

I Congreso Nacional sobre el Empleo de las Personas con Discapacidad

"Hacia la Plena Inclusión Laboral"

5 y 6 de marzo de 2015, Granada



Edita:



Organizan:



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



SERVICIO DE INSERCIÓN LABORAL (EMPLEO CON APOYO) PARA PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Rosa Álvarez Pérez
Silvia Lobatón Rodríguez
Miguel Ángel Rojano Martíns
Rosario Cala Gil
Alicia Díaz Campos
Izaskun Garrido Gomendio
Cecilia School
Rafael Sánchez Toledano
Federación Autismo Andalucía

1. Análisis de la situación y justificación de las necesidades

Los estudios de ámbito nacional o europeo, sobre la situación y contexto vital de las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA en adelante) en su etapa adulta reflejan, en términos generales, un panorama de escasa integración social y comunitaria y especialmente laboral: actualmente, la mayoría de las personas adultas con TEA no desarrollan ninguna actividad productiva o laboral, siendo además su integración social y comunitaria enormemente limitada. Las personas con TEA conforman uno de los colectivos con mayores dificultades para su inserción laboral en el mercado de trabajo ordinario y con mayor riesgo de exclusión.

Además, hasta hoy, el desconocimiento de la sociedad en general sobre los TEA ha generado unas bajísimas cifras de detección del trastorno en las personas adultas que lo padecen en Andalucía. Esto significa que muchas de ellas (especialmente aquellas que no se encuentran en el extremo más afectado del Espectro) que no están viendo adecuadamente atendidas sus necesidades específicas o que incluso no están recibiendo apoyo alguno. Pese a todo, muy progresivamente empieza a mejorar la detección del trastorno, por lo que el número de éstas personas que no reciben atención va aumentando progresivamente ante la falta de recursos especializados.

La evaluación de esta necesidad social en nuestra Comunidad Autónoma es patente en los resultados del estudio realizado por Autismo Andalucía y la Universidad de Sevilla *Vida adulta y Trastornos del Espectro Autista. Calidad de vida y empleo en Andalucía*, que se puede consultar en: www.autismoandalucia.org. Este estudio demostró: la infradetección del trastorno, la limitación de las redes sociales de estas personas, la escasez de recursos específicos y el limitadísimo acceso al empleo de la población con TEA.

Por ello, Federación Autismo Andalucía puso en marcha en 2006 el primer Programa de Empleo con Apoyo para personas con TEA en Andalucía. Desde entonces hasta hoy (16/02/15) ha atendido a 203 personas entre acciones de orientación e inserción laboral. Se han conseguido 140 contratos laborales de trabajo y 44 puestos de prácticas laborales en empresas ordinarias de Almería, Cádiz, Málaga, Huelva y Sevilla, lo cual lo convierte en el más amplio del territorio nacional específico para este colectivo.

Este programa ha sido galardonado en varias ocasiones: Premios Imserso Infanta Cristina 2011, en su modalidad "Premio de Calidad y Buenas Prácticas" (Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad), Premio Andaluz a las Buenas Prácticas en la Atención a Personas con Discapacidad (Consejería para la Igualdad y el Bienestar Social -Junta de Andalucía), el Premio Nacional Ángel Rivière a las Buenas Prácticas (Asociación Española de Profesionales del Autismo) y un accésit en los Premios a las Mejores Iniciativas de Servicio al Paciente 2010 (Fundación Farmaindustria)

Tradicionalmente, los recursos que se les ofrecen a las personas con TEA, son bastante asistencialistas, incluso cuando los clientes que participan en ellos presenten buenas competencias para la realización de tareas complejas pero que por diversos factores intrínsecos a sus características (dificultades de comunicación, sensibilidad anómala a estímulos sensoriales, limitadas habilidades de relaciones interpersonales) no pueden participar en el mundo laboral ordinario. El programa de empleo con apoyo para personas con TEA en Andalucía es el primero que se plantea la inclusión de estas personas en el mundo laboral, y más en el mundo laboral ordinario, ya que no contaban con ningún tipo de apoyo para acceder a un puesto de trabajo remunerado, es decir, sus posibilidades de acceder a un empleo eran inexistentes.

