# صوتنا في قرارات صحتنا:

## ما يقوله الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية ومناصريهم عن الإتاحة الصحية حول العالم

يوليو 2025



## ماذا يوجد في هذا التقرير؟


**شكر وتقدير** **3**

**كلمة تمهيدية** **5**

**ملخص تنفيذي** **6**

النتائج الرئيسية 6

رؤية للرعاية الصحية الشاملة 7

التوصيات 7

**مقدمة** **9**

**المنهجية** **12**

من أين أتت البيانات 12

كيف جمعنا البيانات 13

كيف قمنا بتحليل البيانات 13

محددات جودة البيانات والتقرير 15

**من استمعنا إليهم** **16**

الأفراد 16

المنظمات 18

**النتائج** **20**

التوافر 21

الإتاحة للجميع (إمكانية الوصول) 27

القبول (مدى مقبولية الخدمات) 37

جودة الرعاية 46

عوامل الحياة: كيف تؤثر على صحتنا 52

المناصرة: الدفاع عن حقنا في الصحة 58

**ملخص النتائج** **65**

**ما الذي يجب أن يتغير؟** **67**

ما الذي يسبب هذه النتائج الصحية غير العادلة؟ 67

كيف سيبدو نظام الرعاية الصحية الشامل؟ 68

التوصيات 70

**الخاتمة** **72**

**المراجع** **73**



# شكر وتقدير

تود المنظمة الدولية لمتلازمة داون (DSI - Down Syndrome International) ومنظمة الإنسانية والإدماج (Humanity & Inclusion – HI) أن تشكر كلّ من ساهم في هذه الاستشارة العالمية وجعل هذا التقرير ممكنًا.

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

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

نشكر كلّ من قدم ملاحظاته حول منهجية الاستبيان ودعم المشاورة العالمية:

- داريل باريت، وكالويان كامينوف، وميلاني غريو من منظمة الصحة العالمية.
- أنجيلا جينكينز، وحمزة الزهران من الأولمبياد الخاص الدولي، واستشاريون من ذوي الخبرة الحياتية - كيرا بايلاند، ورينيه مانفريدي، ونياشا ديريرا.
- فرانسين فان دن دريسن مارو من جامعة تيلبورغ.

- المنظمات الأعضاء في المنظمة الدولية لمتلازمة داون، مع ذكر خاص لناتالي جراهام من داون سندروم أستراليا ولورا لاتشانس من الجمعية الكندية لمتلازمة داون.
- لجنة سفراء DSi - فهيم سلطانة، أندرو دوماهيدي، مورغان مايز، شيري برينارد، موثوني هيرست، خالص غوني، كارلوس راميريز، إيلين دن، شيخة القاسمي، شارلوت وودوارد، بيرل لوئي، ستيوارت كامبل، جانيت شارتشوك، أندرو أوزوين، وإيجال مويوسوري.
- التحالف الدولي للإعاقة .(International Disability Alliance)

تم تحليل البيانات بواسطة إسبيرانزا هيوز-ساليناس (LSE)، وشياوي (آدا) ليو (LSE)، وكيندال شيرير (LSE).وقدمت الدكتورة علياء شنب وأحمد سالم الدعم في التحليل المبكر للبيانات.

والأهم من ذلك، نتوجه بجزيل الشكر إلى أكثر من 750 مستجيبًا فرديًا كرسوا وقتهم للمشاركة، وخاصة 139 شخصًا من ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى، إلى جانب أسرهم ومقدمي الدعم لهم - الذين شاركوا تجاربهم بصراحة. كما نشكر المنظمات الأعضاء في المنظمة الدولية لمتلازمة داون DSi التي نظمت مجموعات نقاش بؤرية (في اليابان، ونيوزيلندا، ونيجيريا، ورواندا، والمملكة العربية السعودية، وتايوان) والأشخاص الذين شاركوا. أصواتكم حيوية لجعل الرعاية الصحية أكثر إنصافًا للجميع. إن صدقكم ورؤيتكم وشجاعتكم في مشاركة اللحظات الإيجابية والصعبة قد عمق فهمنا وكان أساسيًا في تشكيل هذا التقرير.

**كما نعرب عن امتناننا لـ 118 منظمة ساهمت (عبر شبكة أعضاء المنظمة الدولية لمتلازمة داون DSi وخارجها) بما في ذلك ما يقرب من 50 منظمة للأشخاص ذوي الإعاقة.** شكرًا لكم على مشاركة خبراتكم، وعلى عملكم المستمر لتعزيز حقوق وإدماج الأشخاص ذوي الإعاقة.

**حقوق النشر: المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج، 2025.**

هذا العمل مرخص بموجب رخصة المشاع الإبداعي الدولية 4.0 (نَسب المُصنَّف - غير تجاري). لعرض نسخة من هذه الرخصة، قم بزيارة /4.0/creativecommons.org/licenses/by-nc

لك حرية:

- **المشاركة** — نسخ المادة وتوزيعها بأي وسيلة أو شكل.
- **التكييف** — تعديل المادة وتحويلها والبناء عليها.

يجب عليك نسب الفضل بالطريقة المناسبة، وتقديم رابط للرخصة، والإشارة إلى ما إذا تم إجراء تغييرات أو تعديلات. يمكنك القيام بذلك بأي طريقة معقولة، ولكن ليس بأي طريقة توحي بأن المرخص يؤيدك أو يؤيد استخدامك. لا يجوز لك استخدام المواد لأغراض تجارية. لا يجوز لك تطبيق شروط قانونية أو تدابير تكنولوجية تقيد الآخرين قانونًا من القيام بأي شيء تسمح به الرخصة.

# كلمة تمهيدية

بكل فخر، تشارككم المنظمة الدولية لمتلازمة داون (DSi) هذا التقرير العالمي. إنه يمثل علامة فارقة في جعل الرعاية الصحية أكثر إنصافًا للأشخاص ذوي متلازمة داون وغيرهم من الأفراد ذوي الإعاقات الذهنية.

بصفتنا الشبكة العالمية للأفراد ذوي متلازمة داون وأسرهم، نؤمن بأنه حق أساسي للأشخاص ذوي الإعاقة وأسرهم أن يكون لهم رأي في القرارات التي تؤثر على حياتهم.

يعكس هذا التقرير العمل الجاد والتفاني للعديد من الأفراد والمنظمات داخل شبكتنا الدولية. شكرًا لجميع من ساهموا؛ لقد أظهرتم قوة ووحدة مجتمعنا.

أظهرت شراكتنا القوية مع منظمة الإنسانية والإدماج ما يمكن تحقيقه عندما يتم تقدير واحترام منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، مثل DSi، بشكل حقيقي.

الخطوات المقبلة جوهرية،علينا جميعًا أن نستمر في رفع أصواتنا لإحداث التغيير على كل من المستوى الدولي والمحلي.

**بريدجيت سنيدن، الرئيسة، المنظمة الدولية لمتلازمة داون**
**جانيت شارتشوك، عضوة مجلس الإدارة، المنظمة الدولية لمتلازمة داون**



في منظمة الإنسانية والإدماج، نحن مقتنعون بأن الاستماع المباشر من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية أمر أساسي لتعزيز العدالة الصحية ومعالجة الحواجز التي تحول دون المساواة في الوصول إلى المعلومات والخدمات الصحية. ومع ذلك، ساد الصمت لفترة طويلة جدًا - إلى جانب التمييز، وتدني جودة الخدمات، وعدم إتاحة المعلومات الصحية الميسرة.

مع هذا التقرير غير المسبوق، ننتقل من الصمت إلى العمل. أصبح هذا ممكنًا بفضل ريادة المنظمة الدولية لمتلازمة داون ( داون سندروم إنترناشونال). بناءً على العمل المهم حول العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة بقيادة منظمة الصحة العالمية وشركائها، وبالتعاون مع منظمة الإنسانية والإدماج، اتخذت DSi خطوة حاسمة لكسر الصمت.

بينما نشارك هذا التقرير، تسلط النتائج المستخلصة من هذه الاستشارة الأولى الضوء على الاحتياج الفعلي إلى بذل المزيد من الجهد. إنها تسلط الضوء على أهمية اتخاذ نهج تقاطعي متعدد الجوانب في الجهود المستقبلية - من خلال إعطاء

الأولوية لصحة المرأة، وتحسين الانتقال من رعاية الأطفال والمراهقين إلى رعاية البالغين، ومعالجة الفجوات الكبيرة في الرعاية الصحية للبالغين وكبار السن من ذوي الإعاقات الذهنية.

لقد كان شرفًا لنا التعاون مع المنظمة الدولية لمتلازمة داون. لقد كانت هذه تجربة تعليمية لا تُقدَّر بثمن، أكدت أن التكامل، والمشاركة الهادفة، والثقة المتبادلة، وريادة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة هي عناصر أساسية لتعزيز العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة. إنني ممتنة للغاية للمنظمات والأفراد الذين ساهموا في هذه المبادرة، ولفرصة العمل جنبًا إلى جنب مع DSi. نتطلع إلى مواصلة هذه الرحلة واتخاذ إجراءات مشتركة لضمان الاعتراف بحق الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في الصحة واحترامه وإعماله.



**الدكتورة أليساندرا أريسو، مديرة قسم الصحة والحماية، منظمة الإنسانية والإدماج- HI**

# ملخص تنفيذي

يواجه الأشخاص ذوو الإعاقة الذهنية ,واحدًا من أشد أشكال عدم المساواة الصحية في العالم اليوم. هذه الفوارق منهجية وواسعة الانتشار - مما يؤدي إلى تدهور الصحة، وانخفاض متوسط العمر المتوقع، والحرمان المتكرر من الحق في الصحة. لفهم هذه التحديات ومعالجتها بشكل أفضل، أجرت المنظمة الدولية لمتلازمة داون (DSi) ومنظمة الإنسانية والإدماج (HI) مشاورة عالمية في عام 2024 شملت أكثر من 750 فردًا - بما في ذلك 136 شخصًا من ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى، وأسرهم، ومقدمي الدعم لهم - و 118 منظمة - بما في ذلك ما يقرب من 50 منظمة للأشخاص ذوي الإعاقة - من أكثر من 100 دولة.

هدفت مشاورتنا إلى سد الفجوات الرئيسية في قاعدة الأدلة العالمية، لا سيما حول التجارب الواقعية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى عند الوصول إلى الرعاية الصحية. يستخدم التقرير إطارًا مُكيَّفًا لأنظمة الصحة (AAAQ) - التوافر (Availability)، الإتاحة للجميع (Access for All)، المقبولية (Acceptability)، وجودة الرعاية (Quality of Care) - لتحليل الحواجز واقتراح خريطة طريق لأنظمة صحية أكثر شمولاً.

## النتائج الرئيسية

- **توافر الخدمة (التوافر):** غالبًا ما تكون الخدمات الصحية العامة والخاصة بالإعاقة غير متوفرة، خاصة بعد مرحلة الطفولة وفي البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. غالبًا ما تنخفض الخدمات بشكل حاد بعد سن 18 عامًا، ويواجه كبار السن فجوات كبيرة في الرعاية.

- **الإتاحة للجميع:** لا يزال الوصول إلى الرعاية الصحية غير متكافئ إلى حد كبير. يواجه الكثيرون حواجز مالية وجسدية وتواصلية، ولا تزال المعلومات الميسرة نادرة. التكاليف، خاصة للخدمات المتخصصة مثل علاج النطق أو النقل، غالبًا ما تمنع الأشخاص من التماس الرعاية.
- **القبول (مقبولية الخدمات):** التمييز وعدم الاحترام في أماكن الرعاية الصحية شائعان. أفاد العديد من المستجيبين بتعرضهم للتجاهل أو سوء المعاملة أو الاستبعاد من القرارات. غالبًا ما لا يتم احترام الموافقة المستنيرة والاستقلالية - خاصة للشباب وكبار السن.
- **جودة الرعاية:** ربع المستجيبين فقط كانوا راضين عن الرعاية التي تلقوها. كان سوء التشخيص وأوقات الانتظار الطويلة ونقص الترتيبات التيسيرية المعقولة من القضايا المتكررة. يفتقر العديد من المهنيين الصحيين إلى التدريب على الرعاية الشاملة القائمة على الحقوق.

هذه الفوارق ليست حتمية. إنها ناتجة عن أنظمة صحية تستبعد الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية من التصميم والتنفيذ وصنع القرار. تشمل الأسباب الأساسية غياب منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs) عن حوكمة الخدمات الصحية، ونقص الأدوات والتدريب الشامل، وعدم كفاية البيانات اللازمة لإظهار الفجوات في الحصول على الرعاية الصحية والنتائج الصحية.

## رؤية للرعاية الصحية الشاملة

يطرح تقريرنا رؤية لنظم رعاية صحية شاملة حيث تكون الخدمات متاحة، ومتمحورة حول احتياجات الشخص،وتُصمَّم بالشراكة مع الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية ومنظماتهم الممثِّلة لهم. ويشمل ذلك:

- **أطر قانونية وسياسات قائمة على نهج حقوقي**، ومتوافقة مع اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة (UNCRPD).
- **مشاركة فعّالة ومستدامة لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة** في حوكمة النظم الصحية وصنع القرار.
- **تدريب شامل وممنهج للعاملين في القطاع الصحي**، يُقدَّم جزء منه بالشراكة مع المناصرين الذاتيين (الأشخاص ذوي الخبرة الحياتية).
- **إتاحة المعلومات الصحيّة بصورة ميسّرة**، وتعزيز جمع واستخدام بيانات الإعاقة في التخطيط واتخاذ القرار.
- **توفير رعاية صحية ميسورة التكلفة**، إلى جانب التقنيات المساعدة وحلول الصحة الرقمية الداعمة للإدماج.

## التوصيات

لتحقيق هذه الرؤية، حددنا ثلاث مجالات ذات أولوية للاستثمار:

1. **الاستثمار** في قيادة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة من أجل التغيير **المنهجي:** يجب تزويد منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، بما في ذلك المناصرون الذاتيون وشبكات الأسر، بالموارد والدعم للمشاركة بشكل هادف في جميع جوانب حوكمة النظام الصحي. وهذا يشمل الاستثمار طويل الأجل في قدراتهم الفنية والتنظيمية للتأثير على السياسات والميزانيات وتصميم الخدمات وعمليات المساءلة.
2. **تزويد الأنظمة الصحية بأدوات وإرشادات شاملة:** تتطلب الأنظمة الصحية أدوات ومعايير وتدريبًا تم تطويره بالاشتراك مع المعنيين، يعكس احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية ويدعم الرعاية الشاملة القائمة على

الحقوق. وهذا يشمل المعلومات الميسرة، وعمليات الموافقة المكيفة، والتواصل الشامل، وإرشادات للمؤسسات لتقييم الممارسات وتحسينها - مع ضمان دعم منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لرصد التقدم.

3. **مشاركة وتوسيع نطاق الممارسات الشاملة عالميًا:** لا تزال الممارسات الصحية الشاملة الواعدة مجزأة وغير مستخدمة بشكل كافٍ. يجب أن تعطي الجهود العالمية الأولوية لتوثيق ما ينجح، وتعزيز قاعدة الأدلة، وإنشاء منصات لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لقيادة تبادل المعرفة والتأثير على السياسات. يعد تحسين جمع البيانات والالتزام بتوسيع نطاق الحلول القائمة على الحقوق والمناسبة للسياق أمرًا ضروريًا لسد فجوات العدالة.




**جانيت شارتشوك تتحدث في قمة الإعاقة العالمية، 2025. تصوير:**

*يبدو الأمر وكأنه أنا متلازمة، ولست إنسانة*

*امرأة )25-34 سنة (ذات متلازمة داون من كندا )المُعرّف 13( -*

# مقدمة

يُقدَّر عدد الأشخاص ذوي الإعاقة حول العالم بنحو 1.3 مليار شخص. ويواجه هؤلاء تحديات صحية غير متكافئة، تشمل محدودية فرص الحصول على خدمات الرعاية الصحية وارتفاع مخاطر التعرض لنتائج صحية أسوأ، وهو ما ينعكس غالبًا في انخفاض متوسط العمر المتوقع مقارنةً بغيرهم (منظمة الصحة العالمية، 2022).

ويمثل هذا انتهاكًا لحقهم الإنساني في الصحة بموجب اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة، ويشكل عائقًا كبيرًا أمام تحقيق الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة، وهو التزام عالمي بضمان حياة صحية وتعزيز الرفاهة للجميع من كلّ الأعمار بحلول عام 2030 (الأمم المتحدة، 2015).

الأشخاص ذوو متلازمة داون وغيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية هم من بين الأكثر تأثرًا بهذه الفوارق. على سبيل المثال، في جميع أنحاء العالم، يموت الأشخاص ذوو متلازمة داون في المتوسط قبل 20 عامًا من عامة السكان (WHO، 2022، ص 16). في المملكة المتحدة، الأطفال ذوو الإعاقات الذهنية أكثر عرضة للوفاة بثماني مرات قبل سن 17 عامًا (منظمة الصحة العالمية، 2022).

يعاني الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية من معدلات أعلى للإصابة بالأمراض المزمنة، بما في ذلك داء السُّكري، وأمراض القلب، واضطرابات الصحة النفسية، واضطرابات الغدة الدرقية (منظمة الصحة العالمية، 2022). كما أنهم أكثر عرضة للعيش في بيئات غير مواتية صحيًا، وللتعرض لعوامل نمط حياة تُعرّض صحتهم للخطر. فعلى سبيل المثال، بحلول فترة المراهقة، يكون الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية أكثر عرضة بمقدار 1.5 إلى 1.8 مرة لزيادة الوزن أو السِّمنة (منظمة الصحة العالمية، 2022).

ويُعد هذا الوضع قابلًا للوقاية إلى حد كبير؛ إذ وجد تقرير صادر عام 2014 أن 37٪ من الوفيات المبكرة بين الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في المملكة المتحدة كان من الممكن تجنبها من خلال رعاية صحية جيدة (Heslop وآخرون، 2014بعد نشر التقرير العالمي لمنظمة الصحة العالمية حول العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة عام 2022، اتفقت المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج على العمل المشترك لتعميق الفهم حول الفوارق الصحية الحادة التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية.

وتمثّلت الخطوة الأولى في هذا المسار في معالجة الفجوات القائمة في قاعدة الأدلة المتاحة بشأن العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، ولا سيما:

- محدودية البيانات المتعلقة بالحواجز المحددة التي تعيق وصول الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية إلى الخدمات الصحية.

- ضعف تمثيل وجهات نظر وتجارب الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وأسرهم في الأدبيات المتاحة.

- عدم كفاية الأدلة على المستوى العالمي، مع تركز نسبة كبيرة من الدراسات في المملكة المتحدة أو في دول أخرى مرتفعة الدخل.

وفي عام 2024، تعاونت المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج على تصميم وتنفيذ مشاورة عالمية حول العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، بهدف استكشاف تجارب الأشخاص ذوي متلازمة داون وغيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في الوصول إلى معلومات وخدمات صحية ملائمة، ورصد الحواجز الشائعة التي يواجهونها، وتحليل أوجه الاختلاف في هذه التجارب وفقًا للخصائص الديموغرافية.

وشملت المشاورة استطلاعات رأي ومناقشات مجموعات مركّزة شارك فيها أشخاص ذوو متلازمة داون وإعاقات ذهنية، وأفراد من أسرهم، ومقدمو الدعم، وممثلون عن منظمات معنية. وقد بلغ عدد المشاركين 754 فردًا و118 منظمة من أكثر من 100 دولة.

ويقدّم التقرير إطارًا عمليًا للمضي قدمًا نحو الحد من أوجه عدم المساواة الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية، من خلال تناول الأسباب الجذرية للنتائج الصحية غير العادلة، وطرح رؤية لنظام رعاية صحية شامل، وتقديم توصيات قابلة للتنفيذ موجهة إلى أصحاب المصلحة الرئيسيين.

**نبذة عن المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والتضمين**

**المنظمة الدولية لمتلازمة داون** هي الشبكة العالمية للأشخاص ذوي متلازمة داون وأسرهم وعضو في التحالف الدولي للإعاقة .تعمل شبكة المنظمة الدولية لمتلازمة داون معًا للدفاع عن حقوق الإنسان لجميع الأشخاص ذوي متلازمة داون في جميع أنحاء العالم.

**منظمة الإنسانية والتضمين**، المعروفة أيضًا باسم "هانديكاب إنترناشيونال"، هي منظمة غير حكومية دولية تعزز الحق في الصحة للأشخاص ذوي الإعاقة في جميع أنحاء العالم، وتعمل بالشراكة مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة ومقدمي الخدمات الصحية، وبالتعاون مع منظمة الصحة العالمية.



**صورة لجانيت تشارتشوك تتحدث في اجتماع قمة الاعاقة العالمية 2025**

# المنهجية

## من أين أتت البيانات

يحلّل هذا التقرير البيانات المستمدة من مسحين أُجريا في إطار المشاورة العالمية حول العدالة الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية، والتي نُفِّذت بمسؤولية مشتركة بين المنظمة الدولية لمتلازمة داون (DSi) ومنظمة الإنسانية والإدماج (HI). وقد تم جمع بيانات كلا المسحين باستخدام منصة Microsoft Forms.

شمل "مسح الأفراد" بيانات من المستجيبين ذوي متلازمة داون، و المستجيبين ذوي الإعاقات الذهنية الأخرى غير متلازمة داون، وأسرهم، ومقدمي الدعم لهم. تم تقديم مسح الأفراد باللغات الإنجليزية والإسبانية والفرنسية والصينية. جمع "مسح المنظمات" بيانات من المستجيبين المنتسبين إلى منظمات تقوم بأعمال تتعلق بالأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية. تم إجراء مسح المنظمات باللغة الإنجليزية فقط. جميع أسئلة المسح متاحة في الملحق ب.

أجرت المشاورة العالمية أيضًا مناقشات مجموعات بؤرية(FGDs) مع أعضاء DSi لجمع رؤى مباشرة من الأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية، وأسرهم، ومقدمي الدعم لهم. تم ذلك لمعالجة قيود الاستطلاعات عبر الإنترنت وتوفير خيارات ميسرة إضافية للمشاركة في المشاورة العالمية. ومع ذلك، فإن مناقشات المجموعات المركزة خارج نطاق هذا التقرير.

