

Estudio Exploratorio sobre el Estado de Servicios de Adultos con Autismo en Puerto Rico

Victoria Reyes Valentin, MS, CCC-SLP, PhD^{*1}, Héctor M. Gómez Martínez, PhD¹, Paola A. Lugo Tosado, MS¹ y Nahir García Rivera, MS¹

RESUMEN

Objetivo: El propósito del estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos con trastorno de espectro autista (TEA) en Puerto Rico. Esto con el fin de visibilizar las necesidades de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios que favorezcan la vida independiente de estos adultos.

Método: Consistió en un diseño descriptivo de corte transversal. Se desarrolló un instrumento para explorar las necesidades de adultos con TEA grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Fue administrado a los padres de estas personas a través de la plataforma Survey Monkey. Se estudiaron variables demográficas, de transición a la vida adulta y destrezas de vida independiente.

Resultados: Los participantes ($N = 32$) se identificaron como madre (97.1%) o padre (2.9%) de adultos con TEA entre las edades de 40 a 59 años. Los resultados revelaron que el 62.5% de los adultos con TEA estuvieron hasta los 18 años en el sistema educativo y la gran mayoría requirió terapia ocupacional (93.75%), de habla y lenguaje (90.63%) y psicológica (84.38%) durante la etapa escolar. El 71.88% reportó gran dificultad o no encontrar servicios luego de la etapa escolar. El 90.63% indicó no haber recibido información sobre programas federales o locales de empleo para estudiantes en transición a la adultez con algún impedimento.

Conclusión: Los adultos con TEA se encuentran desprovistos de servicios y oportunidades que promuevan efectivamente su desarrollo y que le permitan atender positivamente las demandas del diario vivir que conlleva la etapa de la adultez.

Palabras Claves:

TEA, autismo, adultos, vida independiente.

*Universidad Carlos Albizu
151 Calle de la Tanca
San Juan, P.R., 00901
(787) 725-6500 Ext. 1124, 1141
vreyes@albizu.edu
ngomez@albizu.edu

¹Universidad Carlos Albizu, San Juan, P.R.

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico¹, es un hecho que el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) en Puerto Rico ha incrementado significativamente. El incremento en la incidencia del TEA en Puerto Rico podría estar relacionado al aumento de especialistas en el área, mayor sensibilidad y especificidad en los instrumentos diagnósticos utilizados, mayores investigaciones en el tema, y el incremento de diversidad de escuelas, centros e instituciones que trabajan con la población en el país². Esto ha tenido como resultado la visibilidad de esta población en la sociedad, particularmente en la población infantil con TEA. Sin embargo, una vez pasada la etapa de la niñez se reducen las alternativas terapéuticas, educativas, vocacionales y recreativas. De manera, que la población adolescente y adulta con TEA parece desaparecer o quedar en la sombra². Sin embargo, los adultos con TEA^{3,4} mantienen dificultades en las diversas áreas del comportamiento que repercuten en el desarrollo de su diario vivir, dado a que son vitales para incursionar en cualquier actividad social, académica y laboral. El TEA no desaparece con la edad y, las investigaciones en esta población no se limitan a la etapa de la niñez.

El TEA es una condición con inicio en etapas tempranas del desarrollo y consiste en déficits persistentes en la comunicación e interacción social, y patrones restrictivos y repetitivos de conducta o intereses⁵. Estos déficits pueden provocar problemas sociales, comunicacionales y conductuales significativos. La condición incluye tres grados o niveles de severidad; que van desde el grado 1, el nivel más independiente hasta el grado 3, clasificado como el nivel que requiere un apoyo sustancial.

Estadísticas sobre TEA en Puerto Rico

El CDC estimó que en el 2020 alrededor de 1 de cada 36 niños de 8 años tenían el diagnóstico de TEA⁶. El Departamento de Educación de Puerto Rico (DEPR) reportó⁷ que para el año 2015 el sistema educativo de Puerto Rico tenía registrados un total de 3,603 estudiantes con diagnóstico de TEA

en cada uno de los 78 municipios. Para el 2022, el número de estudiantes con TEA registrados aumentó a 7,575. Esta estadística representa un aumento de un 110% en la cantidad de estudiantes diagnosticados con TEA. Un aumento de esta magnitud podría ser considerado un problema de salud pública en Puerto Rico relacionado a este diagnóstico⁸.

Según el Departamento de Salud de Puerto Rico⁹ se encontró que, en menores entre las edades de 4 a 17 años, la prevalencia ponderada de TEA fue de 1.62%. Además, se estimó que entre las edades de 0 a 3 años hay alrededor de 2,890 menores con TEA y entre las edades de 4 a 17 años hay alrededor de 11,743. La estimación de individuos de 18 años o más con TEA fue de entre 19,695 y 21,822. Por otro lado, el Instituto de Estadísticas de Puerto Rico¹ reportó que, en menores de 18 años, la prevalencia de TEA fue de 0.8%, lo que representa cerca de 7,000 menores. Cuando se consideran sólo los menores entre 4 a 17 años, la prevalencia es del 0.9%.

Necesidades de apoyo y servicios de los adultos con TEA

En Puerto Rico, como en muchos otros países, la investigación en TEA se ha centrado en la niñez. Sin embargo, las manifestaciones de esta condición continúan en la adultez. El diagnóstico de TEA en la edad adulta se ha vuelto cada vez más común, pero se conoce poco sobre las experiencias y necesidades de apoyo en esta población. Wigham y colaboradores¹⁰ encontraron que existen amplias brechas entre la diversidad de prestación de servicios a la población infantil frente a la población adulta. Los autores también sugieren que las mayores barreras para proporcionar apoyo y servicios a esta población son tanto la falta de rutas a seguir (que requieren desarrollo) como la disponibilidad limitada de intervenciones (que requieren adaptación). Además, identificaron oportunidades limitadas de empleo y apoyo laboral.

Por otra parte, Huang y colaboradores¹¹ realizaron entrevistas cualitativas a 19 adultos con TEA para explorar las experiencias de apoyo y

sus necesidades. El análisis de las temáticas reveló una brecha en la prestación de servicios de apoyo. Primero, se encontró una dificultad en el acceso a servicios de apoyo, tanto laboral como legal. Segundo, dificultad en el empoderamiento de crecimiento a través del acceso a servicios de consejería o psicoterapia. Por último, una falta de apoyo en aspectos de aprendizaje y vocacionales. Los autores argumentaron que, aunque los adultos con TEA generalmente querían aprender nuevas habilidades y mantenerse financieramente a través del trabajo, a menudo necesitaban apoyo para hacer frente a las demandas de educación y empleo. Los adultos informaron que los desafíos sociales de las entrevistas de trabajo y la comunicación en el lugar de trabajo obstaculizaron sus perspectivas de empleo.

Es importante tomar en cuenta los servicios que se requieren para cubrir y atender las necesidades que tiene esta población. Además, hay que considerar que tanto los servicios como la pérdida de productividad, del individuo con TEA como de sus familiares o cuidadores, representan gastos significativos. Se estimó que para el 2019 en Estados Unidos los gastos y costos sociales a lo largo de la vida de personas con TEA per cápita, era cerca de \$3.6 millones¹². De acuerdo con la prevalencia de TEA en la población de niños estadounidenses, se estimaron aproximadamente 2 millones de diagnósticos entre 1990-2019 y gastos sociales de vida de más de \$7 trillones. Se proyecta que estos costos pudiesen aumentar a \$11.5 trillones para el 2029. Estos gastos estimados incluyen servicios de terapias educativas y de comportamiento a lo largo de la vida, sin embargo, los gastos no se limitan exclusivamente a este tipo de terapias. Los gastos en servicios en personas con TEA incluyen servicios médicos de cuidado especializado y servicios alternativos como terapias ocupacionales, físicas, de lenguaje, y otros modelos terapéuticos complementarios que pretenden darles a las familias mayores posibilidades de tratamiento y efectividad².

