



AUTISM IN PINK ENFOQUE DE APRENDIZAJE

BASES

Fecha:	Enero 2014
Autor:	Isabel Cottinelli Telmo
Revisión:	1.0



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de los Programas de Aprendizaje a lo largo del ciclo vital (Lifelong Learning Programme) de la Unión Europea. Esta publicación es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse información aquí difundida



Tabla de contenidos

1. ¿Qué es el Autism in Pink?.....	3
1.1. Justificación y antecedentes	3
1.2. Autismo.....	3
1.3. Mujeres con autismo	4
2. Enfoque de aprendizaje	5
2.2. Metodología para la obtención de la estructura y el contenido del enfoque de aprendizaje.	6
2.3. La infraestructura del módulo de aprendizaje.....	9
2.4. El manual de aprendizaje.....	10
3. Lectura adicional.....	10

1. ¿Qué es el Autism in Pink?

1.1. Justificación y antecedentes

Autism in Pink (PM1231/518585-LLP-1-SI-Grundtvig-GMP) es un proyecto multilateral Grundtvig, se trata de un proyecto de aprendizaje permanente dedicado a un grupo específico, las mujeres con autismo. (Usamos la palabra autismo para referirnos a todas las mujeres que se encuentran dentro del espectro, se incluyen también las mujeres con Síndrome de Asperger).

El proyecto fue desarrollado por una compañía compuesta por 4 socios (Autismo Burgos, España; FPDA Federação Portuguesa de Autismo; Edukaciniai Projektai, Lituania y National Autistic Society, Reino Unido, este último asumió el papel de coordinación). Todos los socios tienen experiencia en diferentes áreas del campo del autismo.

Se han realizado pocos estudios dedicados a las mujeres con autismo. En el campo de los proyectos de la UE, a esta población se la considera como uno de los grupos más olvidados. La estrategia de la UE, en cuanto al ámbito de la discapacidad, en el período 2010-2020, tiene como objetivos mejorar la situación económica y social de las personas con discapacidad, potenciar su participación plena e igualitaria en la educación, en el empleo, en el uso de servicios e instalaciones, y en la vida en general. Las mujeres con autismo, tienen más riesgo de ser excluidas que los hombres. Investigaciones recientes indican que las mujeres con autismo además tienen un mayor riesgo de ser diagnosticadas tarde, de estar mal diagnosticadas, o de no haber sido diagnosticadas.

El objetivo principal del Autism in Pink es el estudio de las mujeres con autismo participantes en el proyecto, de sus necesidades y de sus competencias, así como de darles la oportunidad de compartir experiencias y estrategias con el fin de que establezcan sus propios métodos de superar los problemas que se puedan encontrar.

1.2 Autismo

En Europa hay 5 millones de personas con autismo.

Las personas con autismo experimentan dificultades de comunicación y problemas en las relaciones interpersonales. Muchas personas con autismo tienen déficit cognitivo.

“El autismo es un trastorno del desarrollo neurológico, de por vida, que interfiere con las habilidades de la persona para comunicarse y relacionarse con los demás” (Fombonne, 2003a, 2005; Fombonne, Quirke & Hagen, 2011).

Las personas con autismo son consideradas por el Foro Europeo de la Discapacidad, como parte de una población con "Altas y complejas necesidades de dependencia". El Consejo de Europa afirma que estas personas "tienen la necesidad de un alto nivel de apoyo". Estas personas son reconocidas como un objetivo en muchos otros proyectos de aprendizaje permanente de la Unión Europea.

La diversidad de la situación de las personas con autismo ha sido reconocida en la literatura. Esta diversidad oscila entre personas muy competentes y personas que tienen la necesidad de tener un apoyo de manera continuada.

El autismo se asocia a menudo con diversas comorbilidades (trastornos y afecciones médicas) como la epilepsia (alta incidencia), el síndrome de X frágil, la fenilcetonuria, la esclerosis tuberosa, la neurofibromatosis y muchas otras enfermedades genéticas. Además, el autismo se asocia, en el 70% de los casos, con dificultades en el aprendizaje.

La Carta de los Derechos de las Personas con Autismo fue reconocida como una declaración escrita por el Parlamento Europeo en 1996. La Carta describe los derechos de las personas con autismo y establece la especificidad del mismo.

Todos los documentos producidos por el Autism in Pink tienen en cuenta la especificidad del autismo y la diversidad de la situación de cada mujer involucrada en el proyecto.

1.3. Mujeres con autismo

La discriminación de las mujeres sigue siendo una realidad en muchas de las culturas que viven en el espacio Europeo. Anteriormente no se han realizado proyectos en la UE que se ocupasen específicamente de las necesidades de las mujeres con autismo o que abordasen de manera sistemática los desafíos a los que ellas se enfrentan.

Las diferencias de sexo en la prevalencia de individuos con autismo se han documentado en varios estudios epidemiológicos y clínicos, con estimaciones para relaciones masculinas / femeninas que van desde 2,5 hasta 1 a 4-1 (Fombonne, 1999, Honda et al.2005, Lingham et al, 2003, Yeargin-Allsopp et al.,2003).

En el Autism in Pink, en el informe de prevalencia, hay una revisión de los estudios de los países asociados que indican H / M ratios de: 3.3-1 (Reino Unido), 2-1 (España), 5-1 (Portugal, 2013), 1, 9-1 (Lituania).

De acuerdo con los hallazgos de Gould y Ashton Smith (2011), hay muchas niñas de las que no se conoce el diagnóstico y por ello estos datos se pierden en las estadísticas. En su estudio se identificaron los distintos modos de comportarse que tienen las niñas y las mujeres en comparación con los hombres. Aquí se pueden ver algunos ejemplos:

- Las niñas y las mujeres son más capaces de seguir las acciones sociales usando la imitación, porque observan a otros niños y los copian, probablemente enmascaren los síntomas del Síndrome de Asperger (Atwood, 2007).
- “Esto de imitar y reprimir su comportamiento de persona con autismo resulta agotador, quizás esto aparezca en las altas estadísticas de mujeres con problemas de salud mental” (Dale Yaul Smith, 2008).
- Las niñas y las mujeres se socializan más, y son más conscientes de la necesidad de interactuar socialmente. “Muchas miran obsesivamente telenovelas y tienen un gran interés por las celebridades” (Gould and Ashton Smith, 2011).

Muchas tienen un mundo de fantasía muy rico y bien elaborado, con amigos imaginarios. Otras niñas se escapan a la ficción y algunas viven en otro mundo o desarrollan un interés por la sociedad.

Esta imitación, el enmascaramiento de las conductas, que entran dentro del espectro del autismo y la inclinación social, se vieron de manera muy clara en las mujeres que participaron en el Autism in Pink; citamos aquí una entrevista con una participante portuguesa (A):

- “Mi pasatiempo favorito es ver telenovelas en la televisión y leer revistas “de corazón”; si yo fuera rica compraría libros sobre la historia de Portugal, acerca de princesas, reyes y reinas ”.
- Y citando a una participante del Reino Unido, que estaba agotada de hacer frente a una situación social particularmente difícil:
 - "Estoy tratando de mantener contactos por correo electrónico y que todo lo demás que haga en mi día a día, ocupe solo mi energía al mínimo para de este modo recuperar la estabilidad."
- Es importante detectar las necesidades de las mujeres, a menudo enmascaradas, ya que realizan un comportamiento social correcto.
- También es importante preparar a las niñas para que cuando sean mujeres adultas tengan calidad de vida.

El personal y los maestros de las escuelas deben estar entrenados para reconocer y responder a las necesidades de los estudiantes con autismo, y de manera especial, “a la sutil presentación del autismo en las chicas” (opus cit.).

Este reconocimiento debe continuar en la edad adulta; se necesita que se mejore en la comprensión de las mujeres con autismo para que ellas puedan contar con los apoyos adecuados.

2. Enfoque de aprendizaje

2.1 Introducción

El objetivo principal del proyecto ha sido mencionado en la sección 1.1 - para aprender más acerca de las mujeres participantes del proyecto, y para brindarles la oportunidad de compartir experiencias, dificultades y estrategias.

Esta oportunidad fue proporcionada a través de talleres donde las participantes se reunieron con regularidad durante todo el proyecto. Había entre diez y doce participantes de cada país involucrado, cada una de ellas fue entrevistada individualmente. La información obtenida de las entrevistas y talleres fue recopilada y registrada.

Uno de los objetivos del proyecto es el desarrollo de un enfoque de aprendizaje específico para las mujeres con TEA que aborde temas como la identidad de género, la salud mental y las relaciones de pareja. Este enfoque de aprendizaje ha salido de la información aprendida de las entrevistas y talleres con los participantes.

El enfoque de aprendizaje consiste en un módulo de aprendizaje on-line y dos manuales de aprendizaje - una para las mujeres con autismo y otro para los profesores, cuidadores y familiares. El módulo de aprendizaje contiene extractos del documental Autism in Pink, también disponible por separado como una sola película de 30 minutos; y un libro on-line de historias personales: Rompiendo el silencio - una colección de escritos personales y dibujos de mujeres con autismo. Estos elementos están destinados a ayudar a crear una comprensión más profunda, a través de ejemplos y experiencias reales.

2.2. Metodología para la obtención de la estructura y el contenido del enfoque de aprendizaje.

- Para definir el grupo objetivo y recopilar datos iniciales.
- Investigar las competencias y las necesidades de las mujeres participantes, utilizando el Índice de Bienestar Personal - Adulto (IPB, Cummins 2005) como base.
- Entrevistas y talleres.

2.2.1. Definición del grupo objetivo y recolección de los datos iniciales.

El proyecto define el principal grupo objetivo como un grupo de 10 a 12 mujeres, con TEA, con edades comprendidas entre los 16 y los 40 años, por cada país participante. El grupo total consistió en 46 mujeres participantes, cuya edad promedio eran 26 años.

La investigación comenzó por aprender más acerca de las mujeres jóvenes que participan en el proyecto. En todos los países el responsable del taller completó los ficheros de datos que contenían información individual sobre la edad, el diagnóstico, la comorbilidad, la educación, sus actividades diarias, sus circunstancias de vida actuales y medidas de resultado social y de lenguaje.

Las mujeres que participan en el proyecto mostraron diferentes niveles de funcionamiento y de competencias, por ejemplo, 10 no tenían lenguaje receptivo y 7 no tenían lenguaje expresivo, mientras que 20 podían comprender y 16 podían hablar de experiencias o eventos personales. 7 no establecieron relaciones, 14 podían mantener el contacto social con personas que conocen y 11 podían mantener el contacto con otras personas.

Debido a la diversidad y a la singularidad de las mujeres con autismo, los instrumentos utilizados para la evaluación de sus competencias tuvieron que ser apropiados para todas las mujeres del proyecto.

Los países asociados llegaron a la conclusión de que esto llenaría de riqueza la investigación y que proporcionarían una amplia gama de situaciones de aprendizaje y posibles retos individuales.

2.2.2 La producción de materiales para el enfoque de aprendizaje usando el IPB-A.

IPB-A es el instrumento estandarizado que se usó en el proyecto como base para la evaluación de las competencias y necesidades de las mujeres con autismo, y la recolección de datos subjetivos sobre su calidad de vida.

La ComQoL A5 (Escala para la calidad integral de la vida- Adultos 5^a Edición) también se utilizó para recopilar datos objetivos sobre la calidad de vida.

La razón de la elección de estos instrumentos:

- Disfrutar de la armonía con los valores de la UE.
- El IPB, tenía la flexibilidad necesaria para adaptarse a la diversidad del grupo.
- El IPB es un cuestionario que se pide a la gente para tratar 8 áreas de la vida de acuerdo a su satisfacción en cada área (referida cada área como un dominio). El IPB también pregunta, de manera opcional, sobre la satisfacción general con sus vida. Los dominios son:
 1. Nivel de vida
 2. Bienestar personal
 3. Logros de su vida
 4. Relaciones personales
 5. Seguridad Personal
 6. Relación con la comunidad
 7. Seguridad en su futuro
 8. Espiritualidad y Religión

Todas las mujeres participantes completaron el cuestionario en su idioma natal. Las entrevistas y los talleres también abarcaban los dominios IPB, y proporcionaron información de manera adicional a la puntuación obtenida en el cuestionario.

De este modo, un beneficio de la flexibilidad del IPB es que permitió que los resultados de cada país se sistematizasen en un marco coherente, que a continuación pueden utilizarse para aplicar el enfoque del aprendizaje.

Entre los objetivos del proyecto (documento original) encontramos:

Contribuir a la inclusión social de los grupos vulnerables de mujeres jóvenes con trastornos del espectro del autismo (TEA) y proporcionarles los conocimientos y habilidades clave, en el campo de la identidad de género, la vida independiente, la inclusión y la interacción social, con el fin de mejorar su calidad de vida.

Por lo tanto, cabría esperar que el enfoque de aprendizaje pueda cumplir el objetivo anterior.

Otro beneficio de la IPB es que abarca todos los ámbitos de la vida, lo que garantiza que las áreas tales como la identidad de género, la independencia y la interacción social, fueran cubiertas.

2.2.3 Talleres

Los talleres se llevaron a cabo en todos los países, los cuales tenían los siguientes objetivos:

- Promover los contextos sociales a las mujeres con autismo.
- Que las mujeres con autismo creasen material de aprendizaje para las mujeres con autismo.
- Compartir información y comprender los diferentes contextos culturales.
- Mejorar el conocimiento de las personas que viven y trabajan con mujeres con autismo.
- Sin embargo asumieron diferentes estrategias. Todas las mujeres participantes en el proyecto, participaron en los talleres y se ajustaron a la audiencia que tenían en cada país.

2.3. La infraestructura del módulo de aprendizaje

El módulo on-line constituye la parte principal del enfoque de aprendizaje.

Se divide en 8 secciones de acuerdo a los 8 dominios del IPB. Estas secciones forman módulos separados accesibles on-line para las mujeres con autismo, sus familias, cuidadores y maestros.

Cada sección comienza con los problemas/obstáculos señalados por las mujeres participantes (de manera individual o grupal) en cada dominio del IPB. A pesar de que han habido diferentes definiciones de aprendizaje autorregulado, generalmente, este se entiende como el hecho de involucrar a los estudiantes en las metas y las estrategias adecuadas para la realización de la tarea en cuestión. Por lo tanto, los objetivos y las estrategias de aprendizaje descritos, siguen las cuestiones y los obstáculos que se plantean para cada dominio, y son apropiados para tratar de superar las dificultades descritas.

Por cada dominio hay historias de las participantes para ilustrar.

La infraestructura del módulo de aprendizaje se muestra a continuación.

Dominio del IPB

Temas/Obstáculos

Objetivos de aprendizaje

Estrategias de aprendizaje

Historias para ilustrar

Algunas estrategias que las participantes discutieron podrían aplicarse a muchas dificultades y diferentes objetivos de aprendizaje. Por lo tanto hay una selección final general de estrategias que no son específicas de determinados dominios del IPB.

El módulo Online es un único documento escrito por mujeres con autismo para mujeres con autismo.

2.4. El manual de aprendizaje

Los manuales están disponibles on-line para acompañar el módulo de aprendizaje. Ellos se han adaptado para dos grupos distintos:

- Las mujeres con autismo
- Las familias, cuidadores y profesores de las mujeres con autismo.

Los manuales están disponibles en formato pdf para descargar y se han escrito para tratar específicamente las necesidades de los grupos destinatarios, para su uso con o sin el módulo de aprendizaje.

3. Lectura adicional

Para más información sobre el Autism in Pink, por favor, consulte el resto de resultados del proyecto:

- Informe de investigación: Estudio de la prevalencia de la mujer con TEA en los países participantes
- Informe de investigación: Evaluación de las competencias y la identificación de necesidades de las mujeres con TEA
- Informe de investigación: Grupos de Enfoque
- Informe de investigación: Investigación Cualitativa
- Libro on-line: Romper el silencio - una colección de escritos y dibujos personales por parte de las mujeres con autismo

Documental: Autism in Pink



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de los Programas de Aprendizaje a lo largo del ciclo vital (Lifelong Learning Programme) de la Unión Europea. Esta publicación es responsabilidad exclusiva de su autor. La Comisión no es responsable del uso que pueda hacerse información aquí difundida