تم بناء المشاورة العالمية من خلال مشاورات مع المنظمات الأعضاء في DSi لتصميم الاستطلاعات ومناقشات المجموعات المركزة. في بناء المشاورة العالمية، التقت DSi مع 37 منظمة وطنية عضوة تمثل الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية وأسرهم لفهم تجاربهم والمساعدة في تصميم المسح. تم تلقي ملاحظات أيضًا حول تصميم المشاورة العالمية من منظمتين عضوتين في DSi، ومنظمة الصحة العالمية، والأولمبياد الخاص الدولي. تم تلقي ملاحظات

حول مسح الأفراد من أربعة مدافعين ذاتيين ولجنة سفراء DSi، وهي مجموعة دولية من الأشخاص ذوي متلازمة داون تقدم المشورة لـ DSi حول عملها.

## كيف جمعنا البيانات

**توضيح تعريف المستجيبين**

طُلب من المستجيبين لـ "مسح الأفراد "تعريف أنفسهم من ست فئات:

شخص ذو متلازمة داون

شخص ذو إعاقة ذهنية )غير متلازمة داون(

فرد من عائلة شخص ذي متلازمة داون

فرد من عائلة شخص ذي إعاقة ذهنية )غير متلازمة داون(

شخص مقدم للدعم لشخص ذي متلازمة داون

شخص مقدم للدعم لشخص ذي إعاقة ذهنية )غير متلازمة داون(

عند الإشارة إلى شخص ذي إعاقة ذهنية غير متلازمة داون، يستخدم هذا التقرير مصطلح "شخص ذو إعاقة ذهنية ."عند الإشارة إلى شخص مقدم للدعم ليس من أفراد عائلة الشخص الذي يدعمه، يستخدم هذا التقرير مصطلح "مقدم الدعم ."لا يُستخدم مصطلح "مقدم الدعم "للإشارة إلى أفراد العائلة في هذا التقرير.

تم نشر الاستطلاعات عبر البريد الإلكتروني إلى جميع المنظمات الأعضاء في DSi (حوالي 150) عبر قائمة بريد DSi (أكثر من 19,000 مستلم) وعبر قنوات التواصل الاجتماعي لـ DSi بما في ذلك فيسبوك، إكس (تويتر سابقًا)، إنستغرام، ولينكدإن. طلبت DSi أيضًا من المنظمات الأعضاء مشاركة روابط المسح مع الأشخاص في بلدانهم. كان المسح مفتوحًا على Microsoft Forms من 22 مارس 2024 إلى 5 سبتمبر 2024.

## كيف حللنا البيانات

تم جعل مجموعة البيانات مجهولة الهوية وتخزينها بشكل آمن على Microsoft OneDrive، ولا يمكن الوصول إليها إلا من خلال حسابات مؤسسية. تم حفظ كل من مجموعات البيانات الأصلية والمنظفة/المعاد تشكيلها في مجلد OneDrive مقيد الوصول لضمان حماية البيانات وسريتها. تم تعيين معرف رقمي فريد لكل مستجيب، مثل 209ID. تضمن تنظيف البيانات إزالة ردين مكررين.

تمت ترجمة الردود الإسبانية والفرنسية والصينية بواسطة "ترجمة جوجل" وتم فحصها مرتين من قبل فريق التحليل الذي يتحدث اللغات الثلاث. كانت بعض الردود على المسح الإنجليزي بلغات أخرى مثل العربية والهندية؛ تمت ترجمتها أيضًا باستخدام "ترجمة جوجل".

تم تحليل أقسام الردود الحرة النوعية في الاستطلاعات باستخدام تحليل موضوعي استقرائي، تم إجراؤه يدويًا. تم تحليل جميع أقسام الردود الحرة في مسح الأفراد بشكل موضوعي. تمت مراجعة الردود على الأسئلة المفتوحة بعناية. تم تدوين الكلمات الرئيسية والعبارات لكل رد. عندما ظهرت كلمات شائعة عبر ردود متعددة، تم تجميعها في مواضيع، وتم استخدام وظيفة "بحث" (Find) لتحديد مدى تكرارها.

بالنسبة للأسئلة التي لم تكن فيها الكلمات الرئيسية الشائعة كافية للتصنيف المباشر، تم تصنيف الردود يدويًا إلى مواضيع أولية تم تحديدها خلال المراجعة الأولية. تمت هذه العملية أيضًا للمواضيع داخل الأسئلة لإجراء تحليل أعمق.

### التحليل الكمي

تم استخدام STATA، وهو برنامج إحصائي، لكل من تنظيف البيانات والتحليل الكمي. نظرًا لعدم التوازن في عدد الردود من مجموعات معينة، تم استخدام طرق[1] تحليلية لضمان نتائج تمثيلية وإجراء مقارنات عبر المتغيرات الديموغرافية الرئيسية مثل الجنس، والعمر، والمناطق الريفية/الحضرية، ونوع الإعاقة، ومستوى دخل بلد الإقامة.

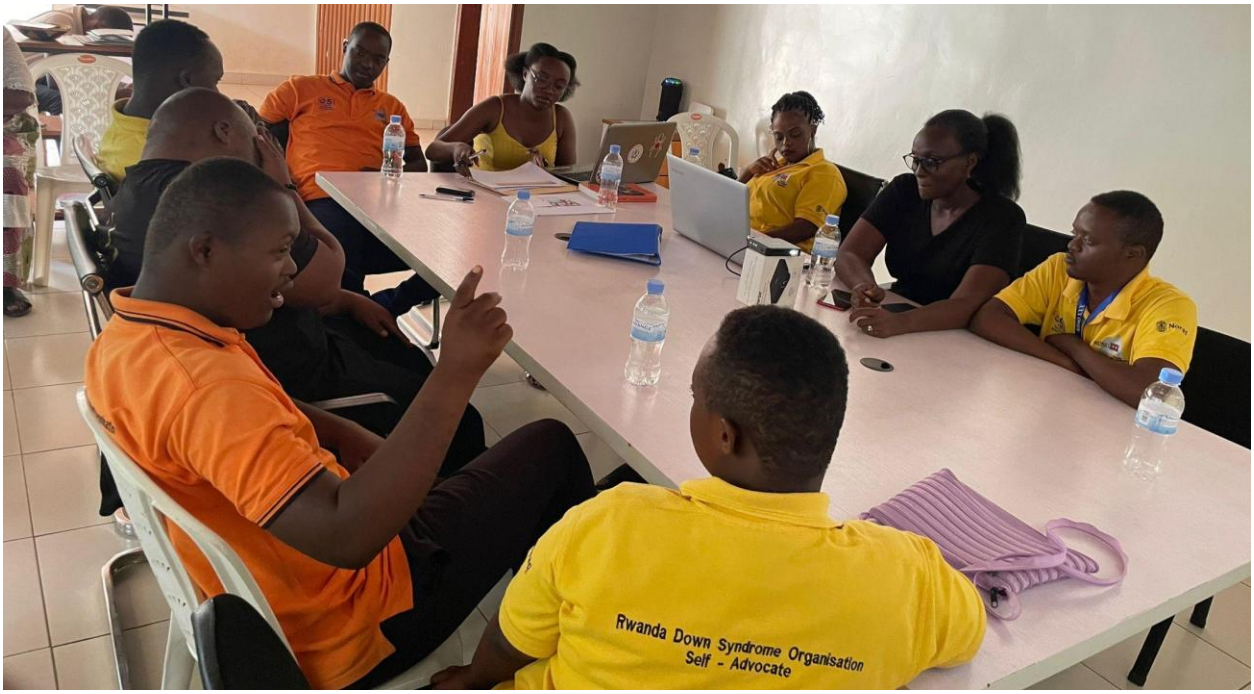
### التحليل الوصفي

تم إنشاء جميع الرسوم البيانية الوصفية باستخدام جداول Excel المحورية، مع التعبير عن القيم بمنزلة عشرية واحدة. لم يتم التلاعب بالبيانات. تم إجراء اختبارات "كاي تربيع" (Chi Squared) للدلالة الإحصائية باستخدام دالة CHISQ.TEST في Excel.

[1] انظر **الملحق الأول** للحصول على شرح أكثر تفصيلاً للمنهجية الكمية.

**تصنيف مستوى دخل البلد**

تم تصنيف البلدان إلى مستوى الدخل وفقًا لتصنيف البنك الدولي لعام 2022: البلدان ذات الدخل المرتفع (HICs)، والبلدان ذات الدخل المتوسط الأعلى (UMICs)، والبلدان ذات الدخل المتوسط الأدنى (LMICs)، والبلدان ذات الدخل المنخفض (LICs). تم تصنيف البلدان أيضًا إلى مستوى الإنفاق على الرعاية الصحية كنسبة مئوية من الناتج المحلي الإجمالي للبلد وفقًا لبيانات البنك الدولي.




**مجموعة نقاش مركزة في رواندا للمشاورة العالمية تديرها منظمة متلازمة داون في رواندا (RDSO) في يونيو 2024.**
**تصوير: المنظمة الدولية لمتلازمة داون**

## محددات جودة البيانات والتقرير

أجرت المنظمة الدولية لمتلازمة داون ومنظمة الإنسانية والإدماج هذه المشاورة وأنتجت هذا التقرير دون أي تمويل مخصص وبموارد بشرية محدودة للغاية. تم إنجاز معظم العمل من قبل عدد قليل من الموظفين بالإضافة إلى مسؤولياتهم الحالية، بدعم سخي من المنظمات الأعضاء في DSi وطلاب من قسم التنمية الدولية في كلية لندن للاقتصاد.

بينما نحن سعداء بالاستجابة للمشاورة، تم تحديد العديد من القيود:

- **التمثيل الناقص من آسيا وأمريكا اللاتينية:** على الرغم من تلقي ردود من جميع المناطق، كان التمثيل من آسيا وأمريكا اللاتينية ناقصًا بشكل ملحوظ.
- **عدم التوازن اللغوي:** على الرغم من ترجمة المسح إلى الصينية والفرنسية والإسبانية، تم تقديم غالبية الردود باللغة الإنجليزية.

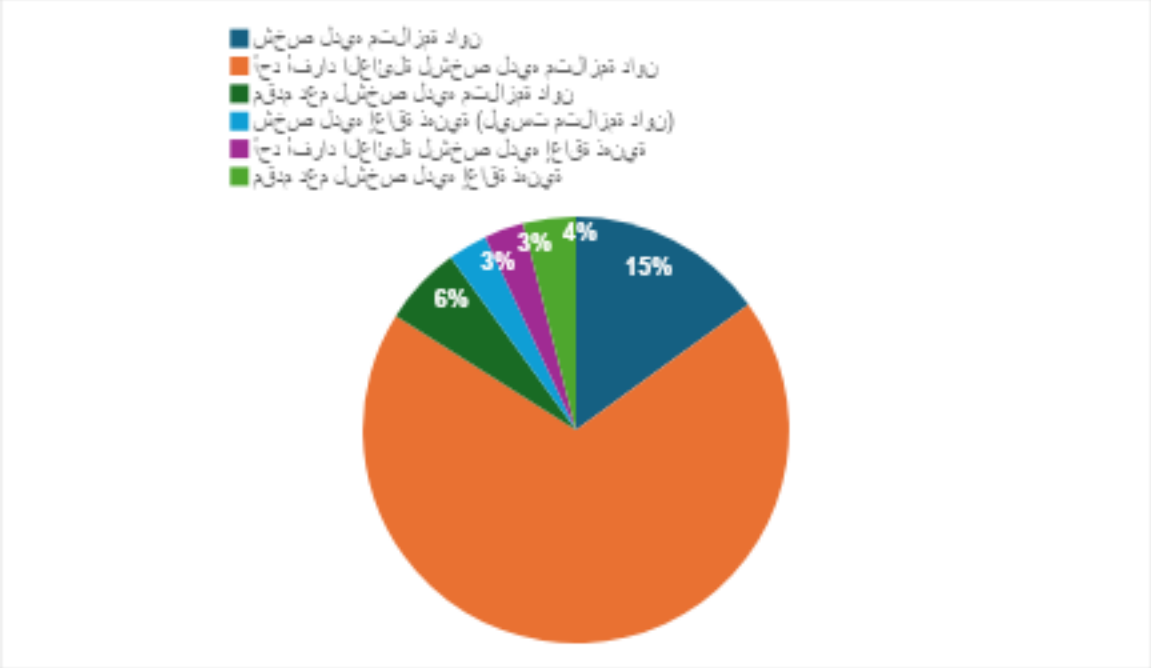
- **الغموض في بعض أسئلة المسح:** كانت بعض خيارات الاختيار من متعدد، مثل "لا بأس" ("ok")، مفتوحة للتأويل ويمكن رؤيتها على أنها إيجابية أو سلبية. بالإضافة إلى ذلك، لم يتم تعريف مصطلحات مثل "معلومات صحية ميسرة" بوضوح في الأسئلة المفتوحة، مما أدى إلى تفسيرات متنوعة.
- **فجوات في البيانات الديموغرافية:** بينما جمع المسح معلومات عن الجنس والعمر والبلد والموقع الريفي/الحضري، فإنه لم يستكشف خصائص أخرى قد تكون ذات صلة يمكن أن تؤثر على الوصول إلى الرعاية الصحية. على سبيل المثال، الاختلافات للأشخاص من مجتمع الميم (LGBT+)، والأشخاص من الأقليات العرقية، أو الشعوب الأصلية، أو للأشخاص ذوي الدخول المختلفة.
- **تحليل محدود لبيانات المنظمات ومجموعات النقاش المركزة:** نظرًا لقيود الوقت، حظي مسح الأفراد بالتحليل الأكثر تعمقًا.
- **عمق غير كافٍ في بعض المجالات الموضوعية:** كانت بعض المجالات ستستفيد من أسئلة إضافية. على سبيل المثال، أسئلة لفهم طرق تمويل الصحة بشكل أفضل (مثل التأمين الخاص أو العام)، والمواقع داخل البلدان، وخطط الحماية الاجتماعية لتغطية تكاليف الرعاية الصحية الإضافية المتعلقة بالإعاقة، ومزيد من التفاصيل حول النتائج الصحية.

نشجع الأبحاث المستقبلية التي تستكشف العدالة الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية على أخذ هذه النقاط في الاعتبار عند تصميم البحث.

# من استمعنا إليهم

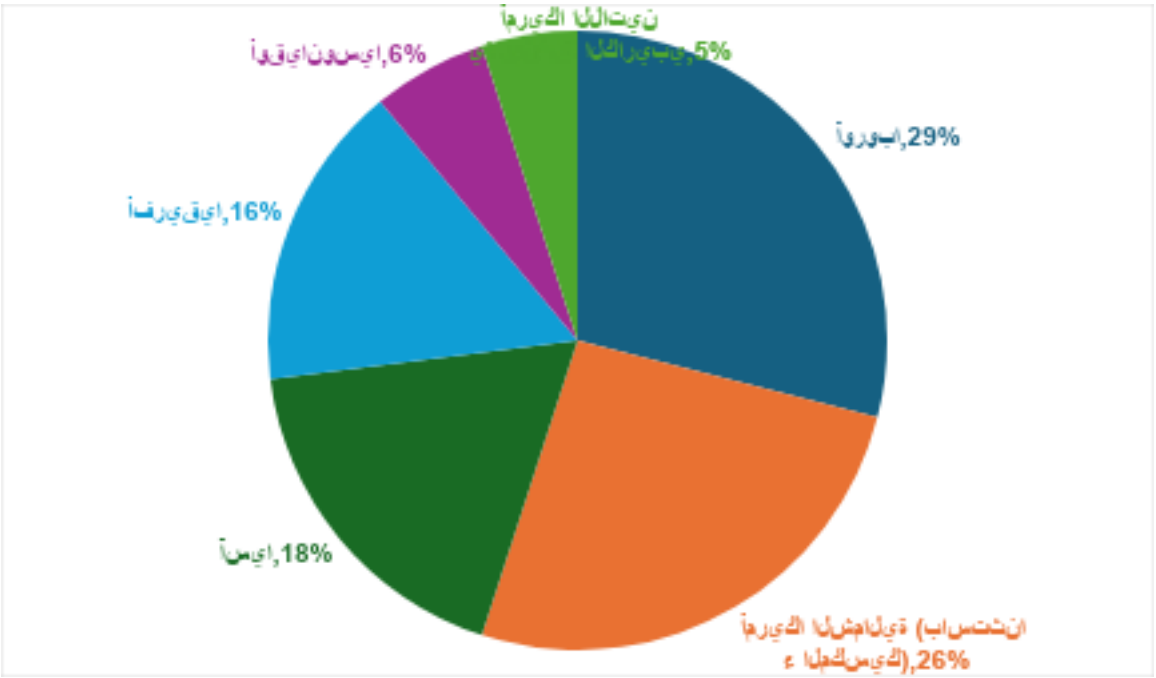
## الأفراد

أجاب 754 شخصًا على مسح الأفراد، بما في ذلك 675 ردًا باللغة الإنجليزية، و 31 بالفرنسية، و 14 بالإسبانية، و 34 بالصينية. كان معظم المستجيبين من أفراد عائلات أشخاص ذوي متلازمة داون، تليها مجموعة الأشخاص ذوي متلازمة داون (الشكل 1أ).



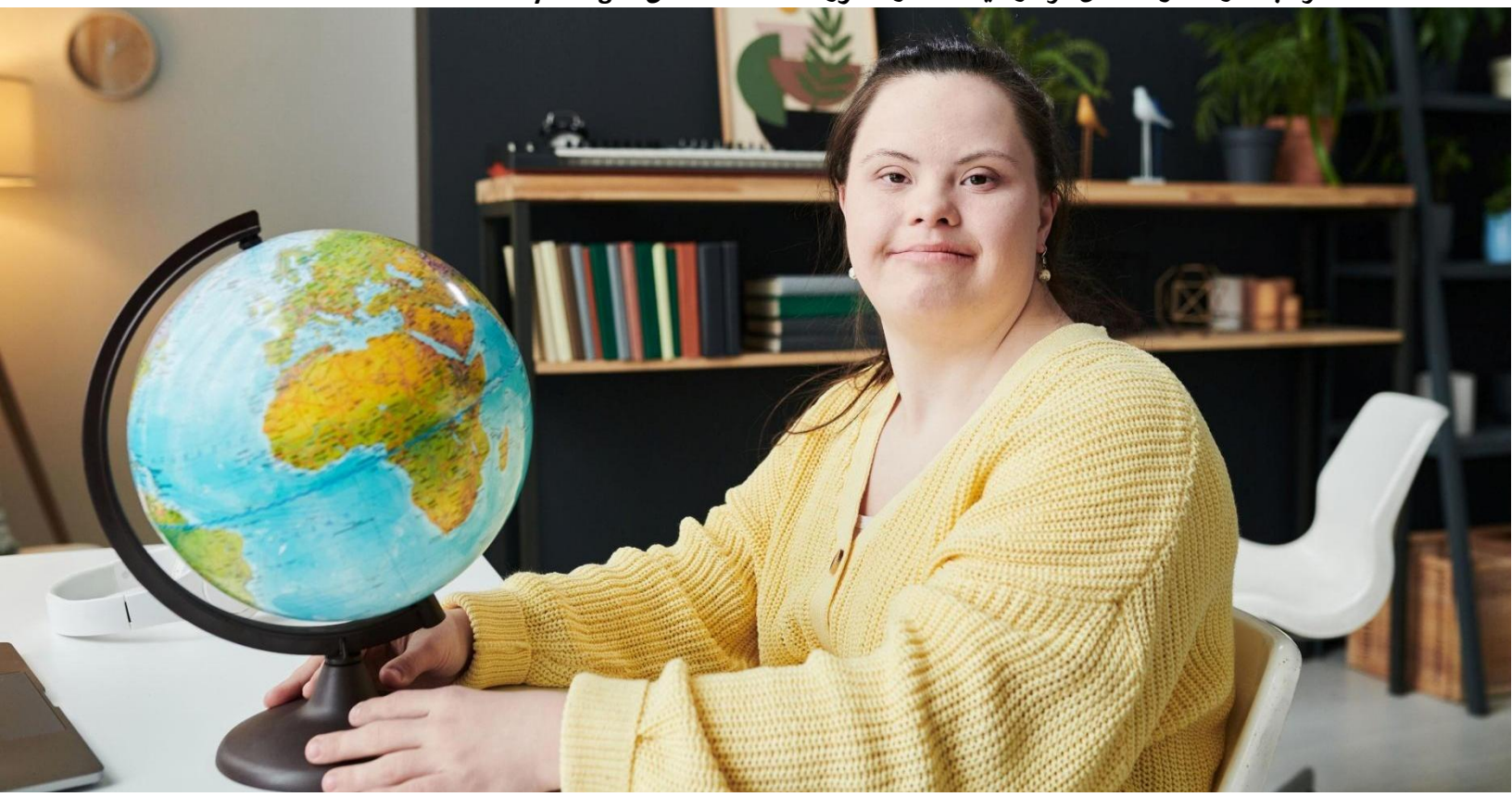

**الشكل 1أ: توزيع هوية المستجيبين (مسح الأفراد)**

تم تمثيل 95 دولة من قبل المستجيبين للمسح. كان هناك تمثيل مفرط للمستجيبين من أوروبا وأمريكا الشمالية (الشكل 1ب). كانت البلدان الأكثر شيوعًا التي يعيش فيها المستجيبون هي الولايات المتحدة (19.8%) تليها المملكة المتحدة (13.4%)، كندا (6.5%)، أيرلندا (5.3%) والصين (4.6%). 81% من جميع المستجيبين يعيشون في منطقة حضرية، وهو ما يتماشى مع المتوسط الدولي.



