

AUTISM IN PINK MOKYMOSI MODULIS

PAGRINDIMAS

Data:	2014 Sausis
Autorė:	Isabel Cottinelli Telmo
Peržiūrėjimas:	1.0



Šį projektą iš dalies finansuoja Europos Sąjungos Mokymosi visą gyvenimą programa.
Šis leidinys atspindi tik autoriaus požiūrį, todėl Komisija negali būti laikoma atsakinga už bet kokį jame pateikiamos informacijos naudojimą

Turinys

1. Kas yra "Rožinis autizmas"?	3
1.1. Pagrindimas ir priešistorė	3
1.2. Autizmas	3
1.3. Moterys su autizmu	4
2. Mokymosi modulis	5
2.2. Mokymosi modulio metodologija ir turinys	5
2.3. Mokymosi modulio struktūra	8
2.4. Mokymosi pagalbinės knygos	8
3. Tolimesnis skaitymas	9
4. Literatūros sąrašas	9

1. Kas yra „Rožinis autizmas“?

1.1. Pagrindimas ir priešistorė

„Rožinis autizmas“ (PM1231/518585-LLP-1-SI-Grundtvig-GMP) yra mokymosi visą gyvenimą programos Grundtvig mokymosi partnerystės Daugiašalis projektas, skirtas specifinei tikslinei grupei – moterims su autizmu. (Autizmu čia vadinamas visi autizmo spektro sutrikimai ir Aspergerio sindromas.)

Projektas buvo vystomas tarp keturių partnerių: Autismo Burgos, Ispanija; FPDA Federação Portuguesa de Autismo, Portugalija; VšĮ Edukaciniai Projektai, Lietuva and National Autistic Society, Jungtinė Karalystė (projekto koordinatoriai). Visi partneriai turi skirtingas patirtis, susijusias su autizmu.

Buvo atliktos keli tyrimai, skirti moterims su autizmu. ES projektų tarpe ši sritis laikoma atstumta. ES neįgalumo strategija 2010-2020 metams yra numačiusi tikslą, pagerinti ekonominę ir socialinę neįgalių žmonių situaciją, įgalinant jų pilną ir lygų dalyvavimą mokymosi veikloje, įsidarbime, paslaugų teikime ir bendrai gyvenime. Moterys su autizmu turi riziką, būti labiau atskirtos nei vyrai. Dabartiniai tyrimai rodo, jog moterys su autizmu turi didesnę riziką gauti diagnozę vėliau, gauti klaidingą diagnozę, ar nebūti diagnozuotos apskritai.

Pagrindinis „Rožinio autizmo“ projekto tikslas – ištirti projekto dalyvių moterų poreikius, kompetencijas, suteikti joms galimybę pasidalinti patirtimis ir strategijomis, tam kad atrastų naujų būdų įveikti iškilusias problemas.

1.2 Autizmas

Europoje yra apie 5 milijonus žmonių, turinčių autizmą.

Žmonės su autizmu turi sunkumų bendraudami ir tarpasmeniniuose santykiuose. Daug žmonių, turinčių autizmą, turi ir kognityvinių sutrikimų.

“Autizmas tai viso gyvenimo neurologinis vystymosi sutrikimas, sąveikaujantis su žmogaus galimybėmis bendrauti ir susisiekti su kitais.“ (Fombonne, 2003a, 2005; Fombonne, Quirke & Hagen, 2011).

Žmonės su autizmu yra Europos Negalios Forumo apibūdinami, kaip populiacijos dalis „su dideliais kompleksiniais priklausomumo poreikiais“. Europos Taryba pabrėžia, jog jie „reikalingi didelės pagalbos“. Jie atpažįstami kaip tikslinė grupė daugelyje kitų ES Mokymosi visą gyvenimą programos projektų.

Žmonių su autizmu situacijų įvairovė atpažįstama literatūroje. Individai varijuoja nuo labai savarankiškų, iki reikalingų nuolatinės pagalbos.

Autizmas dažnai siejamas su gretutinėmis ligomis (sutrikimais ir medicininėmis sąlygomis), pvz.: epilepsija (dažnai), epilepsy (high incidence), trapiosios X sindromas, fenilketonurija, neurofibrozė ir kitos genetinės ligos. Autizmas siejamas su mokymosi sutrikimais maždaug 70% atvejų.

