Down Syndrome International

humanity &inclusion

صوتنا في قرارات صحتنا:

ما يقوله الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية وداعموهم حول الوصول إلى الرعاية الصحية حول العالم



هذا ملخص بصيغة "القراءة المبسطة" لتقريرنا.



شكرًا لكم.

ترغب المنظمة الدولية لمتلازمة داون (DSi) ومنظمة الإنسانية والإدماج (HI) في تقديم الشكر لكل من ساعد في هذه المشاورة والتقرير.

قاد المشاورة العالمية من قبل ناثان رو (DSi) وبروك وينتربورن (HI)، بدعم من أندرو بويز، وروبن جيبسون، وآنا ساندز، وإيما بيشوب (DSi) والدكتورة أليساندرا أريسو (HI).

قام بكتابة التقرير وتحريره وتصميمه من قبل ناثان رو (DSi)، وبروك وينتربورن (HI)، وإسبيرانزا هيوز ساليناس (كلية لندن للاقتصاد (LSE))، وكيندال شيرير (LSE)، بدعم من أندرو بويز (DSi) وآنا ساندز (DSi).

- شكرًا لجميع الذين قدموا تعليقاتهم على الاستطلاعات ومواد مجموعات التركيز، بما في ذلك:
- داريل باريت، كالويان كامينوف، وميلاني غرو (منظمة الصحة العالمية)
- أنجيلا جينكينز وحمزة الزهران (الأولمبياد الخاص الدولي)، والمستشارون ذوو الخبرة العملية - كيرا بايلاند، ورينيه مانفريدي، ونياشا ديريرا
- فرانسين فان دن دريسن ماريو (جامعة تيلبورغ)
- المنظمات الأعضاء في DSi، وخاصة ناتالي جراهام (متلازمة داون أستراليا) ولورا لا تشانس (الجمعية الكندية لمتلازمة داون)
- لجنة سفراء DSi
- التحالف الدولي للإعاقة

تم تحليل البيانات من قبل إسبيرانزا هيوز-ساليناس (LSE)، وشياويي (آدا) ليو (LSE)، وكيندال شيرر (LSE). وساهمت الدكتورة علياء شنب وأحمد سالم في التحليل الأولي للبيانات.

- والأهم من ذلك، نتقدم بجزيل الشكر لكل فرد شارك في هذا التقرير. إن أصواتكم حيوية لجعل الرعاية الصحية أكثر عدالة للجميع. إن صدقكم ورؤيتكم وشجاعتكم في مشاركة اللحظات الإيجابية والصعبة على حد سواء قد عمقت فهمنا، وكانت أساسية في صياغة هذا التقرير.

نحن ممتنون أيضًا للمنظمات التي ساهمت. شكرًا لكم على مشاركة خبراتكم وعلى جهودكم المتواصلة لتعزيز حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة وإدماجهم.





رسالة من DSi.

بريدجيت سنيدن، رئيسة وجانيت تشارشوك، عضو مجلس إدارة، منظمة متلازمة داون الدولية

نحن عبارة عن شبكة عالمية من الأشخاص المصابين بمتلازمة داون وعائلاتهم.

يسعدنا أن نشارك هذا التقرير العالمي معكم.

يعد هذا التقرير خطوة كبيرة إلى الأمام في جعل الرعاية الصحية عادلة للأشخاص المصابين بمتلازمة داون وغيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

نحن نؤمن أنه من المهم جدًا أن يتمكن الأشخاص ذوو الإعاقة وأسرهم من المساعدة في اتخاذ القرارات المتعلقة بحياتهم.

لقد تم إعداد هذا التقرير بفضل العمل الجاد للعديد من الأشخاص والمنظمات في شبكتنا.

شكرا للجميع الذين ساعدوا.

لقد أثبتم أن حقنا في الصحة الجيدة مهم لمجتمعنا.

إن عملنا مع منظمة الإنسانية والإدماج هو مثال جيد لما يمكننا القيام به عندما يتم إدراج الأشخاص ذوي الإعاقة على قدم المساواة.

الآن علينا اتخاذ الخطوات التالية. علينا أن نواصل رفع أصواتنا معًا لإحداث تغيير حقيقي - حول العالم وفي بلداننا.



رسالة من HI.

أليساندرا أريسو، مديرة قسم الصحة والحماية، مؤسسة الإنسانية والإدماج

في مؤسسة الإنسانية والإدماج، نؤمن أنه من المهم جدًا الاستماع إلى الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية بشأن صحتهم.

لفترة طويلة، عانى هؤلاء الأشخاص من التجاهل. واجهوا التمييز، وسوء الخدمات، ومعلومات صحية يصعب فهمها.

ويساعد هذا التقرير على تغيير ذلك.

بفضل قيادة المنظمة الدولية لمتلازمة داون، والعمل مع منظمة الصحة العالمية ومنظمة الإنسانية والإدماج، بدأنا في اتخاذ خطوات عملية جادة.

وتظهر النتائج أننا يجب أن نبذل المزيد من الجهود - وخاصة لدعم النساء والشباب والبالغين وكبار السن من ذوي الإعاقات الذهنية.

لقد كان شرفًا عظيمًا لي العمل مع المنظمة الدولية لمتلازمة داون على هذا التقرير. لقد تعلمنا الكثير منه.

نحن ممتنون جدًا لجميع الأشخاص والمنظمات الذين شاركوا تجاربهم.

ونحن نتطلع إلى مواصلة هذا العمل المهم معًا، للتأكد من احترام الحق في الصحة للجميع.

مقدمة.



يوجد أكثر من مليار شخص من ذوي الإعاقة حول العالم.

يعاني الكثيرون منهم من تدهور صحتهم ويموتون في سن أصغر.
وهذا ليس عادلاً ويتعارض مع حقوقهم الإنسانية.

ويُعد الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية من بين الأكثر تأثرًا.

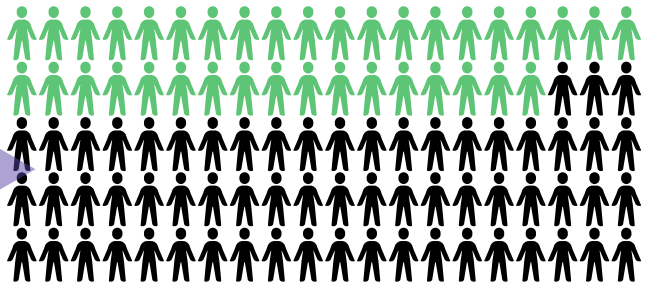


في المملكة المتحدة (المملكة المتحدة)

الأطفال ذوي الإعاقات الذهنية هم:
أكثر عرضة للوفاة قبل سن 17 عامًا بثمانية مرات.
لديهم المزيد من المشاكل الصحية مثل مرض السكري وأمراض القلب والأمراض العقلية.
يعاني الكثير من الأشخاص من زيادة الوزن في سن المراهقة.

ولكن هذا يمكن أن يتغير.

في المملكة المتحدة، كان من الممكن تجنب 37% من الوفيات المبكرة من خلال توفير رعاية صحية أفضل.



لم يكن هناك بحث كاف حول:

- الحواجز التي تمنع الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية من الحصول على الرعاية الصحية.
- ما يعتقده الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وأسرهم
- ما يحدث على مستوى العالم، بما في ذلك في البلدان ذات الدخل المنخفض.

تريد المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج تقديم المساعدة.

في عام 2024، سألنا الأشخاص في جميع أنحاء العالم عن صحتهم.

لقد تحدثنا إلى أشخاص من ذوي الإعاقات الذهنية، وأسرهم، والعاملين في مجال الدعم.

شارك في المؤتمر أكثر من 750 شخصًا و120 منظمة من ما يقرب من 100 دولة.

يتناول تقريرنا ما يجب تغييره:



لماذا الرعاية الصحية ليست عادلة؟



كيف يبدو النظام الصحي الشامل؟

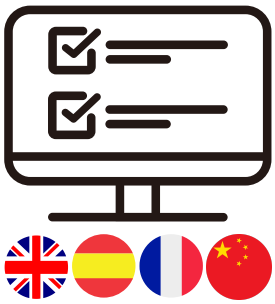


والإجراءات التي يجب أن تحدث.

ماذا فعلنا.

نظرًا لأن بعض المعلومات كانت مفقودة، أرادت المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج سماع آراء الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

لقد قمنا بجمع المعلومات من خلال الاستطلاعات والمناقشات الجماعية.



