



‘Autism in Pink’

Um projecto que olha para a experiência das mulheres autistas em quatro países da UE

Comentários introdutórios à investigação

Richard Mills

Research Director , Research Autism

*Director of Research, The National Autistic Society

May 2014



This project has been funded with the support of the Lifelong Learning Programme of the European Union. This publication reflects the views only of the author, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained herein.



EUROPE

EUROPEAN UNION

- EU Member States
- EU New Members 2004
- EU New Members 2007
- EU Candidates
- EFTA Member States

© Nations Online Project

Atlantic Ocean

North Sea

Norwegian Sea

SVERIGE

SWEDEN

NORGE

NORWAY

SUOMI

FINLAND

RUSSIA

Moscow

DANMARK

DENMARK

POLAND

BELARUS

UKRAINE

FRANCE

DEUTSCHLAND

GERMANY

HUNGARY

ROMANIA

BULGARIA

ASIA

TURKEY

PORTUGAL

ESPAÑA

SPAIN

ITALY

ITALY

GREECE

Ελλάς

MALTA

AFRICA

250 Km
250 Mi.

Objectivos do projecto

- Compreender a prevalencia de mulheres com autismo nos paises da EU implicados
- Aprender mais acerca da vida das mulheres mais jovens com autismo nos diferentes paises Europeus
- Aumentar a consciencialização do público em relação às mulheres com autismo
- Contribuir para melhorar a vida de mulheres com autismo
- Melhorar o conhecimento das pessoas que apoiam e trabalham com as mulheres com autismo
- Melhorar o conhecimento dos estados e da comunidade em geral – politica de informação



Atingir os objectivos

- Questionarios e entrevistas com mulheres voluntárias com autismo
- Workshops com voluntárias e grupo fechado de facebook
- Materiais de aprendizagem para as mulheres com autismo e para as suas familias, cuidadores e profissionais
- Apresentações de treino para familias, cuidadores e profissionais
- Documentario TV
- Livro online de experiencias de vida de mulheres voluntarias
- Visita ao Parlamento Eropeu, em Bruxelas, para informar os deputados e fazer lobbying dos resultados junto dos grupos parlamentares
- Conferencia international do Autism in Pink em Lisboa – 16 de Maio de 2014

