

Apoio às Famílias

Declaração de Posição Conjunta da AAIDD e The Arc

Declaração Devem estar disponíveis serviços de apoio às famílias e outros meios de ajudas para todas as famílias melhorarem as suas capacidades de apoiar familiares com deficiência intelectual e/ou de desenvolvimento (DID) na conquista da igualdade de oportunidades, da vida independente, da participação plena e da autossuficiência econômica.

Posição Deve-se proporcionar um apoio às famílias abrangente e universalmente acessível com o objetivo de:

- Ajudar as famílias na orientação dos seus familiares com deficiência para serem indivíduos autodeterminados e alcançarem os objetivos do país estabelecidos na legislação nacional para as pessoas com deficiência, nomeadamente, igualdade de oportunidades, produtividade econômica, vida independente e participação plena;
- Fortalecer os esforços dos cuidados prestados pelas famílias (com especial ênfase na saúde emocional e física, nas necessidades financeiras e materiais, no modo de viver a paternidade/maternidade e na interação familiar), melhorar a qualidade de vida de todos os membros da família e aumentar o acesso aos apoios e serviços para si e para os seus familiares com DID;
- Reconhecer que contar com as famílias para prestar cuidados não pode substituir a criação de uma solução nacional para fornecer apoios e serviços adequados a longo prazo;
- Capacitar as famílias para tomarem decisões informadas sobre o tipo de apoio que recebem para elas próprias e para os seus familiares com deficiência, incluindo o uso da tomada de decisões com apoio para os membros com DID; e
- Ajudar as famílias com menores a permanecerem junto, evitando qualquer tipo de colocação de um menor fora de casa, especialmente em instituições.



As políticas de apoio à família, assim como os sistemas públicos e privados de apoio às famílias devem:

- Ser fornecidos de forma a aproveitar os pontos fortes da família;
- Ser fornecidos levando em conta a cultura, a religião e o status socioeconômico da família;
- Ajudar a pessoa e a sua família a maximizar a autodeterminação do familiar com DID;
- Ser controlados, determinados e dirigidos pela própria família, em colaboração com aqueles que prestam o serviço;
- Ser fornecidos mediante as melhores práticas e os métodos mais atualizados;
- Estar disponíveis para todos os familiares cuidadores, incluindo, mas não se limitando, aos pais (abrangendo os que têm DID), pais adotivos, pais de acolhimento, irmãos, irmãs, tios, tias, primos, primas, avós, netos, netas, e pessoas com relações conjugais equivalentes;
- Estar disponíveis para todas as famílias, independentemente da pessoa com DID residir na casa da família ou estar a receber serviços públicos;
- Fornecer oportunidades para os membros da família serem compensados pelo tempo que proporcionam os apoios essenciais, garantindo que estes acordos sejam mutuamente desejados pelo familiar cuidador e membro com DID, e não se imponham barreiras inadequadas sob o pretexto de se regular serviços médicos desenvolvidos por cuidadores familiares remunerados (tais como a exigência de uma licença de enfermagem para dar a alimentação por sonda gástrica ou injeções de insulina como parte do tratamento);
- Ser definidos como um sistema de políticas, práticas e procedimentos para apoiar as famílias em vez de "um programa de apoio familiar" financiado por uma entidade governamental ou do setor privado. Progressivamente, estes apoios individualizados devem ser disponibilizados por entidades, governamentais ou não governamentais, genéricas (não específicas para pessoas com deficiência).



Translated and checked by
Maria-Cecília Buckley



AAIDD International Interest Network

