

TRANSICIÓN HACIA LA VIDA ADULTA PARA PERSONAS CON AUTISMO

Donna Sharland

Directora de AutSiDe, Education and Consultancy Limited, Cardiff (Reino Unido).

What aspects are essential for people with ASD to face successfully the transition to adulthood and have a good quality of life?

¿Qué aspectos son clave para que una persona con TEA afronte con éxito la transición a la vida adulta y tenga una buena calidad de vida en esta etapa vital?

I think that might be a lot of things. So, people across different sectors of society might think about what they do, how they can make reasonable adjustments for that individual, think about person-centered approaches. So, rather than just one-size-fits-all all of the time, thinking about what they can do to be flexible. That starts with education, meeting the needs of that learner, the way that learner learns. It could be making changes to the classroom, so that the classroom environment supports that learner better. Later on, when they go to university, helping them to decide on what courses they might want to study, what support they might need in order to go to university and live away from home. Again, the environment, so where that learning happens and how they can access that learning.

So, it might be that learners enjoy being in other classrooms or lecture theatres, but it might be that they prefer to have the opportunity to learn at a distance or to have more flexibility. And then, after education, there should be, hopefully, some transition planning to think about their career opportunities, as well as housing, so how they can live more independently away from home, preparing them for that, so that they know how to look after themselves on a day-to-day basis, to do their own shopping, their own cleaning. It could be that adults want to have relationships with other adults, and they might need to be supported to do that as well. So that they can, I suppose, live as independently, as fully, as they should be able to do. And very often, you know, that is actually a challenge, and it's up to parents, then, to teach them these things, and sometimes parents are not the best people to do that or they find it difficult to do that.

I think there's sometimes some inequalities as well with other things, like health care. So, we sometimes forget that autistic people might have complex health needs as well, but they might find it very difficult to go to the GP, or to go to the dentist, or to keep those appointments and to plan those appointments. So yeah, there's a lot of things that are needed to help that person to reach their potential, I would say, but flexibility and being able to meet that individual's needs is key.

Yo creo que podrían ser muchas cosas. Personas de diferentes sectores de la sociedad pueden pensar en lo que hacen, en cómo hacer ajustes razonables para esa persona, pensar en planteamientos basados en la persona. Es decir, en lugar de pensar que el mismo modelo es siempre válido para todos, pensar en qué pueden hacer para ser flexibles. Eso empieza por la educación, por satisfacer las necesidades de ese alumno, la forma en la que ese alumno aprende. Se pueden realizar cambios en el aula para que ese entorno favorezca al alumno. Más adelante, cuando van a la universidad, se les puede ayudar a decidir qué asignaturas podrían querer estudiar, qué ayudas podrían necesitar para poder ir a la universidad y vivir lejos de casa. De nuevo, el entorno, es decir, dónde tiene lugar ese aprendizaje y cómo pueden acceder a ese aprendizaje. Puede que a los alumnos les guste estar en otras aulas, o en las salas de conferencias, pero también puede que prefieran tener la oportunidad de aprender a distancia, o tener más flexibilidad. Y luego, tras la etapa educativa, lo ideal es que haya algún plan de transición para pensar también en sus oportunidades profesionales, y en una vivienda, es decir, cómo pueden vivir de forma más independiente, lejos de casa, prepararlos para ello de manera que sepan cómo cuidar de sí mismos en el día a día, hacer la compra, lavar la ropa, ... Puede que los adultos quieran tener relaciones con otros adultos y que también necesiten ayuda para ello. La idea es que sean capaces, supongo, de vivir de la forma más independiente y plena posible, algo que suele resultar difícil. Y son los padres los que tienen que enseñarles estas cosas, y a veces los padres no son los mejores para enseñárselas, o les resulta difícil.

Creo que a veces también hay algunas desigualdades en otros ámbitos, como la asistencia sanitaria. A veces olvidamos que las personas con autismo pueden tener necesidades sanitarias complejas, pero les puede resultar difícil ir a su médico de cabecera, o al dentista, o mantener y planificar sus citas médicas. Por lo que, en mi opinión, efectivamente, se necesitan muchas cosas para ayudar a esa persona a alcanzar su potencial, pero es fundamental tener flexibilidad y ser capaces de satisfacer las necesidades de la persona.

What are the barriers that autistic people face in their transition to adulthood?

¿A qué barreras se enfrentan las personas con autismo en su transición a la edad adulta?

