

AUTISM IN PINK



Reconhecer as necessidades de mulheres com Autismo¹

Necessidades e recomendações Lifelong Learning Programme

¹ O termo autismo está a ser usado neste documento para incluir todas as perturbações do espectro do autismo..



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.



Ilustração: Irene Rodríguez Manero

Acerca do Autismo

O Autismo é uma perturbação do desenvolvimento que dura toda a vida e afeta o modo como uma pessoa comunica e se relaciona com outras pessoas. Também afeta o sentido de como vêm o mundo à sua volta. É uma condição de espectro, o que significa que, apesar de todas as pessoas com autismo terem dificuldades semelhantes, a sua perturbação afecta-as de modo diferente. Algumas pessoas com autismo são capazes de viver uma vida relativamente independente, mas outras podem necessitar do apoio de especialistas durante toda a vida. As pessoas com autismo podem também ter hipo ou hiper sensibilidade a sons, tacto, sabores, cheiros, luzes ou cores. Mais de 1 em 100 pessoas na Europa têm autismo. O autismo foi identificado pela primeira vez na década de 1940 e por isso a primeira geração de crianças a serem diagnosticadas só agora tem uma idade mais avançada.

Os Estados Unidos e a Austrália desenvolveram programas específicos e consideram o Autismo um importante problema de saúde pública.

+ 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

Acerca do Autismo & das mulheres

O Centro de controlo de doenças e prevenção publicou em Março de 2014, últimos dados sobre estudos de prevalência. Este estudo de vigilância identificou 1 em 68 crianças (1 em cada 42 rapazes e 1 em cada 189 meninas) como tendo perturbações do espectro do autismo (PEA). Os teóricos de género mostraram que traços autísticos são frequentemente culturalmente codificados como masculinos mais do que femininos, nem sempre é o caso. Algumas mulheres com autismo experienciam uma profunda sensação de distância e diferença, tanto da maioria das pessoas do sexo masculino com autismo como dos estereótipos predominantes de feminilidade. As mulheres tendem a ser sub diagnosticadas, devido à tendência dos clínicos em melhor posição para diagnosticar autismo tenderem a associa-lo com os homens. Além disso, os testes de diagnóstico refletem o conhecimento dos homens com autismo, por oposição a mulheres. Além disso, as mulheres tendem a ter a capacidade de "camuflar" ou "mascarar" as suas dificuldades, na medida em que as pessoas não percebem a existência dessas dificuldades.

+ 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

Acerca do AUTISM in PINK

O projeto AUTISM IN PINK é um projecto inovador financiado no âmbito do Lifelong Learning Programme (LLP) da EU, entre quatro organizações europeias de autismo que foi criado para realizar estudos sobre autismo em mulheres. Tem estado a analisar a prevalência do autismo entre as mulheres nos países participantes e avaliar as competências e as necessidades das mulheres com autismo, de modo a prover educação e apoio para mulheres no espectro do autismo e para os seus pais, cuidadores e professores bem como aos profissionais de assistência social e saúde.

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



Este documento

O presente documento expõe as necessidades e ações recomendadas nas políticas para assegurar a igualdade e os direitos de mulheres com Perturbações do Espectro do Autismo na Europa. Centra-se especificamente sobre abordagens educacionais e de saúde para o tratamento, sensibilização e capacitação das mulheres com autismo.

A União Europeia, as Nações Unidas e o Conselho da Europa também estão ativamente envolvidos na promoção da igualdade de género e promover o papel das mulheres de um ponto de vista económico, uma perspectiva de inclusão social, uma perspectiva de anti-discriminação e uma perspectiva de direitos humanos.

Documentos e plataformas para as mulheres com deficiência que poderiam ser utilizados para responder às necessidades e direitos das mulheres com autismo:

- 2nd Manifesto on the Rights of Women and Girls with Disabilities in the European Union
- UN Commission on the Status of Women

Necessidades e Recomendações

Diagnóstico

O diagnóstico pode ajudar as pessoas com autismo a ter acesso a serviços e apoio de que precisam e que pode ajudá-los a compreender-se melhor a eles próprias. Pode também ajudar as suas famílias e amigos a perceberem-nas. Mas as mulheres com autismo em particular podem ter mais dificuldade em ser diagnosticadas.

