



# SÍNDROME DE DOWN :VIDA ADULTA

Revista digital de la Fundación Iberoamericana Down 21

**NUM/06**  
OCTUBRE 2010

## BUENAS PRÁCTICAS

### Mediación familiar para adultos con discapacidad intelectual y sus familias

Sofía M<sup>a</sup> Reyes Rosón

es coordinadora del Servicio de Acogida y Atención Sociofamiliar (Etapa Adulta), Fundación Síndrome de Down de Madrid, España.

A lo largo de nuestra vida y en todos los ámbitos donde nos desarrollamos tomamos multitud de decisiones, discernimos sobre qué alternativa escoger e intentamos llegar a acuerdos con otras personas con las que en un primer momento teníamos diferentes opiniones. Generalmente somos capaces de dialogar y ponernos en el lugar de la otra persona para tomar decisiones. Sin embargo, en ocasiones nos parece difícil abordar determinados temas que nos resultan conflictivos, especialmente si el diálogo con la otra persona no es fluido. Por este motivo se crean los servicios de mediación familiar, recurso para facilitar un espacio donde poder hablar y llegar a acuerdos de una manera eficaz y satisfactoria para cada miembro.

La mediación familiar, en un primer momento, fue creada y destinada a personas en proceso de separación o divorcio (reparto de los bienes materiales, custodia de los hijos, pensiones, etc.). Sin embargo, desde la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid, se vio la necesidad de crear este servicio con un fin más específico, a saber: abordar diferentes temas vitales en la vida de una persona adulta con discapacidad intelectual, tales como: tutor/curador legal cuando los padres fallezcan, vida independiente, organización del tiempo de la persona con discapacidad intelectual y su familia, alternativas de futuro existentes cuando los padres ya no se puedan hacer cargo, etc. Sin duda, la etapa adulta es la etapa más larga de la vida de una persona ya que abarca desde la juventud hasta la vejez, pasando por la madurez. En algunos casos, los familiares pueden sentirse perdidos y con incertidumbre de no saber cómo abordar las decisiones, problemas y nuevas situaciones que les van surgiendo en el día a día. Por estos motivos, piden ayuda y se acercan al servicio de mediación familiar.

#### DESCRIPCIÓN DEL SERVICIO DE MEDIACIÓN FAMILIAR

La mediación familiar es un proceso en el que las familias solicitan o aceptan la intervención de una tercera persona, llamada mediador/a, con la finalidad de llegar a acuerdos que les permitan reorganizar su relación como familia, de tal forma que se facilite una relación abierta y equilibrada entre los miembros de la familia.

La mediación familiar es un espacio creado para permitir a familiares (madre, padre, hermanos, tíos, etc.) y a la propia persona adulta con discapacidad intelectual reorganizar las relaciones de los miembros de la familia de manera que si existen conflictos o diferencia de opinión se resuelvan de la forma más positiva posible para todos, que todos queden satisfechos, potenciando siempre la calidad de vida no sólo del adulto con discapacidad intelectual, sino de todos los familiares involucrados en la mediación.

Con la mediación no hay ganadores ni perdedores; la polaridad del conflicto se resuelve en un clima de cooperación familiar mediante la búsqueda de soluciones armónicas en beneficio de todos los que se ven afectados por ellas. Cada situación de toma de decisiones y conflictos familiares es única.

La mediación familiar no es una terapia para familiares de personas con discapacidad intelectual que se encuentran en un momento de toma de decisiones. Es un instrumento para que las personas resuelvan conjuntamente los problemas que surgen a la hora de decidir y abordar el futuro del adulto con discapacidad intelectual. Permite establecer una comunicación clara entre los miembros de la familia y llegar a acuerdos responsabilizados y satisfactorios para todos. Asimismo, permite entender y comprender las necesidades de cada persona involucrada en el proceso favoreciendo la relación de todos.

