

**Zalecenie CM/Rec(2010)2 Komitetu Ministrów dla państw członkowskich
w sprawie deinstytucjonalizacji i życia dzieci niepełnosprawnych w
społeczności lokalnej**

(przyjęte przez Komitet Ministrów dnia 3 lutego 2010 r. na 1076. posiedzeniu Zastępców Ministrów)

Komitet Ministrów, zgodnie z art. 15.b Statutu Rady Europy;

Biorąc pod uwagę, iż celem Rady Europy jest uzyskanie większej jedności pomiędzy jej państwami członkowskimi, m.in. poprzez promowanie przyjęcia wspólnych zasad;

Przypominając Trzeci Szczyt Szefów Państw i Rządów Rady Europy (Warszawa, 16-17 maja 2005 r.) oraz zobowiązanie do pełnego przestrzegania zobowiązań Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka, do skutecznego promowania praw dziecka oraz do podjęcia konkretnych działań w celu wyeliminowania wszelkich form przemocy wobec dzieci, a także konsolidację prac Rady Europy w sprawie zagadnień związanych z niepełnosprawnością i wsparcie w jej pracach w sprawie równego dostępu do opieki odpowiedniej jakości i usług, które spełniają potrzeby ludności;

Uwzględniając prace Rady Europy w dziedzinie polityk w sprawie dzieci, rodziny i niepełnosprawności, jak również następujące instrumenty prawne:

- Konwencję o Ochronie Praw Człowieka i Podstawowych Wolności (ETS nr 5), zapewniającą ochronę praw wszystkich ludzi, w tym dzieci;
- Zrewidowaną Europejską Kartę Społeczną (ETS nr 163), gwarantującą w szczególności prawo osób niepełnosprawnych do samodzielności, integracji społecznej i do udziału w życiu wspólnoty (art., 15), prawo rodziny do ochrony społecznej, prawnej i ekonomicznej (art., 16); prawo dzieci i młodzieży do rozwoju w środowisku sprzyjającym rozwijaniu ich osobowości oraz zdolności fizycznych i umysłowych (art. 17);
- Europejską konwencję o zapobieganiu torturom i niehumanitarnemu lub poniżającemu traktowaniu albo karaniu (ETS Nr 126);
- Europejską konwencję o wykonywaniu praw dzieci (ETS Nr 160);
- Konwencję w sprawie kontaktów z dziećmi (ETS Nr 192);

Uwzględniając Zalecenie Rec(2006)5 Komitetu Ministrów „Plan działań Rady Europy w celu promocji praw i pełnego uczestnictwa osób niepełnosprawnych w społeczeństwie: podnoszenie jakości życia ludzi niepełnosprawnych w Europie 2006-2015, mające na celu realizację znacznych postępów w zapewnieniu równych praw dla osób niepełnosprawnych oraz promujące podejście oparte na prawach człowieka i niedyskryminacji w celu poprawy życia wszystkich osób niepełnosprawnych, w tym dzieci i osób o długotrwanie występujących i/lub złożonych potrzebach;

Powołując się na Zrewidowaną Strategię na rzecz Spójności Społecznej (2004), która zwraca szczególną uwagę na grupy potencjalnie zagrożone znalezieniem się w trudnej sytuacji i wspiera podejście włączające, podkreślając rolę aktywnej reintegracji społecznej obywateli i szczególnie narażonych na wykluczenie grup społecznych;

Odnosząc się do „Sprawozdania Grupy Zadaniowej Wysokiego Szczebla na temat spójności społecznej w XXI wieku” (2007), które przywiązuje zasadniczą rolę do praw człowieka jako kamienia węgielnego spójnych społeczeństw wraz z godnością ludzką i uznaniem, ze szczególnym uwzględnieniem interesów grup narażonych lub potencjalnie narażonych;

Przypominając Strategię „Budowanie Europy dla dzieci i z dziećmi na lata 2009-2011”, która dąży do i zwiększa zaangażowanie Rady Europy w zakresie praw dziecka i zwalczanie przemocy wobec dzieci, uwzględnieniem szczególnie narażonych dzieci, pozbawionych opieki rodziców i / lub dzieci niepełnosprawnych;

