

XIX Congreso  
**AETAPI**  
CARTAGENA,  
15, 16 y 17 Noviembre 2018



**AutismoS,  
entendiendo  
la diversidad**



## **Mesa de Familias AETAPI**

Coordinadora: Pilar Pozo (UNED)

Componentes:

Jesús García (Gautena)

Daniel López (Colegio Ángel Rivière,  
Sevilla)

Isabel Pérez (CEPRI)

Laura Pérez (Universidad de Burgos)

Javier Rodríguez (Escocia)

Encarnación Sarriá (UNED)

Ruimán Tintero (Autismo Tenerife)

# Estudio de las relaciones de colaboración entre familias y profesionales

¿Qué hace que una relación de colaboración sea eficaz y satisfactoria?

¿Qué factores promueven la creación de una buena relación de colaboración entre profesionales y familias?

Mesa de Familias de AETAPI → 2 estudios

- Estudio 1: Perspectiva profesionales (2011-2014)
- Estudio 2: Perspectiva familias (2017-actualidad)



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

estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales<sup>1</sup>

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

## Objetivos

- Determinar (desde la **perspectiva de los profesionales**) cuáles son los indicadores y factores que promueven relaciones de colaboración eficaces entre profesionales y familias.
  - Construcción de un cuestionario para la valoración de los componentes de las relaciones de colaboración en el caso de los TEA.
- Obtener orientaciones prácticas que guíen a los profesionales y a las familias en la consecución de relaciones colaborativas exitosas.

*Pilar Pozo Cabanillas* ■ ■ ■  
 Centro Asociado de la UNED en Madrid  
*Marcos Zamora Herranz* ■ ■ ■  
 Asociación Autismo Sevilla  
*Rosa Alonso Nodar* ■ ■ ■  
 Psicopedagógico. Torrelodones (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



# *Dimensions of Family and Professional Partnerships: Constructive Guidelines for Collaboration*

MARTHA BLUE-BANNING  
JEAN ANN SUMMERS  
H. CORINE FRANKLAND  
LOUISE LORD NELSON  
GWEN BEEGLE  
*University of Kansas*

Identifican 6 indicadores:

- *Comunicación*
- *Competencia profesional*
- *Respeto*
- *Compromiso*
- *Igualdad*
- *Confianza.*

Making a Significant & Sustainable Difference in Quality of Life

## Beach Center on Disability

Families	Tool
Kansas Technical Assistance Projects	Beach Center Family-Professional Partnership Scale
Knowledge-to-Action Guides	General Description

## Escala Beach Center Family-Professional Partnership

Evalúa la percepción de la satisfacción de las familias con los diferentes aspectos de su relación con los profesionales que trabajan con sus hijos con discapacidad

### 2 Dimensiones

1. Dimensión centrada en la relación profesional-familia
2. Dimensión centrada en la relación profesional-persona con discapacidad

Fruto del análisis y debate entre todos los componentes de la mesa  
→ **Cuestionario de valoración de las relaciones profesionales-familia**  
(versión para profesionales)

### 3 Dimensiones:

Dimensión 1. *Centrada en la relación del profesional con la familia*

Dimensión 2. *Centrada en la relación del profesional con la persona con TEA*

Dimensión 3. *Centrada en el perfil personal profesional*

• **Cada dimensión tiene *indicadores o factores*** (ítems que componen esa dimensión)

• **Cada indicador está compuesto por *facilitadores*** (acciones que ayudan a desarrollar la habilidad o actitud que representa el indicador)

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

**Otros facilitadores:**


## Método

**Participantes:** 58 profesionales (46 mujeres, 12 hombres)

- Años de experiencia: rango 0-32 años (M = 9.61; DT= 6.87)
- Profesión: psicólogos, educadores, logopedas,....

**Procedimiento:** a través de los socios de AETAPI. La entrega y la recogida de cuestionarios se realizó por mail.

**Análisis de datos:**

- Análisis descriptivo → Frecuencias y porcentajes de respuestas

# Resultados: Análisis de los indicadores de cada dimensión

DIMENSIONES	INDICADORES
<b>CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA FAMILIA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Comunicación</li><li>• Confianza</li><li>• Formación efectiva a las familias</li><li>• Respeto Equidad en las decisiones</li><li>• Orientación cliente</li><li>• Confidencialidad</li><li>• Valoración positiva de las opiniones, creencias y valores de la familia</li></ul>
<b>CENTRADA EN LA RELACIÓN DEL PROFESIONAL CON LA PERSONA CON TEA</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Ajuste a las necesidades individuales</li><li>• Buenas habilidades en el apoyo a la persona con TEA</li><li>• Centrarse en los aspectos positivos y fortalezas</li><li>• Defender los derechos de las personas</li><li>• Mantener la seguridad de las personas</li></ul>
<b>CENTRADA EN EL PERFIL PERSONAL PROFESIONAL</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Empatía</li><li>• Competencias profesionales y técnicas</li><li>• Flexibilidad</li><li>• Trabajo en equipo, grupo y cooperación</li><li>• Tolerancia al estrés y autocontrol</li><li>• Iniciativa y creatividad</li><li>• Capacidad para reconocer, motivar y animar</li><li>• Capacidad para planificar</li></ul>



**Tabla 3. Dimensiones, indicadores y facilitadores de las relaciones 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.