### OBJETIVOS DE LA MEDIACIÓN FAMILIAR

El objetivo general de la mediación familiar es recibir y acompañar a las familias y a la propia persona adulta con discapacidad intelectual, a fin de poder identificar sus necesidades y demandas y establecer, a través de la mediación familiar, un acuerdo adaptado a cada miembro de la familia impulsando un acercamiento entre las personas inmersas en un conflicto, permitiéndoles clarificar e identificar los intereses en común, y de esta forma, establecer una negociación que desemboque en acuerdos satisfactorios para toda la familia.

Los objetivos específicos del programa son:

- Facilitar la identificación de necesidades y recursos por parte del adulto con discapacidad intelectual y su familia.
- Implicar a los miembros de la familia en la toma de decisiones sobre el futuro de la persona con discapacidad intelectual.
- Movilizar y ayudar a gestionar las propias fortalezas y estrategias de la familia ofreciendo apoyo en la toma de decisiones.
- Proporcionar recursos de información, orientación y apoyo, en función de las necesidades de las familias, que ayuden en el proceso.
- Reorganizar las relaciones familiares en el momento vital con el mínimo coste emocional.
- Obtener la cooperación de todas las partes en la toma de decisiones respecto a la persona con discapacidad intelectual.
- Facilitar que el proceso de toma de decisión sea lo más rápido posible. Promover que el resultado sea fruto de un pacto.
- Contribuir a la normalización de la vida familiar de los adultos con discapacidad intelectual.

### METODOLOGÍA

La metodología llevada a cabo en el servicio de mediación familiar consta de cinco fases, que abarcan desde la recepción inicial de la demanda hasta el seguimiento de la familia una vez finalizado todo el proceso. En la tabla 1 aparecen reflejadas dichas fases, los pasos, sesiones y los objetivos de las mismas.

Los destinatarios son personas adultas con discapacidad intelectual y sus familiares que se encuentran en un momento de toma de decisiones y necesitan de un mediador que les ayude y acoja en el proceso (ver tabla 1).

Tabla 1. Procesos y objetivos de la Mediación Familiar

Fases	Pasos/sesiones	Profesionales	Objetivo
1	Recepción de la demanda inicial	Responsable de centralita	Recibir en un primer momento la demanda para derivarla a la persona responsable del servicio de Mediación Familiar.

	Recogida de datos básicos y delimitación de la demanda	Psicóloga y/o trabajadora social	Delimitar telefónicamente el motivo de la consulta para decidir el proceso a seguir, anticipando claramente a la familia los siguientes pasos a dar
	Acogida y valoración de las necesidades	Psicóloga y/o trabajadora social	Facilitar, a través de una entrevista personalizada, la posibilidad de clarificar de manera más específica la demanda inicial, identificando las necesidades, posibilidades y alternativas, todo ello dentro de un clima cálido y empático  Acordar con los miembros de la familia el inicio de la mediación familiar y los pasos a seguir durante el proceso
2	Establecimiento del plan individualizado de la mediación	Psicóloga y trabajadora social	Determinar entre los miembros de la familia, la psicóloga y trabajadora social, un conjunto de actuaciones encaminadas a dar respuesta a las necesidades consensuadas previamente y establecer cómo, cuándo y dónde iniciar la puesta en marcha de estas actuaciones, estableciendo un plan realista que beneficie a todas las personas involucradas en la mediación
3	Sesión 1	Psicóloga y trabajadora social	Plantear las demandas de cada uno de los miembros, así como las expectativas hacia el proceso de mediación  Plantear los temas pendientes para el próximo día.
	Sesión 2, 3 y 4	Psicóloga y/o trabajadora social	Plantear dudas sobre los temas abordados y llegar a acuerdos entre los miembros de la familia  Plantear los temas pendientes para el próximo día
4	Sesión 5	Psicóloga y trabajadora social	Firmar y ratificar los acuerdos llevados a cabo durante las sesiones de mediación familiar y realizar una propuesta de actuación acorde con los pactos tomados y satisfactoria para cada persona
	Seguimiento	Psicóloga y/o trabajadora social	Verificar si el proceso se ha realizado adecuadamente, detectando y abordando de manera operativa las dificultades y nuevas demandas que pudieran surgir a lo largo del proceso.
5	Apoyo psicológico	Psicóloga	Apoyar y acompañar a la persona con discapacidad intelectual a lo largo de las sesiones de mediación familiar, aclarándole todo lo que necesite para entender y asimilar las decisiones tomadas junto con su familia.

