



AUTISM IN PINK: Evaluación de Competencias e Identificación de Necesidades

Autores	Richard Mills Sylvia Kenyon
Fecha	23 de diciembre 2013



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



Contenidos

Estrategia	3
Resultados e implicaciones para la estrategia global de aprendizaje	3
Resumen.....	6
Apéndice 1	6

Apéndice 1:

Índice de bienestar personal – Adulto (PWI-A)

Inventario Global de Calidad de Vida – Adulto (ComQuol)

Apéndice 2:

DAS resultados

Apéndice 3a:

PWI Resultados combinados

Apéndice 3b:

PWI Resultados combinados gráficas

Apéndice 4:

Fortalezas

Apéndice 5:

Marco para la estrategia general de aprendizaje

Evaluación de Competencias e Identificación de Necesidades

Estrategia

La evaluación de competencias y la identificación de necesidades fueron desarrolladas usando instrumentos de medida estandarizados con los que valorar las capacidades y la calidad de vida incluyendo aptitudes y habilidades. Para ambas se usaron tanto métodos cualitativos como cuantitativos.

Todos los países que participaron en el proyecto usaron los mismos instrumentos (válidos en cada uno de ellos), haciendo posible que los resultados fueran comparables. Los valores resultantes eran compatibles con los valores y leyes de la UE y de los países participantes.

El primer paso fue obtener la información personal básica y los datos relacionados con la discapacidad usando el DAS (Disability Assessment Schedule), el cual es también una buena medida de algunas de las aptitudes básicas de las mujeres con autismo que participaron, como el lenguaje o habilidades sociales.

Gracias a una búsqueda por la literatura relacionada, fueron identificadas un número de herramientas, como la PWI (Personal Wellbeing Index, 2006) y la ComQoL (Comprehensive Quality of Life Scale, 1997), desarrollada en la Deakin University, Australia por Cummins y al (ver Apéndice 1), para ir un paso más allá en la evaluación de las competencias y de la calidad de vida. A pesar de que no fueron muchas, ello permitió que esta evaluación se llevara a cabo de manera exhaustiva y con gran relevancia para el proyecto. Algunas de esas herramientas no han sido sometidas a una robusta validación, como la PWI.

Por otro lado, los países participantes usaron sus propios métodos, dependiendo de las mujeres con autismo que formasen parte del grupo de cada país, para explorar estos aspectos.

Resultados e implicaciones para la estrategia global de aprendizaje

Disability Assessment Schedule (DAS)

El Apéndice 2 muestra un resumen de los resultados del DAS desde cada país participante. Este resumen muestra también la media de edad al inicio del proyecto y la media de edad en el momento del diagnóstico.

En general, las cifras muestran que existe una gran variabilidad entre las mujeres con autismo que participaron. Algunas de ellas tienen sólo ligeras dificultades en las habilidades sociales y habilidades comunicativas no tienen porqué ser buenas también en el plano social. O en caso de que tengan un lenguaje expresivo insuficiente no tienen porqué tener dificultades en el lenguaje receptivo o viceversa. comunicativas que otras parecen tener mayores problemas en estas áreas. Algunas incluso son no verbales o tienen un lenguaje expresivo o receptivo insuficiente. También varía mucho incluso en cada mujer; por ejemplo, aquellas que tienen buenas habilidades comunicativas no tienen porqué ser buenas



también en el plano social. O en caso de que tengan un lenguaje expresivo insuficiente no tienen porqué tener dificultades en el lenguaje receptivo o viceversa.

Todo esto es predecible, ya que el autismo es un espectro en el que los individuos a menudo muestran un perfil inconsistente o un patrón de habilidades irregular.

Es importante que se refleje la variabilidad de habilidades entre participantes y dentro de cada una de ellas para crear una estrategia de aprendizaje global como parte de este proyecto. Por lo tanto se ha establecido un amplio rango de objetivos de aprendizaje (en función de las distintas necesidades) y de estrategias (en función de las competencias y fortalezas) a la hora de diseñar la estrategia global. Por ejemplo, algunos de estos objetivos puede que sean más compatibles con las necesidades y habilidades de aquellas mujeres que son capaces de expresarse, otros lo serán con aquellas que no hablan; algunos pueden ser útiles para mujeres que no buscan la interacción social y en cambio otros serán mejores para mujeres que buscan esa interacción pero encuentran dificultades a la hora de relacionarse o se sienten incómodas al hacerlo. Algunos objetivos y estrategias serán muy concretos y otros más generales. Algunos van a encajar perfectamente con las características de estas mujeres y otros tendrán que ser adaptados a las necesidades individuales de cada una. El carácter inconsistente de estos objetivos y estrategias de aprendizaje son el reflejo de la amplitud y variabilidad que existe en las necesidades y habilidades de las mujeres que participaron en el proyecto y por supuesto de las mujeres con autismo en general.

Personal Wellbeing Index (PWI)

El PWI es un cuestionario que mide la satisfacción personal en ocho áreas de la vida, que se corresponden con los ocho dominios del mismo. También recoge de manera opcional, la satisfacción con la vida en general.