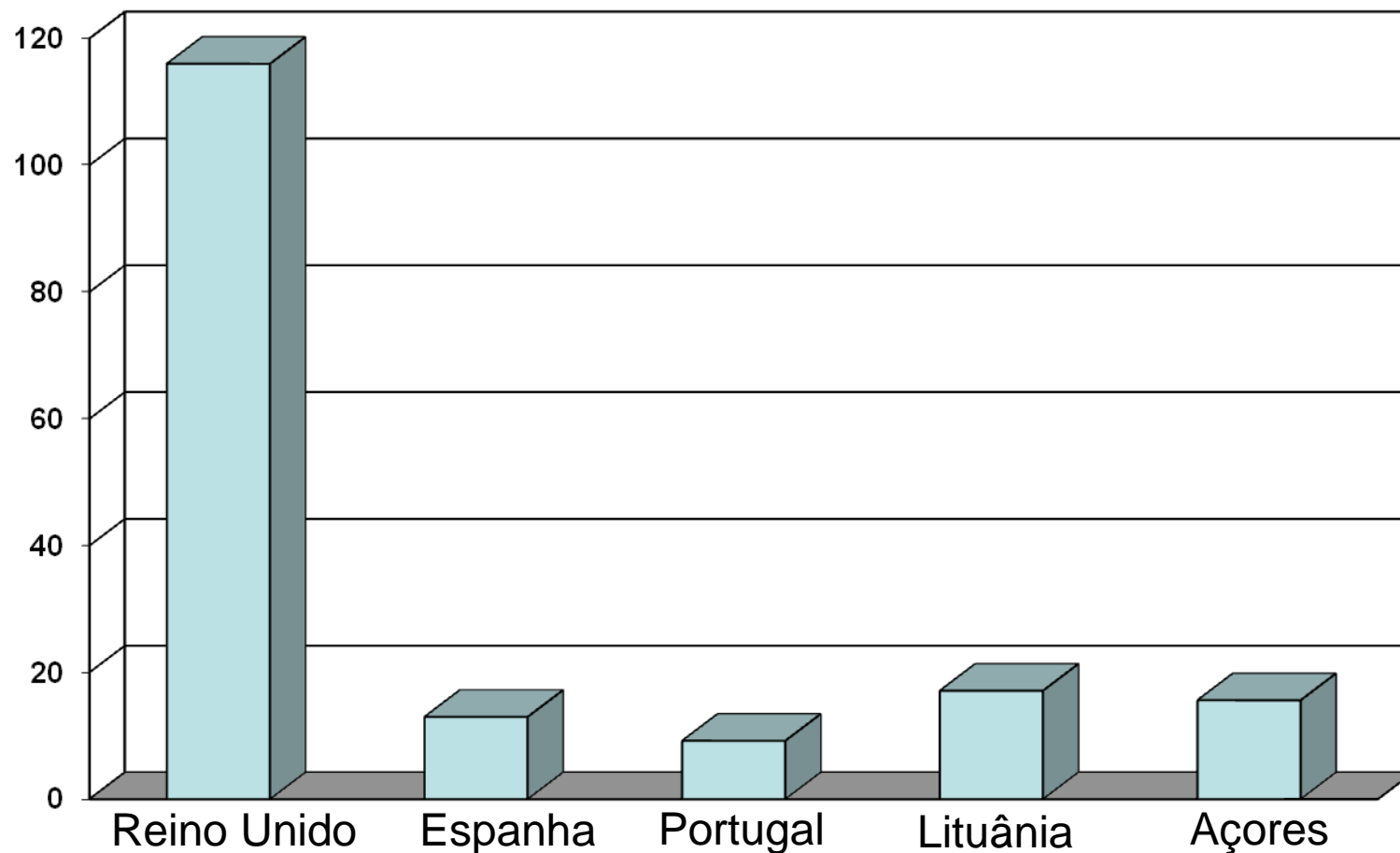


A prevalência de autismo nos países participantes

Pais	População	Prevalência total de PEA	Prevalência M/F	Comentário
Reino Unido	62,041,000	98-116 per 10,000 approx. 1.1%	3.3-1 M/F	Estudos da prevalência de crianças e adultos M/F índice semelhante encontrado em adultos
Espanha	46, 951,000	12.97 per 10,000 approx 0.13%	2-1 M/F	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar
Portugal	10,600,000	9.2 continente 15.6 Azores per 10,000 ave approx 0.12%	NK(ou 5-1 M/F ?)	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar
Lituânia	3,200,000	17.1 per 10.000 approx 0.17%	1.9- 1 M/F	Estudo de prevalência de crianças em idade escolar



Manchete prevalência de autismo 2013 per 10,000 população



Porque medir o bem estar subjectivo?

Cidadãos Felizes....(Lyubomirsky et al 2005)

- **Percepções positivas de si e dos outros**
- **Maior criatividade e resolução de problemas**
- **Trabalham melhor**
- **Criam mais capital social**
- **Mais saudáveis**
- **Vivem mais tempo**
- **Melhores relações sociais**
- **Mais auto-suficientes**



Na qualidade de vida

Como medir a qualidade de vida?

- **Critérios objectivos – e.g. ausência de doença - ausência de pobreza – bens pessoais – família e relações, etc**
- **Crerios subjectivos – os nossos sentimentos sobre o nosso sentido de bem estar – também conhecido como Bem Estar Subjectivo (SWB)**



Informação Quantitativa

- Dados biográficos adquiridos
- Disability Assessment Schedule e COMQOL completo (COMQOL substituído por PWI devido a problemas com a validade do construct)



Bem Estar Subjectivo

PWI – the Personal Wellbeing Index

- Constitui a base para o enquadramento do material de aprendizagem a ser criado em workshops
- Todos os países parceiros têm domínios idênticos
- A PWI reflecte uma ampla gama de capacidade intelectual e cognitiva



Index Bem Estar Pessoal PWI (Cummins et al; Deakin 2006)

Poquê o PWI ?