O autismo é diagnosticado cerca de quatro vezes mais em rapazes do que em raparigas. A diferença entre homens e mulheres está agora a começar a ser compreendida; existem fatores que são específicos das raparigas, as raparigas tem maior oportunidade de ser mal diagnosticadas. O facto é que isso levou historicamente a uma discriminação de género contra as mulheres e raparigas com autismo em muitas áreas diferentes. Não existe nenhum teste médico de diagnóstico disponível para o autismo, e como resultado, os médicos consideram o comportamento das pessoas e o desenvolvimento infantil para fazer um diagnóstico clínico. Mas existe realmente um importante infoque no comportamento observado nos homens, assumindo que este comportamento também é comum às mulheres com autismo .

Existe um grande numero de mulheres com autismo que foram negligenciadas ou mal diagnosticadas devido a:

- As mulhes são melhores a adaptarem-se a, ou a compensar por, aspectos dos sintomas do autismo mais que os homens que são mais propensos a exteriorizar os seus problemas.
- Os profissionais estão menos familiarizados com o seu perfil. Esta discriminação por profissionais de saúde e o diagnóstico tardio afeta o seu acesso aos serviços de saúde



Necessidades	Ações recomendadas
<p>Análise específica e dados epidemiológicos sobre o autismo.</p> <p>Mais conhecimento e compreensão do autismo e especificamente das mulheres com autismo</p> <p>Promover o acesso à <i>identificação e intervenção</i> precoces o que pode melhorar significativamente a trajetória de uma criança na vida.</p>	<p>Os profissionais de saúde que trabalham em Pediatria, saúde mental e educação devem ser formados em autismo e especificamente em como identificar mulheres com autismo.</p> <p>Organizar a avaliação diagnóstica e rápidos serviços de intervenção para maximizar os resultados individuais e familiares</p>

Educação

Ainda existem muitas barreiras na educação de famílias com autismo. A falta de apoio específico, propostas que promovam a acessibilidade ao currículo e incompreensão do sistema, são algumas das principais dificuldades.

Necessidades	Ações recomendadas
<p>Intencionalmente ou inconscientemente, elas “<i>mascam</i>” a sua comunicação ou limitações sociais, assim as dificuldades das raparigas passam muitas vezes despercebidas pelo professor.</p> <p>Os procedimentos e metodologia no ensino tradicional não estão ajustados ao estilo neurocognitivo frequentemente encontrado em mulheres com autismo.</p> <p>Inteligência e áreas de força como visuo-espacial, vocabulário ou memória fotográfica tendem a mascarar as suas necessidades numa estrutura e hiper seletividade</p> <p>A maior parte das mulheres com autismo experienciam <i>isolamento e bullying</i> na escola</p> <p>Os espaços educativos tendem a apresentar uma vasta mistura de estímulos sensoriais que podem ser esmagadores e demasiado estimulantes para as pessoas com autismo, apresentando, assim, uma possível barreira para a educação eficaz</p> <p>A falta de legislação sobre a acessibilidade à educação no autismo</p>	<p>Promover o desenvolvimento de estudos que forneçam ferramentas de rastreio específicas do autismo em mulheres</p> <p>Desenvolver programas de formação de professores</p> <p>Garantir que as mulheres e raparigas com autismo têm um acesso igual à educação, tanto primária como secundária</p> <p>Legislação específica para cobrir a flexibilidade necessária em relação à gama de opções educacionais e currículo</p> <p>Equipas específicas de peritos e centros para garantir o conhecimento e a sensibilidade para trabalhar adequadamente com crianças com autismo.</p> <p>Incluir ações específicas contra o bullying em mulheres com autismo.</p>

Violência / Assédio

Raparigas e mulheres com autismo têm maiores dificuldades emocionais quando comparadas aos rapazes. As tentativas de ajudar as mulheres com autismo a sentirem-se seguras devem reconhecer a necessidade de negociar a alienação à sua própria maneira.

- Elas tendem a manter muito baixas as suas expectativas porque pensam que não vão ser amadas e, portanto, a sua ideia de romantismo é mais profunda. Como resultado, elas podem ser levadas por pessoas abusivas.
- Elas são mais vulneráveis a qualquer tipo de abuso, por causa da sua falta de compreensão de intenções sociais e a sua falta de capacidade para identificar abusos e formas não-explicitas de violência
- A sua falta de habilidades de comunicação, baixa auto-estima e a dependência emocional torna-as mais vulneráveis a abusadores.
- As mulheres com autismo estão particularmente em risco de aliciamento e intimidação online, onde passam grande parte de sua vida social.

