

Декларация этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями

Человек с ментальными особенностями имеет в максимальной степени осуществимости те же права, что и другие люди.

Человек с ментальными особенностями имеет право на надлежащее медицинское обслуживание и лечение, а также право на образование, обучение, восстановление и поддержку, которые позволят ему развивать свои способности и максимальные возможности.

Человек с ментальными особенностями имеет право продуктивно трудиться или заниматься каким-либо другим полезным делом в меру своих возможностей.

*Из «Декларации о правах людей с ментальными особенностями»,
принятой резолюцией 2856 (XXVI)
Генеральной Ассамблеи ООН от 20 декабря 1971 года*

Преамбула

НО «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» совместно с Благотворительным фондом помощи людям с синдромом Дауна «Синдром любви» и другими партнерскими организациями разработали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями» (далее по тексту – Декларация), представляющую собой свод этических принципов, норм и правил взаимодействия и оказания услуг людям с особенностями ментальной сферы, в том числе с синдромом Дауна, и их семьям.

Текст Декларации является целостным документом, каждое отдельное положение которого должно применяться с учетом всех других положений.

Декларация адресована специалистам разных профессий, оказывающим услуги людям с ментальными особенностями в разных сферах жизни. Фонды «Даунсайд Ап» и «Синдром любви» призывают всех, кто вовлечен в процесс взаимодействия с людьми с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, следовать включенным в данную декларацию положениям.

Декларация описывает этические принципы, основанные на общечеловеческих ценностях, международных декларациях и законах Российской Федерации. Декларация исходит из того, что признание, соблюдение прав и поддержка людей с ментальными особенностями в их стремлении к нормальной жизни определяют основной смысл и содержание услуг такими гражданам Российской Федерации во всех сферах жизни. Только так возможно построить лучший мир, в котором реально присутствуют свобода выбора, ответственность, справедливость, гуманность и мораль.

Применение принципов и ценностей для создания конкретных стандартов и процедур работы может варьироваться, поскольку должно соотноситься с региональной культурой и обычаями, профессиональными различиями и законами.

Мы надеемся, что Декларация послужит основой для формирования должного качества оказания услуг, уважительного отношения к людям с ментальными особенностями и их близким со стороны специалистов всех уровней и всех профессий.

Мы верим, что Декларация станет инструментом регулирования и формирования толерантного общественного сознания и высокой нравственности по отношению к людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна.

Основные принципы

При общении или оказании услуг людям с ментальными особенностями и их семьям необходимо исходить из конституционных положений о том, что человек, его права и свободы являются высшей ценностью. Каждый гражданин РФ независимо от его умственных или физических особенностей имеет право на неприкосновенность частной жизни, личную и семейную тайну, защиту чести, достоинства, своего доброго имени.

I. Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями, его родных и близких

Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями — фундаментальный и универсальный этический принцип. Он утверждает ценность каждого человека, независимо от предполагаемых или реальных различий в его социальном статусе, половой принадлежности, физических или умственных возможностях или любых других характеристиках.

Данный принцип включает:

1. Уважение и признание уникальности каждого.
2. Уважение к различиям между людьми.
3. Уважение к частной жизни людей с ментальными особенностями и их семей.
4. Защиту конфиденциальности личной информации в соответствии с культурными нормами и в форме, приемлемой для людей с ментальными особенностями и их семей.
5. Честность и справедливость в отношениях специалистов и людей с ментальными особенностями.

II. Компетентное оказание услуг человеку с ментальными особенностями и поддержка его родных и близких

Компетентное оказание услуг предполагает работу во имя благополучия человека с ментальными особенностями и, прежде всего, непричинение вреда.

Компетентная работа требует от специалистов любой сферы применения знаний и умений, соответствующих ситуации, социальному и культурному контексту, а также способности устанавливать межличностные отношения, максимально полезные для поддержки человека с ментальными особенностями и развития его жизненных компетенций.

