



TRABAJO SOCIAL CON PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA. TRABAJO FIN DE GRADO

Alumna: Nerea Pérez Murcia

Tutora académica: Celsa M^a Cáceres Rodríguez

Curso académico: 2014-2015

Grado en Trabajo Social

Universidad de La Laguna

Facultad de Ciencias Políticas Sociales y de la Comunicación

Fecha de entrega: junio de 2015

Índice

INTRODUCCIÓN	1
1. MARCO TEÓRICO	5
1.1 ¿Qué es la discapacidad?	5
1.2 ¿Qué es la discapacidad intelectual?	6
1.3 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)	7
1.4 Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista	8
1.5 Características generales de las personas con TEA.....	9
1.5.1 El Síndrome de Asperger y sus peculiaridades	9
1.6 Necesidades de las personas con TEA y sus familias	12
1.7 Los derechos de las personas con discapacidad	14
1.8 Servicios y prestaciones dirigidos a las personas con TEA y a sus familias .	15
1.8.1 Las asociaciones que atienden a personas con TEA y a sus familias	16
1.9 Competencias profesionales del Trabajo Social.....	17
1.9.1 Conjunto de competencias profesionales	17
1.9.2 Las funciones del Trabajo Social.....	18
1.9.3 Las actividades profesionales	20
2. OBJETIVOS	22
2.1 Objetivos generales	22
2.2 Objetivos específicos	22
3. MÉTODO	23
3.1 Participantes	24
3.2 Técnicas e instrumentos.....	25
3.3 Procedimiento	26

4. Análisis de la información obtenida.....	28
4.1 Competencias de los/las trabajadores/as sociales.....	28
4.2 Necesidades de las personas con TEA y sus familias.....	31
5. Discusión	34
6. Conclusiones y propuestas.....	37
Referencias bibliográficas	42
Anexos.....	45
Anexo I. Modelo de cuestionario utilizado con los y las profesionales del Trabajo Social.....	45
Anexo II. Guión de preguntas de las entrevistas a personas con Trastorno del Espectro Autista.....	48
Anexo III. Sistematización de las Competencias según las respuestas de los y las profesionales	49
Anexo IV. Extractos literales más significativos de las entrevistas a las personas con TEA y familia.....	50

INTRODUCCIÓN

En la actualidad, las personas con discapacidad se enfrentan, en general, a condiciones de marginación, pobreza y falta de oportunidades para una plena participación e integración social. Las personas con discapacidad están sin duda entre las más vulnerables y con riesgo de exclusión. “Las personas con discapacidad son especialmente vulnerables a la exclusión social, por diversos factores, entre otros la carencia de los bienes imprescindibles para ejercer plenamente sus derechos de ciudadanía.” (Muyor, 2010, p.10).

Diariamente, en mayor o menor medida, nos relacionamos con las personas de nuestro entorno, sentimos la necesidad de expresarnos, de que nos escuchen y nos comprendan. Hemos aprendido desde edades muy tempranas una serie de pautas que nos permiten adaptarnos a las exigencias de la vida en sociedad. Sin embargo, no todas las niñas y los niños consiguen adaptarse al entorno que les rodea. Aproximadamente uno de cada 110 menores en edad escolar, presenta algún cuadro de Trastorno del Espectro Autista (TEA), independientemente de la clase social y de la cultura. Las personas con TEA, presentan carencia en aspectos como la comunicación y en el manejo de las interacciones sociales. “En una persona con Trastorno del Espectro Autista está afectado algo tan esencial en nuestra vida cotidiana como la capacidad de entender lo que los demás hacen, piensan, creen y sienten.” (Herrero, et al 2011, p.277).

Las personas con Trastorno del Espectro Autista tienen dificultades en la comunicación, la socialización y en el comportamiento. En la actualidad, con una intervención adecuada, muchos de los síntomas de las personas con TEA se pueden aminorar, aunque permanecen durante toda la vida. La mayoría de estas personas son capaces de vivir con sus familias y en la comunidad. Es por ello, que se deben emplear los medios oportunos (materiales y profesionales) para conseguir esas mejoras.

En el análisis de los recursos que se precisan para alcanzar el propósito anterior, se debe atender no sólo a las necesidades de las personas con TEA, sino también a las necesidades de las familias. No debemos olvidar que la familia constituye el principal

pilar de apoyo “[...] el primer recurso de una persona es su propia familia, de hecho es la que genera y constituye la primera red de apoyo social, de ahí la importancia y la necesidad de prestarles la atención que precisan.” (Herrero, et al 2011, p. 281).

La denominación Trastorno del Espectro Autista recoge un grupo de trastornos del desarrollo cerebral entre los que se encuentra el autismo clásico y el Síndrome de Asperger, entre otros. En este trabajo se estudiarán los TEA en su conjunto, pero haremos énfasis en el Síndrome de Asperger ya que se trata de un trastorno poco estudiado. Además, las personas que presentan este síndrome tienen un aspecto e inteligencia “normal” o incluso superior a la media, sin embargo, poseen grandes dificultades para entender el mundo de las relaciones, lo que da origen a comportamientos sociales inadecuados proporcionándoles a ellos y sus familiares dificultades en muchos ámbitos.

En las asociaciones que atienden a las personas con TEA y sus familias trabaja un equipo interdisciplinar, con el fin de promover el bienestar y mejorar la calidad de vida de estas personas. Entre las y los profesionales que conforman los equipos, encontramos la figura del o la trabajadora social. De este modo, y si partimos de la premisa de que “el Trabajo Social es una disciplina y profesión que tiene como objetivos promover el cambio social, la resolución de los problemas, el empoderamiento de las personas y el incremento del bienestar social.” (Barranco, 2010, p.71). Resulta inevitable preguntarnos: ¿qué papel desempeña el Trabajo Social en este contexto? Para quienes sentimos inquietud por el tema en cuestión y deseamos ejercer la profesión en el ámbito de la discapacidad, resulta fundamental conocer la labor llevada a cabo por los y las profesionales e indagar en los recursos y los servicios dirigidos a atender las necesidades de estas personas, y con todo ello, reflexionar sobre en qué aspectos podemos incidir y hacia dónde se deben orientar las líneas de trabajo futuras. “El Trabajo Social no puede limitar la definición de su identidad a los aspectos técnicos e instrumentales, ni tampoco, únicamente relacionando su quehacer con la puesta en práctica de una serie de competencias y destrezas aprendidas durante la formación y práctica profesional. Además se precisa disponer de metas internas, valores, actitudes, principios y comportamientos que son propios del ejercicio de la profesión en su relación con la ciudadanía, especialmente cuando dicho ejercicio se articula en torno a sus derechos a una vida digna y de calidad.” (Caire 2007, p.37).

Mediante la lectura de una serie de artículos publicados en Autismo Diario, se suscita el interés personal por el aprendizaje sobre el tema de los Trastornos del Espectro Autista y su relación con el Trabajo Social.

Después de realizar una revisión bibliográfica sobre el tema elegido, podemos concretar que no se han encontrado evidencias de trabajos anteriores que traten el tema objeto de estudio.

Con la realización de este trabajo podemos acercarnos a la realidad sobre la intervención social llevada a cabo en las diferentes organizaciones nacionales que trabajan específicamente con personas con TEA y sus familias. Aprenderemos del trabajo llevado a cabo por las y los trabajadores sociales que desempeñan su labor en estas organizaciones. Asimismo, los resultados obtenidos facilitarán la retroalimentación entre los y las participantes ofreciéndoles nuevas perspectivas que les permitirán reflexionar sobre la práctica profesional.

Por otra parte, para establecer nuevas líneas de trabajo más ajustadas a la realidad, debemos saber qué es lo que esperan de los y las profesionales del Trabajo Social las personas con las que pretendemos trabajar. Por ello, es importante atender a las expectativas y a las necesidades expresadas por las personas con TEA y/o sus familias.

En este trabajo, se establece un marco teórico relacionado con los diferentes aspectos que se abordan en nuestro estudio, se definen conceptos tales como: discapacidad, discapacidad intelectual y Trastorno del espectro Autista. En el estudio de los diferentes trastornos que conforman los denominados TEA, dentro de estos, profundizamos en el estudio del Síndrome de Asperger, ya que se trata de una cuestión poco conocida. Asimismo, se exponen las necesidades y características de las personas con TEA. Se muestra la incidencia del TEA, según los estudios más actuales, y se realiza una breve contextualización de los derechos de las personas con discapacidad. Del mismo modo, se profundiza en el estudio de las competencias profesionales del Trabajo Social y se identifican los principales servicios y prestaciones que están al alcance de las personas con TEA y sus familias.

Una vez definido el contexto teórico, presentamos una investigación exploratoria y descriptiva, realizada con el fin de aproximarnos a esta realidad. Mediante cuestionarios pasados a las y los profesionales del Trabajo Social que desempeñan su labor en las

diferentes asociaciones que atienden a las personas con TEA y sus familias, se trata de indagar en las funciones y actividades de intervención llevadas en su ejercicio profesional. Por otra parte, a través de entrevistas realizadas a personas con TEA y familias, se intenta averiguar, principalmente, cuáles son sus necesidades reales. A continuación, se expone un análisis de los resultados obtenidos y se discuten las diferentes posturas manifestadas en el transcurso de la investigación. Por último, se exponen las conclusiones extraídas, basándonos en los objetivos propuestos y se formulan una serie de recomendaciones referentes a la intervención del Trabajo Social en este ámbito.

1. MARCO TEÓRICO

A continuación, exponemos brevemente los principales conceptos relativos a nuestro tema de investigación. Del mismo modo, realizaremos una contextualización sobre el marco normativo que defiende los derechos de las personas con discapacidad en España. Asimismo, concretaremos datos de los estudios más recientes sobre la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista. Hacemos hincapié en las características y las necesidades de las personas con TEA y sus familias. Además, puntualizaremos en los servicios públicos y en los movimientos asociativos que atienden las necesidades de las personas con TEA. Por último, profundizamos en las competencias del Trabajo Social.

1.1 ¿Qué es la discapacidad?

Partiendo de la OMS (CIF, 2001), podemos entender la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud y factores contextuales (factores personales y factores ambientales). Estos factores ambientales, interactúan con la persona con una condición de salud y determinan el nivel y la extensión del funcionamiento de esa persona. De este modo, la discapacidad debemos entenderla como una expresión de la interacción de la persona y su entorno. Asimismo, las clasificaciones de discapacidad que se pueden seguir deben basarse en diferentes elementos como las necesidades de apoyo necesario, los niveles de gravedad, etc.