Alta :-

- Validade de constructo
 - Validade convergente
 - Confiança
 - Sensibilidade
-
- Congruente com a qualidade de valores de vida da UE e adaptável a diferentes países parceiros
 - Padronizado – manual disponível em várias linguas – incluindo Inglês, Espanhol e Português
 - Sucinto e livremente disponível – auxiliando a divulgação



Index Bem Estar Pessoal PWI (Cummins et al; Deakin 2006)

Porquê o PWI ?

- Adoptado em mais de 40 países desde 2001/2002
- Traduzido em mais de 20 linguas
- Relatado em mais de 120 artigos de revistas

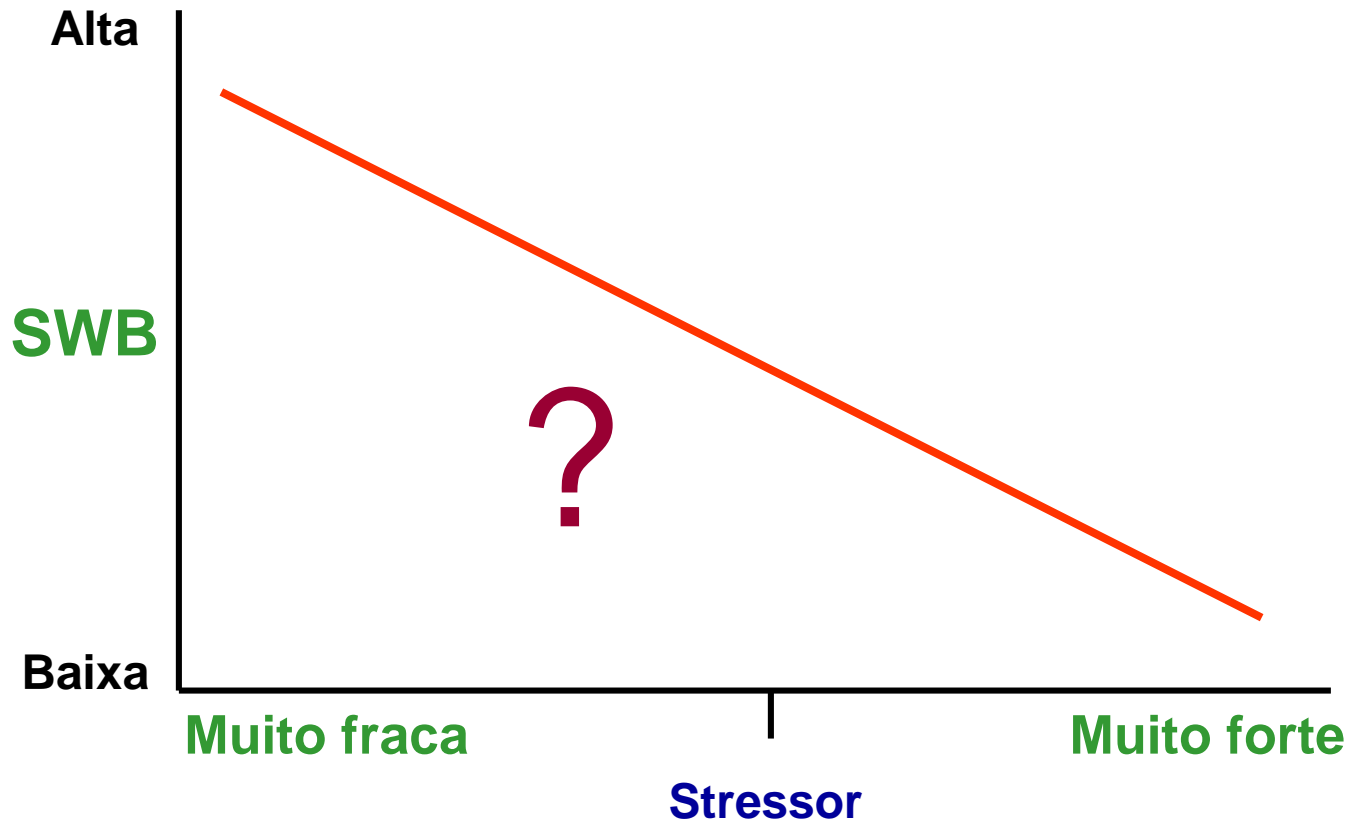


Index Bem Estar Pessoal PWI (Cummins et al; Deakin 2006)

