Down Syndrome International

humanity &inclusion

我们对自己健康的发言权：

智障人士及其支持者对全球医疗服务的看法



这是我们报告的一份易于理解的摘要。



谢谢。

唐氏综合症国际协会 (DSi) 和人道与包容组织 (HI) 谨感谢所有为本次咨询和报告提供帮助的人。

此次全球磋商由 Nathan Rowe (DSi) 和 Brooke Winterburn (HI) 领导，并得到 Andrew Boys、Robin Gibson、Anna Sands、Emma Bishop (DSi) 和 Dr Alessandra Aresu (HI) 的支持。

该报告由 Nathan Rowe (DSi)、Brooke Winterburn (HI)、Esperanza Hughes-Salinas (伦敦政治经济学院 (LSE)) 和 Kendall Scherer (LSE) 撰写、编辑和设计，并得到 Andrew Boys (DSi) 和 Anna Sands (DSi) 的支持。

- 感谢所有对调查和焦点小组材料提供反馈的人，包括：
- Darryl Barrett、Kaloyan Kamenov 和 Mélanie Gréaux（世界卫生组织）
- Anjela Jenkins 和 Hamza Alzahran（国际特殊奥林匹克运动会），以及经验丰富的顾问 - Kiera Byland、Renee Manfredi、Nyasha Derera
- Francine van den Driessen Mareeuw（蒂尔堡大学）
- DSi 成员组织，特别是 Natalie Graham（澳大利亚唐氏综合症协会）和 Laura LaChance（加拿大唐氏综合症协会）
- DSi 大使委员会
- 国际残疾人联盟

数据分析由Esperanza Hughes-Salinas（伦敦政治经济学院）、Xiaoyi (Ada) Liu（伦敦政治经济学院）和Kendall Scherer（伦敦政治经济学院）负责。Aliaa Shanab博士和Ahmed Salem博士为早期数据分析提供了支持。

最重要的是，我们真诚感谢每一位抽出时间参与的受访者。你们的声音对于让医疗保健更加公平至关重要。你们在分享积极和艰难时刻时所展现的诚实、洞察力和勇气，加深了我们的理解，对这份报告的形成至关重要。

我们也感谢所有做出贡献的组织。感谢你们分享专业知识，并持续致力于促进残障人士的权利和包容。





来自 DSi 的消息。

唐氏综合症国际协会主席布里奇特·斯内登 (Bridget Snedden) 和董事会成员珍妮特·查丘克 (Janet Charchuk)