Данный принцип включает:

1. Заботу о благе человека с ментальными особенностями и его родных.
2. Обязательство по мере сил исправить или компенсировать ущерб, который может возникнуть в результате чьего-либо действия или бездействия.
3. Развитие и поддержание должного уровня собственной компетентности.

4. Уважение к способности людей с ментальными особенностями и их семей участвовать в принятии решений и самостоятельно заботиться о себе и друг о друге.

III. Соблюдение добропорядочности при оказании услуг человеку с ментальными особенностями и его семье

Добропорядочность важна для укрепления общественного доверия. Добропорядочность основана на честной, открытой и точной коммуникации. Честность и открытость коммуникации специалистов с людьми с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, должна сопровождаться этическими обязательствами защищать их безопасность и конфиденциальность, а также взаимным уважением культурных и религиозных традиций.

Специалист должен быть уверен, что его личные интересы не мешают ему действовать ради интересов человека с ментальными особенностями и его родных и близких.

Данный принцип включает:

1. Недопущение неполного раскрытия информации, за исключением тех случаев, когда полное раскрытие нарушает конфиденциальность или может нанести серьезный вред человеку с ментальными особенностями.
2. Соблюдение максимально возможной беспристрастности и объективности.
3. Неиспользование людей с ментальными особенностями ради личной, профессиональной или финансовой выгоды.
4. Недопущение конфликтов интересов - ситуации, при которой личная заинтересованность специалиста может повлиять на процесс принятия решения и, таким образом, принести ущерб интересам людей с ментальными особенностями.

IV. Ответственность перед обществом

Деятельность по поддержке людей с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, существует в контексте человеческого общества, а значит, несет в себе ответственность перед обществом. Это предполагает необходимость применения высоких этических и профессиональных стандартов и развитие общественного сознания и социальных структур, цель которых — благо для людей с ментальными особенностями, их родных и близких.

Данный принцип включает:

1. Развитие научных и профессиональных знаний, которое должно способствовать благополучию людей с ментальными особенностями, а также и всего общества в целом.
2. Использование профессиональных знаний в благих целях и защиту этих знаний от некомпетентного использования.
3. Неуклонное соблюдение этики взаимодействия с людьми с ментальными особенностями в социальной, образовательной и профессиональной деятельности и продвижение этого принципиального положения.
4. Принятие обществом людей с ментальными особенностями и их полноценной интеграции в общество как гуманистической идеи общественного сознания.

Этические правила и нормы

Люди с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, относятся к числу особо уязвимых категорий населения. По отношению к ним присутствует повышенная вероятность проявления несправедливости либо причинения дополнительного вреда, поэтому процесс общения или оказания им услуг требует проявления особого внимания и защиты.

Каждый человек с ментальными особенностями рассматривается как уникальная, неповторимая, личность со своими мыслями, возможностями и интересами. В целях эффективного оказания услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна специалисты прилагают все возможные усилия, чтобы следовать основным правилам и нормам:

1. Специалистам разных профессий и разных сфер жизни необходимо быть доброжелательными, корректными, внимательными и проявлять терпимость в общении с людьми с ментальными особенностями, а также с их родными и близкими. При этом весь процесс оказания услуг строится на основе взаимного уважения.
2. Важно воспринимать человека с ментальными особенностями как полноценного субъекта коммуникации, а не как объект обсуждения с третьими лицами. Все вопросы и предложения необходимо адресовать непосредственно этому человеку.
3. При общении или передаче важной информации человеку с ментальными особенностями или его родным и близким специалисты любой сферы должны соблюдать принципы объективности суждений и применимости рекомендаций в жизни.
4. В процессе общения с людьми с ментальными особенностями специалисты должны быть честными, не обещать того, что невозможно выполнить, не изворачиваться, не лгать. Если допущен промах или совершена ошибка, необходимо это признать.
5. В процессе предоставления услуг людям с ментальными особенностями необходимо исключать действия, связанные с влиянием каких-либо личных, имущественных (финансовых) и иных интересов, препятствующих добросовестному исполнению должностных обязанностей специалиста.
6. Необходимо выявлять и пресекать проявления буллинга (травли)¹ в отношении людей с ментальными особенностями, а также их родных и близких.
Буллинг (травля) может проявляться в форме:
 - а. бойкота (отказа разговаривать, отвечать на вопросы, замечать или иным образом взаимодействовать с жертвой травли);
 - б. исключение из социальной группы;
 - в. обращение к жертве травли (буллинга) с использованием оскорбительных прозвищ или кличек;
 - г. умышленное повреждение, похищение имущества жертвы травли группой лиц или одним лицом, независимо от материальной ценности этого имущества;
 - д. публичное обсуждение физических или интеллектуальных особенностей и недостатков жертвы травли;
 - е. распространение о жертве травли неблагоприятной (порочащей) информации (сведений);Особенно важно пресекать проявления кибербуллинга (травля в интернет-пространстве) в отношении людей с ментальными особенностями и их родных.
7. Важно постоянно повышать качество услуг людям с ментальными особенностями и их семьям. Основной целью при этом является четкое понимание причин возникших или возникающих затруднений, осмысление механизмов возможной помощи и совершенствование методов, процедур и видов профессиональной поддержки. Даже лучшие из проверенных подходов и методик должны систематически анализироваться на предмет их безопасности для людей с ментальными особенностями, а также их

¹ Травля (буллинг) – это систематическое психологическое или физическое агрессивное поведение лица или группы лиц в отношении одного или нескольких людей с ментальными особенностями.

- действенности, доступности и качества. Крайне важно при этом использовать только методы с доказанной эффективностью.
8. Специалисты не должны применять подходы и методы, если нет уверенности в том, что произведена надлежащая оценка их эффективности и анализ возможных рисков.
 9. Применение новых методик социального, педагогического, психологического или иного характера требует обязательного получения у человека с ментальными особенностями или его родителей (законных представителей) добровольного информированного согласия.
 10. При оценке достижений людей с ментальными особенностями специалист должен укреплять их самоуважение и веру в свои силы, показывать им возможности дальнейшего совершенствования, повышать мотивацию к обучению и освоению новых умений и компетенций.
 11. Специалист может по своему усмотрению выбрать вид поддержки и создать новые методы развивающих услуг, если они с профессиональной точки зрения применимы и результативны (при этом специалист руководствуется правилами, изложенными в пунктах 8, 9, 10). Важно выбирать такие методы работы, которые поощряют в человеке с ментальными особенностями развитие положительных черт и взаимоотношений: самостоятельность, инициативность, ответственность, самоконтроль, самовоспитание, желание сотрудничать и помогать другим.
 12. Специалисты, поддерживающие людей с ментальными особенностями и их семьи, обязаны терпимо относиться к их религиозным убеждениям и политическим взглядам.
 13. Для этичного и эффективного оказания услуг людям с ментальными особенностями необходимо разрабатывать и внедрять в практику специальные протоколы, регламентирующие конкретные процедуры и правила решения жизненно важных вопросов. Для облегчения коммуникаций между специалистами разных сфер деятельности и людьми с ментальными особенностями к таким протоколам должны прикладываться указания об использовании различных методов альтернативной и дополненной коммуникации.
 14. Работники разных областей деятельности должны прилагать все усилия, чтобы заинтересовать родителей (законных представителей) в повышении родительской компетентности и участия в жизни и развитии ребенка с ментальными особенностями. Это позволяет активизировать процесс воспитания и обучения, а также адекватного участия близких в выборе оптимальных форм работы с ним и семьей в целом.
 15. Семья является первичным звеном в развитии ребенка с ментальными особенностями, поэтому специалисты осознают право родителей иметь собственный взгляд на процесс воспитания их ребенка.
 16. Специалист предоставляет семье «обратную связь» о достижениях и затруднениях их ребенка. Родители имеют право получать полную информацию о его развитии. Необходимая информация должна излагаться простым и понятным родителям языком, а выводы о дальнейшей помощи, обучении, о назначениях и возможных методах работы с ребенком должны носить доброжелательный и позитивный характер.
 17. Отношения специалистов с родителями (законными представителями) не должны оказывать влияния на оценку личности и достижений людей с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна. Несоблюдение границ делового взаимодействия между специалистами и родителями мешают профессиональной

деятельности, способствуют распространению в родительской среде информации, вредящей эффективности оказываемых услуг.

