

**ДЕКЛАРАЦИЯ ЭТИЧЕСКИХ ПРИНЦИПОВ
ОКАЗАНИЯ УСЛУГ ЛЮДЯМ
С МЕНТАЛЬНЫМИ ОСОБЕННОСТЯМИ**

2020

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 трудоспособности и покровительство, 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 полную 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» разработали «Декларацию этических принципов оказания услуг людям с ментальными особенностями» (далее по тексту – Декларация), которая представляет 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 излагает этические принципы, основанные на общечеловеческих ценностях, международных конвенциях и законах Российской Федерации. Декларация исходит из того, что признание, соблюдение и защита прав и свобод человека с ментальными особенностями как гражданина Российской Федерации определяют основной смысл и содержание деятельности специалистов 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 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

Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями и его семьи

Уважение к достоинству личности человека с ментальными особенностями – фундаментальный и универсальный этический принцип. Он утверждает ценность каждого человека, независимо от предполагаемых или реальных отличий от других людей в 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.

Компетентное оказание услуг человеку с ментальными особенностями и его семье

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

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, конфиденциальность и уважать их культурные и религиозные традиции.

Специалист должен быть уверен, что его личные интересы не мешают ему действовать ради интересов человека с ментальными особенностями и его 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. Недопустимость использования людей с ментальными особенностями ради личной, профессиональной или финансовой выгоды.
4. Недопущение конфликтов интересов.

Ответственность перед обществом

Деятельность по поддержке людей с ментальными особенностями 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 и их семей.

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. Необходимость использования профессиональных знаний в благих целях и защите этих знаний от некомпетентного использования.
3. Неуклонное соблюдение этики взаимодействия с людьми с ментальными особенностями в научной, профессиональной и образовательной деятельности и продвижение этого принципиального положения.
4. Содействие принятию обществом людей с ментальными особенностями и их полноценной интеграции в общество.

ЭТИЧЕСКИЕ ПРАВИЛА И НОРМЫ

1. 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.
2. Каждый человек с ментальными особенностями рассматривается как уникальная, неповторимая, своеобразная личность со своими мыслями, возможностями и интересами.
3. Специалистам разных профессий и разных сфер жизни необходимо соблюдать вежливость, быть доброжелательными, корректными, внимательными и проявлять терпимость в общении с людьми с ментальными особенностями, а также с их родными и близкими.

-
4. При взаимодействии с человеком с ментальными особенностями или его родными и близкими по долгу службы или в иных обстоятельствах следует воздерживаться от:
- а) любых высказываний и действий дискриминационного или стигматизирующего характера по признакам статуса или состояния человека, его пола, возраста, расы, национальности, языка, гражданства, социального, имущественного или семейного положения, политических или религиозных предпочтений;
 - б) грубости, проявлений пренебрежительного тона, предвзятых замечаний, предъявления неправомерных обвинений;
 - в) циничных выражений оскорбительного характера, связанных с физическими или умственными особенностями человека (например: Даун – это не прозвище человека, а фамилия профессора, впервые описавшего синдром);
 - г) угроз, оскорбительных выражений или реплик, действий, препятствующих качественному оказанию услуг людям с ментальными особенностями.
5. При коммуникации с людьми с ментальными особенностями, в том числе людьми с синдромом Дауна, необходимо помнить, что они могут испытывать затруднения в речи. Для эффективного и этичного взаимодействия с ними необходимо соблюдать следующие правила.
- а. Не перебивать и не поправлять человека, который испытывает трудности в речи. Следует помнить, что человеку с ментальными особенностями необходимо выразить свою мысль до конца, и начинать произносить свое сообщение или ответ только тогда, когда он уже закончил свою 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. Иметь в виду, что затруднения в речи часто не являются свидетельством того, что перед вами человек со сниженным интеллектуальным уровнем.
 - д. Стараться формулировать вопросы так, чтобы на них можно было ответить коротко.
 - е. Не стесняться переспросить, если речевое сообщение человека с ментальными особенностями непонятно.
- Если возникают проблемы в общении, необходимо предложить человеку с ментальной инвалидностью альтернативный способ коммуникации – написать, напечатать, показать картинку, пиктограмму и так далее.
-