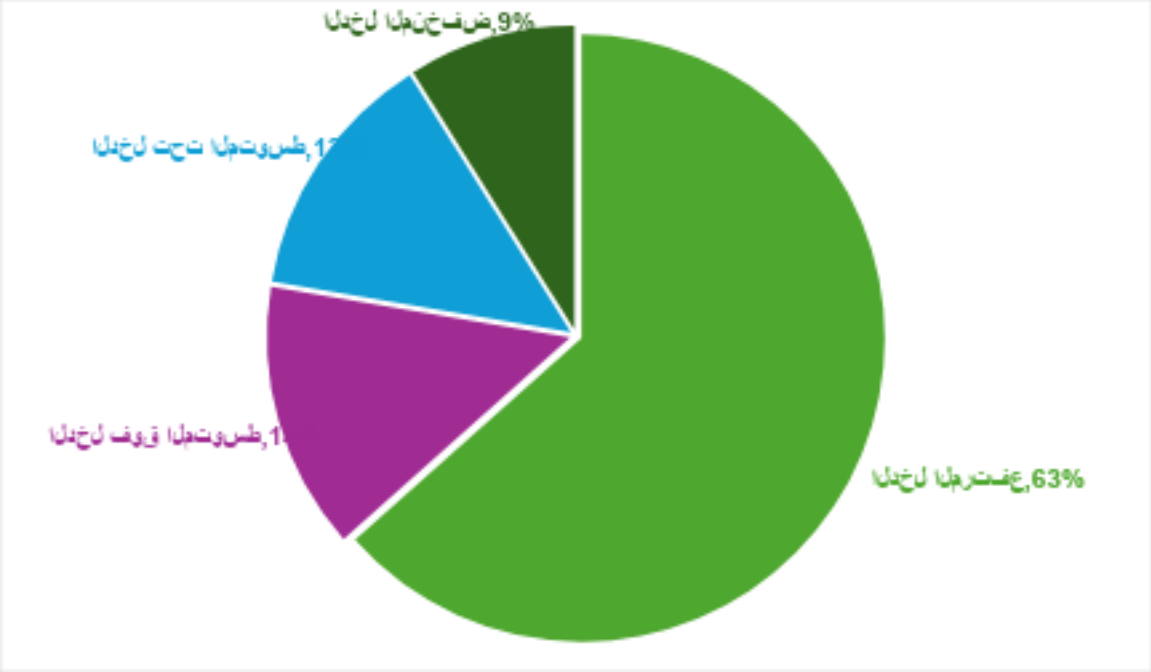

**الشكل 1ب: المستجيبون لمسح الأفراد حسب القارة. المكسيك مدرجة في "أمريكا اللاتينية ومنطقة البحر الكاريبي**

**امرأة بمتلازمة داون تحمل كرة أرضية. مصدر الصورة: AnnaStills من Getty Images.**



باستخدام بيانات دخل البلدان من البنك الدولي، تم تصنيف البلدان إلى أربع مجموعات: الدخل المرتفع (مثل إسبانيا)، الدخل المتوسط الأعلى (مثل الصين)، الدخل المتوسط الأدنى (مثل الهند)، والدخل المنخفض (مثل توغو). كان معظم المستجيبين لمسح الأفراد من البلدان ذات الدخل المرتفع (63.3%) (الشكل 1ج).

كان التوزيع الجندري للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية ممثلاً للتوزيع العالمي (انظر الشكل 6أ). كان هناك شخص واحد غير ثنائي (non-binary) و 11 فضلوا عدم الإفصاح. ومع ذلك، لم يكن التوزيع الجندري لأفراد الأسر ومقدمي الدعم الذين أجابوا على المسح متساويًا، حيث كانت 79% منهم نساء (انظر الشكل 6ب).

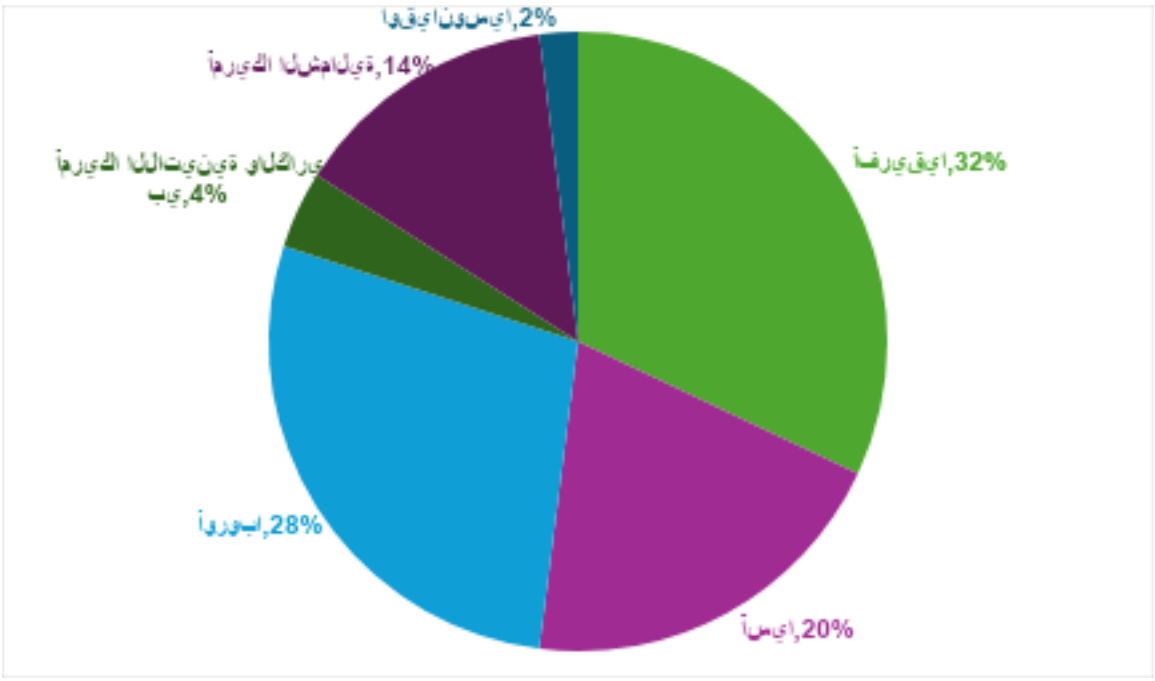



**الشكل 1ج: النسبة المئوية للمستجيبين حسب مستوى دخل البلد (مسح الأفراد)**

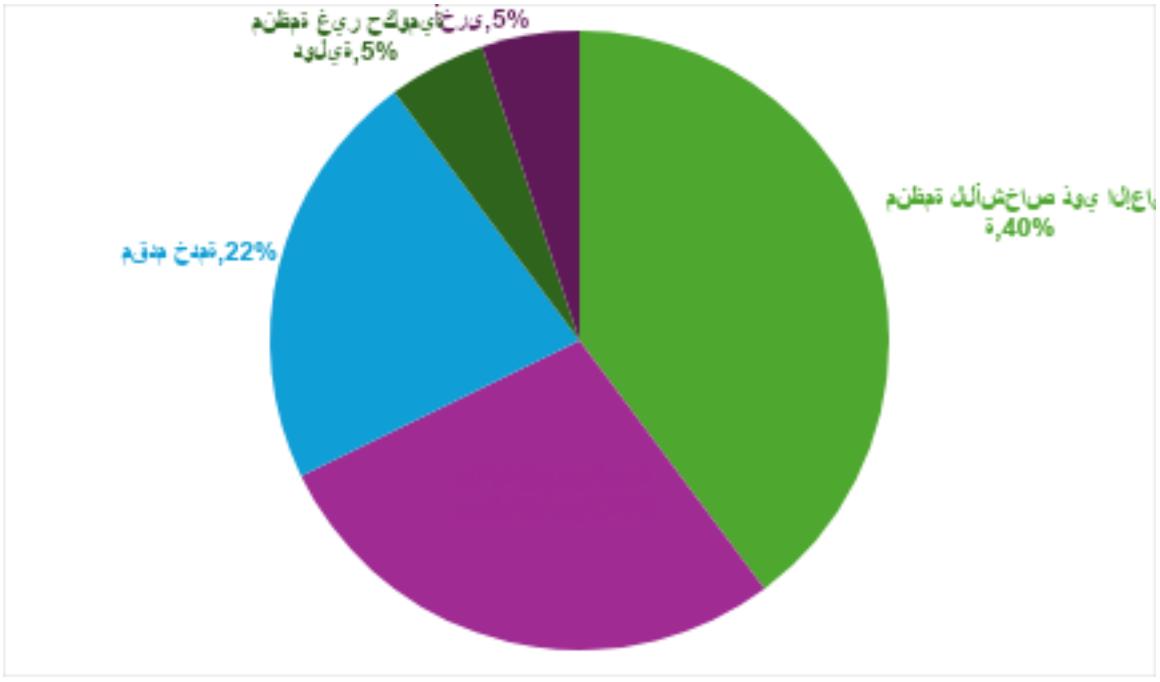
## المنظمات

أجاب 118 شخصًا على مسح المنظمات من 56 دولة، وكانت المجموعة القارية الأكبر هي أفريقيا (الشكل 1د). حوالي 44% من المنظمات تعمل على مستوى محلي في منطقة معينة من بلدهم، بينما تعمل 48% على المستوى الوطني. 5% تعمل عالميًا و 2.5% إقليميًا.

كانت المجموعة الأكبر من المنظمات هي منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs) بـ 47 منظمة (40%)، ولكن استجابت أيضًا منظمات غير حكومية وطنية أو محلية، ومقدمو خدمات، ومنظمات غير حكومية دولية. كان هناك مستجيب واحد لكل من وكالة تابعة للأمم المتحدة، وشركة خاصة، واتحاد مراكز أبحاث (الشكل 1هـ).




**الشكل 1د: المستجيبون لمسح المنظمات حسب القارة**




**الشكل 1هـ: المستجيبون حسب نوع المنظمة (مسح المنظمات)**

# النتائج

يقدم هذا القسم النتائج الرئيسية من المشاورة حول الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية، بما في ذلك المقارنات حسب الخصائص الديموغرافية، وأمثلة على مناصرة الصحة من قبل المستجيبين.

يتم تنظيم النتائج الرئيسية باستخدام نسخة معدلة من "مجموعة أدوات AAAQ" الخاصة بالمعهد الدنماركي لحقوق الإنسان (2013)، مع دمج منظور حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة. تم تحديث التعاريف وتم تغيير "إمكانية الوصول" (Accessibility) إلى "الإتاحة للجميع" (Access for All) لتجنب الالتباس الناجم عن الاستخدامات المختلفة لمصطلح "إمكانية الوصول". انظر أدناه للحصول على النسخة المحدثة.

**إطار AAAQ المحدث**

**الإتاحة** - تتوفر الخدمات الصحية بكميات كافية، بما في ذلك الخدمات العامة والخدمات المتخصصة التي يحتاجها الأشخاص ذوو الإعاقة، مثل التشخيص والتدخل المبكر.

**إمكانية الوصول للجميع** - الخدمات الصحية غير تمييزية، وميسورة التكلفة، وجميع البيئات المادية والمعلومات والاتصالات متاحة للجميع.

**المقبولية** - تحترم الخدمات الصحية الأخلاقيات الطبية والملاءمة الثقافية مع الحفاظ على كرامة واستقلالية وموافقة الأشخاص ذوي الإعاقة المستنيرة من خلال ممارسات دامجة وغير وصمية.

**جودة الرعاية** - الرعاية الصحية آمنة وفعالة وفي الوقت المناسب ومنصفة ومستجيبة للاحتياجات الفردية، مع توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة، والتقنيات المساعدة، والموظفين المدربين لضمان رعاية صحية جيدة للأشخاص ذوي الإعاقة.

تكشف النتائج عن تفاوتات في الوصول إلى الرعاية الصحية وجودتها، وغالبًا ما تتشكل حسب مستوى دخل بلد المستجيب، والموقع الحضري أو الريفي، والاعتماد على الأنظمة العامة مقابل الخاصة. في العديد من البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، يواجه المستجيبون حواجز متعددة ومتداخلة: قد تكون الخدمات بعيدة، أو باهظة الثمن، أو ببساطة غير متوفرة. حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع، غالبًا ما تصف الأسر الرعاية بأنها مجزأة أو غير شاملة بما فيه الكفاية. تؤكد هذه النتائج وجود فجوات منهجية في تلبية احتياجات الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية.

> *"منذ لحظة ولادتهم، يعاني [الأشخاص ذوو متلازمة داون] من التمييز، حتى من الأطباء والممرضين"*
>
> *- مقدمة دعم أنثى لصبي (13-17 سنة) مصاب بمتلازمة داون*

## الإتاحة (التوافر)

"الإتاحة" تعني أن الخدمات الصحية متوفرة بكمية كافية، بما في ذلك الخدمات السائدة والخدمات المتخصصة التي يحتاجها الأشخاص ذوو الإعاقة للوصول إليها، مثل الاكتشاف والتدخل المبكر.

*توفر الخدمات الصحية المختلفة*

سُئل المستجيبون عن مدى توفر الخدمات الصحية المختلفة، بما في ذلك الخدمات الصحية السائدة التي يحتاجها الجميع والخدمات المحددة التي يحتاجها الأشخاص ذوو الإعاقة.

الخدمات الصحية السائدة الأكثر شيوعًا والتي وُصفت بأنها "غير متوفرة" كانت:

- الرعاية الصحية الجنسية والإنجابية
- تنمية الطفولة المبكرة
- خدمات الصحة النفسية
- الخدمات المتخصصة (مثل عمليات القلب)
- رعاية المسنين

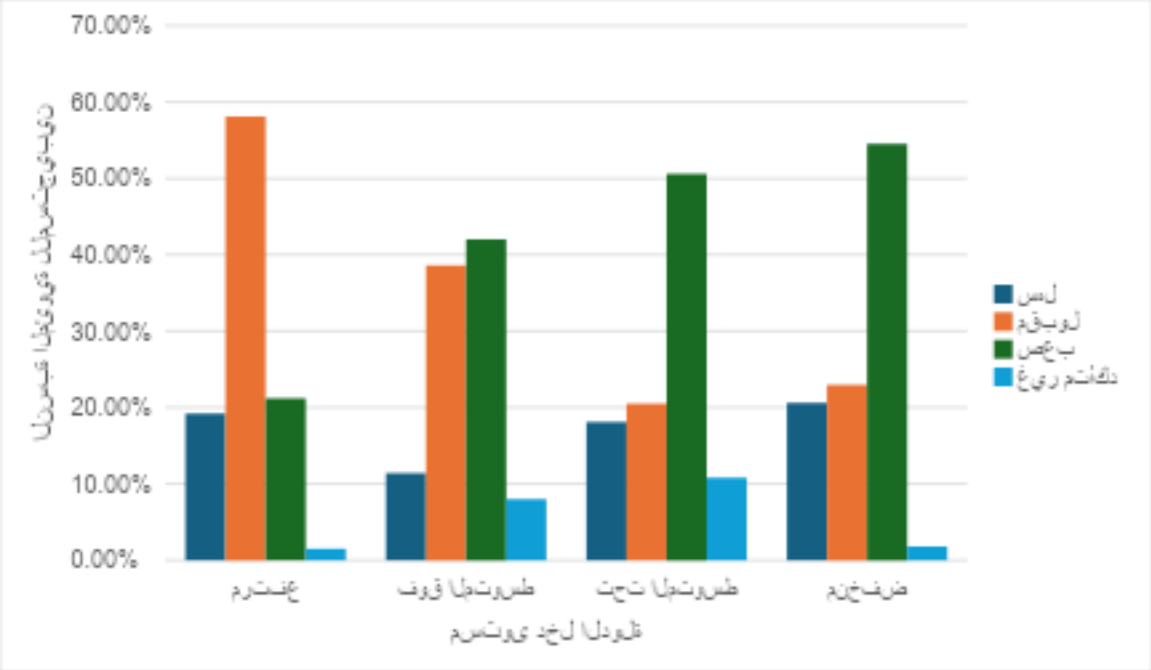
في قسم الردود الحرة، ذُكرت صحة الفم والأسنان بشكل متكرر فيما يتعلق بنقص توفر الخدمات لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. وذُكرت الخدمة المتخصصة لعلاج النطق بأنها غير متوفرة بشكل خاص في بلدان متعددة.

> *"[...]طب الأسنان مع انقطاع التنفس أثناء النوم صعب للغاية يجب أن أسافر 800 ميل للحصول على علاج تسوس الأسنان الأساسي بعد [...]الحصول على موافقة كل أخصائي، بينما أنتظر الإحالات لأشهر"*

> *"طفلي يعاني من عيب في القلب ...ولا يوجد أي مستشفى في إثيوبيا لديه القدرة على إجراء الجراحة اللازمة لتصحيحه*
>
> *- فرد من عائلة فتاة )أقل من 12 سنة (مصابة بمتلازمة داون من*

> *خدمات علاج النطق شبه منعدمة*
>
> *فرد من عائلة صبي )13-17 سنة (مصاب بمتلازمة داون من - رواندا )المُعرّف 95(*

قد يتأثر توفر الخدمات المُبلغ عنه بنقص المعلومات حول كيفية الوصول إلى الخدمات الصحية والدعم. سأل المسح العائلات ومقدمي الدعم للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية عن مدى سهولة العثور على معلومات حول الوصول إلى خدمات الصحة والدعم. في جميع أنحاء البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، قال أكثر من النصف إن هذا كان صعبًا، مع تزايد التحدي كلما انخفض مستوى دخل البلد (الشكل 2أ).

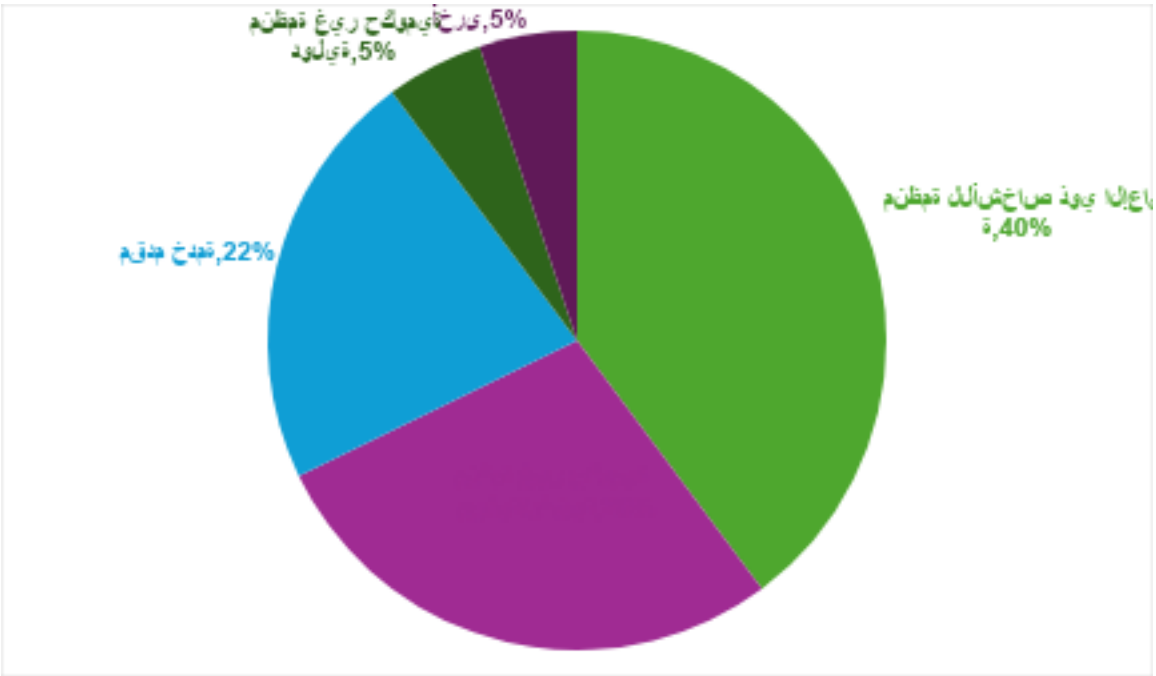



**الشكل 2أ: سهولة العثور على معلومات صحية ميسرة وذات جودة عالية حول متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى**

### اختلافات التوفر حسب الفئة العمرية

أفاد المستجيبون بأن توفر الخدمات الصحية يسوء للعديد من الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية بمجرد بلوغهم سن الرشد، مع "هاوية" (cliff-edge) في الخدمات المتاحة بعد سن 18 عامًا في بعض البلدان.

هناك أيضًا نقص في الاستمرارية بين رعاية الأطفال ورعاية البالغين، مع القليل من الدعم والتوجيه للعائلات خلال هذا الانتقال. فقط 9% من المستجيبين لمسح المنظمات قالوا إن الانتقال كان سهلاً أو سهلاً للغاية (الشكل 2ب).




**الشكل** 2ب: سهولة الانتقال من خدمات صحة الطفل إلى خدمات صحة **البالغين للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية. (بيانات من استطلاع المنظمات)**

سلط المستجيبون الضوء أيضًا على مشكلات التوفر لكبار السن من ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية. يزداد هذا الوضع سوءًا في البلدان ذات الدخل المنخفض، حيث يتناقص التوفر مع انخفاض دخل البلد.

> *هناك نقص كبير في المعلومات والخدمات الصحية المناسبة المتاحة للبالغين ذوي متلازمة داون وعائلاتهم .على وجه التحديد، في مجالات الشيخوخة الصحية، وانقطاع الطمث*
>
> *فرد من عائلة امرأة (45-54 سنة) مصابة بمتلازمة داون من -*

## موقع الخدمات

يعد موقع الخدمات الصحية حاجزًا شائعًا أمام التوفر. في بعض البلدان، أبلغ المستجيبون من المناطق الريفية عن مشكلات أكثر في توفر الخدمات الصحية مقارنة بأولئك الموجودين في المناطق الحضرية. ومع ذلك، لم يكن لدى جميع

البلدان في المسح مثل هذا الانقسام الواضح بين المناطق الحضرية والريفية في التوفر. يمكن أن يلعب دخل البلد و/أو نضج النظام الصحي دورًا في ذلك، ولكن هذا سيتطلب مزيدًا من البحث.

### تأثير ضعف التوفر

يرتبط التوفر بشكل وثيق بالأجزاء الأخرى من إطار AAAQ، حيث يؤثر ضعف توفر الخدمات الحكومية سلبًا على "الإتاحة للجميع" و"جودة الرعاية".

يضطر العديد من المستجيبين ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية إلى الوصول إلى الرعاية الصحية الخاصة لأن الرعاية الصحية العامة غير كافية، وغير وافية، وغير شاملة. يفيد المستجيبون باستخدام الرعاية الصحية الخاصة لخدمات تشمل العلاج الطبيعي، والعلاج الوظيفي، وعلاج النطق واللغة، وللوصول إلى الأجهزة المساعدة مثل تقويم العظام، والنظارات، والمعينات السمعية.

غالبًا ما يكون من الصعب تحمل تكلفة الخدمات الصحية الخاصة، مما يؤدي إلى تحديات في "الإتاحة للجميع".

