



AUTISM IN PINK: Tikslinė grupė

Autoriai	Richard Mills Sylvia Kenyon
Data	Grd 24, 2013



Šį projektą 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



Turiny

Tikslinės grupės tikslas.....	3
Kas buvo įtraukti į tikslinę projekto grupę?	3
Tikslinės grupės darbotvarkė.....	3
Rezultatai	5

Priedas Nr. 1:

Išsamus gyvenimo kokybės aprašymas - Suaugęs (ComQol)
Asmeninės gerovės indekso anketa – Suaugęs (PWI-A)
Negalios vertinimo planas (DAS)
Asmeniniai Duomenys

Priedas Nr. 2:

Asmeninės gerovės indekso (AGI) palyginimas Jungtinėje Karalystė

Tikslinė grupė

Tikslinės grupės tikslas

Tikslinės grupės partnerių šalyse buvo surinktos gauti atsiliepimų apie projekto „Rožinis autizmas“ tikslus, rezultatus, metodologiją bei svarbą projekto dalyvėms: moterims, merginoms, sergančioms autizmu.

Tikslinės grupės padėjo projekto partneriams įsitikinti, kad metodologija, kurią jie naudojo ar ketino naudoti, yra tinkama pasiekti projekto tikslus, gauti norimus rezultatus ir sukurti produktus.

Kas buvo įtraukti į tikslinę projekto grupę?

Tikslinėje grupės susitikimuose dalyvavo moterys, merginos, sergančios autizmu, jų tėvai, globėjai ir specialistai.

Kai kuriose partnerių šalyse tikslinės grupės narių sudėtis skyrėsi, nes buvo atsižvelgta į esamą padėtį, aplinkybes ir ypač projekto dalyvių poreikius.

Jungtinėje Karalystėje buvo vienas tikslinės grupės narių susitikimas. Visi projekto dalyviai, kurie norėjo dalyvauti susitikime, turėjo galimybę pasisakyti, išreikšti savo nuomonę. Susitikime dalyvavo visi kartu: merginos su ASS, specialistai, tėvai, globėjai.

Ispanijoje buvo daromi atskiri tėvų, globėjų, specialistų ir merginų su ASS susitikimai. Moterų, merginų, turinčių ASS tikslinė grupė buvo dar padalinta į dvi grupes: su ir be protinės negalios. Partneriai norėjo atsižvelgti į skirtingus šių grupių poreikius.

Portugalijoje ir Lietuvoje specialistai turėjo būti su dalyvėmis, nes moterys, merginos su ASS taip pat turi ir proto negalią. Joms reikėjo pagalbos, kadangi jų kalbiniai įgūdžiai gana prasti.

Tikslinės grupės darbotvarkė

Susitikimus vedė specialistas iš partnerio šalies ir dar vienas projekto darbuotojas. Diskusijos pradžioje buvo pateikta informacija apie projektą, finansavimą, laukiamus rezultatus ir sunkumus, su kuriais buvo susidurta, kai pasitraukė partneriai iš Slovėnijos, ir buvo laukiama oficialaus ES sprendimo dėl partnerio pašalinimo iš projekto.

Visose partnerių šalyse tikslinei grupei buvo pristatyti projekto tikslai:

- Daugiau sužinoti apie moterų, merginų, sergančių autizmu, gyvenimą Europos Sąjungos šalyse.
- Plėsti visuomenės akiratį apie moteris, sergančias autizmu.
- Padėti gerinti autisčių moterų gyvenimą – tiek projekte dalyvaujančių, tiek visų kitų autisčių moterų gyvenimą.
- Plėsti kompetencijas žmonių, kurie dirba ir padeda moterims, sergančioms autizmu.

Tikslinės grupės nariams taip pat buvo pristatytas pagrindinis projekto rezultatas:

- Mokymosi požiūris, kurį sukūrė autistės moterys kitoms autistėms moterims.

Kiti projekto rezultatai nebuvo aptariami, kadangi tuo metu projektas nebuvo koordinuojamas, nebuvo aiškaus darbo plano, tad ir kai kurių rezultatų ateitis buvo visiškai neaiški.

Partneriai papasakojo, kas iki tol buvo nuveikta siekiant projekto tikslų ir rezultatų, kas dar planuojama nuveikti ateityje.

Partneriai informacijos rinkimui naudojo tas pačias formas ir klausimynus. Su dalyvėmis buvo naudojamos šios formos:

- Asmeninių duomenų forma – bendrai informacijai apie dalyves surinkti;
- Negalios vertinimo planas (angl. DAS) – dalyvių gebėjimų ir sunkumų, su kuriais susiduria, nustatymas;
- Asmeninės gerovės indekso klausimynas (AGI) (angl. PWI) – nustatyti dalyvių pasitenkinimą gyvenimo kokybe, ištirti 8 sritis, kurios apima visus gyvenimo kokybės aspektus;
- Išsamus gyvenimo kokybės tyrimas (angl. ComQoL) – informacija, surinkta papildyti informaciją, surinktą naudojant DAS ir AGI formas.

Priedas Nr. 1 pateikia tyrimui naudojamas formas.

Projekto dalyvėms taip pat buvo paaiškinta, kodėl tyrimui buvo pasirinktos AGI ir ComQoL metodikos: AGI klausimynas padėjo gauti subjektyvius duomenis apie dalyves, o ComQoL – objektyvią informaciją.

Moterims, merginoms buvo papasakota, kad dėl AGI metodo lankstumo visi partneriai darys panašų darbą, kuris vėliau prisidės prie mokymosi požiūrio struktūros kūrimo. Tad visi partneriai pradėjo nuo tų pačių aštuonių AGI sričių.

Su projekto dalyvėmis visose partnerių šalyse buvo kalbama tiek individualiai, tiek užsiėmimų metu. Buvo renkama informacija apie visas aštuonias AGI sritis: su kokiomis problemomis, sunkumais susiduriama, bei kokių sprendimų imama si jems spręsti.

Pasirinkta tyrimui metodologija partnerių šalyse dėl dalyvių skirtumų taip pat buvo įvairi. Buvo atsižvelgta į dalyvių gebėjimus, gyvenamąją vietą (dalyvis gyvena su šeima namuose ar institucijoje). Dalyviai, kurių kalbiniai gebėjimai geri, patys kalbėjo užsiėmimuose apie sunkumus, problemas, jų sprendimo būdus. Tos, kurios pačios nekalba, dalyvavo užsiėmimuose, kuriuose atsiskleidė, pasimatė jų problemas.

Partneriai dalyviams papasakojo apie pasirinktą tyrimo metodologiją.

Iš dalyvių sulaukta atsiliepimų apie projekto tikslų, rezultatų atitikimą dalyvių poreikiams, metodologijos tinkamumą norint pasiekti užsibrėžtus projekte tikslus bei metodologijos tinkamumą tikslinei grupei.

Rezultatai

Buvo manoma, kad AGI klausimyno duomenys padės sukurti gerą mokymosi medžiagos struktūrą. Tad buvo pasiūlyta palyginti AGI moterų, nesergančių autizmu. Toks tyrimas buvo atliktas Jungtinėje Karalystėje. Priedas Nr. 2a pateikia juostinę diagramą, kurioje palyginami AGI moterų, turinčių ASS, ir moterų, nesergančių autizmu AGI rezultatai.

JK tikslinė grupė pasiūlė, kad juostinėje diagramoje (priedas Nr. 2a) būtų pateikiama trejopa informacija – teigiamas, neutralus ir neigiamas požiūris (kartu negrupuoti neigiamo ir neutralaus požiūrio duomenų). Tai atsispindi Priede Nr. 2b.

Tikslinės grupės nariai taip pat išreiškė pastebėjimą, kad respondentai, atsakydami į klausimus, gali pateikti duomenis, kurių tikisi tyrėjai.

Analizuojant AGI rezultatus į tai buvo atsižvelgta ir didžiausias dėmesys buvo sutelktas į rezultatų aprašymą, o ne skaičius (žr. Kompetencijų vertinimas ir poreikių identifikavimas).

Kontrolinė grupė pripažino, kad „atskleidimo“ procesas projekto dalyviams gali būti traumuojantis. Klausiant į tai turėtų būti atsižvelgta.

