

estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales¹

[Study of Collaborative Relationships between Professionals and Families of Individuals with Autism Spectrum Disorders (ASD): Professional's Perspective]

Pilar Pozo Cabanillas ■■■

Facultad de Psicología, UNED y Centro Asociado de la UNED en Madrid

Marcos Zamora Herranz ■■■

Asociación Autismo Sevilla

Rosa Alonso Nodar ■■■

Gabinete Psicopedagógico. Torreldones (Madrid)

Agustín Illera Martínez ■■■

Asociación GAUTENA. Guipúzcoa

Carmen Márquez López ■■■

Asociación BATA. Pontevedra

Pilar Maseda Moreno ■■■

CES Don Bosco. (UCM). Madrid

Isabel Pérez Salcedo ■■■

Asociación CEPRI. Madrid

Javier Rodríguez Pérez ■■■

Asociación Autismo Sevilla

Ruimán Tintero Ojeda ■■■

Asociación APANATE. Tenerife

¹ Este trabajo se enmarca dentro del Plan Estratégico 2008-2012 de AETAPI, Eje V "Orientación a las personas con TEA y a sus familias". En particular, se sitúa dentro de la Línea estratégica 10 que tiene como objeto estudiar marcos de apoyo y asesoramiento a las familias para fomentar una mayor colaboración de las personas con TEA y de sus familias con AETAPI.

resumen

Los modelos actuales de intervención centrada en la familia de personas con discapacidad destacan la importancia de establecer una buena relación de colaboración entre profesionales y familias. El estudio que presentamos se centra en las valoraciones de los profesionales sobre las relaciones de colaboración en el ámbito de las personas con trastorno del espectro del autismo (TEA) y sus familias. Tiene como objetivo examinar los factores que promueven relaciones de colaboración eficaces. Para la obtención de los datos se elaboró un cuestionario específico para esta investigación compuesto por tres dimensiones que están centradas en: a) la relación profesional-familia; b) la relación profesional-persona con TEA; y c) el perfil personal profesional. Cincuenta y ocho profesionales en el campo de los TEA participaron en el estudio y se llevó a cabo un análisis descriptivo de los datos. Los resultados obtenidos nos informan sobre cuáles son los indicadores o factores más relevantes que componen cada una de las dimensiones. También nos aportan información sobre los facilitadores o conductas que ayudan a desarrollar dichos indicadores. En la discusión se presentan posibles orientaciones prácticas para promover relaciones colaborativas exitosas con las familias.

PALABRAS CLAVE: trastorno del espectro del autismo, familia, profesionales, relaciones de colaboración.

abstract

Current models of family-centered intervention for people with disabilities highlight the importance of establishing a good working relationship between professionals and families. The present study focuses on professional evaluations of the partnerships in the area of individuals with autism spectrum disorders (ASD) and their families. The aim of this study is to examine the factors that promote effective partnerships. For data collection, a questionnaire developed specifically for this research, includes of three dimensions that are focused on: a) the professional-family relationship, b) professional-person with ASD relationship, and c) personal professional profile. Fifty-eight professionals in the field of ASD participated in the study and we carry out a descriptive analysis of the data. The results inform us about what are the most relevant indicators or factors that make up each of the dimensions. We also provide information on the facilitators or behaviors that help develop these indicators. The discussion presents possible practical guidance to promote successful collaborative relationships with families.

KEY WORDS: autism spectrum disorder, family, professional, collaborative relationships.

Dirección para correspondencia:**Pilar Pozo Cabanillas**

Facultad de Psicología UNED. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación. C/ Juan del Rosal, 10. 28021 Madrid

E-mail: ppozo@madrid.uned.es

introducción ■ ■ ■

En las últimas décadas se han producido cambios importantes en torno a los paradigmas que han guiado las estrategias de intervención en personas con discapacidad y sus familias, así como en el tipo de relaciones que se establecen entre los profesionales y las fa-

milias. Aparecen nuevas ideas, conocimientos y buenas prácticas que nos han permitido evolucionar y mejorar. Todos estos cambios han generado nuevas aptitudes, reflexiones y paradigmas que ya no podemos ignorar, sino incorporarlos a nuestra práctica profesional.

Estos cambios podemos observarlos en la evolución que han mostrado los servicios ofre-

cidos a las personas con discapacidad. Según Bailey (1994) y Tamarit (2005) existen tres fases en el desarrollo de los servicios. En la primera nos encontramos con el *modelo institucional*, donde la persona era considerada como un enfermo y el objetivo era cuidar de ella. En este modelo era el especialista el que ejercía el control sobre la familia y la toma de decisiones. En una segunda fase, los servicios evolucionaron hacia un *modelo de integración*, que centraba su interés en enseñar a la persona con discapacidad, planificando la enseñanza desde las habilidades y no los déficits, siendo un equipo interdisciplinar el que toma las decisiones. La perspectiva actual se dirige hacia un *modelo de inclusión* de la persona en la comunidad, y es la propia persona con su círculo de apoyos la que tiene control sobre las decisiones que le afectan. En esta fase el modelo orientador es el de *calidad de vida*, tanto de la persona con trastorno del espectro del autismo (TEA) (AETAPI, 2012; Cuesta y Hortigüela, 2007; Plimley, 2007; Tamarit, 2006; Verdugo, 2006) como de la familia (Benites, 2010; Giné, Gràcia, Vilaseca y Balcells, 2011; Pozo, Sarriá y Brioso, 2013; Rodríguez, Verdugo y Sánchez, 2008; Sainz, Verdugo y Delgado, 2005).

Muy relacionados con la evolución de los servicios se encuentran los distintos tipos de relaciones que se han creado entre los profesionales y las familias de las personas con discapacidad a lo largo del tiempo. Siguiendo el análisis realizado por Turnbull, Turbiville y Turnbull (2000) sobre la "relaciones de poder" entre profesionales y familias, hemos recogido información sobre la evolución de los modelos de relación y sus características.

En los años 50 y 60, el modelo que predominaba en el trabajo con las familias era el de psicoterapia o asesoramiento (*counseling*). Desde este modelo el terapeuta o médico prescribía un tratamiento para la persona con discapacidad pero sin tener en cuenta a los padres. En las décadas de los 60 y los 70, la psicoterapia fue reemplazada por un modelo en el que los padres eran entrenados para el cuidado de sus hijos en el hogar (*training*). El pro-

fesional continuaba siendo el experto y enseñaba estrategias y actividades a los padres para que incrementaran las oportunidades de aprendizaje del hijo.

En los 80 aparece el *modelo de colaboración centrado en la familia* (Dunst, Trivette y Deal, 1988) donde se considera a toda la unidad familiar como foco de intervención, y no sólo la persona con discapacidad. Se centra en promover las fortalezas y capacidades de la familia y su participación en la planificación de servicios (Leal, 1999; Peralta y Arellano, 2010). A partir de los 90 hasta la actualidad, los esfuerzos se dirigen a que esa relación de colaboración sea eficaz y verdadera, donde el profesional guíe a la familia para que ésta adquiera habilidades para resolver de forma autónoma las situaciones que se le vayan planteando en sus vidas (Adams, Biss, Mohammed, Meyers y Slaton, 2000; Benites, 2010; Dunst et. al., 1988).

Consideramos que esta nueva visión de que los padres y los profesionales tienen que trabajar juntos para mejorar el desarrollo y la calidad de vida de las personas con discapacidad y la familia es uno de los cambios más importantes que han ocurrido en los últimos años. Se ha abandonado la *visión centrada en el poder del profesional*, donde la información fluye en una única dirección, desde el que sabe (el profesional) al que no sabe (la familia), y se ha adoptado una *visión centrada en la colaboración*, en la que el poder se comparte y se expande, y las familias no son sólo receptores sino también proveedores. A este cambio en el tipo de poder, Turnbull et al. (2000) lo denominan "empoderamiento colectivo", donde el profesional pasa de tener un "poder sobre" la familia a un "poder a través de" la familia.

A pesar del acuerdo unánime sobre la importancia de que familias y profesionales trabajen en colaboración, sigue habiendo barreras que dificultan que esa relación de colaboración funcione de manera efectiva (Nelson, Summers y Turnbull, 2004). Según Geenan, Powers y Lopez-Vasquez (2008) los

factores que dificultan la colaboración son diversos, y pueden ser tanto actitudinales (en muchas ocasiones no se mantiene la relación de igualdad y el profesional controla la situación) como comunicativos, socioeconómicos y/o culturales.

En la revisión sobre estudios que examinan cómo promover las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con discapacidad, McWilliam, Tocci y Harbin (1995) señalan que tanto padres como profesionales definen la relación de colaboración eficaz en términos de la calidad en las relaciones interpersonales que se producen entre ellos. Por su parte, Park y Turnbull (2002) llevan a cabo un estudio cualitativo para examinar cuáles son los indicadores que los profesionales señalan como los más relevantes de cara a fomentar una buena relación profesionales-padres en una muestra de familias de personas con problemas de conducta. Los resultados del estudio mostraron que los datos podían agruparse en torno a tres temas: a) *respeto* hacia la persona con discapacidad, tratándola con dignidad y siendo positivos hacia ella; b) *habilidades* para facilitar las conductas positivas y la inclusión; y c) *compromiso*, yendo más allá del simple cuidado de la persona y estando comprometido con toda la familia.

