



Cofinanciado por
la Unión Europea



Informe Grupo Focal – Personas con Autismo 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



fundación
miradas



LABOR
società 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.

Un total de 8 participantes, siendo:

- o 2 chicas, de 33 y 24 años respectivamente.
- o 6 chicos, de 19, 21, 26, 28, 30 y 31 años respectivamente.

- Día(s) de celebración:

9 y 16 de septiembre.

DESARROLLO DEL GRUPO FOCAL (descripción)

Se desarrollaron un total de 2 sesiones. En 2 semanas consecutivas, con una hora de duración cada sesión. Las sesiones tuvieron lugar el 9 y 16 de septiembre, viernes. Las sesiones se celebraron entre las 17:00 y las 18:00 horas. Tiene lugar en las instalaciones del Servicio Apitea de la Asociación Autismo Burgos, en una sala preparada para ello y en un entorno conocido y de seguridad para los participantes.

El grupo fue guiado por una investigadora que planteó las preguntas, dirigió las intervenciones y guiaba la práctica. Esta investigadora no tenía relación ni conocimiento previo con los participantes. El grupo contaba además con un observador que registró los resultados de la interacción y comunicación no verbal. El observador tampoco tenía relación previa con los participantes.

Todos los participantes habían recibido previamente información sobre el propósito de la investigación y el compromiso que se esperaba de su participación en el grupo, aclarando que en ningún caso tendrían que preparar nada previamente, y que únicamente se les pide su participación e intervención activa, según sus propias experiencias personales.

Una vez finalizadas ambas sesiones, se pide a los participantes que cumplimenten un cuestionario de valoración, anónimo, que nos permite conocer el grado de satisfacción o desacuerdo con las sesiones y los temas tratados, conocer cómo se han encontrado personalmente entre el grupo y con la investigadora, y la utilidad que creen puede tener para su futuro. Una vez analizadas sus respuestas, se comprueba la muy alta valoración de las sesiones por parte de los participantes.

INFORMACIÓN

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

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

1. Si yo menciono “ser adulto”, “hacerse mayor”, ¿qué es lo que se os viene a la cabeza?
2. ¿Cuáles creéis que son las cosas que debe hacer o que hace una persona mayor o lo que hoy se considera una persona adulta?

Asumir nuevas responsabilidades: trabajar o buscar trabajo, vivir solos, independizarse, estudiar. Al hacerse mayor a uno le interesan otras cosas que antes no importaban. Cambian las prioridades y tienes nuevos temas de conversación. Les interesa también mantener los gustos que tienen ahora, reivindicar esos gustos.

Ser adulto implica también analizar más las cosas, por qué pasan y especialmente las consecuencias de los actos.

Supone que a partir de ahora son ellos los que tienen que resolver sus cuestiones, aunque sienten en la mayoría de las ocasiones el apoyo de otros. Saben dónde acudir.

Creen que ser adulto implica retos, que supone cambios.

3. ¿Qué creéis que es lo mejor que tiene ser adulto?
4. Y ahora, ¿cuáles creéis que son las cosas peores o menos agradables que trae hacerse mayor?
5. ¿Qué cosas creéis que hacéis en vuestro día a día que realizáis porque sois adultos?
6. De todo esto que hemos hablado de que supone ser adulto, ¿cuáles son las cosas que más miedo os dan, que más os preocupan? 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.
7. ¿Por qué creéis que eso en concreto os da miedo? Instrucciones para el moderador: ir indagando en las razones.
8. ¿Podéis compartir alguna experiencia que nos ayude a entender esos miedos?

Lo que más les preocupa de hacerse mayores es el tema de los estudios.

El trabajo, el encontrar un trabajo, mantenerlo y tener buenas relaciones laborales y personales y el poder solucionar los imprevistos.

Les preocupa la toma de decisiones, lo relativo con la vida independiente: la vivienda, el encontrar una vivienda y poder acceder a ella, y, sobre todo, todos y todas coinciden en el miedo a los “procesos burocráticos”: cuentas, pagos, facturas, manejo de dinero.

Algunos y/o algunas coinciden también en la dificultad de la planificación cuando sean adultos, a poder gestionar bien los tiempos y organizarse, a tener buenas habilidades sociales... a algunos les inquieta y preocupa la soledad, el sentirse solos.

Volviendo a la toma de decisiones, es lo que más les preocupa de ser adulto: les genera una gran inquietud, se sienten inseguros y les preocupan las consecuencias de esas tomas de decisiones. Creen que en ocasiones no van a poder medir lo que ocurrirá una vez que tomen esa decisión.

