



## **AUTISM IN PINK: Informe de investigación cualitativa**

Autores	Sylvia Kenyon
Día	02 de Mayo de 2014



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo del Programa de Aprendizaje Permanente de la Unión Europea. Esta publicación refleja la opinión de la autora, la comisión no se hace responsable del uso que se le pueda dar a la información contenida en este documento.



## Índice

Objetivos del proyecto Autism in Pink.....	3
Objetivos de la investigación cualitativa.....	3
Métodos utilizados para conseguir los objetivos .....	4
Resultados .....	5
Sumario.....	9

### Apéndice 1

IPB Resultados– (Desde el inicio al final del proyecto)

## Informe de investigación cualitativa

### Objetivos del proyecto Autism in Pink

- Aprender más sobre la vida de las mujeres con autismo en los países participantes de Europa.
- Contribuir a la mejora de la calidad de vida de las mujeres con autismo, de las participantes del proyecto y de las mujeres con autismo en general.
- Incrementar la conciencia social sobre las mujeres con autismo.
- Mejorar el conocimiento de las personas que colaboran y trabajan con mujeres con autismo.
- Producir resultados orientados hacia el logro de los objetivos anteriores. Los resultados son:
  - Un acercamiento al aprendizaje sobre las mujeres con autismo por las mujeres con autismo.
  - Módulos de intervención para mujeres con autismo, desarrollados por mujeres con autismo.
  - Un libro online sobre las experiencias de las mujeres con autismo.
  - Una película- documental sobre la calidad de vida y las experiencias de las mujeres con autismo.
  - Un encuentro con los miembros del Parlamento Europeo en Bruselas.
  - Una conferencia internacional.
  - Una formación para los miembros de las familias, profesores y demás profesionales relacionados con las participantes.

### Objetivos de la investigación cualitativa

Todos los países participantes en el Autism in Pink llevaron a cabo la investigación cualitativa.

#### Objetivo 1: Aprendizaje acerca de la vida de las mujeres

Uno de los principales objetivos de la investigación cualitativa era aprender más sobre la vida de las mujeres con autismo, las cuales de manera voluntaria han participado en el proyecto. La información resultante podría ser usada de diferentes maneras para crear y contribuir a los diversos resultados del proyecto, trabajando así para alcanzar los objetivos generales del proyecto, los cuales buscan generar un aumento de la conciencia, el conocimiento y la mejora de la calidad de vida.

## Objetivo 2: El impacto de la participación en el Autism in Pink

Para evaluar el objetivo del proyecto sobre la mejora de la vida de las mujeres con autismo se necesita una investigación cualitativa, de este modo se podrá conocer el impacto que el proyecto ha tenido en las participantes.

## **Métodos utilizados para conseguir los objetivos**

### Objetivo 1

El proyecto se propuso con la intención de aprender sobre los diversos aspectos de la vida de las participantes: sus experiencias, las dificultades a las que se han enfrentado, incluyendo los aspectos sociales, económicos y los relacionados con el género y la salud, las posibles causas de estas dificultades, estrategias utilizadas para resolver estas dificultades, así como los logros y los casos de éxito.

Para conocer lo expuesto anteriormente, todos los países asociados utilizaron los siguientes métodos:

- Índice de bienestar personal (IPB) Cuestionario – medida de satisfacción de los participantes con su calidad de vida.
- Calidad de vida (ComQol) Cuestionario – copia de seguridad de la información obtenida del IPB.
- Entrevistas individuales.
- Talleres grupales.
- Grabaciones individuales o grupales.

El cuestionario de IPB fue escogido como una infraestructura de recogida de información sobre la vida de las mujeres. Todos los participantes realizaron el cuestionario, los 8 dominios que subyacen a las preguntas que forman el cuestionario se analizaron con mayor detalle durante las entrevistas, talleres grupales y grabaciones. La ComQol adquirió información de la copia de seguridad del IPB.

El IPB fue escogido porque abarca todos los aspectos de la vida que nos interesaban. Este es breve y estandarizado, y todos los países asociados pudieron trabajar más profundamente en los 8 dominios, ya que su contenido no es prescriptivo; esto hizo que fuese posible adaptar el carácter específico y el contenido de cada dominio a las diferentes necesidades de los distintos países. De este modo pudieron extraerse los temas que eran más importantes para las mujeres de cada país al mirar los dominios con mayor detalle.