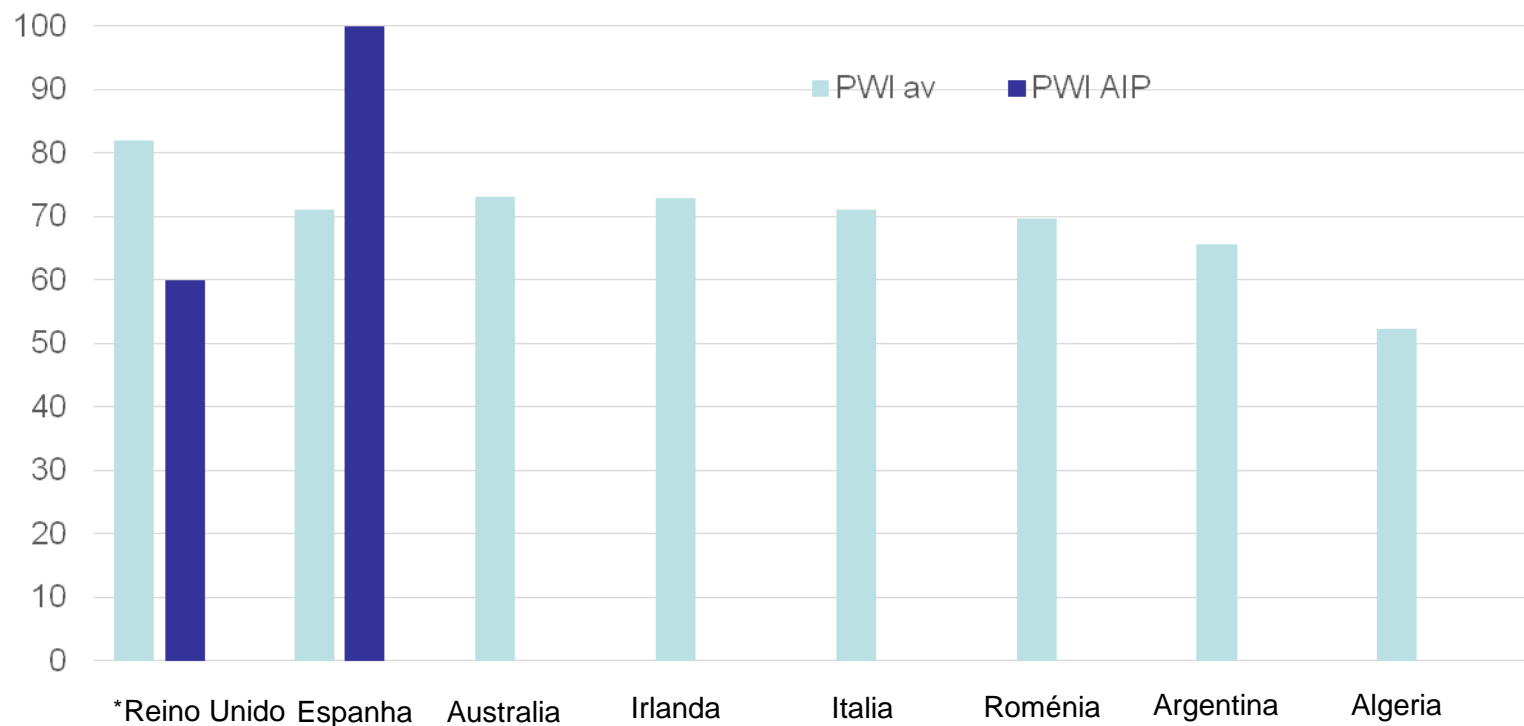
- As medidas da Qualidade de vida medem essencialmente o bem estar subjectivo (SWB) – que é afetado por :-(Quality of life measures essentially about measuring subjective wellbeing (SWB) – which is affected by:-)
 - Dor Crónica
 - Stress Crónico
 - Falta de intimidade
 - Condições de vida
 - Incarceração (prisioneiros)
 - Pobreza (e perda de riqueza)
 - A falta de propósito na vida



Então, qual é a relação entre eventos stressantes e SWB?