Todos y todas han tomado decisiones en su vida y han sentido “presión de decidir”: qué estudiar, dónde trabajar, independizarse...

Cuando toman decisiones, en general se apoyan en otros, o al menos contrastan con otras personas las decisiones que toman. Se sienten bien con esa ayuda, les facilita las cosas y les da seguridad.

Manifiestan que en el futuro “sería emocionante” decidir solo/a.

No les importa seguir contando con ayuda para acertar en sus decisiones: consejo y asesoramiento.

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

9. A lo largo de vuestra vida, y ante esas situaciones que acabáis de relatar u otras de la que os acordéis ¿Quiénes han sido vuestros principales apoyos?
10. ¿En qué aspectos en concreto os habéis sentido más apoyados? Podéis relatar alguna situación concreta que nos ayude a comprenderlo.
11. ¿Cómo han sido esos apoyos: suficientes, insuficientes, permanentes, agobiantes, imprescindibles...?
12. 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 nos apoye en cuestiones relacionadas con las decisiones de la vida adulta. Por eso os pregunto: ¿Como os gustaría que hubieran sido los apoyos? Podéis relatar situaciones concretas de vuestra vida en las que os hubiera gustado recibir un apoyo diferente.
13. Por último, ¿qué creéis que debería saber una persona que os apoyara en la toma de decisiones y en otras cuestiones en la edad adulta? (nos referimos a conocimientos).
14. Y ¿cómo os gustaría que fuera en la parte más personal?

Todos y todas coinciden en el que sus mayores apoyos vienen por parte de sus padres y madres y de los y las Profesionales de la Asociación Autismo Burgos.

Se han sentido apoyadas y apoyados en todos los momentos de sus vidas, pero sobre todo en los estudios, también han recibido mucho apoyo psicológico y emocional, apoyados en el empleo y también cuando han tenido que tomar decisiones o cuando han tomado ya la decisión.

Consideran también importante en su día a día y en esos apoyos los y las “asistentes personales”.

En general, no tienen la sensación de falta de apoyo, quizás en la etapa escolar, en el colegio si que echan en falta apoyo por parte de los profesionales de los centros, manifiestan que, si hubiesen sido diagnosticados antes, las cosas hubiesen cambiado, si por parte de los profesionales del colegio hubiesen recibido más apoyo...

BLOQUE DE CIERRE.

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

No de manera específica, y en caso de haberla ha ido saliendo de manera natural en las sesiones.

CONCLUSIONES

El desarrollo del grupo focal nos ha permitido conocer los aspectos de ser adulto en los que los jóvenes con Asperger se sienten más vulnerables. Hemos analizado sus opiniones, experiencias y vivencias personales a partir de las reflexiones compartidas por jóvenes de un amplio intervalo de edad, entre los 19 y los 33 años.

Tienen claro quien son sus **principales apoyos**, entre quienes destaca la familia, que seguirá teniendo una presencia constante en su vida y en el futuro, complementada por el papel de profesionales y especialistas. La Asociación (Autismo Burgos) tiene un papel relevante, pero diferente en función de la edad de los participantes.

En general, son conscientes de los cambios que tendrá su vida con la llegada de la edad adulta, es una cuestión que les preocupa y para la que, en general, no se sienten preparados.

Entre los temas que más inquietud les genera son los estudios, el futuro laboral y como vivir de manera independiente. Les preocupa no ser capaz de gestionar sus emociones y creen que deberán desarrollar más habilidades sociales, y no saben cómo hacerlo.

Identifican ser adulto con la obligación de **asumir mayores responsabilidades** lo que implica a su vez la **toma de decisiones**, aspecto para el cual no se sienten preparados.

En general, se sienten mayores y creen que efectivamente están asumiendo cada vez más un rol de persona adulta. Pero manifiestan abiertamente que, para llegar a serlo **les falta mucho por aprender**.

El grupo coincide en **sentirse vulnerable ante** posibles engaños y situaciones de acoso, posiblemente debido al impacto que tuvo el que sufrieron en el entorno escolar. Se tiende a pensar que en el ámbito laboral eso no se volverá a repetir, aunque quizás es más un deseo proyectado en un ambiente que aún no conocen al detalle, y en el que, en la mayoría de las experiencias laborales se sienten protegidos por el apoyo de los profesionales de intermediación laboral especializados (en Autismo Burgos o en otras entidades). Preocupa el no poder gestionar imprevistos que impidan acceder al trabajo, o tener que tomar decisiones que se salgan de lo planificado. Se sienten más vulnerables que otras personas de su edad que no están diagnosticadas de asperger.

