

CLIMENT GINÉ
JOANA M. MAS
ANNA BALCELLS
CECILIA SIMÓN

CÓMO PROMOVER LA COMPETENCIA PARENTAL Y EL BIENESTAR

Trabajar con las familias

 HRSORI

ÍNDICE

| | |
|--|-----|
| Presentación | 7 |
| Capítulo 1 La voz de las familias. Necesidades y apoyos a lo largo de la vida de los hijos e hijas..... | 11 |
| Capítulo 2 La familia, contexto de desarrollo..... <i>Climent Giné y Cecilia Simón</i> | 33 |
| Capítulo 3 Construir relaciones de colaboración con las familias: un reto ineludible..... <i>Cecilia Simón y Climent Giné</i> | 55 |
| Capítulo 4 Prácticas de desarrollo de capacidades familiares encaminadas al apoyo y fortalecimiento de la confianza, la competencia y el bienestar de la familia..... <i>Carl J. Dunst y Joana M. Mas</i> | 77 |
| Capítulo 5 Colaborando con la familia en la primera infancia..... <i>Anna Balcells y Climent Giné</i> | 101 |
| Capítulo 6 Maestros y padres como socios: Un enfoque de colaboración entre la familia y la escuela para todos los niños y niñas..... <i>Susan M. Sheridan y Elizabeth S. Brower</i> | 121 |
| Capítulo 7 Cuando termina la escuela. Transición a la vida adulta..... <i>Maria Pallisera y Gemma Diaz-Garolera</i> | 137 |
| Capítulo 8 Vida adulta de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: promoviendo la autonomía y el bienestar..... <i>Grace L. Francis y Natalie Holdren</i> | 159 |
| Capítulo 9 Vivir con la discapacidad: un asunto de familia..... <i>Alice Schippers, Ivan Brown y Tina Robb</i> | 169 |

| | |
|---|------------|
| Capítulo 10 | |
| Evaluación de las necesidades de apoyo de las familias..... | 189 |
| <i>Natasha Baqués y Climent Giné</i> | |
| Capítulo 11 | |
| Apoyar a los hermanos y hermanas a lo largo de su vida..... | 211 |
| <i>Olga Múries</i> | |
| Capítulo 12 | |
| El apoyo parental desde el enfoque de la parentalidad positiva..... | 229 |
| <i>M^a José Rodrigo y Cecilia Simón</i> | |
| Capítulo 13 | |
| El apoyo en la toma de decisiones. Protección de derechos..... | 253 |
| <i>Antoni Vilà y Ester Fenoll</i> | |
| Capítulo 14 | |
| Duelo y personas con discapacidad..... | 263 |
| <i>Àngels Ponce</i> | |
| Capítulo 15 | |
| La formación de los profesionales para trabajar con las familias..... | 273 |
| <i>Ana M. Serrano, Margarita Cañadas y Joana M. Mas</i> | |
| Sobre los editores y sobre los autores..... | 293 |

PRESENTACIÓN

El libro que presentamos nace con una doble vocación. Por un lado, ayudar y acompañar a los profesionales en el trato y apoyo a las familias con algún miembro con discapacidad intelectual (DI), o con otros trastornos del desarrollo, a lo largo de las distintas etapas de la vida. Por otro, contribuir a que los padres y las madres, ante sus posibles preocupaciones, puedan tomar las decisiones que en cada momento les permitan dirigir sus propias vidas y crear las condiciones para el bienestar de todos los miembros, como personas y como familia.

Ciertamente no son pocas las publicaciones dirigidas a ayudar a las familias a enfrentar problemas de distinta naturaleza, que pueden afectar al desarrollo y al bienestar físico y emocional de sus hijos o hijas en la infancia y juventud (problemas relacionados con el aprendizaje, la escolaridad, la salud mental, adicciones, etc.). Sin embargo, son menos las publicaciones dirigidas a los profesionales que atienden a sus hijos e hijas con el objetivo de orientarles en el trato y la relación con las familias. Y muy escasas las que centran la atención a lo largo del ciclo vital tanto de los padres como de los hijos.

Por esta razón, aspiramos a contribuir a cubrir este vacío: dirigirnos a los profesionales teniendo presente las distintas etapas de la vida de todos los miembros de la familia. En efecto, las demandas de las familias a los profesionales son variadas y cambiantes a lo largo de la vida, y resulta necesario contribuir a una mejor comprensión de las circunstancias que rodean a las familias en cada momento, la naturaleza de sus inquietudes y necesidades, y las posibles estrategias de apoyo. Esta es, pues, la finalidad que perseguimos con el presente libro.

Por otro lado, la reciente publicación de la 12ma edición del *Manual de la Asociación Americana sobre Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD)*¹ da sentido y justifica la oportunidad del libro cuando afirma que una de las aportaciones del manual es justamente ofrecer una comprensión más profunda del papel que juega el contexto en el funcionamiento humano, así como

¹ Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tasse, M. J. (2021). *Intellectual Disability: Definition, Diagnosis, Classification, and Systems of Supports*. AAIDD.

promover la integración de los objetivos personales del individuo y sus necesidades de apoyo con los sistemas de apoyo y los resultados valiosos. El manual reconoce la importancia del papel de los profesionales en la construcción de los sistemas de apoyo y urge a la mejora de su competencia a través de la formación y el uso de prácticas basadas en la evidencia.

El objetivo del libro es argumentar, describir y ejemplificar el trabajo con las familias para promover su desarrollo, así como el bienestar social y emocional (calidad de vida familiar) de todos los miembros. El enfoque se centra en la construcción de capacidades de los padres, a través del acompañamiento de los profesionales, y en el empoderamiento de los contextos (hogar, escuela...).

Los destinatarios son, pues, los profesionales (psicólogos, pedagogos, psicopedagogos, maestros, médicos, trabajadores sociales, académicos, etc.) que trabajan con las familias en los diversos servicios y centros, con el objetivo de ayudarles a tomar decisiones en su tarea de apoyar y acompañarlas ante las necesidades que estas puedan tener a lo largo del ciclo vital de sus hijos e hijas² con discapacidad intelectual y otros problemas del desarrollo.

En este sentido, el contenido de cada uno de los capítulos se justifica en la medida en que puede realmente ayudar a los profesionales a entender el contexto familiar y comunitario en el que trabajan y a responder a las necesidades que estos perciben ante las múltiples demandas que las familias les formulan durante la vida de sus hijos e hijas, aportando orientaciones, propuestas y recursos.