Žmonių su autizmu teisių chartija Europos Parlamento buvo pripažinta kaip rašytinė deklaracija 1996. Chartija apibrėžia žmonių su autizmu teises ir autizmo specifikacijas.

Kiekvienas „Rožinio autizmo“ dokumentas atsižvelgia į autizmo specifiką ir kiekvienos dalyvės skirtingas situacijas.

1.3. Moterys su autizmu

Moteryų diskriminacija vis dar gaji daugumoje Europos kultūrų. Iki šiol nebuvo ES projektų, skirtų moterims su autizmu ar jų poreikiams ir iššūkiams.

Lyčių skirtumai žmonių su autizmu stebėjime buvo aprašyti daugelyje epidemiologinių ir klinikinių studijų, jose vyrų/moteryų santykis minimas nuo 2.5-1 iki 4-1 (Fombonne, 1999, Honda et al.2005, Lingham et al, 2003, Yeargin-Allsopp et al.,2003).

„Rožinio autizmo“ paplitimo raportas atskleidžia tokią situaciją šalyse partnerėse(V/M): 3.3-1 (JK), 2-1 (Ispanija), 5-1 (Portugalija, 2013), 1,9-1 (Lietuva).

Remiantis Gould and Ashton Smith (2011) tyrimais daug merginų nėra gavusios diagnozės ir nepatenka į statistiką. Savo studijoje jos identifikuoja, kuo skiriasi vyrų ir moterų elgesys. Keletas pavyzdžių:

- Merginos ir moterys labiau linkusios sekti socialiniais pavyzdžiais imituodamos, jos stebi kitus vaikus ir juos kopijuoja, greičiausiai slėpdamos Aspergerio sindromo požymius. (Atwood, 2007)
- “Ši mimikavimo ir autistinio elgesio slopinimo sistema yra sekinanti, todėl greičiausiai įtakoja aukštą moterų protinės sveikatos statistikos lygį.” (Dale Yauall Smith, 2008)
- Merginos ir moterys yra socialiai paslankesnės ir jaučia didesnį bendravimo poreikį. “Dauguma nuolatos žiūri muilo operas ir intensyviai domisi garsenybėmis.” (Gould and Ashton Smith, 2011).

Dauguma turi turtingą ir aiškiai išreikštą fantazijų pasaulį su įsivaizduojamais draugais. Kai kurios merginos pasineria į fikcijų pasaulį ir praranda domėjimąsi realybe.

Tokios imitacijos, autistinio elgesio slėpimas ir socialiniai polinkiai aiškiai atsiskleidė moterų projekto dalyvių interviu metu. Pavyzdžiui, ši portugalė mergina (A):

- “Mano hobis yra žiūrėti muilo operas per TV ir skaityti žurnalus apie garsenybes; jei būčiau turtinga, pirkčiau knygas apie Portugalijos istoriją, apie princeses, karalius ir karalienes.”

Cituojama mergina iš JK, išsekusi nuo jai sudėtingos socialinės situacijos:

“Stengiuosi išlaikyti kontaktus el.paštu ir kitais būdais, reikalaujančiais minimaliai mano energijos ir išlaikančiais stabilumą.”

Svarbu atpažinti moterų poreikius, kurie dažnai maskuojami teisingo socialinio elgesio. Taip pat svarbu parengti merginas kokybiškam suaugusios moters gyvenimui.

Mokyklos mokytojai ir darbuotojai turėtų būti išmokyti atpažinti mokinių su autizmu poreikius, ypač subtiliau pasireiškiančius pas merginas. Toks atpažinimas turi tęstis ir suaugus; moterų su autizmu supratimas turėtų būti pagerintas, tam kad būtų galima suteikti reikalingą pagalbą.

2. Mokymosi modulis

2.1 Įžanga

Projekto tikslas buvo paminėtas 1.1 dalyje – daugiau sužinoti apie moteris dalyves ir suteikti joms galimybę pasidalinti patirtimis, sunkumais ir strategijomis.

Ši galimybė joms buvo suteikta užsiėmimų metu, kur dalyvės reguliariai susitikdavo. Iš kiekvienos šalies dalyvavo 10-12 moterų; kiekviena iš jų buvo apklausta ir individualiai. Informacija, surinkta interviu ir užsiėmimų metu, buvo įrašyta ir apibendrinta.

Vienas projekto tikslų yra išvystyti mokymo modulį specialiai moterims su autizmu, pabrėžiant lyčių identitetą, protinę sveikatą ir tarpasmeninius santykius. Šis mokymosi modulis susiformavo iš interviu ir užsiėmimų su dalyvėmis.

Šis mokymosi modulis yra internetinė versija ir dvi pagalbinės knygos – viena skirta moterims su autizmu, kita mokytojams, tėvams ir globėjams. Mokymosi modulyje yra ištraukų iš „Rožinio autizmo“ dokumentinio filmo (taip pat jį galima rasti kaip atskirą 30min trukmės filmą) ir internetinė asmeninių istorijų knyga „Įveikti tylą – moterų su autizmu pasakojimų ir piešinių kolekcija“. Šie elementai skirti padėti sukurti geresnį suvokimą, per realius pavyzdžius ir patirtis.

2.2. Mokymosi modulio metodologija ir turinys

- Apibrėžti tikslinę grupę ir surinkti pradinius duomenis
- Ištirti moterų dalyvių kompetencijas ir poreikius pagal Asmeninės gerovės indeksą (PWI, Cummins 2005)
- Interviu ir užsiėmimai

2.2.1. Tikslinės grupės apibrėžimas ir pradinių duomenų rinkimas

Projekto tikslinė grupė – tai iš kiekvienos šalies 10-12 moterų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, grupė, jų amžius 16-40. Visa grupė susidėjo iš 46 dalyvių, kurių vidutinis amžius 26m.

Tyrimas prasidėjo pažindinantis su kiekviena moterimi, dalyvaujančia projekte. Kiekvienoje šalyje užsiėmimų vadovas užpildė Individualių duomenų failą, kuriame buvo informacija apie amžių, diagnozę, gretutines ligas, išsilavinimą, dienos veiklas, gyvenimo sąlygas, socialinius ir kalbėjimo gebėjimus.

Moterys, įtrauktos į projektą, turėjo skirtingus funkcionavimo lygius ir nevienodas kompetencijas, pvz.: 10 nebuvo imlios kalbai, 7 nesugebėjo išreikšti savęs kalbėdamas, 20 galėjo suprasti, o 16 kalbėti apie asmenines patirtis ar įvykius. 7 nesugebėjo vystyti santykių, 14 galėjo išlaikyti socialinį kontaktą su joms žinomais žmonėmis, o 11 galėjo išlaikyti kontaktą su kitais žmonėmis.

Atsižvelgiant į jų skirtumus ir unikalumą, instrumentai, naudojami apibendrinti kompetencijas, turėjo būti pritaikyti kiekvienai atskirai.

Partneriai teigia, kad tai įnešė turtingumo į tyrimą ir padės pasiūlyti platesnį mokymosi situacijų spektrą.

2.2.2 Medžiagos mokymosi moduliui kūrimas, remiantis PWI-A

PWI-A – tai standartizuotas instrumentas, naudotas projekte, kaip pagrindas išskiriant moterų su autizmu kompetencijas ir poreikius ir renkant subjektyvius jų gyvenimo kokybės duomenis.

ComQol A5 (Išsami gyvenimo kokybės skalė – suaugusiems, 5 leidimas) taip pat buvo naudojamas, norint surinkti informaciją apie gyvenimo kokybę

Šie instrumentai buvo pasirinkti, nes:

- Abu atitinka ES vertybes;
- PWI yra pakankamai lanksčiai adaptuojamas prie įvairiapusiškos grupės;
- PWI tai klausimynas, kuriame respondentų prašoma įvertinti pasitenkinimą 8 gyvenimo sritimis, taip pat bendrą pasitenkinimą gyvenimu. Sritys yra:
 1. Gyvenimo standartas
 2. Asmeninė sveikata
 3. Gyvenimo pasiekimai
 4. Asmeniniai santykiai
 5. Asmeninis saugumas

6. Ryšiai su bendruomene
7. Ateities saugumas
8. Dvasingumas ir religija

Kiekviena moteris pildė klausimyną gimtąja kalba. Interviu ir užsiėmimai, dengiantys PWI sritis, pateikė pakankamai informacijos apie tas sritis.

Tokiu būdu, PWI lankstumas leido surinkti ir susisteminti duomenis iš įvairių šalių.

Tarp projekto tikslų galima rasti:

Prisidėti prie pažeidžiamos jaunų moterų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, grupės socialinio įsitraukimo ir suteikti joms būtinas žinias ir gebėjimus lyčių identiteto, įsitraukimo ir socialinės sąveikos klausimais, siekiant pagerinti jų gyvenimo kokybę.

Mes tikimės, kad mokymosi modulis padės pasiekti šį tikslą.

Dar vienas PWI privalumas yra, kad jis dengia visas gyvenimo sritis, tarp jų ir lyčių identiteto, nepriklausomybės ir socialinės sąveikos.

2.2.3 Užsiėmimai

Užsiėmimai vyko kiekvienoje šalyje ir turėjo bendrus tikslus:

- Skatinti socialinių kontekstų pažinimą
- Sukurti mokymosi medžiagą nuo moterų su autizmu skirtą moterims su
- Pasidalinti informacija ir suprasti skirtingus kultūrinius
- Pagerinti žmonių, gyvenančių ir dirbančių su moterimis autistėmis, žinias

Tačiau jie visi veikė skirtingais būdais, pritaikytais dalyvaujančioms moterims.

2.3. Mokymosi modulio struktūra

Internetinis mokymosi modulis yra pirminė mokymosi modulio dalis.

Jis suskirstytas į 8 sritis, pagal PWI instrumentą. Šios sritys suformuoja atskirus modelius, prieinamus Internetu moterims su autizmu, jų šeimoms, globėjams ar mokytojams.

Kiekviena sritis prasideda dalyvių įvardintais pastebėjimais, iššūkiais. Nors buvo skirtingų paties valdomo mokymosi apibrėžimų, bendrai tai suprantama kaip būdas, kai dalyviai įtraukiami į mokymosi tikslų ir strategijų kūrimą. Čia mokymosi tikslai ir strategijos seka iš iššūkių ir pastebėjimų, aprašytų kiekvienoje srityje ir yra orientuoti į jų išsprendimą.

Kiekvienoje srityje yra ir jas iliustruojantys dalyvių pasakojimai.

Mokymosi modulio struktūra:

PWI sritis

Iššūkiai/pastebėjimai

Mokymosi tikslai

Mokymosi strategijos

Iliustruojantys pasakojimai

Kai kurios dalyvių aptartos strategijos gali būti taikomos daugelyje sudėtingų situacijų ir mokymosi tikslų, todėl yra pateikiama galutinė strategijų dalis, kurios nėra specifinės PWI anketai.

Internetinis modulis tai unikalus dokumentas, sukurtas moterų su autizmo spektro sutrikimais ir skirtas kitoms moterims autistėms.

2.4. Mokymosi pagalbinės knygos

Pagalbinės knygos yra pasiekiamos Internetu greta Mokymosi modulio. Jos skirtos dviem tikslinėm grupėm:

- Moterims su autizmu
- Jų šeimoms, globėjams ir mokytojams
- Pagalbinės knygas galima parsisiųsti pdf formatu ir jos parašytos pritaikant tikslinės grupės poreikiams.

3. Tolimesnis skaitymas

Norėdami daugiau informacijos apie „Rožinį autizmą“ žiūrėkite:

- Tyrimo raportas: moterų, turinčių autizmo spektro sutrikimų paplitimo dalyvaujančiose šalyse studija
- Tyrimo raportas: Moterų su autizmu kompetencijų įvardijimas ir poreikių nustatymas
- Tyrimo raportas: tikslinės grupės
- Tyrimo raportas: kokybinis tyrimas
- Internetinė knyga: Įveikti tylą – moterų su autizmu asmeninių pasakojimų ir piešinių rinkinys
- Dokumentinis filmas „Rožinis autizmas“

4. Literatūros sąrašas

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)



Šį projektą iš dalies finansuoja Europos Sąjungos Mokymosi visą gyvenimą programa. Šis leidinys atspindi tik autoriaus požiūrį, todėl Komisija negali būti laikoma atsakinga už bet kokį jame pateikiamos informacijos naudojimą

