



Acuerdos de cooperación entre profesionales y familias Cooperation agreements between professionals and families

Leonor Córdoba, Departamento de Estudios Interdisciplinarios -Universidad del Tolima, Colombia, lcordobaa@ut.edu.co

Miguel Ángel Verdugo, INICO- Universidad de Salamanca, verdugo@usal.es

Resumen:

El trabajo en equipo constituye una de las competencias con mayor reconocimiento en todos los ámbitos de acción de los seres humanos, puesto que en su verdadera y amplia dimensión este garantiza eficiencia y eficacia en el cumplimiento de objetivos. Este tipo de trabajo debe alcanzar un comportamiento integrador que es fundamental para garantizar valores como la confianza y la reciprocidad, aspectos que se consideran claves en los acuerdos de cooperación entre familias y profesionales. Al respecto, Turnbull, Turnbull y Kyzar (2009), precisan que la cooperación entre familias y profesionales constituye una apuesta de corresponsabilidad como fuerza catalizadora para la inclusión social de personas con discapacidad. De igual forma, los autores señalan la importancia de suscribir acuerdos de cooperación entre los miembros del equipo -familia y profesionales-, basados en los principios de competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza. El concepto de trabajo cooperativo o colaborativo entre profesionales y familias o viceversa, fue definido por Summers (2005) como "una interacción de apoyo mutuo entre las familias y los profesionales, centrada en las necesidades de las personas con discapacidad y sus familias y caracterizada por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva, respeto y verdad".

Palabras clave: discapacidad, familias, profesionales, acuerdos, cooperación.

Abstract:

Teamwork is one of the most accredited competences in any action area of human beings, and it serves to ensure efficiency and effectiveness in pursuance of objectives. Such work must reach an integral behavior that is essential to ensure values such as trust and reciprocity, both of which are considered key to get cooperation agreements between families and professionals. In this regard, Turnbull, Turnbull & Kyzar (2009) explain that cooperation between families and professionals is a bet of stewardship as a catalytic force for social inclusion of people with disabilities. Similarly, the authors note the importance of signing cooperation agreements between-family members and professional's team, based on the principles of professional competence, communication, respect, commitment, fairness and trust. The concept of cooperative or collaborative work between professionals and families or vice versa, was defined by Summers (2005) as "an interaction of mutual support between families and professionals, focused on the needs of people with disabilities and their families and characterized by a sense of competence, commitment, equality, positive communication, respect and truth".

Keywords: disability, families, professionals, agreements, cooperation.

1.- Introducción

La atención a familias de personas con discapacidad en la actualidad se enmarca en el modelo biopsicosocial y ecológico. Si bien, son varias los rasgos distintivos de este modelo, para fines de este escrito se destaca el trabajo cooperativo o colaborativo entre los profesionales y las familias, puesto que para una persona con discapacidad, es de importancia crucial contar con personas que le brinden los apoyos requeridos para su funcionamiento cotidiano (Thompson, Bradley, Buntinx, Schalock, Shogren, Snell et al., 2010), entendidos estos como estrategias y recursos cuyo fin es generar desarrollo, educación, bienestar personal y mejorar el funcionamiento individual (Luckasson, et al., 2002; citado en Thompson et al., 2010). Desde esta perspectiva, las dos principales fuentes de apoyo corresponden a los profesionales que trabajan con y para las personas con discapacidad y, sus familias.

Para garantizar el éxito en la atención psicosocial de las familias de personas con discapacidad, debe partirse de los supuestos básicos del trabajo en equipo caracterizado por la cooperación entre profesionales y familias. De acuerdo con los expertos, el trabajo en equipo debe alcanzar un comportamiento integrador, que depende de tres elementos: 1) la cantidad y calidad de la información que se intercambia (su riqueza, su fiabilidad y su adecuación temporal); 2) el grado de colaboración que se alcanza entre los miembros del equipo; y 3) la medida en que las decisiones se toman conjuntamente (Carmeli, Schaubroeck y Tishler, 2011; Finkestein, Hambrik y Cannella, 2009; Hambrid, 1994; Lubatkin, Simsek, Ling y Veiga, 2006 citado por Iborra y Dasl, 2012). La importancia de que los miembros del equipo se comporten de forma integradora reside en que, al hacerlo, son capaces de "convertir en un recurso valioso la variedad y diversidad demográfica y cognitiva de la composición del equipo" (Iborra y Dasl, 2012, p. 128).