我们是一个由唐氏综合症患者及其家人组成的全球网络。

我们很高兴与您分享这份全球报告。

这份报告对于为唐氏综合症患者和其他智力障碍人士提供公平的医疗保健迈出了一大步。

我们认为，残疾人及其家人能够帮助他们做出有关生活的决定非常重要。

本报告是我们网络中许多个人和组织的辛勤劳动的成果。

感谢所有提供帮助的人。

您已经表明，享有健康的权利对于我们的社区来说非常重要。

我们为“人道与包容”所做的工作很好地体现了当残疾人获得平等对待时我们可以做些什么。

现在我们必须采取下一步行动。我们必须继续共同发声，在世界各地以及我们自己的国家实现真正的变革。



来自 HI 的消息。

亚历山德拉·阿雷苏（Alessandra Aresu），人道与包容部卫生与保护司司长

在 Humanity & Inclusion，我们认为倾听智障人士的健康状况非常重要。

长期以来，人们一直被忽视。他们面临着歧视、糟糕的服务和难以理解的健康信息。

这份报告有助于改变这种状况。

感谢唐氏综合症国际组织的领导以及与世界卫生组织和人类与包容组织的合作，我们开始采取实际行动。

结果表明，我们必须采取更多行动，特别是为有智力障碍的妇女、年轻人、成年人和老年人提供支持。

我很荣幸能与唐氏综合症国际协会合作完成这份报告。我们学到了很多。

我们非常感谢所有参与并分享经验的个人和组织。

我们期待继续共同开展这项重要工作，确保所有人的健康权都得到尊重。

介绍。



世界上有超过10亿人患有残疾。

许多人的健康状况恶化，并且死得更早。
这不公平，而且侵犯了他们的人权。

患有唐氏综合症和智力障碍的人是受影响最严重的人群。



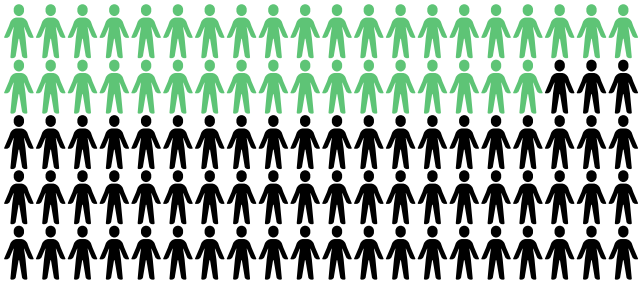
在英国

智力障碍儿童有：

- 17 岁之前死亡的可能性高出 8 倍。
- 出现更多健康问题，如糖尿病、心脏病和精神疾病。
- 许多人十几岁时就体重超标。

但这种情况可能会改变。

在英国，如果医疗保健条件改善，37% 的过早死亡现象是可以避免的。



关于以下方面的研究还不够：

- 阻碍智障人士获得医疗保健的障碍。
- 智障人士及其家人的想法。
- 全球正在发生什么，包括低收入国家。

唐氏综合症国际组织和人道与包容组织希望提供帮助。

2024年，我们询问了世界各地的人们的健康状况。

我们与智障人士、其家人和支持人员进行了交谈。

来自近100个国家的750多人和120个组织参加了此次活动。

我们的报告分享了需要改变的内容：



为什么医疗保健不公平。



包容性医疗体系是什么样的。



以及需要采取的行动。

我们做了什么。

由于缺少一些信息，唐氏综合症国际组织和人道与包容组织希望听取智力障碍人士的意见。

我们通过调查和小组讨论收集信息。



我们的调查提供 4 种语言版本 - 英语、法语、西班牙语、中文，我们通过电子邮件和社交媒体与支持者分享了调查结果。
DSi 成员组织也分享了这些调查结果。



DSi 成员组织在其国家开展了焦点小组：



2024 年 6 月与卢旺达唐氏综合症组织运营的自我倡导者进行讨论

- 日本
- 新西兰