Comparações internacionais de SWB usando valores do PWI como uma percentagem



* UK data from AiP

Index Bem Estar Pessoal (PWI) (Cummins et al; Deakin 2006)

Qual o seu grau de satisfação com...?

“Pense na questão que lhe puseram de modo a que faça sentido para si. Não há resposta certa ou errada.”

**Completamente
Insatisfeita**

**Completamente
Satisfeita**

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Index Bem Estar Pessoal PWI (Cummins et al; Deakin 2006)

“Pense na questão que lhe puseram de modo a que faça sentido para si. Não há resposta certa ou errada.”

Questões e Domínios]

Qual o seu grau de satisfação com..?

1. Com a sua vida em geral? (questão acrescentada em 2013)
2. o seu padrão de vida? [Padrão de Vida]
3. a sua saúde? [Saúde]
4. o que está a conseguir na sua vida? [Realizações de Vida]
5. as suas relações pessoais? [Relações Pessoais]
6. a sua segurança? [Segurança Pessoal]
7. a sua participação na comunidade? [Participação na Comunidade]
8. o seu futuro? [Segurança Futura]
9. a sua espiritualidade ou religião? [Espiritualidade ou Religião]



“Qual o grau de satisfação com...?”

Como as pessoas se sentem sobre o domínio

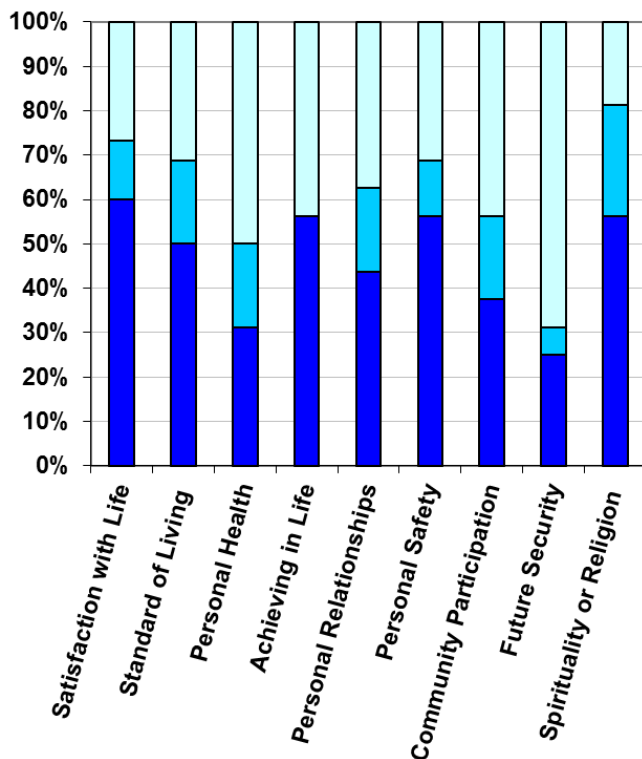
Satisfação das pessoas no geral



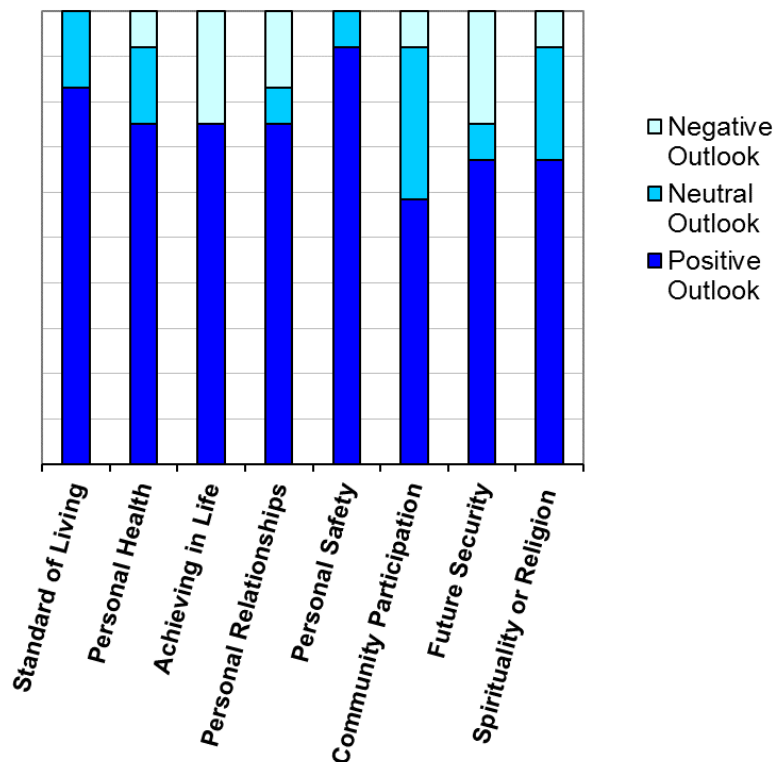
1. Uma média global [Bem estar subjectivo]
2. Um valor para cada domínio que pode ser usado para diagnóstico, bem como, potencialmente, um contributo para o desenvolvimento da política

