



Cofinanciado por
la Unión Europea



Informe Grupo Focal – Familias 2022-2023

Nombre del proyecto:	De la incapacitación legal a la capacidad jurídica en igualdad (WE CAN!)
Fecha:	23 – 09 – 2022
Autores:	Marta Arroyo Balbás
Propietario:	Fundación Miradas
Socios:	Labor Societá Cooperativa Sociale



"El proyecto "De la incapacitación judicial a la capacidad jurídica en igualdad" está cofinanciado por el programa Erasmus+ de la Unión Europea. El contenido de este documento es responsabilidad exclusiva de Fundación Miradas y Labor Societá Cooperativa Sociale y ni la Comisión Europea, ni el Servicio Español para la Internacionalización de la Educación (SEPIE) son responsables del uso que pueda hacerse de la información aquí difundida."

DESCRIPCIÓN DEL GRUPO

- Número de participantes, edad y sexo.

El número de participantes en el grupo focal de profesionales ha sido de 13, con edades comprendidas entre los 46 y 60 años, siendo 10 mujeres y 3 hombres.

- Día(s) de celebración:

La sesión tuvo lugar el día 7 de octubre de 2022, a las 17:00 horas, en la sala cedida en las instalaciones de Autismo Burgos.

DESARROLLO DEL GRUPO FOCAL (descripción)

Antes de comenzar la sesión se explicó a las personas asistentes los objetivos perseguidos en la sesión, así como las reglas básicas a aplicar: máximo respeto a las opiniones de las otras personas, que lo que se exprese quede en la sesión y que, por tanto, den su opinión libremente y de acuerdo a la experiencia y las vivencias propias que tienen como familiares de adolescentes y personas adultas con autismo.

En todo momento el clima generado es de lo más positivo, destacándose una alta participación e interés de todas las personas intervinientes. La sesión tuvo una duración total de 90 minutos, ocupando el tiempo máximo establecido al inicio de esta.

INFORMACIÓN

Por favor, responda a las siguientes preguntas de acuerdo con una visión general del desarrollo del grupo focal.

BLOQUE 1. IDENTIFICAMOS QUE CREEN LOS PARTICIPANTES QUE SUPONE PARA LAS PERSONAS CON TEA LLEGAR A LA EDAD ADULTA Y CUALES CREEN QUE SON LAS PRINCIPALES AREAS EN LAS QUE PUEDEN NECESITAR APOYO.

1. **¿Qué creéis que se les viene a la cabeza a los jóvenes con TEA cuando les hablamos de “ser adulto” o de “hacerse mayor”?**

Ante esta pregunta surgen como dos grupos de respuesta muy diferentes. Por un lado, el de familias que señalan que sus hijos no se lo plantean, y tampoco se lo quieren plantear; sino que “viven el momento”. Y por el otro, el de familias que comentan que es un tema que han hablado y profundizado con sus hijos, y en los que les han expresado miedos, temores y preocupación por cómo va a ser o es (aunque aún no son conscientes de ello) esa etapa.

En todo ello coinciden en que esto es muy parecido a sus hermanos o hermanas, aunque la principal diferencia estaría en la capacidad que tienen para enfrentar o resolver situaciones.

2. ¿Cuáles creéis que son las cosas que ellos piensan que debe hacer o que hace una persona mayor o lo que hoy se considera una persona adulta?

Las A este respecto comentan que por lo que han hablado con ellos, ser adulto sería tomar decisiones, ser independientes y sin la cobertura, o una menor cobertura, de sus padres.

En este apartado sale el tema del trabajo. Es decir, que sus hijos consideran que ser adulto estaría marcado por terminar los estudios, si es que no los han acabado ya, y desempeñar un trabajo. Asimismo, en algunos casos lo vinculan a vivir de manera independiente, fuera del ámbito familiar, pero en otros no.

3. ¿Qué cosas creéis que consideran que es lo mejor que tiene ser adulto?

En esta pregunta todo está muy condicionado por el ámbito en el que se hayan posicionado en la primera pregunta. Es decir, en el caso de aquellos que sienten una gran preocupación, no encuentra nada positivo, y sí angustia y ansiedad. En algunos casos, por la posibilidad de que sus padres ya no estén o no puedan ayudarles.

En el caso de aquellos que lo veían de una manera positiva, todo lo relacionado con poder tomar decisiones y hacerlo con mayor libertad.

4. Y ahora, ¿cuáles creéis que son las cosas que ellos creen peores o menos agradables que trae hacerse mayor?

En esta pregunta también se aprecian dos ámbitos de respuesta, aunque en este caso son plenamente complementarios. Por un lado, uno más emocional, y que tendría que ver con la soledad, así como la necesidad de operar en un mundo complejo, en el que se sienten débiles y vulnerables, y con la necesidad de tener que interactuar con más personas. En este punto, se comenta todo lo relacionado con el riesgo de ser engañados y el sentimiento de vulnerabilidad que tienen, especialmente en todo lo relacionado con el dinero o con firmar contratos que no hayan podido entender (también conviene en que quizá todo esto esté muy relacionado con las alertas que les lanzan a diario ellos como padres).

Y por otro lado, la angustia que provoca los cambios con relación a la familia, donde el paso del tiempo trae modificaciones, caso del fallecimiento de familiares o el abandono del hogar por otros, caso de los hermanos/as.

5. **¿Cuáles creéis que son las cosas que más miedo les dan o más les preocupan de hacerse mayores, de la edad adulta en general? Instrucciones para el moderador: intentar que salgan de manera espontánea. En todo caso se pueden ir proponiendo ámbitos, haciendo un recorrido por cuestiones como: los estudios; el empleo; la independencia; la vida autónoma y la toma de decisiones.**

Antes de profundizar sobre los ámbitos, existe un consenso entre las familias en que todo ello vendrá muy marcado por el momento vital de cada persona, como por ejemplo a quien está estudiando poder terminar los estudios, o a quien está buscando trabajo encontrarlo.

El tema laboral es visto de distinta forma por parte de aquellos que lo han experimentado y los que no, pero supone una preocupación pues en algunos casos se han topado con las dificultades que tienen para encontrarlo y después para mantenerlo.

También existe un cierto consenso en que una de las cosas que más les preocupa, es sentirse solos. Es decir, en ese momento en el que sus padres ya no estén o se queden en un segundo plano, y entonces ellos tendrán que tomar decisiones sobre temas para los que no se sienten suficientemente preparados, les resultan complejos o no son capaces de medir las consecuencias. Vinculado a todo ello, sale el tema de la sobreprotección; donde ellos, los padres, son conscientes de que en no pocas ocasiones, les sobreprotegen, y con ello les impiden “crecer”.

Sobre ámbitos concretos sale el tema del día a día, tanto en lo relacionado con una vida independiente, caso de la vivienda, las compras, la alimentación, el pago de los recibos y el tener dinero suficiente, etc. como todo lo vinculado a realizar gestiones ante organismos o empresas.

6. **¿Por qué creéis que eso en concreto les da miedo? Instrucciones para el moderador: ir indagando en las razones.**

Como respuesta al tema de la soledad, se comenta que, aunque en líneas generales, sus hijos suelen ser personas que disfrutan de sus aficiones en soledad, les gusta saber que hay alguien que les puede apoyar, que está pendiente o “a su disposición”.

De igual forma, vinculan muchos de los temores a la sobreprotección que desarrollan con sus hijos y que les impide enfrentarse a diferentes situaciones; así como a que son conscientes de que son más vulnerables y fáciles de engañar.

7. **¿Podéis compartir alguna experiencia que hayáis vivido como familia que nos ayude a entender cómo viven esos miedos las personas con TEA?**

En el caso de los temores por el futuro, las familias confirman que cuando han intentado hablar con ellos sobre el futuro y un futuro en el que ellos ya no estén, sus hijos no quieren hablar de ello y se muestran muy incómodos. Hecho que aparece tanto en los hijos que son más comunicativos que otros que no.

BLOQUE 2. IDENTIFICAMOS QUIENES SON LOS APOYOS QUE TIENEN Y LAS COMPETENCIAS QUE CREEN QUE DEBERIAN TENER ESOS APOYOS.

8. ¿En quienes creéis que identifican los jóvenes con TEA sus principales apoyos ante esas situaciones que les provocan miedo o inquietud?

El conjunto de padres confirman que en el presente ellos y los profesionales de la Asociación, así como otros profesionales, si es que están aún en la etapa educativa o hacen uso de otros recursos. A medida que sus hijos son más mayores sus hijos, ganan más peso los apoyos profesionales, sobre todo en el ámbito formativo y prelaboral, así como en todo lo que tiene que ver con el apoyo emocional y si lo han precisado, en el ámbito de una vivienda. Se habla de la figura del asistente personal.

De cara a futuro, a cuando ellos ya no estén, confían en que los profesionales puedan seguir prestando esos apoyos, ya sea de manera única y con la intensidad que precisen sus hijos o complementaria al rol que puedan asumir sus hermanos. Si bien, eso dependerá de cada situación o circunstancia familiar.

9. ¿En qué aspectos creéis que reclaman más apoyo?

Principalmente en los relacionados con su día a día. Es decir, los padres ven que necesitan apoyos en ámbitos muy diversos, si bien, no en todos los casos igual, depende de cada persona. Pero sí que distinguen apoyos continuados para organizarse en su día a día o sobre qué ropa llevar dependiendo de factores como la ocasión o el clima (“por él llevaría siempre lo mismo, sea una boda, haga frío o calor”). De igual forma, para las tareas del hogar, necesitan apoyos, aunque aseguran que es posible que ellos no lo vean así.

También se habla sobre apoyos para estudiar, buscar y mantener el empleo, la realización de trámites, para cuidarse en el ámbito de salud en los casos que lo precisen, etc. A este respecto vuelve a salir el tema de cuando ellos ya no estén o sean mayores, y la necesidad de que cuenten con referentes y apoyos, no continuados, pero sí que puedan estar ahí tanto para el día a día como para otras cosas (papeleo, dinero, etc.) y lo que tiene que ver con el apoyo emocional.

Se comenta que es importante que pueda haber siempre alguien pues convienen entre todos que sus hijos son “capaces de lo mejor pero también de lo peor”, pues tienen dificultades para prever, para ver más allá del ahora y porque son vulnerables al engaño.

Respecto a las relaciones sociales o de pareja, les parece importante que sean apoyados en sobre cómo gestionarlas, pues en muchos casos tienen importantes dificultades, y si por ellos fueran, lo evitarían, aunque luego la soledad les pesa mucho.

10. ¿Cómo creéis que valoran esos apoyos: suficientes, insuficientes, permanentes, agobiantes, imprescindibles...?

En líneas generales las familias valoran como suficientes los apoyos que reciben sus hijos, volviendo a surgir el tema de la sobreprotección por su parte; es decir, que quizá los apoyen demasiado. De igual forma, poner en valor los apoyos profesionales que reciben en el presente y vuelven a mostrar el interés de que puedan recibir más apoyos en el futuro para hacer una vida más autónoma, sin “cargar” a otros familiares.

Asimismo, en algún caso comentan que los apoyos profesionales que reciben, valorándolos como muy positivos, quizá generen una falsa sensación de seguridad en sus hijos y que nos les hagan darse cuenta de todo lo que implica la adultez. Ponen como ejemplo a la figura del asistente personal.

11. Hay ocasiones en las que las cosas son de una manera, pero nos gustaría que fueran de otra. Hoy intentamos saber cómo debería de ser la persona que apoye a los jóvenes con TEA en cuestiones relacionadas con las decisiones de la vida adulta. Por eso os pregunto: ¿Como creéis que les gustaría a ellos que hubieran sido los apoyos que reciben o han recibido en su vida?

En líneas generales comentan que consideran que los apoyos han sido suficientes, y que las dificultades que hayan tenido sus hijos no están tan relacionadas con la falta de apoyos, salvo en el periodo escolar que es cuando han sentido que los apoyos han sido insuficientes en el ámbito educativo y más cuando han surgido situaciones de acoso escolar que no fueron atendidas.

Consideran es que estas personas no estaban suficientemente implicadas y no eran conscientes del sufrimiento que han sufrido sus hijos e hijas.

12. ¿Cómo creéis que les gustaría que fueran esos apoyos en el futuro? (Instrucciones para el moderador: orientar sobre si les gustaría que fueran presenciales, virtuales, telefónicos, etcétera)

Valoran de manera muy positiva el que sean prestados de manera directa, aunque con la intensidad y periodicidad que cada cual pueda necesitar. En algunos casos serán casi de supervisión y de consulta, pero en otros consideran que serán más continuados.

También comentan el interés en que pudiera existir la posibilidad de asistencia remota y a través de TIC, incluso el que pudieran contar con herramientas digitales que les pudieran guiar en ciertos procesos.

13. Por último, ¿qué creéis que debería saber una persona que apoyara a los jóvenes con TEA en la toma de decisiones y en otras cuestiones en la edad adulta? (nos referimos a conocimientos).

En lo referente a la toma de decisiones deben ser profesionales que les ayuden a tomar decisiones, pero que no las tomen por ellos. Entienden que, aunque ellos no saben muy bien cómo, debe haber metodologías que permitan a las personas tomar decisiones con toda la información que necesiten.

Como ya se comentó, deberán saber de autismo, pero también de “cómo funciona el mundo”, de “traducir” la información y de “dónde buscar ayuda”. También sobre cómo resolver papeleo y ayudar a manejar el dinero.

En los casos concretos en los que la persona necesita apoyos para temas relacionados con el autocuidado, les parece importante que pueda tener mínimos conocimientos sobre salud y cómo apoyar en ese ámbito.

14. Y ¿cómo creéis que debería ser en la parte más personal? (Instrucciones para el moderador: intentar que describan aspectos como la edad, el género, rasgos de su personalidad; actitudes como la amabilidad, aficiones, etcétera)

Sobre este aspecto se comenta que tienen que ser personas formadas, que sepan sobre autismo y de las características de estas personas, pues los apoyos que necesitan son muy específicos: organizarse, estructurarse, etc.

Asimismo, les gustaría que pudieran ser siempre las mismas figuras de referencia; es decir, que hubiera continuidad en el tiempo, sin cambios. Aunque comentan que entienden que esto no siempre es fácil, pues los profesionales es normal que cambien de trabajo y que intenten desarrollar una carrera profesional.

Sobre la edad y demás, les parece bueno que no haya gran diferencia con la que puedan tener sus hijos, pues consideran que así les entienden mejor. Consideran también que tienen, como lo son, “buenas personas” y “motivadas” con su trabajo. Y respecto a los conocimientos, valoran también que tengan cierto nivel de especialización y que puedan cubrir a través de los apoyos e intervenciones los aspectos más emocionales.

También deben ser cercanos pero profesionales y que generen confianza, pero mantengan distancia.

BLOQUE DE CIERRE.

15. ¿Hay alguna cosa que os gustaría comentar al respecto y que no hemos abordado?

En este punto sale a relucir el tema de la felicidad, el anhelo que tienen los padres porque sus hijos sean felices, pero son conscientes de que en muchos casos no lo son. Asimismo, comentan que sus hijos tienen los mismos sueños que los jóvenes de su generación, pero no son conscientes que en algunos casos va a ser muy difícil, o directamente imposible, que puedan cumplirse por sus características especiales.

De igual forma, sale a relucir y existe cierto consenso en que, si sus hijos tienen miedos, los que ellos tienen respecto al futuro de sus hijos no son menores. Es un tema de preocupación compartido.

De igual forma, se comenta que consideran que deben existir organizaciones como Autismo Burgos y la Fundación Miradas, centrada en apoyar la capacidad jurídica, pues entienden que es donde sus hijos encuentran hoy y, esperan que también de cara al futuro, los apoyos. Se reclama apoyo e implicación desde las administraciones para que todo ello sea posible.

CONCLUSIONES

Conclusiones vinculadas al objetivo de las sesiones.

- **Las familias valoran de manera muy positiva** los apoyos profesionales que han recibido sus hijos y consideran que, en el futuro, y más cuando ellos ya no estén o no estén en condiciones, van a precisar que figuras profesionales puedan apoyar en aquellas áreas que ellos hoy cubren.
- Consideran que, por la forma de ser sus hijos, **siempre van a necesitar un acompañamiento**, en mayor o menor medida. Y tanto en cuestiones del día a día (vida independiente –vivienda, autocuidado, imagen personal-, organizarse, estructurar, etc.), como en momentos más puntuales o para cubrir necesidades más complejas (dinero, burocracia, empleo, etc.)
- Sienten **preocupación sobre las relaciones sociales** de sus hijos, tanto con sus iguales, como con otras personas o de pareja, ya que consideran que, por un lado, necesitan apoyo para su gestión, así como en todo lo relativo a recibir apoyo emocional para minimizar lo que ello les supone.
- **La soledad no deseada provoca** dolor en sus hijos con TEA, tanto en el presente, pero también sobre el futuro, donde sus referentes cambiarán (padres, hermanos, etc.).
- Con relación a **cómo ha de ser él o la profesional** que les apoye, se comenta que deben ser personas formadas, con competencias muy diversas, motivadas y que les sepan “entender”; pero también que puedan marcar límites. Aparece la importancia de que tengan competencias digitales, pues es algo que valoran mucho sus hijos.
- Consideran que el **apoyo a la toma de decisiones** es un ámbito muy importante.
- Las familias tienen **preocupación** por el futuro de sus hijos y porque puedan recibir los apoyos que necesiten.