Se les pidió a las participantes que rellenasen el cuestionario cuando fuese pertinente. Cuando esto no era posible debido al nivel de entendimiento y/o la capacidad para contestarlo, los profesionales o padres ayudaron a completarlo de manera que se adecuase individualmente a ellas.

Los Apéndices 3a y 3b muestran los ocho dominios y preguntas del PWI y un resumen de los resultados obtenidos en cada país participante.

Éstos muestran que la satisfacción general de las personas que participaron en el proyecto en relación con los ocho dominios varía sustancialmente de un país a otro y también de un dominio a otro.

Según los resultados numéricos, existe muy poca insatisfacción en todos los países excepto en el Reino Unido. En general, teniendo en cuenta las cifras de todos los países que tomaron partido, las participantes muestran menor satisfacción en los dominios de “Seguridad en el Futuro” y “Logros Vitales”.

De cualquier modo, tanto profesionales como participantes advierten que los resultados de estos cuestionarios en términos de cifras, deben ser vistos sólo como una parte de la historia; al contestar, las personas tienden a dar las respuestas que creen que se esperan



de ellas. Así pues, pueden estar interfiriendo otras cuestiones, como las distintas interpretaciones que se puedan hacer de las preguntas, las diferentes percepciones de lo que es la satisfacción o el hecho de que al ayudar a rellenar los cuestionarios, la percepción que tienen padres y profesionales de la satisfacción de las participantes no refleje la realidad de las mismas.

Los dominios del PWI son bastante completos y exhaustivos y cubren potencialmente las habilidades y necesidades que puedan tener las mujeres con autismo en todas las áreas de la vida incluyendo el modo en que cuidan de sí mismas, sus redes sociales y su independencia (se hace mención específica en el plan de trabajo del proyecto). Por tanto, era muy importante que los dominios del PWI fueran examinados más a fondo.

Métodos individuales

Como hemos mencionado, los dominios del PWI fueron estudiados más a fondo en cada país. Cada dominio fue examinado con detenimiento a través de talleres y entrevistas, tanto en grupo como individualmente, dependiendo de qué se adecuaba más a cada una de estas mujeres. Algunas participantes fueron capaces de analizar sus necesidades y habilidades en cada dominio, otras tomaron parte en actividades en las que éstas pudieran ser observadas y estudiadas.

Aunque según el gráfico del Apéndice 3, casi todas las participantes parecen mostrar una actitud positiva hacia la mayoría de los dominios, el estudio más exhaustivo descubre muchos más obstáculos y áreas de insatisfacción, aunque también más posibilidades de superar dichos obstáculos y aumentar el nivel de la misma.

Los obstáculos y las áreas de mayor insatisfacción reflejan las necesidades de las participantes, que son fuente de problemas y dificultades, y los objetivos de aprendizaje parten de la estrategia general de aprendizaje del proyecto.

De cualquier modo, debido a que las participantes del proyecto son individuos con habilidades y necesidades muy diferentes, las dificultades y las áreas de insatisfacción no son, de ningún modo, consistentes en todos los ámbitos. En aquellas áreas donde algunas tienen ciertos problemas, otras son capaces de explicar o llevar a cabo formas de abordarlos. Las participantes que tuvieron menores dificultades o no las tuvieron en absoluto, pudieron, por tanto, aportar ideas y/o herramientas para desarrollar estrategias de aprendizaje. Igualmente, las participantes con leves dificultades en un área pueden encontrar, sin embargo, mayores obstáculos en otras áreas en las que otras mujeres sean más competentes.

Las fortalezas de las participantes también fueron objeto de estudio, con el fin de proveer estrategias de aprendizaje.

El Apéndice 4 muestra un resumen de las fortalezas de las que algunas mujeres hicieron gala o nos dieron como ejemplo durante las entrevistas y talleres.



Resumen

Las necesidades y competencias forman la base de la estrategia de aprendizaje. Ver en el Apéndice 5 el marco general propuesto para la estrategia de aprendizaje.

1. Necesidades, áreas de dificultad, áreas de menor satisfacción, obstáculos y objetivos que se quieren lograr fueron recogidos en el DAS y en los dominios del PWI como se indica. Éstos sirvieron para definir “problemas y dificultades” y “objetivos de aprendizaje” como parte de la estrategia global de aprendizaje.
2. Las áreas de de habilidades y fortalezas también fueron recogidas junto con soluciones, estrategias y propuestas para abordar las necesidades. Lo que sirvió para surtir la estrategia global de aprendizaje con estrategias de aprendizaje más concretas.
3. “Historias para ilustrar” se nutre de las experiencias individuales de las participantes.
4. Centrarnos en los obstáculos específicos y las soluciones que las participantes analizaron o en las dificultades y estrategias que fueron observadas significa que la estrategia global de aprendizaje será una colección única de objetivos y estrategias diseñada por las mismas mujeres que participaron en el proyecto.

Apéndice 1

Personal Wellbeing Index Adult (PWI-A) (English) - 4th Edition The International Wellbeing Group MANUAL(2006) Cummins R. Deakin University

Comprehensive Quality of Life scale - intellectual/cognitive disability - 5th Edition (ComQoL-I5) MANUAL (1997) Cummins R. Deakin University