La obra persigue cuatro objetivos, en torno a los cuales se agrupan los distintos capítulos. En primer lugar, nos proponemos escuchar la voz de las familias respecto de sus necesidades prioritarias y los apoyos que más valoran o echan en falta; en segundo lugar, aportar conocimientos que permitan a los profesionales comprender a las familias como contexto de desarrollo y la necesidad de construir conjuntamente capacidades; en tercer lugar, procurar responder a las necesidades de los profesionales en su tarea de apoyar a las familias a lo largo del ciclo vital de sus hijos e hijas; y, finalmente, contribuir a la formación y actualización de los profesionales a partir de prácticas basadas en la evidencia.

Así, después de esta presentación, en el primer capítulo les hemos pedido a los padres y madres³ que compartan con los lectores las necesidades que perciben en la primera infancia, en la edad escolar, en la transición a la vida adulta y en la madurez de sus hijos e hijas, sus preocupaciones, así como los apoyos que

² En todo el libro, cuando sea posible, se escribirán ambos géneros, pero, para facilitar la lectura, la editorial puede utilizar el masculino genérico, entendiendo que siempre nos estamos refiriendo a ambos sexos.

³ El mismo criterio se aplicará en el caso de los progenitores, tutores o responsables de los niños y las niñas.

consideran que más han contribuido a su bienestar personal y familiar, y a sentirse competentes para tomar en cada momento las decisiones más oportunas.

A continuación, se incluyen tres capítulos de carácter más conceptual que contribuyen a una mejor comprensión de las familias. En primer lugar, a partir de una aproximación ecológica y sistémica, se reconoce la importancia de la familia como contexto de desarrollo de todos sus miembros, así como la diversidad de las familias y la vulnerabilidad de algunas de ellas atendiendo a determinadas circunstancias; en segundo lugar, se presentan los modelos más frecuentes y eficaces de trabajo con las familias a partir de prácticas basadas en la evidencia; en tercer lugar, se ofrecen, de forma argumentada, orientaciones para ayudar a las familias a mejorar las competencias parentales, y se revisa la calidad y eficacia de algunos programas de atención a las familias.

Seguidamente, se encuentran los capítulos centrales de la obra que pretenden responder a las necesidades de los profesionales en el acompañamiento de las familias: cómo trabajar con los padres en la primera infancia, a través de la atención temprana y la colaboración con la escuela infantil; cómo trabajar con los padres a lo largo de la escolaridad obligatoria, con especial atención a cómo promover la participación de los padres y la colaboración entre la escuela y la familia; cómo ayudar a los padres en la transición a la vida adulta, una vez acabada la escolaridad; cómo apoyar a los padres en la edad adulta y madurez de sus hijos e hijas, en la que se suelen plantear nuevas situaciones y en momentos biográficos más complejos de los diversos actores. Todo ello, asumiendo siempre que el objetivo del profesional es procurar en todo momento el bienestar y calidad de vida de las familias, prestando especial atención a los programas y redes de apoyo. En este sentido, se incluye un capítulo en el que se aborda la evaluación de las necesidades de apoyo de las familias, como base de cualquier plan de apoyo familiar.

Asimismo, se aborda la necesidad de anticipar una situación que preocupa a todas las familias, que no es otra que prever qué va a pasar cuando los padres falten, tanto desde un punto de vista material como emocional. Y, finalmente, se incluye un capítulo sobre el papel de los hermanos a lo largo de la vida de la persona con DI, y su derecho a una vida de calidad. Esta parte se complementa con un capítulo sobre parentalidad positiva, en el que se examinan algunos programas que se han revelado eficaces para mejorar las competencias de los padres.

La obra termina con un capítulo dedicado a la formación de los profesionales en el que se presenta una propuesta de formación de dichos profesionales en ejercicio para trabajar con las familias que se nutre de las aportaciones de la ciencia de la implementación.

El contenido de cada capítulo pretende reflejar el estado actual de la investigación y las prácticas profesionales basadas en la evidencia. Para ello, nos

serviremos de la revisión de la literatura existente sobre cada uno de los contenidos tratados, que se complementa con algunos ejemplos prácticos, relacionados con las necesidades y preocupaciones más frecuentes de las familias, que incluyan los apoyos más relevantes (personales y comunitarios) para ayudar a los padres a tomar decisiones. Téngase presente que no se trata de un texto fundamentalmente académico, sino pensado para los y las profesionales, por lo que las citas se justifican para fundamentar y apoyar las propuestas que se hacen, optando por una cierta austeridad.

La obra es el resultado del trabajo de distintas autoras, nacionales e internacionales, a quienes, en el campo que abordan, se les reconoce una importante experiencia investigadora y práctica en la atención a las familias. A todas ellas, nuestro más sincero agradecimiento por su ilusión, compromiso y generosidad para poner sus conocimientos al servicio de promover la competencia parental y calidad de vida de las familias españolas con un hijo o hija con DI. También queremos dejar constancia de nuestro sincero agradecimiento a la Sra. Beatriz Vega (Plena Inclusión) y a la Sra. Laura García (CDIAP Aspanias) por la revisión de algunos capítulos y, sobre todo, por sus acertadas aportaciones.

Climent Giné
Joana Maria Mas
Anna Balcells
Cecilia Simón

CAPÍTULO 1

LA VOZ DE LAS FAMILIAS NECESIDADES Y APOYOS A LO LARGO DE LA VIDA DE LOS HIJOS E HIJAS

Nos proponemos iniciar este libro escuchando la voz de los padres y las madres con hijos e hijas con discapacidad intelectual y del desarrollo (DID). Para ello, les hemos pedido que nos manifiesten su perspectiva sobre las necesidades y apoyos que perciben en las distintas etapas del ciclo vital de sus hijos e hijas. Es decir, que compartan con los lectores cuáles son sus preocupaciones, sus necesidades, en el momento de la vida en que se encuentran, así como los apoyos que más valoran y que más contribuyen al bienestar personal de los distintos miembros y a la calidad de vida de toda la familia.

El capítulo se estructura en cuatro partes, según las etapas del desarrollo. A saber: (1) infancia (0 a 5 años); (2) edad escolar (6 a 17 años); (3) transición a la vida adulta (18 a 25 años); y (4) vida adulta y envejecimiento (más allá de los 25 años).

Les hemos pedido a los padres que, en sus aportaciones, tengan presente las necesidades de toda la familia, incluyendo a las personas que viven en el hogar (padre, madre, hermanos y hermanas, otras). También que se centren en la etapa actual de su vida, sin hacer referencia a etapas anteriores o posteriores. Finalmente, que concreten las cuestiones que ahora mismo les preocupan pensando en el bienestar de sus hijos e hijas, de los hermanos y hermanas, y de sí mismos, como padres y madres, así como los apoyos que consideran necesitar, en qué medida y dónde los encuentran.