En esta misma línea de análisis cualitativo se encuentra el trabajo realizado por Blue-Banning, Summers, Nelson y Frankland (2004). Estos autores crean grupos de debate formados por padres y profesionales para analizar cuáles son los "indicadores" o factores que pueden mejorar la relación de colaboración. Como resultado se identificaron seis indicadores: *comunicación, competencia profesional, respeto, compromiso, igualdad y confianza*. Estos seis indicadores, a su vez, se podían agrupar en dos dimensiones: una centrada en la relación padres-profesionales y otra en la relación con la persona con discapacidad. El estudio también aporta información sobre "facilitadores" o conductas concretas que muestran cómo hacer para desarrollar los indicadores.

En nuestro país no hemos encontrado investigaciones que aborden el estudio de las relaciones de colaboración entre profesionales y familias en el ámbito de la discapacidad, y menos aún en el de las personas con TEA. Desde el Grupo de Trabajo de Familia de la Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI) consideramos fundamental establecer relaciones de colaboración efectivas con las familias. Por ello, planteamos este estudio con la finalidad de examinar los factores que intervienen en la construcción de relaciones sólidas y eficaces de colaboración. Para alcanzar este objetivo es imprescindible contar con la visión tanto de los profesionales como de la familia. La investigación que presentamos a continuación se centra sólo en la valoración que realizan los profesionales, ya que el estudio sobre la perspectiva de las familias se encuentra en fase de desarrollo.

En suma, esta investigación tiene como objetivo obtener información, desde la perspectiva de los profesionales, sobre cuáles son los *indicadores* (factores que componen las dimensiones de las relaciones de colaboración) y los *facilitadores* (conductas que ayudan a desarrollar los indicadores) más relevantes para crear una buena relación de colaboración entre profesionales y familias de personas con TEA, y sistematizarla con el fin de proporcionar a los profesionales claves útiles que faciliten el establecimiento de relaciones eficaces de colaboración con las familias.

método ■ ■ ■

Participantes

Un total de 58 profesionales (n = 58) participaron en el estudio. El 74,1% (43) eran mujeres y el 20,7% (12) eran hombres. Un 5,2% (3) de los participantes no contestó a este ítem sobre su género. En la Tabla 1 se presentan los datos sociodemográficos de los participantes.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes

	Media (Desviación típica)	Frecuencia (Porcentaje)
Edad	<i>M</i> = 34.13 (<i>SD</i> = 7.76)	
Rango	24-57 años	
Años de experiencia	<i>M</i> = 9.61 (<i>SD</i> = 6.87)	
Rango	0-32 años	
Sexo		
Mujer		46 (79.3%)
Hombre		12 (20.7%)
No respuesta		3 (5.2%)
Profesión		
Educador social		3 (5.2%)
Logopeda		8 (13.9%)
Maestro		9 (15.6%)
Pedagogo		8 (13.9%)
Psicólogo		18 (30.9%)
Terapeuta ocupacional		3 (5.2%)
Trabajador social		2 (3.4%)
No contesta al ítem		7 (12.1%)
Trabajo desempeñado		
Auxiliar/cuidador		6 (10.3%)
Director		2 (3.4%)
Educador/profesor aula		19 (32.6%)
Logopeda		5 (8.6%)
Neuropsicólogo		1 (1.7%)
Orientador/psicólogo		14 (24.2%)
Profesor de taller		3 (5.2%)
Profesor universitario		1 (1.7%)
No contesta al ítem		7 (12.1%)
Centro de trabajo		
Asociación/centro específico		6 (10.3%)
Asociación/centro de día		2 (3.4%)
Asociación/sin especificar		19 (32.6%)
Gabinete privado		5 (8.6%)
Instituto sanitario		1 (1.7%)
Universidad		14 (24.2%)
No contesta al ítem		3 (5.2%)
		1 (1.7%)
		7 (12.1%)

Como se observa en la Tabla 1, la edad media de los participantes fue de 34,14 años ($SD = 7,76$) y el rango de edad se sitúa entre los 24 y los 57 años. El número de años de experiencia de los profesionales en el campo de los TEA fue bastante variado, siendo 32 años el máximo y 0 el mínimo, con una media de 9,61 años ($SD = 6,88$).

Los datos relativos al tipo de profesión, trabajo que desempeñan y tipo de centro en el que trabajan, también se muestran en la tabla. Todos los participantes eran socios de AETAPI, lo que facilitaba que tuvieran una amplia trayectoria en el apoyo de personas con TEA y sus familias. Los participantes pertenecían a diferentes puntos de España siendo el número de participantes por regiones los siguientes: Andalucía (8); Aragón (3); Canarias (14); Castilla-León (3); Extremadura (3); Galicia (7); Madrid (13); País Vasco (4); Valencia (4); y Zaragoza (3).

Procedimiento

El estudio consta de dos fases. La primera fase consistió en la elaboración de un Cuestionario para la valoración de los aspectos que favorecen una buena relación de colaboración profesionales-familias desde la perspectiva de los profesionales en el ámbito de los TEA. Para la construcción del mismo nos basamos en el estudio realizado por Blue-Banning et al. (2004) sobre las dimensiones que componen una relación de colaboración, ya descrito anteriormente, y en el *Beach Center Family-Professional Partnership Scales* (Summers, Hoffman, Marquis, Turnbull, Poston, y Nelson, 2005). Se trata de un cuestionario que valora indicadores en la relación familia y profesionales centrado en la discapacidad en general, y que fue adaptado por el Grupo de Trabajo sobre Familia. Tras el análisis y reflexiones realizadas, se observó que, en el caso de los TEA, había muchos aspectos e indicadores que no habían sido tenidos en cuenta en ellos. En concreto, en el cuestionario se incluyó una tercera dimensión, la centrada en el perfil personal profesional y también se añadieron nuevos indicadores. Para la realización del proceso de

validación de la adaptación del cuestionario se utilizó la técnica Delphi que, según Ruiz Olabuénaga (1999, 2003), se enmarca dentro de la metodología de investigación sociológica y es una técnica de consenso que pertenece al tipo de entrevista de grupo en profundidad. Esta técnica nos permitió recoger información de un grupo de expertos en TEA sobre la adaptación del cuestionario y la idoneidad de los ítems contemplados. El grupo de expertos se configuró con los autores de este trabajo y se amplió en la fase de revisión final de la encuesta con otros profesionales relevantes en el ámbito de esta investigación. La técnica se desarrolló por medio de una serie de consultas a través de correo electrónico, mediante las cuales se determinaron los elementos con mayor nivel de consenso por parte del grupo de expertos, asegurando así la validez del instrumento (Del Rincón, Arnal, Latorre y Sans, 1995; Gordon y Pease, 2006; Listone y Turoff, 1975; Martínez, 2003; Ruiz Olabuénaga, 1999; Landeta, 2002).

Con las aportaciones realizadas por el grupo de expertos se decidió ampliar el cuestionario y construir uno más completo, al que llamamos *Cuestionario de la valoración de la relación de colaboración familia-profesional: versión para profesionales*. En el apartado Instrumentos se especifican las características del mismo.

La segunda fase se centró en la realización del estudio empírico. Para la toma de datos se contactó con los socios de la Asociación AETAPI, enviándoles un e-mail solicitando su colaboración en el estudio. Aquellos profesionales que decidieron participar mandaron el cuestionario relleno a través de internet, o en algunos casos lo entregaron a los centros que, a su vez, nos lo hicieron llegar a los integrantes del Grupo de Trabajo sobre Familia. El número total de participantes del estudio fue de 58 profesionales.

Instrumentos

Breve Cuestionario Sociodemográfico. Se elaboró un pequeño cuestionario para obte-

ner información descriptiva de los participantes. Los ítems eran los siguientes: sexo, edad, lugar de residencia, profesión, tipo de centro de trabajo, trabajo que desempeña y años de experiencia.

Cuestionario sobre la Valoración de la Relación Familias-Profesionales. El cuestionario cuenta con tres subescalas o dimensiones: a) Dimensión 1: centrada en la relación del profesional con la familia (12 ítems); b) Dimensión 2: centrada en la relación del profesional con la persona con TEA (5 ítems); y c) Dimensión 3: centrada en el perfil personal profesional (12 ítems). Cada dimensión consta de indicadores o factores que componen esa dimensión con su definición (son los ítems del cuestionario). Cada indicador, a su vez, está compuesto por facilitadores, que son ejemplos que facilitan o ayudan a desarrollar la habilidad o actitud que representa el indicador. Los participantes tenían que señalar los cuatro indicadores que consideraban más relevantes de cada una de las tres dimensiones y podían señalar otros indicadores que no estaban en el cuestionario y eran significativos para ellos, rellenando un apartado llamado "otros". También tenían que identificar para cada indicador los facilitadores más significativos para ellos, bien señalando los que ya están en el cuestionario o aportando otros nuevos obtenidos de su experiencia propia con las familias de personas con TEA.

análisis de datos ■ ■ ■

Se realizó un análisis descriptivo de los datos utilizando el programa estadístico SPSS 15, con el fin de proporcionar información sobre cuáles habían sido los aspectos señalados en mayor medida por los participantes. De esta forma, se examinaron las frecuencias y los porcentajes de elección de los indicadores y de los facilitadores para cada una de las tres dimensiones que componen el cuestionario.