Uwzględniając inne rezolucje i zalecenia Komitetu Ministrów, a zwłaszcza:

- Rezolucję (77) 33 w sprawie umieszczania dzieci w placówkach opiekuńczo–wychowawczych, podkreślającą, iż umieszczanie dzieci w placówkach opiekuńczo–wychowawczych powinno być ostatnim możliwym rozwiązaniem i należy go unikać poprzez stosowanie działań wspierających rodziny zgodnie z ich szczególnymi problemami i potrzebami;
- Zalecenie Nr R (79) 17 dotyczące ochrony dzieci przed niewłaściwym traktowaniem;
- Zalecenie Nr R (84) 4 w sprawie obowiązków rodzicielskich;
- Zalecenie Nr R (87) 6 w sprawie rodzin zastępczych;
- Zalecenie Nr R (94) 14 w sprawie spójnych i zintegrowanych zasad polityki rodzinnej;
- Zalecenie Nr R (98) 8 w sprawie uczestnictwa dzieci w życiu rodzinnym i społecznym;
- Rezolucja ResAP(2005)1 w sprawie zabezpieczenia dorosłych i dzieci niepełnosprawnych przed wykorzystywaniem;
- Zalecenie Rec(2005)5 w sprawie praw dzieci przebywających w placówkach opiekuńczo–wychowawczych;
- Zalecenie Rec(2006)19 w sprawie strategii wspierania pozytywnego rodzicielstwa, które wzywa władze publiczne do stworzenia warunków koniecznych do wdrożenia lepszych sposobów łączenia życia rodzinnego i zawodowego poprzez wprowadzenie odpowiednich przepisów prawnych i innych, w szczególności w zakresie opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi i chorymi;

Podkreślając znaczenie następujących konwencji ONZ:

- Konwencji o prawach dziecka (1989) której stronami są wszystkie państwa członkowskie Rady Europy, a podstawowe zasady tej konwencji powinny zawsze leżeć u podstaw wychowania dzieci;
- Konwencji o prawach osób niepełnosprawnych (2006) podkreślającej prawo dzieci niepełnosprawnych do traktowania na równi z innymi dziećmi, w szczególności jeśli zmagają się z dodatkowymi trudnościami, włączającej prawo do wypowiedzania się na tematy z nimi związane, oraz podstawową potrzebę pełnego dostępu do usług. Państwa są wzywane do

przeprowadzenia społecznych kampanii informacyjnych, które "pielęgnują wrażliwość" na włączenie dzieci niepełnosprawnych oraz na zbiorową odpowiedzialność za przestrzeganie ich prawa do życia w społeczności;

Pamiętając zalecenia Zgromadzenia Parlamentarnego, w szczególności Zalecenie 1666 (2004) w sprawie ogólnoeuropejskiego zakazu stosowania kar cielesnych wobec dzieci; Zalecenia 1601 (2003) w sprawie poprawy losu dzieci opuszczonych znajdujących się w placówkach opiekuńczo-wychowawczych oraz 1698 (2005) w sprawie praw dzieci w instytucjach: uzupełnienie do zalecenia 1601 (2003);

Odnosząc się do deklaracji europejskich ministrów odpowiedzialnych za sprawy rodziny przedstawionej podczas 28. posiedzenia (Lizbona, Portugalia 2006), która podkreśla konieczność przyjęcia programów mających na celu zapewnienie odpowiedniego wsparcia dla rodzin z dziećmi niepełnosprawnymi;

Mając na uwadze, że zgodnie z przedstawionymi w różnych międzynarodowych instrumentach prawnych Rady Europy, a także w artykule 3 Konwencji Organizacji Narodów Zjednoczonych o prawach dziecka, najlepszy interes dziecka jest kwestią nadrzędną;

Pamiętając, że dziecko jest osobą posiadającą prawa, w tym prawo do ochrony oraz udziału i wyrażania swoich opinii, do bycia wysłuchanym oraz do tego, by jego zdanie było brane pod uwagę;

Mając świadomość, iż umieszczanie dzieci w placówkach opiekuńczo-wychowawczych budzi poważne obawy co do ich pozostawiania w zgodności z korzystaniem z praw dziecka;

Uznając potrzebę istotnych zmian w postrzeganiu osób niepełnosprawnych oraz potrzebę poważnych zmian w celu ustanowienia niedyskryminacyjnych i włączających praktyk;

Zauważając potrzebę międzysektorowego i skoordynowanego podejścia na wszystkich szczeblach administracji,

Zaleca, aby rządy państw członkowskich podjęły wszelkie właściwe środki prawne, administracyjne i inne zgodne z zasadami określonymi w załączniku do niniejszego zalecenia w celu zastąpienia opieki instytucjonalnej usługami środowiskowymi w rozsądnych ramach czasowych i w ramach kompleksowego podejścia.

Załącznik do Zalecenia CM/Rec(2010)2

I. Ramy ogólne i podstawowe zasady

1. Aby odnieść sukces w promowaniu deinstytucjonalizacji opieki nad dziećmi niepełnosprawnymi i ich życia w społeczności, należy wziąć pod uwagę następujące podstawowe zasady zawarte w międzynarodowych aktach prawnych:

1.1. wszystkie dzieci mają prawa, a więc dzieci niepełnosprawne mają takie same prawa do życia rodzinnego, edukacji, zdrowia, opieki społecznej i kształcenia zawodowego, jak wszystkie inne dzieci; konieczne będzie planowanie długoterminowe z udziałem wszystkich zainteresowanych stron, w celu zapewnienia, że dzieci niepełnosprawne będą w stanie korzystać z tych samych praw jak inne dzieci i uzyskać dostęp do praw społecznych na takich samych zasadach jak inne dzieci;

1.2. wszystkie dzieci niepełnosprawne powinny żyć z własną rodziną, która jest naturalnym środowiskiem dla wzrostu i dobrego samopoczucia dziecka, chyba że istnieją wyjątkowe okoliczności, które to uniemożliwiają;

1.3. rodzice ponoszą podstawową odpowiedzialność za wychowanie i rozwój dziecka; powinni decydować jak zaspokajać potrzeby ich dziecka tak długo, jak ich decyzje są oparte na posiadanej wiedzy i spełniają kryteria interesu dziecka;

1.4. we wszystkich działaniach dotyczących dzieci, najlepszy interes dziecka stanowi wartość nadrzędną wobec innych względów i zasada ta powinna zostać uwzględniona również w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych;

1.5. jeśli rodzina lub służba nie działa w najlepszym interesie dziecka niepełnosprawnego, lub jeśli niepełnosprawne dziecko jest maltretowane lub zaniedbywane, państwo, działając za pośrednictwem swoich instytucji oraz w ogólnych ramach ochrony dzieci, powinno interweniować w celu ochrony dziecka i zapewnienia, że jego potrzeby są zaspokojone; w tych wyjątkowych okolicznościach, jeżeli opieka ma być świadczona poza rodziną, powinna być przyjazna, dobrze uregulowana i mieć na celu utrzymanie więzi rodzinnych;

1.6. państwo ma obowiązek wspierać rodziny, aby mogły wychowywać swoje niepełnosprawne dziecko w domu, a w szczególności, by mogły stworzyć warunki niezbędne do lepszego godzenia życia rodzinnego i zawodowego: państwo powinno zatem finansować i udostępniać szereg wysokiej jakości usług, z których rodziny dzieci niepełnosprawnych mogą wybrać wsparcie dostosowane do ich potrzeb.

II. Deinstytucjonalizacja i proces przejściowy na poziomie krajowym,

2. Deinstytucjonalizacja wymaga szeregu ogólnych działań wspierających realizację podejścia strategicznego na poziomie krajowym, z udziałem wszystkich zainteresowanych stron.

Deinstytucjonalizacja, będąc procesem długotrwałym, dobrze zaplanowanym i zorganizowanym, wymaga procesu transformacji. Planowanie powinno odbywać się z udziałem przedstawicieli rządu, obejmując wszystkie obszary polityki, które mają wpływ na życie dzieci niepełnosprawnych. Ważne aspekty, które powinny być wzięte pod uwagę to:

2.1. krajowy, multidyscyplinarny system identyfikacji i oceny możliwości i potrzeb;

2.2. programy wzajemnego wsparcia dla rodziców;

2.3. świadczenie różnych usług (wsparcie dla rodzin, wsparcie psychologiczne, pomoc finansową, pomoce edukacyjne, wsparcie pedagogiczne, itp.);

2.4. właściwe uwzględnienie indywidualnych potrzeb dzieci i ich rodzin;

2.5. dostępność różnych środków, które pozwolą rodzinom na wypoczynek, a tym samym na zapobieganie kryzysom;

2.6. ciągłość usług i planowanie okresów przejściowych (od dzieciństwa do okresu dojrzewania, z przedszkola do szkoły, ze szkoły do dorosłości);

2.7. promowanie i wspieranie aktywnego zaangażowania i panowania nad sytuacją przez rodziny.

3. Tworzenie nowych instytucji powinno być eliminowane, poprzez odmowę zatwierdzenia i finansowania tego rodzaju projektów.
4. Działania organów publicznych, planowanie strategiczne i koordynacja na poziomie krajowym, regionalnym i lokalnym, w kontekście procesu deinstytucjonalizacji powinny obejmować następujące cztery główne strategie:
 - a. zapobiegania instytucjonalizacji;
 - b. zapobiegania jakimkolwiek przedłużeniom pobytów w instytucji początkowo przewidzianych jako krótkotrwałe;
 - c. wycofywania z instytucji opiekuńczo-wychowawczych dzieci, które znajdują się w nich obecnie;
 - d. tworzenie usług środowiskowych.
5. Deinstytucjonalizację należy traktować jako ciągły proces, który jest stale poddawany przeglądom i w którym istnieje potrzeba zachowania czujności, aby uniknąć powrotu do instytucjonalizacji.
6. Przejście z systemu zinstytucjonalizowanego do usług na poziomie społeczności lokalnych powinno być odpowiednio zarządzane, z uwzględnieniem oporu wobec zmian, walki z uprzedzeniami i usuwaniem barier. W okresie przejściowym, usługi mogą być świadczone równolegle.
7. Podczas okresu przejściowego zobowiązanie do przestrzegania praw dzieci stosuje się również do dzieci, które obecnie mieszkają w instytucjach lub w innych rodzajach zakładów opiekuńczych. Zakończona sukcesem integracja lub reintegracja społeczna powinna nastąpić jak najszybciej, a ich sytuacja powinna być przedmiotem okresowego przeglądu z uwzględnieniem najlepszego interesu dziecka; rodzice dziecka powinni być wspierani w jak największym stopniu, w celu harmonijnej reintegracji dziecka z rodziną i społeczeństwem.
8. Powinny zostać przyjęte szczególne przepisy zobowiązujące władze odpowiedzialne za tworzenie nowych sieci świadczeń opieki środowiskowej do ustalenia ostatecznego terminu, w którym przyjmowanie dzieci do instytucjonalnych form opieki przestanie być stosowane. W stosownych przypadkach, należy je powiązać z politykami ukierunkowanymi na zmniejszenie ubóstwa i wykluczenia społecznego. Należy też wziąć pod uwagę podjęcie środków mających na celu poprawę zarządzania usługami społecznymi i organizacjami pozarządowymi (NGO) działającymi w obszarze opieki społecznej.
9. Wszystkie nowe regulacje prawne, polityka i wytyczne powinny być skoordynowane w celu zapewnienia, że są one stosowane rzetelnie na rzecz dzieci niepełnosprawnych, a zobowiązanie wobec dzieci niepełnosprawnych jest obecne w całej legislacji i dokumentach rządowych. W tym celu, mogłoby być właściwe powołanie lub wzmocnienie roli rzecznika praw obywatelskich lub komisarza ds. dzieci. Tam, gdzie będzie to konieczne, należy przygotować harmonogram zmian legislacyjnych, wraz ze wskazaniem precyzyjnych celów i etapów, na podstawie którego można będzie monitorować postępy.
10. Organizacje rodziców i reprezentujące ich organizacje pozarządowe powinny być włączone w rozwój usług na poziomie społeczności lokalnych, a ich opinia powinna być wykorzystywana w całym procesie transformacji.

11. Finansowanie powinno być zapewnione na poziomie krajowym, jak i pozyskiwane od organów międzynarodowych, w celu ułatwienia i utrzymania tempa tego procesu. Kraje, które doświadczają trudności powinny mieć możliwość zwrócenia się do społeczności międzynarodowej o podzielenie się z nimi wiedzą na ten temat lub o wystosowanie prośby o inne formy wsparcia.

III. Alternatywy dla instytucjonalnych form opieki

12. W wyjątkowych przypadkach (np. gdy miało miejsce maltretowanie lub zaniedbanie), gdy dziecko nie może żyć we własnej rodzinie lub w rodzinie zastępczej, jako alternatywę dla instytucjonalnych form wsparcia powinno się stworzyć małe, przytulne ośrodki, które znajdują się jak najbliżej środowiska rodzinnego.

IV. Działania jako warunek konieczny głównych strategii

13. Inicjowane działania jako warunek konieczny realizacji głównych strategii są decydujące dla powodzenia środków stosowanych w procesie reform i powinny:

13.1. uwzględniać regularną ocenę specyficznych dla każdego dziecka potrzeb, w celu opracowania indywidualnych programów zmierzających do zapewnienia mu włączenia społecznego. Usługi środowiskowe powinny stanowić odpowiedź na zidentyfikowane potrzeby;

13.2. wspierać tych, którzy mogą być zagrożeni umieszczeniem w instytucji i znaleźć alternatywne rozwiązania;

13.3. zapewniać mocne podstawy prawne i standardy jakości dotyczące świadczenia usług; jakość świadczonych usług powinna być regularnie przeglądana i oceniana;

13.4. uwzględniać ocenę istniejących usług i potrzeb wszystkich zainteresowanych stron, takich jak dostawcy usług, rodzin, itp.;

14. Równie ważne są odpowiednie zasoby ludzkie oraz zapewnienie środków finansowych i kształcenia personelu, a także podnoszenie świadomości społecznej w zakresie specjalnych potrzeb dzieci niepełnosprawnych.

15. Powinno się zabezpieczyć środki na badania, monitorowanie i ocenę. Miarodajny przegląd prawa krajowego dotyczącego dzieci niepełnosprawnych i tych, którzy pozostają w placówkach instytucjonalnych, wraz z audytem usług na poziomie społeczności lokalnych, mógłby stanowić pierwszy krok w tworzeniu infrastruktury badawczej. Poszczególne aspekty przepisów wspólnotowych, które powinny zostać wzmocnione, można ocenić poprzez określenie potrzeb dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin oraz analizę czynników, które zmuszają rodziny do szukania placówek instytucjonalno-opiekuńczych.

a. Zapobieganie instytucjonalizacji

16. Należy zapobiegać tworzeniu nowych instytucji i nowych miejsc dla dzieci niepełnosprawnych w placówkach. Z tego powodu środki zapobiegawcze w zakresie wsparcia dla dzieci i rodzin, zgodnie z ich szczególnymi potrzebami, powinny zostać zapewnione możliwie jak najwcześniej.

17. Środki dla zapobiegania instytucjonalizacji powinny obejmować regularną ocenę i przegląd potrzeb dzieci (raz lub dwa razy w roku), utworzenie zindywidualizowanych planów rozwoju i wdrażania standardów jakości dotyczących świadczenia usług.

b. Zapobieganie przedłużaniu się pobytu w placówkach, który początkowo przewidywanego jako krótkoterminowy

18. Należy podjąć środki w celu uniknięcia zbędnego przedłużania pobytu w placówce, który był początkowo przewidywany jako krótkotrwały. Pobytu krótkoterminowe powinny mieć charakter wyjątkowy, być odpowiednio sprawdzone i nie powinny prowadzić do instytucjonalizacji. Reasumując, środki dla zapobiegania instytucjonalizacji mają również zastosowanie do tej sytuacji.

c. Deinstytucjonalizacja w odniesieniu do osób znajdujących się obecnie w instytucjach opiekuńczo-wychowawczych

19. W interesie dzieci jest też prawo do regularnych przeglądów i ponownej oceny zasadności ich umieszczenia w instytucji, tak aby można im było zaoferować odpowiednie usługi środowiskowe.

d. Tworzenie usług środowiskowych

20. Powinien zostać sporządzony krajowy plan działania oraz opracowany harmonogram w celu wygaszania praktyki umieszczania w instytucjach opiekuńczo-wychowawczych i zastąpienia tych form opieki kompleksową siecią świadczeń środowiskowych. Usługi na poziomie społeczności powinny być opracowane i zintegrowane z innymi elementami kompleksowych programów, aby umożliwić dzieciom niepełnosprawnym życie w społeczności.

21. Należy wprowadzić mechanizm dostępu aby, zgodnie z rozpoznanymi potrzebami, spowodować przejście rodzin z modelu instytucjonalnego ku świadczeniom i wsparciu środowiskowemu.

22. Priorytetem powinno być finansowanie i rozwijanie zakresu usług środowiskowych dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin w celu zapobiegania umieszczaniu dzieci w instytucjach opiekuńczo-wychowawczych poprzez:

22.1. terminową i wrażliwą ocenę umiejętności i potrzeb;

22.2. dobrze skoordynowaną opiekę zdrowotną i społeczną;

22.3. programy wczesnej interwencji;

22.4. różne możliwości edukacji powszechnej i specjalistycznej.

23. Niektóre dzieci niepełnosprawne wymagają świadczenia bardziej intensywnych lub bardziej specjalistycznych usług w celu zaspokojenia ich potrzeb, ale powinno to być postrzegane jako bodziec do rozwoju wysokiej jakości usług środowiskowych, a nie jako bariera dla włączenia ich do społeczeństwa.

24. Kompleksowy system wsparcia dla rodzin (w tym wsparcia finansowego w celu zrekompensowania dodatkowych kosztów poniesionych w związku z niepełnosprawnością dziecka, obok wsparcia życia codziennego, takiego jak ośrodki opieki dziennej) powinien umożliwić rodzinom, życie życiem, które oferuje takie same możliwości jak w przypadku rodzin, które nie mają dzieci niepełnosprawnych. Usługi zapewniające chwilę odpoczynku, fachową pomoc i doradztwo powinny być dostępne dla rodziców dziecka niepełnosprawnego, rodzeństwa i opiekunów, oferując jednocześnie możliwości rozwoju dziecka.

V. Mainstreaming

25. Należy podjąć środki w celu obrony interesów dzieci niepełnosprawnych we wszystkich odnoszących się do nich dziedzinach polityki. Interesy i potrzeby dzieci niepełnosprawnych powinny być uwzględniane w pracy wszystkich ministerstw i innych właściwych organów, zgodnie z koncepcją mainstreamingu lub odpowiedzialności sektorowej. Na poziomie krajowym, powinno się również stworzyć spójne polityki wspierające podejście deinstytucjonalizacji we wszystkich ministerstwach (w tym w odniesieniu do planowania liczby pracowników i wsparcia dla szkoleń) w celu zapewnienia, że specjalistyczna wiedza jest rozwijana, uznawana i odpowiednio stosowana. Na poziomie władz regionalnych lub lokalnych powinny zostać przyjęte przejrzyste polityki w zakresie zlecania usług w oparciu o zasady prawa, wolontariat lub inne formy niezależnej działalności.

26. Usługi na rzecz dzieci niepełnosprawnych należy zapewnić przede wszystkim w placówkach ogólnodostępnych. Mainstreaming lub odpowiedzialność sektorowa powinny być traktowane jako norma, a nie wyjątek. Agencje pracujące z dziećmi powinny uzyskać wsparcie w budowaniu kompetencji i zdolności, aby w oparciu o sprawiedliwe zasady, mogły odpowiednio sprostać potrzebom dzieci niepełnosprawnych.

27. Środowisko lokalne powinno być zaangażowane i świadome swoich obowiązków i zobowiązań wobec dzieci niepełnosprawnych.

28. W przyszłości, usługi głównego nurtu, to jest żłobki, przedszkola, miejsca kultu, szkoły i usługi w zakresie rekreacji powinny być zobowiązane do przyjmowania dzieci niepełnosprawnych i udostępniania im niezbędnego wsparcia, mającego pomóc w integracji i uczestnictwie w życiu. Wszędzie tam, gdzie to możliwe, dzieci niepełnosprawne powinny kształcić się - na wszystkich etapach nauki - w szkołach, do których uczęszczają inne dzieci i powinny one otrzymywać niezbędne wsparcie w celu ułatwienia ich skutecznego kształcenia i szkolenia zawodowego w ramach rozwiązań ogólnodostępnych. Tam, gdzie niezbędne lub właściwe są szkoły lub placówki specjalne, powinny one być połączone ze szkołami ogólnodostępnymi, służyć budowie mostów między ludźmi i być otwartymi na społeczność lokalne.

29. Podobnie, opieka zdrowotna powinna być świadczona przez pracowników podstawowej opieki zdrowotnej w klinikach, przychodniach i szpitalach. Gdy konieczne są interwencje specjalistyczne, preferowaną opcją powinno być udostępnianie tych usług na poziomie lokalnym. Oceny i konsultacje eksperckie często można prowadzić w środowisku życia codziennego dzieci niepełnosprawnych, ograniczając w ten sposób potrzebę narażania ich na pokonywanie dużych odległości i maksymalizując trafność oferowanego doradztwa.

30. Jedną z zalet mainstreamingu jest to, że umożliwia on dzieciom niepełnosprawnym, by stały się bardziej zintegrowane w społecznościach lokalnych i poznały inne dzieci, które z kolei mogą dowiedzieć się, jak odnosić się do niepełnosprawnych kolegów i koleżanek i postrzegać je przede wszystkim jako dzieci. Kolejną zaletą jest to, że opieka, usługi i wsparcie na rzecz dzieci niepełnosprawnych mogą być oceniane na podstawie kryteriów, które są istotne dla wszystkich dzieci.

31. Wszystkie usługi powinny być zaprojektowane i oferowane w sposób wspierający więzi rodzinne i rozwijać dobre relacje między uczestnikami, niezależnie od tego czy są specjalistami, czy też nie.

32. Specjaliści w dziedzinie edukacji, zdrowia i opieki społecznej powinni otrzymywać dodatkowe szkolenia i pomoc z lokalnych ośrodków doskonalenia kadr, aby wyposażyć ich w narzędzia do pracy z dziećmi niepełnosprawnymi, oraz wspierać ich pracę z poszczególnymi dziećmi. Usługi te powinny obejmować spersonalizowane wsparcie w celu umożliwienia dzieciom niepełnosprawnym, dążenia do tego samego rodzaju życia i aspiracji jak ich rówieśnicy, mają one bowiem prawo do uzyskania większej niezależności, autonomii, odpowiednich do wieku i zgodnych z ich potrzebami przedmiotów i technologii wspomagających, zwłaszcza w odniesieniu do mobilności i komunikacji.