**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 pregunta, 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.

The image shows a screenshot of the website for the Asociación Española de Profesionales del Autismo (AETAPI). The logo at the top center consists of three stylized green triangles of increasing size, followed by the acronym 'AETAPI' in large green letters, and the full name 'ASOCIACIÓN ESPAÑOLA DE PROFESIONALES DEL AUTISMO' below it. A navigation menu is visible with items: PORTADA, ¿Quiénes somos?, ¿Qué hacemos?, Formación, Investigación, **Publicaciones** (circled in red), Documentos AETAPI, and Posicionamientos. Below the menu, the 'Publicaciones' section is partially visible, starting with the text: 'Los siguientes documentos han sido elaborados por profesionales que p... participado en diferentes mesas o grupos de trabajo de AETAPI. La final... en grupo es definir criterios técnicos, tener un posicionamiento claro y e...'.

– ***"Estudio sobre las relaciones de colaboración entre profesionales y familias de personas con trastorno del espectro del autismo (TEA): la perspectiva de los profesionales"*** (2014). | El objetivo de este estudio era examinar los factores que



## Estudio 2

### Relaciones de colaboración entre familias-profesionales: **perspectiva de las familias**

#### **Objetivos** del estudio:

- **Conocer la valoración de las familias** sobre cuáles son los factores que permiten crear una buena relación de colaboración con el profesional o profesionales que trabajan con su hijo con TEA.
- **Comparar si hay diferencias entre los factores (indicadores) que señalaron los profesionales** en el Estudio 1 como relevantes y con los que indican ahora las familias.
- **Conocer el grado de satisfacción que tienen las familias con las relaciones de colaboración con los profesionales**
- **Implicaciones prácticas**

# Método

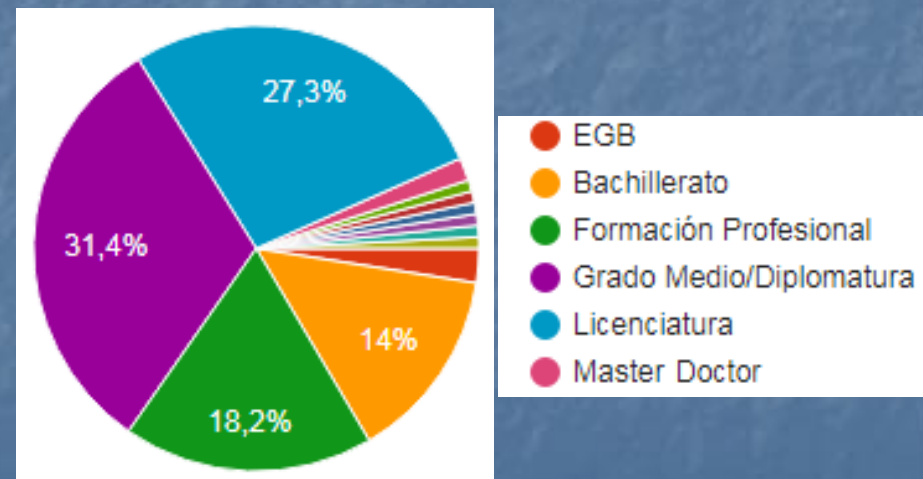
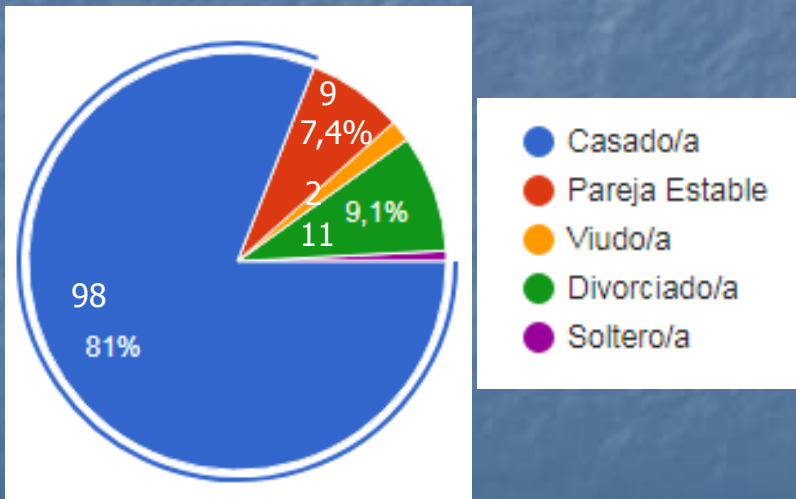
## Participantes: 121