كان استطلاعنا متاحًا بأربع لغات - الإنجليزية والفرنسية والإسبانية والصينية. لقد شاركنا الاستطلاعات عبر البريد الإلكتروني مع مؤيدينا وعلى وسائل التواصل الاجتماعي. وقد تم أيضًا مشاركة الاستطلاعات من قبل المنظمات الأعضاء في DSi.



أدارت المنظمات الأعضاء في DSi مجموعات تركيزية في بلدانها:



مناقشة مع المدافعين عن أنفسهم أجرتها منظمة متلازمة داون في رواندا في يونيو 2024

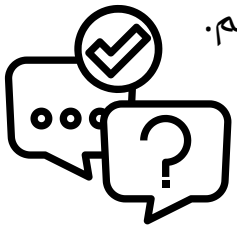
- اليابان
- نيوزيلندا
- نيجيريا
- رواندا
- المملكة العربية السعودية
- تايوان

من سمعنا منهم - الأشخاص.

136 شخص مع متلازمة داون والإعاقات الفكرية الأخرى



754 شخص أخبرونا عن تجاربهم.



وشمل ذلك:

- الأشخاص المصابون بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية
- أفراد العائلة
- الأشخاص الداعمون

50% من بين الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية كانوا من النساء والفتيات.



79% من بين أفراد الأسرة والأشخاص الداعمين نساء.

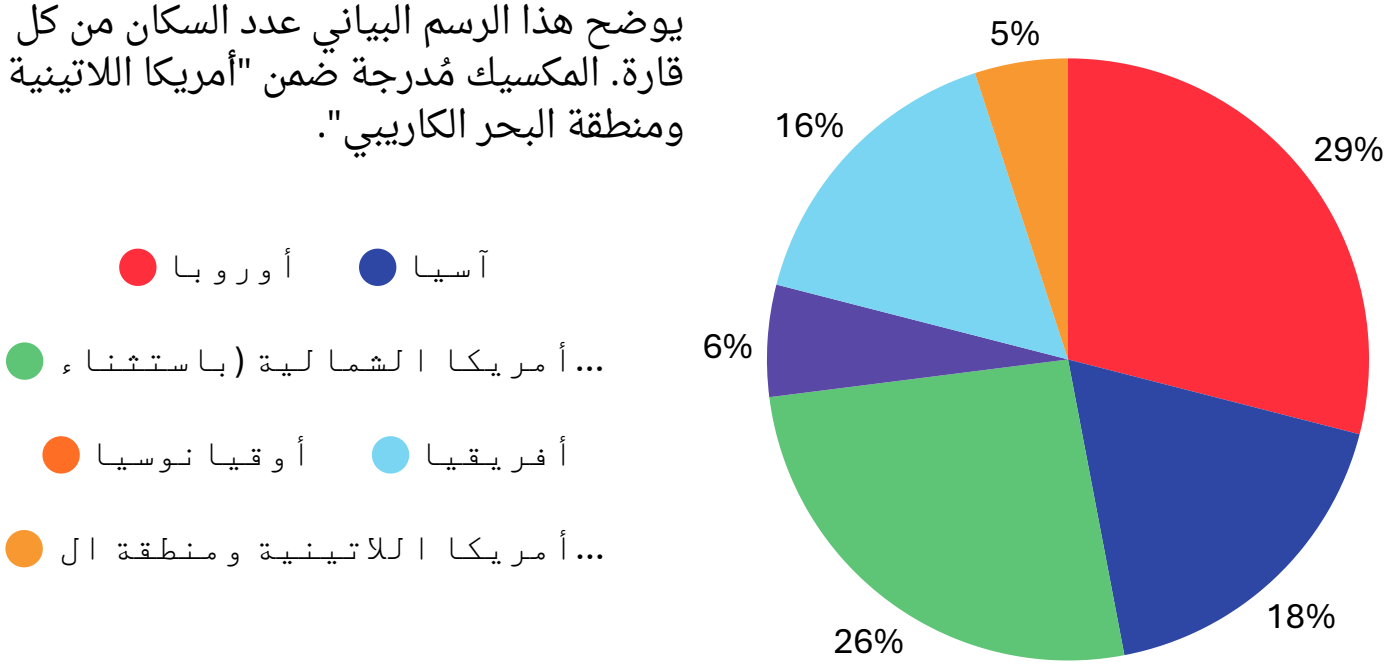
81% من الأشخاص يعيشون في المدن والبلدات.



سمعنا من الأشخاص في 95 دولة وكان معظم الأشخاص من أوروبا وأمريكا الشمالية.



يوضح هذا الرسم البياني عدد السكان من كل قارة. المكسيك مُدرجة ضمن "أمريكا اللاتينية ومنطقة البحر الكاريبي".



من سمعنا منهم - المنظمات.



118 منظمة أبدت وجهات نظرها.

وشملت هذه:

- منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة
- المنظمات غير الحكومية العالمية أو الوطنية أو المحلية
- المنظمات التي تقدم الدعم للأشخاص المصابين بمتلازمة داون
- وعدد قليل من الآخرين، بما في ذلك واحد من الأمم المتحدة

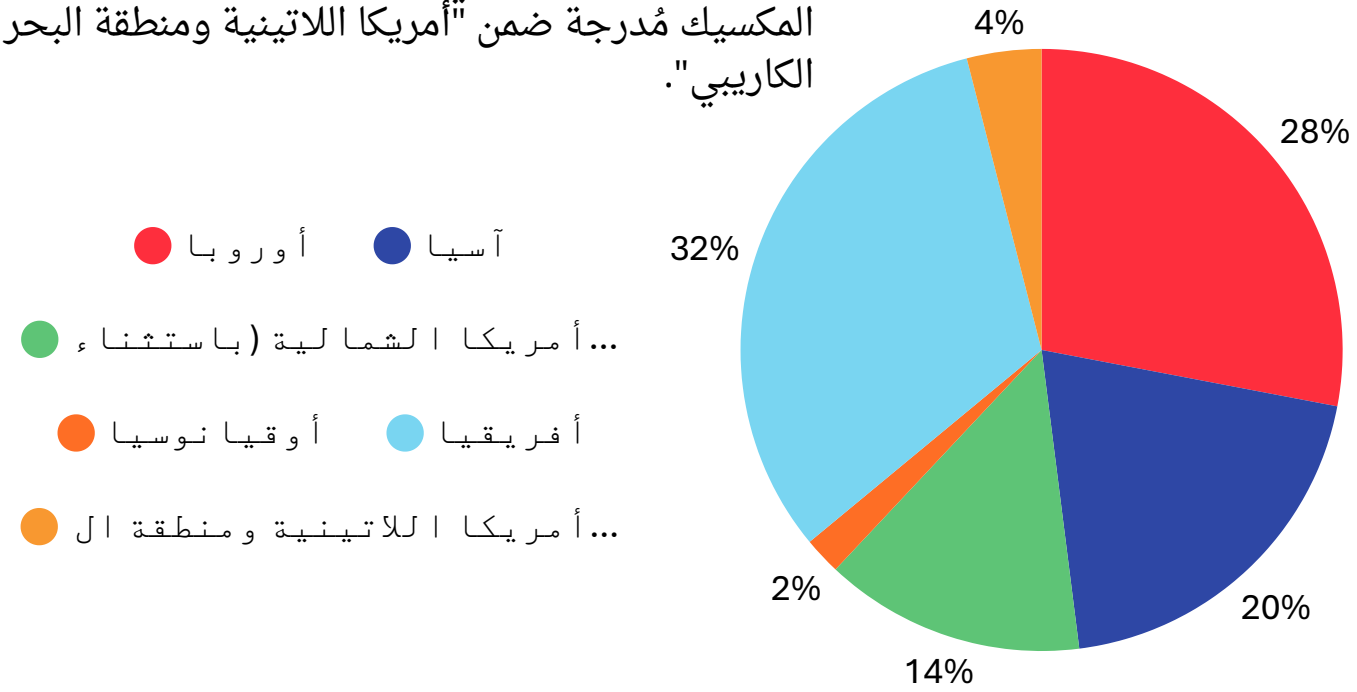


49 من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة



سمعنا من المنظمات في 56 دولة
وكان معظمهم من أفريقيا وأوروبا.

يوضح هذا الرسم البياني عدد المنظمات من كل قارة. المكسيك مُدرجة ضمن "أمريكا اللاتينية ومنطقة البحر الكاريبي".



ما وجدناه.

