagem de aprendizagem seja capaz de ir ao encontro do objetivo acima mencionado.

Outra vantagem do PWI é abranger todas as áreas da vida assegurando, por isso, a cobertura de áreas como identidade de género, independência e interação social.

2.2.3 Workshops

Os *Workshops* tiveram lugar em todos os países de acordo com os objetivos principais:

Promover os contextos sociais junto das mulheres com autismo

- Criar materiais de aprendizagem feitos pelas mulheres com autismo para as mulheres com autismo
- Partilhar a informação e compreender os diferentes contextos culturais
- Melhorar os conhecimentos das pessoas que trabalham e vivem com as mulheres com autismo

Contudo eles assumem diferentes estratégias. Foram adequados ao público que tinham em cada país mas todos englobaram as mulheres participantes.

2.3. O enquadramento do Módulo de Aprendizagem

O Módulo de Aprendizagem online forma a parte básica da Abordagem de Aprendizagem.

Está dividido em 8 secções de acordo com os 8 domínios do instrumento PWI.

Estas secções formam módulos separados acessíveis online às mulheres com autismo, suas famílias, cuidadores ou professores.

Cada secção começa com questões/obstáculos realçados pelas mulheres participantes (individualmente ou em grupo) em cada domínio do PWI. Apesar de existirem várias definições de aprendizagem auto-regulada, é geralmente aceite que implicam alunos em *metas de aprendizagem* e *estratégias* adequadas à tarefa que está à mão. Assim *metas de aprendizagem* e *estratégias* seguem as questões/obstáculos descritos em cada domínio e são adequadas à ultrapassagem das dificuldades descritas.

Para cada domínio há também histórias exemplificativas dos participantes para as ilustrarem.

O Enquadramento do Módulo de Aprendizagem é o seguinte

Domínio do PWI

Assuntos / Obstáculos

Metas de Aprendizagem

Estratégias de Aprendizagem

Histórias exemplificativas

Algumas estratégias que os participantes discutiram podem ser aplicadas a muito diferentes dificuldades e metas de aprendizagem. Assim haverá uma secção geral de estratégias que não são específicas de nenhum domínio determinado do PWI

O Módulo Online é um documento único escrito por raparigas com autismo para raparigas com autismo

2.4. Os Manuais de Aprendizagem

Os manuais estão disponíveis online para acompanhar o Módulo de Aprendizagem. Foram escritos para dois tipos de audiência

- Mulheres com autismo
- Famílias, cuidadores e professores de mulheres com autismo
- Os Manuais estão disponíveis para serem descarregados em forma de pdf e foram escritos para especificamente irem ao encontro das necessidades dos grupos alvo, para utilização com ou sem o Módulo de Aprendizagem.

3. Leituras complementares

Para mais informação sobre Autism in Pink, por favor consulte os outros produtos do projeto.

- Relatório de investigação: Estudo da Prevalência das Mulheres com PEA nos países participantes
- Relatório de investigação: Avaliação de Competências e Identificação de Necessidades das mulheres com PEA
- Relatório de investigação: Focus Groups
- Relatório de investigação: Investigação Qualitativa
- Livro online: Quebrar o silêncio – uma coletânea de escritos pessoais e desenhos feitos por mulheres com autismo
- Documentário: Autism in Pink

4. Bibliografia

Fombonne E., Quirke S., Hagen A. (2011): Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: Autism Spectrum Disorders. Amaral DG, Dawson G, and Geschwind DH (Eds). Oxford University Press. pp. 90-111.

Gould , Judith.and Jacqui Ashton-Smith(2011) Women and Girls on the autism spectrum <http://www.autism.org.uk/about-autism/autism-and-asperger-syndrome-an-introduction/gender-and-autism/women-and-girls-on-the-autism-spectrum.aspx>

Personal Wellbeing Index – Adult (PWI, Cummins 2005)

The ComQoL A5 (Comprehensive Quality of Life Scale –Adult 5th Edition)



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.