Las aportaciones de los progenitores han sido recogidas a partir del diálogo en torno a las cuestiones planteadas por los editores de la obra mediante entrevistas o grupos focales en los que han participado padres y madres de personas con discapacidad intelectual de edades comprendidas en cada una de las etapas del desarrollo, en distintas CCAA de España.

1. Infancia

Para abordar las necesidades, prioridades y apoyos de las familias con un hijo o hija con algún tipo de DID en la primera infancia, contamos con la participación de una familia (padre y madre) que tiene una hija de cinco años con TEA. El padre y la madre tienen, en el momento de la entrevista, 42 años y poseen formación universitaria. El padre trabaja y la madre, no. La hija tiene 6 años. Aunque a la entrevista solo pudo asistir la madre, por cuestión de horarios, los dos la prepararon y validaron, de manera que reflejara la visión de ambos en relación con los temas abordados.

Desde el inicio, los padres señalaron dos cuestiones muy importantes. En primer lugar, agradecieron la oportunidad de compartir su experiencia, su testimonio, y subrayaron la importancia de querer escuchar a las familias; de ofrecer un espacio para poderse expresar y compartir. Afirman que muchas veces se encuentran con profesionales que se preocupan por los niños, y solo se centran en ellos. Aunque consideran que está bien así, la madre piensa que: *Los padres somos los que estamos todo el tiempo con nuestros hijos. Desde que nacen, todos los días de la vida estamos con nuestros hijos; y también se necesita un espacio para los papás. Hay tantas cosas que van más allá de los objetivos, las estrategias con el niño [...] hay todo un mundo alrededor que es importante, y eso incluye a los padres y a la familia. Así que para nosotros siempre que podamos dar nuestro testimonio, nuestra experiencia es gratificante también. Así que gracias por tenernos en cuenta.*

En segundo lugar, la narración refleja su vivencia, su testimonio, y debe entenderse así. No es necesariamente lo que les pasa a todas las familias y/o a todos los niños y niñas. Es su caso particular. Es posible, pues, que en algunos aspectos otros padres se puedan ver reflejados, y en otros aspectos no. Es bueno que se vea así que es como sucede en la realidad; las familias son diferentes y es importante que el profesional perciba la diversidad que caracteriza a las familias.

A fin de contextualizar su testimonio, vamos a presentar brevemente a esta familia. Son tres y llegaron a España cuando la pequeña tenía 2 añitos; aunque el padre ya estaba trabajando en este país, el motivo principal de la venida fue ofrecer a la pequeña los apoyos adecuados que le permitieran aprender, crecer, ser ella misma. ¿Cómo es la pequeña? Los propios papás la describen como una niña muy lista, que lo entiendo todo, y que sabe muy bien cómo hacerse entender cuando quiere una cosa. Además, es muy curiosa y atrevida: *No le dice no a nada.* Pero también es testaruda, y puede ser muy inflexible. Tiene un carácter fuerte, que puede llegar a ser difícil, aunque hay que reconocer que ha ido cambiado en los últimos años. Ahora se nota que con el trabajo que se ha llevado a cabo, intenta controlar más sus impulsos. *Pero Lara es así, y a veces con gritar*

o con hacer un gesto piensa que lo consigue todo, y decimos: «¡Madre mía, que lista es!»). Es súper cariñosa, sobre todo conmigo y con su padre. La madre termina su descripción afirmando: *Siempre estamos creciendo con ella; la conocemos bastante, pero siempre nos sorprende*. Los primeros años estuvieron en atención temprana (AT) y este ha sido su primer año en una escuela de educación infantil ordinaria.

El primer aspecto que discutimos fueron *las preocupaciones y las prioridades que tenían en relación con la pequeña* y quisieron destacar sobre todo tres: la educación, las relaciones sociales y la intervención, entendida como el trabajo específico que hacen con la niña para abordar las dificultades específicas que ella tiene y que le dificultan aprender, comunicarse o relacionarse con los otros niños y adultos. En palabras de su propia madre: *Cómo ayudamos a que Lara vaya mejorando los aspectos que le cuestan más y que no le dejan avanzar en otros aspectos*». Para estos padres, esta “intervención” es fundamental porque es la que garantiza que después tenga consecuencias en la educación y en las relaciones sociales. Además, la “intervención” está presente en cualquier edad; fue importante en los primeros años, lo es ahora y lo será mañana: *Necesitamos un continuo avance*, nos dicen.

En relación con la educación, estos padres ponen el acento, la mirada, en los maestros. Saben que su hija tiene unas necesidades específicas (falta de lenguaje, atención, etc.) y una de sus preocupaciones es que los maestros o las personas que estén con ella tengan las herramientas necesarias para saber cómo trabajar con ella y que ella pueda ir aprendiendo. En este sentido, también quieren poner de manifiesto la suerte que han tenido hasta el momento tanto con los profesionales de atención temprana como con los maestros. Son conscientes de la suerte que han tenido y de lo difícil que puede llegar a ser encontrar profesionales realmente preparados; esta preocupación los acompaña siempre y se traduce en qué esperan de los profesionales: (1) que se centren tanto en la niña como en ellos; y (2) su real compromiso con el aprendizaje y desarrollo tanto de la pequeña como de ellos (empoderamiento).

Cuando les preguntamos cuáles han sido *sus prioridades* en los primeros años afirman que la gran prioridad es y ha sido ayudar a la pequeña, entenderla y darle todo el apoyo que necesita para salir adelante. Los dos primeros años de vida de la niña fueron, en palabras de la madre: *Muy complicados, porque aquello era una ensalada, no sabíamos por dónde empezar, por dónde ir. Había muchas cosas, por un lado, el lenguaje –no hablaba ni decía nada–; por otro, la conexión –no miraba ni conectaba con nadie–, no paraba quieta. Y uno no sabe qué hacer ni cómo hacer. Aquí fue muy importante la Atención Temprana*.

Así pues, su prioridad era y es ayudar a la pequeña, pero el apoyo recibido antes y después de acudir a un centro de AT fue crucial a la hora de abordarla y,

CAPÍTULO 2

LA FAMILIA, CONTEXTO DE DESARROLLO

Climent Giné y Cecilia Simón

La familia ha sido considerada como un contexto crítico para el desarrollo y bienestar de todas las personas (Bronfenbrenner, 1987; Palacios y Rodrigo, 1998) y como uno de los pilares de la sociedad (Declaración Universal de los Derechos Humanos, art.16). Por ello, debe ser objeto de protección y cuidado, proporcionándole los apoyos que precisa para facilitar el ejercicio de sus funciones de forma adecuada, en respuesta a las necesidades de sus miembros (Consejo de Europa, 2006). Apoyos, si cabe, aún más necesarios e imprescindibles cuantas más situaciones de desventaja y vulnerabilidad enfrentan (Comisión Europea, 2013).

Se reconocen distintas aproximaciones (psicológica, sociológica, jurídica, educativa, antropológica, económica...) al origen, sentido y función de la familia, de las que no podemos ocuparnos, puesto que nos alejaría del propósito de la obra.

De todas maneras, debe admitirse, sobre todo en las últimas décadas, la existencia de múltiples y encendidos debates en torno a lo que debe entenderse por familia que ponen de manifiesto, por un lado, las enormes transformaciones habidas y, por otro, las dificultades para acordar una definición universal sobre la familia, atendiendo a los distintos valores, culturas y sensibilidades.

Sí parece haber acuerdo, sin embargo, acerca del papel de la familia en el desarrollo humano. Las familias asumen una responsabilidad primaria en la educación, socialización y desarrollo de sus hijos e hijas, creando vínculos afectivos que se prolongan a lo largo de la vida, compartiendo valores y proporcionando cuidados y protección a todos sus miembros. Acuerdo que se extiende a todas las culturas y condiciones sociales.

Por esta razón, la finalidad de este capítulo es hacer presente a los profesionales la importancia y trascendencia de la familia, de las prácticas educativas familiares, para el desarrollo emocional, cognitivo y social de todos sus miembros y, en particular, de los hijos e hijas; entendiendo, por tanto, como un objetivo de la actuación profesional, en consonancia con lo señalado por el Consejo de

Europa (2006), la responsabilidad de proporcionar a las familias las competencias y los apoyos necesarios para ejercer sus funciones de forma adecuada. Con este fin, en primer lugar, pondremos de relieve la importancia de la familia como contexto de desarrollo y la necesidad de promover la calidad de las interacciones entre todos sus miembros. A continuación, nos detendremos en la diversidad existente entre las familias, atendiendo a la estructura, valores, cultura, orientación sexual, condición socioeconómica...; en la vulnerabilidad de algunas de ellas, a causa de la discapacidad/trastorno del desarrollo de un hijo o hija; y también, en su capacidad de resiliencia. Para finalizar, pondremos de manifiesto que el fin último de la atención a la familia es promover su empoderamiento; es decir, que sean capaces de dirigir sus propias vidas y conseguir una vida de calidad, para lo que es necesario potenciar los entornos comunitarios y valorar las fortalezas y los activos que tienen todas ellas en el contexto en el que viven.

1. Importancia de la familia como contexto de desarrollo

La calidad de las interacciones

Las ciencias que estudian el desarrollo humano, sobre todo las que tienen su origen en la teoría de sistemas, no se centran en el individuo como objetivo de análisis para explicar su desarrollo, sino que apuntan al hecho de que es esencial considerar la ecología física y social dentro de la cual tiene lugar el desarrollo humano (Bronfenbrenner y Morris, 2006; Damon y Lerner, 2008). Este enfoque, que se conoce como ecológico-sistémico, ha transformado en las últimas décadas el estudio de la socialización de los seres humanos, poniendo de relieve el papel de la familia como sistema social y contexto de desarrollo (Parke y Buriel, 2008; Palacios y Rodrigo, 1998), abandonando así otros enfoques centrados básicamente en la relación padres-hijos.

Desde esta perspectiva, la familia se entiende como un sistema dinámico de relaciones interpersonales recíprocas, enmarcado en múltiples contextos de influencia que sufren procesos sociales e históricos de cambio (Palacios y Rodrigo, 1998). Bronfenbrenner (1987) afirma que todas las personas viven desde su nacimiento inmersas en un conjunto de sistemas de influencias sociales, culturales, relacionales, etc., unas más próximas y otras más alejadas, pero que en todos los casos condicionan el día a día de los miembros de la familia. Tres supuestos significativos deben tenerse en cuenta: (1) la persona es un actor activo que ejerce influencia sobre su entorno; (2) el entorno obliga a la persona a adaptarse a sus condiciones y restricciones; y (3) se entiende que el entorno está compuesto por entidades de diferentes tamaños (sistemas), que unas incluyen a las otras, así como por las relaciones recíprocas que se establecen (Härkönen, 2007).

En concreto, Bronfenbrenner (1987) propone cuatro sistemas interrelacionados: (1) El *microsistema* es un patrón de actividades, roles y relaciones interpersonales experimentado por una persona en desarrollo en un entorno dado con características físicas y materiales particulares, y que contiene a otras personas con características distintas. Comprende, pues, las relaciones más próximas que el individuo establece con las personas de su entorno inmediato y que van a variar según el momento del ciclo vital de la persona. Estas relaciones pueden ser en casa con los padres y hermanos, en la escuela, con los compañeros, con los amigos o en el trabajo. Por esta razón, se reconocen diferentes microsistemas (por ejemplo, la familia o la escuela). (2) El *mesosistema* comprende los vínculos y procesos que tienen lugar entre dos o más entornos que contienen a la persona en desarrollo; incluye, pues, las relaciones que se establecen entre los distintos microsistemas en los que participa el individuo; por ejemplo, las relaciones entre el hogar y la escuela, la escuela y el lugar de trabajo, las relaciones entre distintos servicios o entre distintas organizaciones o grupos de referencia. (3) El *exosistema* abarca el vínculo y los procesos que tienen lugar entre dos o más entornos, al menos uno de los cuales normalmente no contiene a la persona en desarrollo, pero en el que ocurren eventos que influyen en los procesos dentro de los entornos inmediatos que contienen a esta; por ejemplo, el trabajo de los padres, las amistades y relaciones sociales, etc. Y (4), el *macrosistema*, que remite a los valores culturales, a las creencias, a las condiciones sociales y económicas, a los recursos disponibles, a la organización política, etc. de la sociedad en que vivimos.

Así pues, las aportaciones del enfoque ecológico y sistémico, y de la investigación que lo sustenta, muestran la importancia de la naturaleza, calidad, oportunidad y el ajuste de las interacciones en los distintos contextos de vida, y en especial en el hogar, para el desarrollo de todas las personas. Entender el papel de las interacciones y los recursos de las familias para el desarrollo humano, y aprender a promoverlas, supone una oportunidad para el desarrollo profesional de quienes trabajan en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo (DID), con independencia de la disciplina que profesan.

En definitiva, ¿qué deben tener en cuenta los profesionales en relación con cómo promover interacciones de calidad en los distintos contextos de vida? De la mano de Guralnick (2019), se resumen a continuación los aspectos más importantes de su propuesta de *enfoque sistémico del desarrollo*¹ que contempla los patrones de interacción familiar en relación con los recursos de la familia y la competencia cognitiva y social del niño. Aunque ciertamente este enfoque se centra en la infancia, sus propuestas pueden servirnos de referencia en etapas posteriores.

¹ *The developmental systems approach* (Guralnick, 2019).