Necessidades	Ações recomendadas
Tem havido um aumento no cyber-bullying, incluindo “trolling” e perseguição, e intimidação física de jovens; as mulheres com autismo são particularmente vulneráveis	É crucial promover campanhas de consciencialização sobre os desafios enfrentados pelas mulheres com autismo.
Há falta de investigação e estatísticas sobre o bullying e violência contra pessoas com autismo	Estabelecer leis específicas contra o bullying e abusos tendo em conta a vulnerabilidade e as dificuldades identificadas para as mulheres com autismo em toda a Europa.
Ainda há um estigma sobre o autismo em toda a Europa	Estabelecer leis específicas para investigar as praticas não baseadas em evidências que garantem curas para o autismo
Existem diversos tratamentos e terapias não baseados em evidências que nos asseguram curas milagrosas e benefícios	Acabar com todas as formas de violência contra as mulheres e raparigas com autismo usando instrumentos normativos de modo a causar um impacto nos direitos das mulheres com autismo, incluindo medidas para acabar com a violência física e sexual vivida por mulheres com autismo. Assegurar que têm acesso a serviços de justiça / sobrevivência. Assegurar que estas mulheres têm a capacidade de fazer escolhas sobre os seus direitos (sexuais).

Desenvolver uma compreensão mais sistemática da apresentação feminina do autismo

Trabalho e emprego

As mulheres com autismo têm mais dificuldades em obter um emprego devido a:

- Fatores pessoais: uma visão negativa de si própria, falta de habilidades sociais para enfrentar uma entrevista, falta de treino ou educação, atitude passiva, rigidez mental, necessidade de uma estrutura, menor rede social.
- Fatores sociais: preconceito social das entidades patronais, "Ocupações tipicamente femininas" que não se enquadram nas suas características; o seu diagnóstico limita a sua capacidade de procurar activamente emprego.
- Discrepância entre as expectativas baseadas nas suas próprias realizações cognitivas e educacionais e acesso a emprego de qualidade.

Necessidades	Ações recomendadas
Dificuldade de acesso à formação orientada e profissional que é ajustada às suas necessidades específicas	Criar apoio do governo para que os empresários as possam empregar, tendo em conta género e autismo.
O sistema de Ensino Superior é baseado na colaboração e trabalho cooperativo e flexibilidade de competências, enquanto os pontos fortes do autismo tendem a ser hiper especialização e trabalhos bem estruturados	Criar programas específicos para aumentar as habilidades de mulheres com autismo.
Falta de consciencialização por parte dos empregadores	Levantar o assunto de problemas das mulheres com autismo em discussões com os parlamentos nacionais, para que os Estados-Membros sejam encorajados a incluir o seu fortalecimento como um elemento chave nas estratégias nacionais que visam melhorar a sua condição geral.
Risco de pobreza por causa do autismo e por causa de ser mulher	Promover uma abordagem mais integrada nas estratégias nacionais para combinar áreas de educação e emprego. Sensibilização dos profissionais envolvidos na identificação e diagnóstico precoce Desenvolver políticas para garantir uma avaliação mais profunda, uma melhor compreensão das necessidades reais, e um apoio mais adequado, (por exemplo, colocar um especialista em autismo em cada instituição).

Igualdade / Inclusão na Comunidade

Existem alguns outros fatores que contribuem para a diferença entre os sexos no autismo:

- Invisibilidade das mulheres com autismo no trabalho sobre as mulheres, e os espaços e atividades comunitárias, por causa de espaços avassaladoras e não acessíveis.
- Falta de fortalecimento e desenvolvimento das capacidades das mulheres e raparigas com autismo, incluindo na liderança e sua participação no processo de tomada de decisão nas esferas políticas, económicas e sociais.

Necessidades	Ações recomendadas
<p>Redes sociais e grupos de apoio para garantir a sua participação na comunidade</p> <p>Acessibilidade a programas de lazer que tenham formação especializada em autismo</p> <p>Suporte a participar em atividades de vida diária compreender e lidar com estímulos avassaladores</p>	<p>Incluir medidas que causem impacto nos direitos das mulheres com autismo e para alcançar a igualdade de género.</p> <p>Promover igualdade de género como um objetivo chave e integração da no género _ como uma abordagem geral.</p> <p>Promover a consciencialização da população em geral para reduzir o estigma e os estereótipos que possam ser associados com o autismo</p> <p>Fornecer um plano de ações específicas e formação sobre o autismo aos responsáveis pela comunidade, apoiantes e voluntários e voluntários.</p>