لقد نظرنا إلى أربعة مجالات مختلفة للتحقق مما إذا كانت الرعاية الصحية عادلة وجيدة للأشخاص ذوي الإعاقة:



التوافر

وهذا يعني أن هناك ما يكفي من الخدمات الصحية، بما في ذلك الخدمات التي يحتاجها الجميع والخدمات للأشخاص ذوي الإعاقة، مثل العلاج النطقي أو الوظيفي.



الإتاحة للجميع

وهذا يعني أن كل شخص يمكنه الحصول على الرعاية الصحية التي يحتاجها: دون تمييز، وبتكلفة يستطيع تحملها، وفي ظل مباني ومعلومات ووسائل اتصال سهل الوصول اليها.



المقبولية

ويعني هذا أن الرعاية الصحية تعامل الأشخاص ذوي الإعاقة باحترام، وتدعم اختياراتهم وتضمن موافقتهم المستنيرة على جميع العلاجات.



جودة الرعاية

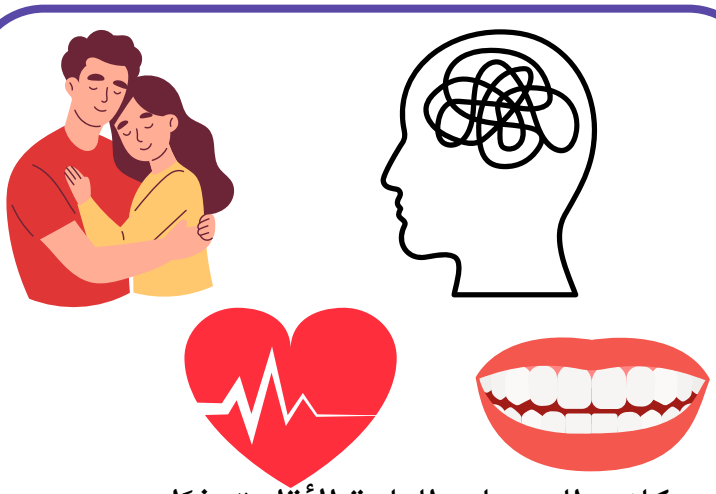
وهذا يعني أن الرعاية الصحية آمنة وتعمل بشكل جيد وتلبي احتياجات كل شخص، مع توفير أماكن إقامة معقولة وموظفين مدربين لتقديم أفضل رعاية ذات جودة.

ما وجدناه - التوافر.

توافر الخدمات الصحية مشكلة كبيرة. بعض خدمات الرعاية الصحية غير متوفرة إطلاقًا.



كان "علاج النطق" هو الخدمة المتخصصة الأكثر افتقاراً للتوافر.



وكانت الخدمات العامة الأقل توفرًا هي الخدمات الصحية المتعلقة بالجنس وإنجاب الأطفال، والصحة النفسية، وخدمات القلب، وخدمات الأسنان.

طفلي يعاني من عيب خلقي في القلب... ولا يوجد لدى أي من المستشفيات في إثيوبيا القدرة على إجراء الجراحة اللازمة لمعالجته.

- أحد أفراد عائلة فتاة تبلغ من العمر أقل من 12 عامًا مصابة بمتلازمة داون من إثيوبيا

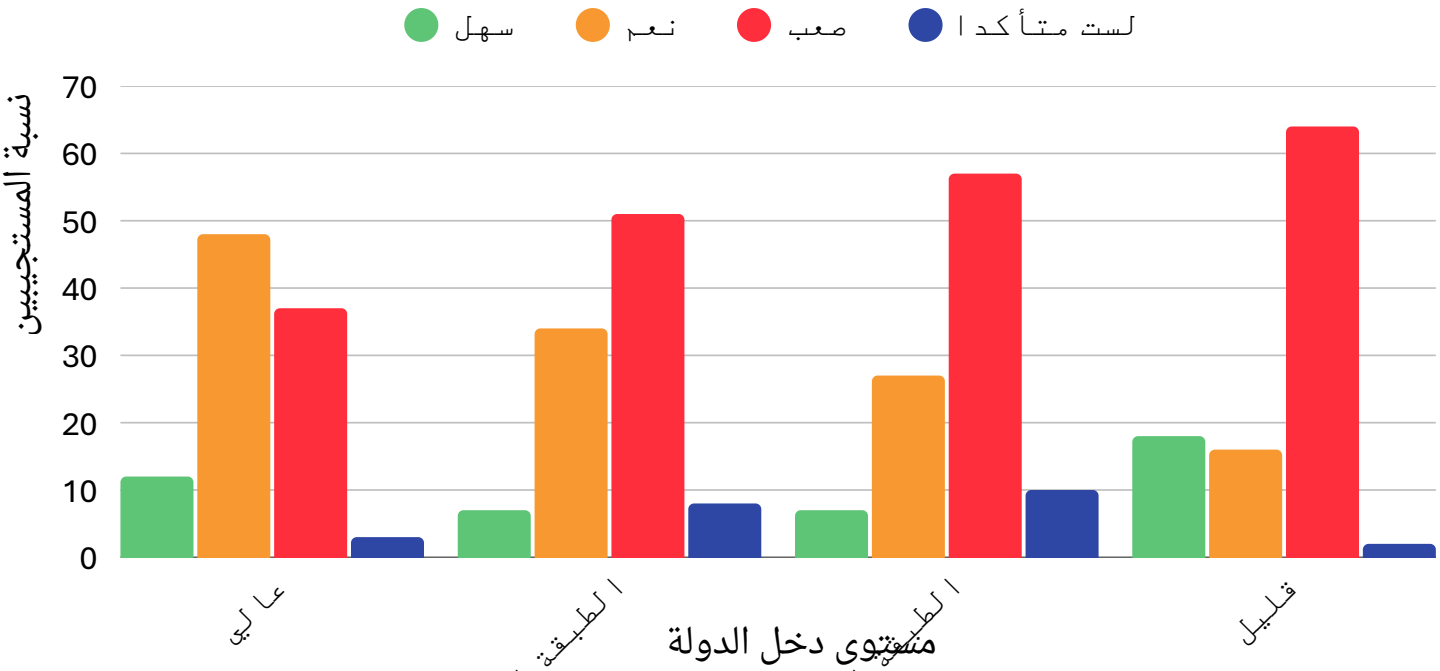
كان من المستحيل العثور على أخصائي في الصحة النفسية يفهم أيضًا الإعاقات التنموية.

- عضوة من عائلة رجل تتراوح أعماره بين 25 و34 عامًا مصابة بمتلازمة داون من الولايات المتحدة

خدمات علاج النطق غير موجودة تقريبًا.

- عضوة من عائلة صبي يبلغ من العمر 13 إلى 17 عامًا مصابًا بمتلازمة داون من رواندا

- يوضح هذا الرسم البياني مدى سهولة العثور على معلومات حول إمكانية الوصول إلى الخدمات الصحية وخدمات الدعم حسب دخل البلد:

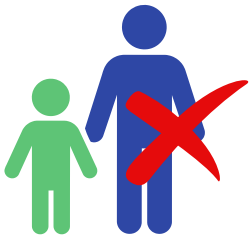


هناك نقص كبير في المعلومات وخدمات الرعاية الصحية المناسبة المتاحة للبالغين المصابين بمتلازمة داون وعائلاتهم، وتحديدًا في مجالي الشيخوخة الصحية وانقطاع الطمث.

- عضوة عائلة امرأة تتراوح أعمارها بين 45 و54 عامًا مصابة بمتلازمة داون من كندا



كان لدى الأشخاص المقيمين خارج المدن والبلدات مشاكل أكثر فيما يتعلق بالتوافر.



كانت الرعاية الصحية متاحة بشكل أقل لمن تزيد أعمارهم عن 18 عامًا وكبار السن. وكان الوضع أسوأ في البلدان ذات الدخل المنخفض.

لقد اكتشفنا أنه بمجرد بلوغها سن *18* عامًا لم تكن هناك أي خدمات متاحة، إنه أمر مؤسف!