1.2 ¿Qué es la discapacidad intelectual?

Según González (2011), para dar respuesta a los cambios sociales, a los avances teóricos de los últimos años y a las nuevas necesidades de las personas con diversidad funcional, la AAMR (2002) (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities), define la discapacidad intelectual como: “[...] una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los 18 años.” (Luckasson y cols., 2002, citado en Gonzales 2011, p.31).

Siguiendo a los autores anteriores, para poder aplicar la definición deben tomarse en consideración las cinco premisas que citaremos a continuación:

- Las limitaciones en el funcionamiento presente deben tener en cuenta el entorno y contexto de los iguales en edad y cultura.
- Para que una evaluación de una persona con discapacidad intelectual sea válida ha de tener en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- En un individuo las limitaciones a menudo conviven con capacidades adaptativas.
- Un objetivo importante de la descripción de las limitaciones es el desarrollar un perfil de los apoyos necesarios.
- Si se ofrecen los apoyos personalizados apropiados durante un periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad generalmente mejorará.

1.3 El Trastorno del Espectro Autista (TEA)

Basándonos en Pérez (2013) y en Bohórque et al, (2007), podemos determinar que la expresión Trastorno del Espectro Autista o (TEA) es el término con el que se conoce a un conjunto de dificultades y alteraciones que afectan al desarrollo infantil. El grado de estas dificultades varía mucho de una persona a otra, por lo que se habla de un “espectro”, es decir, de diferentes grados de alteración, existiendo niños y niñas con mayores y menores dificultades en su desarrollo. Los síntomas suelen aparecer durante los tres primeros años de vida, y continúan a través de toda la vida. Este trastorno conlleva problemas de comunicación, socialización y comportamiento. Las personas con TEA procesan la información en su cerebro de manera distinta al resto de personas.

Según el Manual de diagnóstico y estadística de los trastornos mentales (DSM-IV), los Trastornos del Espectro Autista incluyen: el Síndrome de Asperger, el Autismo, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett. Sin embargo, la reciente versión DSM-V (APA, 2013, citado en Pérez, 2013) hace una reestructuración en la clasificación y en la caracterización de los trastornos mencionados anteriormente, donde el trastorno de Rett queda fuera de los denominados TEA. Asimismo, se reconoce al Trastorno del Espectro Autista por perturbaciones graves y generalizadas en dos áreas: la socio-comunicativa, y la de intereses fijos y conductas repetitivas.

Debido a que gran parte de la información que emplearemos en la confección de este trabajo se basan en el antiguo manual DSM-IV, utilizaremos este último como referencia en nuestra investigación.

1.4 Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista

Según publica el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), en un estudio realizado en el año 2010 sobre el Trastorno del Espectro Autista, un promedio de 1 de cada 110 niños/as presenta un Trastorno del Espectro Autista, y están presentes en todas las culturas y grupos socioeconómicos. Además, los Trastornos del Espectro Autista son entre 4 y 5 veces más probables entre la población masculina que entre la población femenina. Se estima que aproximadamente un 10% de las personas con Trastorno del Espectro Autista tienen un desorden neurológico, genético o metabólico indetectable (X-frágil, Síndrome de Down, esclerosis tuberosa etc.). Por otro lado, resulta imprescindible hacer hincapié en que, según el citado estudio, entre el 30 y el 51% de las personas con Trastorno del Espectro Autista tienen discapacidad intelectual asociada (CI <70).

Asimismo, según publica Fortea et al (2013) en un estudio de estimación de prevalencia del Trastornos del Espectro del Autista en Canarias, la prevalencia del TEA es de 0,61% (1 de cada 164). El estudio se centró en la provincia de Las Palmas de Gran Canaria, y se basó en 1.796 niños y niñas (50% varones, 50% féminas) con edades comprendidas entre los 18 y los 36 meses que participan en el Programa de Salud Infantil de la Comunidad Autónoma de Canarias.

Partiendo de Coto (2007), podemos afirmar, que mediante diversos estudios realizados en los últimos años, se ha descubierto que aunque el TEA no es reversible porque conlleva un daño en el desarrollo, puede ser minimizado mediante diversas técnicas de educación especial que se apoyan interdisciplinariamente en la psicología, medicina, y el Trabajo Social entre otras. Está comprobado que, con un diagnóstico precoz y una terapia especializada y personalizada, se pueden lograr avances significativos en la conducta, la comunicación, la integración social y la autonomía de las personas con autismo. En general, se puede mejorar la calidad de vida de estas personas.

1.5 Características generales de las personas con TEA

Según Bohórque et al., (2007), algunas de las características que muestran las personas con un Trastorno del Espectro Autista son:

- Alteraciones o dificultades en las características de su comunicación y lenguaje: retraso o ausencia de palabras y lenguaje oral, dificultad para iniciar o terminar una conversación, etc.
- Alteraciones o dificultades en la interacción y las relaciones con otras personas: el contacto visual limitado, así como las expresiones faciales y los gestos. Es muy común que los niños y niñas presenten dificultades para iniciar juegos y compartir sus intereses con otros/as. Además, el tipo de juego que prefieren puede ser raro o peculiar, casi siempre en solitario.
- Alteraciones o dificultades en el comportamiento, los intereses y las actividades: como por ejemplo movimientos repetitivos de las manos o del cuerpo y necesidad de rutinas poco flexibles.

1.5.1 El Síndrome de Asperger y sus peculiaridades

Según Martín (2004), lo que distingue el Síndrome de Asperger de otros desórdenes recogidos dentro de los denominados TEA, es una gran habilidad con el lenguaje, y en menor frecuencia, la coexistencia del desorden con la incapacidad de aprendizaje y dificultades en el área psicomotora. El niño o la niña levemente afectado/a resulta a menudo no diagnosticado y puede parecer raro o excéntrico. Además, Martín (2004) señala que algunos autores hablan de la posibilidad de que estemos ante una variante de la personalidad normal.

Podríamos considerar que el Síndrome de Asperger es el término utilizado para describir la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento de lo que se conocemos normalmente como Trastorno del Espectro Autista.

1.5.1.1 Características específicas del Síndrome de Asperger

Las personas con Síndrome de Asperger comparten ciertas características, pero difieren en otras. Cada persona con Asperger es singular y única. Partiendo del esquema que establecen Szatmari y Bremner (1989, citado en Ayuda et al., 2012), las características más comunes de las personas con Asperger son:

- Aislamiento social: ausencia de relaciones de amistad y poco interés en establecer nuevas relaciones, evitación de contacto social y tendencia hacia un estilo de vida solitaria.
- Trastorno en la interacción social: dificultad para percibir y comprender los sentimientos expresados por otras personas (no muestran empatía), interacciones sociales unilaterales dentro de su grupo de referencia. Por lo general, suelen hablar mucho y tienden a utilizar tonos altos y peculiares.
- Trastornos de la comunicación no verbal: las familias suelen tener dificultades para entender los estados emocionales de las personas con Asperger debido al aplanamiento de sus expresiones emocionales, el contacto ocular es limitado; no suelen mirar a los ojos cuando hablan con otras personas, sus gestos suelen ser torpes y exagerados.

Además, según la Asociación de Síndrome de Asperger de Tenerife (ASPERTEN), las personas con Asperger toman a menudo significados literales de lo que leen u oyen, son más felices con rutinas y un ambiente estable (no toleran bien los cambios imprevistos), muestran una memoria excepcional para recordar datos y suelen mostrar bastante interés por las asignaturas lógicas como las matemáticas.

1.5.1.2 Intervención con personas con Síndrome de Asperger

En cuanto a la intervención dirigida a las personas con Asperger, Ayuda et al., (2012) apuntan que aunque cada caso es diferente, el contenido de los programas terapéuticos individuales deben contemplar, de una manera u otra, objetivos relacionados con:

- Reestructuración cognitiva en aquellos casos en que las personas hayan desarrollado ideas o pensamientos poco adaptativos o erróneos que le llevan a interpretar de manera inadecuada el comportamiento de los demás o sus propias reacciones o conductas.
- Enseñanza de estrategias de relajación y manejo del estrés. Especialmente en aquellas personas que muestran niveles elevados de ansiedad ante determinadas situaciones o de manera más generalizada.
- Identificación y reconocimiento de sus propias emociones y enseñanza de técnicas de autocontrol emocional.
- Adquisición de mejores habilidades de interacción social, desde habilidades conversacionales hasta destrezas relacionadas con la capacidad de responder de manera empática a las necesidades afectivas de las personas con las que se relaciona.
- El desarrollo de mejores competencias de decisión, planificación y gestión de sus propias vidas.

Una de las actividades que pueden llevar a cabo los y las profesionales para concretar algunos de los objetivos expuestos anteriormente, son los grupos o talleres de habilidades sociales.

Tal y como mencionan Ayuda et al., (2012) en su libro, los grupos de habilidades sociales resultan muy positivos para las personas con Asperger ya que les permite encontrar un grupo con el que se sienten identificados y donde pueden compartir sus experiencias y escuchar las opiniones de otros y otras que tienen formas de pensar similares. Estos grupos también les ayudan a no sentirse “tan diferentes”.

“Aunque los temas a abordar varían de un grupo a otro, suele ser común que estas personas manifiesten preocupaciones relacionadas principalmente con su relaciones sociales en los centros de trabajo o estudios, con la manera como deben actuar cuando tratan de establecer una relación con una persona hacia la que sienten cierta atracción, con los posibles problemas en el entorno familiar o con la manera en la que deben abordar diferentes situaciones conflictivas que han vivido recientemente (Ayuda et al., 2012, p.230)”

1.6 Necesidades de las personas con TEA y sus familias

Basándonos en Belinchón (2001), podemos determinar que para muchas personas con TEA y sus familias, la vida cotidiana no es fácil. No obstante, encontrar recursos y planear el futuro pueden ayudar a las familias a mejorar su calidad de vida. La convivencia con una persona que tiene TEA afecta a toda la familia: madres, padres, hermanos/as y en algunas familias, afecta hasta a los/las abuelos/las, tíos/as y primas/os. Satisfacer las necesidades de una persona con TEA puede causar un alto nivel de estrés para la familia, tanto emocional como económico, y en algunas ocasiones físico. Los respiros familiares pueden proporcionar a las familias el descanso necesario para mantener su bienestar.