- 100 (82,6%) madres
- 19 (15,7%) padres
- 1 (0,8%) padre y madre conjuntamente
- 1 (0,8%) tía

Edad media: 45 años; Rango: 32-72 años

## Estado civil

## Nivel de estudios

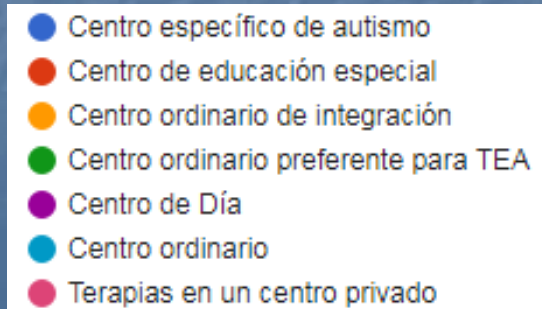
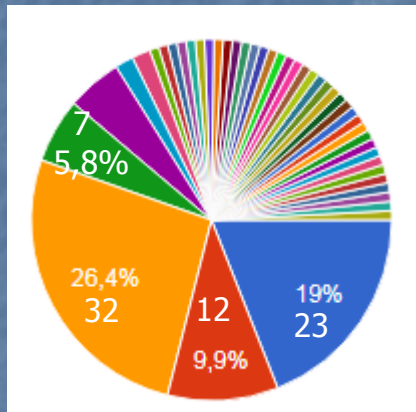


# Método

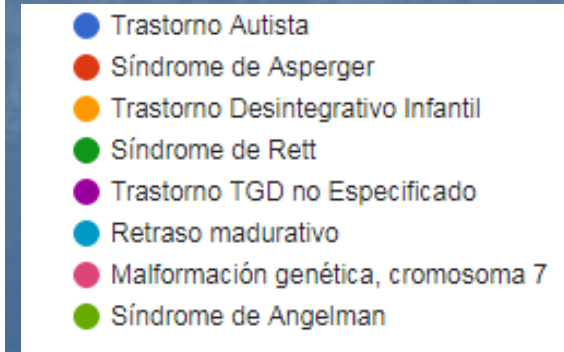
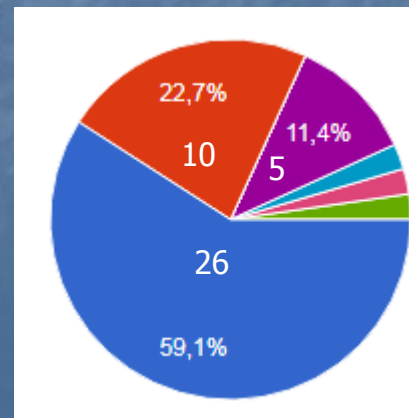
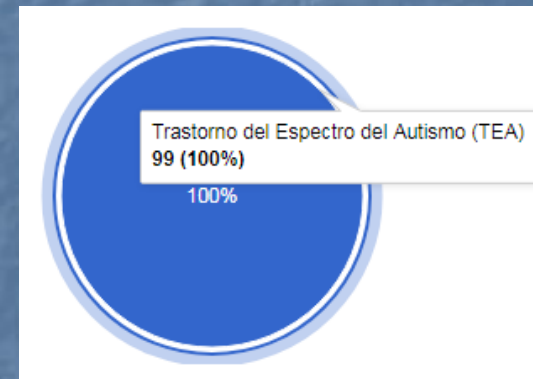
## Personas con TEA

- 96 (79,3%) hombres
- 25 (20,7%) mujeres
- Edad media: 11 años; Rango: 2-40 años

## Tipo de centro



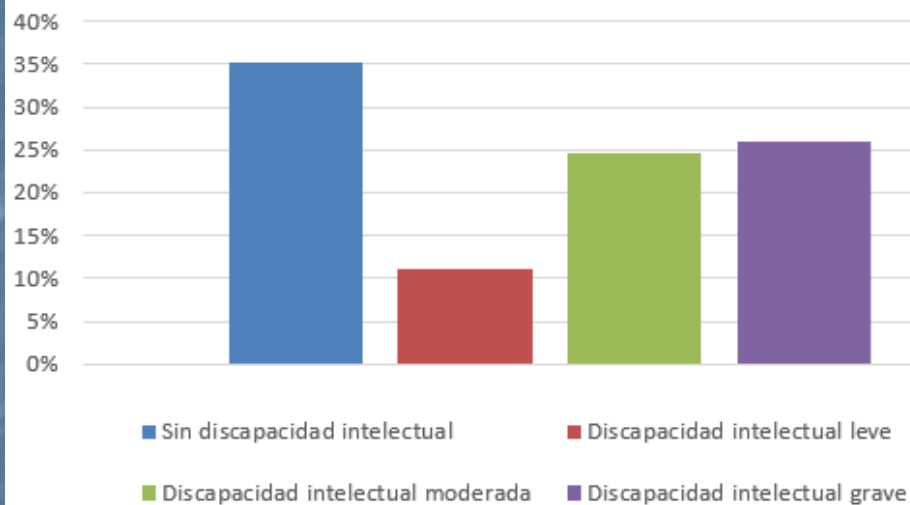
## Tipo de trastorno



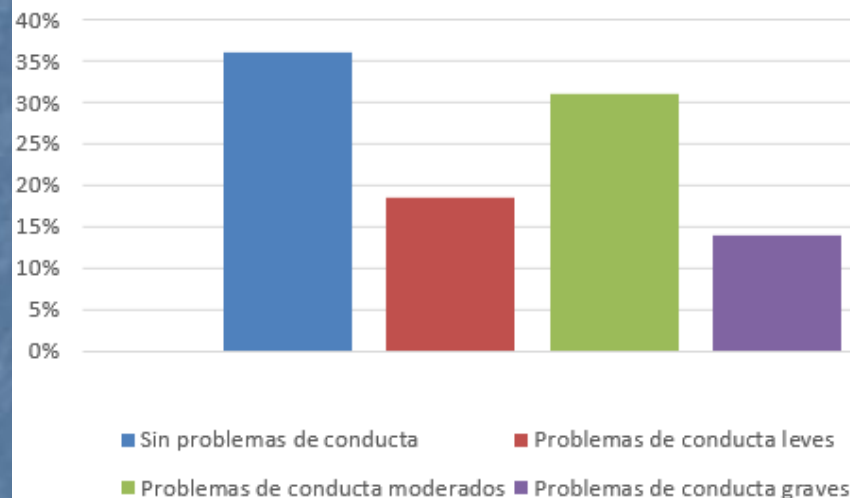
# Características de la persona con TEA

(valoración subjetiva - percepción de los padres)

## Discapacidad intelectual



## Problemas de Conducta





# Método

## Instrumentos:

- *Cuestionario de valoración de las relaciones profesionales-familia* (versión familias)
- *Relaciones familia-profesional* (Doble traducción del Family-Professional Partnership) 18 ítems → evaluación del grado de satisfacción general de los padres con los profesionales que trabajan con la persona con TEA

### FAMILY- PROFESSIONAL PARTNERSHIP SCALE

*Developed by the Beach Center on Disability  
University of Kansas  
in partnership with families, service providers and researchers*

*1. Helps you gain skills or information to get what your child needs.*

**Te ayuda a adquirir habilidades o a obtener información para dar respuesta a las necesidades de tu hijo.**

*2. Has the skills to help your child succeed.*

**Posee las habilidades para ayudar a tu hijo a tener éxito.**

*3. Provides services that meet the individual needs of your child.*

**Ofrece los apoyos que mejor responden a las necesidades individuales de tu hijo.**

*4. Speaks up for your child's best interests when working with other service providers.*

**Habla de lo que mejor responde a los intereses de tu hijo cuando trabaja con profesionales de otros servicios.**

*5. Lets you know about the good things your child does.*

**Te dice las cosas buenas que hace tu hijo.**

*6. Is available when you need them.*

**Está disponible cuando lo necesitas.**

*7. Treats your child with dignity.*

**Trata a tu hijo con dignidad.**

**Procedimiento:** a través de los socios de AETAPI.

- Mensaje de participación a los socios con carta informativa para las familias.
- Enlace a un formulario de google con el acceso al cuestionario.

### **Solicitud de colaboración desde la mesa de familias**

Como ya os hemos informado en otros boletines, la Mesa de Trabajo de Familias coordinada por **Pilar Pozo** se encuentra realizando la segunda parte de la investigación: **“Relaciones de colaboración entre profesionales y familias que tienen hijos con TEA”**. En el [Estudio previo](#) se analizaron los factores que promueven una buena relación de colaboración desde la perspectiva de los profesionales. En este estudio, el objetivo de la investigación se centra en las familias, y en la información tan importante que pueden aportar sobre los aspectos que favorecen las relaciones colaborativas con los profesionales.

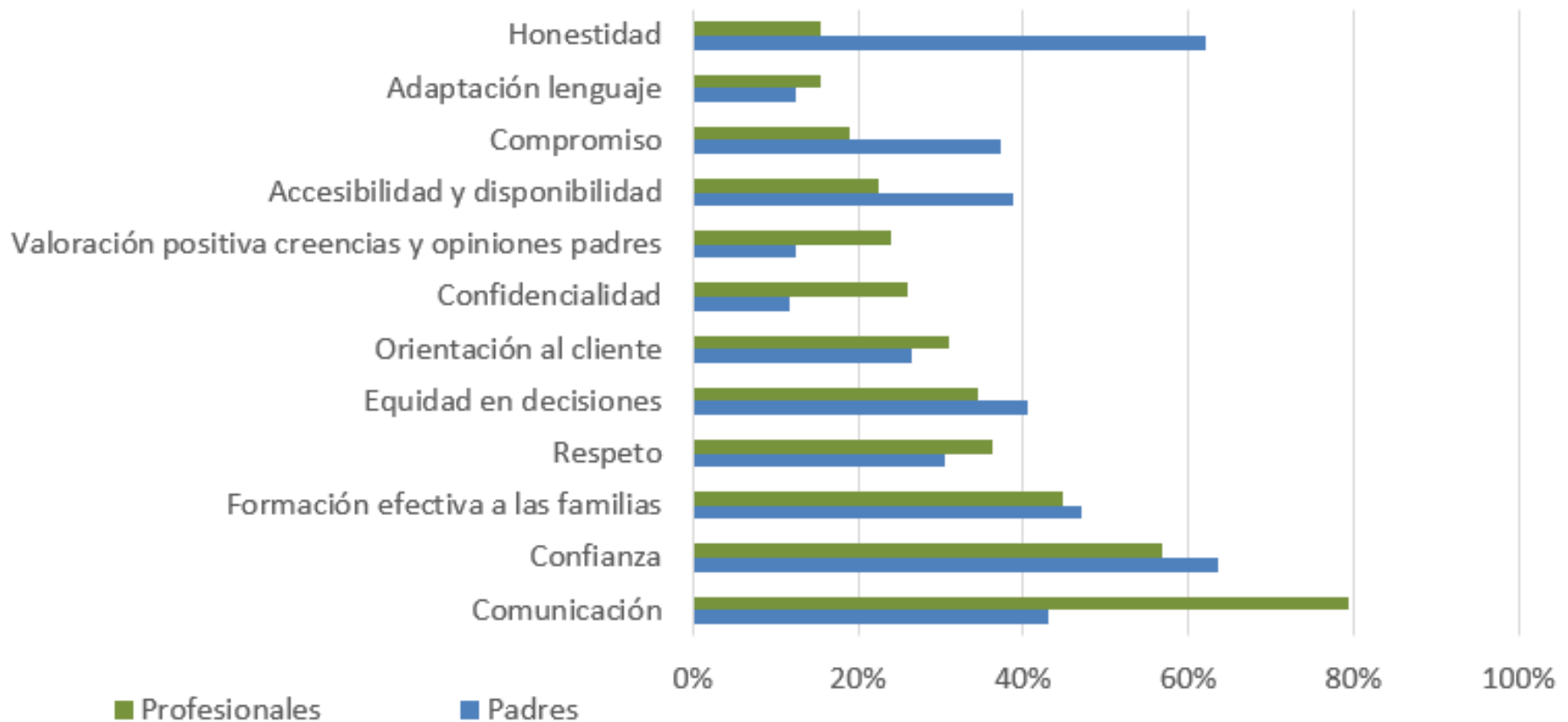
El estudio se encuentra en la fase de recogida de datos y os pedimos a todos los socios y socias de AETAPI vuestra colaboración en el contacto con las familias. Aquí tenéis una [carta informativa con los objetivos del estudio](#) para que se la facilitéis a las familias.

Pueden participar en el estudio fundamentalmente madres y padres de personas con TEA, pero también hermanos, abuelos, o cualquier otro familiar que esté en contacto con los profesionales que atienden a la persona con TEA. La participación será voluntaria y consistirá en rellenar, de forma individual, un formulario con una serie de preguntas. [Acceso al formulario](#).