- 尼日利亚
- 卢旺达
- 沙特阿拉伯
- 台湾

我们听到了谁的声音——人们。

754 人们向我们讲述了他们的经历。

其中包括：

- 唐氏综合症和智力障碍人士
- 家庭成员
- 支持人员

136 有 唐氏综合症和其他智力障碍

79% 家庭成员和支持者均为女性。

50% 患有唐氏综合症和智力障碍的人中，女性或女孩占了大多数。

我们听到了

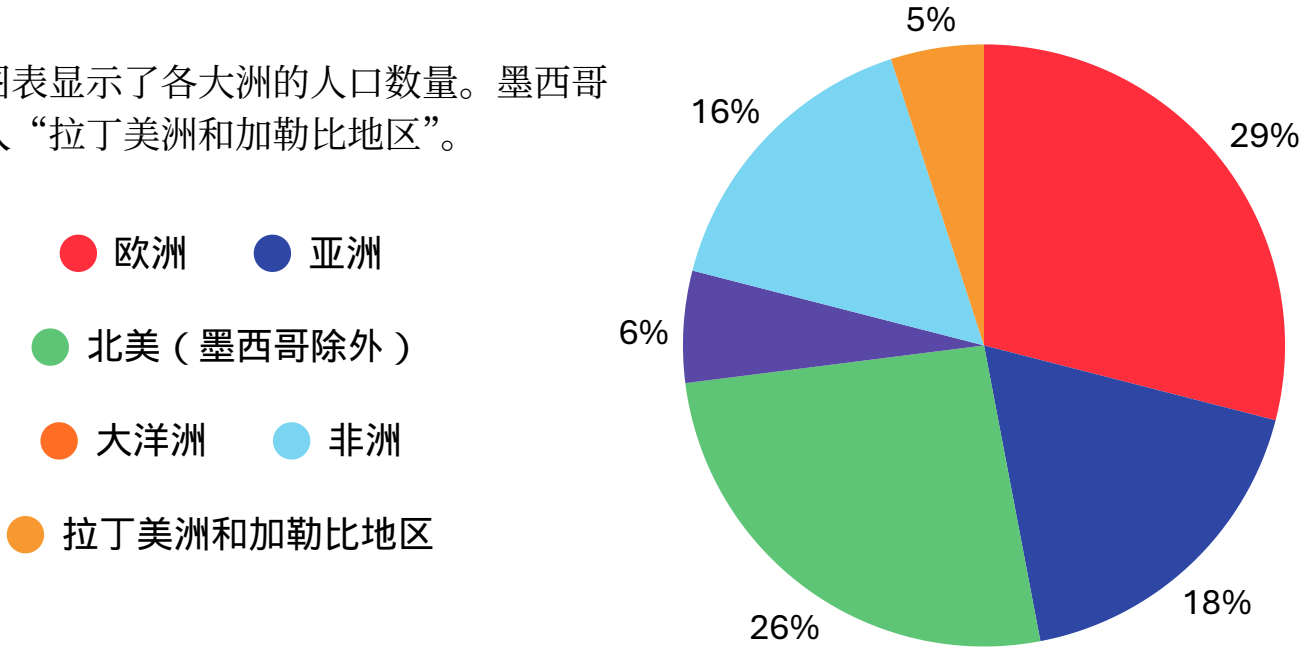
95个国家

大多数人来自欧洲和北美。

81%

居住在城镇的人。

这张图表显示了各大洲的人口数量。墨西哥被归入“拉丁美洲和加勒比地区”。



我们听取了谁的意见——组织。



118 各组织发表了各自的看法。

其中包括：

残疾人组织

- 全球、国家或地方非政府组织
- 为唐氏综合症患者提供支持的组织
- 其他一些人，包括来自联合国的



49 残疾人组织

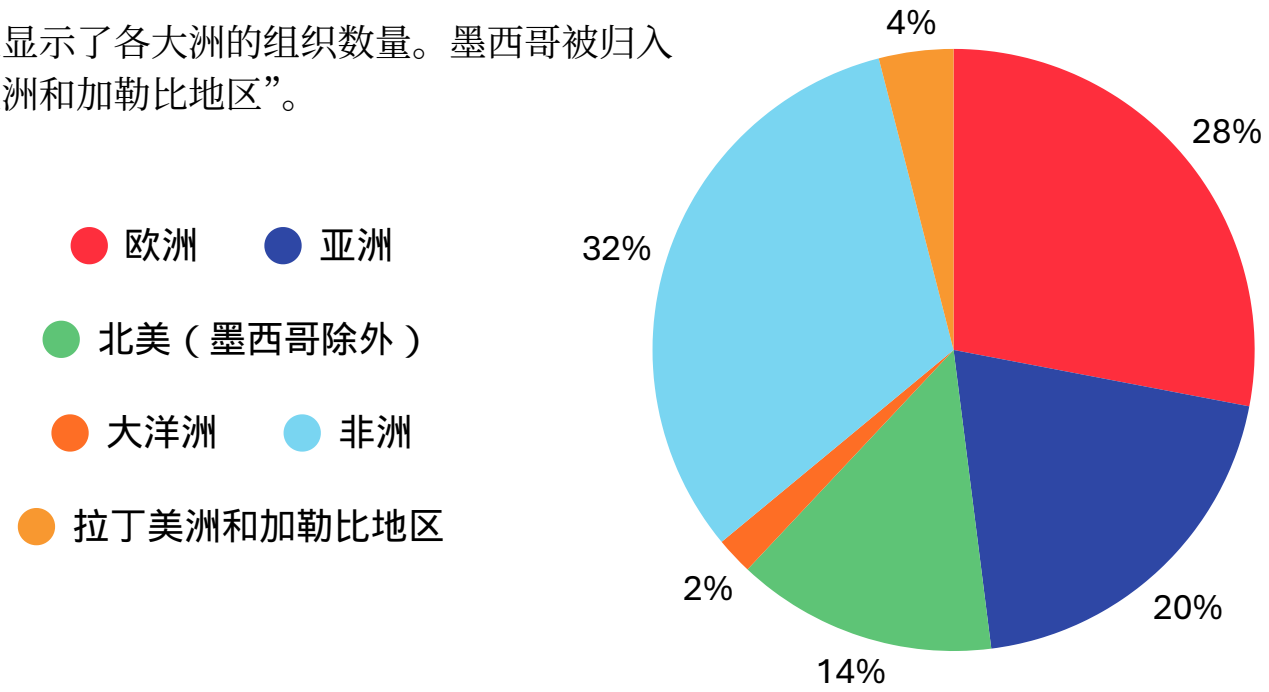


我们听到了来自以下机构的消息

56个国家

大多数来自非洲和欧洲。

这张图表显示了各大洲的组织数量。墨西哥被归入“拉丁美洲和加勒比地区”。



我们发现了什么。

我们研究了四个不同的领域来检验医疗保健是否公平且对残疾人有益：



可用性

这意味着有足够的医疗服务，包括每个人都需要的服务和残疾人服务，如语言或职业治疗。



人人皆可访问

这意味着每个人都可以获得所需的医疗保健：不受歧视、以可承受的费用、以及无障碍的建筑物、信息和通信。



可接受性

这意味着医疗保健尊重残疾人，支持他们的选择并确保他们对所有治疗给予知情同意。

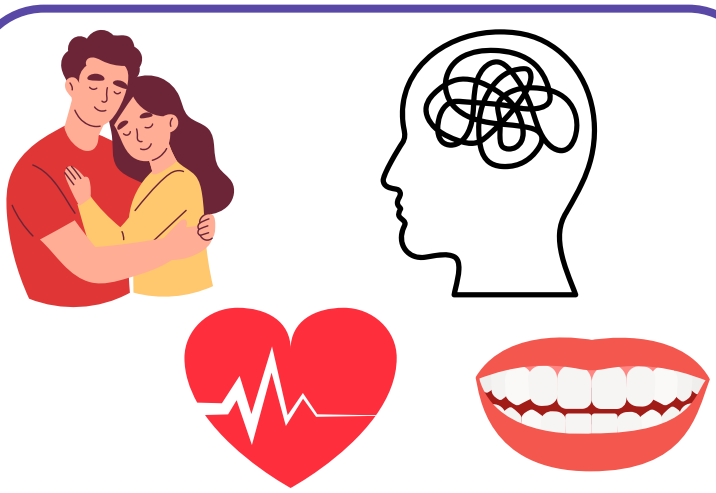


护理质量

这意味着医疗保健是安全的、有效的、满足每个人的需求，并配有合理的住宿条件和训练有素的工作人员，以提供最优质的护理。

我们的发现——可用性。

医疗服务的可用性是一个大问题。有些医疗服务根本无法提供。



最难获得的一般服务是与性和生育有关的健康服务、心理健康、心脏和牙科服务。



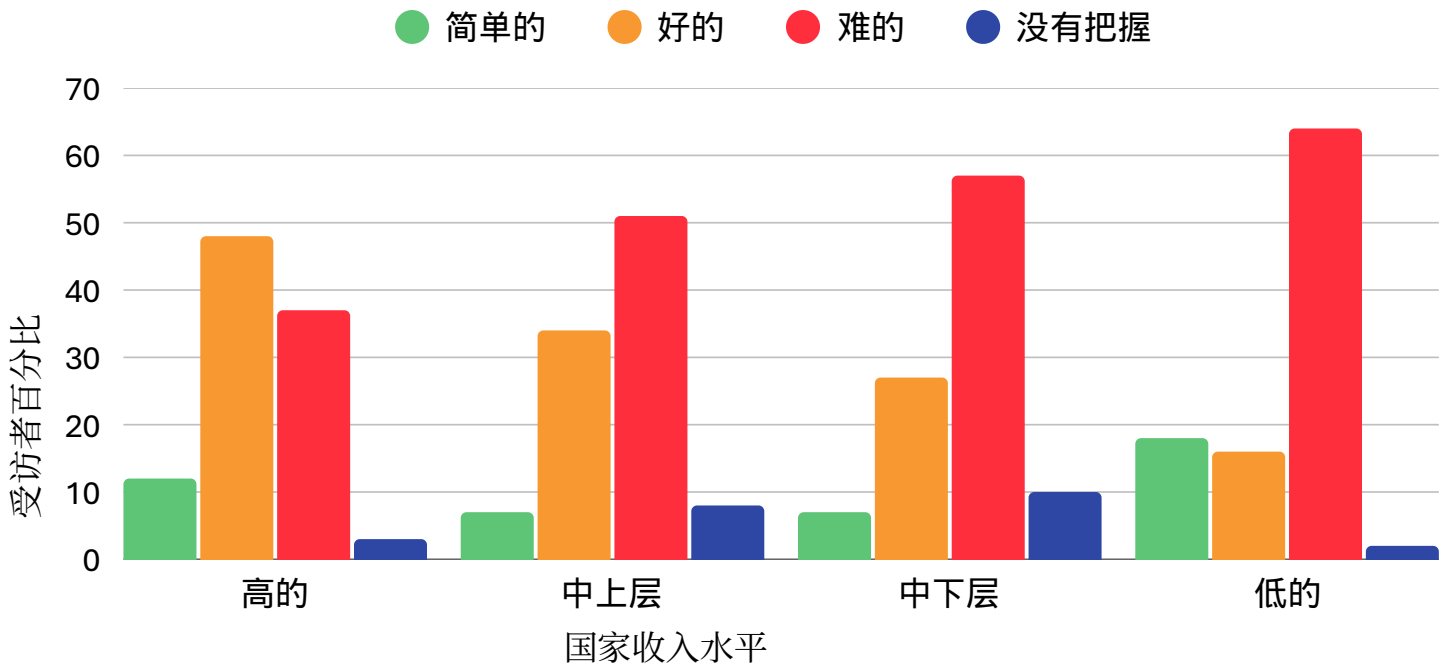
最难获得的专业服务是语言治疗。

> 我的宝宝有心脏缺陷……埃塞俄比亚没有一家医院有能力进行必要的手术来矫正它。
>
> – 一名来自埃塞俄比亚的 12 岁以下唐氏综合症女孩的男性家庭成员

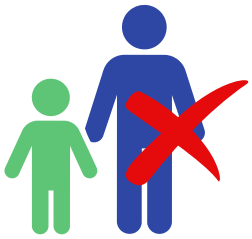
> 找到一位了解发育障碍的心理健康专家是不可能的。
>
> - 一名来自美国的25-34岁唐氏综合症患者男性的家庭成员

> 言语治疗服务几乎不存在。
>
> - 卢旺达一名13-17岁唐氏综合症男孩的女性家庭成员

- 该图表显示了按国家收入查找有关获得医疗和支持服务的信息是多么容易：



> 目前，针对唐氏综合症成年患者及其家人的信息和适当的医疗保健服务严重匮乏，尤其是在健康老龄化和更年期方面。
>
> – 一位来自加拿大、年龄 45-54 岁、患有唐氏综合症的女性的家庭成员



18 岁以上的人和老年人获得的医疗保健较少。 低收入国家的情况更为糟糕。



城镇以外的人们在可用性方面遇到了更多问题。

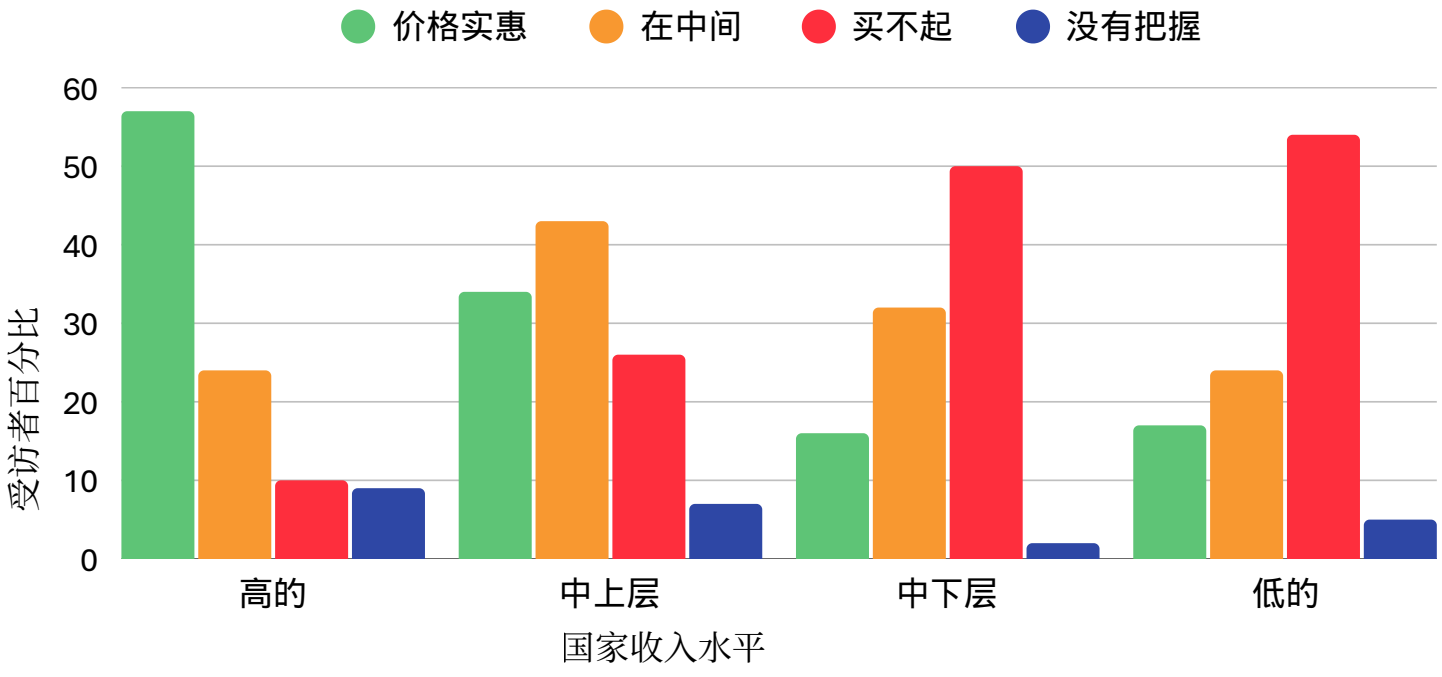
> 我们发现她一满 18 岁就没有任何服务可用，这太可耻了！
>
> - 爱尔兰女性，其家庭成员中有一人患有唐氏综合症，年龄 18-24 岁

我们的发现是——每个人都可以访问。

患有唐氏综合症和智力障碍的人获得医疗保健的机会比其他人更差。 有些人完全被剥夺了医疗保健。

不到一半的人表示医疗费用是可以负担的。农村地区和低收入国家的情况更糟。

该图表显示了各国收入水平对医疗保健的负担能力：



> 国家健康保险对于唐氏综合症患者面临的诸多医疗挑战来说远远不够。
>
> - 加纳一名13-17岁唐氏综合症女孩的女性家庭成员

> 许多重要服务……父母必须自费……在护理方面必须做出是否资助的艰难决定。
>
> - 一位来自美国的受访者

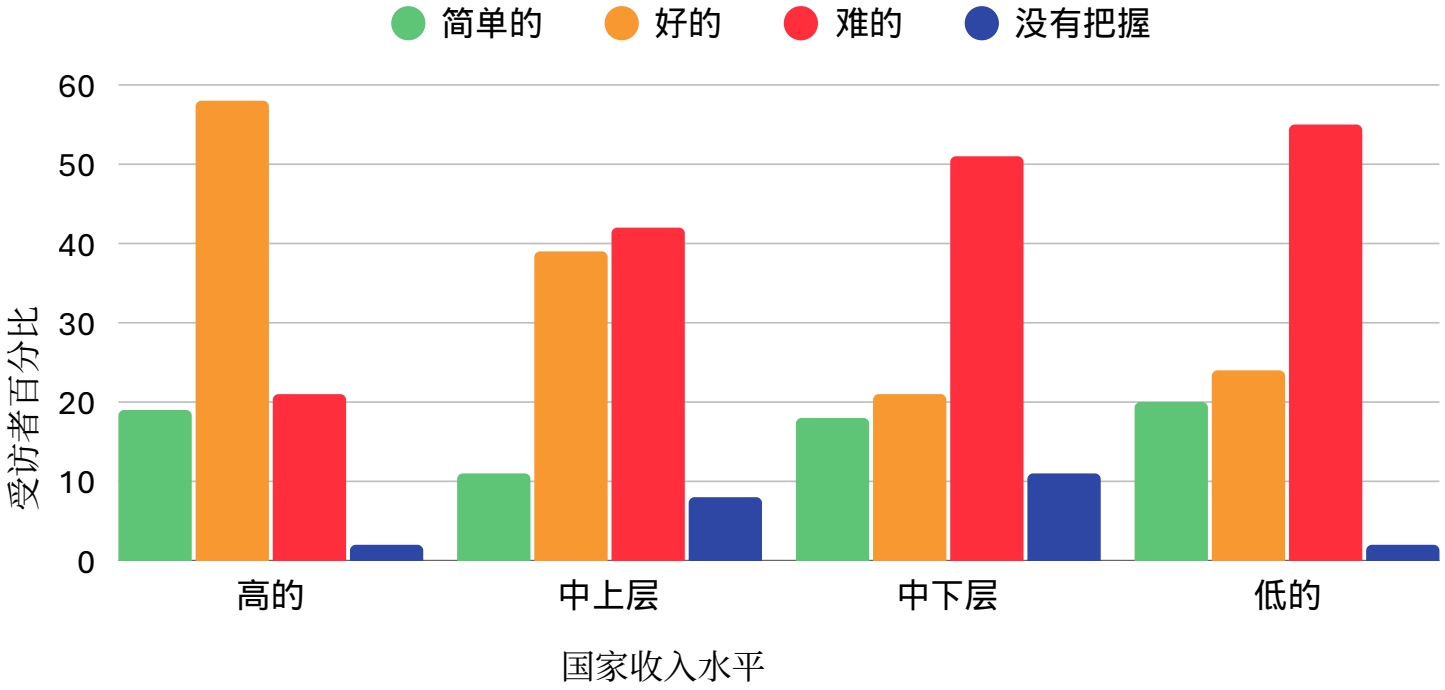
可获得的、高质量的健康信息很少，特别是在低收入国家。



不到一半的唐氏综合症和智力障碍患者表示他们以可访问的格式接收健康信息。

家庭也难以获取优质、易获取的信息。

该图表显示了按国家收入查找有关唐氏综合症和其他智力障碍的可获取且高质量的健康信息的难易程度：

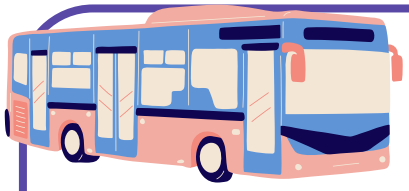


> 我很困惑 [...] 我不明白发生了什么事。我想了解避孕知识。工作人员人很好，但我没有拿到避孕药，仍然不明白我需要什么。
>
> – 一名来自美国的 18-24 岁唐氏综合症患者