> *التأمين الصحي الوطني [...]غير كافٍ على الإطلاق للتحديات الصحية العديدة للأشخاص ذوي متلازمة داون.*
>
> *- فرد من عائلة فتاة )13-17 سنة (مصابة بمتلازمة داون من غانا )المُعرّف 176(*

> *كانت جميع خدمات الرعاية الصحية خاصة ومدفوعة من قبلي. الخدمات الحكومية نادرة وقاصرة؛ يجب على المرء أن يدفع مقابل كل شيء، وما لم يكن لدى المرء موارد غير محدودة، فلا توجد طريقة لتوفير جميع أشكال الدعم اللازمة*
>
> *- فرد من عائلة فتاة )13-17 سنة (مصابة بمتلازمة داون من*

> *أغلب الخدمات اللازمة لتعزيز نموها )كالعلاج الوظيفي وعلاج النطق والعلاج الطبيعي، إلخ (غير متوفرة في الرعاية الصحية العامة .بالإضافة إلى ذلك، توجد خدمات متخصصة مثل التغذية الخاصة بمتلازمة داون أو رعاية الأسنان لمتلازمة داون هي ببساطة غير موجودة في البل*
>
> **قريبة عائلة لفتاة تحت سن 12 مصابة بمتلازمة داون من البرتغال –**

> *الأطباء والكوادر الطبية يغادرون بورتوريكو للحصول على رواتب أفضل في الولايات المتحدة، وبالتالي فإن عدد المهنيين المتاحين في بورتوريكو يتضاءل .قد يستغرق الأمر من أربعة إلى ستة أشهر للحصول على موعد .وهذا ينطبق على جميع المقيمين في بورتوريكو*
>
> **قريبة عائلة لامرأة تبلغ من العمر 18-24 عاماً مصابة بمتلازمة داون من –**

> *الخدمات المتخصصة للبالغين على الأغلب غير متوفرة، وأي شيء متوفر سأبحث عنه مطولاً قبل الحصول على أو تطبيق أي إرشادات من هذا القبيل*
>
> **قريب عائلة لامرأة تبلغ من العمر 18-24 عاماً مصابة بمتلازمة داون من – تايلاند )المعرف 12(**

ذكر العديد من المستجيبين أوقات الانتظار كمشكلة، كما هو موضح بمزيد من التفصيل في قسم "جودة الرعاية". يعد ضعف التوفر سببًا كبيرًا لأوقات الانتظار الطويلة.



رجل من ذوي متلازمة داون في قرية أفريقية. مصدر الصورة: عدسة الإعلام كينغ.

## الإتاحة للجميع

"الإتاحة للجميع" تعني أن خدمات الرعاية الصحية غير تمييزية، وميسورة التكلفة، وجميع البيئات المادية والمعلومات والاتصالات ميسرة للجميع.

### الوصول غير المتكافئ للأشخاص ذوي الإعاقة

الوصول إلى الرعاية الصحية ليس متساويًا للجميع.أقل من 50% من المنظمات قالت إن خدمات الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية مماثلة لتلك المقدمة للأشخاص غير ذوي الإعاقة. الفجوة أوسع للبالغين: 59% من المنظمات قالت[2] إن الأطفال ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية يحصلون على رعاية صحية مماثلة للأطفال الآخرين، ولكن 36% فقط قالوا الشيء نفسه عن البالغين.[3]

### عدم التمييز

أبلغ مستجيبان (من 82) من ذوي متلازمة داون عن حرمانهما من الرعاية من قبل مقدمي الرعاية الصحية. في حين أن هناك حاجة إلى مزيد من التفاصيل لتأكيد ما إذا كان هذا بسبب الإعاقة مباشرة، فإن هذه التقارير تثير مخاوف بشأن التمييز المحتمل على أساس الإعاقة الذهنية.

> *"كنت أعاني من حمى متكررة ولكن لم تقبلني أي مستشفى. ذهبنا إلى عدة مستشفيات ولكن لم يقبلنا أحد."*
>
> **(B13 المُعرِّف) امرأة 35-44 سنة (مصابة بمتلازمة داون من الصين –**

> *"المستشفى لم تقبلني، يجب أن أوقع على إقرارات تنازل."*
>
> **(B13 المُعرِّف) امرأة 35-44 سنة (مصابة بمتلازمة داون من الصين –**

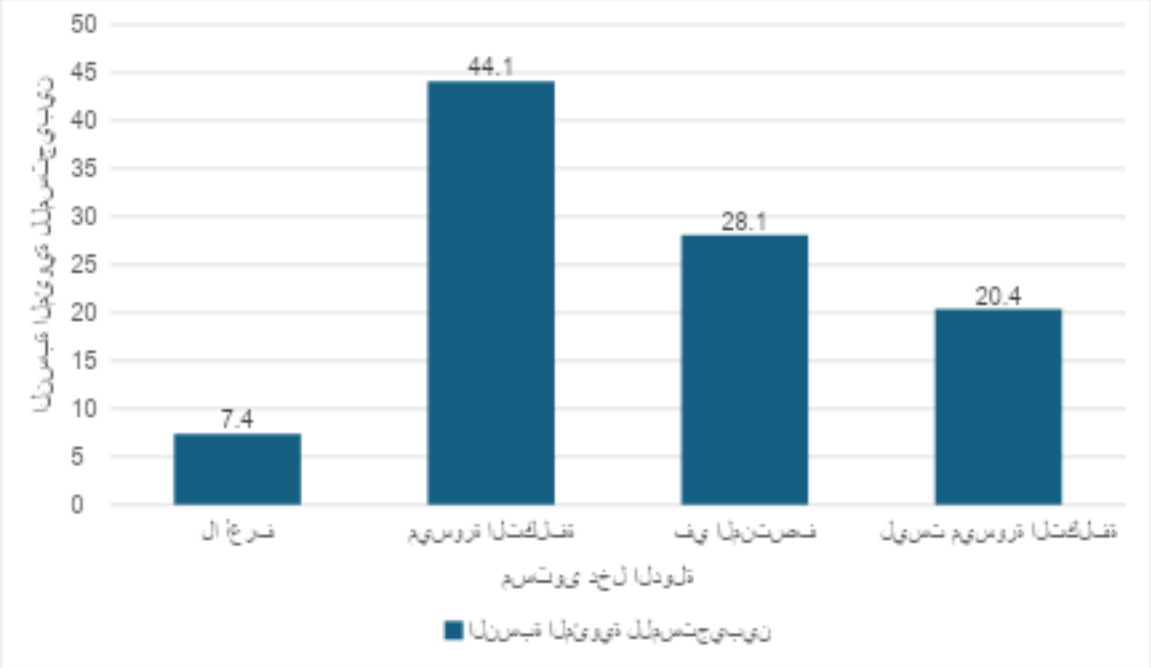
[2] الأسئلة 14QG، و 18QG، و 26QG. تم تجميع إجابات الأسئلة عبر المجموعة التي تمثلها المنظمة أو تعمل معها (على سبيل المثال، 'الأشخاص ذوو متلازمة داون فقط')، وتم حساب المتوسط عبر الفئة العمرية ('الأطفال'، و'الشباب'، و'البالغون'). تشير كلمة 'متشابهة' إلى المستجيبين الذين أجابوا بـ 'أوافق' و 'أوافق بشدة'.

[3] اختبار مربع كاي (Chi Squared Test). قيمة (P) تساوي 0.0014.

### القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية

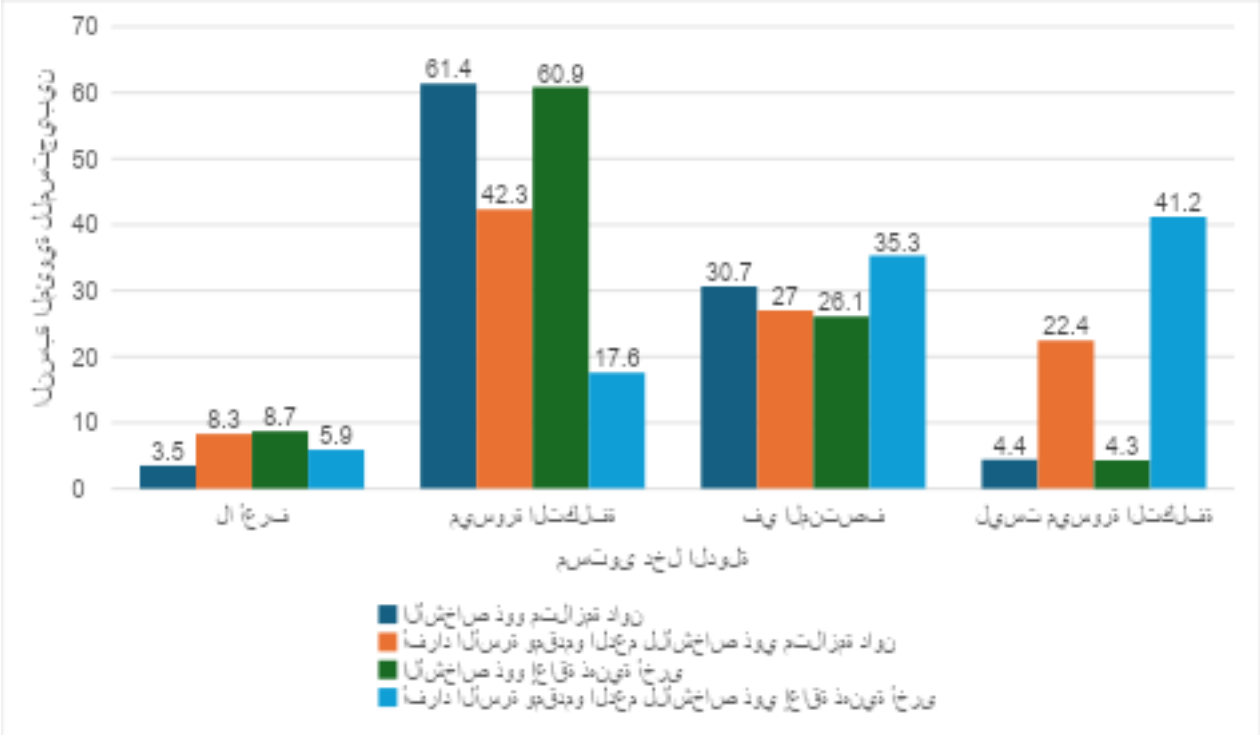
**القدرة على تحمل التكاليف** تعني أن الرعاية الصحية يجب أن تكون **متاحة ماليًا**، بحيث لا تحول التكلفة دون حصول الأفراد على الرعاية التي يحتاجونها. يشمل ذلك أمورًا مثل التأمين الصحي العام أو الإعانات الحكومية للمساعدة في تغطية التكاليف الإضافية المتعلقة بالإعاقة. في هذا التقرير، تشير عبارة **"الخدمات الحكومية أو العامة"** إلى أنظمة الرعاية الصحية التي تمولها الحكومة (مثل: خدمة الصحة الوطنية في المملكة المتحدة) وبرامج الدعم المالي للرعاية الصحية (مثل: برنامج Medicaid في الولايات المتحدة). [4]

تظهر النتائج أن القدرة على تحمل التكاليف تمثل **قضية رئيسية** للأشخاص ذوي متلازمة داون، وذوي الإعاقات الذهنية الأخرى، و**أسرهم**. أقل من نصف المستجيبين يعتقدون أن الرعاية الصحية ميسورة التكلفة (الشكل 3أ). يرى أفراد الأسر و**الأشخاص الذين يقدمون الدعم** أن الرعاية الصحية أقل بكثير من حيث القدرة على تحمل التكاليف مقارنة بما يراه الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقة الذهنية (الشكل 3ب). قد يكون هذا مرتبطًا بالجهة التي تتخذ القرارات بشأن الرعاية الصحية أو التي تدير نفقاتها، كما نوقش في قسم "المقبولية".



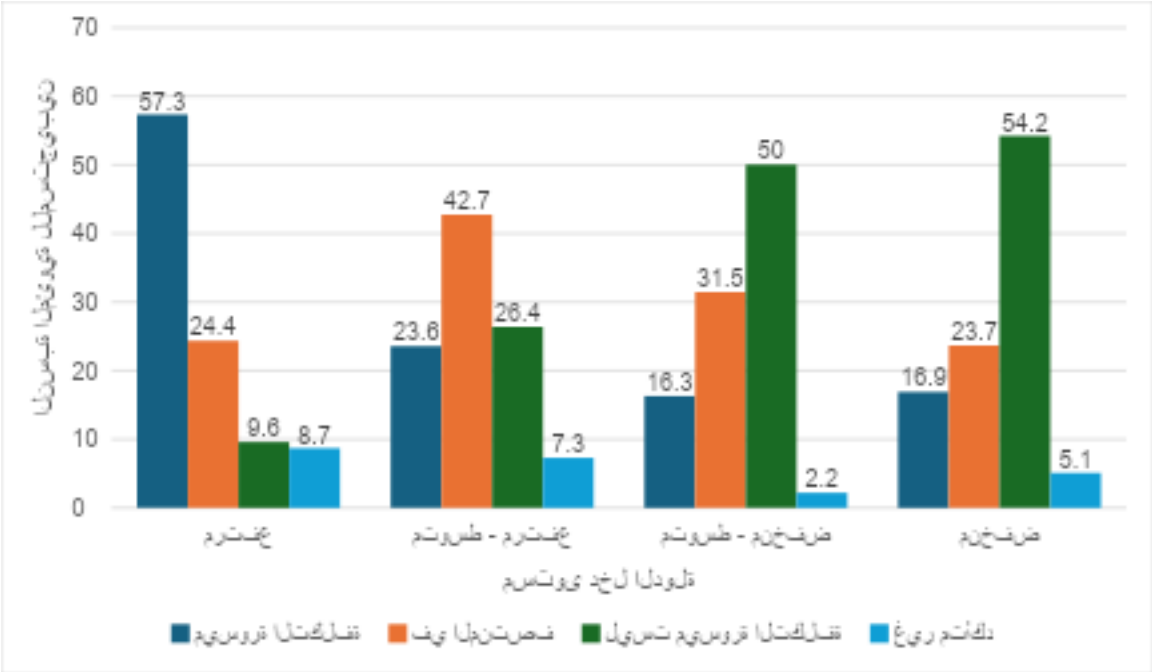

**الشكل 3أ: القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية وفقًا لجميع المستجيبين**

[4] للحصول على تحليل متعمق للأنظمة الصحية لهذين البلدين، **انظر الملحق ج.**

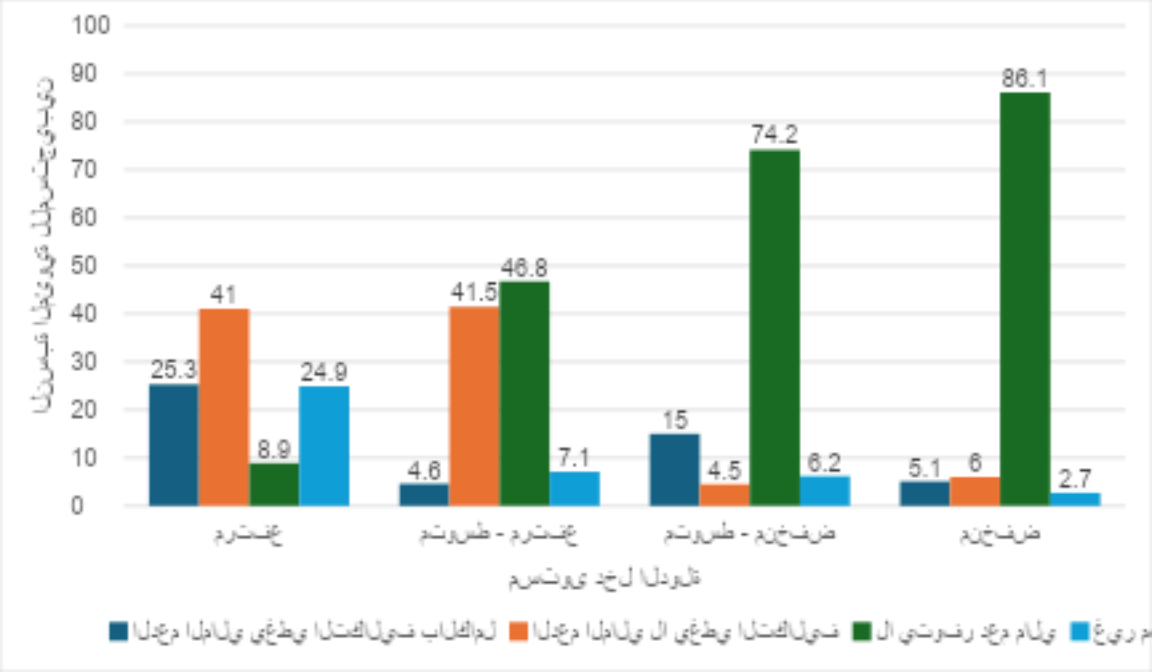



**الشكل 3ب: تصور القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون أو إعاقة ذهنية أخرى**

تُعتبر القدرة على تحمل التكاليف **ضعيفة بشكل خاص** في البلدان ذات الدخل المنخفض والمتوسط (الشكل 3ج)، ولكن بعض المستجيبين في البلدان ذات الدخل المرتفع يجدونها صعبة أيضًا. ما يقرب من ربع المستجيبين في البلدان ذات الدخل المرتفع **لا يعرفون** بوجود أي دعم مالي للخدمات الصحية (الشكل 3د).




**الشكل** 3ج: القدرة على **تحمل تكاليف الرعاية الصحية حسب مستوى دخل البلد**




**الشكل 3د: التراجع (Regression): توفر الدعم المالي للخدمات الصحية حسب مستوى دخل البلد**

يؤثر **مكان عيش الأفراد** أيضًا على القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية. فالمقيمون في **المناطق الريفية** هم أكثر عرضة لاعتبار الرعاية الصحية غير ميسورة التكلفة، ولديهم وصول أقل إلى الدعم المالي، مقارنة بسكان المدن. تتفاقم تحديات القدرة على تحمل التكاليف هذه بالنسبة للأشخاص الذين يعيشون في المناطق الريفية في البلدان ذات الدخل المنخفض أو المتوسط.

يرتبط زيادة الإنفاق الحكومي على الرعاية الصحية بزيادة القدرة على تحمل تكاليفها، ولكن ليس بالضرورة بزيادة الدعم المالي المباشر لتكاليف الرعاية الصحية

> *"علينا أن ندفع من جيبنا الخاص مقابل جميع الخدمات، لا يمكننا تحمل تكلفة علاج النطق وما إلى ذلك."*
>
> **إحدى أفراد أسرة )أنثى (لطفل يقل عمره عن 12 عامًا ومصاب بمتلازمة – داون، من أنتيغوا وبربودا )الدخل المرتفع، 150**

غالبًا ما يُلجأ إلى **الرعاية الصحية الخاصة** عندما تكون الخدمات العامة غير متوفرة، أو غير مقبولة، أو ذات جودة رديئة، ولكنها **مكلفة**. وصف العديد من المستجيبين الرعاية الخاصة بأنها باهظة الثمن، وقال البعض إنهم لا يستطيعون تحمل تكلفتها حتى عندما تكون ضرورية. أشار أحد الأشخاص إلى أن الأسر غالبًا ما تضطر إلى تحديد أولويات أنواع الرعاية بناءً على ما يمكنها تحمله ماليًا. [5]

> *"التكلفة الإجمالية المقدرة [لعلاج القلب [مع [...]]السفر [إلى الهند [تبلغ حوالي 15000 دولار أمريكي .من غير المتصور بالنسبة لنا أن نحصل على هذا المبلغ من المال"*
>
> *،أحد أفراد أسرة ذكر الطفلة يقارب عمرها عن 12 عامًا مصابة بمتلازمة داون ـ*

غالبًا ما ينشأ الارتباك بين الآباء والأمهات ومقدمي الدعم فيما يتعلق بتغطية التأمين الخاص للوالدين أو توفر الإعانات للأشخاص ذوي الإعاقة الذهنية الذين تزيد أعمارهم عن 18 عامًا.

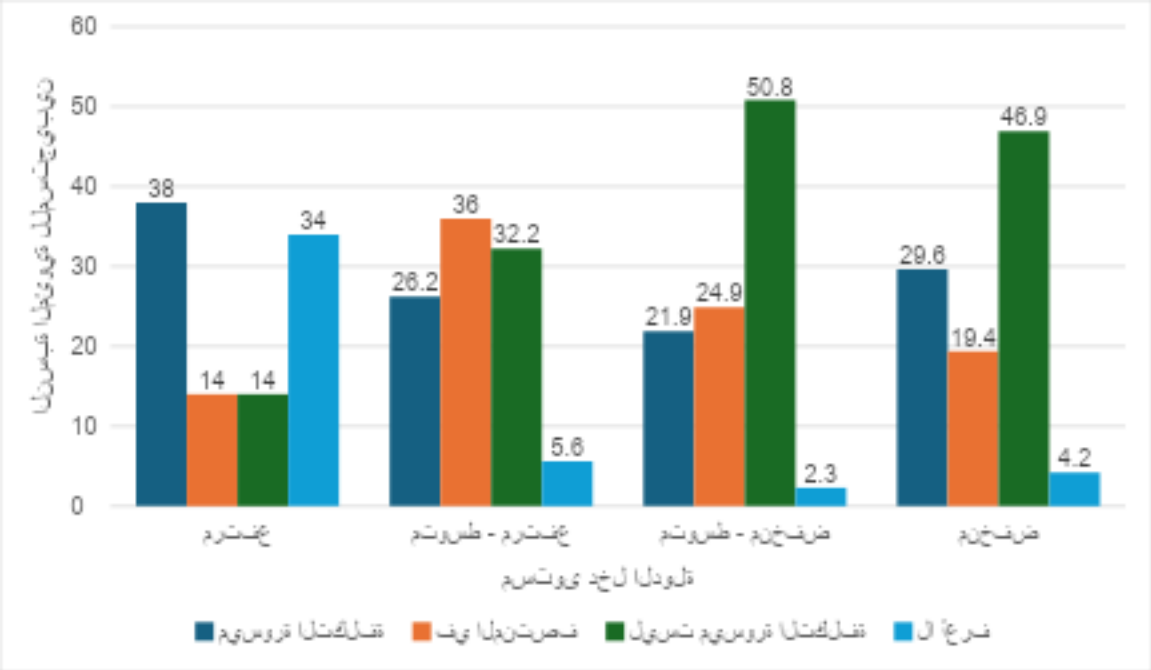
كان **علاج النطق واللغة** هو الخدمة الأكثر ذكرًا على أنها غير ميسورة التكلفة في قسم الردود الحرة، على الرغم من أن الوضع يختلف حسب البلد. فعلى سبيل المثال، في ناميبيا، أفادت التقارير أن هناك **معالج نطق حكومي واحد فقط** للبلد بأكمله الذي يضم ثلاثة ملايين نسمة، لكن الرعاية الخاصة مكلفة للغاية. وفي اليابان، يقال إن مواعيد علاج النطق الحكومي محجوزة بالكامل، والعلاج الخاص مكلف. وفي الولايات المتحدة، قال أحد المستجيبين إن تكاليف علاج النطق "أكثر مما يمكن لأي شخص تحمله بصدق دون الوقوع في ديون خطيرة".

### القدرة على تحمل تكاليف النقل للوصول إلى الرعاية الصحية

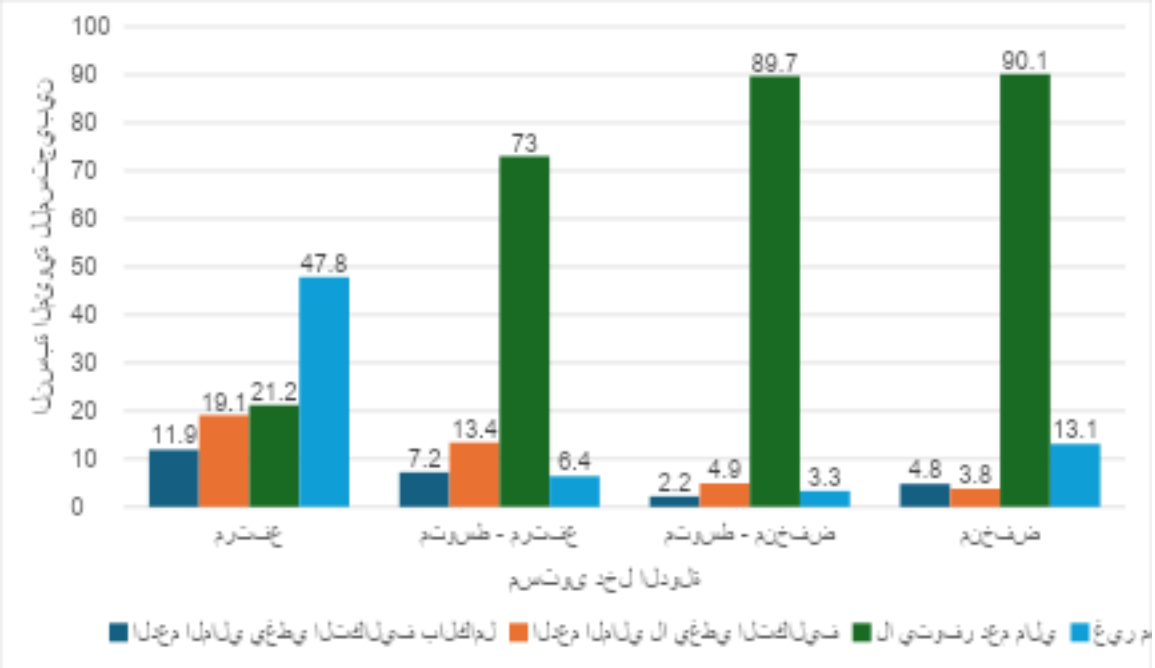
تتضمن **الإتاحة للجميع** القدرة على تحمل تكلفة **السفر للوصول إلى الرعاية الصحية**. ولكن الدعم المالي للنقل غالبًا ما يكون أقل من الدعم المقدم للرعاية الصحية نفسها. يُبلغ عدد أكبر بكثير من المستجيبين عن توفر دعم مالي للرعاية الصحية مقارنة بالدعم المالي المتاح للنقل. من المرجح أن يقول الأفراد في **البلدان ذات الدخل المنخفض** إن النقل مكلف، وإنه لا يوجد دعم مالي متاح للمساعدة في تكاليفه (الشكلان 3هـ و 3و). [6]ومع ذلك، فإن ما يقرب من نصف المستجيبين في **البلدان ذات الدخل المرتفع** لا يعرفون ما إذا كان الدعم المالي للسفر موجودًا من الأساس.

[5]إجابة على السؤال 11QF.

[6]تم تعديل النتائج لأخذ التوزيع غير المتكافئ للمستجيبين في الاعتبار (حيث يوجد عدد أكبر منهم في البلدان ذات الدخل المرتفع).




**الشكل 3هـ: التراجع (Regression): القدرة على تحمل تكاليف النقل حسب مستوى دخل البلد**




**الشكل 3و: التراجع (Regression): توفر الدعم المالي للسفر حسب مستوى دخل البلد**

يرتبط زيادة الإنفاق الحكومي على الرعاية الصحية بشكل إيجابي بزيادة القدرة على تحمل تكاليف النقل للوصول إلى الرعاية الصحية، وتحسين الوصول إلى الدعم المالي للنقل. المستجيبون الذين يعيشون في المناطق الريفية هم أيضًا أقل عرضة للحصول على دعم مالي للنقل.

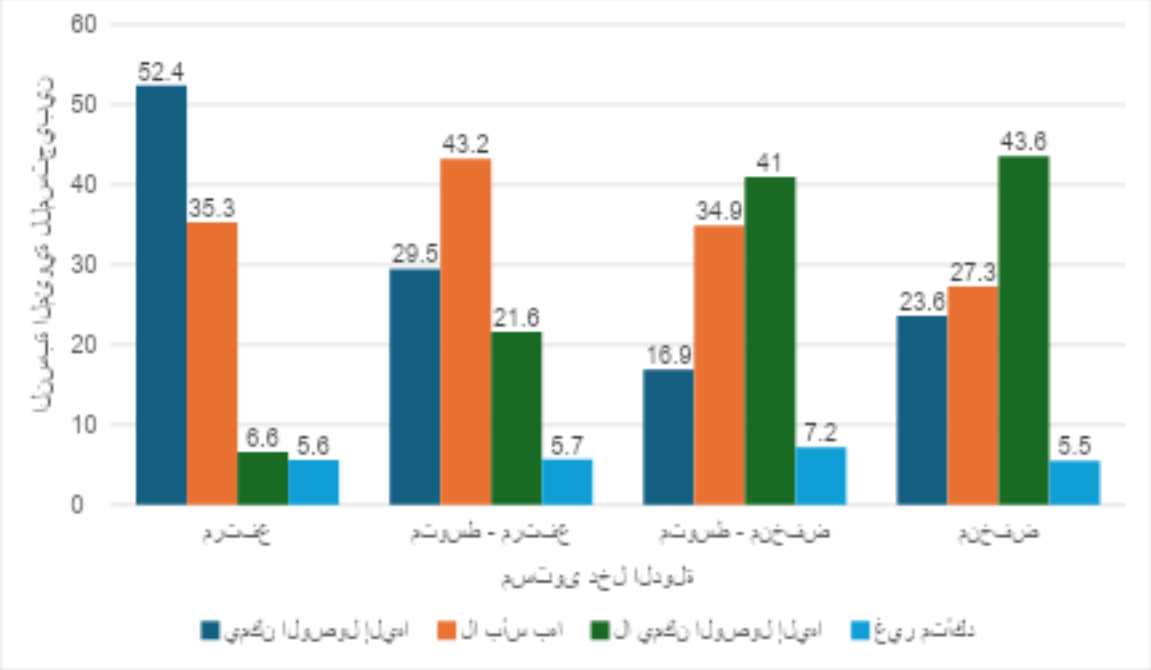
> *تعوض الخدمات الاجتماعية نفقات السفر ولكنها مزحة إذا كان" النقل يشمل سيارة/بنزين .التعويض ضئيل للغاية، يكاد يكون ".سخيفًا !لكنني ما زلت أرسل طلباتي*
>
> **فرد من عائلة رجل (25-34 سنة) مصاب بمتلازمة داون من كندا (المُعرّف -**




**مستخدم كرسي متحرك يمتلك مركبة (سيارة) مهيأة (يسهل الوصول إليها). حقوق الصورة: K-Production24 من Getty Images.**

### الإتاحة المادية (Physical Accessibility)

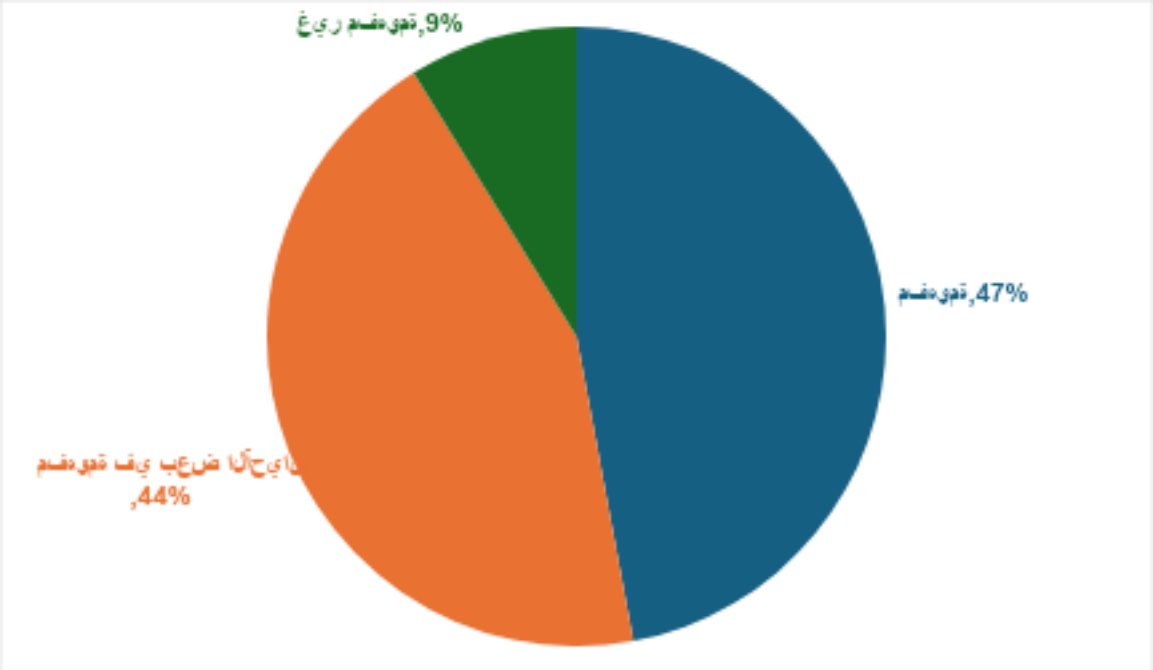
الإتاحة للجميع" تعني أن بيئات الرعاية الصحية يجب أن تكون ميسرة ماديًا. المرافق الميسرة ماديًا حيوية للوصول إلى الرعاية الصحية. تظهر النتائج أن الإتاحة المادية لمرافق الصحة تتحسن بشكل كبير مع ارتفاع مستوى دخل البلد (الشكل 3ز). ومع ذلك، فإن الإنفاق الصحي الأعلى كحصة من الناتج المحلي الإجمالي لا يؤدي إلى وصول مادي أفضل - مما يشير إلى أن *كيفية* استخدام الأموال تهم أكثر من حجم الإنفاق. المستجيبون الذين يعيشون في المدن والبلدات هم أكثر عرضة بشكل كبير للعثور على مرافق صحية ميسرة ماديًا من المستجيبين الذين يعيشون في المناطق الريفية.



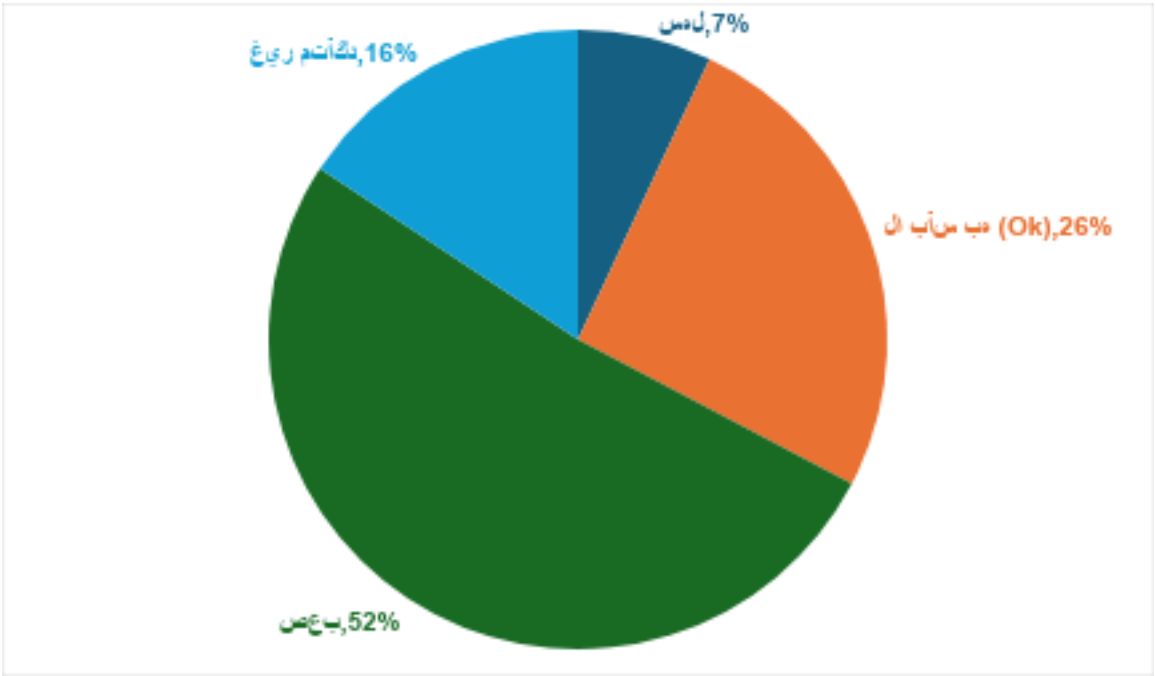

**الشكل 3ز:** جدول يوضح إمكانية الوصول المادي إلى المرافق الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى

### المعلومات الصحية بتنسيقات ميسرة

"الإتاحة للجميع" تعني تلقي المعلومات الصحية بتنسيقات يمكن للأشخاص فهمها. ولكن 47% فقط من الأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية الأخرى يقولون إنهم يستطيعون فهم المعلومات التي يتلقونها (الشكل 3ح). أكثر من 50% من أفراد الأسر ومقدمي الدعم يقولون إن العثور على معلومات صحية جيدة بتنسيقات ميسرة أمر صعب (الشكل 3ط). الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض يجدون هذا أيضًا أصعب بكثير من الأشخاص في البلدان ذات الدخل المرتفع، ويميلون إلى الوصول إلى مصادر أقل للمعلومات الصحية بشكل عام.



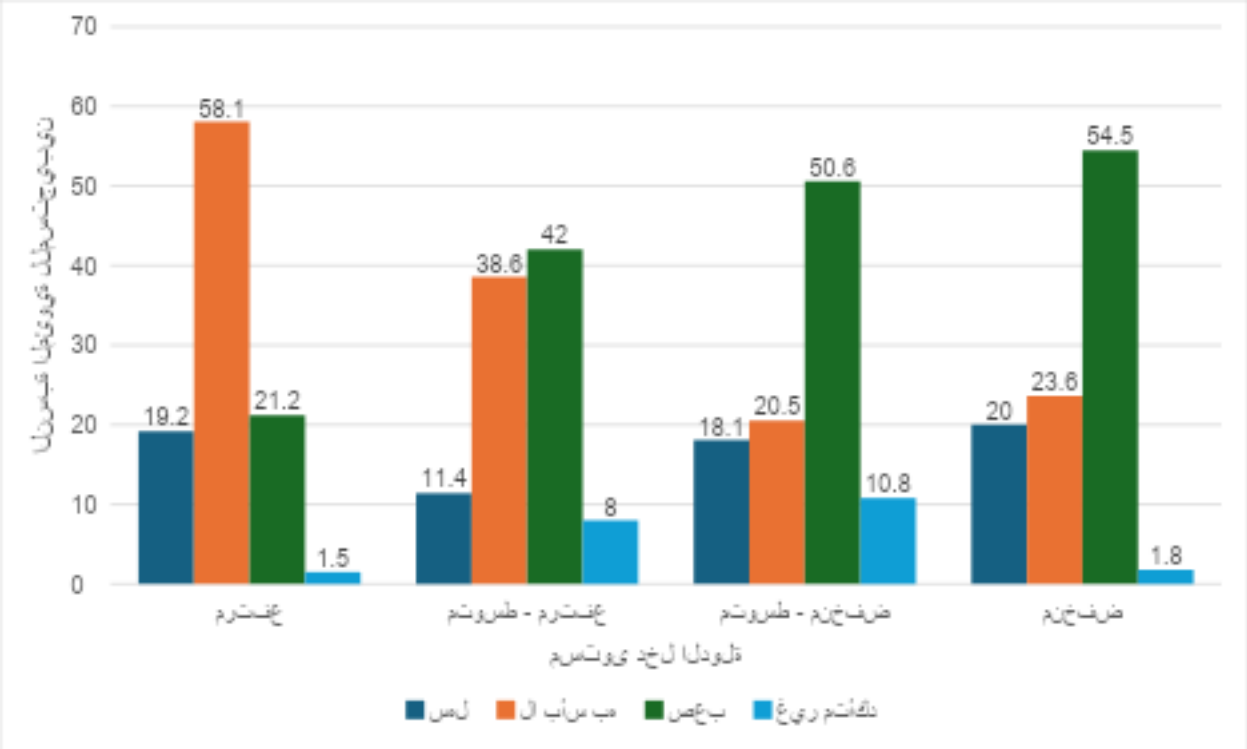

**الشكل 3ح: سهولة فهم المعلومات الصحية وفقًا للأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية (نسبة مئوية)**




**الشكل** 3ط: سهولة العثور على معلومات صحية **جيدة بتنسيقات ميسرة وفقًا لأفراد الأسر ومقدمي الدعم (نسبة مئوية)**

بالنسبة لأولئك الذين يبحثون تحديدًا عن معلومات حول متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى، فإن العثور عليها صعب - خاصة في البلدان ذات الدخل المنخفض (الشكل 3ي). حوالي 20% فقط من الأشخاص عبر جميع مستويات الدخل يقولون إنه من "السهل" العثور على معلومات صحية ميسرة.

يقول بعض المستجيبين إن المعلومات التي يتلقونها غالبًا ما تكون قديمة، مما يدل على الحاجة ليس فقط إلى تنسيقات ميسرة ولكن أيضًا إلى محتوى محدث وذي صلة.




**الشكل** 3ي: سهولة العثور على معلومات صحية ميسرة وذات جودة **عالية حول متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى**

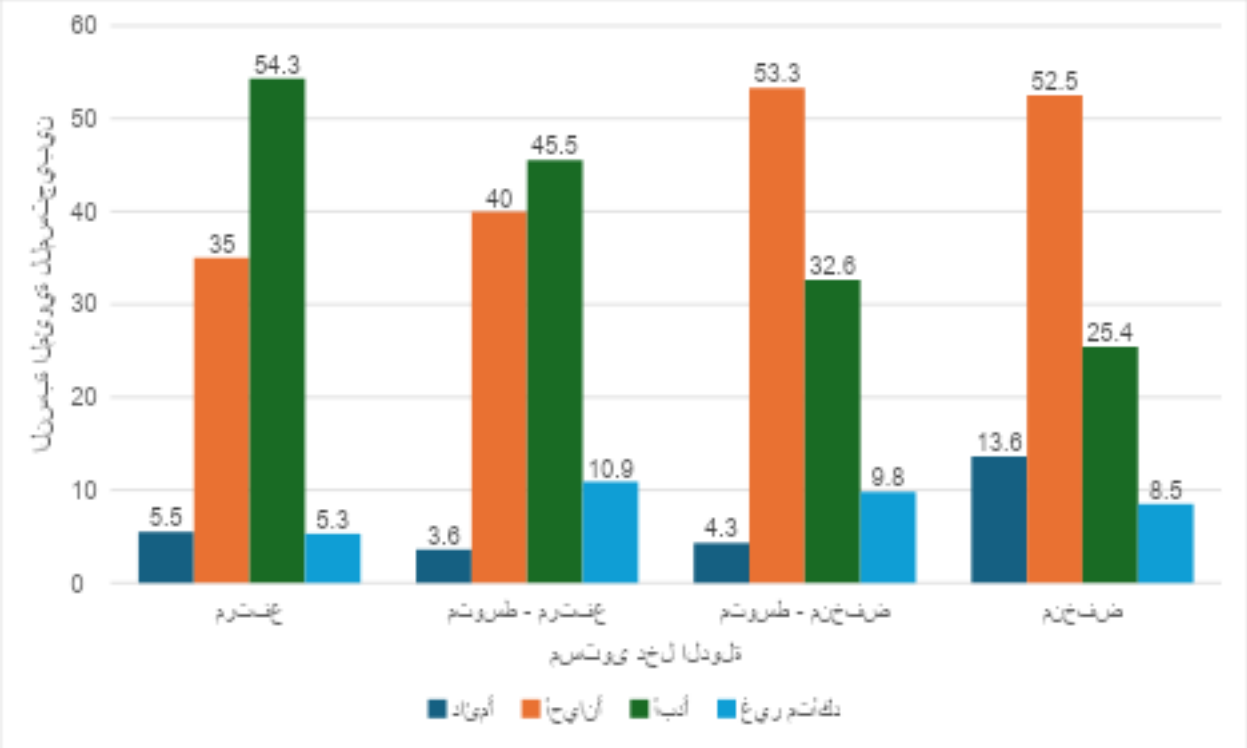
> *"بصراحة، لقد تلقيت معظم المعلومات الصحية حول تشخيص طفلتي وكيفية مساعدتها، من معالجة النطق الخاصة بها... وبنصيحتها، تمت إحالة ابنتي لدراسة نوم حيث وجدنا أنها تعاني من انقطاع تنفسي خفيف أثناء النوم وستحتاج الآن [...] إلى جراحة"*

## القبول (مدى مقبولية الخدمات)

"المقبولية" تعني أن خدمات الرعاية الصحية تحترم الأخلاقيات الطبية والملاءمة الثقافية مع الحفاظ على كرامة الأشخاص ذوي الإعاقة واستقلاليتهم وموافقتهم المستنيرة من خلال ممارسات شاملة وغير موصومة.

### المعاملة غير العادلة

أفاد أكثر من 45% من المستجيبين بأن الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية يتعرضون "دائمًا" أو "أحيانًا" لمعاملة غير عادلة من قبل العاملين في مجال الرعاية الصحية. هذه التجارب أكثر شيوعًا في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، حيث يكون المستجيبون أكثر عرضة بثلاث مرات للإبلاغ عن تعرضهم "دائمًا" لمعاملة غير عادلة (الشكل 4أ). كان هناك اختلاف بين الجنسين أيضًا، حيث أبلغ عدد أكبر من الرجال عن تعرضهم "دائمًا" لمعاملة غير عادلة، بينما أبلغ عدد أكبر من النساء عن "عدم" التعرض لها "أبدًا". قد يتأثر هذا بالاختلافات في الإبلاغ حسب الجنس ويتطلب مزيدًا من التحقيق.




**الشكل 4أ: تجارب المعاملة غير العادلة من قبل الأطباء أو العاملين الصحيين الآخرين تجاه الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية وفقًا لجميع المستجيبين حسب مستوى دخل البلد**

عندما سُئل الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى عن تجارب الرعاية الصحية السيئة، شاركوا أمثلة تشمل معاملتهم بعدم احترام، وتركهم خارج القرارات، ومعالجتهم دون موافقة، وحتى مواجهة العنف.

### الكرامة في التعامل مع العاملين في مجال الرعاية الصحية

عندما سُئلوا عن التجارب الإيجابية والسلبية، كانت العديد من الردود من الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية حول كيفية تفاعل العاملين في مجال الرعاية الصحية معهم. كانت إحدى المشكلات الشائعة هي عندما يتحدث مقدمو الرعاية الصحية فقط إلى مقدم الدعم الخاص بهم. وقال آخرون إنهم تم تجاهلهم أو عدم فهمهم. على الجانب الإيجابي، شارك البعض أن التحدث إليهم مباشرة وشرح الأمور بوضوح أحدث فرقًا كبيرًا.

> *"عندما أذهب إلى طبيبتي، تسير الأمور على ما يرام، لأنها تعرفني جيدًا. أعرف كيف أشرح لماذا أتيت وأين أشعر بالألم. تتحدث معي الطبيبة بكلمات بسيطة حتى أتمكن من الفهم.*
>
> **(ID C4) رجل (25-34 عامًا) ذو متلازمة داون من فرنسا –**

> *"نادرًا ما أذهب إلى الطبيب ولكن عندما أذهب، يعاملني الموظفون جيدًا بالتحدث بلطف، وإلقاء النكات، ويأخذون الوقت الكافي لشرح وضعي."*
>
> **(ID 474) رجل (45-54 عامًا) ذو إعاقة ذهنية من سيشل –**

شارك أفراد الأسر مخاوفهم أيضًا. قال الكثيرون إن العاملين في مجال الرعاية الصحية يتحدثون إليهم فقط، متجاهلين الشخص ذا متلازمة داون أو الإعاقة الذهنية ويعاملونه كما لو أنه لا يستطيع التحدث عن نفسه. وصفت مجموعة أصغر تجارب مختلطة، بينما أعطى آخرون أمثلة إيجابية على التواصل المباشر

> *"يتحدثون عمومًا عنها، وليس إليها. إذا تحدثوا إليها، تكون النبرة متعالية. عادة ما يعملون على افتراض عدم الكفاءة حتى تتحدث إليهم."*
>
> **فرد عائلة (أنثى (لطفلة) أقل من 12 عامًا (ذات متلازمة داون من الولايات –**

> *لقد تم توبيخي مرة واحدة للرد نيابة عن ابنتي! اعتقدت أن ذلك كان رائعًا جدًا."*
>
> **فرد عائلة (أنثى (لامرأة) 25-34 عامًا (ذات متلازمة داون من ألمانيا – ID 188)**

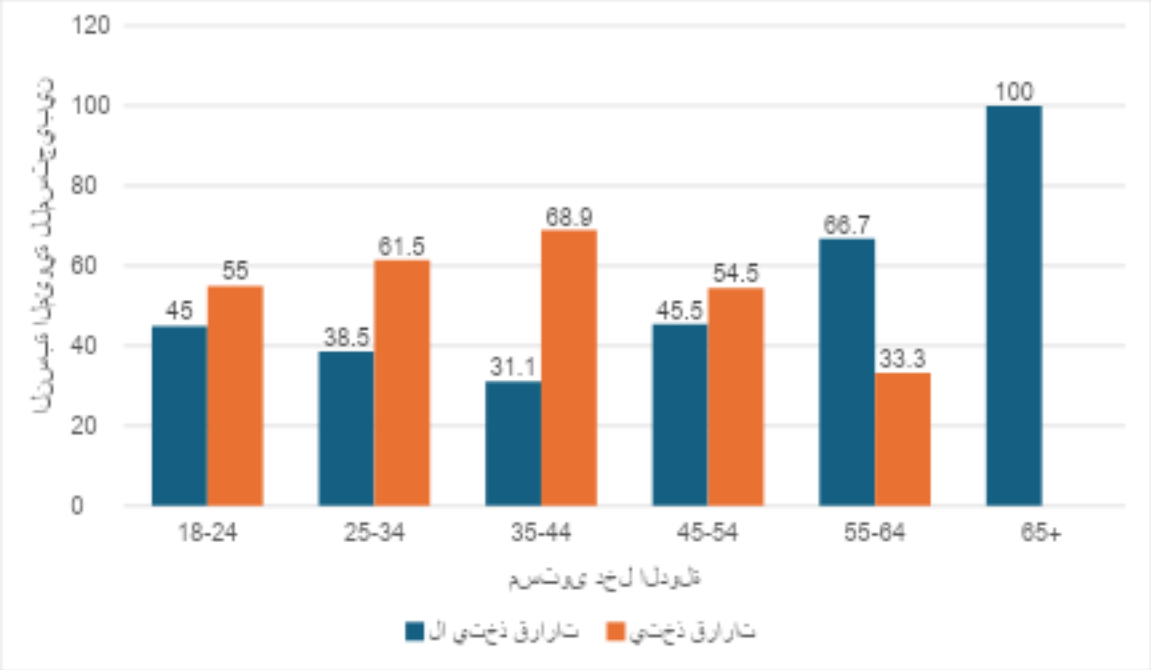
> *يأخذون وقتهم، ويسألونها الأسئلة... يخبرونها بما سيفعلونه، وإذا لم تكن تعرف، سيسألوننا."*
>
> **فرد عائلة (أنثى (لامرأة) 25-34 عامًا (ذات متلازمة داون من ألمانيا – ID 188)**

> *لقد تم توبيخي مرة واحدة للرد نيابة عن ابنتي! اعتقدت أن ذلك كان رائعًا جدًا."*
>
> **فرد عائلة (أنثى (لامرأة) 25-34 عامًا (ذات متلازمة داون من ألمانيا – ID 188)**

### الاستقلالية وصنع القرار

العديد من الأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية لا يتخذون قرارات الرعاية الصحية الخاصة بهم: 57% وفقًا للعائلات ومقدمي الدعم و 46% وفقًا للأشخاص ذوي الإعاقة أنفسهم. يكون صنع القرار في أدنى مستوياته في الأعمار المتقدمة (الشكل 4ب). غالبًا ما تقع مسؤولية هذه القرارات على عاتق شخص آخر (إما فرد من العائلة أو مقدم دعم أو عامل صحي). قال أحد المستجيبين إن طبيبًا رفض السماح له بالتوقيع على استمارة موافقة لعملية جراحية، على الرغم من أن عمره يزيد عن 21 عامًا.

قد يكون هذا بسبب افتراضات بأن الأشخاص يفتقرون إلى القدرة على اتخاذ القرارات، أو لأنهم لا يُمنحون الدعم الذي يحتاجونه للقيام بذلك. ولكن في العديد من البلدان، يُحرم الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية أيضًا من الأهلية القانونية، مما يعني أن القانون لا يعترف بحقهم في اتخاذ قراراتهم بأنفسهم.




**الشكل 4ب: صنع قرارات الرعاية الصحية من قبل البالغين ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية وفقًا لأفراد الأسر ومقدمي الدعم**

> *"لم يكن الاستشاري مهتمًا حقًا بما قلته واستمع إلى والدي فقط .لم يكن مهتمًا بكيفية تأثير الصدفية علي."*
>
> **(ID 487) رجل )18-24 عامًا (ذو متلازمة داون من أيرلندا –**

> *"عيادة طبيبي العام ممتازة - جميع الأطباء يتحدثون إلي وليس فقط لأمي .يشرحون الأمور بطريقة يمكنني فهمها ودائمًا يعطونني الوقت الذي أحتاجه لإخبارهم بالأشياء .إنهم داعمون جدًا."*



**امرأة مصابة بمتلازمة داون تتحدث إلى طبيب. حقوق الصورة: FG Trade من Getty Images Signature.**

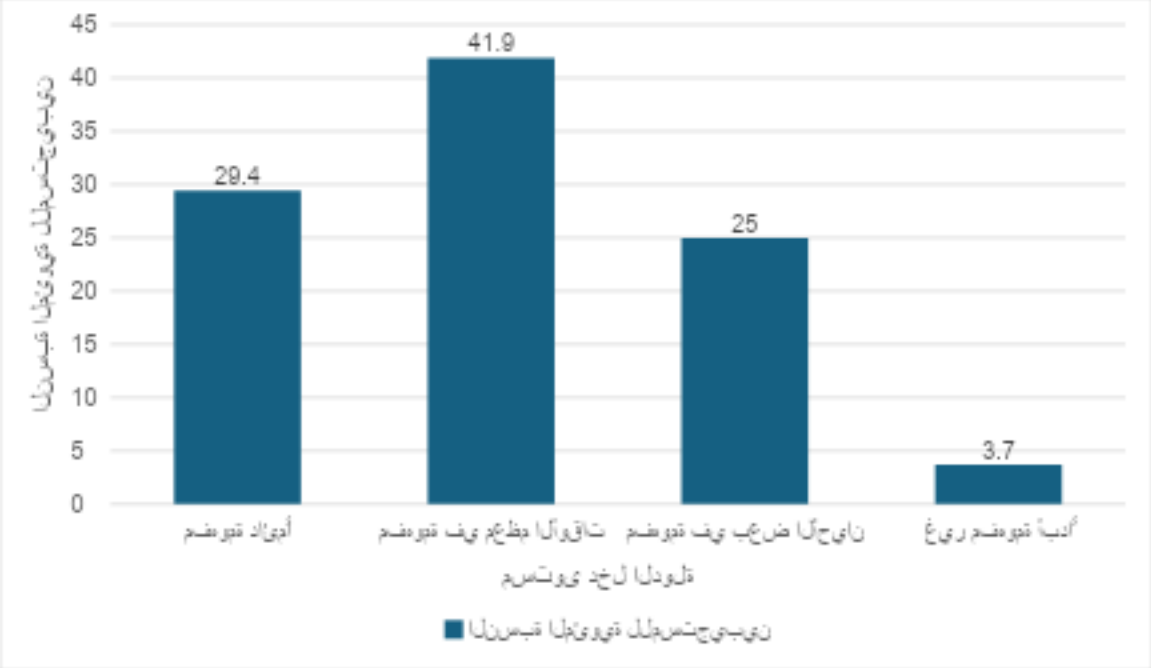
### الموافقة المستنيرة

جانب آخر من "المقبولية" هو أنه يجب إعلام الأشخاص وتمكينهم من الموافقة على رعايتهم. ولكن 29% فقط من الأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية الأخرى يفيدون بأن الأطباء وغيرهم من المهنيين الصحيين يتحدثون إليهم "دائمًا" بطرق يمكنهم فهمها (الشكل 4ج). بدون تواصل ميسر، فإن الموافقة المستنيرة غير ممكنة.

"لقد مررت بالعديد من التجارب السيئة .أسوأها هو عندما لا يستمع الأطباء إلي أو إلى مقدم الدعم الخاص بي، بل يمضون قدمًا ويحاولون القيام بأشياء، أو يفترضون أنني لن أتعاون ثم يحاولون تقييدي، أو لا يعطونني دواء للألم أو مخدرًا لأنهم يقولون إن الأشخاص ذوي متلازمة داون لا يشعرون بالألم. استغرق الأمر ثماني سنوات لتحسين صحتي، ويرجع ذلك في الغالب إلى أن الناس لم يستمعوا إلي أو يصدقوني."

"عندما ذهبت لإجراء فحص دم، قلت إنني خائفة من القيام بذلك. استدعت السيدة 3 أشخاص آخرين لتثبيتي .قالت والدتي مستحيل 'وغادروا .عندما يكونون لطفاء ويتحدثون معي، لا أكون' خائفة."

**(ID 85) امرأة )55-64 عامًا (ذات متلازمة داون من الولايات المتحدة –**




**الشكل 4ج: سهولة فهم المحادثات مع العاملين الصحيين وفقًا للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية**

كانت هناك بعض التقارير عن أشخاص ذوي متلازمة داون أو إعاقات ذهنية أخرى يتم علاجهم دون موافقة أو ضد إرادتهم، بما في ذلك إجراءات خطيرة وصادمة. أبلغ أحد المستجيبين عن حقنه بالأنسولين دون موافقة، وأبلغت إحدى المنظمات عن حالات تعقيم قسري وإجهاض قسري.

> *"هناك تعقيم قسري وإجهاض قسري يستهدف النساء والشابات ذوات الإعاقات الذهنية .تتلقى الإعاقات الأخرى تدريبات خاصة حول الصحة الجنسية والإنجابية والحقوق، لكن الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية بما في ذلك متلازمة داون لا يتلقون مثل هذا*

> *"ذهبت إلى غرفة الطوارئ؛ تم حقني بالأنسولين دون إعلامي أو سؤالي عما إذا كنت أرغب في ذلك."*
>
> **امرأة )18-24 عامًا (ذات متلازمة داون من سويسرا –**

> *"كنت أعاني من النقرس وشرح طبيب الطوارئ كل شيء بسرعة كبيرة ولم أفهم شيئًا."*
>
> **رجل (ID C25) 35-44 عامًا (ذو متلازمة داون من بلجيكا –**



**اسئلة طفل من ذوي الإعاقة تتحدث مع طبيب. حقوق الصورة: Jordimorastock.**

**تجارب تشخيص متلازمة داون**

سُئل الآباء والأمهات عن تجاربهم في تلقي تشخيص طفلهم بمتلازمة داون أو إعاقة ذهنية .نظرًا لوجود ردود قليلة حول الإعاقة الذهنية، يركز هذا القسم على متلازمة داون.

تلقى معظم الآباء التشخيص أثناء الحمل )18(%، أو عند الولادة )58(%، أو خلال الأشهر الستة الأولى )16(%، على الرغم من أن الأمر استغرق بالنسبة للبعض أربع سنوات أو أكثر - ربما بسبب ضعف التدريب بين المهنيين الصحيين.

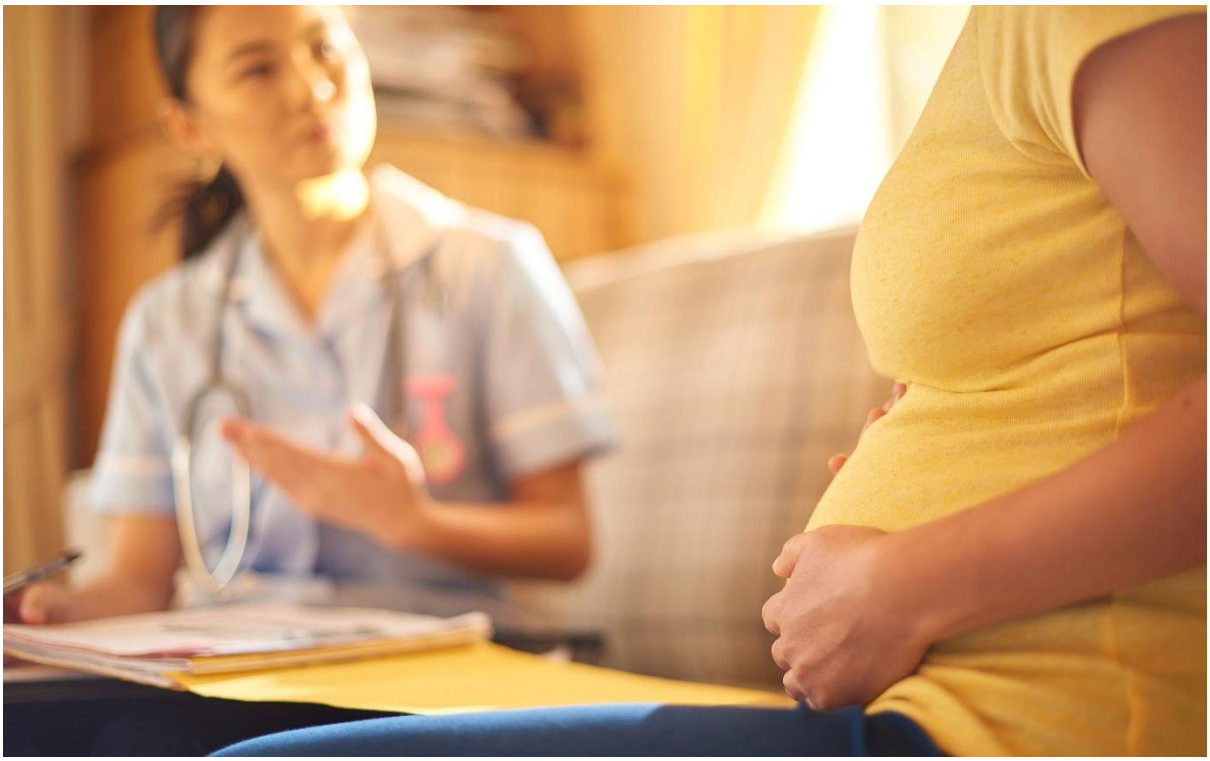
وصف الكثيرون تجارب سلبية .قال أكثر من الربع )27 (%إنهم تلقوا القليل من النصح أو المعلومات أو لم يتلقوا شيئًا، وأبلغ البعض عن ردود فعل موصومة أو ضارة من المهنيين الصحيين .قال البعض ممن تلقوا التشخيص قبل الولادة إنهم شعروا بالضغط لإنهاء الحمل.

> *"[لم يتم تقديم أي نصيحة أو معلومات عند التشخيص]، باستثناء أنه لن يعرف شيئًا عندما يكبر."*
>
> **فرد عائلة )أنثى (لصبي )13-17 عامًا (ذي متلازمة داون من الصين – (ID B3)**

**تجارب تشخيص متلازمة داون** سُئل الآباء والأمهات عن تجاربهم في تلقي تشخيص طفلهم بمتلازمة داون أو إعاقة ذهنية. نظرًا لوجود ردود قليلة حول الإعاقة الذهنية، يركز هذا القسم على متلازمة داون.

كانت هناك أيضًا تجارب إيجابية. تم تحويل بعض الآباء إلى متخصصين، أو جمعيات متلازمة داون، أو مجموعات دعم - مما يسلط الضوء على قيمة الرعاية المستنيرة والرحيمة.

> *"قيل لنا إن [وظيفتنا الوحيدة هي أن نحب طفلنا ونقلق بشأن أمور العلاج عندما تأتي."*
>
> **فرد عائلة (ID 290) أنثى (لصبي) أقل من 12 عامًا (ذي متلازمة داون من كندا –**



## جودة الرعاية

"جودة الرعاية" تعني أن الرعاية الصحية آمنة وفعالة وفي الوقت المناسب ومنصفة ومستجيبة للاحتياجات الفردية، مع ترتيبات تيسيرية معقولة، وتقنيات مساعدة، وموظفين مدربين لضمان جودة الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة.

### الرضا عن الخدمات الصحية

عبر جميع الخدمات الصحية التي شملها المسح، كان 24.2% فقط من المستجيبين راضين عن جودة الرعاية التي تلقوها. كان الرضا في أدنى مستوياته لخدمات الصحة النفسية (49.1% غير راضين)، ورعاية المسنين (43.7%)، وخدمات الصحة

الجنسية والإنجابية (35.4%). المستجيبون الذين يعيشون في البلدان ذات الدخل المنخفض هم أقل رضًا عن الخدمات الصحية بشكل عام من الأشخاص الذين يعيشون في البلدان ذات الدخل المرتفع.

> *"كنت مرتبكة في عيادة أمراض النساء .لم أفهم ما كان يحدث ،أردت أن أعرف عن وسائل منع الحمل .كان الموظفون لطفاء لكنني لم أحصل على وسيلة منع الحمل وما زلت لا أفهم ما أحتاجه."*

> *"كان العثور على أخصائي صحة نفسية يفهم أيضًا الإعاقات النمائية مستحيلاً .بعد 3 سنوات، استسلمت."*
>
> **فرد عائلة )أنثى (لرجل )25-34 عامًا (ذي متلازمة داون من الولايات المتحدة – (ID 216)**

> *"لا يبدو أن معظم الأطباء لديهم خبرة في علاج كبار السن ذوي متلازمة داون .لقد كان الأمر صراعًا عندما تضطر إلى دخول المستشفى أو تحتاج إلى أخصائي ليس لديه خبرة مع الأفراد ذوي متلازمة داون .ومع ذلك، كان معظمهم متعاونًا."*

> *"لا يبدو أن معظم الأطباء لديهم خبرة في علاج البالغين الأكبر سنًا من ذوي متلازمة داون .لقد كان الأمر صعباً في كل مرة تحتاج فيها إلى دخول المستشفى أو تحتاج إلى أخصائي ليس لديه خبرة في التعامل مع الأفراد ذوي متلازمة داون .ومع ذلك، كان معظمهم متعاونين."*

### أوقات الانتظار

الرعاية في الوقت المناسب هي جزء أساسي من جودة الرعاية، ولكن أوقات الانتظار الطويلة كثيرًا ما يذكرها المستجيبون، حيث ينتظر البعض لسنوات. من المرجح أن تكون أوقات الانتظار الطويلة مرتبطة بمستويات منخفضة من توفر خدمات الرعاية الصحية.

> *"أوقات الانتظار للعلاج [...]طويلة للغاية، وأحيانًا تزيد عن عام."*
>
> **فرد عائلة )ذكر (لطفلة )أقل من 12 عامًا (ذات متلازمة داون من الولايات المتحدة – (ID 129)**

### فهم مقدمي الخدمات الصحية للإعاقة

يجب أن تكون الرعاية الجيدة مستجيبة ومستنيرة، لكن العديد من مقدمي الرعاية الصحية يفتقرون إلى المعرفة بمتلازمة داون والإعاقات الذهنية، أو لا يتعاملون مع الإعاقة من منظور قائم على الحقوق. ذكر المستجيبون من العديد من مناطق العالم هذا كمشكلة.