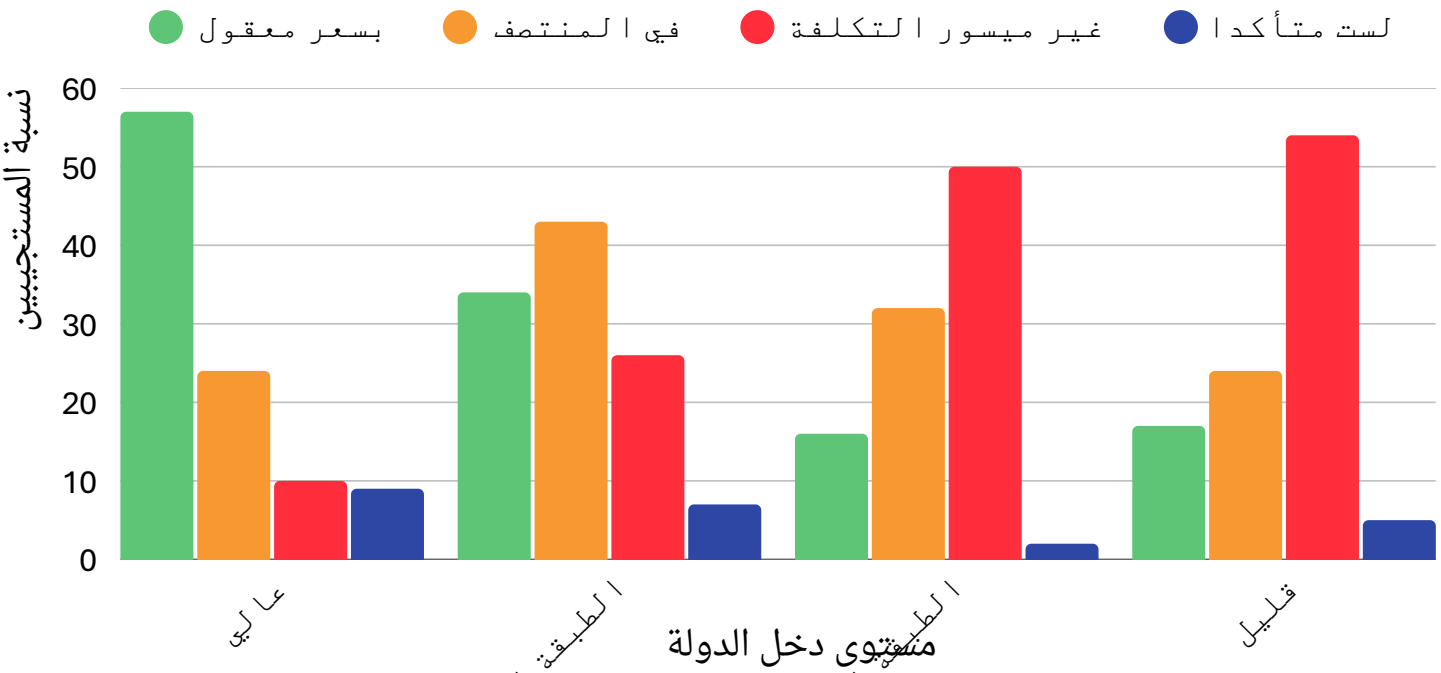
- امرأة من أيرلندا لديها فرد من العائلة مصاب بمتلازمة داون تتراوح أعمارهن بين 18 و24 عامًا

ما وجدناه - الوصول متاح للجميع.

يعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية من صعوبة الحصول على الرعاية الصحية مقارنة بغيرهم. تم حرمان بعض الأشخاص من الرعاية الصحية بشكل كامل.

أفاد أقل من نصف المشاركين بأن تكلفة الرعاية الصحية في المتناول. ويزداد الوضع سوءًا في المناطق الريفية والبلدان ذات الدخل المنخفض.

يوضح هذا الرسم البياني القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية حسب دخل البلد:



إن التأمين الصحي الوطني غير كاف على الإطلاق لمواجهة العديد من التحديات الصحية التي يواجهها الأشخاص المصابون بمتلازمة داون.

- ممثلة من عائلة فتاة تتراوح أعمارها بين 13 و17 عامًا مصابة بمتلازمة داون من غانا

هناك الكثير من الخدمات الحيوية... يتعين على الآباء أن يدفعوا ثمنها بأنفسهم... مما يضطرهم إلى اتخاذ قرارات صعبة بشأن ما يجب تمويله أو لا يتم تمويله فيما يتعلق بالرعاية.

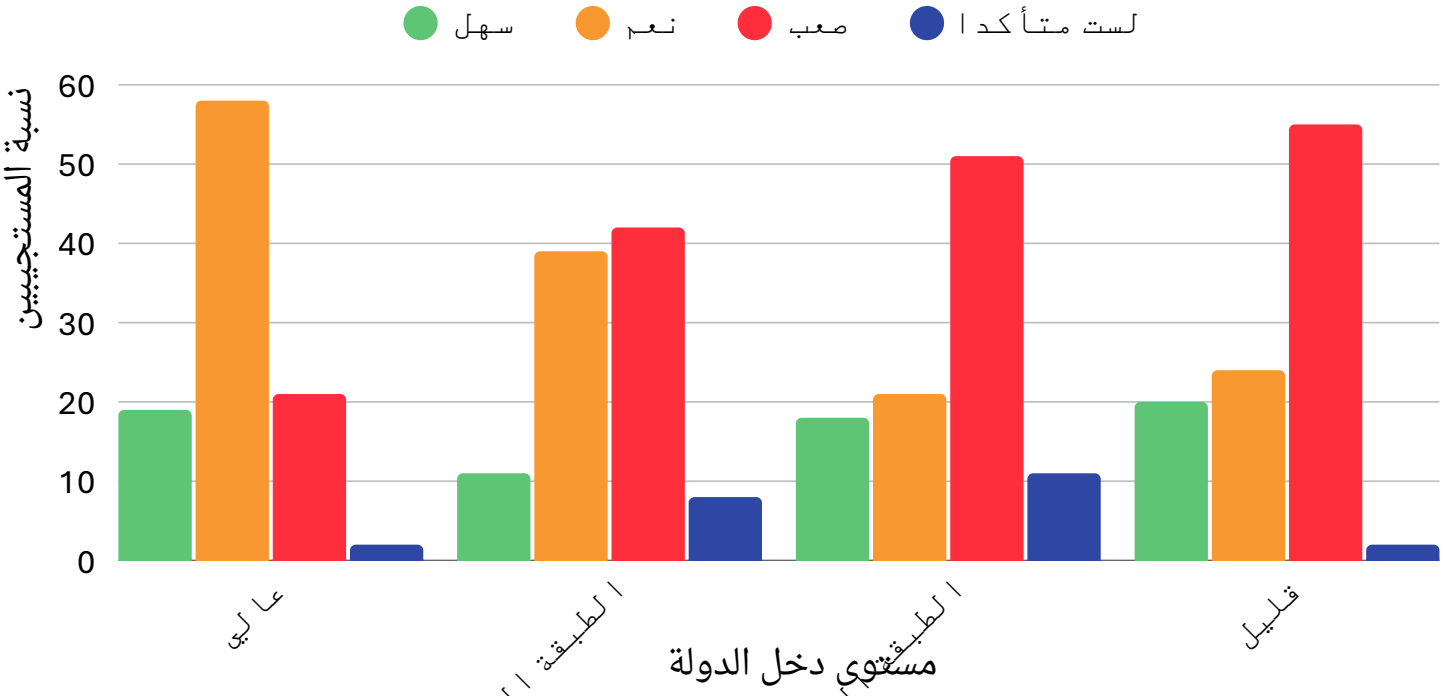
- مستجيب من الولايات المتحدة

إن توافر المعلومات الصحية الجيدة والتي يمكن الوصول إليها ضعيف، وخاصة في البلدان ذات الدخل المنخفض.



يقول أقل من نصف الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية إنهم يتلقون معلومات صحية بتنسيقات يسهل الوصول إليها.
وتواجه الأسر أيضًا صعوبة في الوصول إلى معلومات جيدة وسهلة الوصول إليها.

يوضح هذا الرسم البياني مدى سهولة العثور على معلومات صحية سهلة الوصول وجيدة الجودة حول متلازمة داون وغيرها من الإعاقات الفكرية حسب دخل البلد:



لكنت في حيرة من أمري *[...]* لم أفهم ما الذي كان يحدث. أردتُ معرفة المزيد عن وسائل منع الحمل. كان الموظفون لطفاء، لكنني لم أحصل على وسيلة منع الحمل، وما زلتُ لا أفهم ما أحتاجه.

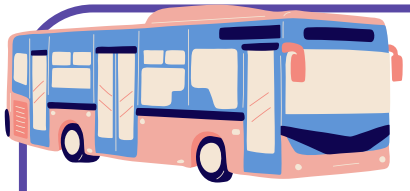
- امرأة تتراوح أعمارها بين 18 و24 عامًا ذات متلازمة داون من الولايات المتحدة

لا يمكننا الوصول إلى معلومات حول السرطان أو التربية الجنسية. حتى كتب "القراءة السهلة" صعبة جدًا.