> [我们无法获取]有关癌症或性教育的信息。即使是简易读物也太难了。
>
> - 一位来自英国的女性，其家庭成员患有唐氏综合症，年龄 25-34 岁



物理可达性：高收入国家的人们更有可能认为医疗机构很容易进入。城镇居民也认为医疗机构比乡村居民更容易进入。

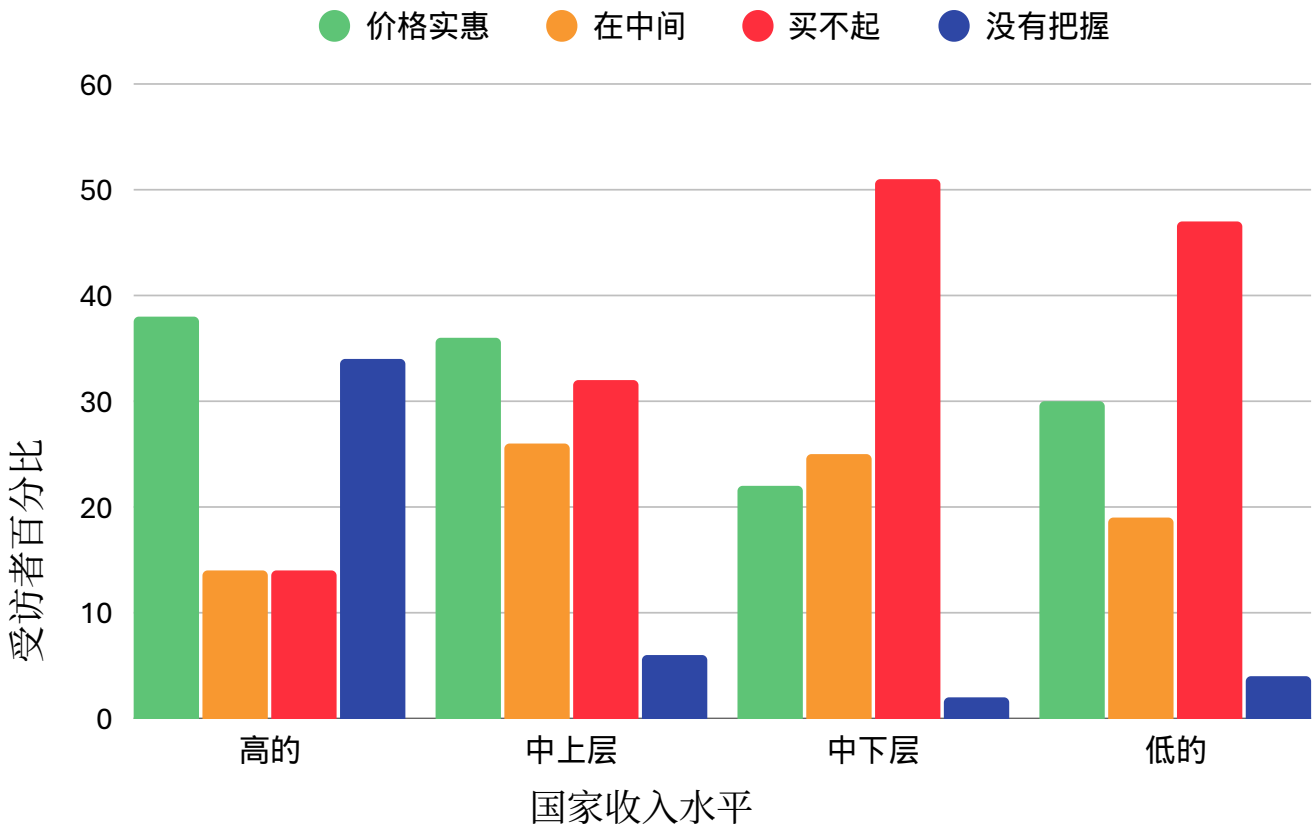


医疗运输也是一个大问题。
前往医疗服务机构的交通费用阻碍了人们获得所需的医疗保健。

- 近一半的中低收入国家民众表示，交通费用太高，而且没有支持。
- 居住在城镇以外的人们发现前往医疗服务机构更加困难。



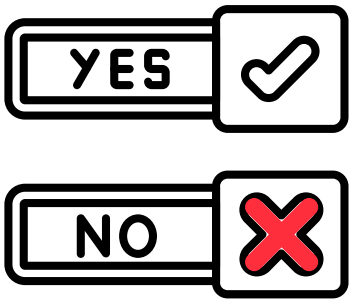
这张图表显示了按国家收入水平划分的医疗服务交通费用的可负担程度：



我们的发现——可接受性。



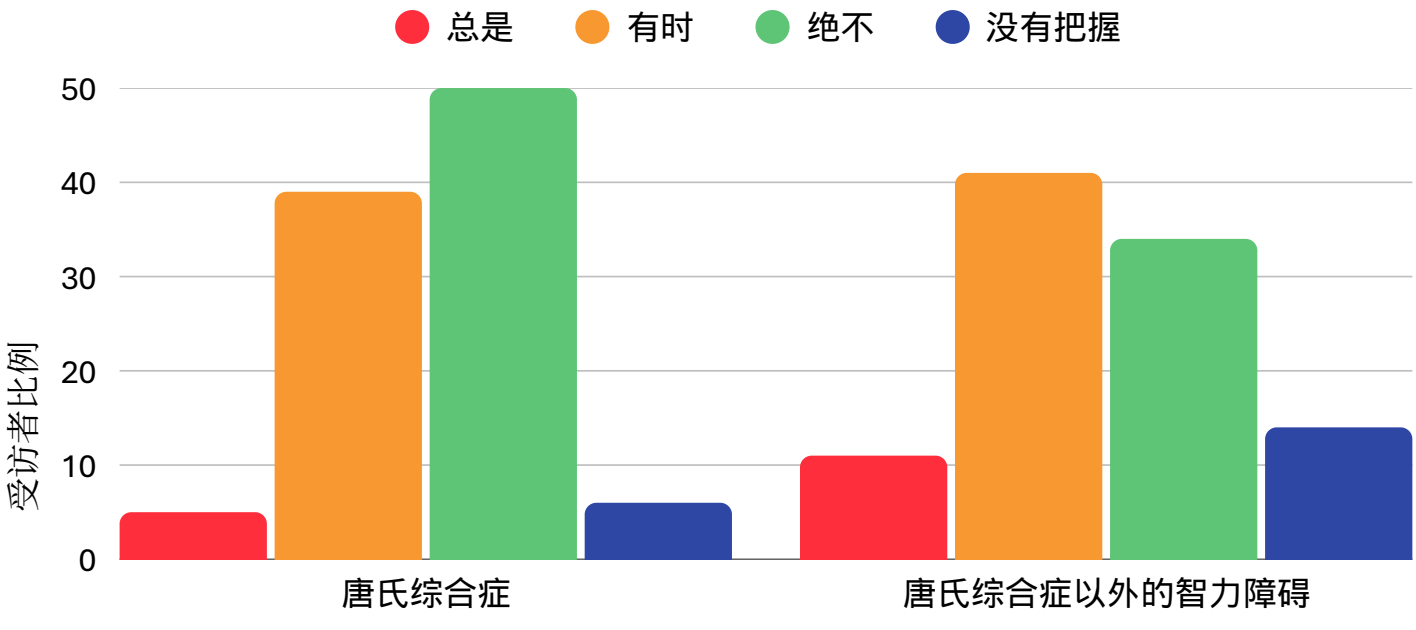
超过 45% 的唐氏综合症和智力障碍患者总是或有时会受到医护人员的不公平待遇。



有些人未经同意就受到治疗或遭受暴力。

> 从唐氏综合症患者出生的那一刻起，他们就遭受歧视，甚至来自医生和护士的歧视。
>
> - 蒙古一名13-17岁唐氏综合症男孩的女性陪护人员

该图表显示了医生或其他卫生工作者对唐氏综合症患者或智力障碍患者的不公平待遇的经历：





医护人员经常忽视人们或与他们的家人或支持者交谈。

不到一半的唐氏综合症和智力障碍患者表示他们自己做出医疗保健决定。





只有 29% 的唐氏综合症和智力障碍患者表示，医护人员总是以他们能够理解的方式说话。

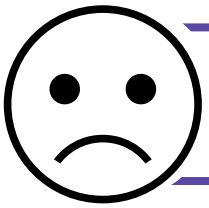
> 他们通常谈论她，而不是对她说话。如果他们跟她说话，语气总是傲慢自大。他们通常认为她能力不足，直到她开口说话。
>
> - 一名来自美国的 12 岁以下唐氏综合症女孩的家庭成员

> 当我去急诊室时，他们没有告知我或询问我是否需要注射胰岛素。
>
> - 瑞士18-24岁患有唐氏综合症的女性

有些人告诉我们与医生和卫生工作者相处的良好经历是什么样的。

> 我的全科医生诊所非常棒——除了我妈妈，所有医生都会和我沟通。他们用我能理解的方式解释，而且总是给我时间让我告诉他们情况。他们非常支持我。
>
> – 来自英国的 18-24 岁唐氏综合症患者