En un estudio realizado por el autor citado anteriormente y sus colaboradores, se determina que, las principales necesidades de las personas con TEA y de sus familias son las siguientes:

- Necesidad de disponer de información clara sobre las afectaciones del trastorno, terapias, tratamientos y recursos.
- Acceso al mundo laboral: al margen de cuestiones económicas, la vinculación laboral les proporciona un valor terapéutico y de anclaje social. Sin embargo, a las familias de las personas con TEA, les preocupa la dificultada de acceso laboral, no por la falta de capacitación profesional, sino por falta de competencia en habilidades sociales. En este sentido, las familias expresan la necesidad de: centros de empleos adaptados, puestos de trabajo supervisados por expertos y apoyos individualizados a la inserción laboral.
- Se señala también, la necesidad de situaciones “normalizadas” de ocio que permitan la participación de las personas con TEA. Se demandan actividades adaptadas que les permitan compartir el ocio con otras personas de su edad o su situación. Además, se destaca la importancia de que las personas con TEA compartan experiencias con sus iguales. Del mismo modo, existen limitaciones derivadas para el ocio para los padres, madres y hermanos/as.
- Las familias enfatizan en la importancia de contar con sistemas de apoyo del tipo “respiro” o “canguro”. Se presenta la necesidad de apoyo en el ámbito de la vida diaria. En el caso de las personas con TEA, a diferencia de otras formas de

discapacidad, estas actividades se dificultan por la falta de flexibilidad que presentan para enfrentarse a situaciones o personas desconocidas. Dada las peculiares características cognitivas de las personas con TEA, la convivencia exige, por ejemplo, el manejo de las rutinas y la negociación permanente de las actividades.

- Para los padres y madres con hijos/as con TEA, resulta fundamental hacer partícipe a los hermanos/as de la problemática del niño/a con TEA, y pedirles colaboración en su cuidado y educación. Del mismo modo, se señala también la necesidad de contar con ayuda de expertos que faciliten que estos procesos se desarrollen adecuadamente. Las familias necesitan tanto formación como apoyos especializados para aprender a optimizar habilidades en el ámbito familiar.
- Necesidad de manejar y ajustar las emociones que cada miembro de la familia genera en las distintas etapas del curso del trastorno (desde la identificación de los primeros síntomas, hasta la solución de los problemas en la vida adulta). La falta de empatía emocional y la desconexión de estas personas, supone para las familias una fuerte frustración que continua, cuando en muchas ocasiones no ven recompensados sus esfuerzos con conductas y gestos afectivos.

Finalmente señalar que: las necesidades de las personas con TEA y de sus familias son muy heterogéneas como lo son las alteraciones características de los distintos trastornos que componen el espectro autista. Dichas necesidades, varía ampliamente en función de diferentes variables como; la existencia o no de problemas de comportamiento, la edad, el grado de ajuste social, la comunicación, el lenguaje, etc.

1.7 Los derechos de las personas con discapacidad

Atendiendo al (Comité Español Representante de Personas con Discapacidad) (CERMI, 2014), realizaremos un recorrido por los contenidos más significativos del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

De manera general, podemos determinar que la Ley se rige por los principios de respeto a la dignidad, a la vida independiente, la no discriminación, el respeto a la diferencia y la diversidad, la igualdad de oportunidades, la accesibilidad universal, la normalización, el diseño universal, la participación e inclusión plenas y efectivas, el diálogo civil, el respeto a la personalidad y la transversalidad de las políticas.

Un aspecto importante a destacar, es el título específico que recoge la Ley, fundamental para reforzar la protección jurídica de las personas con discapacidad, dedicada a sus derechos, en todo ámbito: salud, atención integral, educación, vida independiente y accesibilidad, trabajo y empleo, protección social y participación en los asuntos públicos. Entre los derechos que protege encontramos:

- El derecho a la vida independiente y accesibilidad: se sistematizan y regulan las condiciones de accesibilidad que deben reunir los distintos ámbitos protegidos por la Ley para garantizar unos mismos niveles de igualdad de oportunidades a todos los ciudadanos con discapacidad, así como las medidas de acción positiva dirigidas a apoyar el ejercicio del derecho a la vida independiente.
- En materia de trabajo y empleo: la Ley ordena por primera vez y de forma sistemática los tipos de empleo a través de los que las personas con discapacidad pueden ejercer su derecho al trabajo: el empleo ordinario, incluidos el empleo con apoyo, el empleo protegido, que incluye tanto los centros especiales de empleo como los enclaves laborales, así como el empleo autónomo.
- En el ámbito de la protección de la salud: se establecerán principios y normas de coordinación de las distintas actuaciones públicas para la prevención de la discapacidad. Además, las Administraciones tendrán que desarrollar las

actuaciones necesarias para llevar a cabo una atención sociosanitaria, de forma efectiva y eficiente.

- Respecto del derecho a la educación: se asegura un sistema educativo inclusivo, prestando atención a la diversidad de necesidades educativas del alumnado con discapacidad, mediante la regulación de los apoyos y ajustes correspondientes.

1.8 Servicios y prestaciones dirigidos a las personas con TEA y a sus familias

Tal y como hemos mencionado anteriormente, las personas con discapacidad tienen reconocidos una serie de derechos. Entre los derechos que plantea el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se encuentra el derecho a la protección social: “las personas con discapacidad y sus familias tienen derecho a unos servicios y prestaciones sociales que atiendan con garantías de suficiencia y sostenibilidad sus necesidades, dirigidos al desarrollo de su personalidad y su inclusión en la comunidad, incrementando su calidad de vida y bienestar social (Art.48)”. Por tanto, se debe proveer a las personas con discapacidad de aquellos recursos y servicios necesarios que les permitan satisfacer sus necesidades.

Siguiendo a Herrero, et al., (2011), debemos considerar que actualmente existen muchas asociaciones que realizan actividades y programas basados en experiencias profesionales, ofreciendo de este modo a las familias: apoyo emocional, actividades de dinamización, formación, además de apoyos temporales dirigidos a la familia para la ayuda en la atención de la persona con TEA. Estas asociaciones, cumplen funciones de divulgación de información y de defensa de los derechos de las personas que padecen esta condición.

1.8.1 Las asociaciones que atienden a personas con TEA y a sus familias

En cuanto a la atención de las personas con TEA en España, ejercen un papel fundamental dos Organizaciones: Federación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FESPAU). Esta entidad federativa encuadra a veintisiete asociaciones de padres de personas con Trastornos del Espectro Autista, de todas las comunidades autónomas españolas. Uno de sus principales objetivos es servir de interlocutor ante los poderes públicos con el fin de ofrecer a la sociedad las medidas necesarias encaminadas a proveer a los ciudadanos de la salvaguardia legal, educativa, de ocio, laboral, sanitaria; es decir, en todo el abanico del ciclo vital para las personas afectadas por TEA en un entorno inclusivo, siempre dentro de las normas promovidas por la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidades. Por su parte, Autismo España, fue constituido en 1994 y se trata de una entidad sin ánimo de lucro que agrupa y representa a sesenta y ocho entidades del tercer sector de acción social de España que trabajan específicamente con personas con TEA y sus familias. Su misión es apoyar al desarrollo de sus entidades miembro y representar institucionalmente al colectivo que agrupa, con el propósito de mejorar la calidad de vida de las personas con TEA y de sus familias, garantizando el ejercicio efectivo de sus derechos.

En cuanto a las asociaciones que trabajan específicamente con las personas con TEA y sus familias a nivel provincial, podemos destacar la existencia de dos, APANATE y ASPERTEN.

Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE), es una asociación sin ánimo de lucro, que comenzó en 1995 con el fin de promover el bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA, ofreciéndoles tratamientos específicos de acuerdo a sus características. Su objetivo es la creación, desarrollo y optimización de los servicios necesarios para dar respuesta a las necesidades de las personas con TEA y a sus familias, en la isla de Tenerife.

Por su parte, la Asociación de Síndrome de Asperger de Tenerife (ASPERTEN), es una asociación sin ánimo de lucro, formada por familias unidas en la lucha para dar

respuesta a las necesidades que presentan las personas con Síndrome de Asperger en todo el territorio de Tenerife. Trata de dar respuesta a todas las demandas que se van planteando durante la vida de una persona con Síndrome de Asperger y sus familias.

1.9 Competencias profesionales del Trabajo Social.

Resulta necesario antes de abordar el siguiente tema, establecer la diferencia entre competencia y funciones, ya que en ciertas ocasiones dichos términos pueden acarrear confusiones.

Según el Diccionario de la lengua española (DRAE), las funciones son la tarea que corresponde realizar a una institución o entidad, o a sus órganos o personas. Del mismo modo, se define la competencia como: la pericia, aptitud, idoneidad para hacer algo o intervenir en un asunto determinado. Por tanto, podemos concretar en que la competencia es la capacidad de una persona para desempeñar las actividades que componen las funciones propias de la institución la que desempeña su labor. Incluye los conocimientos, habilidades y actitudes requeridas. Según Vázquez (2009), las funciones determinan qué hacen las y los trabajadores sociales de acuerdo al área profesional en el que trabajan. Sin embargo, las competencias nos definen lo que los y las profesionales saben hacer para lograr alcanzar el bienestar individual, familiar o grupal. Es el resultado de la formación adquirida.

1.9.1 Conjunto de competencias profesionales

Atendiendo al Libro Blanco del Grado en Trabajo Social (citado en Vázquez, 2005), se determina un conjunto de competencias profesionales que son las siguientes:

- Capacidad para trabajar y valorar de manera conjunta con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades sus necesidades y circunstancias.
- Planificar, implementar, revisar y evaluar la práctica del trabajo social con personas, familias, grupos, organizaciones y comunidades y con otros profesionales.

- Apoyar a las personas para que sean capaces de manifestar las necesidades, puntos de vista y circunstancias.
- Actuar para la resolución de las situaciones de riesgo con los sistemas cliente así como para las propias y las de los colegas de profesión.
- Administrar y ser responsable, con supervisión y apoyo, de la propia práctica dentro de la organización.
- Demostrar competencia profesional en el ejercicio del trabajo social.

1.9.2 Las funciones del Trabajo Social

Atendiendo al Código Deontológico del Trabajo Social y a Barranco (2010), podemos establecer que las funciones que desarrollan las y los trabajadores sociales en su ejercicio profesional, son las siguientes:

- Función de información, Orientación y Asesoramiento. Según Barranco (2010), se ha incorporado esta función en septiembre del 2007, a través del acuerdo establecido en la Conferencia de Directores/as de Escuelas y Centros de España. La finalidad de esta función es que la población conozca y acceda a los servicios y prestaciones sociales disponibles.
- Función preventiva: el objetivo es la actuación precoz sobre las causas que generan problemáticas individuales y colectivas, derivadas de las relaciones humanas y del entorno social. Se tratan de evitar la aparición de problemas sociales.
- Función de atención directa: responde a la atención de individuos o grupos que presentan, o están en riesgo de presentar problemas de índole social. Su objeto será potenciar el desarrollo de las capacidades y facultades de las personas, para afrontar por sí mismas los problemas e integrarse con éxito en la vida social.
- Función de planificación: las/los profesionales del Trabajo Social, tratan de ordenar y diseñar su actividad a nivel operativo, táctico y estratégico, elaborando planes, programas y proyectos. Esta función se puede desarrollar a dos niveles: microsociales, que comprende el diseño de tratamientos, intervenciones y proyectos sociales y macrosociales, que comprende el diseño de programas y servicios sociales.

- Función docente: los y las profesionales de Trabajo Social, con los conocimientos generados a partir de la reflexión sobre su práctica profesional, forman al alumnado y a profesionales del Trabajo Social y de otras profesiones, abarcando tanto la formación reglada como la no reglada.
- Función de promoción e inserción social: desde el Trabajo Social se trata de ayudar a las personas a tomar conciencia de sus fortalezas y recursos personales, trabajando en la adquisición de habilidades y destrezas que les permitan afrontar las distintas situaciones sociales. Asimismo, resulta relevante que los /las profesionales del Trabajo Social participen en el diseño y la implementación de las políticas sociales que favorezcan la creación y reajuste de servicios y recursos adecuados a la cobertura de las necesidades sociales.
- Función de mediación: mediante la función de mediación, el trabajador o la trabajadora social actúa como catalizador, facilitando la comunicación entre las personas implicadas en un conflicto, con el fin de posibilitar con su intervención que sean las propias partes quienes logren la resolución del mismo.
- Función de supervisión: “entendida como proceso de reflexión sobre la práctica con apoyo profesional, para mejorar el quehacer profesional y avanzar en la mejora de la calidad de sus prácticas profesionales, (Barranco 2010, p.102)”. Con esta función, se acompaña al alumnado en todo el proceso formativo y se continúa en el ejercicio profesional.
- Función de Evaluación: tiene la finalidad de constatar los resultados obtenidos en las distintas actuaciones, en relación con los objetivos propuestos, teniendo en cuenta técnicas, medios y tiempo empleados. Indica errores en lo realizado y permite proponer nuevos objetivos y nuevas formas de conseguirlos.
- Función Gestión y Administración: se desarrolla cuando la o el profesional tiene responsabilidades en la planificación de centros, organización, dirección y control de programas sociales y servicios sociales.
- Función de investigación: a través de esta función se trata de conocer y profundizar en la realidad social. Mediante una recogida de información se identifican problemas, situaciones de riesgos y necesidades sociales a las que se trata de dar respuesta.
- Función de coordinación: los y las trabajadoras sociales, emplean esta función para establecer las actuaciones dentro de una misma organización o pertenecientes a diferentes organizaciones, a través de la concertación de

medios, técnicas y recursos, a fin de determinar una línea de intervención social y objetivos comunes con relación a un grupo poblacional, comunidad o caso concreto.

Referente al ámbito de discapacidad, De Lorenzo (2007), destaca la importancia de llevar a cabo funciones preventivas a lo largo del ciclo vital de la persona, es decir, tener presente que las necesidades van a variar a lo largo de la vida y se van a presentar periodos críticos que se pueden llevar de mejor manera si se realiza una prevención adecuada. Asimismo añade, que no se puede comprender la función de prevención sin una labor pedagógica que ayude a las personas y a sus familias a hacer uso de las oportunidades que existen a su disposición.

1.9.3 Las actividades profesionales

Las y los profesionales del Trabajo Social realizan su actividad profesional en diversas áreas y ámbitos de desempeño tanto en organismos internacionales, Administración Pública, universidades, empresa privada y en el marco del tercer sector (asociaciones, fundaciones, federaciones u otras organizaciones sociales). “Las actividades que realiza el/la trabajador/a social, en función del tipo de intervención, se clasifican en directas e indirectas.” (De Robertis, 1988, citado en Barranco y Cáceres, 2001, p.235). De este modo, y siguiendo la propuesta de Barranco y Cáceres (2001) y del Colegio Oficial de Trabajo Social de Asturias, podemos determinar que:

- Las actividades de intervención directa: incluyen una serie de actividades profesionales que para el logro de los objetivos que se persigan precisan de un contacto personal entre profesional y la persona, familia o grupo de implicados. De este modo, y en relación a las funciones nombradas anteriormente, podemos concretar que algunas de las actividades que realiza la o el profesional del Trabajo Social son: las entrevistas, la realización de reuniones, visitas, y cursos de diverso índole.
- Las actividades de intervención indirecta: son las que los y las profesionales realizan con el entorno y las redes secundarias, no estando presente la persona o

las redes primarias (Barranco y Cáceres, 2001). Se realizan en diversos ámbitos de desempeño e incluye aquellas actividades de: indagación documental, estudio, análisis, sistematización, diseño y elaboración de informes sociales, diseño y evaluación de planes, programas y proyectos, análisis de los recursos internos y externos, coordinación de equipos de trabajo, etc.

2. OBJETIVOS

Con este estudio se persiguen los siguientes objetivos:

2.1 Objetivos generales

- Conocer la situación del Trabajo Social con respecto a la intervención con personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias.
- Conocer la visión de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias sobre su realidad.

2.2 Objetivos específicos

Los objetivos específicos se concretan en:

- 1 Descubrir las competencias profesionales de los/las trabajadores/as sociales que desempeñan su labor en las diferentes organizaciones, que trabajan específicamente con personas con Trastornos del Espectro del Autista y sus familias.
- 2 Reconocer las características de las personas con Trastorno del Espectro Autista y más concretamente las de las personas con Síndrome de Asperger.
- 3 Conocer la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista y las necesidades que presenta las personas con TEA y sus familias.
- 4 Descubrir los recursos y servicios existentes de los que pueden disponer las personas con TEA y/o sus familias.
- 5 Conocer las expectativas que tienen las personas con TEA y sus familias respecto a la intervención de los/las trabajadores/as sociales.
- 6 Descubrir las necesidades de las personas con TEA y sus familias.

3. MÉTODO

El presente estudio se enmarca dentro de la investigación exploratoria y descriptiva. De manera general se pueden distinguir tres grandes fases en la ejecución de este trabajo: preparatoria, de campo y análisis.

En la primera se seleccionó y sintetizó la información pertinente. Posteriormente, se han localizando y seleccionando las asociaciones que trabajan específicamente con personas con TEA y sus familias. Asimismo, se ha confeccionado el cuestionario y el guión de preguntas pertinente.

En una segunda fase se ha enviado un cuestionario a los y las trabajadoras sociales de las asociaciones seleccionadas. Paralelamente, se han realizado entrevistas a personas con TEA y familias.

La fase final ha estado centrada en el análisis de la información obtenida y en la extracción de las conclusiones pertinentes.

3.1 Participantes

Inicialmente, se envió el cuestionario por correo electrónico a 54 asociaciones inscritas en la Confederación Autismo España. De los 54 mensajes emitidos a las direcciones de correo encontradas, 6 son devueltos como “envío fallido” y 3 personas responden indicando que la asociación no cuenta con trabajador o trabajadora social. Por lo que los participantes iniciales son 45 asociaciones, que entendemos que tienen trabajadores/as sociales.

En el siguiente cuadro se exponen los y las participantes en la investigación y las características de los mismos/as.

POBLACIÓN UNIVERSO	POBLACIÓN ACEPTANTE	CARACTERÍSTICAS
-Partimos de 54 asociaciones adscritas a la Confederación Autismo España. -Se contacta con 45 asociaciones.	-18 trabajadoras y trabajadores sociales de asociaciones que trabajan específicamente con personas con TEA y sus familias.	-Sexo: 17 mujeres y 1 hombre. -Edad media: 35,83 con una desviación típica de 7,38 años. -Con una antigüedad en los puestos de trabajo de 6,9 años de media y con desviación típica de 5,9. -16 Diplomadas/os en Trabajo Social y 2 Graduadas en Trabajo Social.
	-2 Directivos de asociaciones de TEA	-Mujer y hombre. -De 37 y 42 años. -Psicóloga y Psicopedagogo.
Personas con TEA y sus familias	-4 personas con el Síndrome de Asperger y 1 familia	-2 mujeres y 3 hombres. -Entre 20 y 31 años. - 4 de las personas cursando estudios universitarios.

3.2 Técnicas e instrumentos

A través de la técnica de la bola de nieve se han identificado a las personas con TEA y familias. Se ha solicitado colaboración a la primera persona implicada para contactar con otras y ampliar la muestra.

Tras un primer acercamiento con la realidad, se ha decidido utilizar la técnica del cuestionario para poder conocer la situación de los y las profesionales y poder llegar a un mayor número de participantes. Teniendo en cuenta la distancia geográfica y la dificultad de acceder a las diferentes asociaciones, se ha optado por la elaboración de un cuestionario online a través de la aplicación “Drive” de Google España. En el cuestionario se distinguen dos dimensiones: datos sociodemográficos y competencias profesionales. Las cuestiones planteadas han sido referentes a las funciones y actividades que realizan las y los trabajadores sociales en las distintas organizaciones. Las primeras preguntas han sido de selección de alternativas y finalmente se establecen dos preguntas abiertas (anexo I, modelo de cuestionario utilizado).

Con las personas con TEA y sus familias, se ha empleado la entrevista semiestructurada partiendo de un guión de preguntas previamente elaborado para recoger información sobre los temas concretos a tratar. Las preguntas estaban enfocadas a la indagación de sus necesidades.

Por su parte, el análisis se ha llevado a cabo mediante la triangulación de datos e informaciones. Según Olsen (2004), dicha triangulación se refiere a la confrontación de diferentes fuentes de datos en el estudio. En este caso, se contrastó tanto la información teórica con la recabada de los y las participantes, como las aportaciones de las y los profesionales con las personas con TEA y sus familias.

Mediante el análisis del contenido se ha sintetizado la información obtenida para la extracción de las conclusiones finales. Los datos cuantitativos han sido tratados mediante análisis estadísticos, calculando medias, desviaciones típicas y porcentajes.