6. Нельзя говорить о присутствующем человеке с ментальными особенностями в третьем лице, обращаясь к его сопровождающим. Все вопросы и предложения необходимо адресовать непосредственно этому человеку. Важно воспринимать человека с ментальными особенностями как полноценного субъекта коммуникации, а не как объект обсуждения с третьими лицами.
7. При общении или передаче важной информации человеку с ментальными особенностями или его семье специалисты любой сферы жизни должны соблюдать принципы объективности и применимости в жизни. Тенденциозное извращение информации или изменение ее авторства недопустимо.
8. 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.
9. 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.
10. Специалисты, предоставляющие услуги людям с ментальными особенностями и их семьям, должны четко осознавать, что несут личную ответственность за результаты своей деятельности.
11. 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.
12. Для успешного взаимодействия людей с ментальными особенностями с обществом, специалистам всех уровней необходимо выявлять и пресекать проявления буллинга (травли) в отношении людей с ментальными особенностями, а также их родных и близких.

Буллинг – это систематическое психологическое или физическое агрессивное поведение лица или группы лиц в отношении одного или нескольких людей с ментальными особенностями.

Буллинг может проявляться в таких формах, как:

- а) бойкот (отказ 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).

Особое внимание необходимо обращать на проявления кибербуллинга (травля в интернет-пространстве) в отношении людей с ментальными особенностями и их родных.

13. Специалист может по своему усмотрению выбрать вид поддержки и разрабатывать новые виды развивающих услуг, если они применимы и результативны с профессиональной точки зрения. При этом важно выбирать методы работы с доказанной эффективностью, которые поощряют в человеке с ментальными особенностями развитие положительных черт и взаимоотношений: самостоятельность, инициативность, ответственность, самоконтроль, самовоспитание, желание сотрудничать и помогать другим.
14. Важно постоянно повышать качество услуг, оказываемых 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 постоянно подвергаться оценке на предмет их безопасности для людей с ментальными особенностями, а также их действенности, доступности и качества. Крайне важно при этом использовать только методы с доказанной эффективностью.
15. Специалисты не должны применять подходы и методы, если нет уверенности в том, что произведена надлежащая оценка эффективности и возможного риска и что процесс можно адекватно контролировать.
16. Применение новых методик социального, педагогического, психологического или иного характера требует обязательного получения у человека с ментальными

ми особенностями или его родителей (законных представителей) добровольного информированного согласия.

17. 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.
18. Специалисты, поддерживающие людей с ментальными особенностями и их семьи, обязаны терпимо относиться к их религиозным убеждениям и политическим взглядам.
19. 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 прилагаться указания на другие возможные способы альтернативной и дополненной коммуникации.
20. 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 ребенка, а также адекватного участия его близких в выборе оптимальных форм работы с ним.
21. 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.
22. Отношения специалистов с родителями (законными представителями) не должны влиять на оценку личности и достижений детей.
23. Несоблюдение границ делового взаимодействия специалистов и родителей мешает профессиональной деятельности, способствует распространению в родительской среде внутренней, закрытой информации и вредит эффективности оказываемых услуг.

24. Специалисты содействуют родителям в защите прав и достоинства их ребенка с ментальными особенностями, при необходимости информируют их о существующих правах ребенка, возможностях и путях их соблюдения и защиты.
25. Семья является первичным звеном в развитии ребенка с ментальными особенностями, поэтому специалисты осознают право родителей иметь собственный взгляд на процесс воспитания их ребенка.
26. Специалисты всех уровней, профессий и сфер жизни способствуют созданию возможностей 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, учитывающего необходимость использования соответствующей системы специальных знаков, понятных людям с ментальными особенностями.

НО «Благотворительный Фонд «Даунсайд Ап» и Благотворительный фонд поддержки людей с синдромом Дауна «Синдром любви» призывают всех заинтересованных лиц 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 ее носителя ненормальным.

Мы призываем не упускать из виду, что понимание «чужой реальности» – это отличная возможность расширить свое сознание!