



Cofinanziato
dall'Unione europea



Focus Group Report – Famiglie 2022-2023

Nome del progetto: Dall'incapacità giuridica alla capacità giuridica nell'uguaglianza (POSSIAMO!)

Data: 6 OTTOBRE 2022

Autori: IMOLA BELLAVITA

Proprietario: LABOR SOCIETA' COOPERATIVA SOCIALE

Partner:



fundación
miradas



"Il progetto "Dall'incapacità legale alla capacità legale nell'uguaglianza" è cofinanziato dal programma Erasmus+ dell'Unione Europea. Il contenuto di questo documento è di esclusiva responsabilità della Fundación Miradas e della Labor Società Cooperativa Sociale e né la Commissione europea né il Servizio spagnolo per l'internazionalizzazione dell'istruzione (SEPIE) sono responsabili dell'uso che può essere fatto delle informazioni in esso contenute".

DESCRIZIONE DEL GRUPPO

- **Numero partecipanti, età e sesso.**

6 partecipanti, età 40-50 anni, femmine

- **Giorno/i del focus group:**

6 ottobre 2022, ore 16.00 presso ASD il Volo San Lorenzo Nuovo (VT) "Casa Famiglia"

SVILUPPO DEL GRUPPO FOCUS

Il focus group è una tecnica di rilevazione qualitativa per la ricerca sociale basata sulla discussione e il confronto all'interno di un piccolo gruppo di persone, in presenza di un facilitatore, focalizzato su un argomento. Discussione e confronto hanno costituito, assieme alla focalizzazione su uno specifico argomento, gli elementi peculiari di questo focus group, il cui obiettivo è proprio l'approfondimento di un tema attraverso il confronto delle diverse opinioni espresse su di esso all'interno di un piccolo gruppo di pari, in particolare tutte mamme di ragazzi ASD. Il confronto tra i partecipanti è stato condotto da un facilitatore che ha illustrato gli argomenti chiave del focus e delle domande che sono state utilizzate per stimolare la discussione, lasciando spazio al gruppo per confrontarsi, anche attraverso reciproci chiarimenti, approfondimenti delle opinioni espresse.

La rilevazione si è basata sull'interazione tra i partecipanti e l'unità di analisi è il gruppo nel suo complesso e non il singolo partecipante.

Il facilitatore ha focalizzato l'attenzione rivolgendosi alla dimensione relazionale del processo di formazione delle opinioni.

Il gruppo non ha consentito alla registrazione ne audio ne video ma ha permesso di raccogliere informazioni e appunti scritti sullo svolgimento del focus.

La sessione è durata circa 90 minuti con un intervallo per permettere anche uno scambio di opinioni interpersonali fuori dal gruppo.

La griglia di domande aperte sottoposte durante il focus group è stata riformulata dal facilitatore trasformando le domande in argomenti tematici di discussione.

Obiettivo

L'obiettivo primario del focus group è stato quello di definire le aree necessarie per la valutazione olistica del funzionamento e disabilità con ASD in relazione al contesto nel quale i ragazzi sono inseriti e con il quale interagiscono quotidianamente, in particolare con i membri della famiglia e gli operatori sanitari e gli educatori.

Argomenti

L'argomento affrontato è quello della consapevolezza del crescere e stimolare i genitori sulla loro consapevolezza delle idee dei loro figli.

Sessione 1: cosa significa invecchiare?

Obiettivo: instaurare una consapevolezza delle idee e pensieri dei propri figli

Sessione 2: Risorse e supporti quando invecchiamo

Obiettivo: stimolare idee su cosa fare e come risolvere un problema legato alla crescita dei figli

Sessione 3: Le persone che sono il nostro supporto.

Obiettivo: avere consapevolezza di cosa il prossimo può fare oltre i genitori

Sessione 4: Responsabilità e futuro

Obiettivo: condividere responsabilità e futuro internamente alle famiglie contemporaneamente con le strutture e con le persone esterne.

INFORMAZIONE

Per favore, rispondi alle seguenti domande in base allo sviluppo della panoramica del focus group.

BLOCCO 1. INDIVIDUIAMO COSA PENSANO I PARTECIPANTI COSA IMPLICA PER LE PERSONE CON ASD CHE RAGGIUNGONO L'ETÀ ADULTA E QUALI SONO LE PRINCIPALI AREE IN CUI LE PERSONE CON ASD POSSONO BISOGNO DI PIÙ SUPPORTO.

1. Cosa pensi venga in mente ai giovani con ASD quando parliamo di "essere adulti" o "crescere"?

R.1 Acquisire nuove libertà

R.2 Fare cose da adulti

R.3 Essere autonomi

Il gruppo ha espresso le proprie perplessità sul fatto che i ragazzi siano in grado di percepire il tempo che passa e la loro consapevolezza di diventare grandi; la sensazione è quella che i ragazzi non possano farsi queste domande e capire cosa si intende diventare grandi.

2. Quali pensi siano le cose che secondo loro dovrebbero fare o fare una persona anziana, o ciò che oggi è considerato una persona adulta?

Il gruppo concorda ed ha un'opinione uniforme sul definire le cose da saper fare individuando la centralità della persona che deve essere in grado di prendersi cura di se stessi il più possibile ed essere indipendenti.

3. Qual è secondo te la cosa migliore dell'essere adulti?

Il gruppo individua secondo un'opinione soggettiva che la cosa migliore di essere adulti sia quella di poter esprimere la propria opinione ed essere ascoltati, di poter gestire in autonomia la propria vita e aiutare e dare strumenti per vivere ai propri cari.

4. E ora, quali pensi siano le cose peggiori o meno piacevoli del crescere?

Il gruppo in merito a questo argomento ha opinioni diverse:

- Gestire le situazioni dure da affrontare spesso in solitudine
- dover gestire le persone che ci circondano in funzione delle loro capacità
- non avere tempo per se stessi
- non avere i mezzi per poter far fronte ad una vita dignitosa
- non avere la possibilità di organizzare la propria vita come si vuole ma doverla impostare sulle necessità dei cari e non avere supporto.

5. Quali pensi siano le cose che li spaventano o li preoccupano di più della crescita, dell'età adulta in generale? Istruzioni per il moderatore: cerca di farle uscire spontaneamente. In ogni caso possono essere proposti ambiti che riguardino temi quali: studi; occupazione; indipendenza; vita indipendente e processo decisionale.

Il gruppo concorda nel credere che per i ragazzi la cosa più difficile da affrontare e che per loro rappresenta una preoccupazione è maggiormente quella di dover rimanere soli a gestire la vita e trovare persone di cui fidarsi oltre quelli che sono a loro vicini; prendere decisioni ed avere una vita indipendente è una preoccupazione costante per loro perché ogni giorno vivono la loro non capacità di essere autonomi.

6. Perché pensi che abbiano paura di questo in particolare? Istruzioni per il moderatore: vai a scoprire i motivi.

Il gruppo, che vive esperienze molto simili, concorda nel dire che i ragazzi sono consapevoli dei loro limiti e che la vita fatta di ostacoli giornalieri con i quali ogni giorno fanno i conti e riescono a superare grazie all'aiuto dei loro cari, quindi nasce in loro automaticamente la consapevolezza che senza i loro cari la loro vita non può essere la stessa

7. Puoi condividere le esperienze che hai avuto come famiglia che ci aiutano a capire come le persone con ASD vivono queste paure?

Non ci sono particolari esperienze all'interno del gruppo se non quelle quotidiane, strettamente legate a difficoltà oggettive che devono essere ogni giorno superate e vinte. Le avversità quotidiane vengono percepite dai ragazzi con una sensibilità maggiore e spesso ingigantite, nonostante la protezione della famiglia il loro pensiero quotidiano è proiettato nel futuro a quando e come faranno ad affrontare tutto da soli.

BLOCCO 2. INDIVIDUIAMO CHI SONO I SUPPORTI CHE HAI E LE COMPETENZE CHE CREDI CHE QUELLI DEVONO AVERE.

8. Chi pensi che i giovani con ASD identifichino come i loro principali sostenitori in situazioni che li rendono timorosi o a disagio?

Il gruppo che vive esperienze molto simili concorda nel percepire che i ragazzi abbiano molta fiducia nelle famiglie e negli operatori che li seguono perché hanno condiviso con loro un cammino insieme e questo proietta nella mente dei ragazzi un sostegno indispensabile e li rassicura, rendendoli meno insicuri nel quotidiano.

9. In quali aree pensi che abbiano bisogno di più supporto?

Il gruppo concorda nel dire che i ragazzi abbiano bisogno di un supporto emotivo, basato sulla fiducia e sulla verità, sulla consapevolezza del non abbandono; oltre che di un supporto fisico specialmente per coloro che hanno difficoltà oggettive; per questo il supporto esterno dovrebbe essere molto simile ad un supporto emotivo familiare, basato sul rispetto, la fiducia, in confronto e l'amore.

10. Come pensi che valutino questo supporto: sufficiente, insufficiente, permanente, opprimente, essenziale...?

Le madri presenti nel gruppo valutano questo supporto oltre che necessario anche essenziale, non solo per i ragazzi ma anche per le famiglie e per tutti i singoli componenti della famiglia.

11. Ci sono momenti in cui le cose stanno in un modo, ma vorremmo che fossero un altro. Oggi stiamo cercando di scoprire come dovrebbe essere la persona che supporta i giovani con ASD nelle questioni relative alle decisioni della vita adulta. Quindi ti chiedo: come pensi che vorrebbero che fossero i supporti che ricevono o hanno ricevuto nella loro vita?

Il gruppo concorda nell'affermare che i rapporti tra supporto e ragazzi con ASD dovrebbero essere di tipo familiare, non solo inteso come parentela, ma come modo di gestire le emozioni e il confronto, basato sul rispetto e l'accettazione e non solo sul ciò che bisogna fare o è necessario, i rapporti dovrebbero essere autentici e risolutivi. Inoltre estremamente importante è la necessità di dare degli strumenti condivisi per guidare ed aiutare i ragazzi ad esternare i loro pensieri, le loro emozioni in modo

“corretto” o meglio adeguato alla loro personalità ed esigenza, rispettando il loro particolare ecosistema senza essere invasivi e pervasivi, senza annullare le loro “fragili” personalità.

12. Come vorresti che fossero questi supporti in futuro? (Istruzioni per il moderatore: dare indicazioni se vorrebbe essere faccia a faccia, virtuale, telefonico, ecc.)

Il gruppo concorda nell'affermare che i supporti dovrebbero essere reali e non virtuali, quindi prediligono un supporto face-to-face. In quanto se dovrebbero essere simili ai rapporti familiari sono necessari tutti gli approcci, dallo scontro alla condivisione alla comprensione alla determinazione e affermazione delle proprie idee i ragazzi devono trovare di fronte a loro un supporto vivo e reattivo, in modo da trasmettere senso di appartenenza e comunicazione viva e non solitudine e frustrazione.

13. Infine, cosa pensi che dovrebbe sapere una persona che supporterebbe i giovani con ASD nel processo decisionale e altri problemi nell'età adulta (stiamo parlando di conoscenza)?

Il gruppo concorda che le persone che dovrebbero supportare i ragazzi con ASD dovrebbero avere skills comunicative ed empatiche, per entrare in sintonia con i ragazzi, ma allo stesso tempo risolutive e pragmatiche nell'interesse dei ragazzi; inoltre dovrebbero avere capacità comunicative per fornire strumenti ai ragazzi per guidarli ed aiutarli nell'esternare le loro emozioni sia positive che negative in funzione delle situazioni in cui verranno a trovarsi.

14. E come pensi che dovrebbe essere sul lato più personale? (Istruzioni per il moderatore: cercare di fargli descrivere aspetti come età, genere, tratti della personalità; atteggiamenti come gentilezza, hobby, ecc.).

Il gruppo di madri concorda nel dire che il supporto ideale sarebbe quello più somigliante ad un genitore; quindi partendo da questo modello la figura che si viene a delineare dovrebbe essere: almeno 20 anni più grande dell'età dei ragazzi, il sesso è indifferente, con una personalità forte ma che riesca a comprendere i bisogni dei ragazzi, cercando di far prevalere aspetti come la gentilezza, la pazienza, la comprensione ma allo stesso tempo essere stimolanti e propositivi, al fine di rappresentare per i ragazzi uno strumento di vita con il quale collaborare per scegliere per se stessi e per gli altri.

BLOCCO DI CHIUSURA

15. C'è qualcosa che vorresti commentare che non abbiamo affrontato?

Non vengono messi in evidenza ulteriori argomenti da parte del gruppo.

CONCLUSIONI

Conclusioni legate all'obiettivo delle sessioni.

Sessione 1: cosa significa invecchiare?

Obiettivo: instaurare una consapevolezza delle idee e pensieri dei propri figli

Analisi dei risultati:

Il gruppo composto da sole mamme, dopo una breve discussione riflette sul fatto che i propri figli possano avere un pensiero sul cosa significhi invecchiare e sulla loro consapevolezza degli stessi del tempo che passa e sulla necessità che occorre prendere in considerazione questo importante aspetto dell'evoluzione dei pensieri legati al futuro, come fanno tutti i genitori che si prendono cura dei figli da sempre.

Sessione 2: Risorse e supporti quando invecchiamo

Obiettivo: stimolare idee su cosa fare e come risolvere un problema legato alla crescita dei figli

Analisi dei risultati:

Il gruppo conviene che non si può far crescere i figli esclusivamente sulle ali della famiglia per questo è di vitale importanza educarli alla presenza di figure esterne delle quali fidarsi e sulle quali appoggiarsi quando i genitori non ci sono, in questo modo si potrebbero dare degli strumenti anche dopo la famiglia, che potrebbero essere accettati dai ragazzi senza traumi o forti squilibri emotivi.

Sessione 3: Le persone che sono il nostro supporto.

Obiettivo: avere consapevolezza di cosa il prossimo può fare oltre i genitori

Analisi dei risultati:

Il gruppo propone una consapevolezza nuova nei confronti del prossimo, quella di dover avere fiducia per chi potrà o si troverà a gestire i loro figli, l'approccio di fiducia, va costruito precocemente per rispetto dei figli; iniziare i ragazzi sin da piccoli a figure esterne da conoscere e riconoscere come componenti di una famiglia allargata è fondamentale nel dopo, quando i ragazzi si trovano a dover fare scelte nella solitudine. Il supporto però non deve essere una semplice compagnia, ma proporsi come un rapporto genitore figlio, da entrambe le parti, il rapporto deve fornire strumenti di vita e capacità di relazione, confronto, scontro e affermazione nel rispetto della propria personalità, sia da parte dei ragazzi che degli operatori.

Sessione 4: Responsabilità e futuro

Obiettivo: condividere responsabilità e futuro internamente alle famiglie contemporaneamente con le strutture e con le persone esterne.

Analisi dei risultati:

Il gruppo ad oggi è fortemente consapevole delle necessità future dei propri figli, e sta cercando di mediare quelle che saranno le emozioni future con le necessità. Abituare da sempre i propri ragazzi a figure esterne che siano capaci di parents-care sotto tutti gli aspetti, risulta fondamentale nel proseguimento della vita dei ragazzi anche quando i genitori verranno a mancare. Figure di sostegno che siano in grado di interagire umanamente con i ragazzi e non solo nelle decisioni "da prendere" attraverso la costruzione di rapporti solidi con figure che abbiano caratteristiche e skills adeguate a sostenere i ragazzi con ASD, durante tutta la vita anche in presenza dei genitori senza sostituirsi ad essi, ma interagendo e collaborando durante tutto il percorso di vita.