## PROFESIONALES

El papel de los profesionales de la mediación familiar consiste en posibilitar que las personas alcancen un acuerdo justo, duradero y aceptable para todos, en el sentido de velar por los derechos de la persona con discapacidad intelectual y proporcionar respuestas y actuaciones adecuadas a las necesidades de cada uno de los miembros de la familia.

La mediación familiar de la Fundación Síndrome de Down de Madrid es llevada a cabo por una psicóloga mediadora y una trabajadora social especialista en adultos con discapacidad intelectual.

## EXPERIENCIAS DE MEDIACIÓN FAMILIAR

Son muchas las familias que se han acercado a la Etapa Adulta solicitando mediación familiar. Las demandas más comunes son las siguientes:

- Cuando los padres de la persona con discapacidad intelectual comienzan a hacerse mayores, se dan cuenta de que ya no pueden asumir la tutela de su hijo y no saben cómo abordar este tema con el resto de sus hijos sin discapacidad intelectual.
- Cuando los hermanos de la persona con discapacidad intelectual comienzan a notar un proceso de envejecimiento en sus padres y no saben cómo abordar con ellos el futuro de su hermano con discapacidad intelectual en cuanto a vivienda, testamento y tutela.
- Cuando la familia tiene que decidir qué hacer con los bienes materiales de los padres y cómo llevar a cabo ese reparto de la manera más equitativa posible velando por los derechos de la persona con discapacidad intelectual.
- Cuando la familia tiene que abordar cambios en la vida de la persona con discapacidad intelectual o tomar decisiones que afecten directamente su futuro (por ejemplo, la incorporación en un programa de vida independiente o cambiar de centro ocupacional a empleo ordinario).
- Cuando se produce una ruptura entre los progenitores de la persona con discapacidad intelectual y no saben cómo negociar y pactar los cambios que se deriven de esa decisión, y cómo abordarlo con su hijo con discapacidad intelectual.
- Cuando alguno de los miembros de la familia detecta cambios en la persona con discapacidad intelectual, que su calidad de vida no está siendo favorecida y no sabe cómo abordar este tema con el resto de los familiares.

Estos son algunos ejemplos por los que la familia de la persona con discapacidad intelectual puede solicitar una mediación familiar. Sin embargo, pudieran existir otras situaciones familiares en las que una mediación sea efectiva y por tanto contemplada dentro del proceso.

Desde enero hasta julio de 2010 se han llevado a cabo y finalizado en la Etapa Adulta de la Fundación Síndrome de Down de Madrid cinco procesos de mediación familiar, los cuales quedan reflejados en la tabla 2.

Tabla 1. Procesos y objetivos de la Mediación Familiar

	Edad PDI	participantes	Nº Sesiones	Demanda inicial	Acuerdos establecidos	Apoyo psicológico PDI
Familia 1	46	Madre y 3 hermanos	6	- Tutela - Lugar de residencia cuando la madre falte	- Tutela asumida por una hermana cuando la madre falte - Lugar de residencia: cada cuatro meses con cada hermano	Sí
Familia 2	30	Madre, padre (divorciados) y 2 hermanos	5	- Unificación de criterios en cuanto a la educación de la PDI - Lugar de residencia	- Custodia compartida - Pautas de actuación	No
Familia 3	25	4 tíos	5	- Curatela - Lugar de residencia - Incapacitación judicial	- Curatela asumida por otro familiar - Incorporación de la PDI en un piso tutelado	Sí
Familia 4	33	Madre y 4 hermanos	5	- Tutela - Lugar de residencia cuando la madre falte	- Tutela asumida por un hermano - Lugar de residencia: compartida por dos hermanos	No

Familia 5	21	Madre, padre (divorciados) y 2 hermanos	5	- Unificación de criterios en cuanto a la educación de la PDI	- Solicitar plaza en programas de empleo con apoyo	Sí
-----------	----	---	---	---	--	----

El 40% de las familias que han recibido mediación familiar eran padres divorciados que solicitaban la ayuda de un mediador para unificar criterios de actuación con respecto a su hijo con discapacidad intelectual. En todos los casos eran padres que llevaban más de diez años sin dialogar claramente sobre este tema. Ha sido fundamental la presencia del resto de los hermanos para poder llegar a acuerdos.

El 60% de las familias solicitaban abordar temas como la tutela de sus hijos o hermanos cuando los padres faltan o el lugar de residencia futura. Para los familiares es muy importante decidir conjuntamente el futuro de la persona con discapacidad intelectual ya que les proporciona seguridad y tranquilidad. Términos como incapacitación judicial, tutela o curatela, recursos residenciales o asistenciales, son ejemplos de conceptos que han sido necesarios aclarar antes de poder tomar decisiones. Muchas familias tienen ideas erróneas sobre qué es un piso tutelado o cuál es la responsabilidad del tutor; al igual que se sienten culpables por tener ideas u opiniones diferentes a otros miembros de la familia o no sentirse capaces de cuidar a su hermano con discapacidad intelectual.

El 60% de las personas con discapacidad intelectual que han participado de la mediación familiar han necesitado un apoyo psicológico para poder entender mejor y asimilar las decisiones que junto con su familia se iban tomando. No es fácil para una persona pensar en su futuro, decidir dónde quiere o puede vivir, hacerse a la idea de que sus padres son mayores y pueden faltar, etc.

El 100% de las familias involucradas en el proceso de mediación familiar ha llegado a algún tipo de acuerdo y han puesto en marcha las actuaciones correspondientes.

## CONCLUSIONES

Apoyar a las familias en la toma de decisiones sobre cuestiones de vital importancia para la persona con discapacidad intelectual les ayuda a poder llegar a acuerdos de una manera eficaz y satisfactoria para todos los miembros.

Evitar que las familias se sientan culpables por abordar temas delicados o tener puntos de vista diferentes a otros miembros es fundamental para que todos puedan manifestar sus demandas e intereses de una manera más clara y realista.

Intentar que no sólo la familia sino también la persona con discapacidad intelectual se sientan escuchadas y valoradas y que cada punto de vista sea importante y sopesado por todos fomenta que los acuerdos a los que se vayan llegando sean satisfactorios para todos y se pongan en marcha a corto plazo las actuaciones correspondientes.

Proporcionar a la persona con discapacidad intelectual un apoyo psicológico donde poder hablar, expresar sus emociones y sentimientos a cerca de la mediación familiar, aclarar todas las dudas que tenga y asimilar las decisiones tomadas le ayuda a tener un papel activo durante el proceso y a tomar las decisiones sobre su futuro junto con su familia.

Escuchar las opiniones de cada uno de los participantes sin prejuicios les permite reorganizar las relaciones entre los miembros de la familia, de manera que si existían conflictos o diferencia de opinión se puedan resolver de la forma más positiva posible para todos, quedando satisfechos y potenciando siempre la calidad de vida no sólo del adulto con discapacidad intelectual, sino de todos los familiares involucrados en la mediación.

La mediación familiar, por lo tanto, es un proceso altamente beneficioso para todos los miembros de la familia de la persona con discapacidad intelectual y para el propio adulto en cuanto que:

- Permite el restablecimiento de la comunicación entre los miembros de una familia y la persona con discapacidad intelectual ofreciendo un espacio neutral y confidencial, donde hablar de los problemas que les preocupan con respecto al futuro.
- Fomenta en los participantes actitudes de colaboración frente a las de confrontación propias de un procedimiento contencioso. En una mediación las personas son capaces de priorizar un interés compartido, frente a los intereses personales de cada uno de ellos.
- Ofrece a los familiares la oportunidad de tomar sus propias decisiones con respecto al futuro de la persona con discapacidad intelectual, sin que nadie deba hacerlo en su lugar. El acuerdo que se busca es su acuerdo y la búsqueda se realiza de forma conjunta.

- Facilita la posibilidad de aprender nuevas maneras de encontrar soluciones a los problemas tantas veces discutidos entre los miembros de una familia y la persona con discapacidad intelectual