

**REFLEXIÓN SOBRE BUENAS Y
MALAS PRÁCTICAS ENTRE
PROFESIONALES Y FAMILIAS**



Asociación BATA



BBPP CON LAS FAMILIAS DE PERSONAS CON TEA

Uno de los grandes retos al que nos enfrentamos los profesionales, que trabajamos con personas con Trastorno del Espectro del Autismo, es la creación de un vínculo positivo con las familias. Desde un modelo colaborador, reconocemos la participación de la familia como elemento fundamental en la intervención y el desarrollo de apoyos para sus hijos, por lo que consideramos que la relación con las familias ha de ser lo más transparente, fluida y positiva posible.

Con el fin de mejorar dicha relación, la calidad de nuestro trabajo y la calidad de vida familiar, desde la Unidad de Apoyo Ambulatorio de BATA, iniciamos un periodo de reflexión y análisis sobre qué comportamientos y actitudes del profesional mejoraban o, por el contrario, enturbiaban nuestras relaciones con las familias. Y este es el documento que refleja el resultado de dichas reflexiones, recogiendo las sensaciones y pensamientos que las familias podrían tener ante diferentes prácticas profesionales. Para ello, tratamos de ponernos en su lugar y haciendo un ejercicio de empatía, en cada reunión de equipo fuimos aportando ejemplos de comportamientos y actitudes de los profesionales, analizando y tratando de valorar la sensación, positiva o negativa, que cada uno de ellos podía provocar en las familias.

Con el fin de organizar y explicar dichas aportaciones lo mejor posible y siendo conscientes de que, por un lado, la intervención es un proceso continuo que comienza desde el momento en que la familia contacta con la asociación (acogida) y que por otro, resulta imposible compartimentar la relación de los profesionales con las familias, hemos decidido clasificar las buenas y malas prácticas profesionales con las sensaciones y pensamientos que éstas podrían provocar en las familias, en cuatro etapas o fases que, desde nuestro punto de vista, podrían marcar una especie de punto de inflexión en nuestra labor profesional y facilitar así, nuestro trabajo diario con las familias. Estas cuatro fases serían:

- **ACOGIDA**: Es el momento en el que la familia tiene la primera impresión del servicio y en el que incluimos desde el primer contacto con administración hasta la reunión de acogida que se realiza con la familia. Este momento coincide para muchas de ellas con el reciente diagnóstico de su hijo. En esta fase consideramos fundamental crear una buena primera impresión permitiendo así que las familias depositen en nuestro trabajo su CONFIANZA, el pilar básico de la colaboración.
- **INICIO DE LA INTERVENCIÓN EN ENTORNOS NATURALES**: Con esta fase queremos destacar el momento en que el profesional empieza a trabajar directamente con la familia y su hijo en el entorno de éstos (casa, centro educativo, barrio). La familia empieza a conocer qué implica el diagnóstico de su hijo y la mejor manera de ayudarlo a avanzar siguiendo su propia trayectoria de desarrollo.



Buscamos que la familia sienta y desarrolle un papel activo e imprescindible en el trabajo con sus hijos. Su *PARTICIPACIÓN* es fundamental tanto a la hora de tomar decisiones respecto a la intervención, como a la hora de ser bien informada sobre todos aquellos aspectos que puedan repercutir en su calidad de vida (información sobre asociaciones de apoyo a familias, facilitación de bibliografía, información sobre diferentes servicios de apoyo, comprensión de la metodología de trabajo, etc).

- **COLABORACIÓN**: Aunque desde el principio exista la colaboración de todos, con esta fase queremos representar el momento en que la familia ya tiene un amplio conocimiento sobre el diagnóstico de su hijo y de cómo apoyarle, y junto con el profesional propone estrategias de intervención, elabora materiales, etc. y, además, es capaz de explicar todo esto a otras personas relevantes del entorno de su hijo. Esta fase se caracteriza por la *COOPERACIÓN* entre ambos: familiares y profesionales.
- **LA FAMILIA COMO RECURSO SOCIAL**: En esta fase, la familia no sólo es el principal apoyo de su hijo sino que también se convierte en un *RECURSO DE APOYO* para otras familias y para el propio profesional y la comunidad (p.e. como “padres acogedores” que dan apoyo emocional a las familias con hijos recién diagnosticados, elaborando blogs con materiales, consejos e información, recaudando fondos, reclamando los derechos de sus hijos ante la Administración, promoviendo actividades de conocimiento y divulgación, etc.).