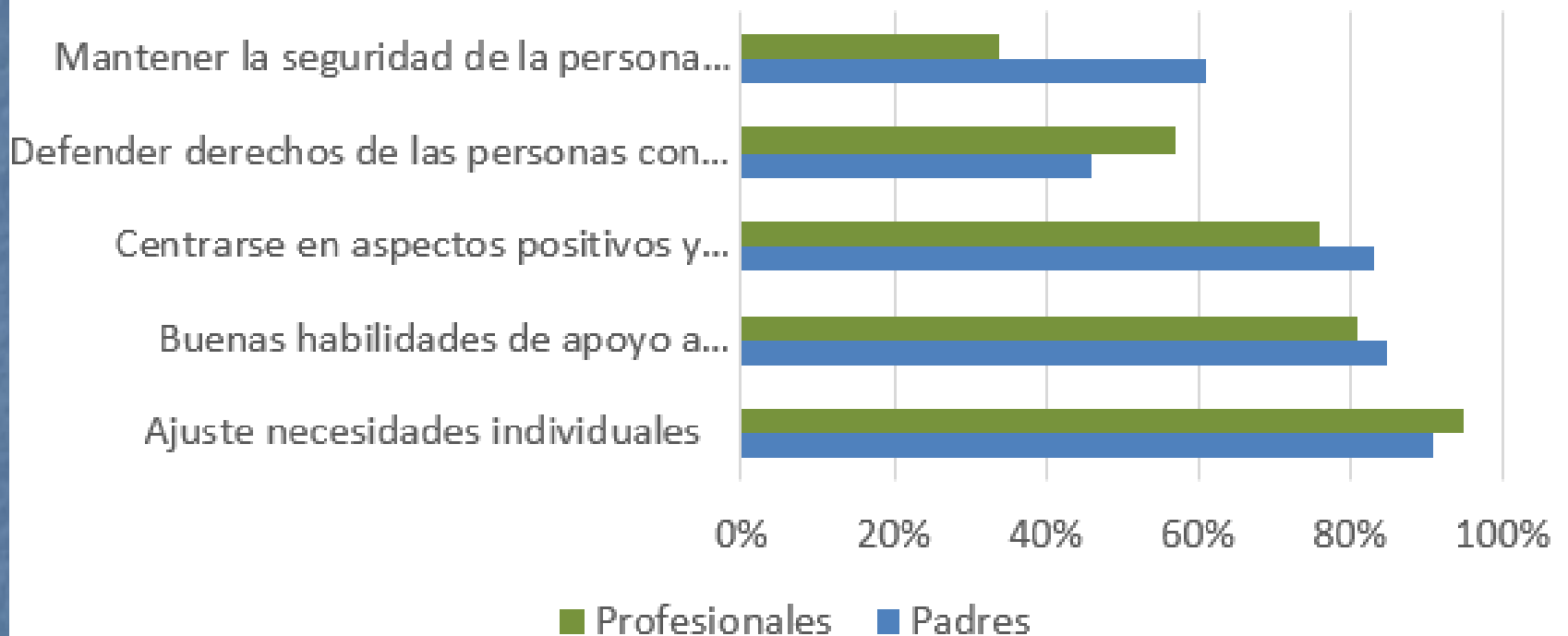
# Análisis de datos:

Descriptivos → Frecuencias y porcentajes

## Dimensión centrada en las relaciones del profesional con las familias

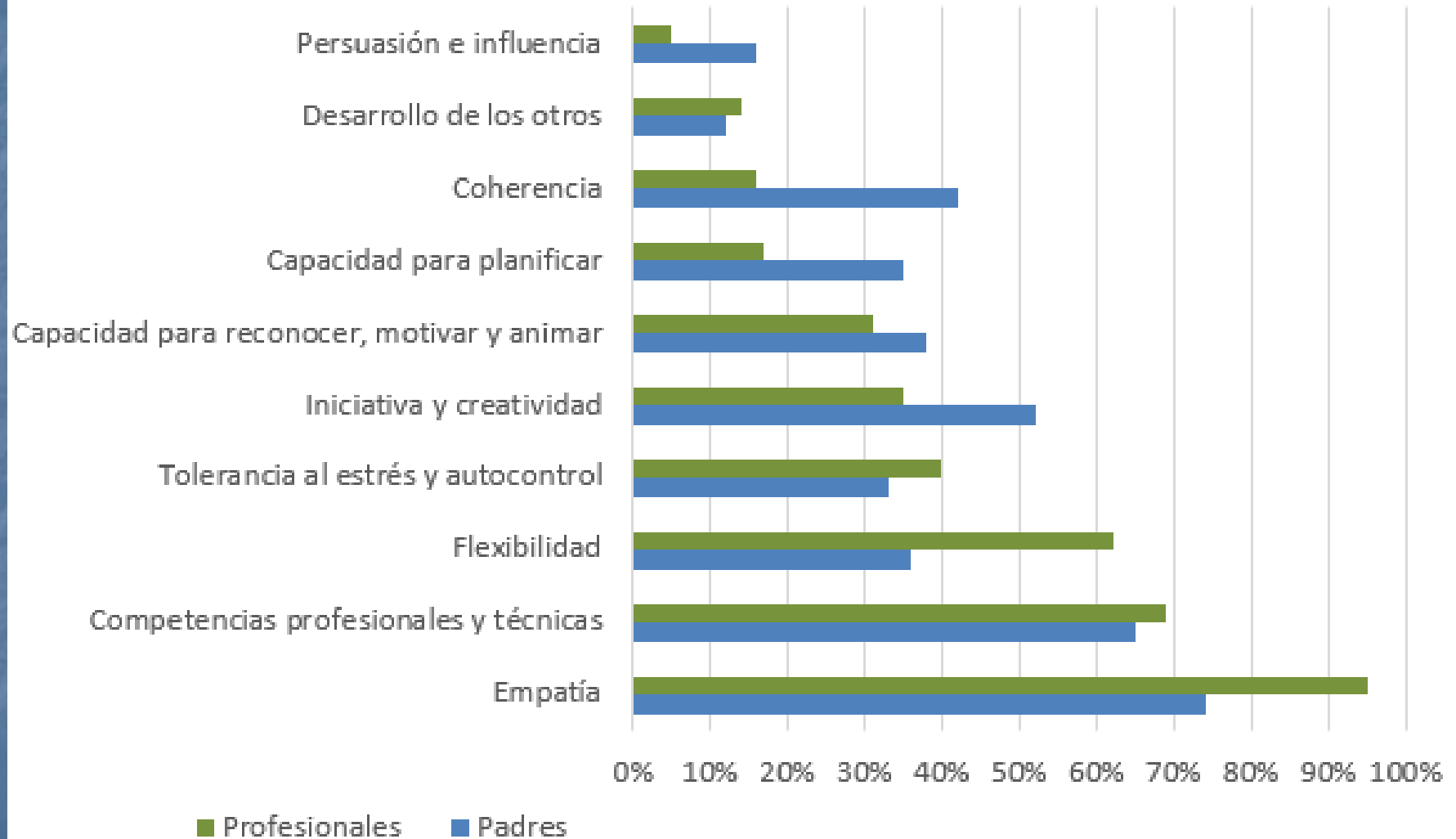


## Dimensión 2. Centrada en la relación del profesional con la persona con TEA



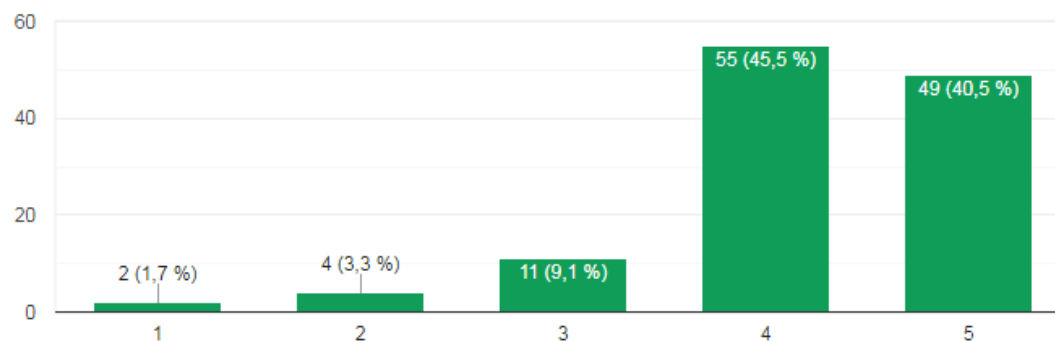


### Dimensión 3. Competencias profesionales y técnicas del profesional

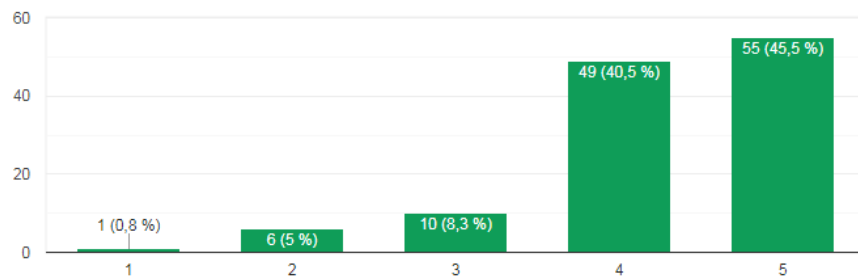


# CUESTIONARIO DE SATISFACCIÓN CON LAS RELACIONES DE COLABORACIÓN ENTRE FAMILIAS Y PROFESIONALES

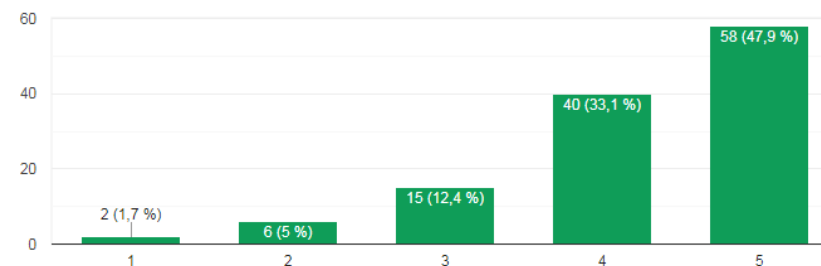
## Grado de satisfacción general



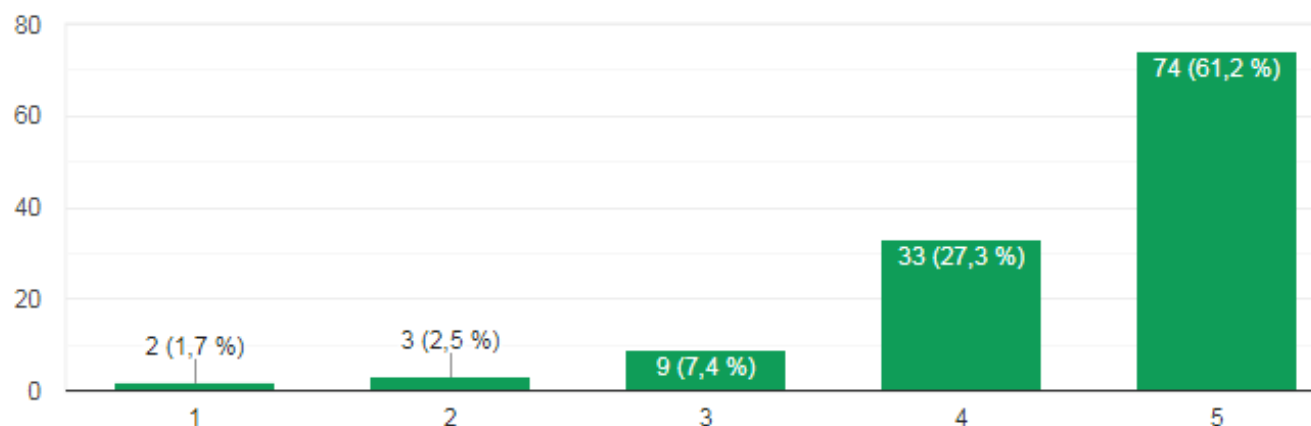
## 2. Posee las habilidades para ayudar a tu hijo a tener éxito.



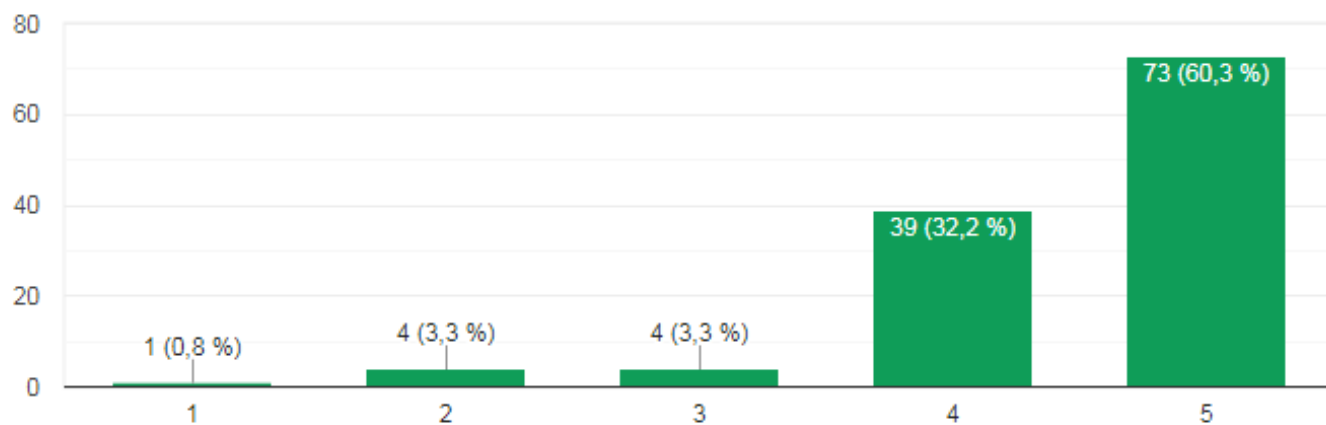
## 4. Cuando trabaja con profesionales de otros servicios, defiende los intereses de tu hijo.



## 5. Te cuenta las cosas buenas que hace tu hijo.



## 15. Te escucha sin juzgar a tu hijo o tu familia.



## Conclusiones:

- Necesidad de desarrollar y construir relaciones de colaboración eficaces entre profesionales y familias.
- Tener en cuenta cuáles son los indicadores relevantes para las familias y los profesionales de cara a construir relaciones de satisfacción exitosas y eficaces.
- Que existe un alto grado de satisfacción de las familias con las relaciones de los profesionales que trabajan con sus hijos.
- Futuros análisis de la información: ver cómo es el grado de satisfacción en función de la edad de las personas con TEA, del tipo de centro al que asiste...