- امرأة من المملكة المتحدة ولديها أحد أفراد أسرتها مصاب بمتلازمة داون تتراوح أعمارهم بين 25 و34 عامًا



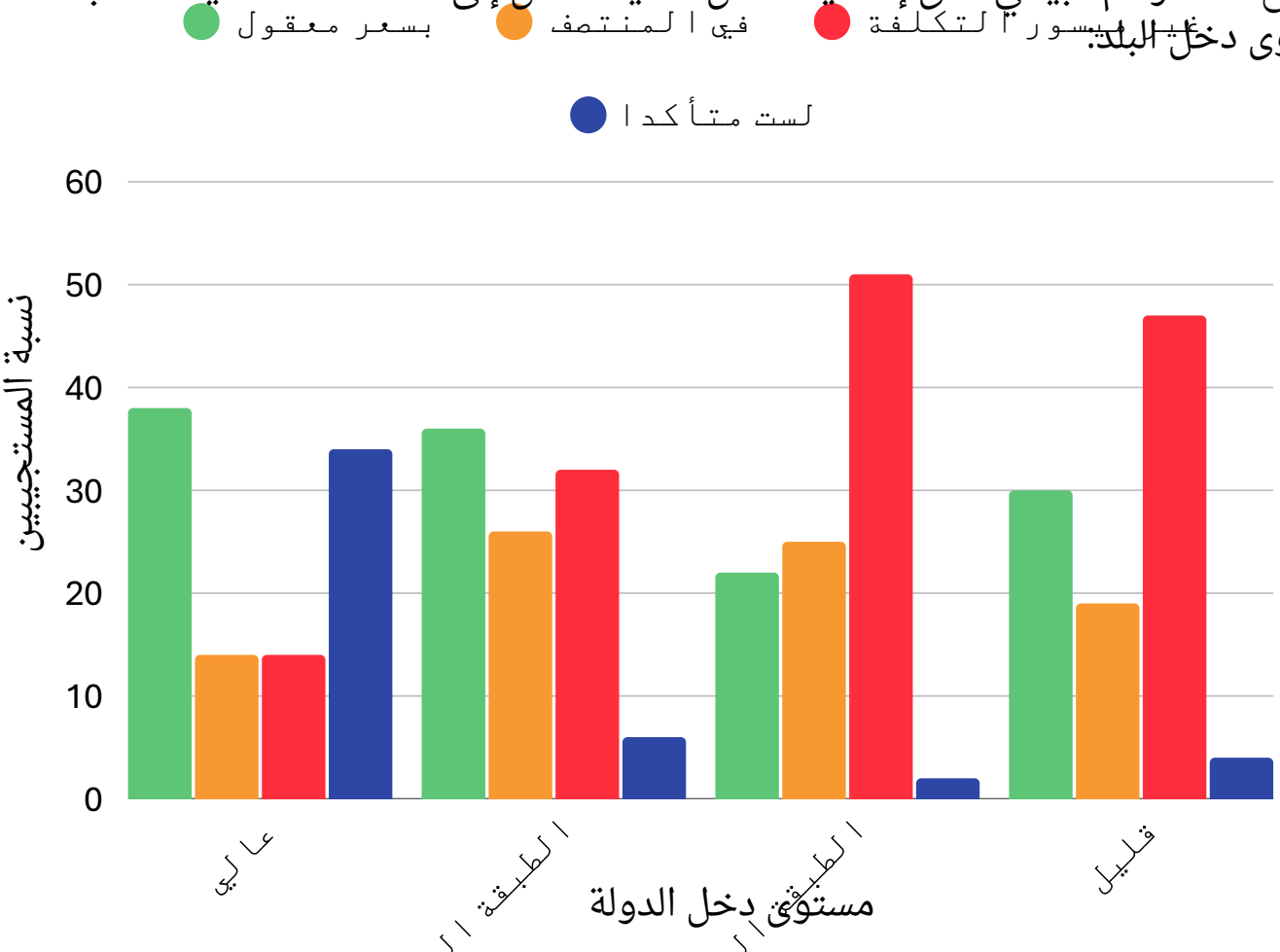
سهولة الوصول: يميل سكان البلدان ذات الدخل المرتفع إلى القول إن الوصول إلى مباني الرعاية الصحية سهل. كما يجد سكان المدن سهولة في الوصول إليها مقارنةً بسكان القرى.





ويشكل النقل للوصول إلى الرعاية الصحية أيضًا مشكلة كبيرة. إن تكاليف السفر إلى الخدمات الصحية تمنع الأشخاص من الحصول على الرعاية الصحية التي يحتاجونها.
وقال ما يقرب من نصف الأشخاص في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل إن النقل مكلف للغاية ولا يوجد دعم له.
ويجد الأشخاص الذين يعيشون خارج المدن والبلدات صعوبة أكبر في السفر إلى الخدمات الصحية.

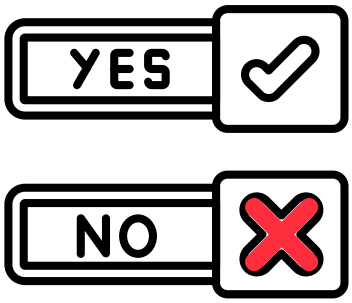
يوضح هذا الرسم البياني مدى إمكانية تحمل تكاليف النقل إلى الخدمات الصحية، حسب مستوى دخل البلد.



ما وجدناه - القبول.



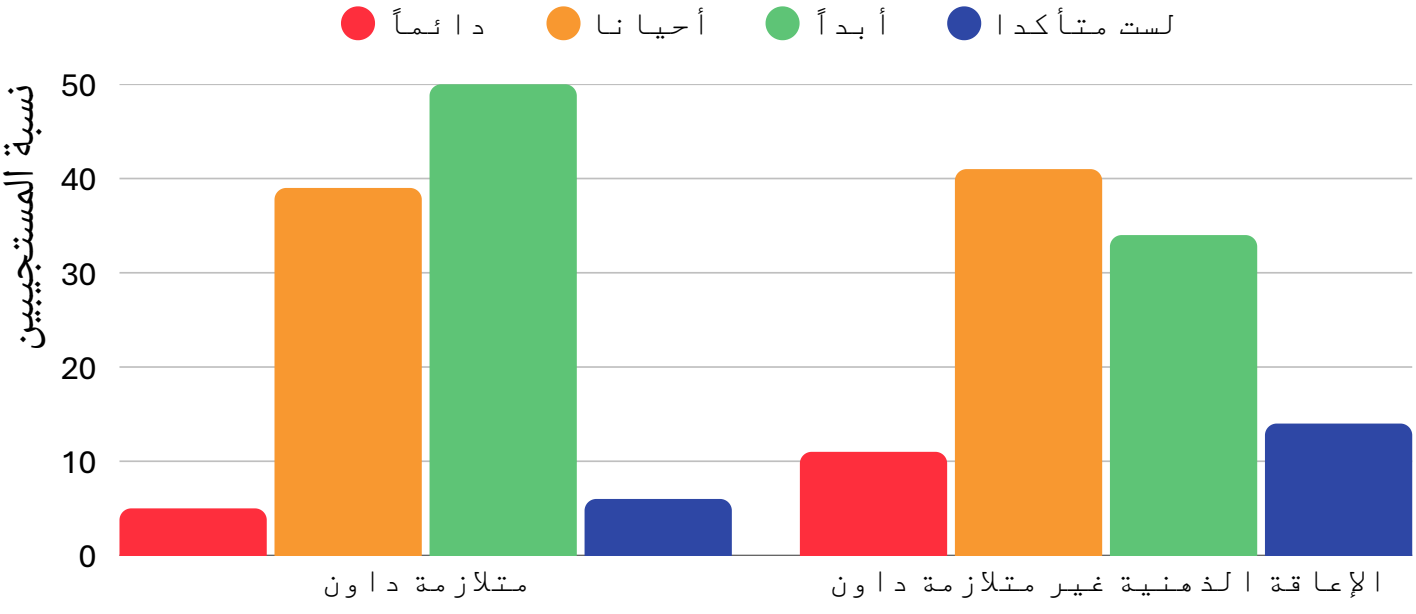
يواجه أكثر من 45% من الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية معاملة غير عادلة من قبل العاملين في مجال الرعاية الصحية دائمًا أو في بعض الأحيان.



