

# Apoyo Familiar

## Declaración Conjunta de Posicionamiento de la AAIDD y The Arc

**Declaración** Se deben facilitar servicios de apoyo familiar y otros medios de apoyo para mejorar la capacidad de ayuda de las familias a sus miembros con discapacidades intelectuales o del desarrollo (DID) en el logro de la igualdad de oportunidades, la vida independiente, la participación plena y la autosuficiencia económica.

**Posicionamiento** Se debe proporcionar apoyo familiar integral y accesible para todas las personas con el objetivo de:

- Ayudar a las familias en la orientación a sus familiares con discapacidad para que lleguen a ser individuos autodeterminados y alcancen los objetivos establecidos en la legislación nacional para las personas con discapacidad, es decir, igualdad de oportunidades, productividad económica, vida independiente y participación plena;
- Fortalecer los esfuerzos de cuidado de las familias (haciendo especial hincapié en su salud emocional y física, necesidades financieras y materiales, crianza de los hijos e interacción familiar), mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia e incrementar el acceso a apoyos y servicios para sí mismas y sus miembros con DID;
- Reconocer que la confianza en las familias para proporcionar cuidados no puede reemplazar la creación de una solución nacional que brinde servicios y apoyos adecuados a largo plazo;
- Capacitar a las familias para que tomen decisiones informadas sobre el tipo de apoyos que reciben tanto ellas mismas como sus familiares con discapacidad, incluyendo el uso de la toma de decisiones con apoyo para los miembros con DID; y
- Ayudar a las familias con menores a permanecer unidas, evitando cualquier tipo de emplazamiento fuera del hogar para un menor de edad, especialmente en instituciones.

**Las políticas de apoyo familiar, los sistemas públicos y privados de apoyo a las familias deben:**

- Proporcionarse partiendo de las fortalezas de la familia;
- Prestarse teniendo en cuenta la cultura, la religión y el estatus socioeconómico de la familia;
- Ayudar a la persona y su familia a desarrollar plenamente la autodeterminación del miembro con DID.
- Ser controlados, determinados y dirigidos por la propia familia, en colaboración con aquellos que proporcionan el servicio;
- Prestarse mediante las mejores prácticas y los métodos más actualizados;
- Estar disponibles para todos los familiares cuidadores incluyendo, pero no limitándose, a los padres (incluidos los que tienen DID), padres adoptivos y de acogida, hermanos, tíos, primos, abuelos, nietos y personas con relaciones conyugales o análogas;
- Estar disponibles para todas las familias, independientemente de si la persona con DID reside en el hogar familiar o está recibiendo servicios públicos;
- Ofrecer oportunidades a los miembros de la familia de ser compensados por el tiempo que proporcionan apoyos básicos, garantizando que tales acuerdos sean mutuamente deseados por el familiar cuidador y el miembro con DID, sin obstaculizarlos con el pretexto de regular servicios médicos proporcionados por cuidadores familiares remunerados (como requerir un título de enfermería para proporcionar alimentación por sonda gástrica o inyecciones de insulina como parte del respiro familiar); y
- Definirse como un sistema de políticas, prácticas y procedimientos para apoyar a las familias en lugar de cómo "un programa de apoyo a las familias" financiado por una entidad gubernamental o del sector privado. Progresivamente, estos apoyos individualizados deberían obtenerse de entidades, gubernamentales y no gubernamentales, genéricas (no específicas para personas con discapacidad).



Translated and checked by  
Laura E. Gómez & Lucía Morán



AAIDD International Interest Network