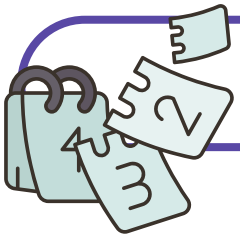
我们的发现——护理质量。



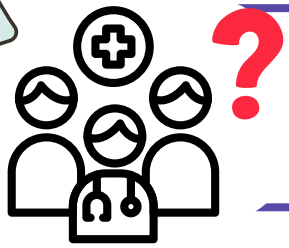
不到四分之一的人表示对医疗质量感到满意。低收入国家的情况更糟。



人们对心理健康、老年人以及与性和家庭相关的健康服务的满意度最低。



漫长的等待时间是一个问题，有些人要等待数年才能获得服务。



许多医疗保健提供者对唐氏综合症和智力障碍缺乏了解，或者没有采用基于权利的方法。

> “医疗保健提供者继续向我们提供有关如何治愈残疾的信息。”
>
> – 加纳一名 12 岁以下智力残疾女孩的家庭成员

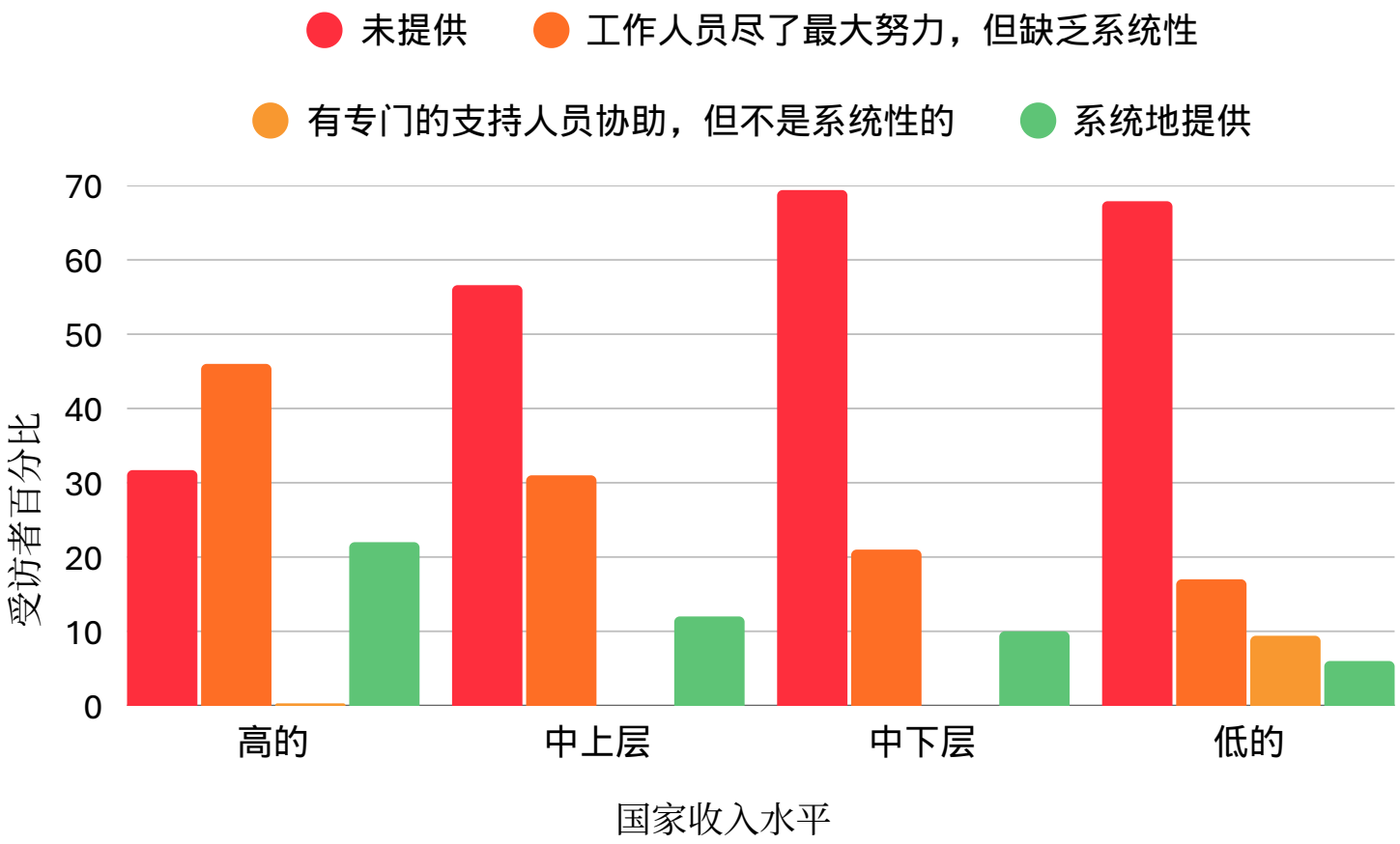
> “医疗保健提供者对这种疾病缺乏了解或教育，因此很少有人能够与唐氏综合症患者进行良好的沟通，在沟通过程中经常会出现很多刻板印象。”
>
> – 津巴布韦 25-34 岁唐氏综合症女性的陪护人员

> “[医生和护士] 认为我不会配合，然后他们试图约束我，或者不给我止痛药或麻醉剂，因为他们说患有唐氏综合症的人感觉不到疼痛。”
>
> – 加拿大唐氏综合症患者，年龄 25-34 岁



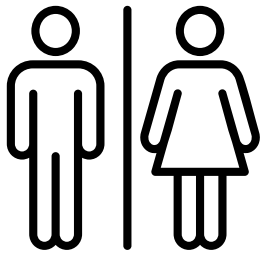
近一半的人表示，没有提供合理的便利条件。这包括易读信件、延长预约时间，或者安排一名支持人员陪同。

该图表显示了医疗保健提供者按国家收入水平为唐氏综合症患者和智力障碍者提供的合理住宿：



> 他们不允许我的私人助理留在急诊室陪伴我，而我当时感觉很糟糕，很害怕，无法说话或做手势，没有我的私人助理我就无法交流。
>
> - 阿根廷智障男性，年龄 25-34 岁

年龄、性别、居住地和国家如何影响您的医疗保健。

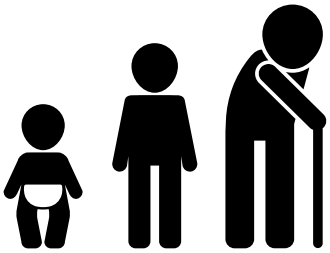


性别：

患有智力障碍的妇女和女孩在获得良好的医疗保健方面往往面临更多问题。一些人表示，她们被迫接受绝育等医疗程序，许多人无法获得所需的性健康和生殖健康服务。

但在某些情况下，女性和女孩报告的问题比男性和男孩少。例如，更多的男性和男孩表示，他们需要医疗服务时却得不到，还有更多的男性和男孩表示，他们总是受到医护人员的不公平对待。

需要进行更多研究来更好地了解这些性别差异。



年龄：

调查显示，患有智力障碍的成年人和老年人往往比儿童更难获得良好的医疗保健。

许多服务在 18 岁之后就停止了，只有 9% 的人表示从儿童护理转向成人护理很容易。

在低收入国家，患有唐氏综合症和智力障碍的老年人面临的护理差距更大。家庭通常对成年人和老年人的医疗保健状况不满意，老年人自主做出健康决定的机会也更少。



你住的地方：



农村居民通常比城市居民更难获得医疗保健。他们表示，服务更难获得，诊所更难到达，医疗费用也更高，尤其是在低收入国家。

政府在医疗保健方面投入更多资金并不总是意味着医疗服务更加便捷。人们表示，在医疗支出更高的国家，医疗保健费用更实惠，尤其是在交通费用方面，但这并不总是意味着人们更容易获得诊所或获得经济支持。

谈论医疗保健。



畅谈自己的健康

超过三分之一的智障人士表示，他们曾公开谈论过自己的健康状况。

他们会大胆说出自己的想法，比如要求看专科医生或质疑错误的诊断。但许多人从未这样做过，或者不知道该如何说，因此需要更多的培训和支持，帮助人们在就诊期间或感觉不适时有信心说出自己的想法。