33. Powinny zostać przyjęte zasady włączenia i projektowania uniwersalnego w odniesieniu do wszystkich obiektów publicznych projektowanych dla dzieci i wszystkich projektów dotyczących budownictwa mieszkaniowego oraz jego otoczenia, finansowanych ze środków publicznych. W szczególności systemy transportowe powinny być dostępne dla wszystkich dzieci i dorosłych. Powinna być zapewniona koordynacja i jakość świadczenia usług.

34. Powinny zostać przyjęte zasady mainstreamingu lub odpowiedzialności sektorowej wymagające od instytucji ochrony zdrowia, edukacji i opieki społecznej by brały dzieci niepełnosprawne pod uwagę w całym spektrum swojej działalności, w zakresie planowania i świadczenia usług od chwili ich powstania.

VI. Koordynacja i jakość świadczenia usług

35. Niektóre dzieci niepełnosprawne potrzebują intensywnego wsparcia w wielu dziedzinach: zdrowia lub opieki społecznej, rozwoju edukacji, pomocy technicznej, wsparcia psychologicznego, pomocy w podejmowaniu decyzji i zarządzaniu w życiu codziennym. Wymagają one wsparcia w budowaniu i utrzymywaniu sieci społecznych i przezwyciężaniu izolacji lub wykluczenia społecznego. Powinna zostać wprowadzona specjalistyczna koordynacja zawodów i agencji, w szczególności w odniesieniu do dzieci niepełnosprawnych, które potrzebują znacznego wsparcia i stałej pomocy.

36. Aby osiągnąć właściwą równowagę pomocy ogólnej i specjalistycznej, powinno się tworzyć i finansować na odpowiednim poziomie centra doskonalenia kadr wspierające partnerstwo pomiędzy dostawcami usług, instytucje pozarządowe, naukowe i dydaktyczne w celu:

36.1. łączenia istniejącego doświadczenia dotyczącego ciężkich, skomplikowanych lub rzadkich chorób i niepełnosprawności oraz innych trudnych wyzwań;

36.2. wspierania funkcjonujących instytucji edukacyjnych, opieki zdrowotnej i opieki społecznej, tak aby mogły one odpowiednio przygotować i wdrożyć specjalistyczne programy wsparcia;

36.3. poprawy pracy z multidyscyplinarnymi partnerami;

36.4. upowszechniania badań i rozwoju bazy wiedzy dla celów praktyki, dzięki pracy krajowych i międzynarodowych centrów doskonalenia i programów realizowanych na uniwersytetach;

36.5. zapewnienia lub ułatwienia dostępu do doradztwa, informacji, wsparcia i interdyscyplinarnych usług specjalistycznej opieki zdrowotnej dla dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin.

37. Na poziomie regionalnym, agencje i pracownicy różnych profesji powinni ściśle ze sobą współpracować. Powinno się stworzyć specjalny rejestr pozwalający na identyfikację tych dzieci

i rodzin, które potrzebują wsparcia, a informacje te powinny być ujednolicone, aby umożliwić ich zbieranie na poziomie regionalnym i krajowym. Dane te powinny być przechowywane w formacie, który pozwala na dostęp do nich w kontekście porównań i badań międzynarodowych, z zastrzeżeniem odpowiednich przepisów dotyczących ochrony danych.

VII. Dzieci niepełnosprawne i ich rodziny, jako strona w procesie rozwoju usług

38. Istotne jest, aby zmienić sposób, w jaki usługi na rzecz dzieci niepełnosprawnych i ich rodzin są opracowywane i realizowane, poprzez angażowanie ich w ten proces. Dzieci niepełnosprawne powinny mieć możliwość wypowiedzenia się na temat sposobu w jaki są traktowane, a gdy dorosną, powinny mieć możliwość kształtowania własnej przyszłości.

39. Młode osoby niepełnosprawne powinny w coraz większym stopniu być zachęcane do podejmowania decyzji o sobie i przejęcia kontroli nad swoim życiem codziennym. Bliscy krewni powinni być również zaangażowani i powinni mieć możliwość wpływania na rozwój usług, z których będą korzystać.