Así, al hacer referencia al comportamiento integrador de los equipos, aparece el concepto de ambidiestría (Carmeli y Halevi, 2009 citados por Iborra y Dasl, 2012), que se traduce como la habilidad de atender a las presiones del corto plazo (eficiencia) y simultáneamente a la habilidad de preocuparse por el cambio, la flexibilidad y la innovación. El comportamiento integrador, según los autores, es fundamental para garantizar valores como la confianza y la reciprocidad (Iborra y Dasl, 2012), aspectos que se consideran claves en el trabajo de cooperación entre familias y profesionales, en el ámbito de la atención a la discapacidad.

En este contexto, Turnbull et al. (2011) definen el trabajo cooperativo como un acuerdo para generar resultados positivos en la vida de las personas con discapacidad en función de unos objetivos comunes a partir de los recursos con que se cuenta y las experiencias acumuladas. Así, el fin último de este tipo de trabajo, es llegar a tomar decisiones que beneficien directamente a las personas con discapacidad e indirectamente a los padres, las familias y los profesionales. Esto significa, que si hay un trabajo colaborativo desde el propio nacimiento de la persona con discapacidad (PcD de aquí en adelante), en el diagnóstico u otras situaciones de crisis por las que atraviesan estas personas y sus familias, más eficaz será la respuesta y conducirán a logros que en verdad permitan responder a necesidades y expectativas realistas (Córdoba, Gómez y Verdugo, 2008).

Sin importar el origen de las familias, cultura, religión o ingresos económicos, todas se pueden llegar a beneficiar del trabajo cooperativo (Turnbull et al, 2011). En los procesos de atención a la discapacidad, las familias, habitualmente, esperan que el profesional, como experto, tenga las habilidades necesarias para poder dar instrucciones, y generar conocimientos, para satisfacer necesidades, especialmente, las educativas, y junto a esto, que les proporcionen los apoyos y servicios apropiados. Desde el trabajo colaborativo se privilegia incentivar o animar a la familia a tener sueños o visión para el futuro, se la empodera para que cada uno de sus integrantes participe activamente en la toma de decisiones. Esto ha generado un cambio en la visión de las familias en las que uno de sus integrantes presenta una discapacidad (Turnbull et al., 2011).

Esta visión se enmarca en el modelo de atención centrado en la familia, desde el cual se privilegia que sea el ecosistema familiar el que tome la iniciativa y establezca sus prioridades, así se deja a un lado la visión patológica, para capacitar funcionalmente a la familia desde sus fortalezas, lo que a su vez, favorece que la persona con discapacidad adquiera confianza suficiente para desarrollar completamente sus capacidades y potencialidades. Cuando se describe así a la familia, se la ve realmente como una unidad de apoyo (Schalock y Verdugo, 2002/2003). Y, sin duda, esta mirada favorece el trabajo colaborativo o cooperativo entre profesionales y familias, mediado por un acuerdo que suscriben desde el momento en que se da el primer acercamiento entre unos y otros.

Condiciones para los acuerdos de cooperación entre los profesionales y la familia

Los acuerdos de cooperación entre los profesionales y la familia, se generan a partir de seis componentes esenciales, ellos son: competencia profesional, comunicación, respeto, compromiso, equidad y confianza.

Con referencia a la competencia profesional, en primer lugar, se encuentra una de las mayores barreras para que se genere el trabajo cooperativo o colaborativo, esta es la dificultad que experimentan los profesionales para llegar a percibir a la familia como un miembro más del equipo, *el más importante*; esto se ve influenciado en muchos casos por las actitudes que asumen algunos profesionales, al continuar considerándose como *el experto* o por su falta de experiencia o entrenamiento (Bezdek, Summers y Turnull, 2000). Con el fin de remover esta barrera, el profesional puede llegar a generar diversas estrategias, como lo son el ofrecer una educación de calidad, aplicar prácticas y técnicas que estén apoyadas en la evidencia, generar grandes expectativas y satisfacer las necesidades individuales (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009).

La comunicación, es el segundo componente en los acuerdos de trabajo cooperativo. El generar una comunicación abierta y honesta, permite que se creen lazos fuertes entre las familias y los profesionales. Cuando esta es más precisa y constructiva, mejor será la relación y el trabajo que se dé entre las dos partes (Turnbull, et al, 2005). Si la información que se está comunicando, la otra parte la percibe como adecuada y de prioridad, se la considera como un acto de comprensión y aprecio, y genera un alto nivel de satisfacción para las dos partes; asimismo, cuando una comunicación es efectiva, cálida o tranquilizante, la relación y el trabajo cooperativo se da de manera más eficaz (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009); en contraste, cuando una comunicación es precaria, puede llegar a ser incorrecta, sin suplir objetivos, necesidades o

expectativas (Norgaard, Kofoed, Ohm Kyvik y Ammentorp, 2012). En esta misma línea, Turnbull et al. (2009), plantean que la comunicación en el trabajo cooperativo, puede valorarse desde lo cualitativo, es decir, determinar si es positiva, clara y respetuosa, o desde lo cuantitativo, en función de la regularidad y de que tan previsible es. Dentro de los indicadores de la comunicación hay que tener en cuenta: proporcionar y coordinar información, buena escucha, honestidad, claridad y cordialidad al hablar.