El IPB también fue elegido porque es congruente con la UE en cuanto a la calidad y valores de vida, además de tener una alta validez, fiabilidad y sensibilidad.

Uno de los 8 dominios del IPB fue abordado en cada taller. También hubo talleres adicionales en función de las participantes y sus necesidades.

Las metodologías exactas utilizadas para mirar con más detenimiento cada dominio del IPB no eran idénticas en cada país debido a la variada naturaleza de las participantes.

En general, las mujeres con buen dominio del idioma pudieron hablar sobre sus experiencias y dificultades, estrategias y éxitos. Mientras que para las participantes que no pudieron, o fueron menos capaces de hablar de ello, se establecieron entrevistas, talleres y actividades para poder observar estas áreas.

## Objetivo 2

Con el fin de conocer el impacto del proyecto en las participantes, el cuestionario IPB fue completado, por las participantes, al inicio del proyecto y otra vez hacia el final.

Además cada país socio utilizó sus propios métodos, adecuados de manera individual a las participantes involucradas. Estos métodos incluyeron un cuestionario acerca de los talleres, que se rellenó al final de cada taller, así como una evaluación realizada por las participantes al final de todos los talleres. También hubo un cuestionario para preguntar a las participantes cuáles fueron las razones de sus cambios en la satisfacción de los distintos dominios del cuestionario IPB, entre el principio y el final del proyecto. Otro cuestionario preguntaba a las participantes si les gustaría participar en talleres o grupos semejantes después de que los talleres del Autism in Pink hubieran concluido. Las entrevistas individuales, de las participantes, y las conversaciones se llevaron a cabo en persona, por teléfono y por correo electrónico, tanto al inicio y al final, como durante el proyecto.

Las mujeres hablaron de cómo les había influido el proyecto. Los comentarios y cambios fueron recogidos en la evidencia anecdótica. Una de las participantes habló sobre el Autism in Pink en una conferencia en Londres, en la cual expuso de qué manera había afectado el proyecto a su vida. Otras participantes hablarán, más adelante, sobre sus experiencias a los medios de comunicación, por lo que habrá más oportunidad para examinar el impacto del proyecto en el futuro.

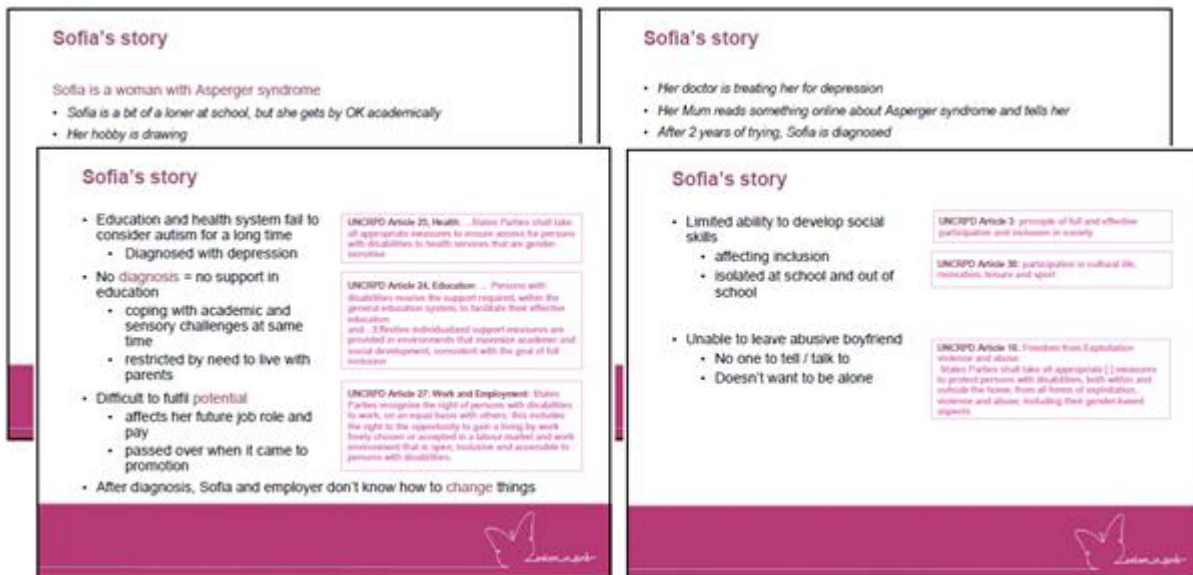
## Resultados

### Objetivo 1

Se recopiló mucha información sobre la vida de las mujeres participantes. Todo esto ayudó a construir y dar forma al producto final, en el cual pueden ser vistos muchos de los resultados de la investigación cualitativa.