وتعرض بعض الأشخاص للعلاج دون موافقتهم أو تعرضوا للعنف.

> **منذ لحظة ولادة [الأشخاص المصابين بمتلازمة داون]، فإنهم يتعرضون للتمييز، حتى من قبل الأطباء والممرضات.**
>
> - شخص دعم لصبي يتراوح عمره بين 13 و17 عامًا مصابًا بمتلازمة داون من منغوليا

يوضح هذا الرسم البياني تجارب المعاملة غير العادلة التي يتعرض لها الأشخاص المصابون بمتلازمة داون أو الإعاقات الذهنية من قبل الأطباء أو غيرهم من العاملين في مجال الصحة:

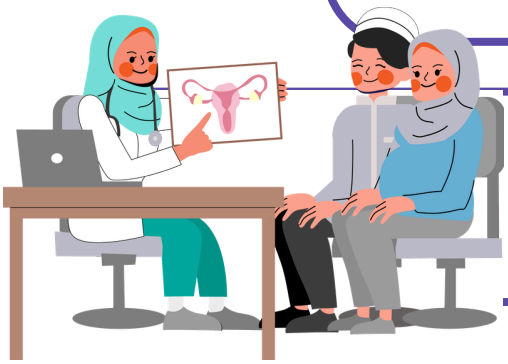




غالبًا ما يتجاهل العاملون في مجال الرعاية الصحية الأشخاص أو يتحدثون إلى أحد أفراد أسرهم أو الشخص الداعم لهم.



قال أقل من نصف الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية إنهم يتخذون قرارات الرعاية الصحية الخاصة بهم بأنفسهم.



قال 29% فقط من الأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية إن العاملين في مجال الرعاية الصحية يتحدثون دائمًا بطرق يمكنهم فهمها.

"عادةً ما يتحدثون عنها، وليس إليها. وإذا تحدثوا إليها، تكون نبرتهم متعالية. وعادةً ما يتصرفون بناءً على افتراض عدم الكفاءة حتى تتحدث إليهم."

- عضوة من عائلة فتاة دون سن 12 عامًا مصابة بمتلازمة داون من الولايات المتحدة

"عندما ذهبت إلى غرفة الطوارئ، تم حقني بالأنسولين دون إخباري أو سؤالي عما إذا كنت أريده أم لا."

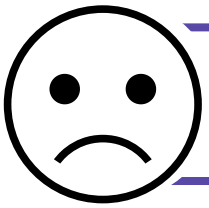
- امرأة تتراوح أعمارها بين 18 و24 عامًا ذات متلازمة داون من سويسرا

أخبرنا بعض الأشخاص عن التجارب الجيدة التي يمكن أن نحظى بها مع الأطباء والعاملين في مجال الصحة.

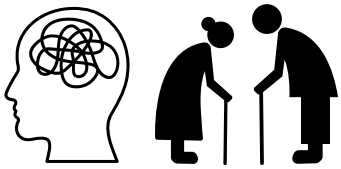
"عيادة طبيبي العام ممتازة - جميع الأطباء يتحدثون معي، وليس فقط مع أمي. يشرحون لي الأمور بطريقة أفهمها، ويمنحونني دائمًا الوقت الكافي لأشرح لهم ما أحتاجه. إنهم داعمون جدًا."

- رجل يبلغ من العمر 18-24 عامًا مصاب بمتلازمة داون من المملكة المتحدة

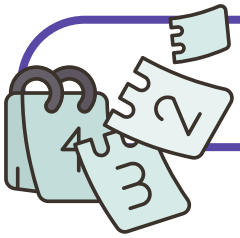
ما وجدناه - جودة الرعاية.



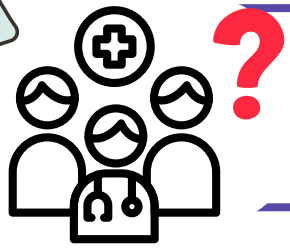
أعرب أقل من ربع السكان عن رضاهم عن جودة الرعاية الصحية التي يتلقونها. وكان هذا أسوأ في البلدان ذات الدخل المنخفض.



كان الأشخاص أقل رضا عن الصحة النفسية، وكبار السن، والخدمات الصحية المتعلقة بالجنس وتكوين الأسرة.



تشكل أوقات الانتظار الطويلة مشكلة، حيث ينتظر بعض الأشخاص سنوات للحصول على الخدمات.



لا يتمتع العديد من مقدمي الرعاية الصحية بفهم جيد لمتلازمة داون والإعاقات الذهنية أو لا يستخدمون نهجًا قائمًا على الحقوق.

> **ويستمر مقدمو الرعاية الصحية في تزويدنا بالمعلومات حول كيفية علاج الإعاقة.**
>
> - عضوة من عائلة فتاة دون سن 12 عامًا ذات إعاقة ذهنية من غانا

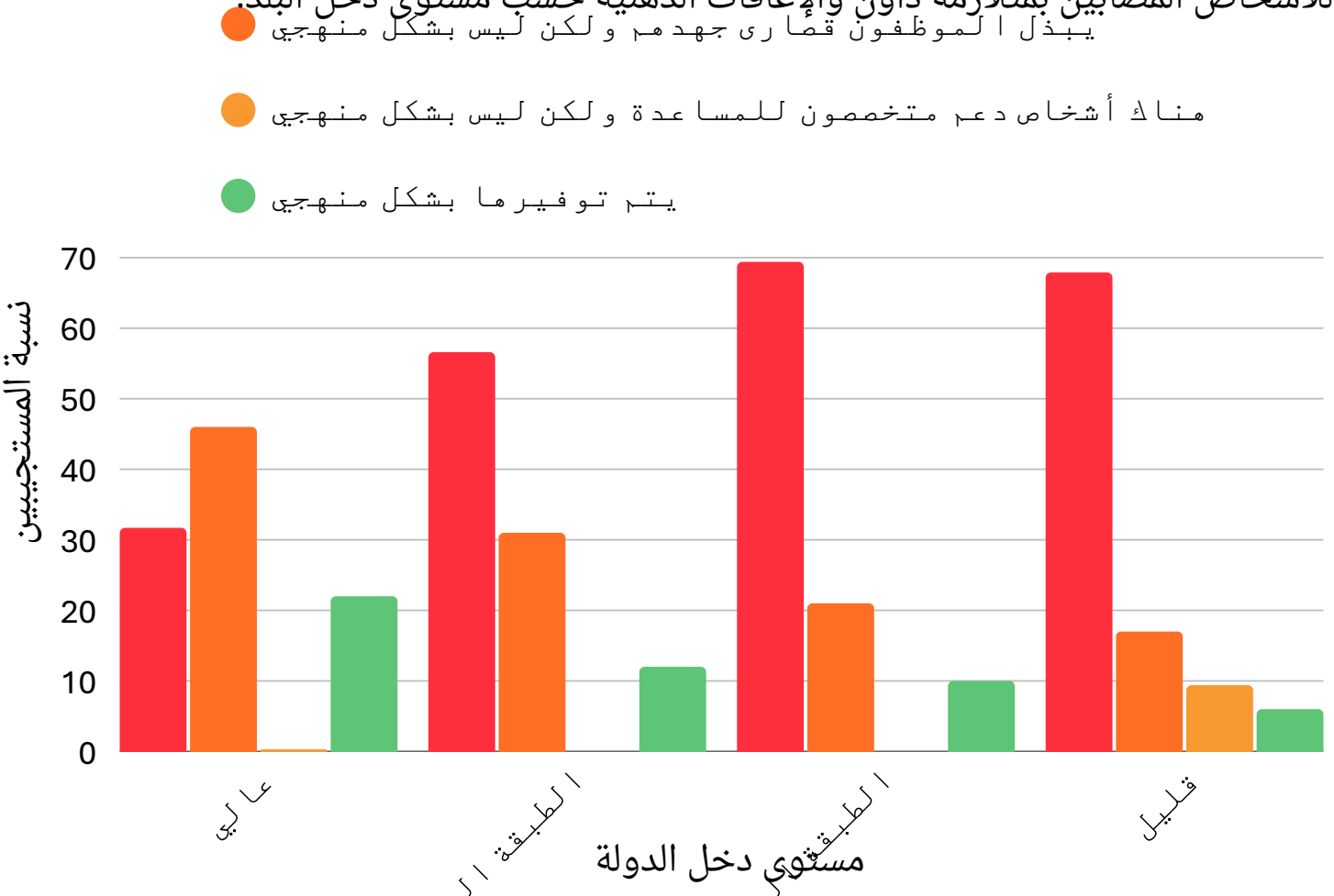
> **لا يتم إعلام مقدمي الرعاية الصحية بشكل جيد أو تعليمهم حول هذه الحالة، لذلك فإن عدد قليل جدًا منهم قادرون على التواصل بشكل جيد مع الأشخاص المصابين بمتلازمة داون، وغالبًا ما يتم عرض الكثير من الصور النمطية أثناء التواصل.**
>
> - شخص دعم أنثى لامرأة تتراوح أعمارها بين 25 و34 عامًا ذا متلازمة داون من زيمبابوي