大声疾呼，让医疗保健更加公平

近三分之一的智障人士表示，他们已经表达了自己的想法，希望帮助改善自己国家的医疗保健。

一些人在联合国和世界卫生组织的重要活动上发表演讲或分享他们的想法。

他们提出了一些建议，例如要求为智障人士进行年度健康检查、教导医生公平对待残疾人以及确保医疗保健对每个人都公平。

但大多数人尚未参与此类倡导活动。这表明，我们需要提供更多支持和培训，帮助智障人士参与到建设更完善、更公平的医疗体系中来。

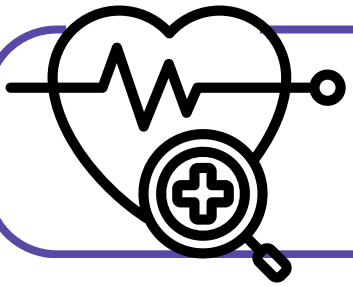
残障组织如何帮助改善医疗保健



超过一半的残疾人组织表示，他们已经开展了有关医疗保健的宣传工作。

许多残疾人组织正在努力为智障人士提供更好、更公平的医疗保健。

他们正在努力改变不公平的法律，培训医务人员，制作易读的健康材料，并通过媒体和外联活动分享健康信息。由于其所在国家的医疗保健系统运作不畅，有些人甚至自己提供服务。



28%的残疾人组织表示他们已经做过研究，超过一半（53%）的组织表示他们想学习如何做健康和残疾方面的研究。

这为政府和卫生服务部门与这些组织合作以帮助改善每个人的医疗保健提供了巨大的机会。

是什么导致了这些不公平的结果?

唐氏综合症和其他智力障碍患者的健康状况比其他人更差。这并非因为他们的残疾，而是因为医疗体系无法满足他们的需求。

卫生系统的规划和运行往往没有征求智障人士或其所在机构的意见。因此，诸如信息难以理解、待遇不公以及缺乏支持等问题常常被忽视。这意味着他们无法获得与其他人同等的护理。

一个重要原因是，残疾人组织未被邀请参与健康规划。即使被邀请，他们也往往缺乏足够的资金、培训或工具来参与。有用的资源缺失或未被利用。

政府和医护人员往往不了解智障人士的需求。他们没有接受足够的培训，无法了解如何沟通、提供支持或收集正确的数据。因此，问题一直被隐藏。

简而言之：智障人士被忽视了。这很不公平。我们需要完善这个体系，让每个人都能得到良好的照顾和尊重。



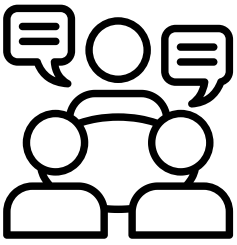
公平的医疗保健体系是什么样的?

包容性医疗保健意味着智障人士与其他人享有同等的医疗服务。不应存在歧视或额外障碍。该系统必须公平、便捷，并充分考虑智障人士的需求。

以下是包容性医疗保健体系的一些关键部分：



支持包容和权利的法律和政策。
政府应与残疾人组织合作，确保卫生法规公平并遵守《残疾人权利公约》（CRPD）等残疾人权利规则。



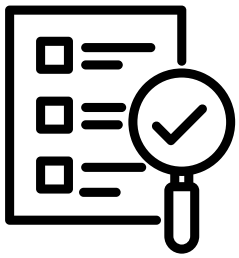
智力障碍人士帮助塑造卫生系统。
残疾人组织，包括自助倡导者和家庭，应参与规划、检查和改进服务。他们需要培训和支持才能充分参与。



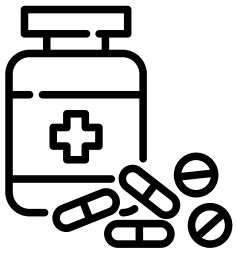
医疗卫生服务具有包容性且易于获得。
这意味着要让建筑、信息和态度更加受欢迎。服务应支持不同的沟通方式和辅助决策。残疾人组织应协助评估服务的无障碍性和优质性。



卫生工作者接受了培训并得到支持。
所有医务工作者都应了解残疾人权利以及如何提供尊重的护理。智力障碍人士应协助教授这些知识。残疾医务工作者也应得到聘用和支持。



健康信息是可获取的，数据是包容的。
智障人士需要以无障碍形式获取信息，以便做出健康选择。应与残疾人组织合作收集数据，以揭示护理方面的不足之处，并提出改进建议。



药品和保健工具可用、价格实惠且易于获取。
这包括辅助设备和数字健康工具。残疾人组织应协助测试这些工具，确保它们适用于所有人。



医疗保健价格合理且公平。
政府应资助包容性医疗保健，并为智障人士提供便捷的经济援助。残疾人组织应协助追踪资金使用情况，以确保其能够弥补医疗服务方面的缺口。医疗保险必须覆盖所有人，不能将残疾人排除在外。

需要改变什么。

为了为智力障碍人士建立公平包容的医疗体系，我们需要在各个层面进行重大变革。以下建议重点关注三个关键领域：

- 支持残疾人组织，
- 创造正确的工具来改善卫生系统，
- 并在全球范围内分享好的想法。



1. 投资残疾人组织的领导力

残疾人组织（包括自我倡导者和家庭）可以引领变革——但他们往往得不到所需的支持。

政府、捐助者和全球合作伙伴应给予长期支持，以便这些组织能够帮助制定卫生政策、服务、预算和问责制。

这意味着要培养他们在健康倡导方面的技能，改善他们的运作方式，并为他们提供工具和培训，让他们能够用证据说话。



2. 创建改善卫生系统和服务的工具

许多卫生系统缺乏实现医疗服务可及性和包容性的工具，包括服务标准、可获取的信息以及对医护人员的培训。

我们需要与残障人士组织和医护人员共同开发这些工具，以便它们在不同国家发挥作用。这些工具应该有助于沟通、知情同意和公平的服务设计。它们还应该帮助医护人员提供基于权利的护理，并帮助服务机构检查和改进其工作。

政府和医疗服务提供者需要明确的指导，以提供包容性护理。应支持残疾人组织检查相关系统是否符合这些标准。

我们还需要安全的空间，让这些组织能够相互学习，并参与全球健康讨论。从地方项目到全球平台，智障人士应该领导这项工作。



3. 分享并培育来自世界各地的好点子

包容性医疗保健领域已经有一些不错的案例，但它们分散且共享不畅。许多人不知道在哪里可以找到有用的工具或想法。

我们需要更完善的全球证据。这意味着收集和分享有效的方法、其原因以及如何实施。残疾人组织应该引领这项工作。

我们还需要更好的数据——确保智障人士被纳入国家健康统计数据。

全球卫生领导人必须致力于分享有效的方法并扩大公平、负担得起且基于权利的解决方案。



完整报告

阅读我们的完整报告以了解更多信息。

访问 ds-int.org/health-equity-global-report/
或扫描下面的二维码：



社交媒体工具包

使用我们的社交媒体工具包分享我们的全球报告，并呼吁为智障人士提供更公平的医疗保健。

访问 ds-int.org/health-equity-global-report/
或扫描下面的二维码：