A pesar del costo elevado que representan los diversos servicios a la población de TEA, la literatura señala limitaciones para la integración social de los adultos con autismo. En una revisión

sistemática de 17 estudios cualitativos en Estado Unidos se identificaron algunas barreras para los adultos con TEA, específicamente sobre su interés en áreas postsecundarias¹³. Primero, respecto a los contextos laborales, reportaron una discrepancia entre las destrezas para las cuales los individuos con TEA estaban capacitados y el tipo de trabajo que realizaban en su escenario de empleo. Algunos participantes indicaron creer que la perspectiva social negativa sobre el TEA influyó en que los empleadores subestimaran las capacidades de los empleados con TEA. Segundo, muchos padres o cuidadores reportaron tener dificultad en navegar su rol en la transición de sus hijos hacia la adultez. Destacaron que los padres reportaron sentirse abrumados con su carga de responsabilidades, no obstante, entendían que necesitaban continuar involucrándose de cerca con sus hijos por la falta de apoyo recibido. Por último, la escasez de servicios integrados o comprensivos para adultos con TEA. Existe un declive sustancial de servicios disponibles luego de que las personas con TEA salieran de la escuela superior. Por consiguiente, existe una necesidad de adiestramiento y desarrollo profesional respecto al TEA. De igual manera, maestros de escuela superior y profesionales de la salud expresaron que no tienen el apoyo de sus instituciones para adiestrarse apropiadamente.

Lamash y Meyer¹⁴ examinaron la autopercepción de TEA en 17 adultos entre 19 a 47 años con TEA y la relación que tiene en su autoeficacia laboral auto reportada y su calidad de vida. Encontraron que los participantes reportaron sentimientos de aceptación hacia su condición (TEA), no obstante, sentimientos negativos sobre vivir con TEA se correlacionan significativamente con baja autoeficacia laboral y baja calidad de vida. Particularmente, encontraron una correlación significativa entre la baja autoeficacia percibida en destrezas sociales relacionadas al área laboral y sentimientos de involucramiento o de sentirse parte de (“*engulfment*”), lo que definen como un sentimiento extremo relacionado a que su diagnóstico de TEA controla su identidad e invade las distintas áreas de su vida. Además, encontraron que los niveles altos de este mismo sentimiento se correlacionan significativamente con niveles más bajos

de calidad de vida en las áreas de relaciones sociales y salud psicológica.

Este panorama sugiere un área de necesidad para atender en la población adulta con TEA. Esta población se beneficiaría de servicios para desarrollar destrezas sociales y mejorar así su autoeficacia. Estas áreas de necesidad sugieren algunas barreras a las que se enfrenta la población adulta con TEA, las cuales les impide tener mayor integración en la sociedad. Estas barreras pueden llevar a muchos de estos adultos a continuar bajo el continuo cuidado y/o dependencia de familiares u otras figuras, acrecentando así su tiempo de ocio y un estilo de vida sedentario⁵ y, por consiguiente, los gastos que representa la falta de productividad.

Objetivo del estudio

Los adultos con TEA son personas que, por su edad cronológica, deberían formar parte del grupo social que conforma la fuerza laboral del país. La literatura resalta que esta población carece de actividades de empleo y socio-recreativas en comparación con sus pares neurotípicos. Al analizar las estadísticas de incidencia y prevalencia de autismo en Puerto Rico se observa un alza en la cantidad de individuos con TEA que, tras culminar la escuela, no logran incursionar en el campo laboral o de educación superior, sino que permanecen en el hogar. La literatura científica también resalta que los adultos con TEA en gran medida permanecen bajo el cuidado de sus familiares en el hogar por una diversidad de factores que podrían incluir, pero no limitarse a no tener las destrezas esperadas según la norma para incursionar en el campo laboral y poco conocimiento del TEA por parte de los empleadores, temor o subestimación de capacidades del individuo con TEA por parte de los cuidadores, empleadores o del propio individuo con el diagnóstico.

La discrepancia en ofrecimiento de servicios a la población adulta en comparación con la población infantil limita el desarrollo de actividades que pudieran ser herramientas de inclusión en la sociedad, no solo en la vida de comunidad sino en los diversos escenarios laborales en los cuales podrían aportar a la productividad del país. Esto a su vez

acrecienta el tiempo de ocio de esta población, lo que podría llevar al desarrollo de situaciones emocionales como la depresión, que repercuten negativamente en el desarrollo del individuo. Una vez culmina la etapa escolar o académica, en Puerto Rico no se presentan suficientes alternativas para los adultos con TEA. Por tal razón, el objetivo de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. Esto con el fin de visibilizar las necesidades de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios que favorezcan la vida independiente de estos adultos.

MÉTODO

Participantes

Este estudio fue dirigido a los padres o cuidadores de personas con TEA con grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Para la selección de la muestra se establecieron los siguientes criterios de inclusión: ser padre/madre o cuidador principal de una persona con TEA con grado 1; debe ser mayor de 21 años; la persona con TEA debe estar entre las edades de 21 a 34 años; ser puertorriqueño/a y residir en Puerto Rico; y tener la capacidad de utilizar un dispositivo electrónico con acceso al internet. Se reclutaron 62 participantes, de los cuales 32 cumplieron con los criterios de inclusión. Los mismos se identificaron como madre (97.1%) o padre (2.9%) de adultos con TEA con grado 1 entre las edades de 21 a 34 años. Los participantes se encontraban entre las edades de 40 a 49 años (67.15%) y 50 a 59 años (32.85%). Las personas con TEA tuvieron una edad promedio de 23.5 años (DE= 2.7). El 87.5% fueron identificados como hombres y el 12.5% como mujeres. Según reportado por los padres, el 56.17% fue diagnosticado con TEA grado 1 entre los 2 y 3 años. Por otra parte, un 21.88% de los adultos con TEA tuvo un diagnóstico de TEA grado 2 o 3 antes de recibir el diagnóstico de TEA grado 1.

La selección de la muestra fue por disponibilidad y de tipo no probabilístico. Para la promoción del estudio se distribuyó un anuncio a través de las redes sociales (p. ej., Facebook, Instagram y Twitter) en grupos de interés en TEA. También, se estableció contacto con distintas organizaciones

profesionales relacionadas a la población con TEA en Puerto Rico, tales como: la Alianza de Autismo, el Autenticorillo, Inc. y la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla-Lenguaje y Audiólogos (OPPHLA). Asimismo, se utilizó un muestreo por bola de nieve dado que provee la oportunidad al participante de invitar conocidos o contactos personales a formar parte del estudio. Esta estrategia permitió la selección de forma cuidadosa y controlada, con base en las características necesarias para llevar a cabo el estudio. El estudio fue aprobado de manera exenta por el comité para la ética en la investigación (IRB) de la Universidad Albizu, San Juan con el número de identificación SP 22-25 en marzo de 2022.