1. PATRONES DE INTERACCIÓN FAMILIAR

Los factores contextuales que contribuyen al desarrollo del niño se han organizado en torno a tres patrones de interacción familiar (Guralnick, 1998; 2011; 2019): (1.1) *las transacciones padres-hijo*; (1.2) *las experiencias del niño orquestadas por la familia*; y (1.3) *la salud y la seguridad del niño facilitadas por la familia*. Estos patrones de interacción se refieren a las acciones de los miembros de la familia, y de otras personas clave, en las situaciones del día a día y pueden influir directamente el curso del desarrollo cognitivo, social y emocional del niño. De todas maneras, debe tenerse presente que las características del niño, sus recursos y procesos organizativos, sobre todo de los más vulnerables, pueden influir substancialmente tanto en la naturaleza como en el impacto de dichas influencias. Veamos con más detenimiento estos tres patrones de interacción familiar.

1.1. *Las transacciones padres-hijo*

De acuerdo con Guralnick (2019), las *transacciones padres-hijo* son un sistema de relaciones que emergen como resultado del proceso de implicación mutua entre los padres y el hijo en las actividades de la vida diaria, e incluyen *recursos* para establecer relaciones y *procesos* de relación. Se han identificado tres tipos de recursos para establecer las relaciones en que los padres procuran un entorno que promueva el desarrollo del niño: *sensibilidad*, *calidez afectiva* e *implicación*. Estos recursos sirven de base para sentar las relaciones a través de los *procesos de relación* (*marco discursivo*, *apoyo instruccional* y *vínculo socioemocional*).

a) Recursos para establecer relaciones

En cuanto a los *recursos para establecer relaciones*, se halla, en primer lugar, la *sensibilidad*, que es la habilidad de los padres para mantener patrones de relación contingentes y predecibles centrados en el niño, que reflejan una conciencia clara de las capacidades, los intereses y los deseos de sus hijos, así como de su estado emocional. Estas interacciones pueden concretarse de distintas maneras, como preguntas, explicaciones, afirmaciones y se producen en las variadas situaciones, rutinas, del día a día, como el juego, durante las comidas, la comunicación, etc. Que dichas interacciones sean contingentes es, asimismo, crítico porque ayudan a crear un sentido de predictibilidad, confianza y seguridad en el niño. El segundo recurso es la *calidez afectiva* de los padres entendida como la fortaleza y extensión del vínculo emocional que los padres establecen con el hijo a lo largo de las interacciones acabadas de mencionar, es decir, en la vida diaria. La calidez afectiva puede revelarse a través del contacto físico, el cariño y las muestras de entusiasmo. El tercer recurso para establecer relaciones es la

implicación. Ni la sensibilidad, ni la calidez afectiva van a tener un impacto eficaz en el desarrollo del niño si las interacciones de los padres con los hijos no se dan con la suficiente frecuencia a través de la participación mutua en las rutinas y actividades diarias. Un rasgo que caracteriza a la implicación es que suele crear oportunidades que pueden tener el potencial de estimular el desarrollo del hijo.

b) Procesos de relación

Para ejercer la máxima influencia en los procesos organizativos y recursos del desarrollo del niño, es decir, en su competencia cognitiva, social y emocional, los recursos para establecer relaciones mencionados anteriormente (sensibilidad, calidez afectiva e implicación) deben articularse en marcos transaccionales más amplios de la relación padres-hijo. A estos marcos, Guralnick (2019) les llama *procesos de relación* y distingue tres tipos: *el marco discursivo*, *el apoyo instruccional* y *el vínculo socioemocional*. Se entiende por *marco discursivo* el proceso de relación mutua establecido en el que los padres y los hijos llegan a una clara comprensión de que unos y otros participan de un proceso de comunicación social. Las primeras manifestaciones del marco discursivo se encuentran en los intercambios emocionales, incluso antes del lenguaje, en tomar turnos y en la coordinación de las acciones; aunque ciertamente se incrementan y adquieren nuevas formas a medida que las habilidades de los niños crecen. Los padres facilitan también *apoyo instruccional* inmediato y concreto a sus hijos en relación con la resolución de problemas, para salir airoso en una tarea que deben llevar a cabo, etc. Los padres saben que tienen la responsabilidad de guiar a sus hijos para adquirir las competencias necesarias para que estos puedan satisfacer sus necesidades y responder a sus intereses y obligaciones. Este apoyo instruccional ocurre tanto en contextos informales y de juego como en la resolución de tareas más complejas, a medida en que el hijo crece. El tercero de los procesos de relación se refiere al *vínculo socioemocional* que se manifiesta a través de un conjunto claro de expectativas, deseos y emociones compartidas entre padres e hijos. Cuando los padres y los hijos se muestran sensibles y en sintonía mutua y disfrutan de estar juntos, crean un modelo interno de su relación y desarrollan una actitud entusiasta y receptiva entre ellos (Kochanska, 2002). El vínculo socioemocional no solo tiene importantes implicaciones para el desarrollo integral del niño, sino también para apoyar la calidad y frecuencia de la comunicación (marco discursivo) y de los procesos de apoyo instruccional.

1.2 Las experiencias del niño orquestadas por la familia

Además de las transacciones padres-hijo, descritas en los puntos anteriores, existen otras vías a través de las cuales los padres influyen en el desarrollo de la

CAPÍTULO 3

CONSTRUIR RELACIONES DE COLABORACIÓN CON LAS FAMILIAS: UN RETO INELUDIBLE

Cecilia Simón y Climent Giné

Introducción

A la hora de valorar la calidad de la actuación de los profesionales que trabajan con familias con hijos e hijas con discapacidad, un resultado (*output*) irrenunciable al que se debe aspirar es al de contribuir positivamente a la calidad de vida de la familia como unidad, así como en la de cada uno de sus miembros (Dunst y Bruder, 2002; Schippers *et al.*, 2015). Para ello, como se ha señalado en el capítulo anterior, es estratégico promover su empoderamiento, es decir, proporcionar competencias que les faciliten dirigir sus propias vidas y cuidar del bienestar personal y colectivo de las personas que conforman el sistema familiar. Como señalan Turnbull y Turnbull (2001), el empoderamiento resulta, entre otras cosas, del establecimiento de una alianza basada en la colaboración y el apoyo entre los profesionales y las familias, caracterizada por un proceso dinámico en el que ambos comparten por igual sus recursos (motivación, conocimientos y habilidades) con la finalidad de tomar decisiones. Como insistiremos a lo largo de estas páginas, hablamos de una relación que más que una “actividad que hay que poner en práctica”, es una actitud, unos principios que deben impregnar la acción profesional, partiendo del reconocimiento de la importancia de la familia como principal interesado en el bienestar de sus hijos e hijas, una constante en sus vidas y, en definitiva, experta en todo lo que les atañe (Barnhill, 2014).