3.3 Procedimiento

Para poder alcanzar los objetivos propuestos en la investigación, hemos tenido que realizar en primer lugar una revisión bibliográfica que nos ha permitido obtener aquella información necesaria para construir el marco teórico. La búsqueda de información se ha realizado a través de portales de difusión científica como DIALNET, por medio del PuntoQ de la biblioteca de la Universidad de La Laguna. Asimismo, se ha extraído información de diversos libros encontrados en la biblioteca, de artículos consultados en los portales mencionados anteriormente y en las páginas webs de las diferentes asociaciones.

Con el fin de realizar la primera toma de contacto con los y las profesionales hemos acudido a la página web de la Confederación Autismo España (entidad sin ánimo de lucro que agrupa y representa a sesenta y nueve entidades del tercer sector de acción social de España que trabajan con personas con TEA y sus familias). De esta manera, hemos podido recopilar y seleccionar datos de contacto de un total de cincuenta y cuatro asociaciones de interés para el estudio.

En el mes de febrero se envió un correo electrónico a los/las trabajadores/as sociales. En el mensaje emitido se concreta el tema de estudio, los objetivos perseguidos con la investigación y el enlace correspondiente al cuestionario. Con el propósito de conseguir la mayor participación posible, se ha contactado telefónicamente con algunas asociaciones durante el mes de marzo solicitando su colaboración en el estudio. Como estrategia final, se ha enviado un correo de agradecimiento a todas las asociaciones objeto de estudio, donde se invitaba a completar el cuestionario a quienes no lo hubiesen hecho.

A su vez, hemos contactado con dos personas con cargos directivos en asociaciones que trabajan específicamente con personas con TEA y sus familias. En el mes de febrero se contactó telefónicamente con el antiguo director de Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE) y actual director de AUTISMO TENERIFE, y se concretó una cita donde se pudo realizar una entrevista semiestructurada. Se le ha pedido a la persona que defina desde su punto de vista la labor de los y las trabajadoras sociales dentro de la organización. La misma cuestión se le ha planteado a la directora de la Asociación de Padres Autismo Comunidad de

Valencia (APACV), donde el contacto se ha establecido por medio de correo electrónico.

Por otro lado, se ha establecido un primer acercamiento a la Asociación de Síndrome de Asperger de Tenerife (ASPERTEN), por medio de una persona perteneciente a la junta directiva, que a su vez tiene diagnosticado el Síndrome de Asperger. Haciendo uso de la técnica de la bola de Nieve, la persona participante nos ha facilitado el contacto con otras personas con el Síndrome de Asperger. Del mismo modo, hemos contactado con una antigua alumna de Trabajo Social, madre de un niño diagnosticado con el Síndrome de Asperger.

Se han concretado las citas personalizadas con los y las participantes y se han llevado a cabo las entrevistas en el mes de marzo. Las entrevistas han sido grabadas y transcritas con el fin de facilitar el análisis del contenido.

Durante los meses de abril y mayo se ha realizado el análisis de la información que nos ha permitido extraer las conclusiones de la investigación.

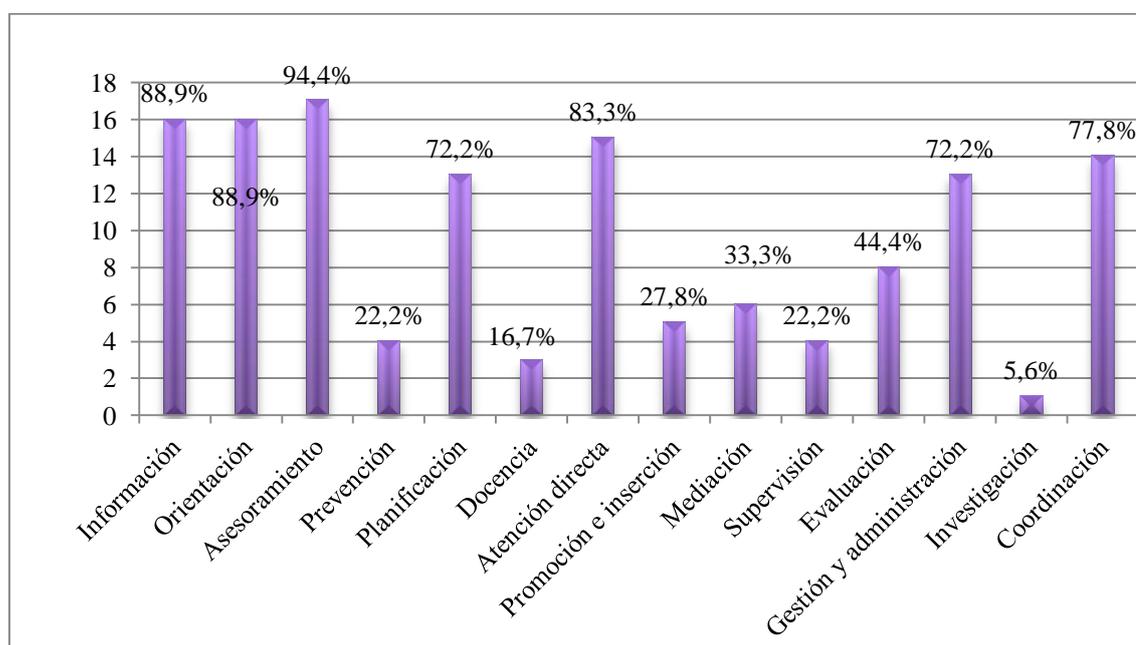
4. Análisis de la información obtenida

En este apartado se muestra la información obtenida a través de las diferentes fuentes de información. Por medio de los distintos epígrafes se organiza el análisis de la información en relación a las dimensiones estudiadas. En cada uno mostramos la información aportada por los y las profesionales del Trabajo Social, por las personas directivas y por las personas con TEA y familia.

4.1 Competencias de los/las trabajadores/as sociales

En relación a la pregunta planteada a las y los profesionales del Trabajo Social: *de las siguientes funciones, indique cuáles lleva a cabo en su práctica profesional*, observamos que: 16 de los y las 18 participantes realizan funciones de información y orientación. Asimismo, el 94,4 % afirma ofrecer asesoramiento a personas con TEA y/o familias. Del mismo modo, observamos que el 83,3% de las personas suelen efectuar la atención directa con las personas con TEA y/o familias dentro de la Organización. La función de coordinación es también común entre la población aceptante, es desempeñada por el 77,8%. La planificación por su parte, es una función común en el 72,2 % de los y las participantes. Del mismo modo, la gestión y la administración la realizan el 72,2 % de las y los profesionales. Las funciones de promoción e inserción, la mediación y la supervisión parecen ser poco habituales en la labor llevada a cabo en las distintas asociaciones, ya que sólo las realizan entre el 22,2% y 27,8%. La función de prevención sólo es llevada cabo por el 22,2 % de las personas participantes. Asimismo, el 16,7% manifiesta que realizan funciones docentes en su puesto de trabajo. Por último destacar, que **sólo una persona** de las participantes afirma realizar la función de investigación en su puesto de trabajo.

Funciones realizadas por los y las profesionales



Referente a las actividades de intervención realizadas en los puestos de trabajos, podemos destacar de las actividades de intervención directa, la realización de entrevistas y reuniones (con las personas y/o familias) como las más comunes. Las visitas son llevadas a cabo por el 50% de las y los profesionales. Asimismo, según refieren el 33,30% de las y los participantes suelen realizar cursos de diferente índole. Por otra parte, entre el 70 y 80% de los y las participantes afirman realizar actividades de intervención indirecta de tipo: diseño y evaluación de planes, programas y/o proyectos, además de coordinación de equipos. En cuanto a la elaboración de estudios destacamos que **sólo dos de las personas** participantes manifiestan realizar esta actividad. Asimismo, el 67% de los y las profesionales afirman realizar informes sociales en su puesto de trabajo.

Tabla I: actividades de intervención directa e indirecta realizadas por las y los profesionales

Actividades de intervención directa			Actividades de intervención indirecta		
	fr	%		fr	%
Realización de entrevistas	15	83,30%	Indagación documental	9	50%
Reuniones	17	94,40%	Estudios	2	11%
Visitas	9	50%	Elaboración de informes sociales	12	67%
Cursos	6	33,30%	Diseño planes, programas y/o proyectos	14	78%
Otras	1	5,60%	Evaluación planes, programas y/o proyectos	13	72%
			Coordinación de equipos	13	72%
			Análisis de recursos internos	13	72%
			Análisis de recursos internos	11	61%
			Otras	0	0%
	18			18	

Con respecto a la pregunta abierta donde se le pide a la persona que describa brevemente la labor que desempeña, interpretamos que: las funciones que más suelen realizar son las de información y orientación a las familias acerca de recursos disponibles para personas con TEA. El 90 % de los y las participantes ofrece atención directa a los/las usuarios/as y es común la tramitación de prestaciones, ayudas y subvenciones. Tres de las participantes (16,66%) realizan charlas de concienciación a la población en general y organizan eventos de capacitación de fondos. El 27,77% de las personas suelen impartir talleres de: habilidades sociales, asesoramiento familiar, apoyo educativo y de empleo. Según manifiestan ocho de las participantes (44,44%), actúan como personas de referencia en la acogida de la asociación; reciben a las personas y/o familias que vienen derivadas de otros organismos o por iniciativa propia. Una de ellas

concreta que en esa primera toma de contacto “*se informa sobre la asociación, se da un acompañamiento en el duelo y se persigue la apertura de nuevas perspectivas*” (E.nº.3.p.6). La mayoría coincide en que parte de su jornada está dedicada a la coordinación de los casos con agentes internos y externos. Además, destacamos, que gran parte de las y los profesionales realizan gestiones relacionadas con la solicitud y justificación de subvenciones para el sustento de la organización.

Referente a la pregunta planteada a las personas con TEA y familia sobre la valoración de la atención recibida por la trabajadora social, interpretamos que: las trabajadoras sociales realizan principalmente funciones de información, orientación y asesoramiento a las familias; informándoles sobre recursos disponibles, legislación vigente y sobre nuevas terapias y tratamiento. También, efectúan las derivaciones pertinentes a otros/as profesionales. Una de las personas entrevistadas hace una valoración negativa argumentando que: “*creo que realmente no entendía las peculiaridades que poseemos [...] no supo transmitir a mi familia el hecho de que el síndrome es parte de mí y no es algo esencialmente negativo*” (E.nº4). Por otra parte, otra participante explica que la trabajadora social que le atiende: “*Siempre está pendiente del usuario y su familia*”. “*Organiza charlas y cursillos en el centro destinadas al entorno del niño*” (EF.nº1).

4.2 Necesidades de las personas con TEA y sus familias.

Teniendo como referencia las seis grandes áreas de las necesidades generales que nos propone Belinchón (2011), interpretamos que de las 5 personas participantes, el 60% reconoce como una necesidad, disponer de información sobre nuevas terapias y tratamientos, así como de becas o ayudas económicas, “*necesitamos mucha información: recursos, terapias y tratamientos, etc.*” (EF.nº1). Desde el punto de la inserción laboral, sólo una de las personas manifiesta la necesidad de acceder al mercado laboral. El 40% de las personas entrevistadas expresan la necesidad de establecer relaciones de amistad y de compartir ocio con personas de su edad o situación. Por otra parte, el 80% de los y las entrevistadas afirman tener necesidades de apoyo por parte de diferentes profesionales para trabajar sus dificultades. Una de las entrevistadas afirma que: “*necesitamos abogados, gente que nos entienda a pesar de lo diferentes que somos*

y de lo iguales que parecemos al resto" (E. nº4). Además, precisan de ayuda para manejar y ajustar sus emociones.

Tabla II: Sistematización de las necesidades expresadas por las personas con TEA y familia en relación a las propuestas por Belinchón (2001)

	LAS 6 GRANDES ÁREAS DE NECESIDADES SEGÚN BELINCHÓN (2001)					
	INFORMACIÓN	INS.LABORAL	OCIO/R.AMISTAD	PROG. DE APOYO	APOYO ESPECIALISTA	MANEJO DE EMOCIONES
E1	SÍ	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
E2	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ
E3	NO	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO
E4	SÍ	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
EF1	SÍ	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
	SÍ:3	SÍ:1	SÍ:2	SÍ:2	SÍ:4	SÍ:4

Por otra parte, las y los participantes manifiestan otras necesidades que van más allá de las propuestas por el autor anterior. En primer lugar, encontramos que dos de las personas nos hablan de “*comprensión*” (E. nº 1, 4), lo que se refieren a la necesidad de que el resto de las personas entiendan (inclusive sus propias familias) sus peculiaridades y el hecho de que “*perciben el mundo de una manera diferente*” Además uno de ellos expresa carencias afectivas y siente la necesidad de “*percibir amor del tipo sea*” (E. nº.1). Por otro lado, cabe destacar que tres de las cinco personas consideran necesario adquirir habilidades y destrezas para afrontar el día a día.

4.3 Expectativas respecto al Trabajo Social

En relación a la pregunta planteada a las y los trabajadoras/es sobre las funciones o actividades que no realizan y creen que deberían realizar como trabajadores/as social, tres de las y los profesionales (60%) consideran oportuno llevar a cabo funciones educativas. Por otra parte, dos personas creen que dentro de sus actividades debería contemplarse la elaboración de informes sociales. Asimismo, se pone de manifiesto la importancia de realizar un “*seguimiento más exhaustivo de los casos*” (E. nº.5). por

parte de una profesional. También se contempla la realización de visitas a domicilios como una actividad fundamental desde el punto de vista una de las trabajadoras. Sin embargo, la mediación es para dos de las profesionales esencial entre las funciones que deberían realizar en su puesto de trabajo. La intervención directa con las familias para el abordaje del duelo, es considerada por una de las trabajadoras sociales, muy importante, por tanto cree que debería contemplarse dentro de sus funciones. Dos de las participantes coinciden en que *“son muchas las funciones realizadas”* (E. nº.12), y al menos una de ellas piensa que: *“debería realizar sólo aquellas funciones que considera más importante, mejorando la calidad de atención”* (E. nº.7).

Desde el punto de vista del directivo entrevistado, los y las profesionales del Trabajo Social deberían trabajar la prevención, intentando anticiparse a las necesidades que las personas con TEA y sus familias pueden presentar. Asimismo, considera que también deberían trabajar en la educación familiar, mediante la impartición de talleres o charlas para padres, madres, hermanas/os, tíos/as y abuelas/os. Según el entrevistado, *“la familia debe aprender estrategias para la convivencia y para gestionar las emociones”* (E. nº.1). Sin embargo, la directiva participante, considera que: *“es importante que el/la trabajador/a social acompañe a la familia a lo largo de todo el ciclo vital de la persona con TEA, respetando su individualidad, y atendiendo a sus necesidades, para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros”* (E. nº.2).

Por otra parte, tres de las cinco personas con TEA participantes, esperan de los y las profesionales de Trabajo Social que actúen como mediadores/as para facilitar la comunicación con sus familias y personas de su entorno. Una de las personas entrevistadas, opina que desde el Trabajo Social se debe ofrecer información y orientación en la búsqueda de empleo. Otra de las personas cree que los/las trabajadores/as sociales deben *“ayudar, asesorar y evaluar a las personas que deseen acceder a las asociaciones”* (E. nº.2). Del mismo modo, una de las participantes espera de las y los profesionales que respeten a las personas con TEA y defiendan sus derechos. Asimismo, una de las personas señala que las/los trabajadores/as sociales son *“una figura importante en el complicado engranaje social que rodea a este tipo de trastornos”* (EF. nº.1) y espera de estos/as *“mucho apoyo”* (EF. nº.1).

5. Discusión

En primer lugar, mencionar que la bibliografía que trata el tema del Trastorno del Espectro Autista es muy amplia y dispar, por lo que existe mucha heterogeneidad en los puntos de vista de los y las autoras y además, parece no haber consenso en la comunidad científica sobre las afectaciones que conlleva dicho trastorno. Tampoco existe un consenso sobre su definición, características, repercusiones, etc., entre las distintas asociaciones. La información que difunden en sus respectivas páginas web se encuentra en muchos casos obsoleta, y en algunas ocasiones esa información puede resultar un tanto confusa. Por tanto, si entre las necesidades que identifican Belinchón (2001) y las propias personas con TEA, se encuentra la necesidad de disponer de información clara sobre las afectaciones, dificultades, etc., de este tipo de trastornos, y además, tenemos en cuenta que las asociaciones se convierten en recursos fundamentales para las personas con TEA y sus familias, se entiende que dicha necesidad no está al menos totalmente satisfecha, quizás por las dificultades que entraña estudiar un trastorno de esta naturaleza que afecta a una población minoritaria y en general “oculta”.

En cuanto a las y los profesionales del Trabajo Social, encontramos que desarrollan diferentes labores en las asociaciones que suelen variar ligeramente de una organización a otra. El carácter multidisciplinar de la profesión permite a los y las profesionales desempeñar diferentes funciones dentro de sus ámbitos de trabajo. Sin embargo, parece ser que las funciones más comunes dentro de las organizaciones son las de información, orientación, asesoramiento y atención directa a las personas con TEA y/o sus familias. Del mismo modo, el o la trabajadora social suele diseñar servicios y programas encaminados a la optimización de la calidad de vida de las personas con TEA. Sin embargo, llama la atención que la mayoría de las y los participantes no realice ningún tipo de estudio previo al diseño de los diferentes planes, programas y proyectos. En la línea propuesta por De Lorenzo (2007), parece necesario mejorar las actuaciones relacionadas con la prevención secundaria, pues parece importante para conservar la funcionalidad del sistema familiar y de la propia persona con TEA.

Algunas trabajadoras sociales se quejan de la “excesiva carga de trabajo”, este hecho les dificulta llevar a cabo funciones y/o actividades que consideran relevantes

como es la mediación, que a su vez, coincide con lo que las personas con TEA y familia esperan de los y las trabajadoras sociales. Esperan que las y los profesionales les faciliten la comunicación con los diferentes agentes sociales. Es también importante para las y los trabajadores sociales en la intervención realizar funciones educativas. Dicha función toma especial relevancia si consideramos que, según vimos anteriormente, las personas con TEA y familias manifiestan la necesidad de adquirir habilidades y destreza útiles para afrontar las exigencias y desafíos de la vida diaria. En este sentido, la impartición de talleres de habilidades sociales tal y como propone Ayuda et al., (2012) puede resultar de bastante utilidad. Además, cabe destacar que uno de los directivos entrevistados en nuestra investigación, reconoce la función educativa como propia del Trabajo Social con las personas con Trastorno del Espectro Autista y su familia.

Referente a las características de las personas con TEA, concretamente a las de las personas con Síndrome de Asperger, Szatmari y Bremner (1989, citado en Ayuda et al 2012), establecen que es común que estas personas cuenten con escasas relaciones de amistad y además muestran poco interés establecer nuevas amistades. Sin embargo, algunas de las personas entrevistadas nos muestran sus deseos de mantener relaciones amistosas y de relacionarse socialmente. Asimismo, según los autores anteriores, “las familias suelen tener dificultades para entender los estados emocionales de las personas con Asperger” (p.17). Dicha afirmación coincide con lo expresado por las personas participantes, ya que algunas personas hacen referencia a la dificultad que poseen para comunicarse con sus familias.

Por otra parte, queremos hacer alusión a las dificultades de inclusión social que sufren las personas con TEA. Normalmente, las personas con TEA no presentan problemas de movilidad o de salud, o al menos no observable a simple vista. Sin embargo, tal y como nos señala Bohórque et al., (2007), sí que muestran dificultad para establecer canales de interacción social o muestran alteraciones en el comportamiento (según la norma social aceptada), lo que hace que las personas con TEA sean vulnerables a padecer exclusión social. Un dato preocupante es que todas las personas con TEA y familia entrevistadas, aseguran haber sufrido fuertes episodios de “*bullying*” en el entorno escolar. Por tanto, es esencial ejercer la labor de información para dar conocer las implicaciones de este tipo de trastornos e intentar incidir así en la sensibilización de la población. Además, no debemos olvidar que las personas con TEA

esperan que defendamos sus derechos y respetemos su individualidad. En este sentido, el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, nos marca los logros que se han de conseguir.

6. Conclusiones y propuestas

Referente al primer objetivo propuesto de conocer la situación del Trabajo Social con respecto a la intervención con personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias, podemos decir que actualmente, existen diversas organizaciones que trabajan en la promoción del bienestar y la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias. Entre los y las profesionales que conforman el equipo técnico de dichas organizaciones, podemos encontrar la figura de las y los trabajadores sociales. La labor llevada a cabo por los y las profesionales del Trabajo Social en las asociaciones se centra en la atención de las necesidades tanto de las personas como de sus familias.