Instrumento

Luego de revisar cuidadosamente la literatura relevante al TEA en adultos, se desarrolló un registro de sondeo para explorar las necesidades de estas personas. La creación de este registro estuvo compuesta de una patóloga del habla y lenguaje, una estudiante graduada de patología de habla y lenguaje y un neuropsicólogo. El documento consistió en 31 premisas de selección múltiple y preguntas abiertas de indagación. A través del documento se exploraron algunos de los aspectos de mayor relevancia indicados en la revisión de literatura en cuanto al tema de TEA en adultos: servicios recibidos y ubicación en edad escolar; transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio; y asuntos de adultez y destrezas de vida independiente. Además, a través del instrumento se exploraron aspectos demográficos de la muestra.

Procedimiento

Una vez aprobado el estudio por el IRB, se publicó la promoción del estudio a través de las redes sociales (p. ej., Facebook, Instagram y Twitter) en grupos de interés en autismo. También, se recibió autorización por parte de distintas organizaciones profesionales relacionadas a la población con autismo en Puerto Rico que accedieron a enviar la promoción por correo electrónico a sus miembros, tales como: la Alianza de Autismo, el Autenticorillo, Inc. y la Organización Puertorriqueña de

Profesionales del Habla-Lenguaje y Audiólogos. Las personas que mostraron interés en participar del estudio lo hicieron accediendo al enlace electrónico que se encontraba en la promoción. Se utilizó la plataforma de Survey Monkey para la recolección de datos. La plataforma cuenta con máxima seguridad, cribado y es compatible con la *Health Insurance Portability and Accountability Act* (HIPAA). A través de la plataforma, los participantes podían leer el consentimiento informado y aceptar participar del estudio presionando el botón de aceptación. Una vez aceptaban participar, pasaban a completar el registro de sondeo. Se estimaba un tiempo aproximado de 20 minutos para completar la participación en su totalidad. El análisis de los resultados indicó que el tiempo promedio para completar la misma fue de 9 minutos con 24 segundos. La recolección de datos se llevó a cabo entre los meses de marzo 2022 a septiembre 2022. Los datos se conservan de manera electrónica y con clave de acceso en la computadora personal de la investigadora principal. Solamente tienen acceso a esa información los investigadores del estudio y los miembros del IRB, de así solicitarlo.

Análisis de Datos

Se realizaron estadísticas descriptivas para describir los resultados. Se utilizó el programa estadístico IBM SPSS Statistics versión 29 para realizar los análisis.

RESULTADOS

Servicios recibidos y ubicación en edad escolar

El objetivo principal de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. No obstante, se exploró la experiencia y los servicios particulares que requirieron estos adultos con TEA durante la edad escolar. Según reportado por los padres, El 50% de los adultos con TEA recibió servicios del programa de gobierno de Intervención Temprana. De igual manera, la mayoría de los adultos recibieron servicios terapéuticos en distintas modalidades que incluían terapia de habla, ocupacional, psicológica y educativa, entre otras. El 62.5% de los adultos estuvo en el sistema educativo hasta los 18 años. El 81.25% recibió

servicios de terapias durante los años de escuela elemental, el 87.5% durante los años de escuela intermedia y el 81.75% durante los años de escuela superior. Sin embargo, el 68.75% de los padres indicó que había mayores servicios terapéuticos durante las etapas primarias en comparación a servicios para la adolescencia. El 40.62% de los adultos con TEA recibió servicios terapéuticos hasta los 18 años, mientras que un 28.11% continuó recibien-

do servicios terapéuticos después de los 18 años. El 46.88% de los padres indicó que los servicios terapéuticos recibidos fue una combinación de servicios ofrecidos por el DE y de manera privada. Por otra parte, solamente un 31.25% de los adultos con TEA recibió servicios de destrezas de vida independiente (autocuidado, mantenimiento del hogar, manejo del dinero, uso de transportación pública y sustentabilidad).

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar

Pregunta	f (%)
¿Recibió servicios del programa de gobierno de Intervención Temprana? (anteriormente llamado Avanzando Juntos).	
Sí	16 (50%)
No	16 (50%)
Luego del diagnóstico, ¿qué servicios terapéuticos recibió? Seleccione los que aplique.	
Terapia del habla	
Terapia ocupacional	
Terapia psicológica	
Terapia educativa	
Terapia física	
Recreación o Recreación terapéutica (educación física adaptada)	
Otro; especifique:	29 (90.63%)
Visual	30 (93.75%)
Disfagia	27 (84.38%)
Modificación conductual	8 (25%)
Psiquiátrica	10 (31.25%)
Tomatis	7 (21.88%)
Natación	
Karate	9 (28.13%)
¿Hasta qué edad el estudiante recibió terapias como un servicio relacionado del Departamento de Educación?	
Nunca recibió	3 (9.37%)
4	1 (3.12%)
5	1 (3.12%)
7	1 (3.12%)
13	1 (3.12%)
16	2 (6.25%)
17	1 (3.12%)
18	13 (40.62%)
19	4 (12.5%)
20	2 (6.25%)
21	1 (3.12%)
22	1 (3.12%)
Aún recibe	1 (3.12%)
Durante los años de escuela elemental (5 a 11 años- kinder a 6to grado), ¿recibió servicios relacionados o de terapia?	
Sí	26 (81.25%)
No	3 (9.38%)
No todos los años	3 (9.38%)

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar (continuación)

Pregunta	f (%)
Durante los años de escuela intermedia (12 a 14 años- 7° a 9° grado), ¿recibió servicios relacionados o de terapia?	
Sí	28 (87.50%)
No	2 (6.25%)
No todos los años	2 (6.25%)
Los servicios terapéuticos recibidos fueron a través de:	
Departamento de Educación	11 (34.38%)
Privados	6 (18.75%)
Ambos	15 (46.88%)
Durante sus años escolares, ¿el estudiante recibió entrenamiento en destrezas de vida independiente?	
Sí	10 (31.25%)
No	22 (68.75%)
Si respondió SÍ a la pregunta anterior, ¿qué tipo de destrezas de vida independiente aprendió su hijo en la escuela? Seleccione los que aplique.	
Autocuidado (higiene personal, vestirse por sí mismo, etc.)	7 (70.00%)
Mantenimiento del hogar (lavar ropa, fregar los platos, etc.)	4 (40.00%)
Manejo del dinero y pago de cuentas	6 (60.00%)
Uso de transportación pública y lugares de necesidad en la comunidad (ej. Supermercados, farmacias, etc.)	4 (40.00%)
Sustentabilidad (preparación para un empleo)	3 (30.00%)
¿Considera que las destrezas aprendidas fueron útiles para el desarrollo de su hijo fuera de la escuela?	
Sí, fueron muy útiles	2 (6.25%)
No fueron útiles	12 (37.50%)
Relativamente útiles	12 (37.50%)
Fueron útiles, pero no las desempeña actualmente	6 (18.75%)
En edad escolar, además de los servicios de terapia, ¿el estudiante participó de alguna actividad extracurricular? Ej. Clubes, deportes, asociaciones, grupos de arte, etc.	
No	
Sí; indique cual:	
Deporte adaptado	
Baile	
Arte	
Grupo de iglesia	
Música	
Artes marciales	
Juegos de video	13 (40.63%)
Deportes	19 (59.38%)
Ajedrez	
¿Cómo puede comparar los servicios recibidos en años primarios de escuela, con los recibidos en la adolescencia?	
Relativamente similares	5 (15.63%)
Mayores servicios para etapas primarias (escuela elemental)	22 (68.75%)
Mayores servicios en etapas de adolescencia	2 (6.25%)
No puedo comparar	3 (9.38%)
¿A qué tipo de programas educativos públicos o privados, si alguno, estuvo expuesto su hijo en la adolescencia? Seleccione las que aplique.	
Salón contenido con pocos estudiantes con su mismo diagnóstico y severidad	6 (18.75%)
Servicios terapéuticos relacionados exclusivamente a sus necesidades	15 (46.88%)