There are lots there. We tend to think that we can provide a service that will meet everyone's needs. And inclusion is really important, but it shouldn't be inclusion for inclusion's sake. I think if we are committed to including people, then we need to be able to make the reasonable adjustments that are needed to be able to do that properly. So, I think the barrier is often education, and education not happening, children not being able to go to school 8:00 till 3:00, or whatever that day looks like, Monday to Friday. But nevertheless, it shouldn't be "well it's this or it's nothing", and very often it is, so

(children...) the school refuses, so they (children) stop wanting to go to school. We've got high rates of exclusion for children with autism and special needs in the UK, so they're not getting the education that they deserve right from the beginning. The other barriers are that we offer very little support around that child as well, so it's things like going to secondary school and preparing them for that change, puberty, preparing them for the physical, psychological changes, emotional changes that happen. And then, later on, there doesn't seem to be enough opportunities to do or try work-based learning opportunities, access to appropriate work experience, often that's not accessible for autistic children. And then university. Whilst I think universities can be very good at accommodating children that are autistic or young people that are autistic, sometimes actually preparing them for that is really difficult. So, making sure that when they go to university, they can cook for themselves, they can do the shopping, they can also access education. Yes, it can be a challenge. And then, later on, there doesn't seem to be enough employment opportunities for autistic people.

Hay muchas. Tendemos a pensar que podemos ofrecer un servicio que satisfaga las necesidades de todos. Y la inclusión es muy importante, pero no debería ser una cuestión de la inclusión porque sí. Creo que, si nos comprometemos con la inclusión de las personas, tenemos que ser capaces de realizar los ajustes necesarios y razonables para poder hacerlo bien. Creo que la barrera suele ser la educación, o que no haya educación, que los niños no puedan ir al colegio desde las 8:00 h hasta las 3:00 h - o el horario que sea - de lunes a viernes. No debería ser cuestión de "o esto o nada", pero suele ocurrir que el colegio rechaza ajustarse y entonces los niños dejan de querer ir al colegio. Las tasas de exclusión entre los niños con autismo y necesidades especiales en el Reino Unido son elevadas, son niños que no están recibiendo la educación que merecen desde el principio. Otras barreras tienen que ver con el poco apoyo que ofrecemos a estos niños, cosas como prepararlos para el cambio a la educación secundaria, y la pubertad, prepararlos para los cambios físicos, psicológicos y emocionales que van a experimentar. Y luego, tampoco parece haber suficientes oportunidades de aprendizaje en el entorno laboral, acceso a experiencias laborales adecuadas, los niños con autismo no suelen tener acceso a todo eso. Y después la universidad. Aunque creo que las universidades se pueden adaptar muy bien a los jóvenes con autismo, lo cierto es que a veces resulta muy difícil prepararlos para ello, se trata de asegurarnos de que cuando vayan a la universidad puedan cocinar, hacer la compra, que también puedan acceder a la formación. Sí, esto puede resultar difícil. Y luego, más adelante, no parece que las personas con autismo tengan suficientes oportunidades para acceder a un empleo.

Our recruitment processes tend to be the same for everyone. So, you know, the job advert might say things like "we want someone with communication skills or organizational skills", when really that's not true. So, we put people off, I think, autistic people find it difficult to find the right opportunities for them. And sometimes they don't

know what to do, you know, for them, they don't know what it is that they want to do and so, really, they should have the opportunity to meet, perhaps try different things to see what is going to work for them. And again, flexible working practices. So, once they have got a job sometimes it's hard for them to stay in that job, because we expect them to turn up to work Monday to Friday, 9:00 to 5:00, like everybody else. We expect them to, perhaps, work as part of a team, that might be a challenge, work in different environments might be more difficult. So, there's lots. And appropriate housing, you go onto that as well. Sometimes autistic people need support, but they can live independently with support. But it seems to be that either you are, you know, someone that needs care or you're someone that lives at home with your parents for a long time. And that, I think, needs to be thought about better as well.

Los procesos de contratación suelen ser iguales para todo el mundo. Los anuncios de empleo pueden poner cosas como “buscamos a alguien con habilidades comunicativas y organizativas”, cuando no es cierto. Eso disuade a la gente, yo creo, a las personas con autismo les resulta difícil encontrar las oportunidades adecuadas para ellos. Y a veces no saben qué hacer, no saben qué es lo que quieren hacer y, por lo tanto, deberían tener la oportunidad de conocer y probar, quizás, cosas diferentes, para ver qué es lo que les va a venir bien. Y, de nuevo, prácticas laborales flexibles. Una vez que tienen un trabajo, a veces les resulta difícil mantenerlo, porque esperamos que se presenten de lunes a viernes, de 9:00 am a 5:00 pm, como todo el mundo. A lo mejor esperamos que trabajen en equipo, y eso puede resultar difícil, trabajar en entornos diferentes puede ser más difícil. Son muchas cosas. Y la vivienda adecuada, también. A veces las personas con autismo necesitan ayuda, pero con esa ayuda pueden vivir de manera independiente. Sin embargo, parece que, o eres alguien que necesita asistencia o eres alguien que vive en casa con tus padres durante mucho tiempo. Y sobre eso, yo creo, también hay que reflexionar más.

What actions must be taken in primary and secondary education to support people with ASD in their transition to adulthood? (Employment, independent life, social relationships)

¿Qué acciones hay que adoptar en la educación primaria y secundaria a la hora de ayudar a las personas con TEA a afrontar la vida adulta? (Empleo, vida independiente, relaciones sociales)

I think education is key, really, and it should be a bit more than just classroom education. I think children need an opportunity to experience and explore the world. If we did that at primary school, for instance, so if they were allowed to go to different environments, to understand things about the environment as well, get out and about, and be able to put that education into context, and experience things more... Because I think very often we teach things like math, we teach them English, we teach them science,... very verbally

and using books and, actually, for autistic children, sometimes that can be really difficult, because they're not able to put that into context. And the other challenge is transferring skills out of the classroom into the real world, into life, and I think that needs to be thought about better. So primary and secondary education needs to be much more experiential and much more flexible, and I think that might, then, better prepare autistic children for adulthood.

Creo que la educación es clave, y debería ir un poco más allá de la educación en las aulas. Creo que los niños necesitan tener la oportunidad de experimentar y explorar el mundo. Si hiciéramos esto en primaria, por ejemplo, si pudieran ir a otros entornos, entender también cosas sobre el entorno, salir y ser más activos, y si fueran capaces de poner lo que aprenden en un contexto y experimentar más las cosas... Porque yo creo que a menudo les enseñamos matemáticas, inglés, ciencias, ... pero de manera verbal y a través de libros y, lo cierto es que, para los niños con autismo esto a veces puede resultar muy difícil, porque no pueden situar todo eso en un contexto. Y la otra dificultad consiste en transferir lo aprendido en el aula al mundo real, a la vida real, y creo que también hay que pensar en eso. Por lo tanto, la educación primaria y secundaria tiene que ser mucho más experimental y mucho más flexible, creo que así los niños con autismo estarían más preparados para convertirse en adultos.

Are there other actions that may help in different contexts than educational? ¿Hay otras acciones que podrían ayudar en contextos diferentes al educativo?

Absolutely, yes. I think it takes a village to raise a child, as they say, so, you know, actually, having the whole community aware of autism, valuing difference, understanding and accepting individuals and their needs and not seeing it as being a hindrance or a burden... But, actually, that's just, you know, something that we do, we change the way that we are to meet everyone's needs. So, I think that starts at school, but often then it's access to other after-school clubs, sports activities, the community as a whole could play a massive part in helping that child reach their potential.

Sí, sin duda. Creo que hace falta todo un pueblo para criar a un niño, como se suele decir. Por lo que, de hecho, se trata de que toda la comunidad conozca el autismo, valore la diferencia, entienda y acepte a cada persona y sus necesidades, y que no se vea como un obstáculo o una carga. Pero, de hecho, es algo que, sencillamente, hacemos, cambiamos nuestra forma de ser para satisfacer las necesidades de los demás. Creo que todo esto empieza en el colegio, pero luego continúa en las actividades extraescolares, las actividades deportivas, la comunidad en su conjunto puede jugar un papel clave para ayudar a ese niño a alcanzar todo su potencial.

Do you have any recommendation for employers?

¿Tiene alguna recomendación para las empresas?

Yes, I think employers miss out on lots of talent, skills and knowledge that exists in the autistic community, because they're not making their recruitments accessible properly. So, right at the beginning, people are not applying for jobs, or the idea to go into an interview with an employer is just too much and they find that very difficult. I think employers, once they employ autistic young people or adults, they also need to think about the reasonable adjustments that need to be made, not just to the environment, although that is important, but also to the actual communication processes that take place as well. So, from a management point of view, how they prepare that employee to do their job in the induction, but also how they provide feedback on performance, how they meet, how they set targets and goals, how they explain those targets and goals, how they can support someone so that they've got more flexibility, perhaps, in their working life. All of that I would recommend thinking about and the value to the organization could be huge. You know, autistic people are very loyal, they're often very knowledgeable and have expertise, and all of that we miss out because we would just expect everyone to do the same thing, and I think that's a shame

Sí, yo creo que las empresas se pierden mucho del talento, las habilidades y conocimientos que tienen las personas con autismo, porque sus procesos de contratación no son accesibles. Ya desde el principio las personas con autismo no solicitan un empleo, o la idea de ir a una entrevista de trabajo es demasiado para ellos, les resulta muy difícil. Creo que las empresas, una vez que han contratado a un joven o a un adulto con autismo, también tienen que pensar en esos ajustes razonables que tienen que realizar, no solo en el entorno, aunque es importante, sino también en los procesos de comunicación. Es decir, desde el punto de vista de la gestión, cómo preparan a ese empleado para que realice su trabajo en el período de iniciación, pero también al comentar su rendimiento, cómo se reúnen, cómo establecen objetivos y metas, cómo explican dichos objetivos y metas, cómo pueden ayudar a alguien para que tenga más flexibilidad, quizás, en su vida laboral... Yo recomiendo pensar en todo eso, porque el valor para la empresa podría ser enorme. Las personas con autismo son muy fieles, suelen tener muchos conocimientos, y todo eso se pierde, sencillamente, porque esperamos que todo el mundo haga lo mismo. Yo creo que eso es una pena.