> ***[لقد افترض الأطباء والممرضات]* أنني لن أتعاون، ثم حاولوا تقييدي، أو لم يعطوني مسكنات للألم أو مخدرًا لأنهم يقولون إن الأشخاص المصابين بمتلازمة داون لا يشعرون بالألم.**
>
> - امرأة تتراوح أعمارها بين 25 و34 عامًا ذات متلازمة داون من كندا



أفاد ما يقرب من نصف المشاركين بعدم وجود تسهيلات معقولة. ويشمل ذلك أمورًا مثل سهولة قراءة الرسائل، أو تحديد مواعيد أطول، أو السماح لشخص داعم بالحضور أيضًا.

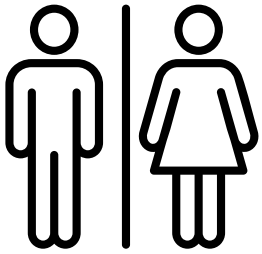
يوضح هذا الرسم البياني مدى توفير التسهيلات المعقولة من قبل مقدمي الرعاية الصحية للأشخاص المصابين بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية حسب مستوى دخل البلد:



لم يسمحوا لمساعدتي الشخصية بالبقاء معي في غرفة الطوارئ، بينما كنت أشعر بالسوء والخوف، ولا أستطيع التحدث أو القيام بالإيماءات، ولا أستطيع التواصل بدون مساعدتي الشخصية.

- رجل من ذوي الإعاقات الذهنية من الأرجنتين، عمره 25-34 عامًا

كيف يؤثر العمر والجنس والمكان الذي تعيش فيه وبلدك على الرعاية الصحية الخاصة بك.

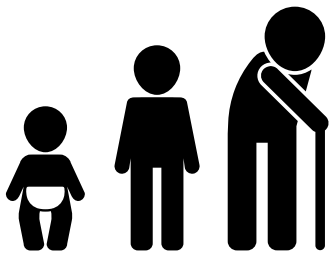


الجنس:

غالبًا ما تواجه النساء والفتيات ذوات الإعاقات الذهنية صعوبات أكبر في الحصول على رعاية صحية جيدة. وأفادت بعضهن بأنهن أُجبرن على الخضوع لإجراءات طبية، مثل التعقيم، ولم تتمكن الكثيرات من الحصول على خدمات الصحة الجنسية والإنجابية التي يحتجنها.

لكن في بعض الحالات، أفادت النساء والفتيات بمشاكل أقل من الرجال والفتيان. على سبيل المثال، أفاد عدد أكبر من الرجال والفتيان بعدم توفر الخدمات الصحية عند حاجتهم إليها، وقال عدد أكبر إنهم يتعرضون لمعاملة غير عادلة من العاملين الصحيين.

هناك حاجة إلى مزيد من الأبحاث لفهم هذه الاختلافات بين الجنسين بشكل أفضل.



العمر:

وأظهرت الدراسة أن البالغين وكبار السن من ذوي الإعاقات الذهنية غالبا ما يجدون صعوبة أكبر في الحصول على رعاية صحية جيدة مقارنة بالأطفال.

تتوقف العديد من الخدمات بعد سن 18 عامًا، وقال 9% فقط من الأشخاص إن الانتقال من رعاية الطفل إلى رعاية البالغين كان سهلاً.

في البلدان منخفضة الدخل، يواجه كبار السن المصابون بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية فجوات أكبر في الرعاية. غالبًا ما تشعر الأسر بعدم الرضا عن الرعاية الصحية المتاحة للبالغين وكبار السن، كما تقل فرص كبار السن في اتخاذ قراراتهم الصحية بأنفسهم.





اين تعيش:

غالبًا ما يواجه سكان المناطق الريفية صعوبة في الحصول على الرعاية الصحية مقارنةً بسكان المدن. وأشاروا إلى صعوبة الحصول على الخدمات، وصعوبة الوصول إلى العيادات، وارتفاع تكلفة الرعاية الصحية، لا سيما في البلدان ذات الدخل المنخفض.

إنفاق الحكومات المزيد من الأموال على الرعاية الصحية لا يعني بالضرورة تحسين الوصول إليها. أشار الأشخاص إلى أن الرعاية الصحية أيسر تكلفةً في الدول التي أنفقت أكثر، وخاصةً على تكاليف السفر، لكن هذا لا يعني بالضرورة سهولة الوصول إلى العيادات أو حصول الأشخاص على دعم مالي.

التحدث عن الرعاية الصحية.



المطالبة بحقك في الصحة

قال أكثر من ثلث الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية إنهم تحدثوا عن صحتهم.

تحدثوا عن أمور مثل طلب استشارة طبيب متخصص أو الاعتراض على تشخيص خاطئ. لكن الكثيرين لم يفعلوا ذلك، أو لم يكونوا متأكدين من كيفية القيام بذلك، لذا هناك حاجة إلى مزيد من التدريب والدعم لمساعدة الأشخاص على الشعور بالثقة في التحدث عن مخاوفهم أثناء المواعيد أو عند الشعور بمشكلة ما.

التحدث بصوت عالٍ من أجل جعل الرعاية الصحية أكثر عدالةً



وقال ما يقرب من ثلث الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية إنهم تحدثوا للمساعدة في تحسين الرعاية الصحية في بلادهم.

وقد ألقى بعض الأشخاص محاضرات أو شاركوا بأفكارهم في مناسبات مهمة في الأمم المتحدة ومع منظمة الصحة العالمية.

وتحدثوا عن أشياء مثل المطالبة بإجراء فحوصات صحية سنوية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، وتعليم الأطباء كيفية معاملة الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل عادل، والتأكد من أن الرعاية الصحية عادلة للجميع.

لكن معظم الأشخاص لم يشاركوا في هذا النوع من المناصرة. وهذا يُظهر الحاجة إلى مزيد من الدعم والتدريب لمساعدة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية على المشاركة في تحسين النظم الصحية وجعلها أكثر عدالة للجميع.

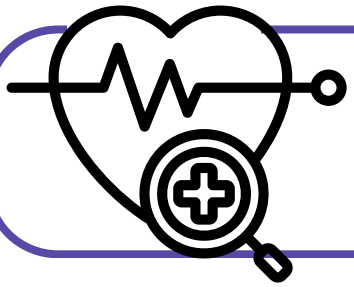
كيف تساعد منظمات ذوي الإعاقة في تحسين الرعاية الصحية



وقال أكثر من نصف منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة إنها قامت بأعمال المناصرة فيما يتعلق بالرعاية الصحية.

تعمل العديد من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة على جعل الرعاية الصحية أفضل وأكثر عدالة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

إنهم يقومون بأمور مثل محاولة تغيير القوانين الجائرة، وتدريب العاملين الصحيين، وإعداد مواد صحية سهلة القراءة، ونشر الرسائل الصحية عبر وسائل الإعلام والتوعية. كما يقدم بعضهم خدماتهم بأنفسهم لأن أنظمة الرعاية الصحية في بلدانهم لا تعمل بكفاءة.



وأفاد 28% من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة أنها أجرت أبحاثاً، وقال أكثر من النصف (53%) إنهم يريدون تعلم كيفية إجراء الأبحاث حول الصحة والإعاقة.

ويظهر هذا فرصة كبيرة للحكومات وخدمات الصحة للعمل مع هذه المنظمات للمساعدة في جعل الرعاية الصحية أفضل للجميع.

ما هو سبب هذه النتائج غير العادلة؟

يعاني الأشخاص المصابون بمتلازمة داون وغيرها من الإعاقات الذهنية من وضع صحي أسوأ من غيرهم. ليس بسبب إعاقتهم، بل لأن الأنظمة الصحية لا تلبي احتياجاتهم.

