



## ROŽINIS AUTIZMAS: Kokybinio tyrimo ataskaita

Autorė	Sylvia Kenyon
Data	2014 gegužės 02



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

Projekto Rožinis autizmas tikslai.....	3
Kokybinio tyrimo uždaviniai .....	3
Naudoti metodai padedantys pasiekti užsibrėžtus uždavinius.....	3
Rezultatai .....	5
Santrauka.....	8

### Priedas Nr. 1

AGI Rezultatai – (nuo projekto pradžios iki pabaigos)

## Kokybinė tyrimo ataskaita

### Projekto Rožinis autizmas tikslai

- Daugiau sužinoti apie partnerių šalyse gyvenančių autisčių moterų gyvenimus;
- Prisidėti prie projekte dalyvaujančių moterų autisčių ir visų autisčių gyvenimo kokybės gerinimo;
- Skatinti informacijos sklaidą apie moteris autistes;
- Tobulinti žmonių dirbančių su moterimis autistėmis, ir jas remiančių, žinias;
- Norint pasiekti aukščiau minėtų tikslų projektas numato tokius produktus:
  - Mokymosi metodas parengtas autisčių moterų skirtas autistėms moterims;
  - Internetinė knyga su moterų autisčių patirtimis;
  - Dokumentinis filmas apie autisčių moterų gyvenimo kokybę ir patirtis;
  - Susitikimas Briuselyje su Europos parlamento nariais;
  - Tarptautinė konferencija;
  - Mokymai šeimos nariams, mokytojams ar specialistams dirbantiems su dalyvėmis.

### Kokybinio tyrimo uždaviniai

Kokybinį tyrimą atlikto visi projekto Rožinis autizmas partneriai.

#### Uždavinys Nr. 1: Žinios apie moterų gyvenimus

Vienas iš pagrindinių kokybinio tyrimo tikslų buvo daugiau sužinoti apie autisčių moterų dalyvaujančių projekte gyvenimus. Gauta informacija galėjo būti naudojama įvairiais būdais, prisidėti prie projekto produktų kūrimo. Taip pat, įgyvendinti bendrus projekto tikslus, kurie suteiks galimybę padidinti visuomenės informuotumą ir žinias apie autisčių moterų gyvenimus.

#### Uždavinys Nr. 2: Dalyvavimo projekte Rožinis autizmas įtaką

Kokybinis tyrimas buvo reikalingas įvertinti projekto tikslus, kurie leistu pagerinti dalyvių gyvenimus bei išsiaiškinti moterų autisčių dalyvavimo projekte daromą įtaką.

### Naudoti metodai padedantys pasiekti užsibrėžtus uždavinius

#### Uždavinys Nr. 1

Projektas užsibrėžė tikslą daugiau sužinoti apie įvairius moterų autisčių gyvenimo aspektus: jų patirtis; sunkumus su kuriais susiduria, įskaitant socialines ir ekonomines problemas ir susijusias su lytimi ir sveikata; galimas problemų priežastis; būdus, kuriais jos bandė įveikti problemas. Taip pat jų pasiekimus ir sėkmės istorijas.

Norėdami sužinoti aukščiau minėtus dalykus, visos šalys partnerės naudojo šiuos metodus:

- Asmeninės gerovės indeksui (AGI) nustatyti buvo naudojamas klausimynas, kuriame prašoma išreikšti savo pasitenkinimą gyvenimo kokybe;
- Gyvenimo kokybės (ComQol) klausimynas;
- Individualūs interviu;
- Grupiniai užsiėmimai;
- Individualių asmenų ir grupinis filmavimas.

AGI klausimynas buvo pasirinktas kaip instrumentas rinkti informacijai apie moterų autiščių gyvenimus. Visos dalyvės atsakė į klausimus, po to 8 sritys, kurios sudarė klausimyną buvo detaliau nagrinėjamos interviu, grupiniuose užsiėsimuose ir filmavimo metu. ComQol klausimynas papildė AGI klausimyno metu gautus duomenis.

AGI buvo pasirinktas, todėl, kad jis apima visas gyvenimo sritis apie kurias mes ir norėjome daugiau sužinoti. Tai glaustas ir standartizuotas klausimynas, kurį visi partneriai turėjo galimybę giliau analizuoti pagal 8 sritis, kurios nėra nurodomosios; taip pat buvo galima konkrečią sritį pritaikyti skirtinguose šalyse atsižvelgiant į tam tikrus poreikius.

AGI buvo pasirinktas, nes jis atitinka ES gyvenimo kokybės vertybes, taip pat dėl jo validumo, patikimumo bei jautrumo.

Viena iš 8 AGI sričių buvo nagrinėjama kiekvieno seminaro metu. Taip pat buvo papildomų seminarų, priklausomai nuo dalyvių ir jų poreikių.

Kiekviena metodologija naudota siekiant išanalizuoti AGI sritis nebuvo identiška, nes kiekvienoje šalyje dalyviai buvo skirtingi.

Moterys su gerais kalbiniais įgūdžiais galėjo pasidalinti savo patirtimis, sunkumais, strategijomis ir sėkmės istorijomis. Tuo tarpu, moterys kurių kalbiniai įgūdžiai nebuvo tokie geri buvo rengiami interviu ir darbo grupės.

## Uždavinys Nr. 2

Siekiant sužinoti kokią naudą dalyvėms davė projektas, AGI klausimynas buvo pildomas projekto pradžioje ir pabaigoje.

Be to, šalys partnerės naudojo savus metodus atitinkančius individualius dalyvių poreikius. Šie metodai apėmė: darbo grupes vertinantis klausimynas, pildomas pasibaigus užsiėmimui, taip pat vertinamoji anketa, kuri taip pat buvo pildoma po kiekvieno užsiėmimo. Taip pat klausimynas, kuriame analizuojama savijauta po kiekvieno užsiėmimo, t.y. ar po kiekvieno užsiėmimo jie jautė kažkokius pokyčius, klausimynas buvo pildomas projekto pradžioje ir pabaigoje. Taip pat dalyvių buvo klausama ar jos norėtų tęsti užsiėmimas ar panašaus pobūdžio veiklą pasibaigus projektui Rožinis autizmas.

Interviu ir pokalbiai tiek projekto pradžioje, tiek pabaigoje buvo atliekami tiesiogiai, telefonu ir el. paštu. Moterys kalbėjo, kaip jas paveikė dalyvavimas projekte. Buvo užfiksuoti ir surinkti visi komentarai ir pastebėjimai.

Viena iš dalyvių konferencijoje vykusioje Londone kalbėjo apie projektą Rožinis autizmas. Konferencijos metu ji pasakojo kaip ją paveikė projektas. Kitos dalyvės kalbės apie savo patirtis žiniasklaidoje, taigi bus galimybė pažvelgti kokią naudą projektas turės ateityje.

## Rezultatai

### Uždavinys Nr. 1

Daug informacijos buvo surinkta apie moterų autisčių gyvenimus. Visa ši informacija padėjo suformuoti užsibrėžtus produktus, kuriuos galima matyti kokybiniame tyrime.

Skirtingos moterys skirtingose partnerių šalyse dalinosi skirtinga patirtimi, tačiau apibendrinus duomenis buvo išskirtinių atvejų:

- Autizmas dažnai sietinas su vyrais. Todėl moterų autisčių gyvenimams tai sukelia daug pasekmių, pradedant nuo diagnozės nustatymo, iki pagrindinių žmogiškųjų teisių patenkinimo.

The image displays four panels of 'Sofia's story' arranged in a 2x2 grid. Each panel contains Sofia's personal narrative and links to specific UNCRPD articles. The panels are as follows:

- Top Left Panel:**

**Sofia's story**

Sofia is a woman with Asperger syndrome

  - Sofia is a bit of a loner at school, but she gets by OK academically
  - Her hobby is drawing
- Top Right Panel:**

**Sofia's story**

  - Her doctor is treating her for depression
  - Her Mum reads something online about Asperger syndrome and tells her
  - After 2 years of trying, Sofia is diagnosed
- Bottom Left Panel:**

**Sofia's story**

  - Education and health system fail to consider autism for a long time
    - Diagnosed with depression
  - No diagnosis = no support in education
    - coping with academic and sensory challenges at same time
    - restricted by need to live with parents
  - Difficult to fulfil potential
    - affects her future job role and pay
    - passed over when it came to promotion
  - After diagnosis, Sofia and employer don't know how to change things

*UNCRPD Article 25, Health: States Parties shall take all appropriate measures to ensure access for persons with disabilities to health services that are gender-sensitive*

*UNCRPD Article 24, Education: Persons with disabilities receive the support required, within the general education system, to facilitate their effective education and ... 3. Effective individualized support measures are provided in environments that maximize academic and social development, consistent with the goal of full inclusion*

*UNCRPD Article 27, Work and Employment: States Parties recognize the right of persons with disabilities to work, on an equal basis with others. This includes the right to the opportunity to gain a living by work freely chosen or accepted in a labour market and work environment that is open, inclusive and accessible to persons with disabilities.*
- Bottom Right Panel:**

**Sofia's story**

  - Limited ability to develop social skills
    - affecting inclusion
    - isolated at school and out of school
  - Unable to leave abusive boyfriend
    - No one to tell / talk to
    - Doesn't want to be alone

*UNCRPD Article 3, principle of full and effective participation and inclusion in society*

*UNCRPD Article 30, participation in cultural life, recreation, leisure and sport*

*UNCRPD Article 16, Freedom from exploitation, violence and abuse: States Parties shall take all appropriate [ ] measures to protect persons with disabilities, both within and outside the home, from all forms of exploitation, violence and abuse, including their gender-based aspects.*

### Skaidrės iš Briuselyje vykusios pažintinės kelionės. Sofijos istorija

- Visuomenėje trūksta tolerancijos, supratimo bei informacijos apie žmones kurie turi autizmo sindromą. Tačiau tuo pat metu mes su autistais turime elgtis kaip su individualiais, kurių kiekvienas turi savo vertę. Visuomenė linkusi laikytis tam tikrų stereotipų – šie stereotipai labai kenkia autistams, o ypač moterims autistėms.
  - Moterys autistės, kurios turi gerus kalbinius įgūdžių netelpa į stereotipinį autizmo apibrėžimą, bet jos taip pat netelpa į stereotipinės moters apibūdinimą, todėl jos gali būti atstumtos vienos ir kitos pusės.
  - Moterys, kurių kalbiniai įgūdžiai ne tokie geri gali būti laikomos turinčios apskritai mažai gebėjimų arba turinčios keistą talentą, panašiai kaip *Rainman*

stereotipas. Tačiau, nepaisant to, kad jų kalbiniai įgūdžiai nėra labai geri jos gali būti labai talentingos kitose srityse.

- Realybė yra tokia, kad autistai linkę būti stipresniais ar silpnesniais vienoje ar kitoje srityje. Tačiau, tai nebūtinai reiškia, kad kiekvienas asmuo yra toks.
- Labai svarbu, kad visuomenė gauntų vis daugiau informacijos apie "Maskavimo" fenomeną, kuris labiau pasireiškia moterų autisčių atžvilgiu. Kokybinis tyrimas parodė, kad dauguma dalyvių maskuoja autizmo charakterizuojančius požymius, t.y. slėpia juos. Siekiant išspręsti kylančias socialines situacijas moterys mėgdžioja kitus žmones remiantis logika, o instinktais. Tai reiškia, kad žmonės nesupranta su kokiais sunkumais susiduria autistai ar kaip jiems reikia tinkamos paramos. Tai taip pat reiškia, kad moterys autistės deda daug pastangų integruotis į visuomenę, kas sukelia daug jėgų.

## Uždavinys Nr. 2

### **AGI poveikis**

Kiekvienos šalies AGI klausimyno rezultatai (projekto pradžioje ir projekto pabaigoje) pateikti diagramoje (Žr. Priedas Nr. 1).

Tačiau, remiantis dalyvių žiniomis bei indėliu gautu pokalbio metu ir pildant anketas, pastebėta, kad diagramų nauda yra maža, o pokalbių metu dalyvės arba visai nieko nekalba arba labai mažai pasakoja apie projekto teikiamą naudą.

Tai yra dėl to, kad per visą projekto laikotarpį moterų gyvenimai pasikeitė ir tai ne dėl projekto daromos įtakos. Pasikeitė sveikatos, darbo, namų, vedybinė ir švietimo padėtis. Šie pokyčiai moterims turėjo daug įtakos. AGI klausimynas parodė kaip jos jaučiasi ir ar yra patenkintos 8 klausimyno srityse.

Taip pat detalesnis darbas AGI sritimis dalyvėms suteikė galimybę įgyti daugiau žinių apie kiekvieną AGI sritį ir kaip jos jaučiasi kiekvienoje srityje. Taigi projekto pabaigoje pildant AGI klausimyną apie jų patenkinimo lygį atsižvelgiant į kiekvieną sritį, galima daryti išvadą, kad lyginant klausimyną pildytą projekto pradžioje ir pabaigoje atsakymai skiriasi.

Daugiau informacijos apie projekto naudą dalyviams buvo įgyta atliekant stebėjamą bei klausantis ką jos kalba apie AGI. Tai davė daugiau informacijos negu AGI klausimyno rezultatai.

Čia pateikiami dviejų dalyvių pasisakymų pavyzdžiai:

Viena moteris buvo labiau patenkinta dabartiniais savo pasiekimais nei anksčiau – ji sakė, kad visą tai dėl to, kad užsiėmimai jai padėjo pažinti savo pasiekimus bei galvoti apie juos kaip apie asmeninius pasiekimus nelyginant savęs su kitais.

Tuo tarpu kita moteris buvo mažiau patenkinta savo pasiekimais, kadangi ji daugiau sužinojo apie pavojus, kurie jos laukia.

## Kitos įžvalgos apie naudą dalyvaujant projekte

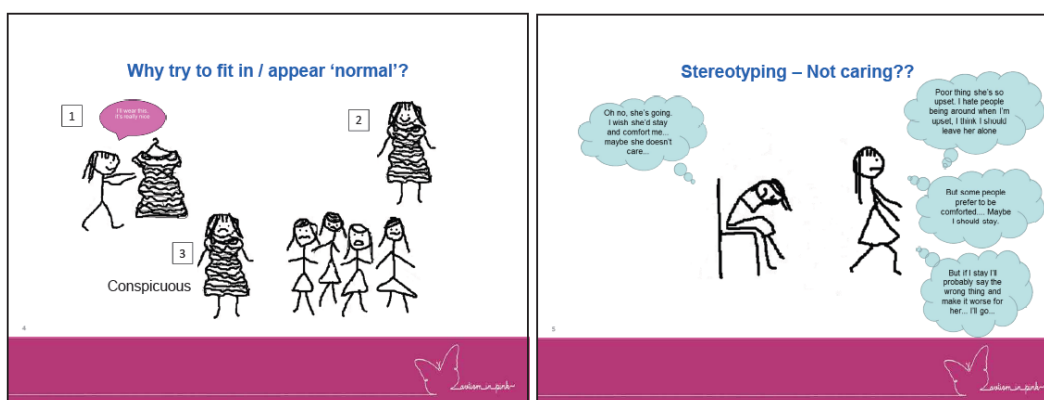
Kaip buvo minėta anksčiau, buvo daug kitų būdų, neskaitant AGI, kuriais buvo nustatyta projekto nauda moterims autistėms. Kai kurie dalykai, kuriuos sužinojome iš moterų autisčių apie projekto naudą:

Visos moterys, kurios pildė klausimyną, teigė, kad pasibaigus projektui norėtų tęsti darbą darbo grupėse. Moterys dalyvauja veiklose daugiau nei metus laiko. Lankomumas buvo puikus. Prsidėjus projektui ir užsiėmimas nei viena dalyvė nemetė pradėtų užsiėmimų.

Apskritai visi dalyvių atsiliepimai buvo teigiami. Moterys jautė, kad veiklos buvo naudingos, sulaukė didelio palaikymo, išmoko dalintis patirtimi. Dauguma jautė, kad daug išmoko apie patį autizmą ir dar daugiau apie save asmeniškai. Dalyvaujant užsiėsimuose jos įgijo daugiau pasitikėjimo savimi. Joms patiko susitikti su kitomis moterimis, kurios turi autizmo spektro sindromą, jautėsi ne tokios izoliuotos, ne tokios vienišos, jautėsi kažkieno dalimi. Tai paskatino jas pažvelgti į kitus žmones ir suprasti, kad kiti išgyvena panašias patirtis ir buvo susidūrę su panašiomis problemomis. Kai kurios moterys pačios užmezgė ryšius su kitomis dalyvėmis ir bendravo ne tik projekto metu, bet ir kasdieniame gyvenime. Kai kurios moterys iki šiol bendrauja Facebook grupėje.

Kai kurios moterys jautėsi nusivylusios, kad užsiėmimų metu buvo nukrypstama nuo temos. Viena moteris sakė, kad norėtų daugiau individualios veiklos. Tačiau apžvelgus bendrus pastebėjimus dalyvės nurodė, kad užsiėmimu aplinka buvo jauki, patogi ir saugi, o veiklų planavimas, organizavimas ir struktūra suteikė galimybę visiems dalyviams aktyviai dalyvauti veiklose. Dauguma prisidėjo prie užsiėmimų planavimo; jos jautėsi vertingos kadangi buvo kreipiamas dėmesys į jų išsakytas idėjas, buvo atsižvelgiama į jų atsiliepimus.

Moterys jautėsi pamalonintos galimybe dalyvauti projekte, bei jautėsi, kad jų dalyvavimas padidins informuotumą ir padės kitiems. Daugumai dalyvių dalyvavimas projekte kėlė didelį susijaudinimą. Per 2 metus dalyvės nuo projekto pradžios iki pabaigos jautėsi labai įsipareigojusios, jautė didelę atsakomybę. Nustebino tai, kad dar daugiau moterų sutiko atstovauti savo šali ir dalyvauti diskusijoje su EP nariais Briuselyje, bei parengti pristatymus Lisabonoje. Didelė dalis dalyvių prisidėjo prie pristatymų rengimo. Į jų išsakytus pasiūlymus ir idėjas buvo kreipiamas didelis dėmesys. Išsakytos mintys padėjo padaryti tinkamas išvadas.



Skaidrės iš tarptautinės konferencijos

Kai kurios moterys buvo gana nusivylusios, kad Briuselyje vykusioje diskusijoje dalyvavo tik penki EP nariai. Tačiau mus patikino, kad toks EP narių skaičius yra didelis. Iš esmės moterys buvo labai laimingos, kad kelionės metu į Briuselį iškelti du klausimai buvo nagrinėjami Europos Parlamente ir, kad EP lobistų grupės nariai prisidėjo prie projekto Rožinis autizmas viešinimo, pavyzdžiui: naujienlaiškyje, internatinėse svetainėse, socialiniuose tinkluose tokiuose kaip Twitter. Viena moteris tęsė bendravimą su EP nariu iš Portugalijos, kuris dalyvaus projekto Rožinis autizmas konferencijoje Lisabonoje.

Kita moteris dalyvavo konferencijoje, kurioje buvo kalbama apie moteris ir autizmą. Ji dalinosi savo dalyvavimo projekte patirtimi. Vienas iš dalykų, kuriuos ji paminėjo buvo tai, kad projektas prisidėjo prie jos asmeninio tobulėjimo ir, kad šiuo metu ji gali išskirti savo stipriąsias puses. Ji taip pat minėjo, kad jaučiasi gerai būdama Europos grupės naria, kad yra kultūrinės įvairovės dalis.

Moteris dalyvavusi Briuselyje įdėjo daug pastangų susitinkant su moterimis iš kitų šalių. Ir nepaisant ko, kad kai kurioms iš jų buvo sunku būti grupėje, dauguma atrodė patenkintos galimybe susitikti su skirtingomis moterimis. Jos taip pat labai laukia susitikimo Lisabonoje.

Kita moteris taip pat teigiamai kalbėjo apie asmeninį tobulėjimą: viena sakė, kad ji mato kai kuriuos savo gyvenimo aspektus, kuriuos norėtų keisti ir, kad projekto dėka ji jaučia galinti tai padaryti. Jos požiūris ir suvokimas pasikeitė ir tai jai suteikia pasitikėjimo savimi.

Kitai dalyvei, vienas iš didžiausių pasiekimų yra tai, kad ji pasiryžo kitiems papasakoti apie Aspergerio sindromą. Šią žinią ji ilgą laiką slėpė nuo kitų bijodama jų reakcijų, neigiamo požiūrio darbe (moteris dirba mokytoja) bei stigma ir stereotipinio mąstymo apie autizmo sindromą. Ji sako, kad projektas turėjo didelės įtakos jos sprendimui atskleisti šią žinią; tai jai leido suvokti, kad ji neprivalo autizmo laikyti paslapyje ir, kad ji turi didžiulį tu, kas ji yra.

## Santrauka

Remiantis skirtingais šaltiniais galima daryti prielaidą, kad moterų dalyvavimas projekte davė teigiamų rezultatų. Moterys teigia, kad projektas buvo naudingas.

Pagrindinis veiksnys įtakojęs sėkmę, tai, kad projekto metu patirtimi dalinosi ne neautistai, kurie mokyto, pataria dalyviams ką reikia jiems reikia daryti norint keisti kai kuriuos dalykus, moko socialinių įgūdžių ar mokyto jas konkretaus elgesio. Projekto metu pačios moterys dalinosi savo patirtimi, mokėsi viena iš kitos, tai suteikė galimybę kiekvienai išsakyti savo nuomonę ir leido būti savimi.

Siekiant sudaryti sąlygas kiekvienai dalyvei išsakyti savo pastebėjimus ir pasiūlymus veiklos buvo labai struktūruotos. Sprendžiant sudėtingus ir labai asmeninius dalykus, bei padrąsinant vienai kitą, moterys buvo atviros ir nuoširdžios. Tiek moterims projektas buvo naudingas, tiek projektui jos davė naudos.

Kokybinio tyrimo metu informacija gauta iš moterų buvo labai svarbi ir naudinga. Dabar svarbiausia, kad jų žinia pasiektų plačią visuomenę.