Tabla 1. Servicios recibidos y ubicación en edad escolar
(continuación)

Pregunta	f (%)
Actividades de participación social en la comunidad	8 (25.00%)
Actividades de integración laboral según sus fortalezas y necesidades	6 (18.75%)
Actividades de recreación	9 (28.13%)
No estuvo expuesto a programas públicos	2 (6.25%)
Estuvo expuesto, pero ninguna de las anteriores representa el servicio recibido	10 (31.25%)

Transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio

Con miras a entender el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos con TEA en Puerto Rico, se exploraron los aspectos de transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio para esta población. Los resultados indicaron que 31.25% de los adultos con TEA no recibió los servicios de transición del Programa Educativo Individualizado (PEI), mientras que 28.13% recibió el servicio, pero no tuvo resultados positivos. Por otro lado, se reportó que para un 78.13% de los adultos con TEA el proceso de cambio o transición a la vida fuera del ámbito escolar fue complejo o difícil, con sentimientos de estrés, abandono, frustración e incertidumbre, entre otros.

En cuanto a programas de ayuda, el 53.13% de los padres reportó haber recibido orientación sobre Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI) por Rehabilitación Vocacional. Sin embargo, de las personas que respondieron que Sí a la pregunta anterior, solamente el 17.64% de los adultos con TEA recibió servicios de ubicación laboral a través de MAVI. Por otro lado, 90.63% de los padres de adultos con TEA reportó no tener información sobre programas federales y locales de empleo para estudiantes con algún impedimento. De igual manera, el 50% de los padres indicó no tener conocimiento de las leyes laborales que cobijan a las personas con TEA.

Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente

En vista de tener un mejor entendimiento de las necesidades particulares que presentan los adultos con TEA, se exploraron algunos asuntos relaciona-

dos a la adultez y a las destrezas de vida independiente. En cuanto a la experiencia laboral, el 18.75% de los adultos con TEA ha tenido una experiencia laboral exitosa, mientras que el 81.25% restante ha tenido poca experiencia laboral, una experiencia no exitosa o ninguna experiencia. Se reportaron comentarios relacionados a la falta de experiencia, experiencias frustrantes, falta de adaptación a la transición, falta de ofrecimientos y no recibir acomodados razonables en el ambiente laboral. A pesar de esto, el 37.50% de los adultos con TEA ha manifestado interés en un ambiente laboral y el 46.88% en continuar estudios universitarios o vocacionales.

Respecto a los aspectos de vida independiente, el 75% de los padres reportó que promueve la responsabilidad o independencia para que su hijo realice las tareas del hogar. Sin embargo, el involucramiento en las tareas del hogar aparenta ser mínimo en un 62.51% de los adultos con TEA. Por otro lado, el 87.5% de los padres reportó que considera que su hijo podría ser independiente en destrezas de autocuidado, el 84.38% entiende que puede ser independiente en tareas de mantenimiento del hogar, y el 59.38% considera que su hijo tiene la capacidad para mantenerse por sí mismo. De igual manera, alrededor de la mitad de los participantes reportó que su hijo muestra interés en participar de actividades de forma independiente como obtención de licencia de conducir, asistir a eventos o lugares sin compañía de sus padres o cuidadores, hablar por teléfono de manera espontánea, hacer compras por sí solo y participar en actividades recreativas al aire libre.

En cuanto a las actividades relacionadas al tiempo de ocio, un 81.25% de los padres reportó preocupación sobre las actividades en las que su hijo invierte su tiempo. A pesar de que el 87.5% de

Tabla 2. Transición a vida adulta, aspectos legales y programas de servicio

Pregunta	f (%)
¿Recibió los servicios de transición del Programa Educativo Individualizado (PEI)?	
Sí, en escuela pública y tuvo resultados positivos	10 (31.25%)
Sí, en escuela pública pero no tuvo resultados positivos	5 (15.63%)
Sí, en escuela privada y tuvo resultados positivos	3 (9.38%)
Sí, en escuela privada pero no tuvo resultados positivos	4 (12.50%)
No recibió el servicio	10 (31.25%)
Luego de haber salido de la escuela, ¿cómo fue el proceso de cambio o transición a la vida fuera del ámbito escolar?	
Relativamente sencillo	4 (12.50%)
Complejo	14 (43.75%)
El joven no pareció afectarse	3 (9.38%)
Otros; especifique	11 (34.38%)
Aburrimiento	
Estrés	
Abandono, frustración	
Incertidumbre, preocupación	
No obtuvo servicios	
Difícil y complicada	
No se encontró alternativa	
¿Recibió información sobre programas federales y locales de empleo para estudiantes con algún impedimento?	
Sí	3 (9.38%)
No	29 (90.63%)
¿Recibió orientación sobre Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI) por Rehabilitación Vocacional?	
Sí	17 (53.13%)
No	15 (46.88%)
De haber respondido SÍ en la pregunta anterior, ¿recibió servicios de ubicación laboral a través del Movimiento para el Alcance de Vida Independiente (MAVI)?	
Sí	3 (17.64%)
No	14 (82.35%)
¿Tiene usted conocimiento de las leyes laborales que cobijan a su hijo/ja con Autismo?	
Sí, vasto conocimiento	5 (15.63%)
Algún conocimiento	11 (34.38%)
No tengo conocimiento	16 (50%)

los padres promueve que su hijo reduzca su tiempo de ocio, el 78.13% considera que su hijo pasa la mayor parte del tiempo en actividades relacionadas al ocio. En su mayoría, los adultos con TEA llevan a cabo pasatiempos pasivos o que requieren poca actividad física como ver películas, juegos de video, utilizar la computadora, leer, juegos de mesa, entre otros. Asimismo, el 50% de los padres reportó que tuvo dificultad para encontrar o no encontraron espacios de ocio que se ajustaran a las necesidades de su hijo luego de la etapa escolar. De igual manera, el 71.88% de los padres reportó que tuvo dificultad para encontrar o no

encontraron espacios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo luego de la etapa escolar. El 78.12% de los padres considera que esta falta de contacto con los servicios terapéuticos luego de la escuela ha afectado al joven de manera negativa.

DISCUSIÓN

El objetivo principal de este estudio fue explorar el estado de servicios y de apoyo que reciben los adultos puertorriqueños con TEA de entre 21 y 34 años. Esto con el fin de visibilizar las necesidades

Tabla 3. Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente

Pregunta	f (%)
¿Cómo ha sido o fue la experiencia laboral de su hijo?	
Experiencia laboral exitosa	6 (18.75%)
Poca experiencia laboral	4 (12.50%)
Experiencia laboral no exitosa	4 (12.50%)
No aceptó la oportunidad laboral presentada	0 (0%)
Otro:	18 (56.25%)
No ha tenido la experiencia	
Frustrante	
No recibió sus acomodos	
Continúa estudiando	
Transición complicada, no se ha adaptado	
Ningún ofrecimiento	
Trabaja con su padre, tiene temor a buscar trabajo fuera de su área de confort	
¿Qué tipo de intereses ha manifestado su hijo/hija con relación a la vida después de la escuela? Seleccione las que aplique.	
Interés en estudios vocacionales o universitarios	15 (46.88%)
Interés en algún ambiente laboral	12 (37.50%)
Interés relacionado a pasatiempos o talentos artísticos	6 (18.75%)
No ha manifestado algún interés en particular	6 (18.75%)
¿Ayuda su hijo en las tareas del hogar?	
Siempre	8 (25%)
Casi siempre	4 (12.50%)
En ocasiones	16 (50%)
Rara la vez	3 (9.38%)
Nunca	1 (3.13%)
¿Considera usted que promueve la responsabilidad o independencia para que su hijo realice las tareas del hogar?	
Sí	24 (75%)
No	0 (0%)
Podría mejorar	8 (25%)
¿Ha expresado su hijo interés en participar de actividades de forma independiente como las siguientes? Seleccione las que aplique.	
Obtener licencia de conducir	15 (50%)
Asistir a eventos o lugares sin compañía de sus padres o cuidadores (cine, conciertos, restaurantes)	19 (59.38%)
Hablar por teléfono espontáneamente	15 (46.88%)
Hacer uso de las redes sociales espontáneamente	23 (71.88%)
Hacer compra por sí solo (en tiendas físicas o en línea)	18 (56.25%)
Hacer uso del transporte público por sí mismo	5 (15.63%)
Actividades recreativas al aire libre (playa, piscina, campo, etc.)	17 (53.13%)
¿En qué aspectos considera usted que su hijo podría ser independiente? Seleccione las que aplique.	
Autocuidado (higiene personal, vestirse por sí mismo, etc.)	28 (87.50%)
Mantenimiento del hogar (lavar ropa, fregar los platos, etc.)	27 (84.38%)
Manejo del dinero y pago de cuentas	17 (53.13%)
Uso de transportación pública y lugares de necesidad en la comunidad (ej. Supermercados, farmacias, etc.)	12 (37.50%)
Sustentabilidad (preparación para un empleo)	19 (59.38%)
¿Ha sentido usted, como padre/madre/cuidador, preocupación sobre las actividades en las que su hijo invierte su tiempo?	
Sí	26 (81.25%)
No	6 (18.75%)

Tabla 3. Asuntos de adultez y destrezas de vida independiente (continuación)

Pregunta	f (%)
¿Considera que su hijo pasa la mayor parte del tiempo en actividades relacionadas al ocio?	
Sí	25 (78.13%)
No	7 (21.88%)
¿Qué tipo de pasatiempos tiene su hijo/hija? Seleccione las que aplique.	
Tecnológicos- Juegos de video, películas, computadora, iPad, Tablet, etc.	30 (93.75%)
Activos- bicicleta, hacer ejercicio, nadar, correr, etc.	4 (12.50%)
Pasivos- lectura, juegos de mesa, rompecabezas, maquetas, ir a la playa, etc.	8 (25%)
Artísticos- pintura, baile, música, etc.	11 (34.38%)
¿Considera que usted promueve que su hijo reduzca su tiempo de ocio?	
Sí	28 (87.50%)
No	4 (12.50%)
Luego de la etapa escolar, ¿encontraron espacios de ocio que se ajustaran a las necesidades de su hijo?	
Sí, fue fácil encontrar	
Sí, pero fue difícil encontrar	
No encontramos	
No vimos necesidad de buscar ese tipo de espacios	
Sí, pero no contaba con los recursos económicos	5 (15.63%)
Comente si desea	6 (18.75%)
Muy poca opción para trabajo y estudios	10 (31.25%)
No existe nada para adultos	3 (9.38%)
Le ha costados mucho hacer amigos	4 (12.50%)
No muestra interés	11 (34.38%)
Luego de la etapa escolar, ¿encontraron espacios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo?	
Sí, fue fácil encontrar	
Sí, pero fue difícil encontrar	
No encontramos	
No vimos necesidad de buscar ese tipo de espacios	
Sí, pero no contaba con los recursos económicos	
Comente si desea	
Dificultad en encontrar especialistas para adultos	3 (9.38%)
Agotamiento del joven y los cuidadores	11 (34.38%)
No desea continuar con servicios	12 (37.50%)
Continua con los mismos especialistas que tenía cuando menor de edad	1 (3.13%)
2 (6.25%)	
¿Considera que la falta de contacto con los servicios terapéuticos luego de la escuela ha afectado al joven? Abunde si desea	
Sí	
No	
Abunde si desea	
Hubo un estancamiento	
No hubo transición a servicios para jóvenes	
Necesita seguir desarrollando su comunicación	23 (71.88%)
No hay servicios para adultos	7 (21.88%)
Necesita mejorar destrezas sociales. No tiene muchos amigos.	8 (25%)

de servicios y apoyo particulares de esta población y promover la inclusión a través de espacios

que favorezcan la vida independiente de estos adultos. El instrumento administrado estuvo divi-

dido en tres áreas de contenido que permitieron explorar las necesidades de esta población. Estas áreas de contenido serán analizadas a lo largo de la discusión.

Asuntos diagnósticos en la infancia

Como observado en los datos demográficos de la muestra, se observa que gran parte de los adultos con TEA recibió dicho diagnóstico para la edad de tres años. Esto es cónsono con el estudio de Barro y Dissanayake¹⁶ en el que analizaron evidencia de señales tempranas e instrumentos de evaluación para una identificación temprana del diagnóstico. Aunque los autores señalan que existen los recursos para diagnosticar autismo antes de los dos años, es típico ver que se identifiquen más tarde. Los estudios^{1,8} de prevalencia de TEA en Puerto Rico indicaron que la mayoría de los menores fueron diagnosticados a la edad de 4 años. Esta información parecería no tener mayor implicación en un estudio de adultos, sin embargo, en preguntas sobre servicios de intervención temprana, un 50% de los participantes afirmó no haber recibido dicho servicio. Esto pudiera haber tenido alguna repercusión en el desarrollo del individuo ya que los servicios de intervención temprana pretenden preparar a los menores con las destrezas necesarias a incursionar en la etapa escolar, así como identificar necesidades particulares. Un 78.13% de los participantes indicó que no se recibieron diagnósticos de TEA nivel 2 o 3, previo al diagnóstico de TEA nivel 1 que poseen sus hijos en la actualidad. Esto pudiese ser la razón por la que la mitad de los hijos de los participantes no se beneficiaron de servicios de intervención temprana. Dado que se considera que las personas con TEA grado 1 requieren menor apoyo.

Servicios de apoyo recibidos

En el área de servicios recibidos en edad escolar, dentro de las opciones de servicios terapéuticos, los participantes identificaron las terapias recreativas y educativas como las de menor ofrecimiento. Esto podría considerarse una de las razones por las cuales los adultos con TEA tienen menor participación en actividades de recreación

y en escenarios de educación superior. Hillier y colegas¹⁷ señalan que es importante incrementar los escenarios de este tipo de actividades para el beneficio físico y emocional de los adultos con TEA.

