

Sostegno Familiare

Dichiarazione Condivisa AAIDD e The Arc

Dichiarazione Adeguati servizi di sostegno dovrebbero essere disponibili per tutte le famiglie con individui con disabilità intellettiva o dello sviluppo per rafforzare le loro capacità nell'assistere i familiari con disabilità a raggiungere uguali opportunità, vita indipendente, piena partecipazione e autosufficienza economica.

Posizione Supporti globali e universalmente accessibili devono essere forniti alle famiglie allo scopo di:

- Assistere le famiglie nel guidare i familiari con disabilità ad essere individui autodeterminati e a raggiungere gli obiettivi prefissati dallo Stato per le persone con disabilità come dichiarato nella legislazione, ossia, uguali opportunità, produttività economica, vita indipendente e piena partecipazione;
- Rafforzare gli sforzi assistenziali delle famiglie (con un'attenzione particolare alla loro salute fisica ed emozionale, ai bisogni materiali ed economici, alla genitorialità e alle interazioni familiari), migliorare la qualità della vita di tutti i membri della famiglia, e aumentare il loro accesso ai supporti e ai servizi per loro stesse e per i loro membri con DI.
- Riconoscere che il fare affidamento alle famiglie per fornire assistenza non può essere un sostituto allo sviluppo di un sistema nazionale di erogazione di supporti e servizi appropriati e a lungo termine;
- Consentire alle famiglie di compiere scelte consapevoli a proposito della natura dei supporti per loro stesse e per i loro membri con disabilità, incluso l'utilizzo di sostegno nei processi decisionali per i familiari con DI; e
- Aiutare le famiglie con membri minorenni a rimanere unite, evitando ogni tipo di collocamento fuori casa del bambino minorenne, in particolare nelle istituzioni.



Le politiche di sostegno familiare e i sistemi assistenza pubblici e privati alle famiglie devono:

- Essere organizzate in modo da prendere in considerazione i punti di forza della famiglia;
- Essere organizzate in modo da essere sensibili alla cultura, alla religione e allo status socio-economico della famiglia;
- Assistere il singolo e la famiglia a ottimizzare l'autodeterminazione del suo familiare con DI;
- Essere regolate, definite, e orientate dalla famiglia stessa, in accordo con coloro che forniscono il servizio;
- Essere erogate secondo le migliori pratiche e metodi all'avanguardia;
- Essere disponibili per tutti i familiari, compresi, ma non limitati a, genitori (inclusi quelli che hanno loro stessi DI), genitori adottivi, genitori affidatari, fratelli e sorelle, zii, zie, cugini, nonni, nipoti, e coppie non coniugate;
- Essere disponibili per tutte le famiglie indipendentemente dal fatto che la persona con DI risieda nella casa assieme alla famiglia o stia attualmente ricevendo servizi finanziati con fondi pubblici;
- Dare la possibilità ai membri della famiglia di essere ripagati per il tempo impiegato a fornire i sostegni essenziali, ma assicurandosi che gli accordi tra i sistemi di assistenza e la famiglia siano reciprocamente voluti sia dai familiari sia dall'individuo con DI e non risultino invece ostacoli inappropriati sotto forma di regolamentazione di servizi medici forniti da familiari retribuiti (come il richiedere la licenza di infermiere necessaria, ad esempio, per alimentare il familiare tramite sondino nasogastrico o iniettarli insulina per cure specifiche); e
- Essere definite come un sistema di politiche, pratiche e procedure per sostenere le famiglie piuttosto che come un "programma di sostegno familiare" fornito dallo Stato o dal settore privato. Tali sostegni individualizzati dovrebbero essere erogati da strutture governative e non governative generiche (ossia non specifiche per la disabilità).