Resultados PWI

Mulheres com PEA
do Reino Unido

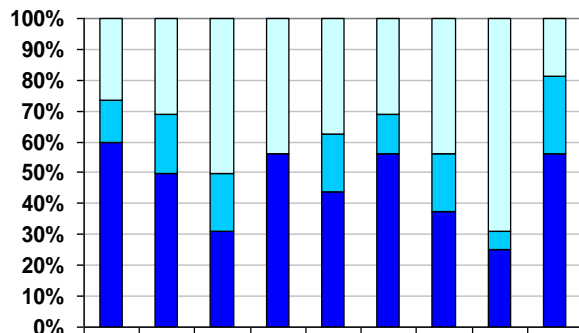


Grupo de control do
Reino Unido

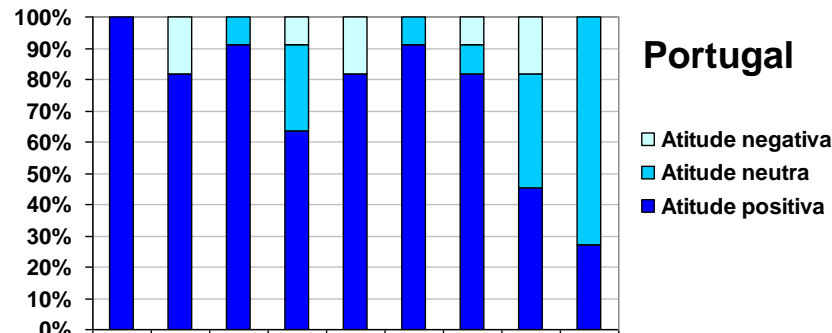


Resultados PWI

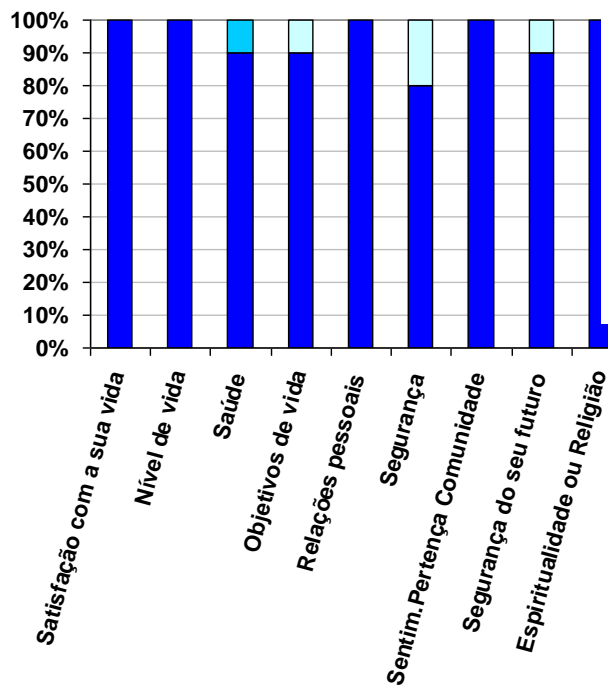
Reino Unido



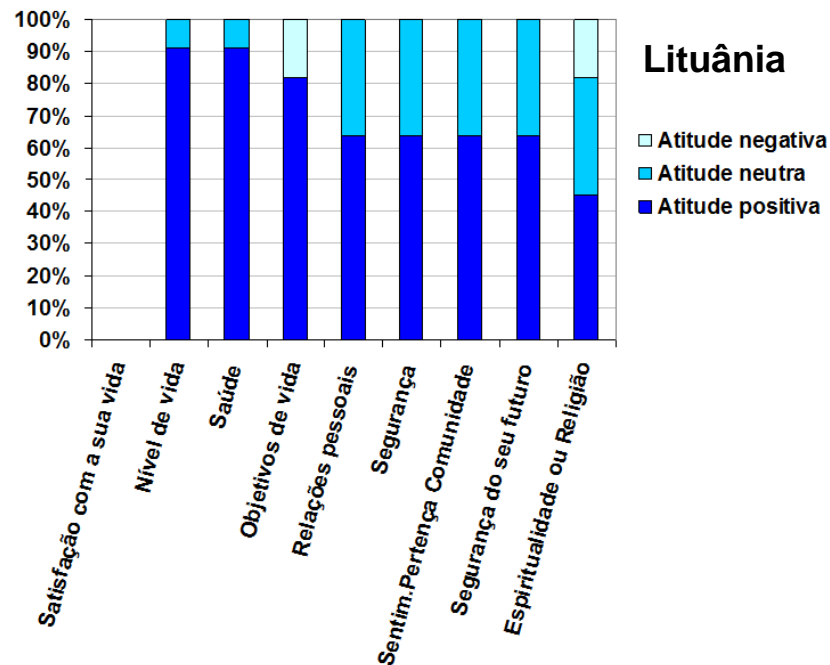
Portugal



Espanha



Lituânia



Os Workshops

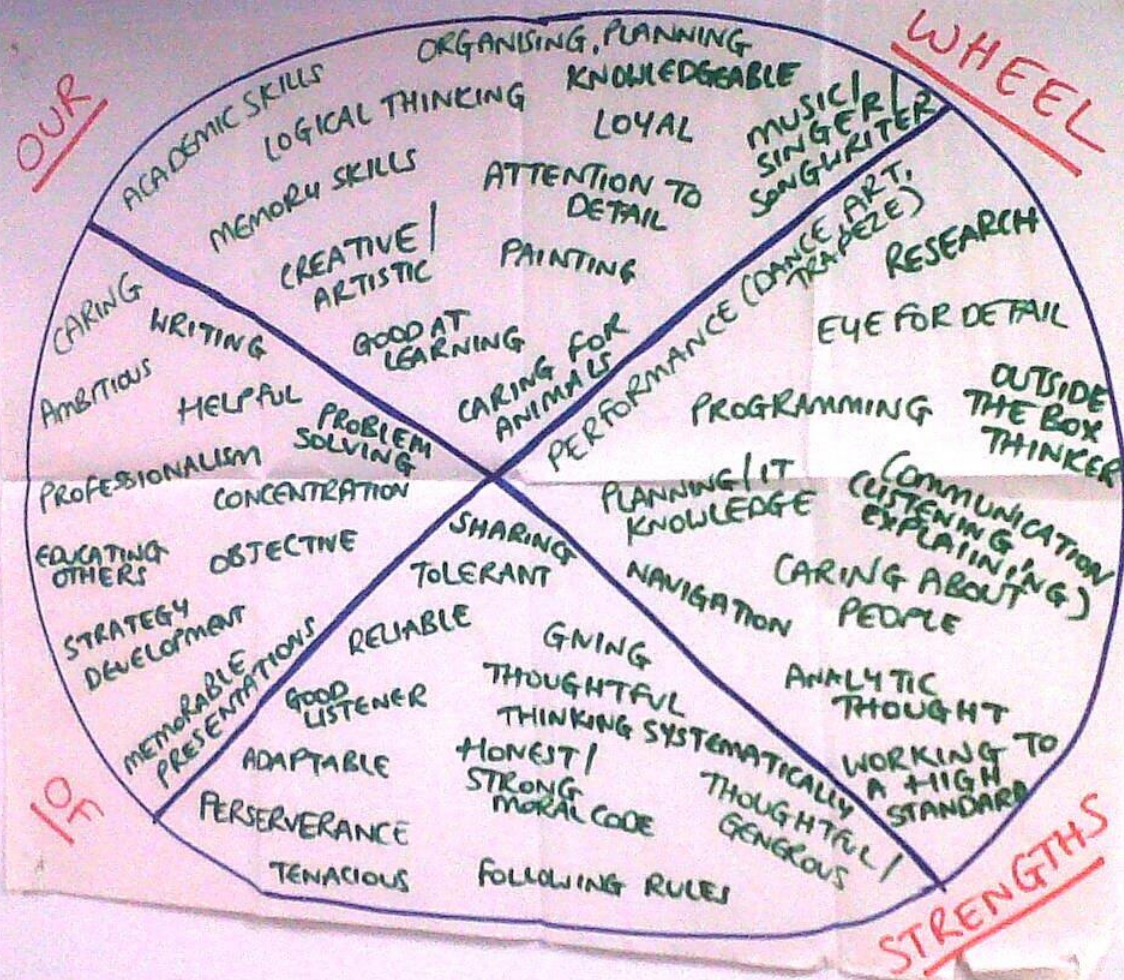
Objectivo principal

- Criação de materiais de aprendizagem **por mulheres com autismo para mulheres com autismo**, também para familiares, cuidadores e profissionais (utilizando os domínios do PWI para discussão)

Outros “resultados esperados” importantes:

- Aprender mais acerca das mulheres com autismo
- Contribuir para melhorar a vida das voluntárias na investigação e de mulheres com autismo no geral
- Criar um forum onde mulheres com autismo possam gostar de se conhecer umas às outras





Questões dos workshops e pontos de discussão

- As diferenças M/F têm mais a ver com factores sociais do que diferenças na apresentação clínica(“sintomas”)