El tercer componente es el respeto mutuo por la dignidad del otro, en tanto ser humano. Este abarca indicadores como el trato digno y considerado por parte de las familias y los profesionales, honrar a la diversidad cultural y la valoración a todas las personas, independientemente de su condición (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). En este componente el reconocimiento bidireccional, donde se respeta tanto el rol del profesional como el papel de los padres u otros miembros de la familia, permite que se den estrategias positivas, las cuales conllevan a que el éxito sea aún mayor, ya que se confía por parte y parte en que cada uno de sus aportes es beneficioso para la persona con discapacidad; en el momento que la familia respeta las aproximaciones que el profesional está realizando, se genera más disponibilidad en aprender y contribuir en los acercamientos que están generando bienestar no solo en la persona con discapacidad, sino también en la familia (Bischoff, Springer, Reisbig, Lyons y Likcani, 2012).

El compromiso, es el cuarto componente, que permite extenderse de una obligación laboral a un compromiso leal, que se caracteriza por altos niveles de expectativas, y se configura en la disponibilidad para ir más allá de los límites y ser sensible a las necesidades emocionales de la familia (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). Cuando se empieza un proceso de colaboración, y a medida que los profesionales y familiares empiezan a sentirse como agentes activos en el proceso, se generan mayores reflexiones y propuestas para mejorar la calidad de vida (Giné, 2004).

En quinto término, se encuentra la equidad, la cual hace referencia al mismo estatus que poseen los profesionales y familiares, lo ideal es que los dos tengan el poder y la autoridad para tomar decisiones y establecer estrategias; cuando existe equidad en la relación y en la distribución de responsabilidades y las dos partes son conscientes de las limitaciones, se genera un equilibrio que permite un trabajo en conjunto y consecutivamente mejor (Morán-Barrios, 2013). Entre los indicadores de este componente, se encuentran: compartir el poder, ofrecer varias opciones, dar confianza y fomentar el empoderamiento de la familia (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009).

Los cinco componentes mencionados anteriormente, confluyen en la confianza, la cual se considera como el punto de unión, cuando realmente un padre confía en el profesional, tiene fe de que va a actuar a favor de la familia y su hijo; los indicadores que se presentan en este componente son: fiabilidad, salvaguardar la seguridad de la persona con discapacidad, mantener la confidencialidad y utilizar juicios bien fundados (Turnbull, Turnbull y Kyzar, 2009). Cuando se da la oportunidad de expresarse plenamente, o de ser escuchados, se fortalece la relación, la unidad, aumentando la confianza, este incremento favorece la probabilidad de multiplicar los resultados o estrategias (Morán-Barrios, 2013).

2.- Algunas consideraciones prácticas sobre el acuerdo de cooperación entre los profesionales y la familia

1. Primer encuentro: en el primer encuentro con la familia, el objetivo es generar un clima de confianza mínima a partir del conocimiento personal de los integrantes del equipo. Con este propósito es indispensable que todos los miembros del equipo – familia y profesionales- tengan en mente la premisa central del trabajo cooperativo o colaborativo: la corresponsabilidad. Esto implica por parte de los profesionales un estilo caracterizado por una conjugación armónica entre la competencia profesional, la ética y la empatía. La competencia profesional demanda transmitir de manera genuina al ecosistema familiar las grandes expectativas que se tienen acerca de él como protagonista de su vida y por tanto, hacerle sentir a la familia que ella ocupa el centro en el proceso de atención, no para patologizarla o rotularla de disfuncional, sino para alentarla a tomar decisiones que son trascendentales para su vida. De la mano de esta actitud de los profesionales va todo su conocimiento y la habilidad para explicar y comprender lo que ocurre en la vida de la familia. En síntesis, el propósito de los profesionales para ofrecer a la familia una atención de calidad, es empoderarla respecto a su rol, como un integrante más del equipo. Si en el transcurso de la primera sesión, se ha logrado comunicar esta idea de manera clara y precisa a la familia, será mucho más sencillo avanzar hacia el próximo encuentro. Hay dos actividades que facilitan conseguir este propósito:

1.1. Una presentación cálida y auténtica de cada uno de los integrantes del equipo, incluyendo obviamente a todos los miembros de la familia, así como, una descripción de cada familia, es decir, tanto de la familia centro de atención, como la de cada uno de los profesionales que forman parte del equipo, favorece una comunicación más horizontal. El pretexto para la presentación puede ser un logo o un escudo que permita la identificación de la familia, desde sus principales características.