Las personas con TEA están capacitadas para realizar trabajos de calidad, eficientes y competitivos, siempre que se les proporcionen los apoyos y recursos necesarios. Hemos constatado que los factores más importantes para asegurar una colocación exitosa son el cuidadoso emparejamiento de clientes y trabajos; y que los profesionales

(orientadores, formadores, mediadores y mediadoras...) tengan una buena comprensión de las necesidades específicas de las personas con TEA, posibilitando además la orientación a compañeros y compañeras y supervisores.

Las Asociaciones federadas a Autismo Andalucía afrontan significativas dificultades para poner en marcha un servicio de empleo provincial, por lo que se acordó realizar un abordaje regional del mismo a través de Autismo Andalucía. Por ello, el Programa de empleo de Autismo Andalucía es de ámbito regional y las asociaciones provinciales no prestan este servicio.

2. Descripción del Programa: Actuaciones a realizar

2.1 Misión

El Servicio de integración laboral de autismo Andalucía, tiene por misión promover el acceso de las personas con TEA al mercado de trabajo andaluz. Ante los graves problemas laborales que padecen las personas con TEA en nuestra Comunidad Autónoma, se ha creado un servicio de integración laboral y una estructura de apoyo a las asociaciones que, siguiendo la metodología del Empleo con apoyo, desarrolle programas de formación para el empleo, de fomento del empleo y de intermediación e integración laboral de calidad.

2.2 Visión

Federación Autismo Andalucía, como representante del colectivo de personas con TEA en el ámbito regional es el referente e interlocutor para realizar un abordaje unificado, con criterios comunes, que facilite a las personas con TEA en nuestra comunidad el acceso al empleo en las mismas condiciones que el resto de los ciudadanos, mediante la colaboración con las administraciones y las diferentes entidades (empresas, sindicatos, etc.) implicadas. Consideramos que esta labor debe realizarse:

- Con la imprescindible participación de nuestros principales clientes: las personas con TEA y sus familias, que deben recibir un servicio centrado en la persona.
- Buscando la excelencia técnica y de gestión, desde una sólida formación de los profesionales.
- Colaborando con las fuerzas sociales y desde la comunidad, para el logro de una mayor inclusión.

2.3 Objetivo

El objetivo final es lograr la inserción de las personas con TEA en empresas ordinarias, con el apoyo de mediadores y mediadoras laborales, realizando previamente tareas de evaluación, orientación, información y asesoramiento.

Optamos en exclusiva por el empleo con apoyo, excluyendo otras fórmulas de empleo protegido por su: Inclusión en el marco social y laboral, mejora de la calidad de vida, desarrollo de autodeterminación, participación plena y orientación a la comunidad.

Es un programa integral, regional, permanente y estable en el tiempo y se desarrolla con un nº reducido de usuarios y usuarias, absolutamente centrado en la persona. Es gratuito y de acceso libre (no requiere asociarse). Es totalmente personalizado, solo se buscan puestos tras conocer al candidato y según sus preferencias. La persona tiene apoyo continuo (según sus necesidades y la implicación de apoyos naturales, que son nuestro objetivo final) y nos comprometemos a mantener el apoyo (incluso permanente) todo el tiempo necesario. La Orientación laboral es clave.

Especializados en los TEA, nos basamos en el rechazo cero, atendiendo a personas excluidas en otros servicios y con significativas necesidades de apoyo. Este grupo de personas está fuera de todos los circuitos de prestación de apoyos y servicios, puesto que no son tan dependientes como para acceder a un centro (que son los únicos recursos existentes en Andalucía) ni sus niveles de autonomía permiten el acceso inmediato al mercado laboral. Ahora mismo en nuestra Comunidad Autónoma no existe recurso social alguno para atender las necesidades de este grupo de personas.