- É o estereótipo do autista masculino mais uma barreira para o reconhecimento e diagnóstico – e mais um factor de stress?
- Até que ponto é que disfarçar as “características do autismo” leva a resultados adversos e.g. stress, ansiedade, depressão, exaustão, - emprego e conflitos relacionados com relações
- Insegurança futura um problema significativo para os participantes
- Consciencia destes factores e de como lidar com eles é muito importante para
 - As propriasmulheres
 - As suas familias
 - Instituições de apoio
 - Politicas governamentais



Conclusões

- O PWI é um bom instrumento para medir o bem estar subjectivo neste grupo
- Não é prescritivo
- Utiliza as próprias construções da pessoa para decidir o que constitui a qualidade de vida
- Chama a atenção para as áreas que são de interesse para o assunto que podem não surgir através de outros meios

MAS

- Alguns dos dados obtidos através do PWI sugerem dificuldade na interpretação – é importante seguir o manual.
- Alguns utilizadores podem ter dificuldades com a escala de Likert.



Comentários finais

- O projecto vai ser concluído em junho de 2014
- Mais trabalho e colaboração entre os quatro países e no desenvolvimento do PWI com a Universidade de Deakin, na Austrália.
- Materiais de aprendizagem serão dinâmicos – primeira edição Junho 2014
- A conferência vai agora discutir os domínios do PWI



Agradecimentos e Reconhecimentos

Os nossos agradecimentos a todos os parceiros, staff e voluntários e aos nossos colegas na UE

Para Uppercut Films pela sua assistência sensível e especialista com o filme

Para o Professor Robert Cummins, Director do Australian Centre on Quality of Life (ACQOL) e membros do International Well-Being Group (IWBG) pela utilização de alguns dos materiais incluídos nesta apresentação

Agradecimentos especiais a todas as mulheres nos quatro países participantes sem as quais este projecto não teria sido possível



Obrigado

Para mais informações

Richard.Mills@researchautism.net

Judith.Gould@nas.org.uk

Sylvia.Kenyon@nas.org.uk

Para informações sobre a conferencia Sophie.Wainwright@nas.org.uk