> *"الطبيب الذي أخبرنا بالنتيجة لم يكن يعرف جيدًا عن الأشخاص ذوي الإعاقة ومتلازمة داون."*
>
> **(ID 139) فرد عائلة )أنثى (لامرأة )35-44 عامًا (ذات متلازمة داون من اليابان –**

هذا النقص في فهم الإعاقة يضع المسؤولية على عاتق أفراد الأسر ومقدمي الدعم لإدارة الرعاية. قال بعض المستجيبين إنهم لن يتلقوا رعاية كافية ما لم يبادروا هم بذلك. من المرجح أن يزيد هذا من عدم المساواة في الوصول إلى الرعاية الصحية للأشخاص الذين ليس لديهم شبكات دعم جيدة، أو يفتقرون إلى استمرارية الرعاية أو مسارات الإحالة.

> *"أجد أنني من يجب أن يبادر بالفحوصات واللقاحات وما إلى ذلك."*
>
> *"عليك أن تجد الأطباء والمعالجين المناسبين بنفسك. عليك أن تعرف ما هي المشكلات الصحية التي يمكن أن تكون ذات صلة وكيفية علاجها. صحة [...]طفلك [...]هي مسؤوليتك."*
>
> **(ID فرد عائلة )أنثى (لطفلة )أقل من 12 عامًا (ذات متلازمة داون من ألمانيا –**

يؤثر فهم الإعاقة أيضًا على التواصل. قال العديد من المستجيبين إن ضعف معرفة مقدم الخدمة جعل من الصعب التواصل مع الشخص ذي الإعاقة. [7]

> *"مقدمو الرعاية الصحية ليسوا مطلعين جيدًا أو متعلمين حول هذه الحالة، لذلك قلة قليلة منهم قادرة على التواصل بشكل جيد مع الأشخاص ذوي متلازمة داون، وغالبًا ما تظهر الكثير من الصور النمطية أثناء التواصل."*
>
> **مقدمة دعم )أنثى (لامرأة )25-34 عامًا (ذات متلازمة داون من زيمبابوي – ID)**

من المرجح أن تكون الوصمة والمفاهيم الخاطئة حول الأشخاص ذوي الإعاقة عاملاً رئيسيًا في سوء المعاملة الذي يبلّغ عنه الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية، كما ذُكر في قسم "المقبولية".

> *"[الأطباء والممرضون لديهم افتراضات بأنني لن أتعاون ثم يحاولون تقييدي، أو لا يعطونني دواء للألم أو مخدرًا لأنهم يقولون إن الأشخاص ذوي متلازمة داون لا يشعرون بالألم."*
>
> **(ID 13) امرأة )25-34 عامًا (ذات متلازمة داون من كندا**

يمكن أن يكون لهذه الفجوات في الفهم عواقب وخيمة. أبلغ بعض المستجيبين عن تشخيصهم بشكل خاطئ أو عزو أعراضهم إلى وجود متلازمة داون أو إعاقة ذهنية. غالبًا ما يسمى هذا "الظل التشخيصي" ( diagnostic overshadowing).

[7] نشأ هذا الموضوع عبر عدة أسئلة مختلفة.

> *"يستمر مقدمو الرعاية الصحية في إعطائنا معلومات حول كيفية علاج الإعاقة."*
>
> **فرد عائلة )أنثى (لطفلة )أقل من 12 عامًا (ذات إعاقة ذهنية من غانا –**

> *"سمعنا كثيرًا جدًا 'إلقاء اللوم 'على متلازمة داون بخصوص الأعراض .هذا هو الجواب السهل عندما لا يكون لدى الطبيب أي فكرة."*
>
> **(ID 087) فرد عائلة )أنثى (الفئة العمرية 18-24 عامًا (ذات متلازمة داون من أستراليا**

> *"أخصائي بصريات خلط بين الوصفات الطبية لكلتا العينين .حتى يومنا هذا ما زلت أعاني من آثار هذا الخطأ."*
>
> **(ID C31) رجل )18-24 عامًا (ذو متلازمة داون من المغرب –**

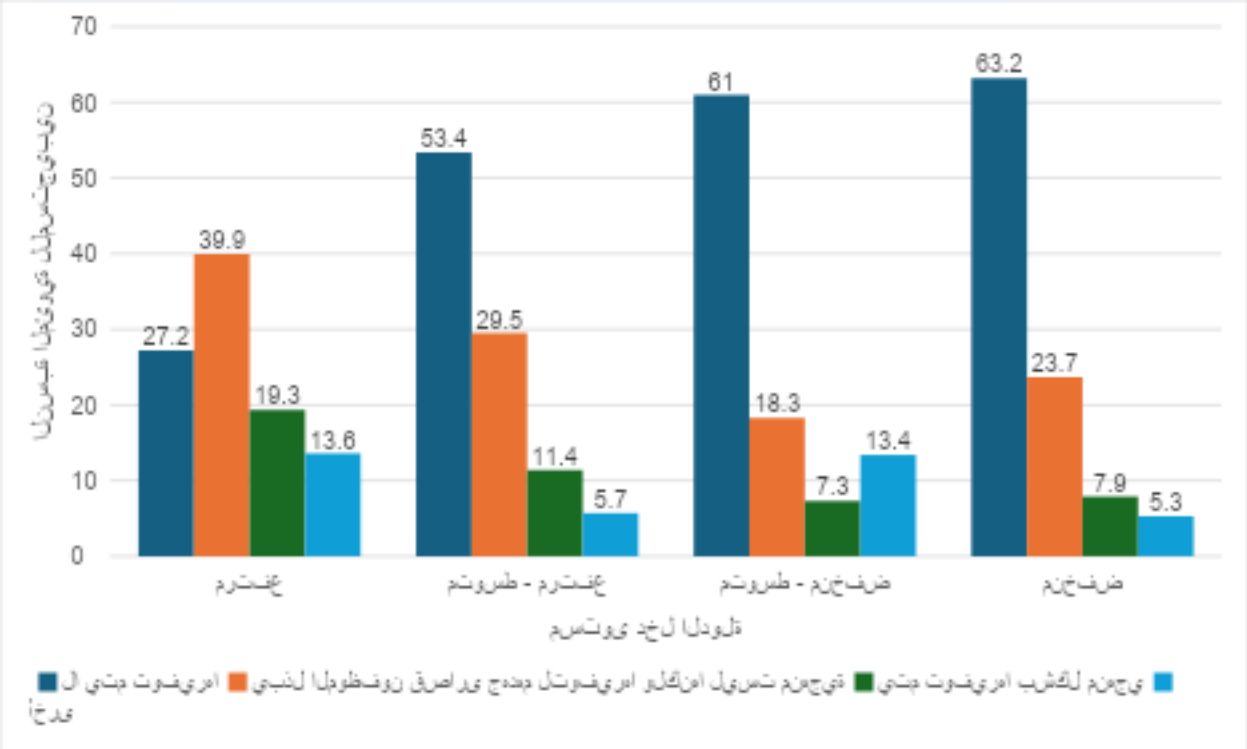
> *"كثيراً ما سمعنا أن الأعراض يتم 'إلقاء اللوم 'فيها على متلازمة داون .هذا هو الرد السهل عندما لا يكون لدى الطبيب أي فكرة )أو لا يعرف السبب)."*
>
> **أحد أفراد الأسرة )أنثى (الفئة العمرية 18-24 عامًا (ذو متلازمة**

### توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة

يتحمل مقدمو الرعاية الصحية مسؤولية توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة، وهي التغييرات أو التعديلات التي يحتاجها الشخص حتى يتمكن من الوصول إلى الخدمات الصحية. تشمل الأمثلة إرسال رسائل "سهلة القراءة" (Easy Read)، أو إعطاء مزيد من الوقت للمواعيد، أو السماح لمقدم دعم بمرافقة الشخص.

يقول 38% من المستجيبين إنه لا توجد ترتيبات تيسيرية معقولة في أماكن الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية. مع انخفاض مستوى دخل البلد، يبلّغ المزيد من المستجيبين عن عدم توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة (الشكل 5أ).[8] ومع ذلك، حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع، يقول 19.3% فقط من المستجيبين إن التعديلات المعقولة تُقدم بشكل منهجي.

> *"لم يسمحوا لمساعدي الشخصي بالبقاء معي في غرفة الطوارئ، بينما كنت أشعر بالسوء والخوف، ولا أستطيع التحدث أو القيام بإيماءات، لا أستطيع التواصل بدون مساعدي الشخصي."*
>
> رجل (25-34 عامًا) لديه إعاقة ذهنية من الأرجنتين




**الشكل 5أ: توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة من قبل مقدمي الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية حسب مستوى دخل البلد**

[8] تم استبعاد الردود على استبيان اللغة الفرنسية لهذا السؤال بسبب خطأ في الخيارات التي عُرضت على المستجيبين.

## عوامل الحياة: كيف تؤثر على صحتنا

### كيف يغير الجنس والعمر والمكان الذي تعيش فيه تجربة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في الرعاية الصحية

سألنا الأشخاص عن جنسهم، وعمرهم، والبلد الذي أتوا منه، وما إذا كانوا يعيشون في مدينة أو منطقة ريفية. استخدمنا أيضًا بيانات على مستوى البلد لمقارنة أشياء مثل الإنفاق على الرعاية الصحية والدخل. يساعدنا هذا على فهم ما إذا كانت بعض مجموعات الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية لديهم تجارب مختلفة مع الرعاية الصحية، وما إذا كانوا يواجهون حواجز أكثر من غيرهم. تم تضمين بعض المقارنات المستندة إلى هذه العوامل في أجزاء أخرى من التقرير. يقدم هذا القسم ملخصًا قصيرًا لكل عامل رئيسي.



رجل وامرأة مصابان بمتلازمة داون. حقوق الصورة: Arturo Pena Romano Medina من Getty Images Signature.

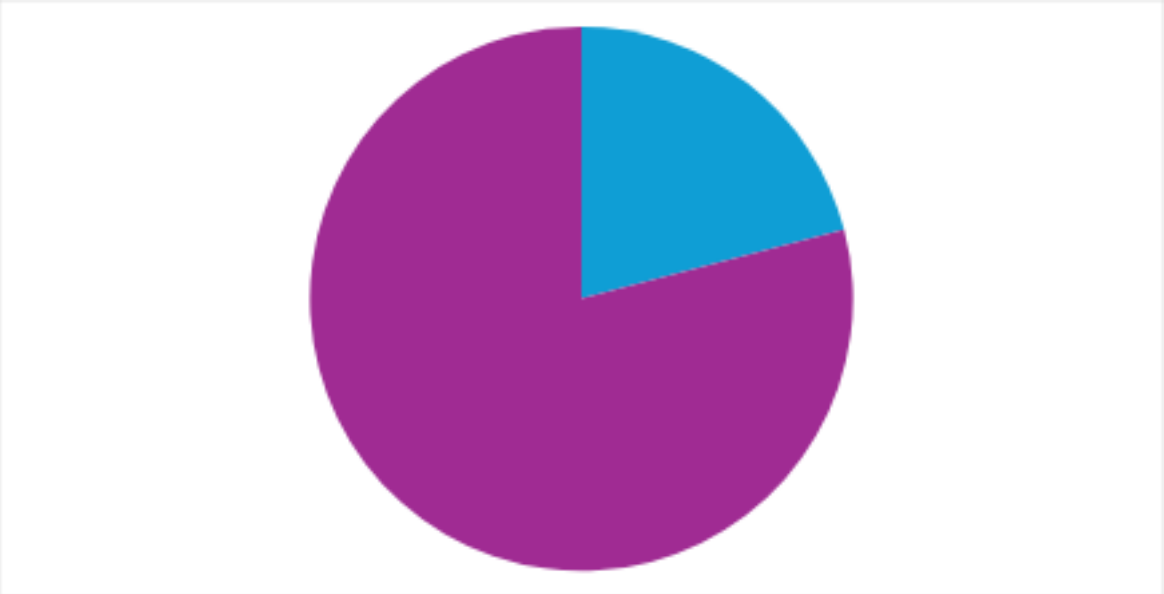
### الجنس (النوع الاجتماعي)

كان جنس الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الذين أجابوا على المسح منقسمًا بالتساوي تقريبًا بين النساء/الفتيات والرجال/الأولاد (الشكل 6أ). كان هناك شخص واحد يُعرف عن نفسه بأنه "غير ثنائي"، و 11 اختاروا عدم الإفصاح



**الشكل 6أ: جنس الأشخاص ذوي متلازمة داون أو إعاقة ذهنية أخرى**

كانت معظم أفراد الأسر ومقدمي الدعم الذين استجابوا من النساء (79%)، مما يكشف عن استمرار عدم المساواة بين الجنسين في أعمال الرعاية والدعم على مستوى العالم (الشكل 6ب).



**الشكل 6ب: جنس أفراد الأسر والعاملين في مجال الدعم الذين استجابوا للمسح**

هناك أدلة عالمية قوية على أن النساء والفتيات ذوات الإعاقة يواجهن حواجز أكبر أمام الرعاية الصحية - بما في ذلك مستويات أعلى من التمييز، ومحدودية الوصول إلى الخدمات، ونتائج صحية أسوأ. تماشيًا مع الأدلة الأوسع، وجد المسح أيضًا أدلة على انتهاكات خطيرة قائمة على الجنس وحواجز تؤثر على النساء والفتيات ذوات الإعاقات الذهنية:

- تقارير عن انتهاكات للحقوق الجنسية والإنجابية، بما في ذلك تقارير عن نصائح بالإجهاض كخيار مفضل في الاستشارة السابقة للولادة، وتقرير واحد عن التعقيم القسري والإجهاض القسري (في زامبيا).
- جودة رديئة أو نقص كامل في خدمات الصحة الجنسية والإنجابية.

في الوقت نفسه، في بعض المناطق، أبلغت النساء والفتيات ذوات الإعاقات الذهنية عن حواجز أقل من الرجال والأولاد، أو كانت البيانات مختلطة.

- **تجارب المعاملة غير العادلة:** قال عدد أكبر من الرجال إنهم "دائمًا" عانوا من معاملة غير عادلة من مقدمي الخدمات الصحية، بينما قالت نساء أكثر إنهن "أبدًا" لم يعانين منها. قد يشير هذا إلى اختلافات في التوقعات، أو التصورات، أو الإبلاغ، أو يعكس تأثير أفراد الأسرة أو مقدمي الدعم في التوسط في تجارب الرعاية الصحية.
- **صنع القرار في الرعاية الصحية:** بينما لم ير أفراد الأسر ومقدمو الدعم أي اختلاف بين الجنسين في من يتخذ قرارات الرعاية الصحية، أبلغ عدد أكبر من النساء ذوات متلازمة داون والإعاقات الذهنية عن اتخاذ قرارات الرعاية الصحية الخاصة بهن مقارنة بالرجال - وهذا أمر مشجع للنساء، على الرغم من الحاجة إلى مزيد من البحث في هذه الفجوة بين الجنسين.
- **توفر الخدمات الصحية:** أبلغ عدد أكبر من الرجال والأولاد عن عدم توفر الخدمات. ومع ذلك، كان أفراد الأسر ومقدمو الدعم للنساء والفتيات أقل احتمالاً للإبلاغ عن محاولة الوصول إلى خدمات مثل تنمية الطفولة أو الرعاية الصحية الإنجابية - ربما يعكس ذلك التوقعات الاجتماعية أو الثقافية التي تقيد وصول النساء والفتيات في المقام الأول.

قد تعكس هذه النتائج اختلافات في كيفية إبلاغ الأشخاص أو وصولهم إلى الرعاية الصحية، أو كيف التقط المسح القضايا المتعلقة بالجنس. هناك حاجة إلى مزيد من البحث لفهم أفضل لكيفية تأثير الجنس على الوصول إلى الرعاية الصحية، والتجارب، والنتائج للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

### العمر

كان معظم الأشخاص الذين أجابوا على مسح الأفراد من الشباب. كانت الغالبية العظمى من الأشخاص (87.8%) ذوي متلازمة داون أو إعاقة ذهنية تتراوح أعمارهم بين 18 و 44 عامًا، وكانت الفئة العمرية الأكثر شيوعًا هي 25-34 عامًا. كان معظم مقدمي الدعم وأفراد الأسر يدعمون شخصًا يقل عمره عن 18 عامًا. كان هناك عدد قليل جدًا من الأشخاص فوق سن 55 عامًا أجابوا على المسح، لذا يجب إجراء المزيد من الأبحاث لجمع المعلومات من كبار السن.



امرأة مصابة بمتلازمة داون .حقوق الصورة: 1Portishead من Getty Images Signature.

أظهر المسح أن **العمر يؤثر** على إمكانية الوصول إلى الرعاية الصحية وتجربتها، لا سيما بالنسبة للبالغين وكبار السن من ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية، وذلك بعدة طرق هامة:

- **صنع القرار في الرعاية الصحية:** تم الإبلاغ عن أن عددًا أقل من الشباب وكبار السن يتخذون قرارات الرعاية الصحية الخاصة بهم مقارنة بمن هم في منتصف العمر (انظر الشكل 4ب، "الاستقلالية وصنع القرار").
- **الرضا عن الرعاية:** قالت نصف الأسر تقريبًا (45.3%) إنها غير راضية عن الخدمات المتاحة لكبار السن ذوي الإعاقات الذهنية. يشير هذا المستوى العالي من عدم الرضا إلى أنه، حتى في الأماكن التي توجد بها خدمات، فإنها قد لا تلبي احتياجات كبار السن. على الرغم من أن 6.2% فقط قالوا إن هذه الخدمات غير متوفرة تمامًا، تشير البيانات إلى فجوة بين التوفر والكفاية، مع عوامل قد تكون مساهمة مثل الجودة الرديئة، أو نقص الإتاحة، أو الخدمات غير المكيفة مع واقع الشيخوخة بإعاقة ذهنية.
- **نقص توفر الخدمات للبالغين ذوي الإعاقات الذهنية:** قال العديد من المستجيبين إن الخدمات تنخفض بشكل حاد بعد سن 18 عامًا، مع دعم ضئيل خلال الانتقال من رعاية الطفل إلى رعاية البالغين. 9% فقط من المنظمات

قالت إن هذا الانتقال كان سهلاً. يواجه كبار السن ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية أيضًا فجوات أكثر، خاصة في البلدان الفقيرة.

- **عدالة الوصول إلى الرعاية الصحية:** 59% من المنظمات قالت إن الأطفال ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية يحصلون على رعاية مماثلة للآخرين، ولكن 36% فقط قالوا الشيء نفسه عن البالغين.

### دخل البلد

- **الإتاحة المادية:** انخفضت الإتاحة المادية المُبلغ عنها لمرافق الصحة مع انخفاض مستوى دخل البلد (انظر الشكل 3ز).
- **العثور على معلومات صحية:** أبلغ الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض عن صعوبة أكبر في العثور على معلومات صحية ميسرة وعالية الجودة ومعلومات حول متلازمة داون والإعاقات الذهنية (انظر الشكلين 3ح و 3ط). أبلغوا أيضًا عن استخدام مصادر أقل للمعلومات.
- **المعاملة غير العادلة:** أبلغ الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض عن معاملة غير عادلة أكثر بكثير في الرعاية الصحية، حيث كان أولئك في البلدان ذات الدخل المنخفض أكثر عرضة بثلاث مرات لمواجهة معاملة غير عادلة "دائمًا" (انظر الشكل 4أ).
- **القدرة على تحمل تكاليف النقل:** وجد الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض أن النقل إلى الرعاية الصحية أكثر تكلفة وقالوا إن الدعم المالي للنقل أقل توفرًا من الأشخاص في البلدان ذات الدخل المرتفع (انظر الشكلين 3د و 3و). ومع ذلك، لم يكن نصف المستجيبين تقريبًا من البلدان ذات الدخل المرتفع يعرفون ما إذا كانت هناك دعم مالي.
- **القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية:** أُبلغ عن أن الرعاية الصحية أقل تكلفة في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل، على الرغم من أن المستجيبين في بعض البلدان ذات الدخل المرتفع يجدونها صعبة أيضًا (انظر الشكل 3ج).
- **الرضا والتوفر:** كان الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض أقل رضًا عن الخدمات الصحية بشكل عام وأبلغوا عن توفر أقل لرعاية كبار السن.
- **الانتقال إلى رعاية البالغين:** لم يكن هناك فرق كبير في سهولة الانتقال من رعاية الطفل إلى رعاية البالغين بين البلدان ذات مستويات الدخل المختلفة - الأمر صعب في كل مكان.
- **الترتيبات التيسيرية المعقولة:** أبلغ عدد أكبر من الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض عن عدم توفير الترتيبات التيسيرية المعقولة، على الرغم من أنه حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع، قال 19.3% فقط إن التعديلات تُقدم باستمرار (انظر الشكل 5أ).
- **مقدمو الدعم المخصصون في المرافق الصحية:** أبلغ الأشخاص عن وجود عدد أقل بكثير من مقدمي الدعم المخصصين في البلدان ذات الدخل المنخفض.
- **التواصل مع مقدمي الخدمات الصحية:** أبلغت الأسر ومقدمو الدعم عن تواصل أفضل بين مقدمي الخدمات الصحية والمرضى في البلدان ذات الدخل المرتفع (انظر الشكل 4ج). ومع ذلك، وجد الأشخاص ذوو متلازمة داون

والإعاقات الذهنية في البلدان ذات الدخل المرتفع أن الأمر أسوأ. قد يكون هذا بسبب زيادة المعرفة بالحقوق والتوقعات الأعلى.

### الإنفاق الحكومي على الصحة

تم استخدام بيانات البلدان من البنك الدولي لتقييم ما إذا كان زيادة الإنفاق[9] الحكومي على الرعاية الصحية مرتبطًا بتحسين الوصول أو الجودة أو المجالات الرئيسية الأخرى المشمولة في المسح. كانت النتائج مختلطة لمناطق مختلفة:

- **الإتاحة المادية:** البلدان التي أنفقت أكثر على الرعاية الصحية لم يكن لديها إتاحة مادية مُبلغ عنها أفضل لمرافق الصحة، مما يشير إلى أن *كيفية* تخصيص ميزانيات الصحة تهم أكثر من *حجمها*.
- **القدرة على تحمل تكاليف الرعاية الصحية:** ارتبط زيادة الإنفاق الحكومي على الرعاية الصحية بقدرة مُبلغ عنها أفضل على تحمل تكاليف الرعاية الصحية، ولكن ليس بزيادة المستويات المُبلغ عنها للوصول إلى الدعم المالي المباشر لتكاليف الرعاية الصحية.
- **القدرة على تحمل تكاليف النقل:** ارتبط الإنفاق الوطني الأعلى على الرعاية الصحية بزيادة القدرة المُبلغ عنها على تحمل تكاليف النقل إلى الرعاية الصحية، وكذلك بتحسين الوصول إلى الدعم المالي للسفر.