2.4 Metodología

Nuestra metodología se detalla en el libro Quiero trabajar (gratuito, www.autismoandalucia.org). La Web ofrece Información detallada del proceso y un resumen de resultados.

2.5 Los Trastornos del Espectro Autista

En los últimos años, y gracias a los avances en el conocimiento disponible en relación al Autismo y a otros Trastornos Generalizados del Desarrollo, se han producido modificaciones conceptuales que progresivamente han incorporado el término «Trastornos del Espectro del Autismo» (TEA) para referirse de manera más amplia a este tipo de trastornos. Con esta concepción se enfatiza la específica alteración en el desarrollo social que implican, así como la gran heterogeneidad en la presentación clínica de los síntomas y en las necesidades de las personas que los presentan.

Las manifestaciones clínicas de los TEA pueden variar enormemente entre las personas que los presentan, así como sus habilidades intelectuales, desde la discapacidad intelectual a capacidades intelectuales situadas en el rango medio, o superiores al mismo. Sin embargo, todas las personas con TEA comparten las diferentes características que definen este tipo de trastornos. En general, sus habilidades de interacción con los demás son muy distintas de las habituales. En algunos casos pueden presentar un aislamiento social importante, o no manifestar mucho interés por relacionarse con otras personas. Sin embargo, en otras ocasiones pueden intentarlo de una forma extraña, sin saber muy bien cómo hacerlo, y sin tener en cuenta las reacciones de su interlocutor.

Por otro lado, suelen presentar alteraciones de las habilidades de comunicación verbal y no verbal, que pueden variar desde las personas que no emplean ningún lenguaje hasta las que tienen habilidades lingüísticas fluidas, pero no saben utilizarlas para mantener una comunicación recíproca funcional. Además, las personas con TEA tienen un repertorio limitado de intereses y de conductas. Pueden presentar los mismos comportamientos de forma repetitiva, y tener problemas para afrontar cambios en sus actividades y en su entorno, aunque sean mínimos. Finalmente, sus capacidades para imaginar y entender las emociones y las intenciones de los demás son limitadas, lo que hace que sea difícil para ellos desenvolverse adecuadamente en el entorno social.

Por el momento, no existe ninguna cura para los TEA. Sin embargo, diversos factores van a influir de manera importante en el desarrollo de la persona que los presenta y en su calidad de vida. Es fundamental que el diagnóstico se realice de manera precoz y que el niño o la niña reciban una apropiada intervención temprana. Además, es fundamental que los recursos educativos y comunitarios sean los adecuados a sus necesidades individuales, y que dispongan de una red de apoyo que facilite su participación social.

Es necesario destacar que la persona con TEA sigue desarrollándose y aprendiendo a lo largo de toda su vida. Los rasgos que caracterizan los TEA no desaparecen cuando la persona llega a la vida adulta, aunque sus necesidades sí van cambiando con la edad y el paso del tiempo.

Así, la calidad de vida de la persona y la de su familia van a estar influidas por las posibilidades de acceder cuanto antes a las intervenciones y apoyos adecuados, que se adapten a sus necesidades individuales, y que maximicen sus oportunidades de aprendizaje, de inclusión social y de desarrollo personal, manteniendo todos estos elementos a lo largo de la vida de forma continua y permanente.

2.6 Prevalencia

Estudios epidemiológicos recientes realizados en Europa apuntan una prevalencia de 1 caso de TEA por cada 150 niños en edades escolares. En ellos se confirma también que se presentan de manera más frecuente en los hombres que en las mujeres, (en una proporción de 4:1), y que no existen diferencias en cuanto a su aparición en las distintas culturas o clases sociales.

Pese al acuerdo internacional sobre el aumento paulatino de las tasas de prevalencia en la última década del siglo pasado (57,9/10.000 Baird, 2000;- 61,3/10.000, Chakrabarti y Fombonne, 2001;- 30/10.000, Madsen et al, 2002;- 58,7/10.000 Chakrabarti y Fombonne, 2005) Esta tendencia ascendente no se refleja hoy en día en una demanda masiva de servicios de empleo por parte de la población adulta con TEA en Andalucía.

En primer lugar, esto es debido a las bajísimas cifras de detección y diagnóstico del Trastorno en la población adulta de esta Comunidad: Según un estudio realizado por Autismo Andalucía entre 2004 y 2005, el número de personas con TEA mayores de 18 años residentes en la Comunidad Autónoma de Andalucía y detectadas era tan sólo de 380, lo que suponía un 0.75/10000 de la población andaluza (Saldaña et al. 2006). Esta es una prevalencia muy por debajo de la esperada según la literatura. Uno de los índices de prevalencia de los TEA con mayor consenso actualmente es el de 1 persona con TEA por cada 150 habitantes (Autismo Europa, 2008). Aplicado a nuestra comunidad autónoma supone una estimación de la población con TEA en 55.951 personas (considerando cifras del Instituto Andaluz de Estadística de 2.014). La población detectada en otros estudios epidemiológicos realizados en nuestra región se aproximan tanto más a estas cifras cuanto más joven es la persona con TEA (Aguilera, F. Moreno, y Rodríguez 2007). Esto significa que hay muchas personas adultas que muy posiblemente no estén

bien atendidas o lo estén de forma inadecuada. La lectura negativa de esta mejora en la detección supone que los hoy escasos recursos para personas adultas existentes en la actualidad resultarán claramente insuficientes en un breve periodo de tiempo.

2.7 Los TEA en la etapa adulta

En la actualidad, existe muy poca información sobre la situación de las personas con TEA en general en España, pero especialmente sobre las condiciones de vida de las personas adultas con este tipo de trastornos. Por el momento se han realizado muy escasos estudios de investigación al respecto, pero los existentes arrojan resultados significativos y muy preocupantes.

Ya se ha comentado el estudio realizado por Federación Autismo Andalucía en la Comunidad Autónoma de Andalucía que pone de manifiesto que hay miles de personas adultas con TEA sólo en esta Comunidad que no estarían recibiendo los apoyos necesarios y apropiados a sus necesidades, o que éstos serían inadecuados. Este trabajo replica los resultados encontrados en un estudio de las necesidades de las personas con TEA realizado en la Comunidad de Madrid en el año 2000 (Belinchón et al, 2001).

Una vez finalizada la etapa educativa, las personas con autismo y sus familias se enfrentan a la necesidad de encontrar un entorno que se ajuste a sus necesidades individuales donde alcanzar un desarrollo personal y una participación social en igualdad de condiciones al resto de las personas adultas, facilitándoles para ello los apoyos y recursos que precisen.

El avance de la edad y los cambios en la situación familiar, en esta nueva etapa, exigen apoyos especializados que favorezcan el desarrollo de las diferentes habilidades personales (comunicación, habilidades sociales, laborales, autonomía personal, de ocio y autodirección, etc.), así como la prevención del envejecimiento, y los cambios asociados al mismo (posible deterioro físico y cognitivo, descanso familiar, etc.).

Estas personas necesitan servicios y programas especializados, que se dirijan a proporcionar unos apoyos integrales, orientados a maximizar la autonomía personal de sus usuarios y usuarias. Deben favorecer la educación continuada y el aprendizaje de competencias que permitan el desarrollo personal y la mejora de la calidad de vida de sus beneficiarios. Teniendo en cuenta las necesidades individuales de las personas con TEA y la heterogeneidad de sus características, deben contemplar opciones flexibles e individualizadas de apoyo, que faciliten la participación de los beneficiarios, en los casos en los que sea posible, a otros servicios y recursos dirigidos a la vida adulta, como los de incorporación al entorno laboral en el caso de que la persona se encuentre en edad de trabajar, o a los destinados a vivir de manera independiente.

En la actualidad los recursos de este tipo son claramente insuficientes, y no existen prácticamente respuestas especializadas adecuadas a las necesidades de promoción de la autonomía personal y de la vida independiente de la mayoría de las personas con TEA. De hecho, los estudios comentados ponen de manifiesto que la mayoría de las personas con TEA viven con su familia al llegar a la edad adulta, por no existir recursos que les permitan acceder a una vida independiente (Saldaña et al. 2006; Belinchón et al 2008). Además, los escasos servicios desarrollados hasta el momento han surgido del movimiento asociativo de familiares, y se han dirigido especialmente a personas con necesidades intensas y generalizadas de apoyo, no existiendo otras opciones más flexibles de vivienda que contemplen las heterogéneas necesidades de este colectivo, especialmente en el caso de personas que no presentan una discapacidad intelectual asociada al TEA (Belinchón et al, 2001; Belinchón et al, 2008).

Todos estos factores ponen de manifiesto la necesidad de realizar esfuerzos dirigidos a la promoción de las habilidades de autonomía personal de las personas con TEA y a proporcionarles los recursos necesarios para que puedan acceder a una vida independiente, disfrutando así de las mismas oportunidades que el resto de los ciudadanos.

2.8 Las personas con TEA y el empleo

Como ya hemos adelantado, de entre los colectivos con especiales dificultades de inserción laboral, las personas con Trastornos del Espectro Autista (TEA) afrontan especiales problemas. No sólo su discapacidad dificulta su acceso a un entorno tan social como es el mercado laboral, sino que el desconocimiento generalizado de la población sobre estos trastornos les hace afrontar diariamente barreras como la incompreensión en los entornos comunitarios laborales. La situación se ve agravada por la ausencia de servicios especializados en la orientación e inserción laboral de las personas con TEA, y por el desconocimiento absoluto en las áreas de competencia de estos trabajadores en relación al empleo, a sus necesidades, y a los recursos que podrían emplearse para facilitarles el desempeño laboral.

En toda la bibliografía relativa a personas adultas con TEA encontramos constantes referencias a su escasa integración social y comunitaria y especialmente laboral: El amplio abanico de manifestaciones posibles en los TEA hace imposible delimitar un único perfil de entre los candidatos con TEA a encontrar un empleo, pero gracias especialmente a las personas con mayores niveles de autonomía, podemos comprender sus dificultades de adaptación social a los entornos laborales.

Además, como se pone de manifiesto en los resultados de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia recientemente publicada (Noviembre, 2009), estas dificultades son significativamente superiores a las que presentan otros sectores de personas con discapacidad. Los datos destacan que los colectivos con un menor índice de ocupación laboral en la actualidad, son las personas que presentan dificultades en las interacciones y relaciones personales (11% de ocupación) y en la adquisición y aplicación de conocimientos y tareas (8%). Estos serían algunos de los procesos en los que las personas con TEA encontrarían más dificultades a la hora de desarrollar tareas ocupacionales y/o laborales, encontrándose por lo tanto dentro de los colectivos con mayor riesgo de exclusión laboral.

Las dificultades parten del mismo acceso a ofertas o puestos vacantes: no consiguen entender los motivos o intenciones de la gente y son incapaces de anticipar conductas en los demás, lo que genera desconcierto ante, por ejemplo, una entrevista de selección. Asimismo, sus peculiaridades en el área de la comunicación limitan su acceso incluso a la información sobre oportunidades de trabajo. En general, y sean cuales sean sus necesidades de apoyo padecen una importante falta de información, de asesoramiento y de ayuda específica tanto para el acceso como para el mantenimiento de un empleo.

Una vez logrado un empleo (en muchos casos de baja cualificación) sus alteraciones en las áreas relacionadas con lo social, la comunicación y la flexibilidad: autoorganización, comprensión de instrucciones, normas sociales de la empresa, relación con los compañeros y compañeras (Meyer 2001) ... suponen un importante reto para estas personas. Howlin (Howlin 2004) señala algunas de las principales dificultades de la persona con TEA en el entorno laboral: dificultades en la comunicación, los errores en la apreciación de las reglas sociales, las limitaciones para trabajar de forma autónoma, los patrones de conducta inapropiados, los comportamientos obsesivos y resistencia al cambio en las rutinas, el hacer frente a la promoción y el acoso por parte de otros, etc. La consecuencia habitual es que la persona no mantiene su empleo, iniciándose una larga serie de "fracasos" que terminan minando su autoestima. En algunos casos, la discapacidad puede pasar desapercibida y otras personas que no conocen las características de las personas con TEA pueden fácilmente malinterpretar sus dificultades (Barthélémy et al. 2008).

Diversos programas y apoyos han sido señalados como vehículos clave para que el acceso al empleo ordinario sea exitoso para las personas con TEA (Autismo España 2004): especialmente destaca el mediador sociolaboral que tenga conocimientos del trastorno y que realice las adaptaciones pertinentes según las necesidades individuales: atención personalizada, programas flexibles de formación, apoyos especializados, materiales adaptados y una metodología muy sistemática.

Con este apoyo, las personas con TEA pueden aprender las habilidades que les permitirán trabajar satisfactoriamente en el empleo competitivo, en el empleo con apoyo o en programas de empleo protegido... Además del mediador laboral, se han mencionado como relevantes los programas especializados de orientación, selección y acompañamiento al puesto de trabajo. Éstos ayudarían a minimizar las dificultades que se le pueden presentar, tales como la comprensión del lenguaje no verbal, la dificultad para mantener conversaciones sobre temas que no sean de su interés (lo que puede dificultar la relación con sus compañeros y compañeras de trabajo), o para comprender las normas sociales o adaptarse a los cambios que surjan en el puesto de trabajo.

Debido a sus particularidades, muchas personas con TEA necesitan un servicio especializado de apoyo a la integración laboral.

2.9 Puntos fuertes

Es importante destacar que algunas características frecuentes en las personas con autismo o síndrome de Asperger son de un elevado valor potencial para una empresa (como demuestra nuestra experiencia): Son empleados muy fiables, trabajadores y motivados. El hecho de que su propia discapacidad les impida entender los engaños y dobles sentidos los convierte en trabajadores honestos y leales, incapaces de mentir y absolutamente claros y transparentes, orientados hacia las normas (lo que genera frecuentemente una excelente ética de trabajo).

Desempeñan un trabajo de calidad: son concienzudos y orientados a los detalles, muchos son sumamente metódicos y mantienen un alto nivel de exactitud y precisión. Además, puestos de naturaleza repetitiva, tanto básicos

como complejos, son muy adecuados para las personas con TEA, ya que pueden destacar en áreas donde otros trabajadores pierden la atención y concentración.

Hay fuertes evidencias de que las personas con TEA son trabajadores muy tenaces que se benefician de un ambiente estructurado, del trabajo bien organizado, que tienen escaso absentismo laboral y buena productividad. Algunas personas con TEA son sumamente inteligentes y cuentan con buena formación.

Las personas con TEA puedan destacar en determinadas facetas de su trabajo o en ciertos perfiles profesionales. Se apunta, por ejemplo, a su excelente memorización, fácil recuerdo de datos, buen rendimiento en matemáticas y ciencias, a menudo buenas habilidades lingüísticas (aunque pueden tener limitaciones en el contenido del lenguaje y una comprensión social limitada).

Finalmente, son capaces de desarrollar un trabajo duro y de estar muy motivados. En resumen, pese a las dificultades existentes, para ciertos puestos concretos una persona con TEA puede lograr un mejor desempeño que otra sin autismo.