En otra de las preguntas de este tema, más de la mitad de los cuidadores (59.38%) indicó que sus hijos participaron de actividades extracurriculares en sus años escolares, sin embargo, no continuaron con dichas actividades luego de la etapa escolar. Existe la posibilidad de que la decisión de no continuar con estas actividades durante la adultez se deba al ofrecimiento limitado de las mismas. Este resultado es cónsono con lo publicado por Remnik¹⁸, donde realizó un análisis del reporte del Departamento de Salud de Estados Unidos del 2017 sobre la transición de juventud a la vida adulta de individuos con TEA. En este reporte se identificó que solo cerca del 2% de los fondos son designados a aspectos de la vida adulta. Este hallazgo sugiere que los participantes encuentran menos oportunidades en actividades de interés luego de la etapa escolar. Sobre esto, se les preguntó a los participantes su impresión al comparar el ofrecimiento de servicios en edades primarias y tardías a nivel escolar. El 68% de los participantes afirmó haber experimentado mayores oportunidades de servicios para la etapa de la niñez. Esto era de esperarse dado que las respuestas de los participantes son apoyadas por la literatura revisada^{2-4,10,11} para esta investigación, la cual identifica una diferencia marcada entre los ofrecimientos para la niñez con TEA frente a la población adulta.

La mayoría de los participantes indicó que sus hijos recibieron terapias hasta los 18 años, edad hasta la cual el 62.5% de los encuestados indicó que permaneció en la escuela. Esto era de esperarse ya que, los individuos con TEA grado 1, según se establece en el DSM-5-TR⁵, requieren menor apoyo, por lo que típicamente se gradúan de la escuela en el tiempo estipulado. De igual manera, debido al incremento del diagnóstico, los profesionales en pedagogía se han dado a la tarea de desarrollar guías y manuales que apoyen al maestro en el manejo y adaptación del salón de clases para recibir y proveer una educación de calidad a los estudiantes con autismo. Ejemplo de esto son la serie de manuales

de la Organización para la Investigación en Autismo¹⁹ (OAR, por sus siglas en inglés).

Promoción de destrezas de vida independiente

Los encuestados afirmaron que sus hijos recibieron terapias, prácticamente ininterrumpidas durante la edad escolar, sin embargo, el 68.75% indicó no haber recibido servicios terapéuticos dirigidos a la vida independiente durante la etapa escolar. El PEI que se les realiza a los estudiantes de educación especial bajo la ley IDEA establece que los servicios de transición a la vida adulta deben haber comenzado para cuando el estudiante haya cumplido 16 años, o antes, si así el equipo (maestros y especialistas) lo creen meritorio. Según la Guía de Transición del Departamento de Educación Federal²⁰, las destrezas de vida independiente son parte del programa de transición, incluyendo además destrezas de empleo, manejo de finanzas personales y manejo de información pública. Esto es importante dado que se esperaba que los adolescentes con TEA de alto funcionamiento pudieran ser adiestrados en destrezas específicas para incursionar en escenarios post escolares. Además, la ley establece que estas destrezas deben ser parte del ofrecimiento escolar. Dentro del porcentaje que indicó haber recibido servicios de vida independiente en la escuela, especificaron que en su mayoría fueron dirigidos a destrezas de autocuidado como higiene personal y del diario vivir como vestirse por sí mismo. Estas destrezas del diario vivir y de autocuidado, aunque son destrezas muy necesarias para la vida independiente, son destrezas que se refuerzan en el hogar. Sobre las destrezas aprendidas en la escuela dirigidas a la vida independiente (que incluyen autocuidado, mantenimiento del hogar, manejo del dinero, sustentabilidad, uso de la transportación, etc.), solo un 6.25% de los participantes afirmó que el aprendizaje de dichas destrezas fue de utilidad para la vida adulta de sus hijos. Estos son hallazgos sumamente reveladores, pues aparenta haber una disparidad entre la enseñanza de estas destrezas y su utilidad en el diario vivir de los adultos con TEA. A su vez, esto invita a reflexionar sobre el método de enseñanza o la promoción de estas destrezas en el hogar. De igual manera, es necesario proponer maneras para implementar apropiadamente las

destrezas de vida independiente y que el estudiante logre generalizarlas con éxito en su diario vivir. Para que esto suceda, es de gran importancia la incorporación de los padres en conjunto con el personal escolar para promover un proceso de transición a vida adulta exitoso²¹.

Conocimiento de aspectos legales y programas de servicios

En temas de transición a la vida adulta, aspectos legales y programas de servicio, el 68.76% de los encuestados indicó haber tenido los servicios de transición como parte de los elementos trabajados en el PEI. Sin embargo, un 31.25% indicó no haber recibido dicho servicio. Esto es un asunto de gran preocupación dado que los servicios de transición de la etapa escolar a la post secundaria deben ofrecerse por ley a todos los estudiantes de educación especial. Los servicios de transición no se circunscriben a las ya mencionadas destrezas de vida independiente, sino que, además, incluyen orientación sobre programas y leyes que dan apoyo a los cambios que conllevan incursionar a la adultez como una persona neurodiversa. El 90.63% de los participantes indicó no haber sido orientado sobre programas locales o federales para la búsqueda de empleo y, solo el 15.63% afirmó tener vasto conocimiento de las leyes locales y federales que cobijan a su hijo con TEA. Esto es un hallazgo revelador, pues demuestra la falta de conocimiento que tienen los padres de jóvenes con TEA sobre los programas gubernamentales y leyes estatales y federales que cobijan a sus hijos. En temas relacionados, un 46.88% dijo no haber recibido orientación del programa local de Rehabilitación Vocacional. Sin embargo, del 53.13% que dijo haber sido orientado, el 82.35% dijo no haber recibido los servicios del programa. Este es un resultado sustancial, pues sugiere que a pesar de recibir la orientación no se recibieron los servicios. Sería pertinente explorar la negativa de recibir el servicio. El mismo podría estar relacionado a la necesidad de entrenamiento al personal de las oficinas de rehabilitación vocacional sobre el diagnóstico de TEA y la poca asertividad en ubicación laboral de adultos con TEA a raíz del pobre entendimiento de las implicaciones del diagnóstico²².

Ante la pregunta sobre el proceso de transición de la escuela a la vida adulta, los participantes indicaron que fue un proceso complejo y lo describieron con palabras como “aburrimiento”, “estrés”, “abandono”, “frustración”, “incertidumbre”, “preocupación”, entre otras. Se podría pensar que existe una correspondencia entre los pocos servicios de transición reportados y la experiencia negativa y de pobres servicios percibida por los participantes.

Transición a la vida adulta

En temas relacionados a asuntos de adultez y destrezas de vida independiente, se les preguntó a los participantes sobre la experiencia laboral de sus hijos. Solo el 18.75% indicó haber experimentado una experiencia laboral exitosa para sus hijos. El resto resaltó el poco ofrecimiento laboral, experiencias no exitosas y la frustración que esto ha ocasionado en el joven adulto. Estos resultados concuerdan con lo encontrado por Rowe y colaboradores²³, en un estudio sobre experiencias laborales postsecundarias. Los autores resaltaron que el 53.4% de adultos con TEA no habían tenido nunca alguna experiencia laboral con paga fuera del hogar. Interesantemente, el 46.88% de los encuestados señala que sus hijos tienen interés en estudios universitarios o vocacionales y, el 37.50%, tienen interés en experiencias laborales. A través de estos resultados se observa que, aunque las experiencias no han sido necesariamente positivas, los cuidadores afirman que sus hijos tienen interés en participar de actividades luego de la etapa escolar, ya sea a nivel educativo o laboral. Esto es un hallazgo de gran importancia, pues se estima que el porcentaje de estudiantes universitarios con diagnóstico de TEA solamente alcanza aproximadamente el 1%²³.

Actividades del diario vivir e independencia en la adultez

Otro de los temas relacionados a la adultez es el tiempo de ocio que el joven adulto con TEA emplea en su diario vivir. El 81.25% de los encuestados indicó sentir preocupación sobre las actividades en las que emplean su tiempo, pero solo el 15.63% de los encuestados afirmó haber encontrado con facilidad

espacios recreacionales que se ajustaran a las necesidades de su hijo. El 78.13% de los encuestados indicó que sus hijos pasan la mayor parte del tiempo en actividades de ocio y, el 93.75% afirmó que sus hijos emplean su tiempo de ocio mayormente en el uso de videojuegos y dispositivos electrónicos. Por otro lado, solo el 9.38% de los encuestados describe a su hijo como una persona activa. Esto es un hallazgo importante relacionado al estado de salud de los adultos con TEA. Pues este tipo de pasatiempos pasivos resulta en un estilo de vida sedentaria y se ha encontrado que la obesidad es una condición médica común en esta población²⁴.

Continuando con temas relacionados al tiempo empleado en actividades cotidianas no relacionadas a estudio o trabajo, se les preguntó a los participantes sobre la participación en tareas del hogar por parte de los adultos con TEA. Un 50% de los encuestados indicó que sus hijos realizan tareas del hogar en ocasiones. El 75% indicó que promueve el que su hijo participe de las tareas del hogar y, el 25% señaló que podría reforzar la participación de su hijo en este tipo de tareas. Nuevamente, se destaca la importancia de la participación de los padres y cuidadores en el proceso de independencia del adulto con TEA²⁵.

Sobre la independencia de sus hijos en actividades de la vida adulta, los encuestados indicaron que, además de en destrezas de autocuidado, sus hijos podrían ser independientes en el mantenimiento del hogar, destrezas de empleo y sustentabilidad y, manejo del dinero y pago de cuentas. Los encuestados también especificaron que sus hijos han expresado interés en participar de actividades de manera independiente, como obtener licencia de conducir, uso independiente del teléfono y redes sociales, asistencia a eventos sin compañía de sus padres, uso de transporte público, entre otras actividades. Estos hallazgos sugieren que, con la ayuda de acomodos razonables y modificaciones en entrenamientos laborales y de vida independiente, gran parte de los adultos con TEA podría tener mejores experiencias de integración social, educativa y laboral. Estos son hallazgos de gran relevancia para la participación e integración en el ámbito laboral por parte de los adultos con TEA,

pues se ha encontrado que la capacitación a empleadores, la reducción de estímulos sensoriales y otras modificaciones ambientales pueden ser buenas herramientas de apoyo para crear un ambiente de trabajo cómodo para personas con TEA²⁶. Además, se resalta la participación de la familia en estos procesos y a la necesidad de establecer una guía de mejores prácticas de la tarea para beneficio de otros instructores o empleadores²⁵.

Necesidad de servicios terapéuticos en la adultez

Finalmente, se les preguntó a los participantes por los servicios terapéuticos que han recibido sus hijos luego de la etapa escolar. Solo el 9.38% indicó haber encontrado con facilidad servicios terapéuticos que se ajustaran a las necesidades de su hijo adulto. El 71.88% de los encuestados afirmó que la falta de servicios terapéuticos en la vida adulta ha afectado negativamente el desempeño del joven. Este resultado es un hallazgo relevante, pues se ha destacado que la intervención en adultos con TEA, particularmente en destrezas sociales, tiene resultados positivos en el desempeño de actividades diarias²⁷. Sería pertinente analizar la continuación de los servicios de transición a la vida independiente y servicios relacionados de rehabilitación en la etapa de la adultez. Esto podría repercutir en el mejoramiento de destrezas en necesidad, así como en una mejor integración en los diversos ámbitos de la sociedad.

CONCLUSIÓN

Los adultos con TEA en Puerto Rico son una población que se encuentra desprovista de servicios y oportunidades en comparación con la población infantil con el mismo diagnóstico. Esto es apoyado por la revisión de literatura realizada y los resultados del estudio, que respaldan la existencia de una amplia brecha entre los servicios ofrecidos por entidades públicas y privadas a los niños con TEA y los servicios a adultos. De igual forma, las investigaciones en la población adulta con TEA son significativamente menos, lo cual influye en la provisión de servicios adecuados para la población. Los autores consideramos que este es uno de los pocos estudios, o el único, en Puerto Rico que pretende visibilizar las necesida-

des particulares que pueden encontrarse en la población de adultos con TEA. Comenzar a establecer un perfil del estado de servicios de los adultos con TEA es dar un paso al frente en el establecimiento de necesidades de una población sobre la cual no existen suficientes investigaciones ni estadísticas. Dar mayor visibilidad a esta población implica aumentar la cantidad de oportunidades y experiencias significativas de inclusión en la sociedad. Esto debe estar acompañado de los incentivos económicos que darían paso a la creación de programas y proyectos que promuevan efectivamente su desarrollo y que le permitan atender positivamente las demandas del diario vivir que conlleva la etapa de la adultez. Establecer necesidades involucra identificar soluciones que podrían incluir programas de servicios, orientaciones y apoyo al cuidador, entrenamiento a empleadores, entre otras acciones que repercutan en la integración de esta población a todos los distintos ámbitos de la sociedad.

Limitaciones

Identificar los adultos diagnosticados con TEA en Puerto Rico es una tarea compleja ya que, en el país, no hay un censo certero. A su vez, no hay espacios donde esta población acuda rutinariamente a recibir servicios o a realizar actividades de cualquier índole. Por esta razón, encontrar una muestra representativa de la población adulta TEA fue una limitación.

Implicaciones y Recomendaciones para Investigaciones Futuras

Este estudio exploratorio sirve de base para la continuación de estudios en el tema. De esta forma, es una contribución para reducir la brecha existente entre las investigaciones pediátricas y las de adultos dentro del diagnóstico TEA. Futuras investigaciones sobre la población adulta con TEA podrían beneficiarse de colaboraciones directas con organizaciones y agencias que tengan mayor alcance a esta población. Esto, con el propósito de obtener una muestra representativa, tomando en cuenta las estadísticas sobre los estudiantes con diagnóstico de TEA en el Departamento de Educación de Puerto Rico. Los individuos con TEA, matriculados en el sis-

tema educativo entre los años 2013 a 2015, ya están fuera del escenario escolar. Ante las respuestas de los encuestados de este estudio, parecería importante también conocer el nivel de seguridad que tienen los cuidadores de adultos con TEA, para permitir que se integren por completo a la vida independiente.

Otra posible investigación que pudiera surgir de este estudio podría ser el alcance del programa de rehabilitación vocacional en la población con diagnósticos de diversidad funcional, no solo del TEA, sino otros diagnósticos relacionados como discapacidad intelectual.

Tras el análisis de los resultados de este estudio, surge la necesidad de investigaciones futuras que resulten en la creación de proyectos de servicios gubernamentales o privados para esta población. El aumento investigativo impulsa no solo programas de atención a las necesidades de una población, sino que contribuyen al establecimiento de legislaciones con mayor efectividad. Futuras investigaciones en la población adulta con TEA podrían contribuir a tan necesaria creación de una política pública que respalde no solo los esfuerzos para la niñez, sino que apoye una vida digna para los adultos con TEA.

Declaración de intereses

Los autores de este escrito declaramos que no tenemos relaciones financieras o personales que constituyan conflictos de interés.

Agradecimientos

Agradecemos a la Organización Puertorriqueña de Profesionales del Habla y Lenguaje (OPPHLA), así como a la Alianza de Autismo de Puerto Rico y el Autenticorillo, Inc. por su ayuda en la promoción del estudio.

REFERENCIAS

1. Marazzi-Santiago M, Rodríguez-Ayuso IR. Prevalencia de trastornos del espectro autista, 2011. Instituto de Estadísticas de Puerto Rico; 2014. https://estadisticas.pr/files/Publicaciones/TEA2011_0.pdf
2. Reyes Valentín V. Rasgos lingüísticos en adolescentes puertorriqueños con autismo verbal de alto funcionamiento. Universidad de Puerto Rico, Recinto de Río Piedras; 2020. <https://www.proquest.com/openview/beb174260cf16432ab5d7c6568164532/1?pq-origsite=gscholar&cbl=18750&diss=y>
3. Howlin P, Mawhood L, Rutter M. Autism and developmental receptive language disorder--a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *J Child Psychol Psychiatry*. 2000; 41(5):561-578. <https://doi.org/10.1111/1469-7610.00643>
4. Howlin P, Savage S, Moss P, Tempier A, Rutter M. Cognitive and language skills in adults with autism: A 40-year follow-up. *J Child Psychol Psychiatry*. 2014;55(1):49-58. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12115>
5. American Psychiatric Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5.ª, Text Revision ed. American Psychiatric Association; 2022.
6. Maenner MJ, Warren Z, Williams AR, et al. Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2020. *MMWR Surveill Summ* 2023;72(No. SS-2):1-14. <http://dx.doi.org/10.15585/mmwr.ss7202a1>
7. EstudiantesServidosdeEducaciónEspecial2015-2022.Datos.PR.2022.<https://datos.estadisticas.pr/dataset/estudiantes-servidos-de-educacion-especial/resource/0869f605-c99a-4b1f-8002-40ca009500b1>
8. Schendel D, Roux AM, Hassrick EM, Lyall K, Shea L, Vivanti G, Wieckowski AT, Newschaffer C, Robins DL. Applying a public health approach to autism research: A framework for action. *Autism Research*. 2022;15(4), 592– 601. <https://doi.org/10.1002/aur.2689>

9. Cordero JF, Alonso Amador A, Mattei H, Torres IM. Prevalencia de autismo en la niñez en Puerto Rico: Informe de resultados de la encuesta del 2011. Escuela Graduada de Salud Pública Recinto de Ciencias Médicas Universidad de Puerto Rico; 2012. https://estadisticas.pr/files/BibliotecaVirtual/estadisticas/biblioteca/DS/DS_EncuestaAutismoFinal_2012.pdf
10. Wigham S, Ingham B, Le Couteur A, Wilson C, Ensum I, Parr JR. A survey of autistic adults, relatives and clinical teams in the United Kingdom: And Delphi process consensus statements on optimal autism diagnostic assessment for adults. *Autism*. 2022; 26(8):1959-1972. <https://doi:10.1177/13623613211073020>
11. Huang Y, Arnold SRC, Foley KR, Trollor JN. A qualitative study of adults' and support persons' experiences of support after autism diagnosis. *J Autism Dev Disord*. 2022; 9:1–14. <https://doi:10.1007/s10803-022-05828-0>
12. Cakir J, Frye RE, Walker SJ. The lifetime social cost of autism: 1990–2029. *Research in autism spectrum disorders*. 2020; 72:101502. <https://doi:10.1016/j.rasd.2019.101502>
13. Anderson KA, Sosnowy C, Kuo AA, Shattuck PT. Transition of individuals with autism to adulthood: A review of qualitative studies. *Pediatrics*. 2018;141(S4): S318-S327. <https://doi:10.1542/peds.2016-43001>
14. Lamash L, Meyer S. Work-related self-efficacy and illness identity in adults with autism. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Dic;20(1). <https://doi:10.3390/ijerph20010122>
15. Lee D, Frey GC, Cothran DJ, Harezlak J, Shih PC. Concordance between accelerometer-measured and self-reported physical activity and sedentary time in adults with autism. *J Autism Dev Disord*. 2023. <https://doi:10.1007/s10803-022-05862-y>
16. Barbaro J, Dissanayake C. Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: a review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *J Dev Behav Pediatr*. 2009;30(5):447-459. <https://doi:10.1097/DBP.0b013e3181ba0f9f>
17. Hillier A, Buckingham A, Schena D 2nd. Physical activity among adults with autism: Participation, attitudes, and barriers. *Percept Mot Skills*. 2020;127(5):874-890. <https://doi:10.1177/0031512520927560>
18. Remnick N. The coming care crisis as kids with autism grow up. *The Atlantic*. 2019 <https://www.theatlantic.com/family/archive/2019/02/lack-services-adults-autism/582586/>
19. Organization for Autism Research. *Life journey through autism: An educators guide to ASD (Level 1 Supports)*. OAR; 2017. <https://researchautism.org/resources/an-educators-guide-to-asd-level-1-supports/>
20. Office of Special Education and Rehabilitative Services, United States Department of Education. *A transition guide to postsecondary education and employment for students and youth with disabilities*. 2020. <https://sites.ed.gov/idea/files/postsecondary-transition-guide-august-2020.pdf>
21. Carothers DE, Taylor RL. How Teachers and Parents Can Work Together to Teach Daily Living Skills to Children with Autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*. 2004;19(2):102-104. <https://doi.org/10.1177/10883576040190020501>
22. Fast Y. Improving Vocational Rehabilitation Services for Adults with ASD. *Autism Spectrum News*. 2012. <https://autismspectrumnews.org/improving-vocational-rehabilitation-services-for-adults-with-asd/>
23. Rowe T, Charles T, DuBose H. Supporting Students with ASD on Campus: What Students May Need to Be Successful (Practice Brief). *Journal of Postsecondary Education and Disability*. 2020;33(1):97-101. <https://eric.ed.gov/?id=EJ1273702>
24. Croen LA, Zerbo O, Qian Y, Massolo ML, Rich S, Sidney S, Kripke C. The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*. 2015;19(7):814-823. <https://doi:10.1177/1362361315577517>
25. Myers RK, Bonsu JM, Carey ME, Yerys BE, Mollen CJ, Curry AE. Teaching autistic adolescents and young adults to drive: Perspectives of specialized driving instructors. *Autism Adulthood*. 2019;1(3):202-209. <https://doi:10.1089/aut.2018.0054>
26. Petty S, Tunstall L, Richardson H, Eccles N. Workplace adjustments for autistic employees: What is 'reasonable'? *J Autism Dev Disord [Internet]*. 2023;53(1):236-44. <https://doi:10.1007/s10803-021-05413-x>
27. Balderaz L. Social skills interventions for adults with ASD: A review of the literature. *J Psychosoc Rehabil Ment Health*. 2020;7(1):45-54. <https://doi:10.1007/s40737-020-00158-9>