Este propósito debe hacerse extensivo a cualquier contexto o recurso en el que se trabaje con las familias y en cualquier etapa de la vida de sus hijos o hijas (desde el nacimiento hasta la edad adulta). Así, por ejemplo, si pensamos en la escuela, el establecimiento de relaciones de colaboración con las familias se constituye en una acción necesaria para su transformación con la finalidad de

responder al derecho de todo el alumnado sin excepción a una educación inclusiva (Simón *et al.*, 2016). De hecho, entre las seis acciones que la UNESCO (2020) identifica como claves para lograr sistemas educativos inclusivos se encuentra: «Implicar a las comunidades en el desarrollo y la implementación de políticas que promuevan la inclusión y la equidad en la educación».

La construcción de una alianza entre los profesionales y las familias que reconozca, valore y haga honor a sus fortalezas, cultura, costumbres, experiencias, necesidades, demandas, así como a las prioridades de sus diferentes miembros, requiere tener presente que es necesario un esfuerzo real, consciente y planificado por parte de los servicios y profesionales (Barnhill, 2014). Pero para ello, además de una cultura de centro que dé la bienvenida a la familia y las ponga en el foco de su atención, se requiere de profesionales con determinadas competencias para trabajar con ellas, coherentes con el tipo de relación que esbozamos en el capítulo anterior.

Por ello, cabe preguntarse, ¿qué debe caracterizar una práctica profesional capaz de empoderar a las familias? En este capítulo se analizarán algunos de los elementos definitorios de lo que entendemos por colaboración, qué debería caracterizar la actuación de los profesionales para lograr este fin, así como el proceso que estos deben poner en marcha para mejorar en este sentido.

1. ¿Por qué es importante la colaboración con la familia?

La actuación que el profesional establece con la familia no es neutra, todo lo que este hace o deja de hacer tiene un impacto en la familia, en sus hijos o hijas. Puede ser desde un apoyo (Summers *et al.*, 2007) hasta una fuente de estrés adicional (Wang *et al.*, 2004).

A continuación, se mostrarán algunas evidencias que justifican esta afirmación. En efecto, disponemos de datos que nos muestran que el tipo de relación que los profesionales tienen con las familias con hijos o hijas con discapacidad tiene un impacto en su calidad de vida (Balcells-Balcells *et al.*, 2019; Boehm y Carter, 2019; Eskow *et al.*, 2015; Summers *et al.*, 2007). De hecho, el tipo de apoyo recibido por parte del profesional es uno de los predictores más importantes de la calidad de vida de las familias (Davis y Gavidia-Payne, 2009). De la misma forma, el estrés percibido por los padres con hijos con discapacidad está vinculado al contexto de relación que se ha establecido (Wang *et al.*, 2004). Así, tan solo como muestra, en momentos tan críticos como es el proceso de comunicación del diagnóstico, la forma de afrontar la situación por parte de la familia varía en función de cómo el profesional ha interactuado con ellas (Moh y Magiati, 2012).

compromiso activo de la familia para el logro de los objetivos planteados por ellas y los recursos que desean. Los profesionales motivan a las familias a tomar sus propias decisiones utilizando también sus competencias y, además, las ayudan a adquirir nuevas. Estas prácticas incluyen las actuaciones dirigidas a fortalecer las capacidades de los miembros de la familia para mejorar sus circunstancias vitales.

Como señala Cardona (2019), ambos tipos de prácticas constituyen un reto para los profesionales en la medida que pueden implicar cambios en su forma de entender la colaboración con la familia y prestar los apoyos. De hecho, las prácticas participativas son menos utilizadas que las relacionales (Dunst *et al.*, 2007), aunque son precisamente estas últimas las que se caracterizan especialmente por enfoque centrado en la familia y las distinguen de otras actuaciones (Dunst *et al.*, 2002).

Tengamos presente que el tipo de relación que los profesionales establecen con la familia es una de las claves de un enfoque centrado en la familia que, como referente, puede ser útil en cualquier ámbito de intervención en el que se tenga contacto con la familia (desde atención temprana hasta educación y la vida adulta) (Carvalho *et al.*, 2019); además, nos muestra que la colaboración efectiva es la que se orienta a su empoderamiento.

3. Modelos de relación profesionales-familia y prácticas asociadas

Summers *et al.* (2005) se refieren a las relaciones de colaboración entre familias y profesionales como interacciones de apoyo mutuo, centradas en la satisfacción de las necesidades de los niños y las familias, y que se caracterizan por un sentido de competencia, compromiso, igualdad, comunicación positiva, respeto y confianza. Estos autores consideraron esta relación como una colaboración multidisciplinar, integrada en el servicio, que cuenta con la implicación de las familias y los profesionales.

En el ámbito educativo, una buena propuesta que ejemplifica la colaboración con la familia la podemos encontrar en la definición que hace el Centro SWIFT (*Schoolwide Integrated Framework for Transformation*)¹ de lo que denominan relación de colaboración entre la familia y la escuela basadas en la confianza, y que mostramos a continuación. Una forma de relación que contribuye a que los estudiantes tengan resultados positivos se produce cuando:

¹ <http://guide.swiftschools.org/family-community-engagement/trusting-family-partnerships>

- a) Los miembros de la familia y el equipo de profesionales de la escuela se respetan; en esta relación, los beneficios son mutuos con responsabilidades compartidas en el aprendizaje del alumnado.
- b) Los miembros de la familia tienen oportunidades para implicarse significativamente en la educación de sus hijos e hijas y en la vida de la escuela.
- c) La escuela responde a los intereses de las familias y a las formas de implicarse de una manera culturalmente respetuosa.

Para tener una visión más completa, puede resultar de utilidad examinar los distintos modelos de apoyo familiar que, a lo largo de las últimas décadas, han guiado a profesionales. La propuesta de Carvalho *et al.*, (2019) realizada a partir del trabajo de Dunst *et al.* (1991) y con alguna matización por nuestra parte puede ayudarnos en nuestro propósito (Tabla 1, pág.62).

Construir una relación cercana a lo que entendemos por “Enfoque centrado en la familia” requiere de una forma de actuar específica por parte del profesional. ¿Qué deberíamos ver, escuchar o percibir en un profesional para construir este tipo de relación de colaboración?