Nuestro segundo objetivo general ha pretendido conocer la visión de las personas con Trastorno del Espectro Autista y sus familias sobre su realidad. En este sentido, podemos determinar que las personas con TEA y sus familias necesitan contar con apoyos, acompañamientos y recursos que les ayuden a sobrellevar las dificultades. Además, se debe respetar su diversidad; entendiendo que se comunican, relacionan y actúan de modo diferente al grupo mayoritario. Pero el hecho de ser “diferentes”, no les debe impedir disfrutar de las mismas oportunidades, y por tanto, se deben de poner en marcha más acciones para lograr que las personas con TEA estén incluidas en todos los ámbitos de la sociedad.

De forma concreta, nos hemos propuesto como objetivo específico, descubrir las competencias profesionales de los y las trabajadoras sociales que desempeñan su labor en las diferentes organizaciones, que trabajan específicamente con personas con Trastornos del Espectro del Autista y sus familias. De esta manera, podemos concretar que las funciones que desempeñan las y los profesionales, son las propias del Trabajo Social, a las que hacen referencia el Código Deontológico del Trabajo Social y Barranco (2010), destacando entre ellas las funciones de información, orientación, asesoramiento y atención directa como las más predominantes. Las menos habituales son las de investigación y docencia. Tal y como nos indica De Robertis, 1988, (citado en Barranco y Cáceres, 2001), las actividades que realizan los profesionales dentro del ámbito laboral en función al tipo de intervención, se clasifican en: actividades de intervención directa y actividades de intervención indirecta. Por tanto, siguiendo este esquema, encontramos que las actividades de atención directa que se realizan en las distintas

asociaciones son: mayoritariamente; realización de entrevistas y reuniones con personas con TEA y familias, y en menor medida; impartición de cursos y realización de visitas. Por su parte, las actividades de intervención indirecta más frecuentes en las organizaciones son: el diseño y la evaluación de planes, programas y/o proyectos, la coordinación de equipos de trabajo y el análisis de los recursos externos e internos (este último en mayor medida). La indagación documental es también una actividad de intervención indirecta desempeñada por las y los profesionales, pero no es de las más comunes. Por otra parte, encontramos que de 18 trabajadoras/es sociales sólo 2 realizan algún tipo de estudios en su ámbito laboral.

Referente al objetivo específico en el que nos planteábamos reconocer las características de las personas con Trastorno del Espectro Autista y más concretamente las de las personas con Síndrome de Asperger, encontramos que las personas con Trastorno del Espectro Autista se caracterizan por poseer alteraciones o dificultades en la comunicación, el lenguaje, en las interacciones sociales y por mostrar un modo peculiar de comportamiento. Las personas con TEA procesan la información en su cerebro de una manera diferente al resto. Cuando hablamos de “espectro” nos referimos a que afecta de manera distinta a cada persona. Existen diferentes grados de alteraciones, pueden ser desde muy leves a graves. Según el DSM-IV, se distinguen cinco síndromes dentro de los TEA; el Síndrome de Asperger, el Autismo clásico, el Trastorno Desintegrativo Infantil, el Trastorno Generalizado del Desarrollo No Especificado y el Síndrome de Rett. Profundizando en las características de las personas con Síndrome de Asperger, distinguimos como las más comunes: los trastornos en la interacción social y en la comunicación no verbal. Además, precisan de rutinas y ambientes estables para estar en armonía y muestran una memoria excepcional. Autores como Martín (2004), consideran que el Síndrome de Asperger representa la parte más moderada y con mayor grado de funcionamiento dentro de los Trastornos del Espectro Autista.

Nuestro tercer objetivo específico era conocer la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista y las necesidades que presentan las personas con TEA y sus familias. En este sentido, podemos decir que según un estudio realizado por el Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC), 1 de cada 110 niñas/os, presenta algún tipo de Trastorno del Espectro Autista. De mismo modo, se afirma que es en los hombres que en las mujeres, y entre el 30 y 51% de las personas con TEA,

tienen asociada discapacidad intelectual. Asimismo, Fortea et al (2013), en su estudio realizado en la Comunidad Autónoma de Canarias, a niñas y niños de edades comprendidas entre los 18 y 36 meses, determina que la prevalencia del TEA se sitúa en 0,61% (1 de cada 164). En cuanto a las necesidades que presentan de las personas con TEA y sus familias, encontramos que en un estudio realizado por Belinchón (2001) se establece que las principales necesidades detectadas se concretan en: disponer de información clara, acceso al mundo laboral, ocio que permita la participación de la persona y facilite las relaciones con sus iguales, ayuda de expertos/as para atender necesidades específicas, programas del tipo respiro familiar y apoyo para manejar y ajustar las emociones que se generan en el ámbito familiar. Del mismo modo, debemos de tener en cuenta que las necesidades de las personas con TEA y de su familia son heterogéneas y varían en función de los diferentes trastornos.

Referente al objetivo de descubrir los recursos y servicios existentes de los que pueden disponer las personas con TEA y/o sus familias, vemos que actualmente en España existen diversas asociaciones que trabajan con el fin de conseguir un mayor bienestar familiar y mejorar la calidad de vida de las personas con TEA. A nivel nacional la Federación de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FEASPAU) y la Confederación Autismo España, agrupan y representan a diversas organizaciones repartidas por todo el territorio español y persiguen el ejercicio efectivo de los derechos de las personas con discapacidad. A nivel provincial, destacamos la Asociación APANATE y la Asociación ASPERTEN, ambas trabajan para dar cobertura a las necesidades que presentan las personas con TEA y sus familias.

Por otra parte, en relación al objetivo de conocer las expectativas que tienen las personas con TEA y sus familias respecto a la intervención de los/las trabajadores/as sociales. Encontramos que por lo general, las personas con TEA y familia participantes en la investigación, esperan que los y las profesionales actúen como facilitadores para asegurarles el entendimiento y la comunicación con las personas de su entorno. Asimismo, esperan que se les informe y asesore sobre recursos y/o servicios destinados a la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA.

En cuanto al objetivo de descubrir las necesidades de las personas con TEA y sus familias, vemos que las y los participantes identifican algunas de las necesidades propuestas por Belinchón (2011), pero además, manifiestan otras como la necesidad de

ser comprendidos y respetados. Del mismo modo, consideran necesario adquirir habilidades y destrezas para afrontar las exigencias y desafíos de la vida diaria.

En definitiva, existe una parte de la población que presenta algún tipo de Trastorno de Espectro Autista. Estas personas manifiestan dificultades en las relaciones sociales y presentan problemas para integrarse socialmente. Desde las diferentes asociaciones que trabajan específicamente en este ámbito, se trata de dar cobertura a las necesidades individuales y familiares que se generan. La labor del y la trabajadora social en las distintas asociaciones se centra generalmente en la recogida de demandas y en la movilización de recursos, focalizando los esfuerzos en tramitaciones de prestaciones y en la facilitación de información. Del mismo modo, encontramos carencias relacionadas con el trabajo llevado a cabo para el fomento de la autonomía de la persona y en lo dedicado al estudio de los distintos aspectos que intervienen en la mejora de la calidad de vida de las personas con TEA y sus familias.

De este modo, para establecer un abordaje integral desde el Trabajo Social en este ámbito se debe:

- Trabajar de manera individual con la persona con TEA para promover el empoderamiento de la misma. Es necesario trabajar en la defensa de los derechos de las personas con TEA, dotándoles de herramientas que les permitan aumentar su integración social y su autonomía.
- Establecer un trabajo con las familias enfocado a preservar la funcionalidad del sistema familiar, al menos en los aspectos sociales. Se debe prestar atención a las necesidades de cada caso en concreto, comprendiendo las dificultades o alteraciones que lleva implícito el trastorno y respetando la individualidad de la persona con TEA.
- Referente al Trabajo Social comunitario, podría ser una buena vía, realizar una labor divulgativa para dar a conocer este tipo de trastornos a la población y poder prevenir posibles discriminaciones derivadas de la falta de conocimiento y concienciación ciudadana.

En suma, las intervenciones estarán enfocadas en la mejora de la estabilidad familiar, en el aumento de las habilidades y fortalezas personales y en el fomento de la sensibilización ciudadana.

Por último, me gustaría finalizar este trabajo mostrando mi más sincero agradecimiento a todas las personas que han participado en este estudio. De la misma manera, quisiera agradecer a mi tutora Celsa María Cáceres su implicación y el apoyo brindado. Este trabajo ha sido muy enriquecedor a nivel personal, he podido adquirir nuevos conocimientos y he conocido experiencias de vidas (contadas por las chicas y los chicos con Asperger) que me han hecho reflexionar sobre la importancia del Trabajo Social y me han motivado a seguir aprendiendo.

Referencias bibliográficas

- American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (2002). *Definition of Intellectual Disability*. Recuperado el 27 de enero 2015 de: <http://aaidd.org/intellectual-disability/definition#.VMePeGjz3VI>
- Asociación de Padres de Personas con Autismo de Tenerife (APANATE). Extraído el 7 de febrero del 2015 de: <http://www.apanate.org/apanate/>
- Asociación de Síndrome de Asperger de Tenerife (ASPERTEN). Extraído el 10 de marzo del 2015 de: <http://asperten.blogspot.com.es/>
- AUTISMO ESPAÑA. Extraído el 20 de enero del 2015 de: <http://www.autismo.org.es/AE/default.htm>
- Ayuda, R., Freire, S., González, A., Llorente, M. y Martos J. (2012). *El Síndrome de Asperger. Evaluación y tratamiento*. Madrid: Síntesis
- Barranco, C. (2010). *Introducción al Trabajo Social. Diálogos sobre la historia, naturaleza y ámbitos profesionales*. La Laguna: Drago.
- Barranco, C., y Cáceres C. (2001). Trabajo Social con las personas con discapacidad auditiva. En Colom, D., y Miranda, M. (Dir), *Población y Bienestar II* (pp. 215-240). Zaragoza: Mira Editores.
- Belinchón, M. (Dir.) (2001). *Situación y necesidades de las personas con trastorno del espectro autista en la Comunidad de Madrid*. [Versión electrónica] Madrid: Ediciones Martín & Macías. Recuperado el 22 de enero 2015 de: fantova.net
- Briñol, P., De la Corte, L. y Becerra, A. (2001). *Qué es persuasión*. Biblioteca Nueva: Madrid.
- Bohórquez, D., Canal, R., et al (2007). *Un niño con Autismo en la familia*. Guía básica para familias que han recibido un diagnóstico de autismo para su hijo o hija. Salamanca: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO

- Caride, J.A. (2007). Los profesionales de la acción-intervención social. En Zabaleta Beraza, Rodríguez González y Muradás López (ed.) *Experto en Atención a la Dependencia*. Santiago de Compostela.
- Castro, M. Escandell, B. y Fortera, S. (2013). Estimación de la prevalencia de los trastornos del espectro autista en Canarias. *Anales de Pediatría*, vol. 79, núm. 6, pp.79-352.
- CERMI. (Comité Español Representante de Personas con Discapacidad) Informe sobre contenidos más novedosos del Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social: <http://www.cermi.es/esES/Novedades/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=1672>
- Coto, M. (2007). Autismo Infantil: el estado de la cuestión. *Ciencias Sociales Universidad de Costa Rica*, (116), 169-180.
- Centro de Control y Prevención de Enfermedades de los Estados Unidos (CDC). Recuperado el 20 de enero del 2015 de: <http://www.cdc.gov/ncbddd/autism/data.html>
- Colegio Oficial de Trabajadores Sociales de Asturias.org. Recuperado el 31 de enero de: <http://www.trabajosocialasturias.org/la-profesion/ambitofunciones/>
- Consejo General del Trabajo Social (2012). *Código Deontológico del Trabajo Social*. Recuperado el 29 de enero del 2015 de: <http://trabajosocialsevilla.es/web/attachments/article/2/CodigoDeontologicoTrabajoSocial.pdf>
- De Lorenzo, R. (2007). *Discapacidad, sistemas de protección y Trabajo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Diccionario de la lengua española (DRAE). Extraído el 12 de enero del 2014 de: <http://lema.rae.es/drae/?val=funciones>
- Durán, M., y Manteca, A. (2012). Engagement en profesionales de la acción social. Diferencias entre Administración y Tercer Sector desde la perspectiva del modelo de demandas y recursos laborales *Revista de Trabajo Social y Acción Social*, Documentos de Trabajo Social Nº 51 45-59. Recuperado el 18 de marzo de 2015 de: <http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/>
- Fantova, F. (2000) *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Siglo Cero, vol. 31(6), núm. 192, pp.33-49.

- Federación Española de Asociaciones de Padres y/o Tutores de Personas con Autismo (FEASPAU). Extraído el 20 de enero de 2015 de:
<http://www.fespau.es/>
- Froufe, S. y Sánchez, M. A. (1991). *Planificación e Intervención Socioeducativa*. Salamanca: Amaru.
- García, M. P. y Martínez, P. (2012). Guía práctica para la realización del trabajo fin de grado y trabajo fin de máster. Murcia: Universidad de Murcia.
- González, J. (2011). Discapacidad intelectual: concepto, evaluación e intervención psicopedagógica. Madrid: Editorial CCS.
- Grupo Cantabria en Discapacidades (2003). Programa docente y de difusión de la CIF. Disponible en DisWeb 2000. Extraído el 15 de enero de 2015 en <http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/cif/materiales.htm>
- Herrero, G., Esteras, R., y De Tuero, M., (2011). *Conclusiones del V Congreso de Trabajo Social en la Comunidad de Madrid. Nuevos contextos, nuevos compromisos, nuevos retos*. Trabajo Social Hoy, (pp.277-283). Colegio Oficial de Diplomados en Trabajo Social y Asistentes Sociales de Madrid.
- Martín, B. P (2004). El síndrome de Asperger *¿Excentricidad o discapacidad social?* Madrid: Alianza Editorial.
- Olsen, W. (2004). Triangulation in Social Research: Qualitative and Quantitative Methods Can Really be Mixed. En: HOLBORN, M.: *Development in Sociology*. Causeway Press.
- Pérez, M. (2013). *Trastorno del espectro Autista*. Repositorio Institucional de La Universidad de Alicante. Recuperado el 20 de enero del 2015 de: <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/9943>
- Vázquez, O. (Coord.) (2005). *Título de Grado en Trabajo Social*. Recuperado el 31 de enero de 2015 de: http://www.aneca.es/modal_eval/conver_docs/titulos.html
- Vázquez, O. (2009). Naturaleza, fundamentos, concepto, principios, objetivos, objeto y sujetos del Trabajo Social, en Fernández, T. (coord) (2009). *Fundamentos de Trabajo Social*. Madrid: Alianza

Anexos

Anexo I. Modelo de cuestionario utilizado con los y las profesionales del Trabajo Social

INTERVENCIÓN DESDE EL TRABAJO SOCIAL CON PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

El objetivo de esta investigación es descubrir las competencias profesionales de los/las trabajadores/as sociales que desempeñan su labor en las diferentes organizaciones, que trabajan específicamente con personas con Trastornos del Espectro del Autista y sus familias.

Todos los datos serán tratados de forma confidencial, y sólo serán utilizados con fines de investigación. Se le agradece sinceramente su colaboración.

Datos sociodemográficos

Sexo

Edad

¿Es usted trabajador/a social?

Número de años trabajando en la Organización

¿Qué tipo de estudios ha realizado?

Competencias profesionales

1. ¿A cuántas personas y/o familias atiende la Organización?
2. De las siguientes funciones, indique cuáles lleva a cabo en su práctica profesional:

Información

Orientación

Asesoramiento

Prevención

Planificación

Docencia

Atención directa

Promoción e inserción

Mediación

Supervisión

Evaluación

Gestión y administración

Investigación

Coordinación

3. De las siguientes actividades de intervención directa ¿Cuáles realiza habitualmente?

Realización de entrevistas

Reuniones

Visitas

Cursos

Otro:

4. De las siguientes actividades de intervención indirecta ¿Cuáles realiza habitualmente?

Indagación documental

Estudios

Elaboración de informes sociales

Diseño de planes, programas y/o proyectos

Evaluación de planes, programas y/o proyectos

Coordinación de equipos

Análisis de recursos internos

Análisis de recursos externos

Otro:

5. ¿Qué funciones o actividades no realiza y cree que debería realizar como trabajador/a social?
6. ¿Podría describir brevemente la labor que desempeña actualmente en su puesto de trabajo?

Acceso al cuestionario online:

<http://goo.gl/forms/R0SggvGs5x>

Anexo II. Guión de preguntas de las entrevistas a personas con Trastorno del Espectro Autista.

DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1 Sexo:

2. Edad:

3. Nivel de estudios:

1. *¿Cuál era la labor de la trabajadora social de ASPERTEN? ¿Cómo valoraría la atención que ha recibido?*

NECESIDADES DE LAS PERSONAS CON ASPERGER

2. *¿Cuáles son las principales necesidades de las personas con el Síndrome de Aspergen?*

3. *Otra información que desee aportar*

Anexo III. Sistematización de las Competencias según las respuestas de los y las profesionales

	FUNCIONES DEL TRABAJO SOCIAL												ACTIVIDADES	
	Infor., Orien., Aseso.	Prevención	Aten.Directa	Planificación	Docencia	Promo.,Inser.	Mediación	Supervisión	Evaluación	Gesti., Admi.	Investigació	Coordinación	Directas	Indirectas
E1	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E2	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	NO	SÍ
E3	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E4	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E5	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ
E6	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E7	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ
E8	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
E9	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ
E10	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ
E11	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
E12	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E13	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ
E14	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
E15	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E16	SÍ	SÍ	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	NO	SÍ	SÍ
E17	SÍ	NO	SÍ	NO	SÍ	NO	NO	NO	NO	SÍ	NO	SÍ	SÍ	SÍ
E18	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	SÍ	SÍ	NO	NO	NO	NO	NO	SÍ	SÍ
	Sí= 16	Sí= 2	Sí= 16	Sí= 11	Sí= 4	Sí= 3	Sí= 3	Sí= 2	Sí= 4	Sí= 10	Sí= 0	Sí= 8	Sí= 16	Sí= 18
	No= 2	No= 16	No= 2	No= 7	No= 9	No= 15	No= 15	No= 16	No= 14	No= 8	No= 18	No= 10	No= 2	No= 0

Leyenda:
 Sí :se realiza
 No: no lo realiza

Anexo IV. Extractos literales más significativos de las entrevistas a las personas con TEA y familia.

ENTREVISTA PERSONAS CON TEA Y SUS FAMILIAS			
	Principales necesidades	Valoración atención Trabajadora social	Expectativas respecto al Trabajo Social
E1	Comprensión	"Orientación de la gente desinformada"	"Persona que sepa mediar"
	Aceptación social		"Que nos ayude a conseguir aptitudes para afrontar el día a día"
	"Falta enorme de amor"		
	"Percibir amor del tipo que sea"		Persona con conocimientos sobre TEA
	"Necesitamos comprensión y apoyo familiar"		"Que ayude, asesore y evalúe a quien desee acceder a la asociación"
			Persona que facilite la interacción entre asociados y dirigentes
E2	Aprender a relacionarse	"Ayudó a mi familia a entender lo que me pasaba"	"Alguién que explique a nuestras familias las dificultades de los Aspis"
	Trabajar la psicomotricidad	Puerta de entrada de la asociación	
	"Habilidades para afrontar el día a día"		
	"Que nos respeten tal y como somos"		
E3	"Relacionarse socialmente con el resto y crear amistades"	"Habla mucho con las familias para apoyarles e informales de talleres y demás"	Que ofrezca información y orientación en la búsqueda de empleo
E4	"Comprensión, comprensión y más comprensión"	"Creo que realmente no entendía las peculiaridades que poseemos"	"Sobre todo que nos entiendan y sepan lidiar con nuestras familias"
	"Necesitamos entornos sociales estables con pocos conflictos"	"No supo transmitir a mi familia el hecho de que el síndrome es parte de mí y no es algo esencialmente negativo"	"Personas sinceras, que nos respeten y defiendan nuestros derechos"
	"Rutinas más o menos variables para flexibilizar nuestra manera de pensar"		"Que nos ayude a llevar los estímulos externos de mejor manera"
	"Apoyo para que persigamos nuestras áreas de interés"		
	"Y abogados: gente que nos entienda a pesar de lo diferentes que somos y de lo iguales que parecemos al resto"		
	"Persibimos el mundo de manera diferente"		
EF1	"Necesitamos mucha información: de recursos, terapias y tratamientos, etc."	"Siempre está pendiente del usuario y su familia"	"Mucho apoyo"
	"Apoyo en todas las fases, desde que se diagnostica hasta la edad adulta"	"Organiza charlas y cursillos en el centro destinadas al entorno del niño"	"Es una figura importante en el complicado engranaje social que rodea a este tipo de trastornos"
		"Nos informa constantemente de ayudas, becas, etc."	