1.2. El concepto de trabajo en equipo se afianza mediante un ejercicio de construcción que favorezca la identificación de fortalezas y recursos en cada uno de los integrantes para el logro del propósito común. Se ha de aprovechar este escenario para recalcar habilidades como búsqueda de información, liderazgo, comunicación y toma de decisiones.

2. Segundo encuentro: durante este encuentro, el objetivo es *acompañar* a la familia para que *"sueñe"*. Hay dos herramientas que combinadas colaboran para que el grupo familiar se piense en el presente y se visualice a futuro. Se trata del *Mapa de Calidad de Vida Familiar* a través del cual, la familia representa gráficamente, sus fortalezas, y también sus necesidades (Turnbull, 2003; Córdoba, Aya, Lumani y Verdugo, en prensa). Por su parte, el PATH (por su sigla en inglés - Planning Alternative Tomorrows with Hope- Jack Pearpoint, John O'Brien y Marsha Forest, 1993), facilita que la familia identifique sus sueños y sus metas, preocupaciones u obstáculos, los apoyos requeridos, y las personas clave implicadas en la satisfacción de sus necesidades.

Este segundo encuentro se cierra con la firma del *Acuerdo de Cooperación*, caracterizado por un simbolismo importante que reafirme la responsabilidad de cada uno, profesionales y familia, en la búsqueda de alternativas y desarrollo de acciones

para responder de manera efectiva a las necesidades del ecosistema familiar (Anexo 1).

En el anexo 1, pueden observarse los apartados principales del formato de un Acuerdo de Cooperación, a manera de ilustración. Cada equipo realizará las adaptaciones que estime conveniente en función de los objetivos planteados para el proceso de atención psicosocial a la familia.

El seguimiento a este acuerdo se realizará periódicamente, en función de las características, necesidades y avances en el proceso individual de la familia, establecido a través del plan de acción derivado del Mapa de Calidad de Vida Familiar. Sin embargo, se recomienda realizar el primer seguimiento a los tres meses de la suscripción del acuerdo. Una herramienta que puede utilizarse con este fin es la de Summers et al. (2005). Estos investigadores del Beach Center on Disability de la Universidad de Kansas, diseñaron una escala -Family-Professional Partnership Scale- que permite evaluar la calidad en la asociación entre la familia y el profesional o los profesionales, al establecer el nivel de satisfacción con las prácticas de los profesionales en el marco de una relación de confianza. Esta escala contiene 18 reactivos que se evalúan con una escala tipo Likert con cinco niveles de satisfacción desde muy insatisfecho hasta muy satisfecho. En la misma dirección, retomar periódicamente el Mapa de Calidad de Vida Familiar, se constituye en una estrategia práctica para realizar el seguimiento en cuanto al acuerdo de cooperación (Córdoba et al. en prensa).

3.- Conclusiones

La generación y permanente consolidación de un acuerdo de cooperación entre profesionales y familia constituye un indicador de éxito en los procesos de atención desde el modelo biopsicosocial y ecológico en la comprensión de la discapacidad.

Desde esta perspectiva se hace indispensable incluir en la formación profesional de las nuevas generaciones, cursos centrados en acuerdos de cooperación entre familias y profesionales, que respondan a las características y valores culturales de cada familia, en función de una visión inclusiva.

Cabe llamar la atención como desde esta visión de trabajo cooperativo es factible satisfacer una de las necesidades más informadas por las familias de personas con discapacidad, la de planificación del tiempo, en contraposición a la incompetencia de algunos profesionales para coordinar sus actividades entre sí, para que los padres u otros miembros de la familia no tengan que acudir al centro de atención en diversos días y en diferentes horarios, interfiriendo esto con las rutinas familiares y con la participación de los integrantes de la familia en el mercado laboral. Esta falta de programación flexible de los servicios, centrada en la familia, da cuenta del escaso reconocimiento y respeto hacia las rutinas familiares (Turnbull, 2003).

Los acuerdos de cooperación, interpelan a los profesionales para poner al servicio de la familia el conocimiento más completo basado en la evidencia, que les permita tomar las decisiones más acertadas, a partir de la premisa: *la familia se constituye en el centro de la atención*, y el objetivo de dicha atención es resaltar las fortalezas de la familia para responder a sus necesidades.