En definitiva, los profesionales seríamos simples compañeros de vuelo, de ese vuelo exclusivo y único que emprende cada familia cuando recibe el diagnóstico de su hijo, hermano o nieto; compañeros de vuelo con un objetivo clave: acompañarles para que consigan conocer todas las guías, idiomas y recursos posibles para disfrutar al máximo del viaje con su hijo.


A continuación describimos algunas buenas prácticas profesionales para que ese vuelo sea lo más agradable y provechoso posible. Y también algunas malas prácticas que pueden enlentecer el vuelo y hacerlo más tedioso.

Cada práctica va asociada a ejemplos de **buenas sensaciones** y **malas sensaciones** que podemos despertar en las familias; y también a ejemplos de **pensamientos o comentarios** que pueden surgir.



ACOGIDA: El profesional y la familia se conocen. Es un momento delicado en el que se ha de responder a las expectativas de las familias y ha de dedicarse un gran esfuerzo a establecer una relación positiva, cercana y empática, y a adaptar tanto el entorno para que resulte una reunión cómoda y agradable, como nuestro lenguaje para facilitar la comprensión y buena comunicación.

Palabras clave: **presentación, escucha activa, información, explicaciones adaptadas, comprensión, empatía.**

BUENAS PRÁCTICAS	 BUENAS SENSACIONES
Aportar la información necesaria para localizar el lugar de reunión.	Sensación de... tranquilidad, seguridad. <i>"Tengo todo bajo control".</i>
Puntualidad del profesional.	Sensación de... confianza, formalidad y responsabilidad. <i>"¡Qué puntuales, parecen muy formales".</i>
Organización, preparación y cuidado del entorno (espacio, materiales, registros...).	Sensación de... buena organización, seguridad. <i>"Nos estaban esperando, somos bienvenidos".</i>
Saludos, presentación del profesional (nombre, formación, función o cargo), presentación del servicio y su lugar dentro de la asociación...).	Sensación de... cercanía, confianza. <i>"Qué agradables. Y parece que están muy formados y organizados".</i>
Escucha activa (preguntar cómo están, dudas, situación actual, qué es lo que más les preocupa, problemas con el procedimiento...).	Sensación de... comprensión, empatía. <i>"Se ponen en nuestro lugar y se esfuerzan en comprendernos y en que la información sea clara".</i>
Recoger información sobre el niño o niña y su familia pero también de su entorno (preferencias, su día a día, tiempo libre, vivienda, entorno social y escolar, etc.).	Sensación de... empatía, comprensión, confianza. <i>"También nosotros somos importantes, se preocupan por nuestro día a día, por nuestra vida"</i>
Explicar filosofía y metodología del servicio.	Sensación de... confianza y tranquilidad. <i>"Parece que saben lo que hacen, vamos a estar en buenas manos".</i>
Lenguaje adaptado y comprensible para la familia	Sensación de... cercanía, confianza y seguridad. <i>"Qué bien nos estamos entendiendo, formaremos un buen equipo".</i>



MALAS PRÁCTICAS	 MALAS SENSACIONES
Transmitir desorganización e improvisación.	Sensación de... falta de confianza, de respeto. <i>"Uy, ¿y estos son los que nos van a ayudar?"</i>
Centrarse en los trámites burocráticos (cubrir registros, preguntar datos...).	Sensación de... hastío, ansiedad. <i>"Qué latazo, ¿pero cuándo voy a poder contarles lo que realmente nos pasa?"</i>
Acaparar la conversación los profesionales.	Sensación de... inseguridad, desinterés. <i>"¿Y qué pinto yo aquí?"</i>
Dar demasiada información en un primer momento.	Sensación de... confusión, ansiedad, desánimo. <i>"Uf, qué lío, qué complicado es todo esto, ¡cuánto nos queda!"</i>
Plantear objetivos y crear falsas expectativas sin conocer al niño/a.	Sensación de... inseguridad. <i>"Qué bien, son la Virgen de Lourdes"</i>
Estar más pendiente de recoger información que de escucharles.	Sensación de... desinterés, distanciamiento. <i>"No nos escuchan, estoy hablando para la pared".</i>
Desviarse del objetivo de la reunión.	Sensación de... desorganización, pérdida de tiempo. <i>"No quitamos nada en claro de esta reunión".</i>
Mantener una actitud demasiado intrusiva o demasiado distante.	Sensación de... incomodidad. <i>"¡Qué incómoda/o me siento!"</i>
Entrar a juzgar a las familias. La importancia de cuidar también el lenguaje no verbal.	Sensación de... culpabilidad, vergüenza. <i>"Qué mal lo hemos estado haciendo, todo es por nuestra culpa, qué vergüenza".</i>
Utilizar un lenguaje muy técnico y muchas siglas, nombres de metodologías....	Sensación de... desconocimiento, confusión. <i>"Qué caos, no me enteré de nada, ¿qué van a hacer con nuestro hijo?"</i>