Esta vulnerabilidad, curiosamente, no se ha apreciado al tratar el tema de las redes sociales. Todos las usan, pero dicen haber recibido formación suficiente para poder identificar donde están los riesgos. Curiosamente también, al tratar el tema de pareja, vinculan las relaciones al uso de redes, lo que conduce a pensar que los riesgos están, y que existe una falsa seguridad a la que habría que prestar especial atención.

Dentro del grupo, los más jóvenes, manifiestan una **falta de confianza en sus capacidades** lo que incrementa su miedo al fracaso. Se detecta el estigma que supone tener un diagnóstico de discapacidad; se lamentan de la falta de especialistas, sobre todo en el sistema educativo. Reclaman mayor información sobre lo que es el asperger: en escuelas, pero especialmente en lo que a ellos ahora les afecta: el entorno laboral, para que los empresarios lo conozcan, y también lo haga la sociedad, y no se repitan en el futuro situaciones de acoso o aislamiento que han sufrido.

Se sienten vulnerables, en las **relaciones sociales**, y en general no se han sentido apoyados por iguales, salvo en lo que respecta a los compañeros vinculados a la Asociación Autismo Burgos, en la que claramente han encontrado su círculo de relaciones. Por ello reclaman que los apoyos de futuro estén vinculados, precisamente a esta Organización en la que confían, u otras de carácter similar.

Da especial miedo las **relaciones de pareja**. Si bien en su proyecto de futuro ideal o teórico aparece la pareja, e incluso tener hijos (solo en un par de casos aislados), al profundizar en ello se observa que no se ven preparados, no creen que sea indispensable en su vida e incluso reaparece el estigma de la discapacidad, argumentando que no podrán gustar a nadie porque son raros, o tienen gustos raros o simplemente tienen una discapacidad. Reclaman, también en este aspecto, apoyos profesionales, para ayudarles a gestionar sus emociones y a aprender cómo se puede vivir en pareja. También aquí se sienten más vulnerables que el resto de la población y están seguros de que, si otros tienen esos problemas, ellos los tendrán con toda seguridad

La vida independiente genera gran inquietud. Perciben la presión del entorno para que en el futuro vivan solos, pero se sienten especialmente vulnerables ante todo lo que supone la gestión de un hogar. Por un lado, precisan ayuda para cuestiones de tipo doméstico (limpiar, poner lavadoras, comprar), que se deben a su dificultad para planificar, para organizarse y para gestionar los tiempos. En este sentido creen que sería bueno recibir algún tipo de apoyo de asistentes personales. Pero especialmente se sienten muy vulnerables frente a lo que ellos llaman “**gestión burocrática**”: pagar y gestionar facturas, contratar un seguro, trámites con la administración, realizar gestiones con el banco, o contratar el *bono social*, por ejemplo. Aparece el miedo a ser engañados, y de nuevo se sienten más débiles que la población en general o que otros jóvenes de su edad, asegurando que a ellos nadie les ha enseñado y suponiendo que a otros jóvenes no les hace falta que les enseñen. Y reproducen también los miedos de las familias respecto a la gestión del dinero.

Se reconocen sin herramientas para solucionarlas por ellos mismos. Pero sí son capaces de aportar soluciones para resolverlo: cursos de formación; tutoriales en YouTube; aplicaciones de móvil; y servicios especializados a su disposición y a la de otros jóvenes de su entorno, vinculados a la asociación de Autismo y abiertos a otras personas. De nuevo aparecen los apoyos como elemento de salvación y soporte. Preocupa también la soledad que podrían sentir en un futuro de vida independiente.

Los apoyos son claves para la vida de los jóvenes y no han sentido nunca falta de apoyos, salvo en los episodios de bullying, en los que no solo les hubiera gustado ser apoyados por profesores, también por compañeros. Identifican claramente que sus principales apoyos han estado **en la familia** y en **los profesionales** de la Asociación. En los primeros no solo han recibido apoyos en lo escolar o laboral, también en sus relaciones sociales; les han ayudado a decidir y apoyado después en las decisiones tomadas y también en temas más personales. La dependencia de las familias es mayor cuanto menor es la edad del joven, y la necesidad de los apoyos es grande, de manera que los aceptan, generando incluso cierta dependencia.

Los profesionales forman una parte determinante en su vida, mayor a medida que se incrementa la edad del joven y evidencian la seguridad que sienten en este espacio. Respecto del futuro, creen que **los apoyos** cambian con la edad, tanto respecto a quien se los prestaría, como en qué aspectos de su vida, pero **no se cuestiona su necesidad**. Reclaman más apoyos para vivir de manera independiente. Para el futuro, pierde peso la familia, y adquiere más relevancia los profesionales y especialistas: en temas laborales, psicólogos, asesores de cuentas.... Los asistentes personales continúan siendo necesarios para organizarse en sus cosas.

Ese proyecto de futuro no dista mucho del que podría entenderse para otros jóvenes de su edad, si bien los más jóvenes reconocen que no están preparados aun para ello, aunque sí que están dando pasos para alcanzar sus deseos, que pasan por una familia, una casa donde vivir y un trabajo.

En definitiva, sienten miedo de cuestiones que ellos identifican con ser adulto porque lo ven en su entorno más cercano. Sienten sus vulnerabilidades que sobre todo se asocian a la vida independiente y a todo lo que supondría gestionar un hogar, los trámites burocráticos y la gestión del dinero y de los gastos. También se sienten vulnerables ante relaciones sociales duraderas, si bien se sienten cómodos con el grupo de iguales que forma parte de la Asociación. Los padres son su principal apoyo, pero sienten que los apoyos del futuro deben ser más profesionales. Sienten que en el futuro deberán seguir contando con apoyos en esas cuestiones que ellos vinculan a la vida adulta. Y confían en que la Asociación pueda ofrecerles servicios de adulto para acompañarlos en ese camino.

Varios de los jóvenes afirman que, de la adultez les da miedo la **rutina y la monotonía** tanto en el trabajo, como en la vida en general. Se imaginan una vida de adulto realizando siempre las mismas actividades, y eso les produce cierto rechazo.

De manera general, y tomando en consideración las opiniones que han manifestado los jóvenes que han participado en la investigación, podríamos concluir que:

- **Identificación de apoyos:** la familia es un elemento fundamental para todos y a medida que son más mayores los profesionales de la Asociación, tienen un rol más protagonista, manifestando que tiene un papel relevante en su vida. Por ello es importante que los profesionales lo asuman, sean conscientes de ello y se cuiden las intervenciones, las llegadas y las salidas de profesionales de la vida de los jóvenes.
- **Los miedos** son: la presión del entorno; la historia de acoso; los posibles engaños vividos; el miedo al fracaso; la presión que ellos mismos se imponen; la vulnerabilidad al sentirse diferente; o los discursos sobre esas vulnerabilidades que vienen oyendo de sus familias. Por tanto, sería aconsejable modificar ciertas actitudes de los grupos de soporte y facilitar apoyos que les permitan superar ciertos miedos, contribuyendo así a que la posición a la que lleguen a la juventud mejore.
- Todos los participantes, coinciden en lo especialmente duro del **entorno escolar**. Siendo esta una evidencia sobradamente constatada en el caso de los alumnos con TEA, no por ello queremos dejar de destacarla, dada la importancia que puede tener para la calidad de vida de los jóvenes con asperger. Es absolutamente necesario continuar estando presentes en los entornos educativos, como especialistas en este tema, con el fin de reivindicar la especificidad de esta discapacidad y especialmente para prevenir el acoso que, de manera mayoritaria dicen haber sufrido.
- Los **entornos laborales**, les ofrecen mayor nivel de seguridad frente al acoso o la discriminación, posiblemente porque todas las experiencias relatadas se vinculan a un servicio de acompañamiento, en la mayoría de las ocasiones prestado desde la Asociación Autismo Burgos, con especial cuidado a los entonos. Ello evidencia la importancia de los apoyos.
- Como decíamos, es importante destacar **la importancia de los apoyos** a lo largo de la vida de los jóvenes. Son conscientes de que esos apoyos irán cambiando, pero siempre serán necesarios. Es preciso ir identificando un nuevo **rol de las familias** y la posibilidad de reducir su presencia para alcanzar mayores niveles de confianza, valorando la posibilidad de escuelas de padres que ayuden

a entender el nuevo papel y la intervención de la Fundación Miradas, por ejemplo, en la toma de decisiones.

- **La toma de decisiones** es, sin duda, uno de los aspectos que más inquietud provoca. Es necesario valorar la posibilidad de generar programas específicos de acompañamiento, especialmente en la edad adulta y en la toma de decisiones, intensificando la figura especializada a medida que estas se vuelven más relevantes: cuestiones de bancos, pagos, gestión de documentos. Valorar la inclusión en la Cartera de Servicios de la Fundación Miradas.
- Por último, en muchos de los aspectos vinculados a la edad adulta, como los pagos o la vida independiente, sienten que tienen y tendrán **mayores dificultades** que otros jóvenes de su edad, parten con un sentimiento de mayor vulnerabilidad y menos autoestima. De ahí el reclamo en talleres y apoyos de tipo psicológico o de incremento de esa autoestima.