

Declaración de posición sobre el apoyo familiar

El Consejo de Texas de Discapacidades de Desarrollo cree que todas las familias deben tener acceso a apoyo y a los servicios necesarios para poder proveer apoyo sostenido a lo largo de la vida de un niño, hermano o adulto con discapacidades. Los estudios nacionales de proveedores de atención estiman que más del 85 % de las personas con discapacidades de desarrollo residen con sus familias y dependen de ellas para recibir atención. El compromiso de la familia con el familiar con discapacidad de desarrollo suele estar acompañado de desafíos emocionales, sociales y económicos.

A lo largo de la vida de un individuo, los servicios de apoyo familiar son necesarios muchas veces para fortalecer y mantener las conexiones familiares al mismo tiempo que se fomenta la autodeterminación, la independencia y la participación en la escuela, el trabajo y las actividades recreacionales y comunitarias. Las personas con discapacidades deben tener disponibles servicios de apoyo adecuados para poder formar parte de la comunidad y no ser enviados innecesariamente a una institución.

El Consejo de Texas de Discapacidades de Desarrollo apoya la provisión de una variedad completa de servicios de apoyo familiar versátiles y culturalmente competentes que incluyen pero no se limitan a:

- equipo de adaptación y/o ropa especializada;
- dispositivos y servicios de tecnología de apoyo;
- servicios de consejería;
- ayuda financiera para el pago de los gastos adicionales que requiere el apoyo;
- modificaciones al hogar;
- actividades significativas durante el día;
- planificación centrada en la persona para la transición desde la niñez temprana a la escuela, de la escuela a la vida adulta y de la vida adulta a la jubilación;
- asistencia personal y servicios de habilitación;
- atención de relevo que sea asequible, segura, adecuada para la edad y en un entorno lo más integrado posible;
- coordinación de servicios que incluya servicios de información y de derivación;
- capacitación para incentivar a las personas con discapacidades y a sus familias a defender el estilo de vida que elijan y habilidades para poder verdaderamente apoyar a su familiar en su hogar;

- medios de transporte que sean accesibles y asequibles; y
- modificaciones a vehículos para permitir su acceso.

Los proveedores de servicios de apoyo familiar deben tener educación y capacitación que los prepare para trabajar con familias de personas con discapacidades de todas las edades para maximizar la autodeterminación y la inclusión en la comunidad de cada persona.

Para ser efectivos y beneficiosos, el apoyo y los servicios familiares deben ser asequibles, de fácil acceso, estar diseñados por la persona y su familia, tener en cuenta las necesidades funcionales y no sólo los diagnósticos, ser versátiles ante las necesidades y circunstancias cambiantes, y culturalmente adecuados.

Aprobado el 5 de febrero de 2016