Resultados

En primer lugar, se procedió al **análisis descriptivo de los indicadores** o factores

de las tres dimensiones analizadas: a) centrada en la relación del profesional con la familia; b) centrada en la relación del profesional con la persona con TEA; y c) centrada en el perfil personal profesional. Para determinar la relevancia de dichos indicadores como promotores de relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con TEA, se analizaron las frecuencias y proporciones de respuesta a los ítems del cuestionario. Los resultados de dicho análisis se ofrecen en la Tabla 2, con los indicadores ordenados de mayor a menor frecuencia de elección.

Como puede observarse en la Tabla 2, hay indicadores que fueron señalados por un alto porcentaje de participantes, mientras otros mostraron escasa frecuencia. Como criterio para seleccionar los indicadores más significativos, y por acuerdo entre el grupo de expertos, se tomó como punto de corte que "al menos una tercera parte de los participantes (33.3%) señalara dicho indicador como relevante".

Aplicando dicho criterio para la Dimensión 1 (centrada en la relación del profesional con la familia) se seleccionaron cinco indicadores, que por orden de relevancia fueron los siguientes: *Comunicación, Confianza, Formación efectiva a las familias, Respeto y Equidad en las decisiones.* En el caso de la Dimensión 2 (centrada en la relación del profesional con la persona con TEA) los indicadores más relevantes fueron: *Ajuste a las necesidades individuales de las personas con TEA, Buenas habilidades en el apoyo a la persona, Centrarse en lo positivo, Defender los derechos y Mantener la seguridad de las personas.* Finalmente, para la Dimensión 3 (centrada en el perfil profesional) los indicadores seleccionados fueron: *Empatía, Competencias profesionales y técnicas, Flexibilidad, Trabajo en equipo, grupo y cooperación, Tolerancia al estrés y autocontrol, e Iniciativa y creatividad.*

Una vez clasificados los indicadores más frecuentes se procedió al **análisis descriptivo de los facilitadores**. Los facilitadores, como ya hemos avanzado al describir el cuestionario, son ejemplos de conductas o actua-

Tabla 2. Indicadores (ítems) de cada una de las tres dimensiones del cuestionario, ordenados de mayor a menor frecuencia de respuesta

Dimensión	Indicadores	Frecuencia	Porcentaje
DIMENSIÓN 1 CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA FAMILIA	Comunicación	46	79,3%
	Confianza	33	56,9%
	Formación efectiva a las familias	26	44,8%
	Respeto	21	36,2%
	Equidad en las decisiones	20	34,5%
	Orientación cliente	18	31,0%
	Confidencialidad	15	25,9%
	Valoración positiva de las opiniones, creencias y valores de la familia	14	24,1%
	Accesibilidad y disponibilidad del profesional	13	22,4%
	Compromiso	11	19,0%
	Adaptación al lenguaje de la familia	9	15,5%
	Honestidad	9	15,5%
	Otros	5	8,6%
	DIMENSIÓN 2 CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA PERSONA CON TEA	Ajuste a las necesidades individuales	55
Buenas habilidades en el apoyo a la persona con TEA		47	81,0%
Centrarse en los aspectos positivos y fortalezas		44	75,9%
Defender los derechos de las personas		33	56,9%
Mantener la seguridad de las personas		20	34,5%
Otros		12	20,7%
DIMENSIÓN 3 CENTRADA EN EL PERFIL PERSONAL PROFESIONAL		Empatía	40
	Competencias profesionales y técnicas	36	62,1%
	Flexibilidad	30	51,7%
	Trabajo en equipo, grupo y cooperación	28	48,3%
	Tolerancia al estrés y autocontrol	23	39,7%
	Iniciativa y creatividad	20	34,5%
	Capacidad para reconocer, motivar y animar	18	31,0%
	Capacidad para planificar	10	17,2%
	Coherencia	9	15,5%
	Desarrollo de los otros	8	13,8%
	Persuasión e influencia	3	5,2%
Liderazgo de grupos	3	5,2%	
Otros	2	3,5%	



Pilar Pozo Cabanillas, Marcos Zamora Herranz, Rosa Alonso Nodar, Agustín Illera Martínez,

ciones que ayudan a desarrollar el indicador. Su análisis de frecuencias y porcentajes de respuesta también permitió que fueran ordenados de mayor a menor grado de relevancia.

En la Tabla 3 se presenta la información completa y sistematizada de los indicadores con sus facilitadores para las tres dimensiones que componen las relaciones de colaboración estudiadas.



Tabla 3. Dimensiones, indicadores y facilitadores de colaboración entre los profesionales y las familias de personas con TEA

Dimensión centrada en la relación del profesional con la familia: indicadores y facilitadores (porcentaje de respuesta)

Indicadores

1. Comunicación: Presto atención a lo que la familia tiene que decir, trato de ser efectivo en transmitir ideas de forma clara y accesible para la otra persona y actúo con asertividad poniéndome en el lugar del otro.

2. Confianza: Creo un clima donde transmito a la familia seguridad y confianza para compartir información, emociones, inquietudes.

Facilitadores

- Escucho activamente a la familia (51.7%)
- Muestro respeto por sus comentarios y observaciones acerca de la persona con TEA (34,5%)
- Adecúo mi lenguaje al nivel del interlocutor (29,3%)
- Pregunto si han entendido lo que se les expone (19,0%)
- Otros (44,8%)
 - > Facilito que la familia pueda expresar cualquier preocupación pre-gunta, duda o inquietud
 - > Presto atención a los gestos y postura corporal tratando que sea acorde a la situación
 - > Cuando algo resulta difícil de explicar utilizo ejemplos concretos o lápiz y papel para aclararlo
 - > Solicito feedback al final de las reuniones con las familias sobre mi estilo de comunicación, rapidez, respeto de turnos, etc.
- Comento abiertamente mis limitaciones y mis posibilidades de apoyo y no genero falsas expectativas (20,7%)
- Confirmo sus inquietudes como normales (17,2%)
- Acepto de forma positiva todos los comentarios (13,8%)
- Cumplo con mi parte del trabajo pactado (12,1%)
- Animo a la familia a continuar (10,3%)
- Evito expresiones como “no pasa nada, no os preocupéis” (3,4%)
- Otros (39,7%)
 - > Acepto las sugerencias de la familia como constructivas
 - > Refuerzo su interés y sus avances
 - > Me muestro realista y al mismo tiempo positivo
 - > Les animo a participar, les transmito la importancia de trabajar de forma conjunta
 - > Creo un ambiente confortable mostrando cercanía y normalidad
 - > Hago comentarios coloquiales y cotidianos, mostrando naturalidad en la actitud de la relación familia-profesional

Indicadores

3. Formación efectiva a las familias: Ayudo a la familia a adquirir habilidades o información para que sean capaces de conseguir lo que el hijo necesita.

Facilitadores

- Enseño a la familia herramientas y les proveo de entrenamiento (25.9%)
- Les ayudo a acceder a la información sobre recursos (13.8%)
- Me aseguro de que haya habido un aprendizaje adecuado por parte de la familia (12.1%)
- Tengo en cuenta qué aspectos formativos le interesan y/o necesitan y favorezco su aprendizaje (12.1%)
- Les pregunto sobre sus necesidades e inquietudes para ofrecerles medios adecuados a su situación (10.3%)
- Otros (25.9%)
 - > Establezco objetivos y ofrezco servicios y apoyos encaminados a capacitar a la familia
 - > Explico siempre el porqué de lo que hago partiendo de la comprensión de las capacidades, intereses, motivaciones, peculiaridades del niño, por lo que lo que más me interesa es que “aprendan a pensar” como lo hacen sus hijos
 - > Busco el aprendizaje en contextos naturales y muchas veces con ellos, entrenamos juntos
 - > Siempre les refuerzo sus esfuerzos, resaltando las cualidades que tienen
 - > Utilizo el método socrático, haciéndoles preguntas para que sean ellos mismos los que lleguen a la conclusión, esto hace que aumente su sensación de capacitación
 - > Reflexino de forma conjunta en relación a los registros de conducta, o bien, visionado conjunto de los vídeos que me aportan para dar una retroalimentación sobre situaciones reales
- Trato de no descalificar las opiniones de la familia (27.6%)
- Muestro interés por las respuestas de la familia (25.9%)
- Acepto los diferentes puntos de vista (24.1%)
- Otros (12.1%)
 - > Hago entender a todo el equipo de profesionales la postura de la familia y el porqué de sus decisiones, aunque no se comparta
 - > Me muestro empático y comprensivo con la familia y no juzgo sus comportamientos y comentarios
 - > Entiendo que la vida de la familia se ha podido ver afectada significativamente por su hijo/a con TEA
 - > Asumo que cada familia puede estar en un nivel diferente de aceptación de la discapacidad de su hijo/a
 - > Atiendo y acepto la visión que tiene la familia y la persona con TEA con respecto a su vida

4. Respeto: Muestro respeto por las diferentes opiniones y puntos de vista de la familia, mi actitud refleja ese respeto y permite a la familia expresarse libremente. Soy formal siguiendo las obligaciones o compromisos.