<p>La primera impresión ha de transmitir:</p> <p>Empatía Confianza Comprensión Simpatía Calidez Profesionalidad Respeto Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) Accesibilidad Flexibilidad</p>	<p>La primera impresión <u>NO</u> ha de transmitir:</p> <p>Seriedad excesiva Prepotencia Inseguridad Estar en posesión de la verdad Apatía Improvisación Incoherencia Inaccesibilidad Prisa Falta de interés hacia la información recibida Restar importancia a sus preocupaciones</p>
---	---

INICIO DE LA INTERVENCIÓN: Se amplía la colaboración. En esta fase las familias destacan como buena práctica el que el profesional sepa reconocer el momento el que se encuentra la familia y adaptarse a la situación que están viviendo y a sus necesidades, transmitiéndoles la sensación de que ellos también son importantes. Y esto en un sentido amplio que va desde reconocer la necesidad de la familia del apoyo emocional, a la colaboración en la intervención, o a disminuir temporalmente su grado de implicación, debido a enfermedades, problemas en la pareja, dificultades económicas, etc.

Palabras clave: **Aportar** (estrategias, recursos, metodología...), **transmitir** (afecto, calidez, confianza, profesionalidad...), **motivar** (positivismo, optimismo realista, reforzar iniciativas, ayudarles a confiar en sí mismos...), **anticipar** (posibles conductas del niño/a,...), **incluir** (delegar en la familia la elaboración de materiales, tareas muy concretas...).


BUENAS PRÁCTICAS	 BUENAS SENSACIONES
Conocer el entorno familiar y valorar con la familia los espacios más adecuados para la intervención y el tiempo libre.	Sensación de... colaboración y sentirse útiles. <i>“Nuestra opinión importa”.</i>
Primer objetivo: convertirse en referencia para el niño/a y la familia (darles tiempo para asumir el diagnóstico).	Sensación de... comodidad. <i>“Nosotros marcamos el ritmo, nos comprenden”.</i>
Valorar los recursos comunitarios próximos a la casa del niño/a (cafeterías, super, parques, etc.) para utilizarlos como entornos naturales de intervención.	Sensación de... visibilidad, utilidad <i>“Puedo ver y conocer cómo aprende en el entorno cercano”.</i>
Conocer qué actividades y relaciones mantienen las diferentes personas de referencia con el niño (padres, hermanos, abuelos, etc.) para mejorarlas y ampliarlas.	Sensación de... participación, confianza. <i>“Todos tenemos algo que aportar a la vida del niño/a”.</i>



Anticipar a la familia lo que se va a hacer en la sesión y las posibles conductas del niño/a.	Sensación de... seguridad, confianza. <i>"Soy importante para la intervención".</i>
Informar acerca de otros servicios a los que pueden acceder y los beneficios que les pueden aportar.	Sensación de... tranquilidad, participación. <i>"Me siento informado y puedo elegir".</i>
Coordinarse y estar en contacto con los profesionales de otros servicios de BATA y/o externos.	Sensación de... organización, colaboración. <i>"Qué bien, se coordinan y mantienen contacto por el beneficio del niño/a".</i>
Mostrar cómo se está interviniendo (durante o después de la sesión) y por qué se hace de ese modo.	Sensación de... transparencia colaboración y cooperación. <i>"Me tienen en cuenta y estoy aprendiendo".</i>
Transmitir información escrita y bibliografía (atendiendo al nivel y motivación de la familia) y adecuada al niño/a (edad, diagnóstico, metodologías aplicadas...).	Sensación de... seguridad, confianza. <i>"Tenemos que seguir aprendiendo juntos".</i>
Preguntar ante cualquier duda al coordinador/a o a los compañeros.	Sensación de... tranquilidad, coordinación. <i>"Trabajar en equipo es enriquecedor".</i>
Transmitir que aunque se trabaja de forma individual es una labor de equipo.	Sensación de... seguridad. <i>"Ayudamos y colaboramos entre todos, somos un equipo".</i>
Hablar de los pequeños logros, no hacer hincapié en las dificultades del niño/a.	Sensación de... esperanza, optimismo. <i>"Vamos avanzando poco a poco".</i>
Ser coherentes.	Sensación de...confianza. <i>"Siempre hace lo que dice".</i>
Apoyarse en las fortalezas del niño y la familia.	Sensación de... seguridad. <i>"Podemos conseguirlo entre todos".</i>
Reforzar a la familia por los logros que consigan con el niño/a, incluso por los intentos. Animar, felicitar y apoyar.	Sensación de... confianza y autoestima. <i>"Vamos por el buen camino, me siento capaz".</i>
Hacerlos partícipes en la creación de materiales (útiles y funcionales), fomentar y motivar su elaboración.	Sensación de... participación. <i>"Me siento útil, sé cómo ayudar a mi hijo".</i>
Atender a las posibles llamadas o e-mails de las familias con la máxima brevedad posible.	Sensación de...tranquilidad y apoyo. <i>"Puedo contar con ellos, siempre están ahí cuando los necesito".</i>



Animarles a participar y colaborar en/con las asociaciones familiares	Sensación de.... participación, confianza, acompañamiento <i>"No estamos solos".</i>
---	---

MALAS PRÁCTICAS	 MALAS SENSACIONES
Comenzar a intervenir con el niño/a sin aportar información.	Sensación de... desconfianza. <i>"No puedo inmiscuirme, pero ¿qué estará haciendo?"</i>
Reducir la relación a profesional-familia, sin animar a las familias a participar en las redes familiares de apoyo.	Sensación de... soledad, dependencia. <i>"Solo contamos con el profesional, el resto no nos entienden".</i>
Trabajar en entornos naturales sin comunicárselo a las familias y sin informar qué se va a hacer, para qué, dónde y durante cuánto tiempo.	Sensación de... inseguridad, preocupación. <i>"¿Qué va hacer con mi hijo/a?, ¿sabrá cómo manejar la situación?"</i>
No informar sobre situaciones que pueden desencadenar conductas no deseadas en el niño.	Sensación de... desconfianza. <i>"¡Uf! qué mal lo está pasando...¿esto es necesario?"</i>
No anticipar ni explicar las sesiones a la familia.	Sensación de... incertidumbre, desconocimiento. <i>"No sé lo que hacen durante la sesión".</i>
No comentar con el equipo o coordinador/a las dudas y problemas que surgen en el seno de las familias.	Sensación de... desinformación. <i>"No se comunican".</i>
No contactar, o distanciar mucho, los momentos de coordinación con otros profesionales.	Sensación de.... desorganización. <i>"¡Qué caos!, ¡qué descontrol!"</i>
Sobrecargar de información a las familias.	Sensación de.... agobio, agotamiento. <i>"¿Cómo puedo ayudar a mi hijo?, no me entero de nada".</i>
Dejar de escuchar a las familias por el afán de contarles todo lo que hemos trabajado durante la sesión.	Sensación de... apatía, desinterés. <i>"Nada, no me escucha, va a lo suyo".</i>
Hacer comparaciones entre los niños y familias.	Sensación de... desconfianza. <i>"Si habla así de otros, ¿qué estará contando de nosotros por ahí?"</i>




Utilizar un lenguaje peyorativo para referirse a los niños (es un cabezón, está muy mimado, es desesperante, no se entera...).	Sensación de... falta de respeto. <i>"Vale que tengamos confianza pero no me gusta que nadie hable así de mi hijo".</i>
Incumplir con el horario (llegar tarde de forma asidua y sin avisar, permitir que la sesión se prolongue más de lo debido por sistema...).	Sensación de... irresponsabilidad. <i>"Qué poca formalidad".</i>
Hacer cambios en el horario sin contar con la aprobación de la familia y sin una explicación apropiada previa.	Sensación de... perplejidad, apatía. <i>"Debe de pensar que el mundo gira a su alrededor y que su trabajo es el único importante".</i>
Incumplir con lo pactado con la familia o demorarlo en el tiempo.	Sensación de...informalidad. <i>"Qué poca responsabilidad...".</i>
Adelantarse al desarrollo del niño; hablando de situaciones todavía muy lejanas (por ejemplo: cuando controle esfínteres, cuando hable, cuando vaya a la universidad...).	Sensación de... agobio. <i>"¡Uff! Qué difícil".</i>
Ignorar los intentos y logros de la familia. No reforzarlos y apoyarlos en sus iniciativas con el niño/a.	Sensación de... frustración, falta de valía. <i>"Nunca podré conseguir lo que hace el profesional".</i>
Alardear de lo buen profesional que soy (que bien se porta conmigo).	Sensación de... culpabilidad, confusión. <i>"No sé cómo tratarle".</i>
Llevarles apoyos sin explicarles para qué son, cómo utilizarlos... incluso si son para trabajar el profesional con el niño/a.	Sensación de... frustración, soledad. <i>"Yo no me entero de nada, parezco un simple espectador/a".</i>
Descuidar el aspecto físico (vestimenta inapropiada para el trabajo que realizamos).	Sensación de... pasotismo, informalidad. <i>"Menuda pinta".</i>

Es necesario seguir transmitiendo: Empatía Confianza Comprensión Simpatía Calidez Profesionalidad Respeto Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) Flexibilidad Accesibilidad	<u>NO</u> se ha de transmitir: Seriedad excesiva Prepotencia Inseguridad Estar en posesión de la verdad Apatía Improvisación Confianza excesiva Desconfianza Prisa Condescendencia
--	---




COLABORACIÓN: El profesional y la familia forman un equipo. Se hace hincapié en que las familias tengan presente que no sólo pueden opinar sobre la intervención con sus hijos sino también de la relación establecida con el profesional y que además, se les agradecen las aportaciones que puedan hacer en este sentido de cara a seguir estrechando lazos de confianza mutua, mantener una comunicación fluida y mejorar aquellos aspectos que puedan estar entorpeciendo la relación entre ellos. Las familias destacan en esta fase como buena práctica el que el profesional continúe valorando sus iniciativas y sus esfuerzos, incluso cuando estos no hayan sido del todo acertados y sepa reorientarles con delicadeza si no lo han hecho del todo bien. Eso les anima, les da confianza y la sensación de que son capaces. Como mala práctica señalan que los objetivos del profesional no coincidan con las preocupaciones principales de la familia con la consecuente sensación de que cada uno va por su lado.

Palabras clave: **cooperar, participación de la familia, escuchar, invitarles a hacer, valorar, compartir.**

BUENAS PRÁCTICAS	 BUENAS SENSACIONES
Seguir valorando lo que hacen, refuerzo positivo continuo.	Sensación de... seguridad, participación. <i>"Somos capaces".</i>
Solicitar a la familia apoyos, implicación en el trabajo de los objetivos, generalización de los mismos...	Sensación de... colaboración y apoyo. <i>"Somos un equipo".</i>
Compartir información con ellos, transmitir y solicitar, hacerles ver que es un intercambio, que ellos son los que mejor conocen al niño y un pilar de sus progresos.	Sensación de... autodeterminación. <i>"Parece que realmente sí somos importantes e imprescindibles y cuentan con nosotros".</i>
Hacerles entender la importancia de conocer las particularidades de su hijo/a para ayudarle y comprenderle mejor.	Sensación de... confianza. <i>"Ahora entiendo porque reacciona así..."</i> .
Seguir aportando recursos bibliográficos y/o materiales actualizados para el desarrollo del niño/a, adaptados al nivel de conocimiento e implicación de la familia.	Sensación de... estar informados. <i>"Estamos al día y compartimos con nosotros las últimas novedades".</i>
Hacer partícipes a los familiares y personas de referencia para el niño/a en las sesiones de trabajo y entre sesiones.	Sensación de... colaboración, apoyo mutuo. <i>"Cada vez somos más apoyando a..."</i> .
Preguntar a los familiares cómo valoran la intervención, cómo se sienten, propuestas de mejora.	Sensación de... participación. <i>"Puedo opinar y participar".</i>
Animarles a participar en la organización y en las diferentes actividades (escuela de familias, jornadas anuales...).	Sensación de... cooperación e implicación. <i>"Puedo compartir y ofrecer apoyo a otras familias"</i>



Ayudarles a ampliar el círculo de apoyo. Hacerles ver la importancia de las relaciones con iguales y las sesiones compartidas con otros niños/as.	Sensación de... orgullo, satisfacción. <i>"Cada vez tiene más amigos y disfruta con la interacción de nuevas personas".</i>
Compartir entre todos (familias, personal de apoyo, profesionales de la UAM, centros educativos) los avances del niño.	Sensación de... tranquilidad, participación, confianza. <i>"¡Qué bien lo estamos haciendo!, el niño progresa gracias a la intervención coordinada de todos".</i>
Atender al momento y necesidades de cada familia, teniendo en cuenta a cada uno de los miembros, su situación económica, disponibilidad horaria, creencias, etc.	Sensación de... confianza, seguridad. <i>"Nos sentimos comprendidos y apoyados".</i>
Ayudarles a valorar que cada niño es diferente (su entorno, su ritmo de aprendizaje, se evolución). No establecer comparaciones (ni siquiera positivas).	Sensación de... orgullo, comprensión. <i>"Mi hijo/a es único".</i>
Promover iniciativas, plantear nuevos retos a familias que, tal vez, se hayan acomodado a su situación.	Sensación de... mejora, ambición. <i>"Pues nunca habíamos pensado que pudiéramos aspirar a que nuestro hijo hiciera eso".</i>

MALAS PRÁCTICAS	 MALAS SENSACIONES
Conformarse. Caer en la rutina en las actividades y objetivos.	Sensación de... estancamiento. <i>"Más de lo mismo".</i>
"Hablar de más", proponer actividades que no se llegan a realizar, falsas expectativas.	Sensación de... desconfianza. <i>"Se compromete y luego no hace nada".</i>
No utilizar una variedad amplia de entornos naturales.	Sensación de... pasotismo, comodidad. <i>"Sólo hay un entorno natural en la vida del niño/a y es su casa".</i>
Dejar de tener en cuenta al equipo a la hora de la relación con las familias (problemas, dudas, refuerzos positivos...).	Sensación de... desorganización, falta de cooperación. <i>"Mi relación es solo con el profesional".</i>
Culpabilizar a la familia de los pequeños avances o retrocesos del niño.	Sensación de... inseguridad, culpabilidad. <i>"Qué mal lo estamos haciendo, con nosotros no lo hace..."</i>
Olvidarse de que son padres y no profesionales. Exigir algo que no es posible o positivo para el entorno familiar.	Sensación de... agobio y confusión. <i>"Qué estrés, no puedo más".</i>



Dar indicaciones y recomendaciones a la familia sin recibir feedback, ni escucharlos.	Sensación de... desinterés, apatía. <i>"No le interesa cómo me siento, ni cuáles son mis preocupaciones".</i>
Organizar actividades y jornadas sin tener en cuenta a las familias, no tener en cuenta las encuestas de satisfacción y sugerencias familiares.	Sensación de... pasotismo, desinterés. <i>"Ellos ya se encargan de todo, es su tarea".</i>
No explicarles las ventajas de trabajar en entornos naturales y la importancia del establecimiento de nuevas relaciones sociales, los objetivos que se trabajan y cómo se va a hacer.	Sensación de... pérdida de tiempo. <i>"Hala, ahí se van otra vez de paseo".</i>
Reconocernos como los únicos responsables de los avances del niño/a.	Sensación de... inseguridad. <i>"Menos mal que tiene al profesional porque yo no sé hacer nada".</i>
Exigir algo que está fuera del alcance de la familia.	Sensación de... impotencia y fracaso. <i>"La culpa es mía por no poder darle lo que necesita".</i>
Objetivos inalcanzables. No adaptarse a las competencias, fortalezas e intereses del niño/a.	Sensación de... fracaso. <i>"No tiene éxito la intervención".</i>


Es necesario seguir transmitiendo:	<u>NO</u> se ha de transmitir:
Empatía Confianza Comprensión Simpatía Calidez Profesionalidad Respeto Tacto (Comunicar sin herir, sinceros pero asertivos) La familia es parte fundamental del equipo Escucha activa Refuerzo positivo Flexibilidad Accesibilidad	Confianza excesiva Prepotencia Inseguridad Estar en posesión de la verdad Apatía Improvisación Más de lo mismo Falta de ambición Dureza Inflexibilidad Inaccesibilidad Desconfianza Conformismo



LA FAMILIA ES UN RECURSO PARA OTROS El profesional aprende de la familia y con la familia. La familia es un recurso para el niño, para el profesional, para el servicio, para la comunidad....

Las familias destacan aquí como buena práctica el que el profesional reconozca el elevado grado de conocimiento sobre su hijo que han alcanzado en esta fase y valoren aún más sus iniciativas y propuestas de intervención. Y entre las malas prácticas las familias destacan que el profesional se olvide de que, aún llegado a este punto, continúan siendo ante todo padres, y como tales tendrán sus preocupaciones, miedos, incertidumbres e inseguridades con respecto a su hijo, que no podrán ser del todo objetivos en algunos temas donde lo emocional primará sobre lo racional, y que seguirán necesitando el ánimo, el apoyo, la guía y, sobre todo, la comprensión del profesional.

Palabras clave: **compartir, coordinar, colaborar, generalizar, apoyar, formación compartida**

BUENAS PRÁCTICAS	 BUENAS SENSACIONES
Animar y reforzar a la familia, y a su red social de apoyos, a la creación de materiales, recursos informáticos, documentos.	Sensación de... participación. <i>"Somos un apoyo para los profesionales". "Somos un apoyo para"</i>
Compartir formación y búsqueda de recursos con la familia.	Sensación de... ser parte activa del proceso educativo. <i>"Tengo que compartir esta noticia, esta novedad, voy a proponerle...".</i>
Alentar a compartir y mostrar a otras familias su experiencia (blogs, programas de acogida familiar, participación en jornadas y cursos)	Sensación de... cooperación, apoyo. <i>"Me siento útil, puedo apoyar a otros".</i>
Ayudarles a generar redes naturales de apoyo entre las familias.	Sensación de... comprensión, equipo, apoyo mutuo. <i>"Hoy por ti mañana por mí".</i>
La familia pasa a colaborar en la coordinación entre todos los profesionales implicados en el desarrollo de sus hijos.	Sensación de... coordinación, participación. <i>"Me siento competente y con criterio a la hora de opinar sobre la educación de mi hijo".</i>
Animar a que compartan sus materiales con otras familias.	Sensación de... apoyo. <i>"Qué bien mis materiales sirven para otros niños, me siento útil".</i>
Pedirles consejo ante situaciones similares que hayan vivido y superado.	Sensación de... seguridad, participación. <i>"Tengo mucho que aportar, tengo experiencia".</i>
Ayudarles a equilibrar sus esfuerzos (poner freno a tanto ímpetu).	Sensación de... tranquilidad.



	<i>"Tendremos que dosificar las energías".</i>
Enseñarles a priorizar objetivos (distinguir lo más importante, de lo necesario y lo posible).	Sensación de... cooperación, de trabajo compartido. <i>"Tenemos tiempo, compartiendo y delegando tareas estamos todos más relajados y sin estrés".</i>
Hacerles ver que los apoyos han de ser funcionales (no se trata de crear materiales bonitos, si no materiales eficaces y útiles para su hijo).	Sensación de... empatía. <i>"El centro de atención es mi hijo/a, no debo olvidarme de sus necesidades".</i>
Ayudarles a detectar y denunciar las injusticias que se puedan estar cometiendo con sus hijos en el ámbito escolar, sanitario, etc.	Sensación de... seguridad, poder. <i>"Tengo que luchar, no tengo porqué resignarme a esta situación tan injusta".</i>

MALAS PRÁCTICAS	 MALAS SENSACIONES
No valorar cualquier logro, o recurso, que nos comunican.	Sensación de... inseguridad. <i>"Cualquier cosa que le digo ya lo sabe"...."no le digo nada porque seguro que ya lo sabe".</i>
Pedir todo a la familia. Se trata de colaborar no de imponer.	Sensación de... autoridad, agobio. <i>"Otra vez me manda comprar cosas o hacer yo todo".</i>
Dejar de guiar y apoyar a la familia.	Sensación de... soledad. <i>"Ahora me carga a mí con todo".</i>
Comparaciones entre las familias.	Sensación de... inseguridad, culpabilidad. <i>"Cuántas cosas hace X, yo no consigo nada".</i>
La familia apoya el trabajo del profesional pero no interviene en decisiones compartidas.	Sensación de... confianza excesiva. <i>"Mi relación se ciñe al profesional de la UAM"</i>
Centrarnos solo en las necesidades familiares, limitar el círculo de apoyo familiar.	Sensación de... confusión, inseguridad. <i>"Solo nos centramos en las necesidades de mi hijo, y ya tenemos bastante".</i>
No solicitar su opinión, ni su visión sobre temas relacionados con los TEA (noticias, investigaciones, casos que conocen).	Sensación de... inseguridad, desconfianza. <i>"Pensarán que no tengo criterio".</i>
Mantener una exigencia constante sin tener en cuenta el contexto familiar, económico, cultural y social.	Sensación de... fracaso, culpabilidad, estrés. <i>"No puedo estar a la altura"</i>



Marcar demasiados objetivos, demasiadas metas, demasiadas tareas.	Sensación de... agotamiento. <i>"Qué estrés, no voy a dar la talla".</i>
Reforzar la creación de apoyos visuales sin devolver feedback, dejarles hacer sin aportar valoraciones.	Sensación de... inutilidad, confusión. <i>"No sé si lo que hago está bien o no, seguiré haciendo..."</i>
Falta de apoyo por omisión, no orientar ni apoyar a la familia a la hora de defender los derechos de sus hijos en cualquier ámbito.	Sensación de... soledad, aislamiento. <i>"Nos deja solos, no es su problema".</i>

Es necesario seguir transmitiendo:	<u>NO se ha de transmitir:</u>
Empatía Confianza Comprensión Calidez Profesionalidad Respeto Que la familia es parte del equipo Escucha activa Refuerzo positivo Generosidad Humildad Complicidad	Confianza excesiva Estar en posesión de la verdad Apatía Improvisación Prepotencia Acomodación Falta de ambición Delegación de nuestras funciones Excesiva presión sobre la familia Desentendimiento de la reivindicación de los derechos del niño.

El trabajo en equipo de familias y profesionales, unido por un proyecto común: el desarrollo y crecimiento personal y social de una persona con TEA, necesita un clima de confianza y participación alto para obtener resultados en la vida de todas las personas implicadas, por lo que la creación de relaciones positivas y actitudes respetuosas se convierte en el "aceite" que hace que todo fluya adecuadamente. Trabajamos y colaboramos con familias únicas con necesidades únicas, que nos permiten entrar en sus casas, compartir su intimidad, sus alegrías y tristezas, por lo que valores como el respeto, la honestidad y la confianza han de estar siempre presentes.

Con este documento final en el que se han fundido las aportaciones de profesionales y familias hemos pretendido:

- Plasmar en el papel comportamientos y actitudes que entendemos mejoran las relaciones de los profesionales con las familias y que forman parte implícita de nuestro trabajo. Y, al mismo tiempo, alertar sobre las que pueden mermar la confianza en el profesional, desmotivar la colaboración de la familia en la intervención o disminuir su participación en el servicio y/o la asociación.



- Aportar un guía de buenas y malas prácticas para nuevos profesionales y/o nuevos equipos.
- Motivar a la reflexión y elaboración de su propia guía a otras familias, otros servicios o entidades que entienden como algo esencial en su filosofía y metodología de intervención la participación activa de las familias y el establecimiento de relaciones positivas y de confianza.

EQUIPO DE LA UNIDAD DE APOYO AMBULATORIO DE BATA