18. Специалисты поддерживают родителей (законных представителей) и содействуют им в защите прав и достоинства человека с ментальными особенностями, при необходимости информируют их о существующих правах, возможностях и путях их соблюдения и защиты.
19. Специалисты всех уровней, профессий и сфер жизни способствуют созданию благоприятных условий для того, чтобы люди с ментальными особенностями могли пользоваться всеми благами социальной жизни. Для этого специалисты совместно с родительским сообществом будут прикладывать усилия к повышению доступности социальных объектов путем разработки универсального дизайна объектов образовательной, медицинской и социальной инфраструктуры, с использованием системы специальных знаков, понятных людям с ментальными особенностями.

Специалисты, предоставляющие услуги людям с ментальными особенностями и их семьям должны четко осознавать, что несут личную ответственность за результаты своей деятельности. Поэтому в процессе коммуникации с людьми с ментальными особенностями, их родными и близкими принципиально следовать базовым рекомендациям, в частности:

- 1) При взаимодействии с человеком с ментальными особенностями или его родными и близкими по долгу службы или в иных обстоятельствах важно исключить:
 - а. любые высказывания и/или действия дискриминационного или стигматизирующего характера по признакам статуса или состояния человека с ментальными особенностями, его пола, возраста, расы, национальности, языка, гражданства, социального, имущественного или семейного положения, политических или религиозных предпочтений;
 - б. грубость, проявления пренебрежительного тона, предвзятые замечания, предъявление неправомерных обвинений;
 - в. циничные выражения оскорбительного характера, связанных с физическими или умственными особенностями человека. Например: Даун – это фамилия доктора, впервые описавшего синдром в 1862 году, а не прозвище человека;
 - г. угрозы, оскорбительные выражения, реплики или действия, препятствующие качественному оказанию услуг людям с ментальными особенностями.
- 2) При оказании услуг людям с ментальными особенностями, в том числе с синдромом Дауна, важно учитывать, что они могут испытывать затруднения в речи. Для этичного взаимодействия с ними важно:
 - а. не перебивать и не поправлять человека с ментальными особенностями, который испытывает трудности в речи, и начинать произносить свое сообщение или ответ только тогда, когда он уже закончил мысль;
 - б. быть готовым к тому, что разговор с человеком с затрудненной речью займет больше времени, чем с обычными людьми;
 - в. в ходе взаимодействия смотреть в лицо собеседнику и, соблюдая такт, стараться поддерживать с ним визуальный контакт, насколько это возможно;
 - г. стараться формулировать вопросы так, чтобы на них можно было ответить коротко;
 - д. не стесняться переспросить, если речевое сообщение человека с ментальными особенностями непонятно;
 - е. следует помнить, что человеку с ментальными особенностями необходимо довести свое речевое сообщение до конца, поэтому не следует его перебивать или подавлять.

Если возникают проблемы в общении, специалист предлагает человеку с ментальными особенностями способы альтернативной и дополненной коммуникации – написать, напечатать, показать картинку, пиктограмму и так далее.

НО «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» совместно с Благотворительным фондом поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви» и другими партнерскими организациями призывают всех заинтересованных лиц присоединиться к данной Декларации и помнить, что основной барьер, мешающий свободному взаимодействию с человеком с ментальными особенностями – психологический.

Как правило, человек думает, что его картина мира — это и есть реальность, и, сталкиваясь с «чужой реальностью», считает её носителя ненормальным. Мы призываем не упускать из виду, что понимание «чужой реальности» — это отличная возможность расширить свое сознание!