Las mujeres de los distintos países socios eran muy diferentes y mostraron una amplia gama de experiencias. Pero en general, destacaron algunos puntos:

- El autismo tiende a asociarse con los hombres. Esto tiene muchas consecuencias en la vida de las mujeres con autismo, que van desde las dificultades para obtener un diagnóstico temprano, a dificultades para que se cumplan sus derechos.



*Diapositivas del viaje de estudios a Bruselas referentes a la historia de Sofia.*

- Existe la necesidad de que la sociedad sea más comprensiva, favorable y solidaria, para que así sea más consciente del autismo. Pero al mismo tiempo tenemos que tratar a las personas con autismo como individuos, cada uno con su propio valor con el que contribuir. La sociedad tiende a ocupar determinados estereotipos - estos estereotipos no son útiles para ninguna persona con autismo, pero pueden ser especialmente problemáticos para las mujeres.
  - Las mujeres con autismo que tienen buenas habilidades en el lenguaje podrían poner en duda lo anterior, ya que no encajan en el estereotipo de persona con autismo, pero al mismo tiempo podrían ser condenadas al ostracismo debido a que no encajan en el estereotipo de ser mujer tampoco.
  - Las mujeres con habilidades lingüísticas menores podrían considerarse como personas menos capaces en general, o persona con un talento especial extraño, sería algo así como el estereotipo de Rain Man. Pero a pesar de tener menos habilidades lingüísticas, podrían ser muy capaces en otras áreas.
- La realidad es que las personas con autismo tienden a tener un perfil con puntos muy fuertes y áreas de necesidad, el hecho de que sea más fuerte o más débil en algunas áreas no implica que necesariamente tenga la misma fuerza o debilidad en otras.
- Es esencial que la sociedad sea consciente del “enmascaramiento” que tiene lugar en las mujeres más que en los hombres. La investigación cualitativa mostró que muchas de las participantes hacen todo lo posible para compensar y cubrir algunas de sus características como personas con autismo, imitando a otras

personas o usando la lógica en lugar del instinto para resolver situaciones sociales. Esto significa que las personas no son conscientes de las dificultades que puedan estar experimentando, ni de la necesidad de un apoyo adecuado. También significa que las mujeres con autismo están poniendo constantemente una gran cantidad de energía extra en sus interacciones, lo cual resulta agotador.

## Objetivo 2

### **Impacto observado en el uso del IPB**

Los resultados de los cuestionarios del IPB completados al inicio y al final de cada proyecto son presentados en gráficos de barras para cada país (véase el Apéndice 1).

Sin embargo, basándonos en el conocimiento que tenemos de las participantes y lo extraído en las distintas conversaciones y cuestionarios, nos parece que hay poco valor en estos gráficos de barras y que nos dicen poco o nada sobre el impacto que ha tenido su participación en el proyecto.

Esto se debe a los cambios, que no tenían nada que ver con el proyecto, que ha podido haber en la vida de las mujeres durante el período de duración del proyecto, - cambios tales como la salud, el empleo, la situación de la vivienda, el estado civil y la educación. Estos cambios han tenido un gran impacto en las mujeres y sobre su grado de satisfacción en lo referente a los ocho ámbitos abordados en el cuestionario de IPB.

También se debe trabajar en los dominios IPB con más detalle; en los talleres se dio a los participantes una mayor comprensión de lo que significaba cada dominio para ellos y de cómo se sentía al respecto. Así que al final del proyecto, sus respuestas al cuestionario IPB respecto a su satisfacción en un dominio particular, podrían haberse basado en ideas muy diferentes en comparación con las ideas que tenían al comienzo del proyecto.

Fue cuando se dio sentido a la comprensión del impacto de la participación en el proyecto cuando se observó y escuchó lo que decían las participantes de los dominios IPB, en lugar de mirar los resultados del cuestionario específico de IPB.

Aquí presentamos dos ejemplos de lo que las mujeres dijeron:

Una mujer reconocía que había conseguido más logros de los que ella creía – dijo que esto se debía a que los talleres le habían ayudado a reconocer sus logros y a pensar en ellos en lugar de compararse a sí misma con los demás.

Otra mujer estaba menos satisfecha con su seguridad porque se había vuelto más consciente de los peligros y del hecho de que la falta de comprensión podría ponerla en riesgo.

### **Otros puntos de vista acerca del impacto que ha tenido la participación en el proyecto**

Como se ha mencionado, hay muchas otras maneras, dejando a un lado el IPB, en los que se adquirieron conocimientos sobre el impacto de la participación de las mujeres en el proyecto. Algunas de las cosas que se han aprendido sobre las mujeres se describen a continuación.

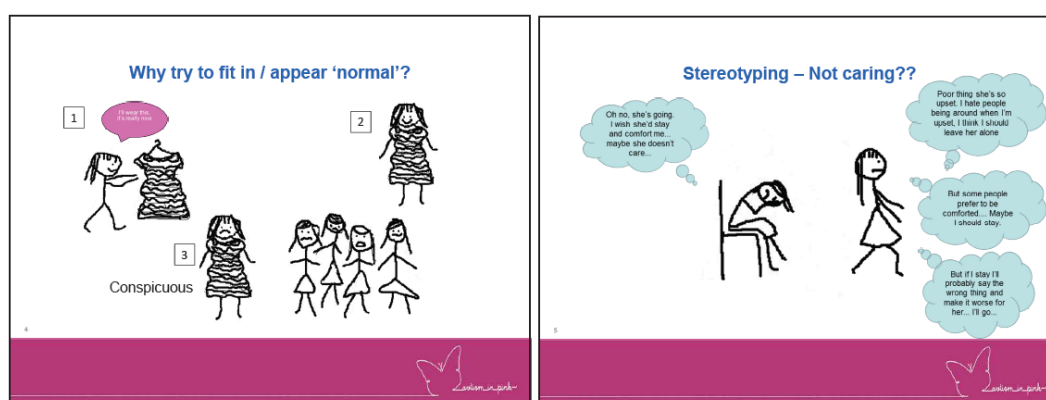
Todas las mujeres que completaron el cuestionario respondieron que les gustaría continuar con los talleres una vez que el proyecto haya concluido. Las mujeres continuaron asistiendo

a los talleres durante un periodo de más de un año, la asistencia fue excelente y no hubo ninguna participante que optase por abandonar el proyecto una vez que los talleres habían empezado.

En líneas generales, los participantes consideraron que los talleres habían sido beneficiosos, que habían encontrado apoyo en ellos, y que habían aprendido mucho sobre compartir experiencias y estrategias. Muchas sentían que habían aprendido más sobre el autismo y sobre sí mismas como individuos, y que habían ganado en confianza y asertividad al asistir a los talleres. Disfrutaron de conocer a otras mujeres en el espectro del autismo, y esto las hizo sentir menos aisladas, menos solas, las hizo sentir que formaban parte de algo. Se les animó a saber que otras personas habían tenido experiencias similares y que las dificultades a las que se enfrentaban eran parecidas. Algunas de las mujeres han iniciado contacto entre sí, y se han reunido por separado fuera del contexto del proyecto. Muchas de las mujeres mantienen contacto mediante un grupo de facebook privado.

Algunas mujeres se sentían frustradas porque las discusiones durante los talleres a veces estaban fuera de tiempo. Una de las mujeres dijo que a ella la hubiese gustado que la participación hubiese sido más individualizada. Pero las participantes en general indicaron que sentían que el ambiente de los talleres era seguro y cómodo y que la planificación, organización y estructura de los talleres funcionó bien, que facilitaba su contribución personal. Muchas contribuyeron a la planificación de los propios talleres; se sintieron valoradas, ya que siempre se buscaba conocer su opinión y se intentaban llevar a cabo sus ideas siempre que fuese posible.

Las mujeres se sentían satisfechas de poder contribuir con el proyecto, y sentían que sus aportaciones servían en cierto modo para crear conciencia y ayudar a los demás. La mayoría se sentían apasionadas con el trabajo y han estado muy comprometidas durante el periodo de casi 2 años - desde el inicio de su participación hasta el final. Muchas más mujeres de las que era posible querían representar a su país en la charla con los eurodiputados en Bruselas y hacer las presentaciones en Lisboa. Al igual que con el resto de objetivos, sus opiniones e ideas se tuvieron en cuenta y esperan ver los resultados que ellas mismas han ayudado a crear.



Diapositivas de la Conferencia Internacional

Algunas mujeres se sintieron bastante decepcionadas y frustradas por el hecho de que sólo cinco diputados asistieron a nuestra reunión en Bruselas. Pero se nos aseguró que se trataba de una buena participación, y en general las mujeres estaban contentas de que



hayan surgido dos preguntas parlamentarias europeas como resultado de nuestro viaje a Bruselas y que los grupos de presión y los miembros del Parlamento Europeo (MPE) hayan contribuido para mejorar el perfil del Autism in Pink, por ejemplo, en un boletín informativo, en los sitios web y en medios sociales como Twitter. Una de las mujeres siguió la comunicación en Twitter personalmente con una eurodiputada portuguesa, que ahora estará presente en la conferencia del Autism in Pink en Lisboa.

Otra mujer, como parte del proyecto, participó en una conferencia sobre mujeres y autismo, y habló de sus experiencias. Una de las cosas que dijo fue que sentía que el proyecto había contribuido a su propio crecimiento personal y que ahora se sentía más capaz de identificar sus fortalezas. También dijo que sentía que ser parte de un grupo europeo era algo positivo, que la hacía sentirse parte de algo que implicaba una gran diversidad cultural.

Las mujeres que fueron a Bruselas tuvieron que hacer un esfuerzo particular cuando conocieron a las mujeres de otros países, y a pesar de que era difícil para algunas hacer frente a la situación del grupo, muchas parecían contentas de encontrar tanta diversidad de mujeres y esperan encontrarse de nuevo en el viaje a Lisboa.

Otras mujeres han hablado de manera positiva de su crecimiento personal: una de ellas ha dicho que está pensando en los aspectos de su vida que quiere cambiar, y que se siente con la capacidad para hacerlo en gran parte debido al proyecto - sus percepciones y perspectivas han cambiado, lo que le permitió recuperar la fe perdida que tenía en sí misma.

Un enorme logro de otra de las mujeres es que ahora, ella es capaz de presentarse y hablar a la gente sobre el síndrome de Asperger; lo había mantenido oculto desde que la diagnosticaron por miedo a las reacciones de la gente, a las posibles repercusiones negativas en su trabajo como profesora, al estigma y a los conceptos erróneos que se adjudican al autismo. Nos cuenta que el proyecto le ha ayudado a tomar esta importante decisión y a darse cuenta de que no era necesario mantenerlo en secreto y que debe estar orgullosa de ser quien es.

## Sumario

Distintas fuentes indican que el impacto del proyecto sobre las mujeres que han participado en general ha sido positiva, las mujeres dicen o demuestran que se han beneficiado de la participación en el proyecto.

La principal causa de este éxito ha sido que el proyecto no trataba de que una persona sin autismo dijera que es lo que debían hacer las participantes para mejorar las cosas, enseñarles habilidades sociales o entrenarlas para que se comportasen de una manera determinada, sino que consistía en que las mujeres compartiesen sus experiencias y se les diese un espacio para hablar y ser quién son.

Los talleres estaban especialmente estructurados - mediante aportaciones y sugerencias de las propias participantes - para tratar de facilitarles esto. Las mujeres eran abiertas y honestas, abordando temas difíciles y muy personales ante lo cual se les daba muchos ánimos y consejos. Gracias al proyecto, las mujeres se beneficiaban unas de otras, por lo que se puede decir que este proyecto ha beneficiado a las mujeres.

La información que se obtuvo de la investigación cualitativa con las mujeres era importante y variada. Por ello resulta crucial que su mensaje llegue a la sociedad.