

Programas e intervenciones de empleo dirigidos a adultos con trastorno del espectro autista (TEA): Una revisión de literatura sistemática

Employment Programs and Interventions for Adults with Autism Spectrum Disorder (ASD): A Systematic Literature Review

Ivanelysse Rosa Negrón, Ph.D., M.S.¹ 

¹ Universidad Albizu

Citar como: Rosa Negrón, I. (2023). Programas e intervenciones de empleo dirigidos a adultos con trastorno del espectro autista (TEA): Una revisión de literatura sistemática. *Ciencias de la Conducta/Behavioral Sciences Journal*, 38(1), 76-92.

Notas del autor. Ivanelysse Rosa Negrón se ha destacado en la Asociación de Psicología de Puerto Rico por su participación dentro del Comité de Organizaciones Psicológicamente Saludables. En el año 2020, completó el Grado de Maestría en Autismo y Otros Desórdenes del Neurodesarrollo de la Universidad Albizu. Su número de ORCID es 0000-0001-7769-1928. Si tiene alguna preocupación relacionada a este artículo favor de dirigirse a Ivanelysse Rosa Negrón, a irosa149@sju.albizu.edu

RESUMEN

El propósito de este artículo es proporcionar una visión general sobre programas e intervenciones de empleo disponibles para las personas con autismo, mediante una revisión de literatura sistemática (RLS). Las preguntas de investigación que guiaron este trabajo fueron: (a) ¿Cuál es el modelo de intervención que es más éxito en la ubicación de empleo de personas con autismo? y (b) ¿Cuáles son los beneficios de los programas e intervenciones de empleo para las personas con TEA? Se realizaron búsquedas sistemáticas durante el mes de abril 2020, y resultaron tres recursos de la búsqueda. Los límites de la búsqueda fueron: (a) idioma español e inglés, (b) años (2010-2020), (c) revisados por pares y (d) de revistas académicas. Los hallazgos demostraron que las intervenciones de servicios de empleo con apoyo son particularmente poco estudiadas. A pesar de esto, las investigaciones realizadas apuntan a que los servicios de empleo con apoyo son favorables para la población con autismo en cuanto a la obtención y retención de empleo. Por otro lado, los modelos de servicios de apoyo que son utilizados con la población con TEA suelen ser: (a) el empleo competitivo, (b) el autoempleo, (c) el empleo sostenido y (e) el empleo personalizado, siendo este último el más utilizado y exitoso. Por tanto, se puede concluir la necesidad de desarrollar proyectos para atender la población adulta con autismo y deficiencias en el desarrollo para el trabajo.

Palabras Claves: autismo, empleo sostenido, intervenciones de empleo, programas de empleo, revisión de literatura sistemática

ABSTRACT

The purpose of this article is to provide an overview of employment programs and interventions available for people with autism, through a systematic literature review (SLR). The research questions that guided this work were: (a) what is the most successful intervention model in the employment placement of people with autism? and (b) what are the benefits of employment programs and interventions for people with ASD? Systematic searches were carried out during the month of April 2020, and three resources resulted from the search. The search limits were: (a) Spanish and English language, (b) years (2010-2020), (c) peer-reviewed, and (d) academic journals. The findings demonstrated that supported employment service interventions are particularly understudied. Despite this, the research carried out suggests that supported employment services are favorable for the population with autism in terms of obtaining and retaining employment. On the other hand, the models of support services that are used with the ASD population are usually: (a) competitive employment, (b) self-employment, (c) sustained employment and (e) personalized employment, the latter being the most used and successful. Therefore, it can be concluded that there is a need to develop projects to serve the adult population with autism and developmental deficiencies for the work.

Keywords: autism, supported employment, employment interventions, employment programs, systematic literature review

INTRODUCCIÓN

El Trastorno del Espectro Autista (TEA), también conocido como, Desorden del Continuo del Autismo o Autismo (Asperger está incluida dentro de espectro) es una condición neurobiológica del desarrollo que se caracteriza por dificultades en la comunicación e interacciones sociales en diferentes ambientes (*American Psychiatric Association* [APA], 2013). De acuerdo con APA (2013), algunas manifestaciones que se presentan en las personas con TEA son la dificultad con la reciprocidad socio-emocional, la comunicación no verbal y la dificultad en las interacciones sociales. APA (2013) establece que, en cuanto a la dificultad con la reciprocidad socio-emocional, las personas con TEA presentan acercamientos sociales inapropiados; dificultad para participar de una conversación; compartir poco los intereses, emociones o sentimientos; y no iniciar o responder a interacciones sociales. La gravedad se basa en deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamiento restringidos y repetitivos (APA, 2013).

Según la Ley de Puerto Rico Número 220 del 4 de septiembre de 2012, conocida como la Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo” o por las siglas “BIDA”, los desórdenes dentro del Continuo del Autismo son los de mayor crecimiento dentro de los trastornos de la neurodiversidad, con una tasa de crecimiento de 17% a 20% anual. Las estadísticas revelan que la condición de autismo ha ido en aumento en los últimos años. De acuerdo, con datos divulgados por el Departamento de Salud de Puerto Rico (2014), la Escuela de Salud Pública realizó un estudio de prevalencia del trastorno del espectro autista; donde los hallazgos demostraron que 1 de cada 62 niños iba a mostrar la condición (Marazzi-Santiago & Rodríguez-Ayuso, 2014). Por su parte, los datos más recientes en los Estados Unidos del Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés), reportan que el espectro del autismo afecta a uno de cada 44 niños/as estadounidenses (Maenner et al., 2021). El aumento alarmante y consistente en la prevalencia del autismo en los últimos 20 años, nos indica la necesidad de un cambio significativo en la respuesta estatal y federal. Debido a lo antes expuesto, dentro de las recomendaciones de la investigación realizada por la Escuela de Salud Pública (Marazzi-Santiago & Rodríguez-Ayuso, 2014), exhortan a que se creen o promuevan estrategias en las cuales los adultos/as con deficiencias en el desarrollo puedan integrarse en la sociedad mediante el desarrollo de servicios, apoyo y asistencia. A su vez, indican que es necesario que los patronos provean servicios, apoyo, o asistencia directa a esta población para que estos se integren en la fuerza laboral (Marazzi-Santiago & Rodríguez-Ayuso, 2014).

Las personas diagnosticadas con autismo son parte integral de nuestra sociedad y es responsabilidad de todos/as maximizar las oportunidades de éstos/as, para que puedan vivir una vida plena. Por esto, es de vital importancia que cuenten con las herramientas necesarias para lograr acceso a los servicios necesarios para la población. Sabemos que el empleo constituye un derecho fundamental, y es reconocido como un factor esencial que influye en la mejoría de la calidad de vida, el desarrollo personal y la participación plena de cualquier persona en la sociedad (Walsh et al., 2014). Joshi et al. (2012) mencionan que tener un empleo no solo mejora la calidad de vida, sino que, además, contribuye a fomentar la autosuficiencia económica, lo que permite acceder a una vida independiente, una mayor participación en entornos comunitarios y mejorar la

autoestima. Los seres humanos estamos hechos/as para trabajar y los/as jóvenes adultos con autismo no son la excepción.

Por tanto, se entiende que el empleo es un medio clave en la inclusión social, esencial para afrontar la vida adulta con autonomía e independencia (Vidriales et al., 2018). Además, según Vidriales et al. (2018) resulta imprescindible para el disfrute efectivo de los derechos humanos y libertades fundamentales (para la participación social, vida independiente, etc.). Al mismo tiempo, el trabajo está asociado con un sin número de variables positivas (aumenta la moral, sentido de pertenencia, manejo adecuado del estrés, entre otros) y un mejor bienestar subjetivo (*American Psychological Association, Center for Organizational Excellence*, 2018). Mientras que el desempleo puede tener efectos negativos en la salud psicológica y física y, además, está asociado con una mayor mortalidad y mayores tasas de suicidio (Wanberg, 2012). Asimismo, el empleo o la falta de este, también pueden tener un impacto significativo en las familias. Por ejemplo, una de las principales preocupaciones de los padres de personas con TEA, es que sus hijos/as tengan la capacidad de vivir de forma independiente una vez no puedan mantenerlos (Van Bourgondien et al., 2014).

Estadísticamente, actualmente en Puerto Rico no hay datos científicos que sustenten la necesidad laboral de las personas diagnosticadas con TEA. Es por eso, que se toma en consideración estudios realizados tanto en Estados Unidos (Holwerda et al., 2012; Pacelli, 2014; Roux et al., 2015 & Shattuck et al., 2012) como en otras partes del mundo; en Reino Unido (Booth, 2016; Howlin et al., 2004) y Australia (Baldwin et al., 2014). Estos estudios indican altas tasas de desempleo para las personas con TEA en comparación con otros grupos de personas con diversidad funcional. También, en los últimos datos reportados por el Departamento del Trabajo de los Estados Unidos (2020), mencionan que solo un 19.3% de la población con diversidad funcional está empleada versus un 66.3% de personas sin ningún impedimento.

Los trabajos disponibles para individuos con autismo reflejan la amplitud de la totalidad del mercado laboral. Generalmente, las personas con TEA logran obtener un trabajo mediante servicios de empleo. Los servicios de empleo son servicios de apoyo continuo que incluyen, entre otros: servicios de evaluación, desarrollo de empleo y colocación para las personas con impedimentos, que debido a la severidad de su condición, no han logrado un empleo en la forma tradicional (regular) o no se han preparado para el mismo (Administración de Rehabilitación Vocacional, Departamento del Trabajo y Recursos Humanos de Puerto Rico, s.f.). De igual manera, la Organización para la Investigación del Autismo (2006), menciona que habitualmente los empleos de los adultos/as con autismo pertenecen a una de cuatro categorías. Las mismas, varían de acuerdo con la cantidad de apoyo que los empleadores ofrecen al trabajador/a con diversidad funcional. Desde los/as que brindan menos apoyo a los que más asistencia ofrecen.

La primera categoría dentro de los servicios de apoyo que se les provee a las personas diagnosticadas con autismo, está el empleo competitivo. El mismo consiste en el trabajo a tiempo completo o parcial en una compañía que paga el salario mínimo o por encima y proporciona los mismos beneficios que disfrutan sus compañeros de trabajo. La persona es independiente en su trabajo y no necesita ni desea apoyos de empleo (*Autism Speaks*, 2020). La segunda es el

autoempleo: es cuando una persona trabaja para ella misma de forma directa (*Autism Speaks*, 2020). Mientras que la tercera categoría es el empleo sostenido que es un servicio que puede ayudar a obtener un empleo competitivo en entornos de trabajo integrados (para personas con diversidad funcional que tradicionalmente no han tenido posibilidad de acceso al mercado laboral) y luego brindar servicios de apoyo continuo para ayudar a la persona con diversidad funcional a mantener su empleo (*Autism Speaks*, 2020). Por último, el empleo personalizado es un proceso flexible diseñado para individualizar la relación entre la persona y un patrono de una manera que satisfaga ambas necesidades. Se basa en una coincidencia entre fortalezas, intereses y necesidades y las necesidades comerciales de la entidad (*Autism Speaks*, 2020). Ninguna de estas categorías excluye a las otras, y un individuo puede encontrar empleo en más de una modalidad.

Holwerda et al. (2012) nos sugieren que un factor potencial que contribuye a las bajas expectativas y a los resultados negativos laborales de las personas con autismo está basado en el énfasis en sus limitaciones o problemas, en lugar de resaltar y trabajar desde una perspectiva de fortalezas y experiencia. Del mismo modo, enfatiza la necesidad de desarrollar más estudios y que los mismos se centren en la participación laboral de los jóvenes adultos diagnosticados con autismo. Lo antes señalado, nos confirma que existe una necesidad apremiante de identificar opciones y servicios de trabajo apropiados que apoyen y promuevan mejores resultados de empleo para adultos/as con TEA. Es por eso, que el propósito de esta revisión de literatura sistemática es proporcionar una visión general sobre programas o intervenciones de empleo disponibles para las personas con autismo. Ya que, a largo plazo es necesario: (1) desarrollar un modelo de inclusión laboral que se ajuste a las necesidades particulares de las personas diagnosticadas con autismo; donde cuyo enfoque sea no solo el participante en búsqueda de empleo sino también el desarrollo de ambientes inclusivos dentro de las organizaciones y (2) realizar investigaciones donde la dirección principal sean potenciar las fortalezas de las personas con TEA en lugar de sus limitaciones. Por tanto, el objetivo de esta revisión de literatura sistemática es proporcionar una visión general sobre programas o intervenciones de empleo disponibles para las personas con autismo en Puerto Rico y de manera Internacional. Las preguntas de investigación que guían este trabajo son: (a) ¿Cuál es el modelo de intervención que más éxito tiene en la ubicación de empleo de personas con autismo, ya sea empleo competitivo, personalizado, sostenido o autoempleo? y (b) ¿Cuáles son los beneficios de los programas e intervenciones de empleo para las personas con TEA?

MÉTODO

Para contestar el objetivo y las preguntas antes mencionadas se realizó una revisión de literatura sistemática (RLS). Hanley y Cutts (2013) definen la RLS como una revisión exhaustiva de la literatura que difiere de una revisión tradicional de la literatura. La RLS la realizamos de manera metódica (o sistemática), de acuerdo con un protocolo pre especificado para minimizar el sesgo, con el objetivo de sintetizar la información recuperada (Hanley & Cutts, 2013). Por su parte Gough et al., (2017) exponen que una revisión de literatura sistemática es una revisión de investigaciones existentes bajo un tema en particular. De la misma manera, Gough et al. (2017)

mencionan que la RLS nos permite conocer lo ya estudiado bajo un tema y poder recomendar nuevas líneas de investigación.

La metodología de revisión se adhirió a los pasos descritos en el *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses (PRISMA)* (Moher et. al. 2009). PRISMA es una estrategia de búsqueda estructurada basada en la evidencia y la misma es utilizada para informar revisiones sistemáticas y metaanálisis (Hanley & Cutts, 2013). Por su parte, la Declaración PRISMA, consta de una lista de verificación de 27 elementos y un diagrama de flujo de cuatro fases. Esto último lo hemos desarrollado en esta investigación (véase Figura 1). Moher et al. (2009) explica que el objetivo de la declaración PRISMA es ayudar a los autores/as a mejorar la presentación de informes de revisiones sistemáticas y metaanálisis. Además, PRISMA puede utilizarse como base para informar revisiones sistemáticas de otros tipos de investigación, en particular evaluaciones de intervenciones. Igualmente, puede ser útil para la evaluación crítica de las revisiones sistemáticas publicadas. Sin embargo, la lista de verificación PRISMA no es un instrumento de evaluación de calidad para una revisión sistemática (Moher et al., 2009).

Criterios de inclusión y exclusión

Esta revisión de literatura sistemática, incluye el análisis de trabajos empíricos de programas e intervenciones de empleo dirigidos a adultos diagnosticados con TEA tanto en Puerto Rico como en otras partes del mundo. Los estudios cumplen una serie de requisitos de pertinencia, en primer lugar, que la muestra de participantes estuviese compuesta por jóvenes o adultos diagnosticados con TEA y /o diversidad funcional. Se decidió incluir la población con diversidad funcional ya que, quizás hay programas e intervenciones de empleo que podrían ser de gran beneficio para las personas diagnosticadas con autismo. Del mismo modo, el autismo está incluido en la categoría de las condiciones dentro del neurodesarrollo (APA, 2013), es decir dentro de la comunidad de personas con diversidad funcional. De la misma forma, con la finalidad de comprobar la calidad de las publicaciones seleccionadas, se procedió a verificar si los estudios seleccionados cumplían con unos criterios en específico. Los criterios de inclusión para la revisión de literatura sistemática de este estudio son: (a) artículos publicados en el idioma español e inglés, siempre y cuando fueran: (1) estudios empíricos (eg. cualitativos, cuantitativos o mixto), (2) investigaciones publicadas en revistas profesionales y revisadas por pares, y (3) estudios que incluyeran servicios de empleo a dicha población y que correspondieran a las categorías dentro de los servicios de apoyo (empleo competitivo, personalizado, sostenido o autoempleo).

Por otro lado, no se consideraron en este trabajo, aquellos: (a) artículos de investigación publicados en otro idioma, que no fuera español e inglés, (b) estudios que no cuenten con un diseño cualitativo, cuantitativo y/o mixto (c) investigaciones no publicadas en revistas revisadas por pares, (d) artículos donde la muestra de participantes estuviera compuesta por adolescentes o adultos sin un diagnóstico de autismo y/o diversidad funcional, y (e) estudios que no incluyera servicios de empleo (competitivo, personalizado, sostenido o autoempleo).

Procedimiento de búsqueda

Durante el mes de abril del 2020, se llevó a cabo la búsqueda de los estudios que formaron parte de esta revisión sistemática. Se realizó una indagación dentro de la biblioteca virtual de la Universidad Albizu. Durante las búsquedas se utilizó el metabuscador *Ebscohost*, afiliado al

Consortio de Bibliotecas Metropolitanas (Cobimet) (biblioteca virtual que incluye acceso a bases de datos, libros, revistas, documentos, videos, entre otros recursos digitales). La búsqueda fue realizada en las siguientes bases de datos: *Complementary Index, Academic Search Complete, Fuente Académica Premier, Communication & Mass Media Complete y Humanities International Complete*.

Los idiomas utilizados para la búsqueda fueron el español e inglés y la estrategia utilizada fueron operadores *booleanos*. Los términos utilizados para la búsqueda en español fueron “autismo”, “empleo”, “asd”, “trastorno del espectro autista”, “síndrome de asperger”, “asperger”, “trastorno autista o asperger”, AND “acceso e intervención” AND “apoyo” AND “empleo” and “adiestramiento” AND “adultos” AND “empleo” AND “trabajo”. Por otro lado, los descriptores utilizados en inglés fueron, “autism” OR “asd” OR “autism spectrum disorder” OR “Asperger’s” OR “Asperger’s syndrome” OR “autistic disorder” AND “access” AND “intervention” AND “supported employ” AND “training” AND “adults” AND “employment” AND “work” AND “employed”.

Adicional a los términos de búsqueda utilizados, se procedió a delimitar la exploración. Para ello, se seleccionó en el metabuscador el idioma español e inglés para la indagación, se demarcó a diez años de búsqueda (2010 hasta el 2020), que hayan sido recursos revisados por pares (*peer review*) y que fueran de revistas académicas. Un total de (n=69,320) artículos fueron identificados mediante la búsqueda en la base de datos sin delimitaciones. 3,611 investigaciones fueron encontradas por el metabuscador tras la eliminación de duplicados y limitaciones antes mencionadas. Para el proceso de cernimiento, los artículos en primer lugar fueron evaluados en título y palabras claves, esto ayudo a delimitar la búsqueda, donde se procedió a analizar los resúmenes que cumplieran con los criterios de inclusión quedando (n=754). Luego seleccionamos un total de (n=27) artículos para análisis de texto completo. Esto con el fin de emitir un juicio acerca de la relevancia para esta revisión de literatura sistemática. Para establecer esa pertinencia han sido considerados los criterios de inclusión y exclusión anteriormente descritos.

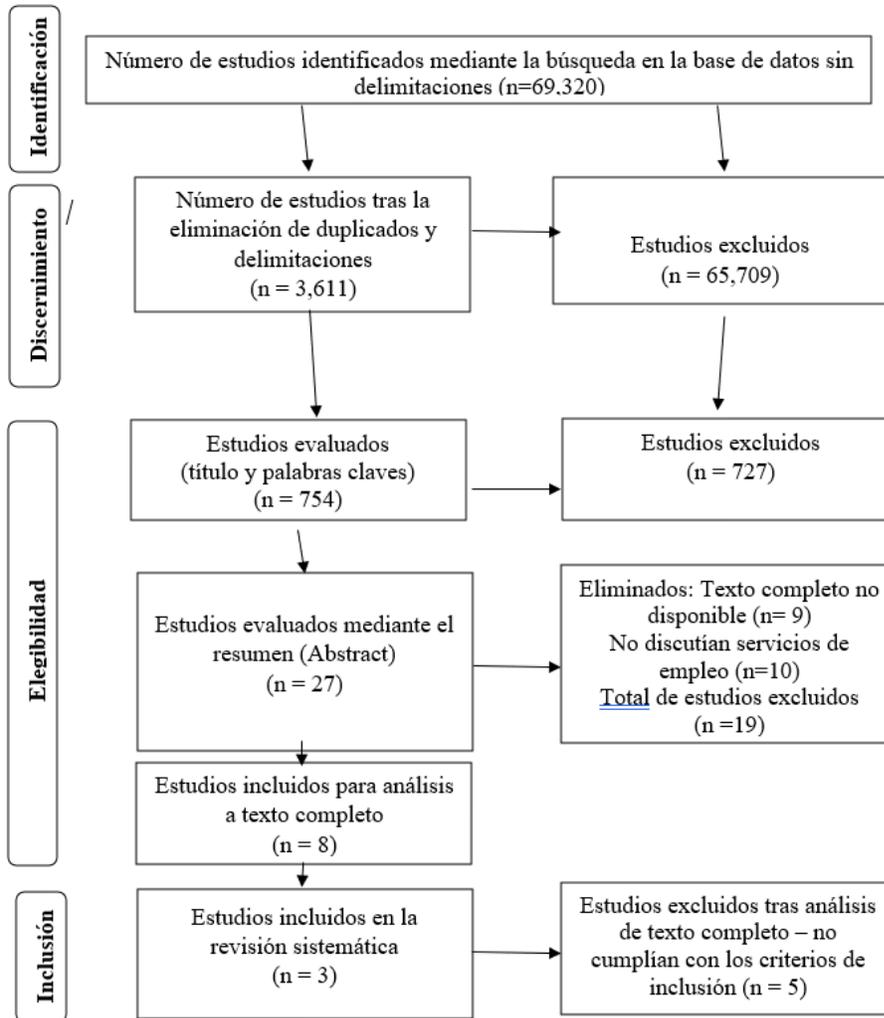
RESULTADOS

El procedimiento de búsqueda de la revisión de literatura sistemática y la aplicación de los criterios de inclusión, han dado como resultado la selección de un total de tres (3) estudios para la revisión de literatura sistemática. La Figura 1 nos proporciona una visión general de los resultados de búsqueda en cada etapa del proceso. Puesto que son diversos los aspectos que son analizados en estos trabajos, se presentan los resultados a modo descriptivo y mediante tablas de mapeo (véase Tabla 1). La tabla 1 está decodificada de la siguiente manera: (a) autor, (b) muestra, (c) servicio de apoyo, (d) modelo de empleo, (e) definición del modelo y (f) efectividad del programa.

En primer lugar, podemos observar que en Puerto Rico no se encontró ningún estudio relacionado a los programas e intervenciones de empleo para personas adultas diagnosticadas con autismo. Aunque se identificaron (n=8) estudios para el análisis de texto completo (Lynas, 2014; Nicholas et al., 2018a; Nicholas et al., 2018b; Schall, 2010; Smith et al., 2019; Smith et al., 2020; Strickland et al., 2013 & Wilczynski et al., 2013), solo tres (3) fueron incluidos en esta revisión sistemática. La eliminación se realizó ya que, los cinco (n=5) (Nicholas et al., 2018b; Schall, 2010;

Figura 1

Diagrama de flujo PRISMA: Resultados de búsqueda de la revisión de literatura sistemática.



Smith et al., 2019; Smith et al., 2020; Strickland et al., 2013 & Wilczynski et al., 2013), solo tres (3) fueron incluidos en esta revisión sistemática. La eliminación se realizó ya que, los cinco (n=5) (Nicholas et al., 2018b; Schall, 2010; Smith et al., 2020; Strickland et al., 2013 & Wilczynski et al., 2013) exponían investigaciones dirigidas a estrategias de empleo, pero no incluían categorías dentro de los servicios de apoyo (empleo competitivo, personalizado, sostenido o autoempleo). Los estudios analizados para la RLS son realizados en Canadá (n=1) (Nicholas et al., 2018a), Estados Unidos (n=1) (Smith et al., 2019) e Irlanda (n=1) (Lynas, 2014).

Los datos extraídos de cada estudio indican que las investigaciones (Lynas, 2014; Smith et al., 2019), compartían el mismo objetivo; preparar a los participantes para el empleo desarrollando o mejorando sus habilidades de empleabilidad utilizando un acercamiento personalizado. Mientras que en la investigación realizada por Nicholas et al., (2018a) su meta es examinar las experiencias de los participantes en el programa *Employment Works Canada* (EWC) y sus impactos percibidos.

Tabla 1

Programas e intervenciones de empleo para adultos con autismo y/o diversidad funcional

Autor/es	Muestra	Servicios de apoyo	Modelo de empleo	Definición del modelo	Efectividad del programa
Lynas, 2014	(n=72)	Personalizado	Proyecto ABLE	El Proyecto ABLE es un servicio de empleo para jóvenes y adultos/as con una condición del espectro autista que están en edad de trabajar y residen en el gran Belfast área en Irlanda del Norte	El impacto general en la vida de los/as participantes ha sido positivo, además de desarrollar habilidades de empleabilidad, muchos/as han informado una mejora en la comunicación, las habilidades sociales y en la independencia. El Modelo de empleo con apoyo se puede utilizar de manera eficaz para ayudar a las personas con TEA a prepararse para el empleo y entrar en él.
Nicholas et al., 2018a	(n=16) Terminaron el estudio piloto 14 participantes.	Personalizado	Ecosistémico Programa: <i>Employment Works Canada</i>	Modelo que trabaja como una red de partes interconectadas, y cuando se aplica al empleo para personas con autismo, considera todos los elementos cruzados críticos: (1) la persona con autismo, (2) su familia, (3) las agencias de apoyo, (4) el lugar de trabajo, (5) la comunidad en general y (6) una política pública de apoyo.	Cuando se consideran todos los elementos del modelo el mismo tiene un impacto positivo en la persona diagnosticada. Los hallazgos apuntan al empleo dentro de un ecosistema que integra la preparación y el acceso individual al trabajo, demostrando la importancia del rol que ejerce la familia en la empleabilidad.

Autor/es	Muestra	Servicios de apoyo	Modelo de empleo	Definición del modelo	Efectividad del programa
Smith et al., 2019	(n= 13) (Fase I: viabilidad y la aceptabilidad de la intervención ACCESS)	Personalizado	ACCESS	El modelo ACCESS protocoliza el proceso de empleo personalizado y tiene el potencial de optimizar los resultados laborales en adultos/as con autismo. El enfoque de este modelo es crear una estructura o protocolo durante todo el proceso de apoyo, abriendo puertas al empleo competitivo e integrado para personas con diversidad funcional que no han tenido éxito a través de servicios tradicionales de rehabilitación vocacional. De esta manera, es posible desarrollar un sistema fácil de usar, ya que incorpora un paquete interconectado de herramientas, plantillas y registros que promueven la aplicación consistente de la intervención.	La contratación de profesionales bien adiestrados confirma la efectividad del programa en la ubicación. De igual manera, un enfoque colaborativo para la capacitación, implementación, documentación, evaluación y apoyo previo y posterior al empleo es esencial para promover una intervención efectiva y sostenible.

Nota. ABL: Autism: Building Links to Employment, ACCESS: Achieving Competitive, Customized Employment through Specialized Services, EWR: Employment Works Canada

El EWC es un programa que ofrece capacitación y apoyo a adultos/as con autismo y/o con diversidad funcional en cuanto a la preparación para el empleo. El mismo es combinado con muestras de trabajo y experiencia práctica. El programa está diseñado para individuos que desean ingresar o regresar a la fuerza laboral, y que están dispuestos a desarrollar y practicar las habilidades necesarias para alcanzar el éxito laboral. En cuanto al diseño de investigación Lynas (2014) utilizó un diseño de investigación de acción, Smith et al., (2019) uno de grupo de control experimental y Nicholas et al., (2018a) un estudio de caso exploratorio.

Por otro lado, la muestra de los datos extraídos de la RLS estuvo compuesta por un total 99 participantes (Lynas, (2014) n=72, Nicholas et al. (2018a), n=14 y Smith et al. (2019), n=13). En el estudio realizado por Lynas (2014), (n=68) indicaron pertenecer al género masculino, mientras que (n=4) pertenece al género femenino. Por otro lado, en la investigación realizada por Nicholas et al. (2018a), de los 14 participantes, nueve dijeron pertenecer al género masculino, mientras cinco corresponden al género femenino. La edad fluctúa entre 19 a 27 años ($M=22.4$, $DE=2.7$). Por último, el estudio realizado por Smith et al. (2019), está compuesto por 13 participantes, de los cuales 10 eran hombres y tres (3) eran féminas. La edad osciló entre los 23 y 37 años.

En cuanto a los modelos utilizados, podemos observar que ningún estudio coincidió con los modelos implementados, aunque el acercamiento utilizado en todas las investigaciones fue el empleo personalizado. A continuación, presentamos una explicación de cada modelo utilizado en los tres artículos que fueron seleccionados para ser parte de esta RLS. Smith et al., (2019) utilizó el modelo *Achieving Competitive, Customized Employment through Specialized Services* (ACCESS). La intervención ACCESS organiza el proceso de empleo personalizado y tiene el potencial de optimizar los resultados laborales en adultos con autismo. El enfoque de este modelo es crear una estructura o protocolo durante todo el proceso de apoyo, abriendo puertas al empleo competitivo e integrado para personas con diversidad funcional que no han tenido éxito a través de servicios tradicionales de rehabilitación vocacional. De esta manera, es posible desarrollar un sistema fácil de usar, ya que incorpora un paquete interconectado de herramientas, plantillas y registros que promueven la aplicación consistente de la intervención.

Por otra parte, Nicholas et al., (2018a) implementaron un modelo ecosistémico, esto le permite trabajar de manera integrada no solo con la red de apoyo de la persona diagnosticada, sino también con el o la participante. Este es un modelo de empleo personalizado que Considera todos los elementos cruzados críticos: (1) la persona con autismo, (2) su familia, (3) las agencias de apoyo, (4) el lugar de trabajo, (5) la comunidad en general y (6) una política pública de apoyo. Por último, Lynas (2014) utilizó el proyecto *Autism: Building Links to Employment* (ABLE), afiliado a la *Orchardville Society* en Belfast, Irlanda. Esta última es una organización voluntaria que se especializa en proporcionar servicios de capacitación y empleo para personas con discapacidad intelectual. En 2009, la Sociedad estableció el proyecto ABLE en respuesta a la falta de servicios específicos para jóvenes y adultos con TEA y el aumento de referidos de personas con TEA de las escuelas principales y especializadas del país. Cuyo objetivo era crear expectativas de empleo en

jóvenes y adultos/as con TEA, en un entorno general de trabajo y así participar activamente en la sociedad.

CONCLUSIÓN Y DISCUSIÓN

Esta RLS tiene como objetivo proporcionar una visión general sobre los programas o intervenciones de empleo disponibles para las personas con autismo en y fuera de Puerto Rico. Los resultados encontrados sugieren que, los programas e intervenciones de empleo para adultos/as con autismo son escasos. De la misma forma, mediante la RLS pudimos observar una preocupante falta de apoyo laboral accesible y oportunidad para personas con TEA. Actualmente en Puerto Rico, no disponemos de información sobre la dimensión de esta realidad, ya que, las fuentes estadísticas oficiales no recogen adecuadamente la información sobre las personas con TEA. Así, no existen datos sobre sus características sociodemográficas ni tampoco sobre aspectos específicos de su realidad, cómo su situación laboral. No obstante, como anteriormente mencionado, las cifras internacionales apuntan que entre el 70% y el 90% de las personas con TEA adultas no disponen de un empleo (Baldwin et al., 2014; Booth, 2016; Holwerda et al., 2012; Howlin et al., 2004; Pacelli, 2014; Roux et al., 2015 & Shattuck et al., 2012).

Por otro lado, contestando las preguntas de investigación que rigieron este trabajo, podemos observar que los modelos de servicios de apoyo que son más utilizados con la población TEA suelen ser: (a) el empleo competitivo, (b) el autoempleo, (c) el empleo sostenido y (e) el empleo personalizado, siendo este último el más utilizado y exitoso. Diversos autores mencionan que, las personas que utilizan algún servicio de apoyo en el empleo demuestran un aumento en las probabilidades de obtención de trabajo (Howlin et al., 2004 & Pacelli, 2014). De igual manera, Nicholas et al. (2018b) y Wilczynski et al. (2013) exponen la relevancia de la colaboración para la capacitación, implementación, documentación, evaluación y apoyo, antes y después del empleo, como aspectos esenciales para promover una intervención efectiva y sostenible.

Concretamente en Puerto Rico, el desarrollo de políticas públicas y acciones dirigidas específicamente a la población con TEA es muy limitado y aún más en relación a la etapa adulta de la vida de las personas diagnosticadas (Ley para establecer un Programa Piloto para el Empleo de Personas con el Síndrome de Asperger y Autismo Altamente Funcional, 2017). La mayor parte de los apoyos que las personas adultas con TEA disfrutaban en su vida adulta, provienen de su ámbito familiar y también, aunque en menor medida, de las entidades sin fines de lucro como: (a) la Alianza de Autismo de Puerto Rico, (b) el Consejo Estatal sobre Deficiencias en el Desarrollo (CEDD), (c) Instituto Psicopedagógico de Puerto Rico (IPPR), (d) Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI), (e) Asociación a Padres con Niños con Impedimento (APNI) – trabajan vida adulta también y (f) Corazón Azul, Inc.: Adultos con Autismo Severo.

No obstante, estas organizaciones encuentran grandes limitaciones para dar respuesta a la heterogénea demanda existente. Por lo que muchas personas adultas con TEA están privadas de los apoyos y recursos que necesitan para llevar a cabo una vida independiente y laboral como indica Vidriales et al. (2018), al referirse a la población con TEA en Madrid y en otras partes del mundo. De la misma manera, podríamos decir que todavía los servicios ofrecidos a adultos con TEA son insuficientes para satisfacer las necesidades y el nivel deseado de participación y éxito

en el empleo. Además, las intervenciones de empleo con apoyo son particularmente poco estudiadas, si las comparamos con estudios que se enfocan más en las barreras de la población que en la aportación que pueden hacer no solo al patrono, sino también a la sociedad y a la familia.

Báez-Lebrón (2016) destaca que, a pesar de los avances legislativos a nivel federal y estatal en Puerto Rico, el desarrollo de medidas normativas para favorecer la inclusión laboral de las personas con diversidad funcional, su incorporación efectiva y real al mundo laboral es aún insuficiente. Todavía, en diversas partes del mundo persiste un gran número de personas con TEA que no acceden ni se mantienen en el mercado laboral, o lo hacen en condiciones muy precarias (Vidriales et al., 2018). Aunque muchas de ellas estén muy motivadas para acceder al empleo, son una de las poblaciones que afronta más barreras para conseguirlo.

Esto confirma lo que encontramos mediante esta revisión sistemática acerca de las limitaciones de los programas o intervenciones de empleo con las personas diagnosticadas con autismo. Se utilizan programas estandarizados para las personas en búsqueda de empleo como establecen los tres artículos de la RLS (Lynas, 2014; Nicholas et al., 2018a & Smith et al., 2019) en lugar de enfocarse en la condición y de esta manera especializar o ajustar el modelo de inclusión laboral. Es por eso que, podríamos decir que muchas evaluaciones vocacionales tradicionales están prescritas y generalmente no se adaptan a las necesidades y desafíos únicos y específicos de las personas en el espectro del autismo. Además, ni sus resultados están normalizados para las personas con diversidad funcional, lo que les impide proporcionar información precisa y completa.

El hecho de que haya tan pocos estudios disponibles es una limitación de la revisión sistemática actual. En total, tres países están representados, Canadá (n=1), Estados Unidos (n=1) e Irlanda (n=1). De igual manera, el tiempo de la búsqueda y revisión de artículos encontrados fue limitado (un mes de búsqueda y revisión) junto con las bases de datos utilizadas. Por lo que se recomienda que en futuras investigaciones sea pertinente revisar literatura en otras bases de datos.

Por otro lado, como hemos observado a través de esta RLS, existe una necesidad de abordar los desafíos que enfrentan los adultos con TEA. Igualmente, es imprescindible incrementar la investigación y el conocimiento sobre la eficacia y la eficiencia de los modelos de empleo con apoyo dirigidos a personas con TEA (Walsh et al., 2014). Para ello, los investigadores deben examinar los factores que conducen al éxito en el lugar de trabajo para las personas diagnosticadas con autismo, a fin de informar el desarrollo de programas y apoyos relacionados con el trabajo o el lugar de trabajo (López & Keenan, 2014; Booth, 2016). Igualmente saber qué funciona, para quién y cuándo es un primer paso necesario para poder apoyar y promover una vida saludable y satisfactoria.

Además, existe una necesidad de desarrollar más investigaciones y que las mismas se centren en la participación laboral de los jóvenes adultos diagnosticados con autismo. Del mismo modo, resulta fundamental mejorar, ampliar y explorar más la perspectiva de los patronos (Vidriales et al., 2018). Un mayor conocimiento sobre los costos y beneficios de emplear a adultos/as con TEA puede mostrar a las organizaciones, que los beneficios de emplear a adultos con autismo superan el costo percibido (Walsh et al., 2014). Esta información resulta imprescindible para orientar y promover la cualificación profesional de las personas con TEA en

todos los sectores laborales. En otras palabras, la investigación futura requerirá un enfoque multidisciplinario y multifacético para explorar los resultados del empleo en el individuo, el sistema familiar, los compañeros de trabajo y el patrono, junto con el impacto de las diferencias individuales.

Se podría concluir que mejorar las oportunidades para que los adultos con TEA puedan unirse a la fuerza laboral es beneficioso desde una perspectiva social, no solo desde un punto de vista de inclusión, sino también desde un punto de vista económico estricto (Jacob et al., 2015; Vidriales et al., 2018). En general, los estudios (Lynas, 2014; Nicholas et al. 2018a; Smith et al. 2019) muestran que el empleo con apoyo tiene una alta tasa de retención. Estos resultados demuestran claramente que, bajo las condiciones adecuadas, la capacitación necesaria y el apoyo a largo plazo, las personas con autismo tienen éxito en la obtención y mantenimiento de empleo (Keel et al., 1997). A pesar de lo antes mencionado, la gran mayoría de estos adultos viven con sus familias, siendo sus padres o encargados los responsables de asumir todos los gastos médicos, de alimentación y sustento (Ley para establecer un Programa Piloto para el Empleo de Personas con el Síndrome de Asperger y Autismo Altamente Funcional, 2017). Sin embargo, la revisión sistemática de literatura de este trabajo, descubrió el hecho de que muy pocos estudios han examinado las intervenciones o programas de empleo para adultos/as con TEA.

Del mismo modo, podemos indicar que muchas de estas circunstancias están relacionadas con la ausencia de programas específicos de apoyo, pero también y de manera muy significativa, con la ausencia de oportunidades en el ámbito laboral y con los prejuicios existentes; como por ejemplo; (a) altos costos en los acomodos, (b) mayor ausentismo, (c) bajo desempeño, (d) mayores costos en demanda y (e) mayor rotación (*turnover*) en relación a la contratación de personas con diversidad funcional (Bradley, 2009; Kaye et al., 2011). Es imprescindible, por lo tanto, avanzar no sólo en la incorporación de las personas con TEA al entorno laboral, sino también en la defensa de su acceso en condiciones laborales dignas y, en la medida de lo posible, estables. Ya que, el empleo contribuye no sólo a mejorar la calidad de vida de las personas diagnosticadas con autismo, sino también a reconocer y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades.

REFERENCIAS

- Administración de Rehabilitación Vocacional. Departamento del Trabajo y Recursos Humanos de Puerto Rico. (s.f). *Servicios*. <http://www.arv.pr.gov/Pages/Servicios.aspx>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th Ed.).
- American Psychological Association, Center for Organizational Excellence (2018). *Psychologically Healthy Workplace and Organizational Excellence Awards Magazine*.
- Autism Speaks (2020). Employment Models – What Option is best for you? Employment tool kit. <https://www.autismspeaks.org/tool-kit/employment-tool-kit>
- Báez-Lebrón, M. (2016). Integración de los/as trabajadores/as con discapacidad en las organizaciones. *Revista Griot*, 7(1), 85–96.

- Baldwin, S., Costley, D., & Warren, A. (2014). Employment activities and experiences of adults with high-functioning autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(10), 2440–2449.
- Booth, J. (2016). *Autism Equality in the Workplace: Removing Barriers and Challenging Discrimination*. Jessica Kingsley Publishers.
- Bradley, J. (2009). *Antecedents and Outcomes of Workplace Discrimination as Perceived by Employees with Disabilities*. [Doctoral Dissertation, Clemson University].
- Departamento del Trabajo de Estados Unidos. (2020). *Persons with a Disability: Labor Force Characteristics News Release*.
- Gough, D., Oliver, S., & Thomas, J. (2017). *An introduction to systematic reviews*. (2nd Ed.). Sage
- Hanley, T., & Cutts, L. (2013). What is a systematic review?. *Counselling Psychology Review*, 28(4), 3-6.
- Holwerda, A., van der Klink, J. J., Groothoff, J. W., & Brouwer, S. (2012). Predictors for work participation in individuals with an autism spectrum disorder: A systematic review. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 22(3), 333–352.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 45(2), 212–229. <https://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2004.00215.x>
- Jacob, A., Scott, M., Falkmer, M., & Falkmer, T. (2015). The costs and benefits of employing an adult with autism spectrum disorder: A systematic review. *PloS One*, 10(10). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0139896>
- Joshi, G. S., Bouck, E. C., & Maeda, Y. (2012). Exploring employment preparation and post-school outcomes for students with mild intellectual disability. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 35(2), 97-107. <https://doi.org/10.1177/0885728811433822>
- Kaye, H. S., Jans, L. H., & Jones, E. C. (2011). Why don't employers hire and retain workers with disabilities?. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 21(4), 526–536. <https://doi.org/10.1007/s10926-011-9302-8>
- Keel, J. H., Mesibov, G. B., & Woods, A. V. (1997). TEACCH-supported employment program. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 27(1), 3–9. <https://doi.org/10.1023/a:1025813020229>
- Ley para el Bienestar, Integración y Desarrollo de las personas con Autismo, Ley Núm. 220 de 4 de septiembre de 2012. (2012) <http://www.lexjuris.com/lexlex/Leyes2012/lexl2012220.htm>
- Ley para establecer un Programa Piloto para el Empleo de Personas con el Síndrome de Asperger y Autismo Altamente Funcional. [P. del S. 34] 2 de enero de 2017. (2017) <http://www.tucamarapr.org/dnncamara/Documents/Measures/5428dc26-4e36-417a-a402-ff53372ce584.pdf>

- Lynas, L. (2014). Project ABLE (Autism: Building Links to Employment): A specialist employment service for young people and adults with an autism spectrum condition. *Journal of Vocational Rehabilitation, 41*(1), 13–21.
- López, B., & Keenan, L. (2014). Barriers to employment in autism: future challenges to implementing the adult autism strategy.
- Maenner, M. J., Shaw, K. A., Bakian, A. V., Bilder, D. A., Durkin, M. S., Esler, A., Furnier, S. M., Hallas, L., Hall-Lande, J., Hudson, A., Hughes, M. M., Patrick, M., Pierce, K., Poynter, J. N., Salinas, A., Shenouda, J., Vehorn, A., Warren, Z., Constantino, J. N., ... Cogswell, M. E. (2021). Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2018. *Morbidity and mortality weekly report. Surveillance summaries (Washington, D.C.: 2002), 70*(11), 1-16.
- Marazzi-Santiago, M.; Rodríguez-Ayuso, I. R. (2014). *Prevalencia de trastornos del espectro autista, 2011*.
- Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D. G., & The PRISMA Group. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: The PRISMA Statement. *PLoS Med, 6*(7). <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>
- Nicholas, D. B., Mitchell, W., Dudley, C., Clarke, M., & Zulla, R. (2018a). An ecosystem approach to employment and autism spectrum disorder. *Journal of Autism & Developmental Disorders, 48*(1), 264–275. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3351-6>
- Nicholas, D. B., Zwaigenbaum, L., Zwicker, J., Clarke, M. E., Lamsal, R., Stoddart, K. P., Carroll, C., Muskat, B., Spoelstra, M., & Lowe, K. (2018b). Evaluation of employment-support services for adults with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research & Practice, 22*(6), 693 – 702.
- Organización para la Investigación del Autismo. (2006). *Un viaje por la vida a través del Autismo. Guía para la transición a la edad adulta*. <https://researchautism.org/>
- Pacelli, P. (2014). *Six-word lessons for autism friendly workplaces: 100 lessons for employers and employees to succeed together*.
- Roux, Anne M., Shattuck, Paul T., Rast, Jessica E., Rava, Julianna A., and Anderson, Kristy, A. (2015). *National Autism Indicators Report: Transition into Young Adulthood*. A.J. Drexel Autism Institute, Drexel University.
- Schall, C. (2010). Positive behavior support: Supporting adults with autism spectrum disorders in the workplace. *Journal of Vocational Rehabilitation, 32*, 109–115.
- Shattuck, P. T., Narendorf, S. C., Cooper, B., Sterzing, P. R., Wagner, M., & Taylor, J. L. (2012). Postsecondary education and employment among youth with an autism spectrum disorder. *Pediatrics, 129*(6), 1042–1049. <https://doi.org/10.1542/peds.2011-2864>
- Smith, M. J., Pinto, R. M., Dawalt, L., Smith, J. D., Sherwood, K., Miles, R., Taylor, J., Hume, K., Dawkins, T., Baker-Ericzén, M., Frazier, T., Humm, L., & Steacy, C. (2020). Using community-engaged methods to adapt virtual reality job-interview training for transition-age youth on the autism spectrum. *Research in Autism Spectrum Disorders, 71*.

<https://doi.org/10.1016/j.rasd.2019.101498>

- Smith, T., Ching, D., Weston, A., & Dillahunt-Aspillaga, C. (2019). Achieving competitive, customized employment through specialized services (ACCESS). *Journal of Vocational Rehabilitation*, 50(3), 249–258.
- Strickland, D. C., Coles, C. D., & Southern, L. B. (2013). Job TIPS: A transition to employment program for individuals with autism spectrum disorders. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 43(10), 2472–2483.
- Van Bourgondien, M.E., Dawkins, T., Marcus, L. (2014). Families of adults with autism spectrum disorders. En Volkmar, F., Reichow, B., McPartland, J. (Eds.) *Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorders*. Springer.
- Vidriales, R., Hernández, C. & Plaza, M. (2018). Empleo y Trastorno del Espectro del Autismo: Un potencial por descubrir. Madrid: Confederación Autismo España.
- Walsh, L., Lydon, S., & Healy, O. (2014). Employment and vocational skills among individuals with autism spectrum disorder: Predictors, impact, and interventions. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 1.
- Wanberg, C. R. (2012). The individual experience of unemployment. *Annual Review of Psychology*, 63, 369-396. <https://doi.org/10.1146/annurev-psych-120710-100500>
- Wilczynski, S. M., Trammell, B., & Clarke, L. S. (2013). Improving employment outcomes among adolescents and adults on the autism spectrum. *Psychology in the Schools*, 50, 876–887.