Referencias

- Bischoff, R. J., Springer, P. R., Reisbig, A. M., Lyons, S., y Likcani, A. (2012). Training for collaboration: Collaborative practice skills for mental health professionals. *Journal of marital and family therapy*, 38(s1), 199-210.
- Bezdek, J., Summers, J. A., y Turnbull, A. (2010). Professionals' attitudes on partnering with families of children and youth with disabilities. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 45(3), 356-365.
- Córdoba, L., Gómez-Benito, J., y Verdugo-Alonso, M. A. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 369-383.
- Córdoba, L., Aya-Gómez, V., Lumani, N. y Verdugo-Alonso, M.A. (en prensa). Investigación y atención psicosocial de familias de personas con discapacidad: desde el uso del mapa de calidad de vida familiar. *Siglo Cero*.
- Giné, C. (2004). Servicios y calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 35(210), 18-28.
- Iborra, M. y Dasl, A. (2012). Mejorar el trabajo en equipo: ambidiestría, comportamiento integrador y aprendizaje cooperativo. *Innovar*, 22, 127- 140.
- Morán-Barrios, J. (2013). Un nuevo profesional para una nueva sociedad. Respuestas desde la educación médica: la formación basada en competencias. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 33(118), 385-405.
- Norgaard, B., Kofoed, P. E., Ohm Kyvik, K., y Ammentorp, J. (2012). Communication skills training for health care professionals improves the adult orthopaedic patient's experience of quality of care. *Scandinavian journal of caring sciences*, 26(4), 698-704.
- Thompson, J. R., Bradley, V. J., Buntinx, W. H., Schalock, R. L., Shogren, K. A., Snell, M., y Yeager, M. (2010). Conceptualizando los apoyos y las necesidades de apoyo de personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 41(1), 7-22.
- 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.
- Turnbull, A. (2003, marzo). *Herramientas para mejorar la calidad de vida familiar*. Taller V Jornadas Científicas sobre Personas con Discapacidad, INICO-Universidad de Salamanca, Salamanca, España.
- Turnbull, A., Turnbull, R., Erwin, E., Soodak, L. y Shogren, K. (2011). *Families, Professionals, and Exceptionality: Positive Outcomes through Partnerships and Trust*. New Jersey: Pearson.
- Turnbull, A. P., Turnbull, H. R., y Kyzar, K. (2009). Cooperación entre familias y profesionales como fuerza catalizadora para una óptima inclusión: enfoque de los Estados Unidos de América. *Revista de educación*, 349, 69-99.

Anexo 1: Acuerdo de cooperación entre profesionales y familia

IDENTIFICACIÓN INSTITUCIONAL

<p>IDENTIFICACIÓN DEL EQUIPO</p> <p>Nombre</p> <p>Logo o escudo</p>
--

Acuerdo de cooperación entre la familia _____ y

Ciudad _____ y _____ fecha:

Nombre de la persona con discapacidad:

Propósito de cooperación:

Nosotros _____,
como profesionales del equipo _____

nos comprometemos a:

1. Ofrecer una atención de calidad
2. Poner nuestra formación al servicio de la calidad de vida de la familia
3. Que nuestras prácticas siempre estén basadas en la evidencia
4. Exponer y mantener permanentemente expectativas altas con relación al papel de la familia en el proceso
5. Valorar los aportes de cada una de las personas que integran el grupo familiar

6. Estar disponibles frente a las necesidades de la familia
7. Respetar el tiempo y rutinas familiares
8. Mantener la confidencialidad y proteger la vida privada de la familia
9. Otorgar poder a la familia para que tome decisiones con relación a su vida
10. Respetar los valores y creencias de la familia

Nosotros (profesionales y familia) miembros del equipo

_____, **nos comprometemos a:**

1. Brindar un trato digno a todas los integrantes del equipo y a la persona con discapacidad
2. Proporcionarnos información clara, positiva, precisa, respetuosa y oportuna
3. Escucharnos mutuamente sin juzgarnos
4. Ser honestos
5. Mantener el mismo estatus entre profesionales y familia, en un clima de confianza y respeto mutuo

El equipo tendrá como líder y mediador en la comunicación a:

Los canales que vamos a utilizar para la comunicación son:

Fortalezas del equipo:

Nombre del integrante del equipo	Principales fortalezas en función del objetivo de cooperación

Necesidades prioritarias de la familia:

Jerarquización	

--	--

Necesidades prioritarias del equipo:

Jerarquización	

Definición de compromisos:

Compromiso	Acciones de la familia	de la	Acciones desde los profesionales	Recursos	Fecha

Firmas:

Construido a partir de la propuesta del equipo del Beach Center on Disability. U. Kansas