Indicadores

5. Equidad en las decisiones: Hago participe a la familia en la toma de decisiones relacionadas con su hijo, ya que considero que tanto la familia como los profesionales, teniendo en cuenta en todo momento la opinión de la persona con TEA, tienen que participar de forma equitativa en esta tarea.

Facilitadores

- Informo y tengo en cuenta en todo momento a la familia y a la persona (preocupaciones, intereses, opiniones...) antes de tomar cualquier decisión relacionada con su hijo (19.0%)
- Destaco la importancia de la opinión de la familia (12.1%)
- Trato de no posicionarme por una de las partes cuando existen conflictos (12.1%)
- Relativizo mi propia opinión como profesional y me centro en un punto de vista concreto y compartido con la familia (10.3%)
- Otros (19.0%)
 - > Contrasto todas las decisiones con la familia
 - > Hago explícito que el trabajo debe ser en equipo
 - > Ofrezco la información que necesiten en cada momento para facilitar su participación y que se sientan seguros
 - > Analizamos los pros y los contras de las decisiones desde la perspectiva de la persona y del análisis del entorno
 - > Destaco la idea de que ellos son "expertos en su hijos" y que nosotros podemos ser expertos en la teoría y las metodologías
 - > Trato de orientar pero no de condicionar la toma de decisiones en base a mis opiniones
- (10.3%) Los indicadores que se indican en el apartado "otros" están contempladas en otras dimensiones

6. Otros



Dimensión centrada en el profesional y la persona con TEA: indicadores y facilitadores (porcentaje de respuesta)

Indicadores

1. Ajustarse a las necesidades individuales de la persona con TEA: Proporciono apoyos en función de las necesidades, sueños y expectativas de cada persona. Me preocupo por conocer los intereses de la persona y las oportunidades que surgen en su entorno.

Facilitadores

- Realizo una planificación y orientación centrada en la persona (tengo en cuenta sus redes de apoyo, sus expectativas e intereses) (69,2%)
- Me preocupo por generar entornos que faciliten la autodeterminación (69,2%)
- Conozco cómo individualizar técnicas instructivas o tratamientos que se ajusten a las fortalezas y necesidades de la persona (55,2%)
 - Otros (41,4%)
 - > Valoro a cada persona de manera individual y utilizo sus intereses y motivaciones como herramientas de apoyo y refuerzo
 - > Creo que serán autónomos y modifiqué mis objetivos conforme van cambiando sus necesidades.
 - > Utilizo herramientas que le ayuden a conocerse mejor y poder expresar sus sentimientos y deseos
 - > Conozco su entorno y desarrollo objetivos contando con su red de apoyos
 - > Me adapto para trabajar los cambios que se producen en la vida de la persona con TEA y siempre trato de enfocarlo desde la parte positiva
- Trato de tener información actualizada sobre el trastorno (39,7%)
- Me preocupo por todas las dimensiones de la vida de la persona y no me centro exclusivamente en el trastorno (39,7%)
- Mantengo altas expectativas sobre lo que la persona puede alcanzar y proporciono oportunidades significativas para que llegue a alcanzarlo con éxito (25,9%)
 - Otros (36,2%)
 - > Valoro a la persona con TEA como una persona con sus propias preferencias, intereses y personalidad
 - > Trato de que disponga de una variedad de objetos cercanos a sus intereses y de ser sensible hacia la motivación que muestra en la realización de las tareas u actividades
 - > Pruebo diferentes estrategias para alcanzar objetivos y potenciar el desarrollo de la persona
 - > Proporciono los apoyos necesarios para conseguir un determinado objetivo, retribuyéndolos de forma progresiva para garantizar la máxima autonomía de la persona
 - > Reviso de forma continua los apoyos que se le ofrecen para conseguir que estén siempre actualizados y adaptados al momento actual

2. Buenas habilidades en el apoyo a la persona con TEA:

Como profesional, dispongo de las habilidades que me permiten ayudar con éxito a las personas.



Indicadores

3. Centrarse en los aspectos positivos y en las fortalezas de la persona con TEA: Construyo sobre las fortalezas (uso las perspectivas de las fortalezas para fijar los objetivos o resultados).

Facilitadores

- Utilizo términos positivos para llevar a cabo la valoración de la persona (39.7%)
- Evaluó las fortalezas de las personas y establezco objetivos basados en ellas (44.8%)
- Otros (37.9%)
 - > Establezco objetivos formulados en positivo más que centrados en eliminar aquello no deseado
 - > Me preocupo siempre de crear una buena relación entre nosotros, que ambos nos sintamos cómodos y disfrutemos de nuestra compañía mutua
 - > Utilizo escalas de intereses y planes de apoyo conductual positivo
 - > Intento que en los informes no aparezca la palabra déficit, trastorno, dificultad o problema
 - > Busco intereses y motivaciones que puedan convertirse en actividades de desarrollo personal
 - > Hablo siempre de la persona con mucho respeto, valorando sus progresos y con optimismo
- Conozco los derechos de las personas con las que trabajo (29.3%)
- Llevo a cabo acciones dirigidas a defender sus derechos cuando estos son vulnerados (27.6%)
- Informo a las personas de sus derechos y les apoyo en la defensa (24.1%)
- Otros (31,0%)
 - > Informo y realizo comentarios referidos a derechos de las personas con TEA en distintos contextos: con otros profesionales, con las familias, en la comunidad....
 - > Estoy atento a cualquier duda, mala interpretación o exclusión que pueda recibir la persona con TEA mientras realiza una actividad
 - > Conozco el itinerario más adecuado para reclamar y formalizar quejas ante administraciones, entidades, personas, etc. cuando no se respetan los derechos de las personas con discapacidad y de sus familias

4. Defender los derechos de la persona con TEA: Conozco cuáles son los derechos de los niños y de las personas y velo porque éstos se cumplan en todo momento.

Indicadores

5. Mantener la seguridad de la persona con TEA: Mantengo a las personas protegidas de peligros o amenazas, a la vez que promuevo el máximo nivel de autodeterminación necesario para cada persona, que permita su seguridad.

Facilitadores

- Realizo actividades programadas que tratan de mantener la seguridad de la persona en todo momento (17.2%)
- Contamos con protocolos de actuación que aseguran su bienestar (13.8%)
- Me esfuerzo en enseñarle a la persona medidas de seguridad que ha de tener en cuenta en su vida cotidiana (13.8%)
- Otros (15.5%)
 - > Procuero que la persona con autismo se sienta segura
 - > Adapto el entorno, la organización, los apoyos y las actividades para conseguir la seguridad de la persona
 - > Entiendo la diferente percepción de seguridad que necesita cada persona
 - > Evito situaciones potencialmente peligrosas
 - > Enseño estrategias a la persona para que pueda resolver situaciones conflictivas
- Establecer una relación de confianza, respeto y empatía con la persona con TEA (20,7%)
(El resto de indicadores que se señalan en el apartado "otros" ya están contemplados en otras dimensiones)

6. Otros

**Dimensión centrada en el perfil personal profesional: indicadores y facilitadores (porcentaje de respuesta)****Indicadores**

1. Empatía: A través de la escucha activa, me pongo en el lugar de las personas y las familias con las que me relaciono y trabajo, y actúo en consecuencia. Intento conocer, comprender y compartir los sentimientos de los demás, compartiéndome con sinceridad y evitando prejuicios, siendo receptivo y flexible con las circunstancias personales y sociales de las personas con las que nos relacionamos profesionalmente.

Facilitadores

- Me pongo en el lugar de las personas y las familias con las que me relaciono y trabajo, busco momentos en los que evito dar soluciones y me centro en escuchar y compartir (46.6%)
- Comparto con la familia mi preocupación por lo que les preocupa (39.7%)
- Informo explícitamente de mi comprensión de sus emociones (31.0%)
- Otros (25.9%)
 - > Hago explícito que intento ponerme en el lugar de la familia, aunque reconozco mis limitaciones para hacerlo por no estar viviendo la misma situación
 - > Me pongo en el lugar de la persona con autismo a la hora de interpretar las situaciones y de buscar alternativas
 - > Acompaño mis comentarios con comportamientos no verbales empáticos y ajustados
 - > Personalizo las orientaciones y acciones en base a las emociones y sentimientos de cada persona
 - > Les hago ver que soy una figura de apoyo para ellos
 - > Busco momentos en los que las familias puedan compartir sus preocupaciones o inquietudes
- Mantengo una permanente actitud de aprendizaje (36.2%)
- Dedico un tiempo dentro de mi jornada a la autoformación (34.5%)
- Participo en actividades de formación para mejorar mi práctica profesional (34.5%)
- Busco la aplicación de buenas prácticas (32.8%)
- Dispongo de la capacitación adecuada para llevar a cabo mi actividad profesional y en caso de dudas se a quién tengo que solicitar apoyos (29.3%)
- Solicito a otros que valoren externamente mi intervención para enriquecerla (25.9%)
- Otros (19.0%)
 - > Estoy al día de las corrientes teóricas que tienen más evidencia de éxito en la intervención con personas con autismo
 - > Me preocupo por aprender de lo que me comunican las familias y las personas con autismo
 - > Estoy en constante contacto con profesionales de distintos ámbitos de intervención que me ayudan a ver las situaciones desde las distintas perspectivas
 - > Intento ser competente también en otras áreas tales como el apoyo emocional
 - > Procuro aprender de las situaciones vitales y cotidianas
 - > Entiendo que una de las mejores fuentes de aprendizaje es el trabajo en equipo

2. Competencias profesionales y técnicas: Considero que tengo competencias profesionales que me permiten llevar a cabo un trabajo multidisciplinar y realizar una adecuada intervención con las personas con TEA y sus familias.



Indicadores

3. Flexibilidad: Desde mi desempeño profesional busco la mejora continua, adaptándome a los cambios que esta mejora implica, tanto en la vida de las personas como en la organización de mi entorno profesional y laboral.

Facilitadores

- Busco diferentes soluciones ante los problemas (25.9%)
 - Acepto adecuadamente las propuestas de otras personas diferentes a las mías (25.9%)
 - Trato de superar mis resistencias y/o miedos a los cambios en mi trabajo cuando representan una mejora para la vida de las personas (19.0%)
 - Otros (25.9%)
 - > No rechazo nuevas formas de hacer las cosas una vez comprobada su utilidad
 - > No me aferro a mi puesto
 - > Acepto mis errores y los utilizo para mejorar
 - > Acepto los cambios propuestos en la jornada laboral que permiten abordar el objetivo de mejorar la vida de las personas
 - > Acepto que mis funciones profesionales varíen en relación a las necesidades de las personas y planes de vida, siempre y cuando tenga competencias para desarrollarlas
- Si por las circunstancias no puedo ofrecer los apoyos que necesita la persona, me preocupo por buscar a otros que los puedan dar
- > No trabajo pensando en lo que ya somos sino en lo que deberíamos llegar a ser

4. Trabajo en equipo, grupo y cooperación: Participo comprometidamente en equipos en los que cada persona aporta sus capacidades, siendo cada miembro responsable de aportar sus habilidades personales y profesionales, planificando la acción hacia la consecución de un objetivo común y compartido.

- Comparto y colaboro con un proyecto común consensuado (29.3%)
- Actúo en coherencia con la misión, visión y valores que define mi equipo de trabajo y organización (27.6%)
- Soy proactivo en el ofrecimiento de apoyos a los compañeros (25.9%)
- Adopto una actitud empática con su circunstancias y necesidades (27.6%)
- Otros (15.5%)
 - > Valoro positivamente las aportaciones de todos porque enriquecen el producto final
 - > Promuevo que las pautas sean compartidas por todos los agentes vinculados a la vida de la persona
 - > Hago uso del equipo para plantear dudas y obtener opiniones
 - > Ofrezco al equipo mi experiencia junto con estrategias y herramientas que me han sido útiles
 - > Entiendo el equipo como un espacio de enriquecimiento y desarrollo personal y colectivo
 - > Creo que del equipo deben salir las propuestas de mejora
 - > Me intereso por el trabajo de mis compañeros



Indicadores

5. Tolerancia al estrés y autocontrol: Soy capaz de identificar situaciones de estrés y de gestionar mis emociones, evitando contagiarme de la tensión del momento. Puedo regular mi comportamiento, permitiéndome abordar las situaciones de la manera más efectiva y equilibrada posible.

Facilitadores

- Soy capaz de controlar mis emociones negativas ante situaciones de estrés (22.4%)
- Dispongo de estrategias para poder compartir con otros compañeros el motivo de mi estrés (17.2%)
- Otros (25.9%)
 - > En situaciones de estrés, antepongo el bien común a mi estrés personal
 - > Evito sentirme culpable cuando me ha sido imposible abordar las dificultades
 - > Soy capaz de pedir ayuda cuando una situación me supera
 - > Soy capaz de que aquellas decisiones tomadas por las familias que no comparto, no afecten a mi trato con ellas o con sus hijos
 - > Tengo herramientas adecuadas para buscar la causa de mi estrés y poder darle soluciones adecuadas
 - > Solicito a mi entidad cursos para el manejo del estrés
 - > Aporto tranquilidad a los demás en situaciones de tensión
 - > Soy capaz de actuar con serenidad en situaciones complicadas que exigen una respuesta rápida
 - > Ayudo y apoyo al reparto equilibrado de tareas

6. Iniciativa y creatividad: Soy una persona emprendedora, con una actitud proactiva, que aporta soluciones de mejora en mi entorno laboral y plantea ideas novedosas e innovadoras en el desempeño de mi profesión.

- Busco oportunidades en el entorno que permitan mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias (12.1%)
- Propongo mejoras al margen de los procesos establecidos, no me refugio en el "no se puede" y me preocupo más por el "cómo hacerlo" (12.1%)
- Trato de desarrollar nuevos programas contrastados científicamente y/o apoyos que se ajusten a las necesidades de la persona (10.3%)
- Otros (19.0%)
 - > Busco nuevos recursos que permitan superar las dificultades o limitaciones
 - > Respondo con creatividad a los problemas del día a día
 - > Soy capaz de crear nuevos materiales de apoyo para el aprendizaje de las personas con TEA
 - > Busco nuevas estrategias de intervención cuando las que estoy utilizando no parecen tener éxito
 - > Intento ampliar los contextos de intervención
 - > No pongo de antemano limitaciones a los objetivos y planteamientos
 - > Trabajo bajo los procedimientos de investigación-acción, incorporando las mejoras que de ellos surgen
 - > Intento diseñar y generar apoyos novedosos para las personas que les permiten alcanzar nuevas metas
- (3.5%)
- Poder de sensibilización
- Capacidad para movilizar recursos

7. Otros



De la información de la tabla tenemos que señalar que las aportaciones realizadas por los participantes sobre nuevos indicadores fueron muy escasas, tal y como se observa en los porcentaje de inclusión. Para las dos primeras dimensiones, los indicadores que señalaron en "otros" estaban ya contempladas en el cuestionario. Para la tercera dimensión se encontraron dos indicadores nuevos (Poder de sensibilización y Capacidad para movilizar recursos), aunque el porcentaje (3.5%) fue muy bajo. En los facilitadores, sin embargo, sí podemos decir que los participantes ofrecieron información nueva, lo que complementa y enriquece a la información ofrecida en el cuestionario.

Para finalizar este apartado, nos gustaría resaltar que los tres tipos de información obtenidos en los resultados (dimensiones, indicadores y facilitadores) son importantes para el desarrollo de la colaboración entre profesionales y familias por lo que, más que tenerlos en cuenta de manera individual, deberían integrarse en un modelo global y unitario.

discusión y conclusiones ■ ■ ■

Los resultados de este estudio consideramos que aportan una importante información práctica para guiar al profesional y a la familia de la persona con TEA sobre los aspectos que favorecen las relaciones de colaboración entre ellos. En particular, según la valoración de los profesionales, una relación de colaboración exitosa es aquella en la que se fomentan aspectos de tres dimensiones diferentes: a) centradas en las *relaciones del profesional con la familia*; b) centradas en las *relaciones del profesional con la persona con TEA*; y c) centradas en el *perfil personal profesional*.

En este sentido, para conseguir que la relación de colaboración sea eficaz, hay que tener en cuenta estas tres áreas o dimensiones y los indicadores o factores que las componen. Con respecto a las *relaciones del*

profesional con la familia, encontramos que son cinco los indicadores más relevantes y sobre los que hay que prestar especial atención en el desarrollo de la colaboración. Estos indicadores, clasificados por orden de importancia, son los siguientes: Comunicación, Confianza, Formación efectiva a las familias, Respeto y Equidad en las decisiones.

Lo mismo sucede con las otras dos dimensiones. Para la dimensión centrada en las *relaciones del profesional con la persona con TEA*, es importante que se desarrollen los siguientes indicadores o factores: Ajuste a las necesidades individuales de las personas con TEA, Buenas habilidades en el apoyo a la persona, Centrarse en lo positivo, Defender los derechos y Mantener la seguridad de las personas. La dimensión relacionada con el *perfil personal profesional* muestra que los indicadores más relevantes para promover esta dimensión son: Empatía, Competencias profesionales y técnicas, Flexibilidad, Trabajo en equipo, grupo y cooperación, Tolerancia al estrés y autocontrol e Iniciativa y creatividad.

Estos resultados se asemejan a los encontrados por Park y Turnbull (2002) y Blue-Banning et al. (2004) en el ámbito de la discapacidad. Estos autores señalan la comunicación, las habilidades profesionales, el respeto, el compromiso, la igualdad y la confianza como elementos claves para desarrollar la colaboración efectiva entre profesionales-familias.

Sin embargo, nuestro trabajo aporta información más detallada sobre otros indicadores y una tercera dimensión, el *perfil personal profesional*, dimensión que había sido analizada simplemente como un indicador en los dos estudios anteriores.

De este trabajo se derivan orientaciones e implicaciones prácticas concretas, ya que en la tabla también encontramos información operativa sobre los indicadores, a través de los facilitadores. Es decir, se presentan ejemplos de conductas o actuaciones que nos

pueden servir de guía y ayudar a saber cómo poner en práctica estos aspectos. Así, para la dimensión 1, la Comunicación es el indicador más relevante señalado por los profesionales, y para facilitar una buena comunicación se pueden llevar a cabo conductas como: escuchar activamente a la familia, mostrar respeto por sus comentarios y observaciones acerca de la persona con TEA, adecuar el lenguaje al nivel del interlocutor y preguntar si han entendido lo que se les expone. Al igual que ocurre con el indicador Comunicación, en la Tabla 3 encontramos información práctica que nos indica la forma de proceder para el desarrollo del resto de indicadores que componen las dimensiones de colaboración.

Además de las aplicaciones prácticas que puedan obtenerse de los resultados de este trabajo, queremos incluir en este informe una reflexión sobre las buenas prácticas profesionales. Somos conscientes de que nuevas competencias y nuevos roles se han ido fraguando paralelamente al desarrollo de nuevos servicios orientados a las personas, la investigación de nuevos modelos de intervención, la evolución de diferentes principios metodológicos, etc. La gestión adecuada de la calidad en los servicios y programas solamente puede tener lugar en sinergia entre los diferentes grupos de actores: las personas con TEA, las personas de apoyo (familias, amigos, redes sociales...), los profesionales y los proveedores de los servicios y programas.

A menudo, el camino desde la consciencia (darse cuenta) hasta la conciencia (tener en cuenta) y desde la reflexión a la práctica, no es lineal, si no que va trazándose a través de muchos vericuetos, muchas idas y venidas. Sin embargo, lo importante es tener claro hacia dónde vamos y nuestra visión de futuro.

La visión del Grupo de Trabajo sobre Familia de AETAPI, al igual que la de muchas otras organizaciones, como FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual), pretende ir más allá. Queremos llegar a una rela-

ción de sinergia, de acción conjunta, de colaboración y optimización de recursos y conocimientos de la red social de las personas con TEA, como plantean Turnbull et al. (2000).

Este nuevo modelo de colaboración implica una seria reflexión acerca de nuestras prácticas diarias, de ahí que nuestro primer objetivo haya sido, precisamente, tomar conciencia y observar la práctica (contando con la reflexión y la participación de los socios de AETAPI) de las relaciones profesional-familia, e identificar posibles facilitadores para el desarrollo de una relación positiva entre familias y profesionales.

Este estudio, sin embargo, es sólo una pieza de las necesarias para avanzar en este objetivo, ya que faltaría el otro elemento clave, la visión de las familias y sus aportaciones sobre las relaciones de colaboración con los profesionales.

Además, el estudio no está exento de limitaciones. Entre ellas, destacamos el sesgo en los resultados que puede dar lugar el carácter voluntario de los participantes y que todos ellos son socios de AETAPI. Esta organización promueve justo los valores que se evalúan en el cuestionario y puede que los que hayan contestado sean los que estén más identificados con dichos valores. Otra posible limitación viene determinada por el valor de los datos en sí, que en muchos de los ítems son porcentualmente poco significativos.

Es por ello, que tenemos que tomar los datos con prudencia, no pudiendo asumir como definitivos los resultados obtenidos. Más investigación, con muestras más amplias y representativas de la población de profesionales de los TEA, se hace necesaria para poder generalizar los resultados y seguir avanzando en el conocimiento de las relaciones de colaboración entre profesionales y familias.

No obstante, y a pesar de estas limitaciones, no podemos negar las aportaciones que el estudio realiza en el ámbito de los TEA y de la discapacidad en general. En concreto, resaltamos la aportación práctica que supone haber podido identificar y sistematizar la informa-

ción sobre los factores relevantes de una buena relación de colaboración entre profesionales y familias de personas con TEA. La Tabla 3 se convierte en un posible instrumento que puede ser útil a los profesionales para promover la colaboración, ya que los propios facilitadores se muestran como vías o procedimientos para desarrollar los indicadores. Esta investigación se convierte en el inicio de una línea de trabajo prometedora y relevante, que debería culminar, como es nuestro objetivo en una Guía de Buenas Prácticas. Entendemos que las nuevas competencias profesionales deben estar en coherencia con los nuevos marcos teóricos, los nuevos modelos de servicios y programas y su impacto en la calidad de vida de la persona con TEA y su familia. No podemos generar servicios y programas innovadores si no cambiamos hábitos y actitudes conservadoras.

bibliografía

Adams, J., Biss, C., Mohammed, V.B., Meyers, J. y Slaton, E. (2000). *Learning from colleagues: Family/professional partnerships, moving forward together*. A product of the Peer Technical Assistance Network's Partnership for Children's Mental Health. Recuperado el 21 de octubre de 2008 de:

(<http://www.ffcmh.org/movingforward-tog.pdf>)

AETAPI (2012). Propuesta para la planificación de servicios y programas para personas con TEA. En M.A. Martínez y J.L. Cuesta (Eds.), *Todo sobre el autismo* (pp. 463-504). Tarragona: Altaria.

Bailey, D. (1994). Organizational empowerment: From self to interbeing. In L. Gutierrez y P. Nurius (Eds.), *Education and research for empowerment practice* (pp. 37-44). Seattle: University of Washington, School of Social Work, Center for Policy and Practice Research.

Benites, L. (2010). Autismo, familia y calidad de vida. *Cultura*, 24, 1-20.

Blue-Banning, M., Summers, J.A., Nelson, L.L. y Frankland, C. (2004). Dimensions of family and professional partnerships: Constructive guidelines for collaboration. *Exceptional Children*, 70 (2), 167-184.

Cuesta, J.L. y Hortigüela, V. (2007). *Senda hacia la participación. Calidad de vida en las personas con trastornos del espectro autista y sus familias*. Burgos: Autismo Burgos.

Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A. y Sans, A. (1995). *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Dunst, C., Trivette, C. y Deal, A. (1988). *Enabling and empowering families: Principles and guidelines for practice*. Cambridge, MA: Brookline.

Geenan, S., Powers, L.E. y Lopez-Vasquez, A. (2006). Barriers against and strategies for promoting the involvement of culturally diverse parents in school-based transition planning. *Journal for Vocational Special Needs Education*, 27 (3), 4-14.

Giné, C., Gràcia, M., Vilaseca, R. y Balcells, A. (2011). Quality of life of the family with people with intellectual disability in Spain. *Enhancing the Quality of Life of People with Intellectual Disabilities. Social Indicators Research Series*, 41, 349-361.

Gordon, T. y Pease, A. (2006). RT Delphi: An efficient, "round-less" almost real time Delphi method. *Technological Forecasting and Social Change* 73 (4), 321-333.

Landeta, J. (2002). *El método Delphi: una técnica de previsión de futuro*. Barcelona: Ariel.

Leal, L. (1999). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Cuaderno de Buenas Prácticas: Calidad FEAPS.

Linstone, H. y Turoff, M. (1975). *The Delphi method: techniques and applications*. Reading, Mass: Addison-Wesley.

Martínez, E. (2003). La técnica Delphi como estrategia de consulta a los implicados en la evaluación de programas. *Revista de Investigación Educativa*, 21 (2), 449-463.

McWilliam, R., Tocci, L. y Harbin, G. (1995). *Services are child-oriented and families like it that way – But why?* Chapel Hill, NC: Early Childhood Research Institute.

Nelson, L.G.L., Summers, J.A. y Turnbull, A.P. (2004). Boundaries in family-professional relationships: Implications for special education. *Remedial and Special Education*, 25, 253-265.

Park, J. y Turnbull, A.P. (2002). Quality indicators of professional who work with children with problems behavior. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4(2), 118-122.

Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal or Research in Educational Psychology*, 8 (3), 1339-1362.

Plimley, L.A. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. *British Journal of Learning Disabilities*, 35 (4), 205-213.

Pozo, P., Sarriá, E. y Brioso, A. (2013). Family quality of life and psychological well-being in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research* (Advance online publication)

(<http://www.dx.doi.org/10.1111/jir.12042>)

Ruiz Olabuénaga, J.I. (1999). *Metodología de la investigación cualitativa*. Bilbao: Universidad de Deusto.

Ruiz Olabuénaga, J.I. (2003). *Técnicas de triangulación y control de calidad en la investigación socioeducativa*. Bilbao: Mensajero.

Sainz, F., Verdugo M.A. y Delgado, A. (2005) *Escalas de Calidad de Vida Familiar. Spanish adaptation to the Scale Family Quality of Life Survey*. Salamanca: INICO, Universidad de Salamanca, Spain.

Summers, J.A., Hoffman, L., Marquis, J., Turnbull, A., Poston, D. y Nelson, L.L. (2005). Measuring the quality of family-professional partnerships in special education services. *Exceptional Children*. 72(1), 65-83. Recuperado de:

(http://www.beachcenter.org/resource_library/beach_resource_detail_page.aspx?inResourceID=2478&Type=Tool)

Tamarit, J. (2006). Calidad FEAPS: un modelo para la calidad de vida, desde la ética y la calidad del servicio. En M.A. Verdugo y F.B. Jordán (Coords.), *Rompiendo inercias. Claves para Avanzar* (pp. 163-178). VI Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca: Amarú.

Tamarit, J. (2005). Autismo: modelos educativos para una vida de calidad. *Revista de Neurología*, 40(1), 181-186.

Turnbull, A.P., Turbiville, V. y Turnbull, H.R. (2000). Evolution of family-professional partnerships: Collective empowerment as the model for the early twenty-first Century. En Shonkoff, J. P. y Meisels, S. J. (Eds.), *Handbook of early childhood intervention* (pp. 630-650). Cambridge: Cambridge University Press.

Verdugo, M.A. (2006). *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amarú.

Recibido el 19 de noviembre de 2013 y aceptado el 30 de abril de 2014

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DE LAS RELACIONES FAMILIA-PROFESIONAL: VERSIÓN PROFESIONALES

(Pozo, Zamora, Alonso, Illera, Márquez, Maseda, Pérez, Rodríguez y Tendero, 2013)

Este cuestionario tiene como objetivo fundamental obtener indicadores o información relevante que nos permitan crear una buena relación de colaboración entre familias y profesionales.

Antes de rellenar el cuestionario te pedimos que pienses en la relación más “satisfactoria” que hayas tenido con alguna de las familias de personas con trastornos del espectro autista (TEA) y que reflexiones sobre los aspectos que han contribuido a que fuera una “buena relación de colaboración”.

Partiendo de este supuesto, te informamos que el cuestionario se encuentra dividido en tres partes o dimensiones:

- a) dimensión centrada en la relación del profesional con la familia;
- b) dimensión centrada en la relación del profesional con la persona con TEA;
- c) dimensión centrada en el perfil personal profesional.

Cada una de las dimensiones está compuesta por una serie de ítems. A su vez, dentro de cada ítem puedes encontrar una descripción del mismo. Para orientarte en esa descripción, hemos puesto algunos ejemplos de facilitadores (ejemplos concretos de prácticas profesionales del día a día que evidencian cada ítem).

En concreto, las tareas que tienes que realizar son las siguientes:

1. Para cada una de las tres dimensiones elige los 4 ítems que consideres más relevantes en la mejora de la relación de colaboración entre familias y profesionales. Si crees que hay algún ítem importante que no aparece en el listado indícalo en el apartado “Otros” que encontrarás al final de cada dimensión.

2. Para los ítems seleccionados indica de forma breve qué te facilita o ayuda a mostrar la habilidad o actitud que cada ítem representa. Puedes hacerlo mediante ejemplos basados en tu experiencia diaria o también puedes seleccionar los ejemplos de facilitadores que se dan en el ítem.

DATOS DE LA PERSONA QUE RELLENA EL CUESTIONARIO:

Hombre Mujer Edad

Profesión

Tipo de Centro en el que trabaja

Trabajo que desempeña

Años de experiencia

Provincia en la que trabaja

**DIMENSIÓN CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL
CON LA FAMILIA****1. COMUNICACIÓN**

Presto atención a lo que la familia tiene que decir, trato de ser efectivo en transmitir ideas de forma clara y accesible para la otra persona y actúo con asertividad poniéndome en el lugar del otro.

Ejemplos de facilitadores: Escucho activamente a la familia; muestro respeto por sus comentarios y observaciones acerca de la persona con TEA; pregunto si han entendido lo que se les expone; adecuo mi lenguaje al nivel del interlocutor, ...

2. COMPROMISO

Estoy comprometido con la familia para poder apoyar sus necesidades como una obligación profesional.

Ejemplos de facilitadores: Hago explícito a la familia nuestro compromiso profesional por darle apoyo; comparto mis obligaciones como profesional; valoro sus opiniones y las tengo en cuenta,..

3. CONFIANZA

Creo un clima donde transmito a la familia seguridad y confianza para compartir información, emociones, inquietudes.

Ejemplos de facilitadores: Acepto de forma positiva todos los comentarios; animo a la familia a continuar; confirmo sus inquietudes como normales; evito expresiones como “no pasa nada, no os preocupéis”, comento abiertamente mis limitaciones y mis posibilidades de apoyo, no genero falsas expectativas, cumplo con mi parte del trabajo pactado,... .

4. EQUIDAD EN LAS DECISIONES

“Hago partícipe a la familia en la toma de decisiones relacionadas con su hijo, ya que considero que tanto la familia como los profesionales, teniendo en cuenta en todo momento la opinión de la persona con TEA, tienen que participar de forma equitativa en esta tarea”

Ejemplos de facilitadores: Destaco la importancia de la opinión de la familia; relativizo la opinión como profesional a un punto de vista concreto; informo y tengo en cuenta en todo momento a la familia y a la persona (preocupaciones, intereses, opiniones..) antes de tomar cualquier decisión relacionada con su hijo; trato de no posicionarme por una de las partes cuando existen conflictos, ...



5. ORIENTACIÓN AL CLIENTE

Mi trabajo está centrado en las personas y familias a las que apoyo, cuento con ellas en todo momento, atendiendo siempre a sus intereses, deseos, expectativas e inquietudes.

Ejemplos de facilitadores: Valoro de forma explícita las expectativas y necesidades de la familia y de la persona; todos los objetivos están encaminados a estas necesidades, teniéndolas en cuenta a la hora de planificar objetivos, apoyos y/o programas,....

6. RESPETO

Muestro respeto por las diferentes opiniones y puntos de vista de la familia, mi actitud refleja ese respeto y permite a la familia expresarse libremente. Soy formal siguiendo las obligaciones o compromisos.

Ejemplos de facilitadores: Muestro interés por las respuestas de la familia; acepto los diferentes puntos de vista; trato de no descalificar las opiniones de la familia,...





7. HONESTIDAD

Soy honesto con la familia, incluso cuando tengo malas noticias, tanto en términos de necesidades/discapacidad de la persona con TEA como en términos de limitaciones en los recursos/programas.

Ejemplos de facilitadores: Soy realista con la información que se ofrece respecto a su hijo; comparto limitaciones sobre mi propio conocimiento y cuando desconozco algo lo digo abiertamente; invito y oriento a que puedan contrastar las dudas razonables que surgen; trato de dar una información honesta sin minimizar o magnificarla, evito intereses particulares en las orientaciones y toma de decisiones,...

8. FORMACIÓN EFECTIVA A LAS FAMILIAS

Ayudo a la familia a adquirir habilidades o información para que sean capaces de conseguir lo que el hijo necesita.

Ejemplos de facilitadores: Enseño a la familia herramientas y les proveo de entrenamiento; les ayudo a acceder a la información sobre recursos; me aseguro de que haya habido un aprendizaje adecuado por parte de la familia; tengo en cuenta qué aspectos formativos le interesan y/o necesitan y favorezco su aprendizaje; les pregunto sobre sus necesidades e inquietudes para ofrecerles medios adecuados a su situación,...

9. ACCESIBILIDAD Y DISPONIBILIDAD DEL PROFESIONAL

Estoy a disposición de la familia o la oriento hacia la persona de referencia cuando lo necesitan (bien por teléfono o en persona) durante el horario laboral y fuera de este horario.



Ejemplos de facilitadores: Las familias tienen una forma permanente de localizarme; ofrezco diferentes formas de contacto ajustada a las posibilidades de la familia, intento dar una respuesta rápida cuando han intentado ponerse en contacto conmigo y no les he podido atender,...

10. ADAPTACIÓN AL LENGUAJE DE LA FAMILIA

Utilizo palabras que la familia comprenda.

Ejemplos de facilitadores: Tengo en cuenta el nivel socio-cultural de la familia; limito palabras técnicas y evito jergas; tomo el tiempo necesario para las explicaciones; pregunto por la comprensión de lo que les transmito; me aseguro que han comprendido lo relevante, bien haciendo un resumen al final de la reunión,...

11. VALORACIÓN POSITIVA DE LAS OPINIONES, LAS CREENCIAS Y VALORES DE LA FAMILIA

Valoro las opiniones de la familia acerca de las necesidades de la persona con TEA y muestro respeto por sus valores y creencias.

Ejemplos de facilitadores: Pregunto por sus opiniones; tengo en cuenta sus puntos de vista para el diseño de estrategias de enseñanzas o servicios; refuerzo sistemáticamente las aportaciones y los apoyos realizados por la familia, no condiciono la toma de decisiones con mis creencias, salvo que impliquen una vulneración de derechos objetiva,...

12. CONFIDENCIALIDAD

Protejo la privacidad de las familias.

Ejemplos de facilitadores: Mantengo confidencialidad con los programas; evito el “cotilleo” sobre las familias; informo a la familia de la confidencialidad de los aspectos tratados; comparto la información con mis compañeros resaltando el carácter de confidencial; gestiono su imagen a través de videos o fotografía de manera respetuosa, solicitando permiso para su uso compartido o social, utilizo y comparto sólo la información necesaria de la persona y siempre para su beneficio,...

13. OTROS...

Si consideras que existe algún otro indicador relevante para facilitar la relación de entre familias y profesionales que no aparece en este listado, por favor, indícalo en este apartado.

Ejemplos de facilitadores:



DIMENSIÓN CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON TEA

14. BUENAS HABILIDADES EN EL APOYO A LA PERSONA

Como profesional, dispongo de las habilidades que me permiten ayudar con éxito a las personas.

Ejemplos de facilitadores: Trato de tener información actualizada sobre el trastorno; mantengo altas expectativas sobre lo que la persona puede alcanzar y proporciono oportunidades significativas para que llegue a alcanzarlo con éxito, me preocupo por todas las dimensiones de la vida de la persona y no me centro exclusivamente en el trastorno,...

15. AJUSTARSE A LAS NECESIDADES INDIVIDUALES

Proporciono apoyos en función de las necesidades, sueños y expectativas de cada persona. Me preocupo por conocer los intereses de la persona y las oportunidades que surgen en su entorno.

Ejemplos de facilitadores: Conozco cómo individualizar técnicas instructivas o tratamientos que se ajusten a las fortalezas y necesidades de la persona; realizo una planificación y orientación centrada en la persona (tengo en cuenta sus redes de apoyo, sus expectativas e intereses, me preocupo por generar entornos que faciliten la autodeterminación,...





16. DEFENDER LOS DERECHOS

Conozco cuáles son los derechos de los niños y de las personas y velo porque éstos se cumplan en todo momento.

Ejemplos de facilitadores: Conozco los derechos de las personas con las que trabajo; llevo a cabo acciones dirigidas a defender sus derechos cuando estos son vulnerados, informo a las personas de sus derechos y les apoyo en la defensa,...

17. CENTRARSE EN LOS ASPECTOS POSITIVOS Y FORTALEZAS

Construyo sobre las fortalezas (uso las perspectivas de las fortalezas para fijar los objetivos o resultados)

Ejemplos de facilitadores: Utilizo términos positivos para llevar a cabo la valoración de la persona; evalúo las fortalezas de las personas y establezco objetivos basados en ellas,...

18. MANTENER LA SEGURIDAD DE LAS PERSONAS

Mantengo a las personas protegidas de peligros o amenazas, a la vez que promuevo el máximo nivel de autodeterminación necesario para cada persona, que permita su seguridad.





Cuestionario de valoración de las relaciones familia-profesional: versión profesionales

Ejemplos de facilitadores: La realización de las actividades programadas tratan de mantener en todo momento la seguridad de la persona; existen protocolos de actuación que aseguran su bienestar; me esfuerzo en enseñarle a la persona medidas de seguridad que ha de tener en cuenta en su vida cotidiana,...

19. OTROS...

Si consideras que existe algún otro indicador relevante para facilitar la relación entre el profesional y la persona con TEA, que no aparece en este listado, por favor, indícalo en este apartado.

Ejemplos de facilitadores:

DIMENSIÓN CENTRADA EN EL PERFIL PERSONAL PROFESIONAL

20. COMPETENCIAS PROFESIONALES Y TÉCNICAS

Considero que tengo competencias profesionales que me permiten llevar a cabo un trabajo multidisciplinar y realizar una adecuada intervención con las personas con TEA y sus familias.

Ejemplos de facilitadores: Dedico un tiempo dentro de mi jornada a la autoformación; participo en actividades de formación para mejorar mi práctica profesional;





Cuestionario de valoración de las relaciones familia-profesional: versión profesionales

busco la aplicación de buenas prácticas; mantengo una permanente actitud de aprendizaje; dispongo de la capacitación adecuada para llevar a cabo mi actividad profesional y en caso de dudas sé a quien tengo que solicitar apoyos, solicito a otros que valoren externamente mi intervención para enriquecerla,...

21. INICIATIVA Y CREATIVIDAD

Soy una persona emprendedora, con una actitud proactiva, que aporta soluciones de mejora en mi entorno laboral y plantea ideas novedosas e innovadoras en el desempeño de mi profesión.

Ejemplos de facilitadores: trato de desarrollar nuevos programas contrastados científicamente y/o apoyos que se ajusten a las necesidades de la persona, busco oportunidades en el entorno que permitan mejorar la calidad de vida de las personas y sus familias; propongo mejoras al margen de los procesos establecidos, no me refugio en el "no se puede" y me preocupo más por el "cómo hacerlo",...

22. EMPATÍA

A través de la escucha activa, me pongo en el lugar de las personas y las familias con las que me relaciono y trabajo, y actúo en consecuencia. Intento conocer, comprender y compartir los sentimientos de los demás, comprometiéndome con sinceridad y evitando prejuicios, siendo receptivo y flexible con las circunstancias personales y sociales de las personas con las que nos relacionamos profesionalmente.





Cuestionario de valoración de las relaciones familia-profesional: versión profesionales

Ejemplos de facilitadores: Comparto con la familia mi preocupación por lo que les preocupa; informo explícitamente de mi comprensión de sus emociones; me pongo en el lugar de las personas y las familias con las que me relaciono y trabajo, busco momentos en los que evito dar soluciones y me centro en escuchar y compartir,...

23. PERSUASIÓN E INFLUENCIA

Tengo capacidad de convicción para promover cambios y oportunidades que mejoren la calidad de vida de nuestros clientes, siempre en coherencia con valores éticos y evidencias científicas.

Ejemplos de facilitadores: Baso mis actuaciones en evidencias científicas y en razonamientos que comparto con la familia; justifico mis propuestas con criterios consensuados internacionales, argumento mis ideas con la búsqueda de resultados personales válidos y vitales para la persona,...

24. DESARROLLO DE LOS OTROS

En el apoyo a las familias fomento su desarrollo personal individual como forma de buscar su mejor bienestar emocional y fomentar su autorrealización personal.

Ejemplos de facilitadores: En mi lugar de trabajo mantenemos reuniones de equipo dirigidas a compartir nuestra intervención; acudimos a actividades de formación con otros profesionales del sector; participo en equipos de mejora mediante el





aprendizaje y conocimiento compartido,...personales válidos y vitales para la persona,...

25. TOLERANCIA AL ESTRÉS Y AUTOCONTROL

Soy capaz de identificar situaciones de estrés y de gestionar mis emociones, evitando contagiarme de la tensión del momento. Puedo regular mi comportamiento, permitiéndome abordar las situaciones de la manera más efectiva y equilibrada posible.

Ejemplos de facilitadores: Soy capaz de controlar mis emociones negativas ante situaciones de estrés; dispongo de estrategias para poder compartir con otros compañeros el motivo de mi estrés,...

26. LIDERAZGO DE GRUPOS

Asumo mi compromiso plural con el equipo y utilizo mis capacidades para guiar el trabajo de todos hacia un proyecto común.

Ejemplos de facilitadores: Respeto las opiniones de todos los miembros del equipo, facilito que el grupo trabaje de forma coordinada, inicio nuevos proyectos y refuerzo la participación en equipo,...





27. FLEXIBILIDAD

Desde mi desempeño profesional busco la mejora continua, adaptándome a los cambios que esta mejora implica, tanto en la vida de las personas como en la reorganización de mi entorno profesional y laboral.

Ejemplos de facilitadores: Busco diferentes soluciones ante los problemas; acepto adecuadamente las propuestas de otras personas diferentes a las mías, trato de superar mis resistencias y/o miedos a los cambios en mi trabajo cuando representan una mejora para la vida de las personas,...

28. CAPACIDAD PARA PLANIFICAR

En base a mi conocimiento y experiencia, soy capaz de anticipar necesidades y/o demandas futuras organizando y guiando las fases del proceso, lo que nos permitirá alcanzar la meta establecida.

Ejemplos de facilitadores: Entiendo el seguimiento de una planificación; soy capaz de elaborar con un mínimo apoyo un plan de intervención basado en un mo-





delo; propongo mejoras en base a la previsión de necesidades futuras, existen regiones de equipo orientados a plantear mejoras futuras en nuestro trabajo,...

29. CAPACIDAD PARA RECONOCER, ANIMAR Y MOTIVAR

Valoro el esfuerzo y la contribución de todos, promoviendo e impulsando la participación de las personas y las familias en todas las decisiones.

Ejemplos de facilitadores: En mi relación con las familias comienzo y termino reforzando los objetivos conseguidos; establezco objetivos asequibles fáciles de conseguir; identifico el buen hacer; animo a las personas implicadas en la tarea que se propone y reconozco los logros conseguidos a las personas implicadas,...

30. COHERENCIA

Transmito confianza a través de acciones coherentes con las ideas y compromisos consensuados y adquiridos por todos los grupos de interés (familias, personas implicadas, otros profesionales).

Ejemplos de facilitadores: Mantengo los compromisos adquiridos; me aseguro de que todas las personas consigan los objetivos consensuados, planifico y ejecuto acciones que se ajustan a los derechos de las personas y al código ético compartido,...





31. TRABAJO EN EQUIPO, GRUPO Y COOPERACIÓN

Participo comprometidamente en equipos en los que cada persona aporta sus capacidades, siendo cada miembro responsable de aportar sus habilidades personales y profesionales, planificando la acción hacia la consecución de un objetivo común y compartido.

Ejemplos de facilitadores: Actuó en coherencia con la misión, visión y valores que define mi equipo de trabajo y organización; comparto y colaboro con un proyecto común consensuado, soy proactivo en el ofrecimiento de apoyos a los compañeros, adopto una actitud empática con su circunstancias y necesidades,...

32. OTROS...

Si consideras que existe algún otro indicador relevante centrado en el perfil personal profesional, que no aparece en este listado, por favor, indícalo en este apartado.

Ejemplos de facilitadores:

