

Aile Desteđi

AAIDD ve ARC'ın Ortak Görüş Bildirimi

Bildirim Zihinsel ve gelişimsel engeli (ZGE) olan aile bireylerinin fırsat eşitliđi, bağımsız yaşam, yaşama tam katılım ve ekonomik öz yeterliliđe erişmeleri için ailelerinin onları destekleme kapasitelerini güçlendirmek amacıyla, bütün ailelerin aile destek hizmetleri ve aileleri destekleyen diđer araçlara erişimi olmalıdır.

Görüş Kapsamlı ve evrensel erişim odaklı aile desteđi şu amaçlar için sağlanmalıdır:

- Aileleri, öz belirleme düzeyi yüksek bireyler olmaları doğrultusunda engeli olan aile bireyinin yönlendirilme sürecinde, ve fırsat eşitliđi, ekonomik üretkenlik, bağımsız yaşam ve tam katılım amaçlarıyla devlet kanununda yer alan engeli olan bireyler için ulusal amaçlara ulaşmalarında yardımcı olmak;
- Ailelerin bakım emeklerini güçlendirmek (onların duygusal ve fiziksel sağlıklarına, finansal ve maddi gereksinimlerine, ebeveynlik ve aile etkileşimlerine önem vererek), tüm aile bireylerinin yaşam kalitesini geliştirmek, ve kendileri ve ZGE olan aile bireyleri için destek ve hizmetlere ulaşma imkanlarını arttırmak;
- Bakım verilirken yalnızca ailelere güvenmenin, uygun uzun süreli destekler ve hizmetlerin sağlanmasında ulusal bir çözüm üretmenin yerine koyulamayacağına ayırdına varmak;
- Zihinsel ve gelişimsel engeli olan bireyler için destekli karar vermenin kullanılması dahil olmak üzere, kendileri ve zihinsel ve gelişimsel engeli olan aile bireyleri için desteklerin içeriđi hakkında ailelerin bilinçli seçim yapmasına olanak tanımak ve;
- Yatılı bakım kurumları başta olmak üzere, reşit olmayan bir çocuk için ev dışı yerleştirmenin herhangi bir türünün engellenmesi sayesinde, küçük üyeleri olan ailelerin bütün kalması için yardımcı olmak.

Aile desteđi ve aileleri desteklemek için kamu ve özel sistemleri içeren politikalar:

- Ailelerin kuvvetli yönleri üzerine kurulan bir biçimde sağlanmalıdır;
- Ailenin kültürüne, inancına ve sosyo-ekonomik durumuna duyarlı olacak şekilde sağlanmalıdır;
- Zihinsel ve gelişimsel engeli olan aile üyesinin öz belirleme düzeyinin azami seviyede artırılması için birey ve aileye yardımcı olunmalıdır;
- Hizmet sağlayıcılarıyla işbirliđi içerisinde aile tarafından kontrol edilmeli, belirlenmeli ve yönetilmelidir;
- En iyi uygulamalar ve en gelişmiş yöntemler aracılığıyla sağlanmalıdır;
- Ebeveynler (ZGE olan bireyleri içermesi kaydıyla), evlat edinen ebeveynler, üvey ebeveynler, kardeşler, amcalar, halalar, kuzenler, büyükanne ve büyükbabalar, torunlar ve hayat arkadaşı ilişkisine sahip bireylerle sınırlı olmaksızın, bütün bakım veren aile bireyleri tarafından yararlanılabilir olmalıdır;
- Zihinsel ve gelişimsel engeli olan bireyin aile evinde ikamet etmesi veya halen kamu tarafından finanse edilen hizmetler almasına bakılmaksızın, bütün aileler tarafından yararlanılabilir olmalıdır;
- Aile üyelerine gereken destekleri sağlamak üzere harcadıkları zamanlarını karşılamak için seçenekler sunmalıdır. Aynı zamanda bu tür ayarlamaların, ZGE olan bireyler ile bakım veren aile üyeleri tarafından karşılıklı olarak istenmiş olmasından ve maaşlı bakım veren aile üyelerinin sağladıkları medikal hizmetlerin düzenlenmesi (örneğin süreli bakımın bir parçası olarak gastrik tüp ile beslenme veya insülin iğneleri hazırlamak amacıyla hemşire lisansı gerekliliđi) bahanesiyle uygun olmayan bariyerlerle zorla benimsetilmemesini garantiye almalıdır ve;
- Kamu veya özel sektör tüzel kişi tarafından desteklenen bir "aile destek programı" yerine, aileleri desteklemek adına politikalar, uygulamalar ve süreçlerden oluşan bir sistem olarak tanımlanmalıdır. Bu bireyselleştirilmiş destekler, giderek artan bir oranda, genel (engele özel olmayan) hükümet ve hükümet dışı tüzel kişiler tarafından erişilir kılınmalıdır.