



Cofinanciado por
la Unión Europea



Informe Grupo Focal – Profesionales 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 9, con edades comprendidas entre los 23 y 33 años, siendo 7 mujeres y 2 hombres.

- Día(s) de celebración:

La sesión tuvo lugar el día 7 de octubre de 2022, a las 9:00 horas, en la sala de formación 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 profesionales de apoyo 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 60 minutos, tal como se había acordado 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”?**

La idea que más se repite es la de que los jóvenes con TEA consideran que entran en un periodo de mayor responsabilidad, obligaciones, libertad y autonomía. Asocian este momento a que sus progenitores ya no van a estar tan encima de ellos y que ellos van a tomar mayor número de decisiones, más vinculadas con sus gustos y preferencias.

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 principales respuestas giran en torno a vivir de forma más independiente, estudiar y luego trabajar. También a la necesidad de hacer muchos más trámites y todas aquellas cosas que hoy hacen sus padres. En algunos casos también lo vinculan a intensificar el número de relaciones sociales, de pareja y quizá, formar una familia.

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

Se comenta que quizá la sensación de no tener que depender para todo de otras personas, especialmente de sus padres, aunque también se señala que es difícil generalizar, ya que las personas a las que apoyan son de lo más diversas y no todas piensan en independizarse y vivir de manera independiente. Pero sí, concluyen que el no tener que depender de la decisión de otros, aunque sí de su apoyo y ayuda.

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

Los y las profesionales exponen en líneas generales que consideran que toda la complejidad asociada a muchos de los trámites que hoy no tienen que hacer, pues los hacen otras personas por ellos, así como el hecho de tener que cumplir con ciertas responsabilidades y obligaciones. De igual forma, verbalizan el sentimiento de vulnerabilidad que les trasladan en muchas ocasiones (no saber, no comprender, etc.)

Asimismo, la necesidad de tener que intensificar sus relaciones con nuevas personas, compañeros del trabajo, nuevos espacios de residencia, tener que cambiar de ciudad, expectativas diferentes, etc. son cuestiones que los jóvenes con autismo consideran menos agradables. En muchas ocasiones señalan que creen que vincularían dificultades personales con cuestiones que ven que han tenido que hacer sus familiares y que están relacionadas con una mayor dificultad de abstracción y de planificación (ir a estudiar o trabajar a otra ciudad, comprarse una casa, contratar el teléfono, etc.)

De igual forma, comentan que debido a la sobreprotección que ellos aprecian por parte de sus familiares, creen que en no pocas ocasiones los jóvenes con autismo no acaban de ser conscientes de todo lo que conlleva hacerse mayor, ni tampoco se han enfrentado a situaciones análogas a las que pueden asociar a vivir en la etapa de adultez. De ahí que quizá sea una etapa que pueden tener un tanto idealizado. Quizá por ello, y por no haberse enfrentado a situaciones de dificultad, también estaríamos ante personas temerosas a equivocarse y a no saber cómo resolver dichas situaciones, de ahí que exigirán apoyos por parte de familiares y otros profesionales.

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.**

Las cuestiones que más repiten las y los profesionales participantes en el grupo focal son las relacionadas con el trabajo y el futuro laboral, así como con los estudios. De igual forma, comentan todas aquellas relacionadas con las relaciones sociales y las relaciones afectivo-sexuales.

En menor medida, ya que las verbalizan menos profesionales, aunque luego el resto confirman que también consideran que es una preocupación que tienen estos jóvenes es todo lo relacionado con la vivienda y vivir de manera autónoma, la relación con sus padres, el desarrollo de gestiones del día a día y el manejo del dinero.

La salud y el autocuidado es otra de las preocupaciones que consideran que tienen los y las jóvenes con autismo.

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

En líneas generales los y las profesionales asocian que los mayores temores aparecen por enfrentar situaciones hasta ahora no conocidas y no vividas, o si las han vivido con experiencias o resultados negativos; en especial en lo relacionado con las relaciones sociales con iguales, ya sea en el ámbito educativo o laboral.

De igual forma, consideran que también pueden verse influidos por el mensaje que han escuchado en su entorno, profesionales o medios de comunicación, así como por las dificultades que hayan podido experimentar otras personas cercanas (familiares, amigos/as, etc.). A este respecto, algún profesional comenta que los mensajes que se les ha lanzado de tú “no puedes”, les genera gran inseguridad, en ese aspecto y en otros no relacionados. Si bien, también hay otra parte de profesionales que consideran que en otros casos hay jóvenes que no acaban de ser conscientes de las limitaciones que pueden tener por su propia condición.

