

Закон на моей стороне?

Профессор Дэвид Тауненд

Городская школа права, Сити Сент-Джорджес, Лондонский университет

Доктор Гилл Тауненд

Школа психологии и клинических языковых наук, Университет Рединга

Проблема:

Многие люди с синдромом Ретта сталкиваются с трудностями в доступе к средствам коммуникации и медицинскому обслуживанию в государственных учреждениях. Это часто требует сложных переговоров с лицами, принимающими решения в этих учреждениях, или оспаривания решений через судебные органы. Такая ситуация резко контрастирует с декларируемым наличием прав человека на здоровье, медицинское обслуживание и коммуникацию. Мы предлагаем изучить это противоречие, задав вопрос о том, как люди воспринимают закон: закон на моей стороне?

Предыстория:

· Права человека — это масштабная концепция, которая формирует (или претендует на формирование) наши ожидания как современных граждан не только в рамках национальных правовых систем, но и на международном уровне. Эти Права являются Универсальными и Неотъемлемыми. Однако обеспечение соблюдения этих Прав затруднено, поскольку договоры и соглашения, устанавливающие Права, часто не имеют механизмов принуждения, выходящих за рамки международных политических механизмов; сами Права зависят от экономического выбора в рамках правовых систем, и существует противоречие между Правами и демократическим выбором; Права в отношении расходов на сопутствующие медицинские нужды недостаточно определены. См. Всеобщую декларацию прав человека (1948), Статья 25 (здоровье) и Статья 19 (выражение мнения); Международный пакт об экономических, социальных и культурных правах (1966), Статья 12 (медицинское обслуживание).

- Опыт многих, кто пытается получить доступ к медицинскому обслуживанию или ресурсам альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК), показывает, что расходы на такие ресурсы во многих юрисдикциях ограничены. Лица вынуждены полагаться на частные или благотворительные источники; во многих местах такие расходы ограничены в рамках государственного медицинского обеспечения. Даже там, где существуют развитые системы социального медицинского обеспечения, многие сопутствующие услуги в сфере здоровья и коммуникации не являются приоритетными.
- Получение доступа к таким ресурсам часто оспаривается учреждениями. Это приводит к тому, что процесс подачи заявки на медицинское обслуживание или услуги (например, образовательные) становится точкой разногласий.
- Исследования, необходимые для углубления понимания и разработки инноваций в сфере здравоохранения и коммуникационной помощи, могут быть затруднены из-за проблем с доступом к личным медицинским данным (в силу действия законов о конфиденциальности и защите данных).

Предлагаемая методология:

- Выявление юрисдикций с принципиально разными подходами к медицинскому обслуживанию и услугам в сфере коммуникации
- Анкетирование семей, воспитывающих людей с синдромом Ретта, об их опыте получения доступа к медицинскому обслуживанию и услугам в сфере коммуникации, а также участия в исследованиях
- Анализ анкет для определения ключевых тем для дальнейшего обсуждения
- Проведение фокус-групп с семьями, воспитывающими людей с синдромом Ретта, для обсуждения их опыта использования закона
- Разработка набора инструментов («инструментария»), чтобы помочь семьям использовать права человека в качестве рычага влияния при решении локальных вопросов доступа к услугам
- Публикации в рецензируемых журналах, в профессиональных ассоциациях логопедов и речевых терапевтов, а также через ассоциации, занимающиеся синдромом Ретта

Гипотеза:

Хотя давно существуют Права на Здоровье и появляются более новые права на коммуникацию, они неэффективны в обеспечении медицинского обслуживания и содействии использованию альтернативной и дополнительной коммуникации (АДК) для людей с такими состояниями, как, например, синдром Ретта.

Тем не менее, наличие таких прав может стать эффективным рычагом для обеспечения предоставления таких услуг или для усиления требований об их предоставлении.

Контактная информация:

Профессор Дэвид Тауненд – david.townend@citystgeorges.ac.uk

Доктор Гилл Тауненд – g.townend@reading.ac.uk