Escuchar a las familias, nos puede iluminar. Por ejemplo, en estudios con padres con hijos con TEA, estos piden a los profesionales que les den la oportunidad de hacer preguntas, que tengan en cuenta sus preocupaciones, que les proporcionen información útil y que se relacionen con ellos de forma abierta, honesta, solidaria, empática y comprensiva (Moh y Magiati, 2012). Para las familias es importante percibir que el profesional tiene un genuino interés y preocupación por ellas y por sus hijos. Entre otras cosas, los progenitores necesitan tiempo y espacio adecuado para expresar sus preocupaciones y ser parte del proceso en todo momento (Barnhill, 2014). A partir del estudio de Blue-Banning *et al.* (2004), Turnbull *et al.* (2006) identifican siete dimensiones que articulan lo que se entenderían por una actuación de los profesionales que fundamenta una relación de colaboración con las familias. En la tabla 2 (pág. 63), señalamos estas dimensiones con los indicadores que definen cada una.

TABLA 1. MODELOS DE APOYO FAMILIAR (Carvalho *et al.*, 2019)

| Tipo de acercamiento | Asunciones típicas respecto al papel de la familia | Asunciones típicas respecto al papel de los profesionales y la intervención |
|---|---|---|
| Centrado en la familia (<i>Family-centered</i>) | Las familias se ven como plenamente capaces de tomar decisiones informadas y actuar conforme a sus elecciones. Se considera que cada familia es única. | Los profesionales son vistos como agentes y apoyos o acompañantes de las familias. Su papel es proporcionar la información necesaria a la familia para que esta tome decisiones informadas y crear oportunidades para fortalecer sus competencias. El foco de la intervención es la promoción de competencias y la movilización de recursos y apoyos a la familia, de una forma individualizada, flexible y sensible ante su realidad y necesidades. |
| Enfocado a la familia (<i>Family-focused</i>) | Las familias se ven capaces de hacer elecciones, pero las opciones están limitadas a los recursos, apoyos y servicios que los profesionales consideran mejores para responder a sus necesidades. Las familias son vistas como consumidores de servicios. | Los profesionales apoyan y orientan a las familias respecto a cómo llevar a cabo las intervenciones, y monitorizan cómo la familia debe utilizar los servicios que el profesional propone. |
| La familia como aliada (<i>Family-allied</i>) | Las familias son percibidas por los profesionales con alguna capacidad, aunque limitada, para realizar cambios en sus vidas. Son vistas por estos de forma instrumental para implementar sus decisiones y seguir sus consejos y, de esta manera, hacer pequeños cambios en sus vidas. | El profesional establece las interacciones que considera importantes y necesarias para la familia y esta es apoyada para implementar y desarrollar las intervenciones prescritas. |
| Centrado en el profesional/Enfoque terapéutico (<i>Professional-centred</i>) | Las familias se ven como deficitarias o patológicas, que necesitan ayuda / tratamiento. Estas son participantes pasivos en el proceso, y no se valoran sus opiniones y puntos de vista. Las familias son vistas como un grupo homogéneo. | El profesional es visto como el experto, el que determina las necesidades de las familias e implementa las intervenciones. Es un modelo “paternalista” similar al modelo médico. |

Fuente: Adaptada de Carvalho *et al.* (2019, p.74)

relacionadas con las concepciones previas que tienen los profesionales respecto a qué papel pueden y deben desempeñar. Avanzar hacia enfoques como el denominado “centrado en la familia” requiere de un trabajo consciente desde el centro, con espacios para la reflexión, la sensibilización y la formación como se insistirá más adelante.

Lo anterior será fundamental para *construir una visión compartida del centro o servicio respecto a la relación con las familias* coherente con lo que hemos venido recogiendo en los apartados anteriores.

4.2.2. *¿Cómo nos relacionamos con las familias? Revisa tu actuación*

Son necesarios procesos de revisión y recogida de evidencias que nos indiquen dónde estamos, cuáles son nuestras fortalezas y necesidades de mejora. Para promover la reflexión individual o colectiva respecto a cómo es esta actuación, puede ser de utilidad la propuesta de Carvalho *et al.* (2019), adaptada de Dunst (2013), en la que nos invita a ponernos en el lugar de la familia y tratar de pensar qué responderían pensando en nuestra forma de dirigirnos a ellas e implicarlas.

TABLA 4. PREGUNTAS PARA REFLEXIONAR SOBRE NUESTRA ACTUACIÓN

| |
|---|
| <p>¿El profesional realmente escucha mis preocupaciones y peticiones?</p> <p>¿El profesional mira a mi hijo y a mi familia de una forma positiva?</p> <p>¿El profesional me proporciona la información que necesito para tomar buenas decisiones?</p> <p>¿El profesional responde a mis peticiones de asesoramiento o apoyo?</p> <p>¿El profesional realmente trata de comprender la situación de mi hijo y mi familia?</p> <p>¿Los profesionales reconocen las fortalezas de mi hijo y de mi familia?</p> <p>¿El profesional me ayuda a tomar un papel activo a la hora de obtener los recursos que queremos?</p> <p>¿El profesional es flexible siempre que cambian las situaciones de mi familia?</p> <p>¿El profesional nos motiva a buscar lo que queremos por nosotros mismos?</p> <p>¿El profesional es sensible a mis creencias personales?</p> <p>¿El profesional nos apoya cuando tomamos una decisión?</p> <p>¿El profesional reconoce las cosas positivas que hacemos como padre/madre?</p> |
|---|

Fuente: Carvalho *et al.* (2019, p. 91)

También, para ayudarnos a valorar si nuestra forma de actuar se corresponde con lo que acabamos de señalar, recomendamos utilizar la Escala de colaboración familia-profesionales de Balcells-Balcells *et al.* (2011) mencionada anteriormente, tanto en su versión para familias como en la versión para profesionales. En ambos

casos, los resultados pueden proporcionar evidencias para reflexionar en torno a las fortalezas y los aspectos a mejorar individualmente o todo el equipo.

Asimismo, puede resultarnos de utilidad para algunos aspectos de este proceso la guía de competencias profesionales de Rodrigo *et al.*, (2021) y la guía de buenas prácticas de Rodrigo *et al.* (2015b). De la misma forma, por ejemplo, en el Early Childhood Technical Assistance Center⁴ se pueden encontrar recursos de utilidad para la evaluación y la mejora.

Por otro lado, en este marco de reflexión sobre nuestras actuaciones debemos prestar atención a *los espacios de participación* que se ofrecen a las familias desde el centro o servicio: quién los ofrece (si es el centro o también las propias familias tienen posibilidades de hacer propuestas y llevarlas a cabo), si responden a las necesidades reales de las familias (¿conocemos qué necesitan y si hay necesidades no cubiertas?), cuál es el grado de participación de las familias, en qué medida contribuyen a su empoderamiento (ver escala de participación de las familias en Simón y Barrios, 2019). Recordemos que no todas las formas de participación pueden considerarse como tales.

4.2.3. Planificar el proceso de revisión y mejora de forma colaborativa.

Cuidar las condiciones para la mejora

La mejora de la colaboración de las familias en los centros o servicios no puede improvisarse ni ser una cuestión individual de un determinado profesional. La introducción de cambios eficaces y sostenibles requiere de una planificación por parte del centro entendiendo, además, que estamos ante un proceso de revisión y mejora continuo como se ha señalado anteriormente. Ello requiere, como nos proponen diferentes autores al pensar en la mejora continua de los centros (por ejemplo, Booth y Ainscow, 2015; Bryan y Henry, 2012; Epstein, 2011), asegurar que seguimos unas determinadas fases:

1. *Preparase para colaborar.* Asegurar las condiciones que nos facilitarán este proceso. Hemos aprendido en otros contextos, como el cambio en la escuela, que es necesario cuidar un conjunto de condiciones que aseguren que este proceso se ponga en marcha y que sea sostenible (Ainscow *et al.*, 2001):
 - Asegurar *espacios de reflexión* fundamentados en *evidencias* que recojamos, en este caso, sobre la colaboración con las familias.
 - Implicar a los diferentes miembros del centro en este proceso.

⁴ <https://ectacenter.org/about.asp>
<https://ectacenter.org/espanol/recursos.asp>

- Asegurar la existencia de *buenos canales de coordinación y comunicación* e intercambio de información para que todos y todas se sientan parte del proceso, aunque no estén implicados directamente.
 - *Promover la participación* de los diferentes miembros de la comunidad que forma el centro o servicio, entre ellos, por supuesto, las familias.
 - *Cuidar el desarrollo profesional del equipo*. Asegurar la formación de los profesionales, utilizando tanto el saber del propio equipo (por ejemplo, apoyo entre profesionales a modo de planificación conjunta, observación mutua, espacios de reflexión conjuntos a partir de necesidades individuales, etc.) como apoyos externos en respuesta a las necesidades del centro.
 - *Liderazgo para la colaboración*. Como condición fundamental, no debemos olvidar que para poner en marcha y garantizar la sostenibilidad de este proceso es necesario un equipo que lo lidere, que contribuya a generar visión compartida, que delimite las estrategias y genere las oportunidades para la reflexión y mejora, y que genere confianza. Un liderazgo que apueste por la adopción de un enfoque centrado en la familia que, como tal, impregne todas las estructuras y decisiones que se adoptan en el centro. Y esto desde un marco de derechos de las familias. Que entienda, como se ha venido señalando en capítulos previos, que la finalidad de la actuación de servicios y profesionales es la de introducir cambios positivos en la calidad de vida de las familias como sistema y en la de sus miembros. Para esto, empoderar a las familias será estratégico. Este equipo, además, deberá entender que este liderazgo deberá ser distribuido, es decir, compartido desde diferentes niveles y personas, desde otros profesionales del equipo hasta familias, lo que requiere identificar las fortalezas existentes en el propio centro por parte de todos los miembros que lo forman.
2. *Avanzar juntos*. Formar un equipo de trabajo en el que participen diferentes miembros de la comunidad que forma el centro o servicio (entre ellos, evidentemente, las familias).
 3. *Recoger evidencias*. En este sentido son necesarias dos tipos de evidencias que pueden recopilarse de forma simultánea o sucesiva:
 - *Evidencias que nos permitan conocer “el territorio”*. Conocer a las familias, sus necesidades, preocupaciones, intereses, prioridades, pero también sus recursos y fortalezas e ilusiones. Además, conocer el contexto en el que viven, su entorno comunitario, los recursos disponibles, etc.

- *Evidencias respecto a la colaboración con las familias.* Evaluar las fortalezas y necesidades de mejora (barreras institucionales, de los profesionales y de las propias familias). Recopilar la información necesaria utilizando varias fuentes y procedimientos de recogida de información e informantes (según el caso).
4. *Crear una visión y un programa que sean compartidos.* Interpretar los datos de forma colaborativa, identificar prioridades de mejora y diseñar un plan de actuación conocido y consensuado. Distribuir responsabilidades entre las personas de los diversos colectivos de la comunidad que conforma el centro o servicio.
 5. *Ponerse en marcha.* Introducir las mejoras, no esperar a sentir que tenemos todos los recursos y la formación que necesitamos.
 6. *Evaluar y celebrar los progresos,* sin olvidar que el foco es mejorar las relaciones de colaboración profesionales/centro y familias con la finalidad última de impactar positivamente en la calidad de vida de las familias y de sus miembros. No olvidar celebrar lo logrado, difundir, informar a toda la comunidad que conforma el centro.
 7. *Mantener y hacer sostenible la colaboración.* Asegurar que lo logrado impacta en la cultura y políticas del centro, y que se introduce este proceso de revisión y mejora en la dinámica habitual del mismo.

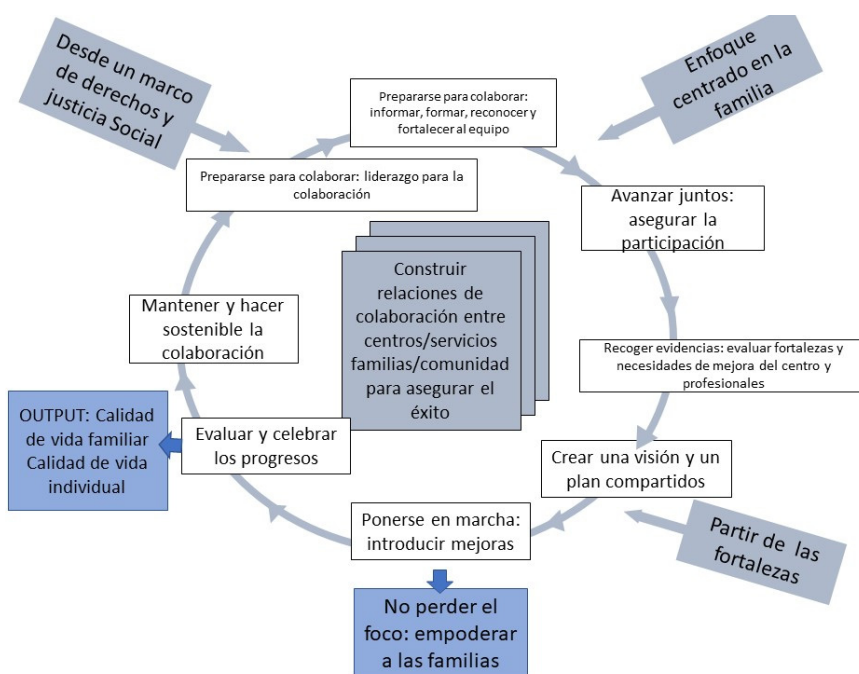


Figura 1. Proceso de revisión y mejora para la colaboración.

Fuente: Adaptado de Bryan y Henry (2012, p.6).