

# AUTISM IN PINK



## Moterų su autizmu<sup>1</sup> poreikių atpažinimas Poreikiai ir rekomendacijos Mokymosi visą gyvenimą programa

<sup>1</sup> Terminas autizmas čia naudojamas apibūdinti visiems autizmo spektro sutrikimams.



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



Ilustracija: Irene Rodríguez Manero

## Apie autizmą

Autizmas – tai viso gyvenimo vystymosi sutrikimas, kuris įtakoja žmogaus gebėjimą bendrauti, kurti santykius, aplink esančio pasaulio suvokimą. Tai spektrinis sutrikimas, kitaip tariant, kad visi žmonės su autizmu turi panašių sunkumų, tačiau tai juos įtakoja skirtingai. Kai kurie žmonės, turintys šį sutrikimą gali gyventi pakankamai nepriklausomai, tačiau kai kuriems prireikia nuolatinės pagalbos. Žmonės su autizmu taip pat gali patirti nepakankamą ar per didelį jautrumą garsams, prisilietimams, skoniams, kvapams, šviesoms ar spalvoms. Daugiau nei 1 iš 100 žmonių Europoje turi autizmą. Autizmas pirmą kartą identifikuotas 1943m. todėl pirmoji tada diagnozuota karta tik dabar ima įeiti į pagyvenusiųjų amžių.

Jungtinės Valstijos ir Australija išvystė specialius planus ir laiko autizmą svarbiu visuomenės sveikatos rūpesčiu.

**+ Info:**

**Combating Autism Act:** <http://www.gao.gov/assets/660/652356.pdf>

**Autism State Plan Victoria:**

[http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf\\_file/0003/660882/autism\\_state\\_plan\\_2009.pdf](http://www.dhs.vic.gov.au/data/assets/pdf_file/0003/660882/autism_state_plan_2009.pdf)

## Apie autizmą ir moteris

Ligų kontrolės ir prevencijos centras 2014 kovo mėn. paskelbė naujausias paplitimo studijas. Ši studija teigia, kad 1 iš 68 vaikų (1 iš 42 berniukų ir 1 iš 189 mergaičių) turi autizmo spektro sutrikimų. Lyčių teoretikai pastebėjo, kad autizmo bruožai dažniau priskirtini vyrams, nei moterims, tačiau tai nebūtinai yra tiesa. Kai kurios moterys su autizmu patiria gilų atstumo jausmą ir skirtumą nuo daugumos autistų vyrų ir dominuojančių moteriškų stereotipų. Moterys dažniau nediagnozuojamos nes gydytojai autizmą labiau sieja su vyrais. Taip pat, diagnostiniai testai atspindi žinias apie vyrus su autizmu, kaip priešingus moterims. Moterys dažnai turi daugiau galimybių užmaskuoti ar paslėpti savo sunkumus taip, kad žmonės jų nepastebi.

**+ Info:**

**Cowhey, Sharon P. (2005) *Going Through the Motions: Coping with Autism*. Publish America: Baltimore.**

**Gerland, Gunilla (2003) *A Real Person: Life on the Outside*. Souvenir Press: London.**

**Grandin, Temple (1996) *Thinking in Pictures: And Other Reports From My Life With Autism*. New York: Vintage Books.**

[http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm\\_report\\_autism\\_2014.pdf](http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/states/comm_report_autism_2014.pdf)

## Apie „Rožinį autizmą“

„Rožinio autizmo“ projektas – tai inovatyvus projektas, finansuojamas ES Mokymosi visą gyvenimą programos, vykstantis tarp keturių Europos autizmo organizacijų, nutarusių atlikti tyrimą apie moteris autistes. Jo metu atliktas tyrimas apie autizmo paplitimą tarp moterų dalyvaujančiose šalyse, ir įvardintos jų kompetencijos ir poreikiai, tam kad būtų galimybė suteikti geresnes paslaugas ne tik pačioms moterims, bet ir jų tėvams, globėjams, mokytojams, socialinės pagalbos ir sveikatos priežiūros specialistams

**+ Info:** Autism in Pink website: <http://autisminpink.net/>



## Šis dokumentas

Šis dokumentas atspindi poreikius ir rekomenduojamus veiksmus strategijose, siekiant užtikrinti lygybę ir teises moterims su autizmu Europoje. Didelis dėmesys skiriamas išsilavinimui ir sveikatos klausimams, susijusiems su gydymu, atpažinimu ir moterų su autizmu įgalinimu.

Europos Sąjunga, Europos Taryba ir Jungtinės Tautos yra aktyviai įsitraukusios į lyčių lygybės didinimą, moterų reikšmės ekonomikai platinimą, socialinį įsiliejimą, anti-diskriminacinę veiklą bei žmogaus teisių perspektyvas.

Dokumentai ir platformos moterims su negalia, kurios tinka ir moterims su autizmu:

- Antrasis moterų ir merginų su negalia teisių Europos Sąjungoje manifestas
- Jungtinių tautų komisija moterų statusui

## Poreikiai ir rekomendacijos

### Diagnozė

Diagnozė gali padėti žmonėms su autizmu pasiekti paslaugas ir pagalbą, kurios jiems labai reikalingos, taip pat padėti jiems geriau suprasti save. Bet moterims su autizmu paprastai yra sunkiau gauti tinkamą diagnozę.

Autizmas keturis kartus dažniau diagnozuojamas berniukams, nei mergaitėms. Šis atotrūkis tik dabar imamas suprasti: yra faktorių, unikalių merginoms, merginos dažniau gauna netinkamą diagnozę. Yra žinoma, kad istoriškai moterys buvo diskriminuojamos įvairiose srityse. Nėra medicininio testo autizmo nustatymui, daktarai turi remtis asmens elgesiu ir vystymusi, kad galėtų nustatyti klinikinę diagnozę. Bet yra svarbu atkreipti dėmesį į vyrų su autizmu elgesį ir jo požymius atpažinti moteryse autistėse.

Daug moterų su autizmu buvo nediagnozuotos ar turi neteisingą diagnozę, nes:

- Moterys geriau sugeba adaptuoti ar paslėpti autizmo simptomus nei vyrai, kurie juos daugiau išreiškia išoriškai.
- Profesionalai nėra gerai susipažinę su moterų autiščių simptomais. Sveikatos profesionalų diskriminaciją ir netinkamos diagnozės trukdo moterims gauti tinkamas sveikatos priežiūros paslaugas.

Poreikiai	Rekomenduojami veiksmai
<p>Specialus stebėjimas ir duomenų rinkimas apie autizmą.</p> <p>Daugiau žinių ir supratimo apie autizmą ir ypač moteris su autizmu.</p> <p>Ankstyva identifikacija ir intervencija gali gerokai pagerinti vaiko gyvenimą.</p>	<p>Sveikatos priežiūros profesionalai, dirbantys pediatrijoje, psichikos sveikatos ir edukacijos srityse turėtų būti apmokyti apie autizmą, ir didelį dėmesį skirti moterims su autizmu.</p> <p>Organizuot diagnostikos, įvertinimo ir ankstyvos intervencijos paslaugas.</p>

## Išsilavinimas

Motery su autizmu išsilavinime vis dar gausu barjerų. Specifinės pagalbos trūkumas, mokymų pasiūlymų trūkumas, sistemos nesupratimas – tik keletas iš daugelio sunkumų.

Poreikiai	Rekomenduojami veiksmai
<p>Sąmoningai arba nesąmoningai merginos maskuoja savo bendravimo ar socialinius sunkumus, todėl jie dažnai lieka nepastebėti.</p> <p>Tradicinės edukacinės procedūros ir metodologijos nepritaikytos neurokognityviniam stiliui, dažnai būdingam moterims su autizmu.</p> <p>Mąstymas ir stipriosios pusės, tokios kaip žodynas, regos erdvinė, fotografinė atmintis, slepia jų poreikį griežtai struktūrai ir atrankai.</p> <p>Dauguma moterų autiščių mokyklose patyrė izoliaciją ir patyčias.</p> <p>Mokymosi erdvėse vyrauja didžiulė sensorinių stimulų maišalynė, kuri gali būti sukrečianti, pernelyg stimuliuojanti žmones su autizmu, tuo trukdydama jiems mokytis.</p> <p>Oficialios informacijos apie mokymosi prieinamumą autistams trūkumas.</p>	<p>Skatinti tyrimų, skirtų moterims autistėms vystymasi.</p> <p>Vystyto mokytojų mokymo programas</p> <p>Užtikrinti, kad moterys ir merginos su autizmu turėtų lygias galimybes tiek pradiniam, tiek viduriam išsilavinimui įgyti.</p> <p>Specifinės taisyklės, reguliuojančios ugdymo lankstumą ir pasirinkimo galimybę.</p> <p>Specialios ekspertų komandos ir centrai, užtikrinantys žinias ir jautrumą vaikai su autizmu atžvilgiu.</p> <p>Specialūs veiksmai, prieš pašaipas iš moterų su autizmu.</p>

## Smurtas/prievarta

Mergaitės ir moterys su autizmu susiduria su didesniais emociniais sunkumais, nei vyrai. Bandymai padėti moterims pasijusti saugioms joms gali atrodyti, kaip bandymas pakenkti. Paprastai jų lūkesčiai būna labai nedideli, nes jos mano, kad niekada nebus mylimos ir joms romantikos idėja yra nesuprantama. Būtent dėl to, jos gali būti patrauktos agresyvių žmonių.

- Jos lengviau pažeidžiamos bet kokio smurto, nes joms sunku suprasti socialines intencijas ir atpažinti smurtą ar ne tokius akivaizdžius prievartos būdus.
- Jų bendravimo gebėjimų trūkumas, mažas pasitikėjimas savimi ir emocinė priklausomybė daro jas pažeidžiamomis.
- Moterys su autizmu patiria itin daug rizikos internete, kur praleidžia daug savo socialinio gyvenimo.

Poreikiai	Rekomenduojami veiksmai
<p>Pastaruoju metu pastebima daugiau kibernetinio tyčiojimosi, sekimo atvejų ir realių patyčių. Moterys su autizmu yra itin pažeidžiamos.</p> <p>Trūksta tyrimų ir statistikos, apie patyčias ir smurtą prieš žmones su autizmu.</p> <p>Europoje vis dar egzistuoja stigmos apie žmones su autizmu.</p> <p>Yra keletas neįrodytų gydymo metodų ir terapijų, žadančių stebuklus.</p>	<p>Būtina skatinti suvokimą, vykdyti kampanijas, skirtas moterims su autizmu.</p> <p>Atkreipti dėmesį į bausmių sistemą besityčiojantiems ir smurtautojams.</p> <p>Stebėti neįrodytus gydymo metodus ir terapijas, žadančius pagyjamą nuo autizmo.</p> <p>Normatyvinių instrumentų kūrimas, siekiant mažinti smurtą prieš moteris su autizmu ir didinant jų teises.</p> <p>Įsitikinti teisingumo/pagalbos nukentėjusiems paslaugų prieinamumu.</p> <p>Užtikrinti moterų galimybę rinktis (seksualines) teises.</p> <p>Vystyti sistematiškesnę moterų su autizmu situacijos suvokimą.</p>

## Darbas ir įsidarbinimas

Moterims su autizmu sunku įsidarbinti, dėl:

- Asmeninių priežasčių: neigiamo savęs vertinimo, socialinių įgūdžių trūkumo, apmokymo trūkumo, pasyvaus požiūrio, psichinės būsenos, struktūros ir mažesnio socialinio rato poreikio.
- Socialinių faktorių: darbdavių socialinio nusiteikimo, „tipiški moteriški užsiėmimai“ netinka jos gebėjimų, diagnozė neleidžia siekti įsidarbinimo.
- Nesutapimas, tarp moters siekių, paremtų jos kognityvinių ir edukacinių pasiekimų, ir darbdavių pasiūlymų.

Poreikiai	Rekomenduojami veiksmai
<p>Sunkumai pasiekiant tinkamą profesinį mokymą, pritaikytą jų poreikiams.</p> <p>Aukštesnio išsilavinimo sistema paremta bendradarbiavimu ir grupiniu mokymusi, o turintieji autizmą stipresni specializacijose ir stipriai struktūruotose užduotyse.</p> <p>Darbdavių supratingumo trūkumas.</p> <p>Skurdo rizika, dėl buvimo moterimi ir autizmo sutrikimo.</p>	<p>Sukurti vyriausybės remiamą verslo rėmimo programą, skatinančią moterų su autizmu įdarbinimą.</p> <p>Sukurti specifines mokymo programas, moterų su autizmu įgūdžių lavinimui.</p> <p>Kelti moterų su autizmu klausimą nacionaliniuose parlamentuose, tam kad jie galėtų panaudoti savo galias moterų su autizmu įgalinime ir jų gyvenimo sąlygų pagerinime.</p> <p>Skatinti labiau integruotą požiūrį apie išsilavinimo ir įsidarbinimo galimybes.</p> <p>Skatinti profesionalus labiau domėtis ankstyvąja identifikacija ir diagnoze.</p> <p>Vystyti programas, užtikrinančias geresnį poreikių supratimą, pagalbą (pvz. autizmo ekspertas turėtų dirbti kiekvienoje institucijoje)</p>

## Lygybė/ įsitraukimas į bendruomenę

Yra keletas faktorių, prisidedančių prie lyčių nelygybės autizme:

- Moterų su autizmu „nematomumas“ darbo ar bendruomenės erdvėse ir veiklose, nes joms tai yra per daug stimuliuojančios ir neprieinamos erdvės ir veiklos.
- Įgalinimo ir gebėjimo vystymo trūkumas moterims su autizmu, tame tarpe ir lyderystės ar sprendimų priėmimo procesuose politinėje, ekonominėje ar socialinėje srityje.

Poreikiai	Rekomenduojami veiksmai
Socialiniai tinklai ir paramos grupės, užtikrinančios moterų su autizmu dalyvavimą bendruomenėje	Įtraukti matavimus apie moterų su autizmu teises ir lyčių lygybės siekimą
Laisvalaikio programų, turinčių autizmo specialistų, prieinamumas	Pabrėžti lyčių lygybę kaip svarbiausią elementą ir lyčių integravimą kaip bendrąjį tikslą
Parama dalyvaujant kasdiniame gyvenime, kovojant su stipriais stimulais.	Skatinti bendrosios populiacijos suvokimą, siekiant išvengti stigmų ir stereotipų, asocijuojamų su autizmu.  Bendruomenių darbuotojams, paramos teikėjams ir savanoriams pasiūlyti specialius veiksmo planus ir mokymus apie autizmą.