En el caso de lo vinculado con las relaciones sociales, las relaciones con otras personas, muchos de los temores aparecen por la dificultad para iniciar estas, por cómo gestionar sus emociones adecuadamente o por cómo controlar la ansiedad que les provocan las relaciones sociales.

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

Se comentan algunas situaciones en las que las personas deben entrenar ciertas habilidades sociales para enfrentarse ante situaciones nuevas o ante las que muestran gran inseguridad, como por ejemplo ir por primera vez a un lugar o entrevistarse con una persona a la que no conocen. También se comenta cómo se trabaja la anticipación y la planificación para contrarrestar esos temores y miedos.

Por parte de los y las profesionales, comentan también las dificultades que viven y sienten estos jóvenes en terapia, en muchas ocasiones relacionadas con la gestión de emociones o la relación con sus

familiares o con sus iguales; ya sean de carácter personal o virtual, espacio este último que también es lugar de “dificultad y conflicto”.

Concluyen que gran parte de las intervenciones que desarrollan en las sesiones, en ocasiones en forma de entrenamiento-aprendizaje, y en otras, como apoyo, consideran que serán los principales referentes de estos jóvenes a la hora de identificar sus principales miedos.

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?

La totalidad de profesionales concluyen que en sus familias, así como también en profesionales de Autismo Burgos que ya les están apoyando u otros. A este respecto, consideran que a menor edad, mayor peso en los apoyos de la familia y según cumplen años, familia y profesionales se van equilibrando.

Si bien, vuelve a salir que hay jóvenes que no solicitan de manera directa apoyo bien porque creen que no los precisan, bien porque consideran que contar con esos apoyos les sitúan en un plano de “inferioridad”. También se apunta a la sobreprotección, y que haría que como no se enfrentan a situaciones de mayor complejidad, no demanden apoyo para enfrentar estas.

Se comenta que en algunos casos, los jóvenes con TEA sienten gran temor a qué pasará cuando sus padres se hagan mayores o fallezcan, lo que les genera una gran incertidumbre.

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

Los principales apoyos que reclaman tienen que ver con sus estudios, ya sean estos de secundaria, bachillerato y universitarios, así como en la búsqueda y mantenimiento del empleo. Todo ello, en función de la edad de la persona apoyada.

También en todo lo relativo con las relaciones sociales, afectivas y familiares, así como el estrés que todo ello les produce. Es decir, reclaman apoyos para su bienestar emocional y a organizar todo lo que tiene que ver con las conductas sociales.

Asimismo, aparece, como ya hiciera antes, la necesidad de contar con apoyos en el ámbito de la vida independiente, ya sea en todo lo relacionado con la vivienda como en la realización de gestiones o el manejo del dinero.

De igual forma, se apunta que aunque no lo expresan de manera directa, un espacio que sí precisan apoyos es en los ámbitos de autocuidado (salud, medicación, alimentación, imagen personal, etc.), y en actividades básicas como pudiera ser el vestido.

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

Comentan que dependerá de casos, ya que en algunos las personas son reacias a pedir apoyos por considerar que son “menos” que sus iguales. De ahí que no se atrevan a solicitarlos. Y en otros casos, estaremos ante el otro extremo. Por tanto, es posible que en función desde la posición en que estas se sitúen, considerarán que son pocos o muchos.

En todo caso, en líneas generales, apuntan a que entre los apoyos que reciben en casa y por parte de la organización, así como algunos fuera de ella, es posible que puedan considerar que son suficientes. Aunque también es verdad que seguro que les gustaría recibir más u otros.

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?

Las principales respuestas giran en torno a que estos sean prestados desde la cercanía y la confianza. Es decir, los apoyos funcionan principalmente cuando hay conexión entre las personas.

De igual forma, los apoyos que confieren autonomía; es decir, que te entrenan para algo y adquieres la competencia y confianza necesaria, suelen resultar muy motivadores. Aunque es verdad, que muchos apoyos, o al menos con algunos jóvenes, necesitan que tengan un carácter permanente, ya que cuando los retiras, se regresa al punto de partida.

En línea con esto último y con la forma de apoyar y de quien da apoyo, surge el debate de la generación de relaciones de dependencia.

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)

Asimismo, apuntan a que cada vez más, y quizá por la edad de las personas sobre las que estamos preguntando y los tiempos en los que vivimos, se comenta que cada vez demandan más apoyos que utilicen tecnologías TIC (a distancia, vídeos de modelado, infografías, tutoriales, etc.), ya que entre otras cuestiones resultan más fáciles en su acceso y pueden estar ahí siempre.

Si bien, consideran que estos no pueden ni deben ser sus únicos apoyos, ya que en ocasiones lo que les hará es justamente lo contrario a lo que se quiere conseguir, como por ejemplo, la mejora de competencias sociales. Y claro está, por comodidad, se da un mayor aislamiento.

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).

Conviene que además de formación específica sobre las personas con TEA, así como una formación académica socioeducativa para abordar todo lo relacionado con habilidades sociales y gestión emocional, podría ser de interés temas relacionados con derechos, mediación, gestiones diversas y cómo apoyar la toma de decisiones.

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)

En líneas generales se comenta que debe ser una persona que conecte con la persona a la que apoya, que sea amable pero que sepa marcar límites, confiable, íntegra y con ilusión por su trabajo. Pero que es importante que empaticé y comprenda, desde la profesionalidad, a la otra persona.

Asimismo, se habla de que debe tratarse de una persona responsable y con valores.

BLOQUE DE CIERRE.

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

En este apartado se señala que, para ellos y ellas, como profesionales, es importante formar parte de un equipo, ya que ello les permite apoyarse entre ellos o consultarse, ya sea con profesionales con el mismo rol como con sus responsables, y de esta manera, abordar con mayor seguridad o conocimientos las demandas o necesidades de la persona con TEA, recabar otros puntos de vista o recibir orientación sobre diversas cuestiones.

En este punto también se habla sobre la toma de decisiones y sobre cómo quieren tomar mayor número de decisiones que les afectan o van a afectar a su vida, pero que en no pocas ocasiones estas son tomadas por otros o la carga de orientación es muy grande. Comentan que consideran que les falta formación para apoyar la toma de decisiones, pues eso no es algo sobre lo que se hayan formado en ningún momento.

De igual forma, se comenta que muchas de las vulnerabilidades y necesidades de apoyo no solo aparecen en el mundo físico, sino también en el virtual y las redes sociales, pues además se trata de personas *hiperconectadas* y con dificultades para diferenciar las intenciones del otro, lo que puede no ser real, etc.

CONCLUSIONES

Conclusiones vinculadas al objetivo de las sesiones.

De la sesión con profesionales pueden extraerse las siguientes conclusiones:

- El periodo de adultez estaría marcado por una mayor libertad y autonomía de la persona con TEA y sin discapacidad intelectual, y la necesidad de reducir los apoyos y tomar mayor número de decisiones. Así como de cumplir con un mayor número de obligaciones y responsabilidades.
- Las principales necesidades de apoyo identificadas por profesionales giran en torno a los estudios y/o trabajo (actual o futuro), así como por las relaciones sociales, relaciones con sus padres y relaciones afectivo-sexuales. En un segundo escalón aparecerían las relacionadas con la vida independiente, donde quedarían englobadas todas aquellas necesidades vinculadas con la vivienda, vivir solos en compañía de otras personas que no fueran su familia, trámites y gestiones, manejo del dinero, etc.
Un tercer bloque identificado estaría relacionado con el autocuidado (salud, alimentación, imagen personal).
- El periodo de adultez, con plena capacidad jurídica, despierta en muchos de los jóvenes miedos y temores, por la incertidumbre ante lo desconocido, por sentirse más vulnerables y por cómo gestionar los apoyos.
- Los principales apoyos vendrán de la familia y profesionales. En algún caso manifiestan temor sobre cuando sus padres ya no estén.
- Los y las profesionales deben tener conocimientos sobre el autismo y una base formativa de corte socioeducativo. Pero también deben tener, sin ser verdaderos especialistas, conocimientos sobre derechos, capacidad jurídica y gestiones varias; así como sobre apoyar de manera adecuada a la toma de decisiones.
- Los apoyos no siempre tienen que ser presenciales, sino que deben aprovecharse también las oportunidades que dan las TIC, pero sin que esto pueda sustituir la presencialidad.
- Las vulnerabilidades en el mundo físico tienen también su réplica en mundo virtual.
- Con relación a la persona que presta los apoyos, dice que debe ser capaz de conectar con la otra persona, tener unos fuertes valores, trabajar en equipo, empatía y profesionalidad.