غالبًا ما تُخطَّط وتُدار الأنظمة الصحية دون استشارة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية أو منظماتهم. لذا، غالبًا ما تُغفَل مشاكل مثل صعوبة فهم المعلومات، والمعاملة غير العادلة، ونقص الدعم. هذا يعني أنهم لا يحصلون على نفس الرعاية التي يحصل عليها الآخرون.

أحد الأسباب الرئيسية هو عدم دعوة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة للمشاركة في التخطيط الصحي. وحتى عندما تُدعى، غالبًا ما تفتقر إلى التمويل أو التدريب أو الأدوات اللازمة للمشاركة. كما أن الموارد المفيدة غائبة أو غير مُستغلة.

غالبًا ما لا تفهم الحكومات والعاملون في مجال الصحة احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. فهم لا يحصلون على تدريب كافٍ على كيفية التحدث معهم، وتقديم الدعم لهم، وجمع البيانات الصحيحة. لذا، تبقى المشاكل خفية.

باختصار: يُهمَل الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية. هذا ظلم. علينا إصلاح النظام ليحصل الجميع على رعاية جيدة واحترام.



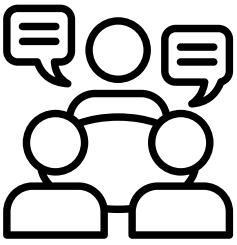
كيف يمكن أن يبدو نظام الرعاية الصحية العادل؟

الرعاية الصحية الشاملة تعني حصول الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية على الرعاية نفسها التي يحصل عليها الآخرون. يجب ألا يكون هناك تمييز أو عوائق إضافية. يجب أن يكون النظام عادلاً، وسهل الوصول إليه، ومبنيًا على احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

وفيما يلي بعض الأجزاء الرئيسية لنظام الرعاية الصحية الشامل:



القوانين والسياسات التي تدعم الإدماج والحقوق.
ينبغي للحكومات أن تعمل مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة للتأكد من أن قوانين الصحة عادلة وتتبع قواعد حقوق الإعاقة مثل اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة.



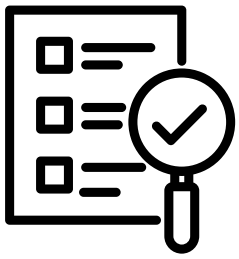
يساهم الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية في تشكيل النظم الصحية.
ينبغي أن تُشارك منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك المدافعون عن أنفسهم وأسرهم، في تخطيط الخدمات ومراجعتها وتحسينها. ويحتاجون إلى التدريب والدعم للمشاركة الكاملة.



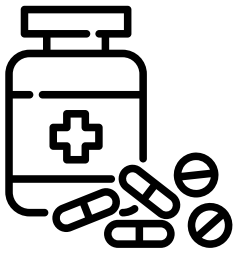
الخدمات الصحية شاملة ويمكن الوصول إليها.
هذا يعني جعل المباني والمعلومات والمواقف أكثر ترحيبًا. ينبغي أن تدعم الخدمات طرقًا مختلفة للتواصل ودعم اتخاذ القرارات. وينبغي لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة المساعدة في مراجعة مدى سهولة الوصول إلى الخدمات وجودتها.



يتم تدريب العاملين في مجال الصحة وتقديم الدعم لهم.
ينبغي لجميع العاملين في مجال الرعاية الصحية التعرّف على حقوق ذوي الإعاقة وكيفية تقديم رعاية محترمة. وينبغي للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية المساهمة في تثقيفهم حول هذا الموضوع. كما ينبغي توظيف ودعم العاملين في مجال الرعاية الصحية من ذوي الإعاقة.



المعلومات الصحية متاحة، والبيانات شاملة.
يحتاج الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية إلى معلومات بصيغ مُيسّرة لاتخاذ قراراتهم بشأن صحتهم. ينبغي جمع البيانات بالتعاون مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لتحديد مواطن النقص في الرعاية وكيفية تحسينها.



الأدوية والأدوات الصحية متوفرة وبأسعار معقولة ويمكن الوصول إليها.
يشمل ذلك الأجهزة المساعدة وأدوات الصحة الرقمية. ينبغي على منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة المساعدة في اختبار هذه الأدوات لضمان فعاليتها للجميع.



الرعاية الصحية معقولة التكلفة وعادلة.
ينبغي على الحكومات تمويل الرعاية الصحية الشاملة وتسهيل حصول الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية على الدعم المالي.وينبغي لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة المساعدة في تتبع كيفية إنفاق الأموال للتأكد من أنها تساهم في سد فجوات الرعاية. يجب أن يشمل التأمين الصحي الجميع، لا أن يُقصي الأشخاص ذوي الإعاقة.

ما الذي يحتاج إلى التغيير؟

لبناء أنظمة صحية عادلة وشاملة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، نحتاج إلى تغييرات جذرية على جميع المستويات. تركز هذه التوصيات على ثلاثة مجالات رئيسية:

- دعم المنظمات للأشخاص ذوي الإعاقة،
- تطوير أدوات لتحسين النظم والخدمات الصحية
- ومشاركة الأفكار الجيدة على مستوى العالم.



1.الاستثمار في الدور القيادي لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة

يمكن لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك المدافعون عن أنفسهم والأسر، أن تقود التغيير - لكنهم في كثير من الأحيان لا يحصلون على الدعم الذي يحتاجون إليه.

وينبغي للحكومات والجهات المانحة والشركاء العالميين تقديم الدعم الطويل الأجل حتى تتمكن هذه المنظمات من المساعدة في تشكيل السياسات الصحية والخدمات والميزانيات والمساءلة.

وهذا يعني بناء مهاراتهم فيما يتعلق بالدعوة إلى الصحة، وتحسين طريقة إدارتها، وتزويدهم بالأدوات والتدريب للتحدث بالأدلة.



2.مشاركة الممارسات الناجحة، وأسباب نجاحها

تفتقر العديد من الأنظمة الصحية إلى الأدوات اللازمة لجعل الرعاية الصحية متاحة وشاملة. ويشمل ذلك معايير الخدمة، والمعلومات المتاحة، وتدريب العاملين الصحيين.

علينا أن نتعاون في تطوير هذه الأدوات - بالتعاون مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والعاملين في مجال الرعاية الصحية - لتعمل في مختلف البلدان. من شأن هذه الأدوات أن تُسهم في التواصل، والموافقة، وتصميم الخدمات بشكل عادل. كما ينبغي أن تُساعد العاملين في مجال الرعاية الصحية على تقديم رعاية قائمة على الحقوق، ومساعدة الخدمات على مراجعة وتحسين أدائها.

تحتاج الحكومات ومقدمو الخدمات إلى توجيهات واضحة لتقديم رعاية شاملة. وينبغي دعم منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة للتأكد من التزام أنظمتها بهذه المعايير.

نحتاج أيضًا إلى مساحات آمنة تتيح لهذه المنظمات التعلّم من بعضها البعض والمشاركة في نقاشات الصحة العالمية. ينبغي على الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية قيادة هذا العمل - من المشاريع المحلية إلى المنصات العالمية.



3. شارك وطور الأفكار الجيدة من جميع أنحاء العالم

هناك بالفعل أمثلة جيدة للرعاية الصحية الشاملة، لكنها متناثرة وغير موزّعة بشكل جيد. كثير من الأشخاص لا يعرفون أين يجدون الأدوات أو الأفكار المفيدة.

نحن بحاجة إلى أدلة عالمية أفضل. وهذا يعني جمع ومشاركة الممارسات الناجحة، وأسباب نجاحها، وكيفية تطبيقها. وينبغي لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة أن تقود هذا العمل.

ونحن بحاجة أيضًا إلى بيانات أفضل - للتأكد من إدراج الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في الإحصاءات الصحية الوطنية.

يتعين على قادة الصحة العالمية الالتزام بمشاركة ما ينجح وتوسيع الحلول العادلة وبأسعار معقولة والمبنية على الحقوق.

التقرير الكامل



اقرأ تقريرنا الكامل لمعرفة المزيد.

قم بزيارة ds-int.org/health-equity-global-report/ أو امسح رمز الاستجابة السريعة أدناه:

مجموعة أدوات وسائل التواصل الاجتماعي



استخدم مجموعة أدوات الوسائط الاجتماعية الخاصة بنا لمشاركة تقريرنا العالمي والتحدث من أجل جعل الرعاية الصحية أكثر عدالة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

قم بزيارة ds-int.org/health-equity-global-report/ أو امسح رمز الاستجابة السريعة أدناه: