



AUTISM IN PINK: Grupos Focales

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Fecha	24 de diciembre 2013



Este proyecto ha sido financiado con el apoyo de Lifelong Learning Programme de la Unión Europea.
Esta publicación refleja sólo el punto de vista del autor , y la Comisión no se hace responsable del uso que se haga de la información aquí contenida.



Contenidos

Objetivo de los grupos focales.....	3
¿Quiénes formaron parte de los grupos focales?	3
Agenda de los grupos focales	3
El feedback recibido y cómo fue utilizado	5

Apéndice 1:

Inventario Global de Calidad de Vida – Adulto (ComQuol)

Índice de bienestar personal – Adulto (PWI-A)

Plan de evaluación de la discapacidad (DAS)

Datos Personales

Apéndice 2:

Comparaciones del PWI en Reino Unido

Grupos Focales

Objetivo de los grupos focales

Los grupos focales sirvieron para darnos feedback acerca de los objetivos, logros finales y metodología llevada a cabo en el proyecto Autism in Pink y su importancia para sus participantes como parte de un grupo mucho más amplio: las mujeres con autismo. Gracias a ellos nos aseguramos de que las metodologías utilizadas eran apropiadas para trabajar con el fin de lograr los resultados finales esperados y alcanzar los objetivos marcados.

¿Quiénes formaron parte de los grupos focales?

Los grupos focales estuvieron formados por mujeres con autismo, padres, cuidadores y profesionales.

En el caso de algunos socios, las condiciones de compromiso de estos grupos tuvieron que variar con el fin de ajustarse a las características y circunstancias locales, especialmente si tenemos en cuenta las necesidades de los participantes en el proyecto que formaban parte de los grupos focales.

En el Reino Unido se hizo un solo grupo focal mixto. Todos los participantes del proyecto que querían formar parte de dicho grupo pudieron hacerlo y hacer valer sus opiniones independientemente en un grupo de discusión que incluía a profesionales y padres sin autismo, por lo que se pensó que sería poco adecuado crear dos grupos focales separados.

En España se crearon grupos focales independientes para padres, profesionales y mujeres con autismo con y sin discapacidad intelectual porque de este modo la naturaleza de las participantes en el proyecto quedaba mejor reflejada; Así, se pensó que para que los debates que tenían lugar en los grupos focales fueran más válidos, había que tener en cuenta que las necesidades de las mujeres con y sin discapacidad intelectual eran muy diferentes.

En Portugal y Lituania los profesionales acompañaban siempre a todos los participantes. La razón es que la mayoría de las mujeres que formaban parte de sus grupos focales tenían autismo y discapacidad intelectual, por lo que el apoyo era necesario para que las chicas con pocas habilidades comunicativas tuvieran representación.

Agenda de los grupos focales

Los grupos fueron facilitados por los profesionales pertenecientes a cada país participante en cada caso y atendidos por distintos profesionales del proyecto. El debate de fondo que se generó con el proyecto, su financiación, los resultados esperados y muchos desafíos fueron algunas de las cosas que tuvieron lugar, particularmente las dificultades derivadas de la retirada de Eslovenia como socio y la demora en la decisión de la Unión Europea sobre tal asunto.

En todos los países, los grupos focales fueron informados de los objetivos del proyecto:

- Conocer más sobre la vida de las mujeres con autismo en los países europeos participantes.
- Aumentar la sensibilización social acerca de las mujeres con autismo.
- Contribuir a mejorar la vida de las mujeres con autismo – no sólo la de aquellas que participaron sino de todas las mujeres con autismo en general.
- Aumentar el conocimiento sobre las personas que apoyan y trabajan con mujeres con autismo.

También fueron informados acerca del propósito principal del proyecto:

- Generar un enfoque de aprendizaje para mujeres con autismo, elaborado por mujeres con autismo.

Otros objetivos resultantes del proyecto no fueron debatidos en detalle en su momento debido a que por aquel entonces la dirección no estaba bien definida o el plan de trabajo aún no había sido modificado, por lo que el futuro de algunos de esos objetivos todavía era muy incierto.

Cada país explicó lo que había hecho hasta ese momento en relación con los objetivos y el principal propósito del proyecto, así como lo que tenían planeado hacer en el futuro.

Todos los países usaron los mismos cuestionarios y formularios para la recogida de datos, los cuales se mostraron a los participantes de los grupos focales:

- Formulario para la obtención de datos – detalles generales y circunstancias de los participantes
- Disability Assessment Schedule (DAS) – un perfil de las habilidades y dificultades de los participantes
- Personal Wellbeing Index (PWI) – un instrumento de medida de la satisfacción con su calidad de vida de los participantes que consta de ocho dominios que cubren todos los aspectos de la vida
- Comprehensive Quality of Life Scale (ComQol) – recoge información que corrobora los datos obtenidos en el DAS y el PWI

El Apéndice 1 muestra los formularios que fueron utilizados.

Se explicó la razón por la que se eligieron el PWI y el ComQol a los grupos: el PWI permitía recoger información subjetiva sobre la calidad de vida y el ComQol recogía más bien datos objetivos. Ambos encajaban con los valores de la UE, y en el caso del PWI, su flexibilidad, su relativa brevedad, su falta de normas culturales rígidas y la política de cuidados y apoyo personalizados fueron un extra.

En los grupos focales se explicó que debido a la naturaleza del PWI, el punto de partida tendría origen dentro del marco de la estrategia general de aprendizaje que se había

creado. En este sentido, todos los países participantes comenzaron con los mismos 8 dominios.

Se realizaron entrevistas individuales y talleres con los participantes en el proyecto en todos los países socios con el fin de recoger más información para cada uno de los 8 dominios, sobre todo la relacionada con las dificultades y problemas a las que habían de hacer frente en cada dominio y las estrategias y soluciones utilizadas para superarlas.

La metodología utilizada variaba de país a país en función de la naturaleza de las participantes; sus aptitudes, su lugar de residencia y si formaban parte de alguna institución o no. En general, las participantes con un buen uso del lenguaje pudieron contarnos en los talleres los problemas y dificultades que encontraban en cada área así como las estrategias y soluciones que utilizaban, mientras que para las participantes que no eran capaces de hablar de ello se llevaron a cabo actividades que permitieran observar dichas áreas.

Cada país explicó la metodología que llevaría a cabo a los participantes de sus grupos focales.

Después, se buscó el feedback de dichos participantes seleccionando aquella información que fuera pertinente con los objetivos marcados y teniendo en cuenta si las metodologías utilizadas eran idóneas tanto para lograr los objetivos generales del proyecto como para los participantes de cada país en particular.

El feedback recibido y cómo fue utilizado

El contenido del PWI fue pensado para crear un buen marco para el material de aprendizaje.

Se sugirió que una comparación entre las puntuaciones en el PWI de mujeres con y sin autismo de la misma edad sería muy útil. De hecho, esto ya se había hecho en el Reino Unido dos veces, y un gráfico de barras mostraba dicha comparación. Ver Apéndice 2a.

El grupo focal del Reino Unido sugirió que la información recogida en el gráfico de barras del Apéndice 2a debería dividirse para presentar la información en 3 secciones diferentes: actitud positiva, neutral y negativa, en lugar de dividirse en 2 agrupando las actitudes neutras y negativas conjuntamente como se había hecho. Esto se recogió en la tabla del Apéndice 2b.

Los grupos focales también se percataron del sesgo que inducía a contestar los cuestionarios con tendenciosidad, especialmente en los voluntarios, que corrían el riesgo de dar las respuestas que los investigadores esperaban de ellos.

Esto último fue tenido en cuenta a la hora de analizar los resultados del PWI, de modo que se puso más énfasis en la narrativa de los dominios que en las cifras (ver informe en Evaluación de Competencias e Identificación de Necesidades).

También se observó el impacto que tuvo en la conciencia que tenían de sí mismas el hecho de sincerarse. Muchas de las participantes admitieron que el proceso fue potencialmente traumático y que había que ser cuidadoso a la hora de elicitar respuestas. Esta fue una de las razones por las que se eligió el PWI, ya que dicha herramienta ofrecía una estructura

pero no excesivamente prescriptiva y podía adaptarse a las circunstancias de cada país. Se tuvo el debido cuidado y las participantes se involucraron tanto como les fue posible en la planificación de los talleres, de modo que estuvieran cómodas con la manera en que se desarrollaban.

Las puntuaciones específicas que se obtuvieron y con las que se trabajó en los grupos focales abarcaban la total amplitud de cada tema, p.ej. ¿incluiremos la sexualidad como parte de un dominio más amplio sobre relaciones personales? - en este caso se confirmó que sí. Esto fue tenido en cuenta, pero de hecho, se descubrió que este tema era tan extenso que en el contexto del proyecto no se le hacía justicia. Se propondrá como área de estudio en un futuro.

También se plantearon las posibles limitaciones impuestas por la naturaleza de la cognición en el autismo – aunque las personas fueran capaces de “imaginar” el futuro y las implicaciones en la seguridad en el mismo. Evidentemente la respuesta variaba en función del individuo, sin embargo éste era un factor importante. De hecho, la seguridad en el futuro se ha revelado como un ítem de gran valor capaz de generar un tremendo interés en algunas de las participantes.

Las participantes que tomaron parte en los grupos focales también dieron fe de la importancia de mantener una actitud positiva, incluso aunque el objetivo de esta investigación fuese en parte desentrañar los problemas y dificultades que permitan aplicar un enfoque basado en el aprendizaje. Se dieron cuenta de que los problemas debían abordarse desde un punto de vista positivo – que no había que fomentar una actitud derrotista ante ellos y que centrarse en lo positivo es algo muy importante para ellas: hablar de ello / compartir estrategias, hacer que las situaciones malas se transformen en buenas, en definitiva.

Esto se tuvo en gran consideración en todos los países participantes; se eligieron actividades que ellas disfrutasen, se dio respuesta a sus logros y fortalezas a través del debate en la medida de lo posible, intentando asegurar que todo lo negativo fuera abordado desde un punto de vista positivo si era posible.

También se cubrieron otras áreas desde los grupos focales, como por ejemplo “pensamiento del autismo”, en la que se analizaba el modo en que las participantes piensan y procesan la información con un estilo cognitivo diferente al tradicional, debatiendo sobre las posibles intervenciones y programas para mujeres con autismo que pudieran resultar del proyecto.

Los profesionales que formaron parte de los grupos focales contribuyeron con comentarios que sirvieron como guía, especialmente para elegir metodologías apropiadas para recoger información para el proyecto, por ejemplo de aquellas personas que no querían formar parte de un grupo focal. Esto llevó a que dichas participantes aportasen más ideas relacionadas con los dominios del PWI que con la participación en los talleres.

Otro aspecto fue el énfasis que se puso en resaltar el papel del proyecto a la hora de abordar la mala interpretación que hacen algunos profesionales. Autolesiones, trastornos de la alimentación, paranoia, hipocondría, uso de drogas debido a la presión social y el deseo de ser aceptadas, son todas cuestiones prioritarias - en los grupos se tenía la sensación de que una baja autoestima puede ser la causa de todos estos problemas y se quiso que los materiales trataran estos asuntos. Otros temas más amplios que se debatían en los grupos

focales incluían actitudes sociales, por ejemplo la tendencia a excusar en los hombres ciertos comportamientos.

Se preparó la conferencia que tendría lugar al final del proyecto, teniendo en cuenta los aspectos más prácticos, como la posibilidad de asistencia a la misma. También debía darse la oportunidad a todos los socios de presentar la situación desde la perspectiva de cada país.

En los grupos focales también se discutió el desarrollo de la estrategia general de aprendizaje y la importancia de adaptarla a las diferentes audiencias: los socios tendrán que destacar este punto. También se quiso enfatizar la importancia de este proyecto único para las mujeres e instar a la UE a que adopte una línea flexible bajo circunstancias en constante cambio que permita el desarrollo de un conjunto de materiales – por mujeres con autismo para mujeres con autismo.

El principio “para mujeres – con mujeres – por mujeres” fue adoptado por los grupos focales como un aspecto importante del proyecto.