Būtent dėl šios priežasties pagrindiniu tyrimo metodu buvo pasirinktas AGI. Jo struktūra gera, pakankamai lanksti, ją galima pritaikyti prie partnerių šalies situacijos. Į dalyvių poreikius buvo tinkamai atsižvelgta. Dalyvės buvo kiek įmanoma labiau įtrauktos į užsiėmimų planavimą tam, kad jaustųsi patogiai.

Kontrolinė grupė taip pat atkreipė dėmesį į visų temų platumą, pvz., ar seksualumas turėtų būti aptariamas kalbant apie asmeninius santykius? Šiame tyrime susitarta, kad tai bus įtraukta, tačiau paaiškėjo, kad tema yra labai plati, ir jos išnagrinėti šio projekto kontekste nepavyks. Šią sritį būtų galima nagrinėti ateityje.

Tikslinės grupė iškėlė dar vieną svarbų aspektą, į kurį taip pat buvo atsižvelgta – ar dalyvės, sergančios autizmu, sugebės įsivaizduoti ateitį. Išsakytos mintys, kad atsakymai į šį klausimą labai skirsis. Tai yra labai svarbus faktorius. Tyrime paaiškėjo, kad saugumas dėl ateities yra nepaprastai svarbi tema. Ši tema kelia didžiulį susirūpinimą dalyvėms.

Dalyviai taip pat atkreipė dėmesį į tai, kad bendraujant su dalyvėmis labai svarbu išlikti pozityviems, nors tyrimo tikslas ir yra atskleisti problemas, sunkumus, su kuriais susiduriama, kurie vėliau bus panaudoti mokymosi požiūrio kūrimui. Apie problemas reikia kalbėti teigiamai, ties jomis neapsistoti, o susitelkti ties gerais dalykais: apie juos kalbėti, dalintis problemų sprendimo patirtimi, blogus dalykus paversti gerais.

Visų šalių partneriai į tai atsižvelgė. Buvo pasirinktos veiklos, kurios patinka dalyvėms. Dalyvių stipriosios savybės ir pasiekimai atsiskleidė diskusijose, o į neigiamus dalykus buvo žiūrima, jei įmanoma, iš kuo pozityvesnio kampo.

Kita tema, kurią kontrolinė grupė aptarė tai – „autistiškas mąstymas“. Dalyvių mąstymas, informacijos apdorojimas skiriasi nuo tradicinio. Susitikimuose taip pat buvo aptariamos galimos intervencijos ir programos moterims, sergančioms autizmu, kurias būtų galima vesti po projekto.

Specialistai, kurie taip pat buvo kontrolinėje grupėje, pateikė vertingų komentarų ir pasiūlymų, pvz., dėl metodologijos, kuri padėtų gauti informaciją iš tų dalyvių, kurios nenori būti grupėje su kitais žmonėmis. Tad su šiomis moterimis buvo labiau dirbama individualiai.

Susitikimų dalyviai pabrėžė projekto svarbą padėti spręsti klaidingus kai kurių specialistų įsitikinimus. Savęs žalojimas, valgymo sutrikimai, paranoja, hipochondrija, narkotikų vartojimas dėl bendraamžių įtakos, norint pritapti, būti priimtam – grupės išreiškė požiūrį, kad šios problemos dažnai kyla dėl žemo savęs vertinimo ir pabrėžė, kad medžiagoje tai turėtų atsispindėti. Kiti klausimai, kuriuos grupės diskutavo, tai visuomenės požiūris (pvz., kad toleruojamas tam tikras vyrų elgesys).

Projekto įgyvendinimo pabaigoje numatyta konferencija. Partneriai pristatys situaciją kiekvienoje projekte dalyvaujančioje šalyje.

Kontrolinės grupės aptarė mokymosi požiūrio kūrimą ir pritaikymą skirtingai auditorijai. Partneriai atsižvelgs į šią pastabą. Susitikimuose taip pat buvo kalbėta apie šio projekto svarbą moterims, jog reikia, kad Europos Sąjunga priimtų lanksčią poziciją kintančiose aplinkybėse bei ir toliau būtų kuriama medžiaga – autistės moterys autistėms moterims.

Kontrolinės grupės nariai pabrėžė svarbiausią projekto principą „moters – su moterimis – moterims“.