### المقارنات بين الأشخاص ذوي متلازمة داون وغيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية

أبلغ الأشخاص ذوو متلازمة داون عن حواجز أقل من غيرهم من الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية عبر عدة مجالات للوصول إلى الرعاية الصحية في هذا المسح. على سبيل المثال، كان المستجيبون ذوو الإعاقات الذهنية الأخرى أكثر عرضة للقول بأن معظم الخدمات الصحية غير متوفرة، والتواصل مع مقدمي الخدمات كان سيئًا، والمعلومات الصحية غير ميسرة، والمعاملة غير العادلة أكثر تكرارًا، والترتيبات التيسيرية المعقولة كانت مفقودة، والرضا عن الخدمات كان أقل - باستثناء الرعاية المتخصصة.

ومع ذلك، هذا لا يعني أن الأشخاص ذوي متلازمة داون لا يواجهون تحديات خطيرة في الرعاية الصحية. بدلاً من ذلك، قد يعكس ذلك اختلافات في شبكات الدعم، أو مسارات الخدمة، أو كيف يختبر الأشخاص ذوو الإعاقات المختلفة الرعاية الصحية ويبلغون عنها. بالإضافة إلى ذلك، شكل الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية وأفراد أسرهم ومقدمو الدعم لهم حوالي 10% فقط من إجمالي المستجيبين الأفراد، لذا يلزم إجراء المزيد من الأبحاث لفهم المزيد من التجارب المحددة التي يواجهونها في الوصول إلى الرعاية الصحية.

[9] كنسبة من الناتج المحلي الإجمالي.

### الاختلافات المستندة إلى الموقع الريفي مقارنة بالموقع الحضري

81% من جميع المستجيبين لمسح الأفراد يعيشون في منطقة حضرية، وهو ما يتماشى مع المتوسط الدولي. أبلغ المستجيبون من المناطق الحضرية عن مشكلات أقل من أولئك الموجودين في المناطق الريفية في بعض الأسئلة، على سبيل المثال:

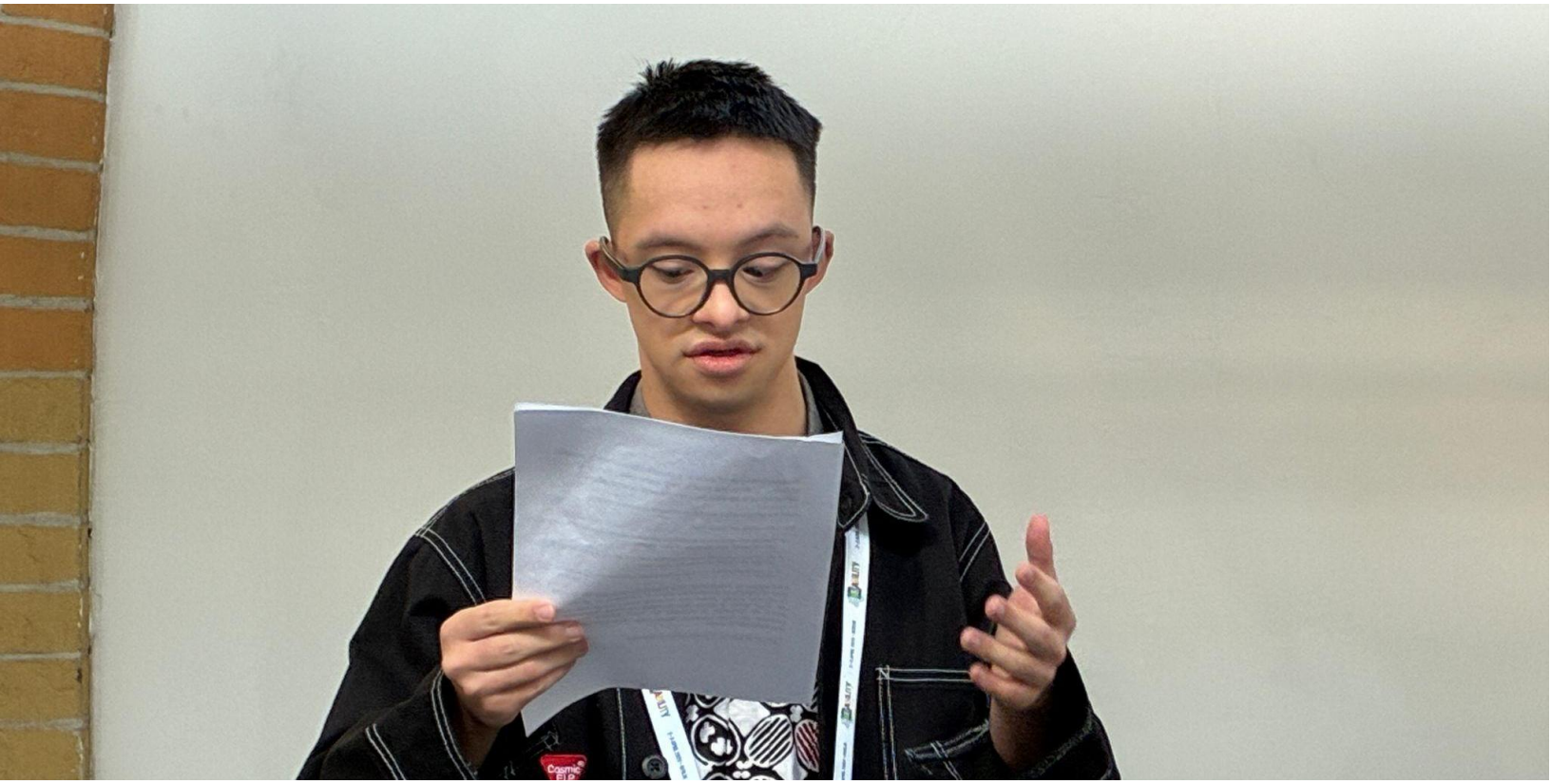
- **توفر الخدمة** - قال بعض أفراد الأسر ومقدمي الدعم إن توفر الرعاية الصحية كان أسوأ في المناطق الريفية، لكن آخرين قالوا إنهم يستطيعون الوصول إلى الخدمات في المناطق الريفية - مما يشير إلى أن هذا يختلف حسب البلد أو المنطقة.
- **الإتاحة المادية** - كان الأشخاص في المناطق الحضرية أكثر عرضة بشكل كبير للعثور على مرافق صحية ميسرة ماديًا من أولئك الموجودين في المناطق الريفية.
- **تكاليف الرعاية الصحية والدعم المالي** - كان الأشخاص في المناطق الريفية أكثر عرضة للعثور على رعاية صحية باهظة الثمن وأبلغوا عن وصول أقل إلى الدعم المالي لكل من الرعاية الصحية والنقل - خاصة في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل.

> *"الآن بعد أن نعيش في منطقة ريفية من فرنسا، بدلاً من ضاحية في المملكة المتحدة، كان الوصول إلى مجموعات الدعم صعبًا. نجد أن الموقف تجاه الإعاقة مختلف تمامًا عن ذلك الموجود في المملكة المتحدة."*
>
> **(ID C3) فرد عائلة (أنثى، الصين، 13-17 عامًا) ذو متلازمة داون من فرنسا**

> *"إنه يعيش في مدينة، لذلك فإن خدمات الرعاية الصحية ميسرة."*
>
> **(ID) فرد عائلة (ذكر، الصين، أقل من 18 عامًا) ذو متلازمة داون من نيجيريا**

## المناصرة: الدفاع عن حقنا في الصحة

> *"يجب أن نستمر في زيادة الوعي حول أهمية العدالة والإتاحة في الصحة لمعظم الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية .على وجه الخصوص، يجب علينا تثقيف المهنيين الصحيين لتحسين الرعاية الطبية ويجب على الحكومة إيجاد طرق أفضل لجعل هذا الحق الإنساني، وهو الوصول إلى الصحة، ميسرًا".*



**مورغان مايز، سفير DSi ومدافع ذاتي من إندونيسيا، يقدم النتائج الأولية لهذا التقرير في قمة الإعاقة العالمية، في برلين، أبريل 2025. تصوير: المنظمة الدولية لمتلازمة داون**

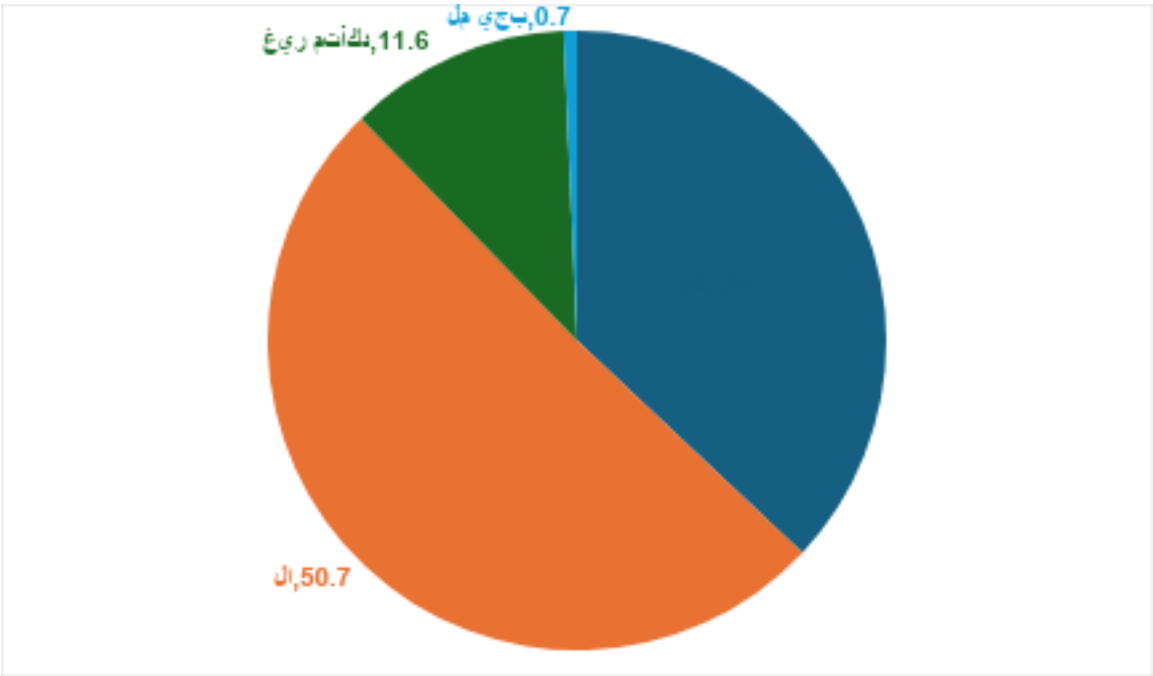
يجب أن يكون الأشخاص ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية قادرين على المطالبة برعاية صحية أفضل - سواء لأنفسهم أو من أجل أنظمة رعاية صحية أكثر عدلاً وشمولاً. تلعب منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة دورًا حيويًا في هذه المناصرة، كصوت يمثل الأفراد والأسر.

تُلزم اتفاقية الأمم المتحدة لحقوق الأشخاص ذوي الإعاقة الحكومات بإشراك الأشخاص ذوي الإعاقة، من خلال المنظمات الممثلة لهم، في صياغة جميع القوانين والسياسات التي تؤثر عليهم.

سيشارك هذا القسم تجارب واقعية للأفراد والمنظمات المشاركة في مناصرة الصحة، والتي تمت مشاركتها في المشاورة.

### المناصرة من قبل الأفراد حول صحتهم

قال 37% من الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى إنهم "طالبوا بحقهم" فيما يتعلق بصحتهم (الشكل 7أ). تشمل الأمثلة شخصًا دافع عن إحالة متخصصة في موعد وآخر قدم شكوى للطعن في تشخيص خاطئ.




**الشكل 7أ: النسبة المئوية للأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية الذين شاركوا في مناصرة الصحة أو طالبوا بحقهم فيما يتعلق بصحتهم**

> *"شاركت في كتابة رسالة [..للطعن [في "الإهمال السريري..*
> *".وأنني تم تشخيصي خطأً باضطراب الشخصية الحدي*

نظرًا لأن الكثيرين قالوا إنهم لم يطالبوا بحقهم فيما يتعلق بصحتهم أو لم يكونوا متأكدين، يلزم المزيد من التدريب والدعم لمساعدة الأشخاص على الشعور بالثقة في مناصرة صحتهم أثناء المواعيد والتفاعلات مع النظام الصحي.

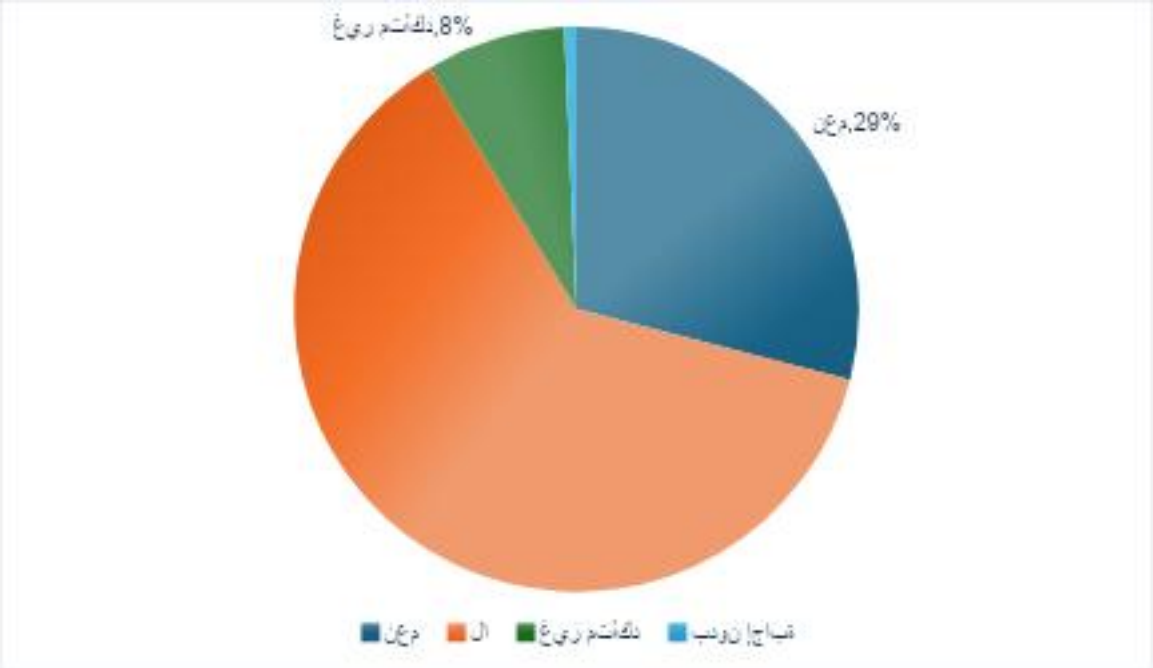
### المناصرة من قبل الأفراد لتحسين أنظمة الرعاية الصحية

قال ما يقرب من الثلث (29%) من الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى إنهم "طالبوا" بتحسين كيفية تقديم الرعاية الصحية في بلدهم (الشكل 7ب). كانت بعض أمثلة المناصرة المقدمة من أحداث نظمتها المنظمة الدولية لمتلازمة داون كجزء من تطوير التقرير، بما في ذلك حدث في الأمم المتحدة في نيويورك.

> *"أنا سفيرة صحية لـ "داون سندروم أستراليا "وتحدثت إلى أكثر من 500 مهني صحي."*

أمثلة على هذه المناصرة شملت:

- تعليم المهنيين الصحيين كيفية معاملة الأشخاص ذوي الإعاقة بإنصاف.
- حملات لإجراء فحوصات صحية سنوية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.
- التحدث في الأمم المتحدة حول العدالة الصحية.
- التقديم في جمعية الصحة العالمية مع منظمة الصحة العالمية.




**الشكل 7ب: النسبة المئوية للأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية الذين شاركوا في المناصرة أو طالبوا بجعل الرعاية الصحية أفضل في بلدهم**

ومع ذلك، قالت الأغلبية، 62.3%، إنهم لم يشاركوا في المناصرة لتحسين أنظمة الصحة، و 8% لم يكونوا متأكدين (الشكل 7ب). يكشف هذا عن فجوة أخرى، وفرصة هامة، للاستثمار في القدرات والدعم اللازمين للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية للمناصرة لتعزيز أنظمة الصحة للتأكد من أنها تقدم رعاية صحية جيدة تلبي احتياجاتهم. كما يسلط الضوء على أهمية ضمان تنوع تمثيل الأصوات والتجارب داخل حركات حقوق الإعاقة. ودعم منظمات الصحة وحقوق الإعاقة لضمان المشاركة الهادفة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في مناصرتهم نحو العدالة الصحية وتغيير الأنظمة.

**المناصرة من قبل المنظمات**

يركز هذا القسم على المناصرة من قبل 47 منظمة من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، والتي شكلت 40% من المستجيبين للمسح. وشمل ذلك مجموعة متنوعة من المنظمات المختلفة:

- **التركيز الجغرافي** - كانت واحدة عالمية، وواحدة إقليمية، و 25 وطنية (53%)، و 20 محلية (43%).
- **مستوى دخل البلد** - كان ما يقرب من نصف منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة من البلدان ذات الدخل المرتفع، ولكن كان هناك تمثيل أفضل مما كان عليه في مسح الأفراد (الشكل 7ج).




**الشكل 7ج: النسبة المئوية لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة حسب مستوى دخل البلد**

كانت لدى غالبية (55%) منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة خبرة في إدارة حملات مناصرة الرعاية الصحية. ومع ذلك، أظهرت الأمثلة المشتركة أن بعضها كان يقدم خدمات في الواقع، بسبب مشكلات في خدمات الرعاية الصحية في بلدانهم.

شملت أمثلة المناصرة من أجل التغييرات المنهجية، مثل تغيير القوانين والسياسات:

- الضغط من أجل قوانين لوقف التمييز ضد الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية عندما يتعلق الأمر بزراعة الأعضاء.
- المساعدة في وضع خطة وطنية لتحسين الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

- المناصرة من أجل حصول الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية على أولوية أعلى في قوائم الانتظار للخدمات الصحية الوطنية.

ركزت بعض المنظمات على مساعدة المهنيين الصحيين على فهم أفضل لكيفية تقديم رعاية جيدة للأشخاص ذوي الإعاقة. على سبيل المثال:

- تدريب للعاملين في مجال الرعاية الصحية.
- عروض تقديمية حول متلازمة داون في المؤتمرات الطبية.
- مقاطع فيديو تدريبية حول الإعاقة والرعاية الصحية.

عمل آخرون على زيادة الوعي بالصحة في مجتمعاتهم وشبكاتهم. على سبيل المثال:

- إدارة حملات إعلامية حول الرعاية الصحية الشاملة.
- إنشاء مواد "سهلة القراءة" حول مواضيع صحية رئيسية.
- تنظيم برامج توعية لمشاركة المعلومات الصحية الهامة.

أكثر بقليل من الربع (28%) من المنظمات قد أجرت أبحاثًا حول التحديات الصحية التي يواجهها الأشخاص ذوو متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية. ومع ذلك، قالت 53% إنها مهتمة بتعلم كيفية إجراء هذا النوع من الأبحاث.

[صورة لمجموعة من الشباب ذوي الإعاقات يضحكون معًا في الهواء الطلق]

بشكل عام، أظهرت نتائج المسح أن هناك اهتمامًا وأمثلة ممارسات جيدة حالية من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة التي تعمل على تعزيز النظام الصحي وتعزيز العدالة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. يمثل هذا فرصة للحكومات ومقدمي الخدمات الصحية والمؤسسات البحثية للعمل بالشراكة مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، لتوسيع نطاق هذه الأمثلة وتضمينها وتحسين العدالة عبر أنظمة الصحة.



# ملخص النتائج

كشفت المشاورة العالمية عن حواجز منهجية وواسعة الانتشار أمام الرعاية الصحية للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى. كانت هذه الحواجز واضحة عبر جميع الأبعاد الأربعة لإطار AAAQ المُكيَّف الموصوف في الصفحة 4: الإتاحة (التوفر)، الإتاحة للجميع، المقبولية، وجودة الرعاية.

### الإتاحة (التوفر)

يُعد توفر خدمات الرعاية الصحية مصدر قلق كبير. أبلغ المستجيبون أن كلاً من الخدمات السائدة بما في ذلك الرعاية الصحية الجنسية والإنجابية، ورعاية الصحة النفسية، ورعاية القلب، وخدمات طب الأسنان، والخدمات الخاصة بالإعاقة مثل علاج النطق، غالبًا ما تكون غير متوفرة. أبلغ العديد من الأشخاص في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل عن معاناتهم في العثور على معلومات حول كيفية الوصول إلى الخدمات الصحية.



أطفال يستخدمون لغة الإشارة. حقوق الصورة: FatCamera من Getty Images Signature.

يختلف التوفر أيضًا حسب العمر. قال العديد من المستجيبين إن الخدمات تنخفض بشكل حاد بعد سن 18 عامًا، مع دعم ضئيل خلال الانتقال من رعاية الطفل إلى رعاية البالغين. 9% فقط قالوا إن هذا الانتقال كان سهلاً. يواجه كبار السن ذوو متلازمة داون والإعاقات الذهنية أيضًا فجوات أكثر، خاصة في البلدان الفقيرة.

الموقع مهم أيضًا. أبلغ الأشخاص في المناطق الريفية عن مشكلات أكثر، على الرغم من أن هذا يختلف حسب البلد. يؤثر ضعف التوفر على الوصول ويمكن أن يضر بالجودة، مما يدفع الكثيرين إلى استخدام الرعاية الصحية الخاصة، والتي غالبًا ما تكون باهظة الثمن. أوقات الانتظار الطويلة هي أيضًا نتيجة شائعة.

### الإتاحة للجميع

"الإتاحة للجميع" تعني أن خدمات الرعاية الصحية غير تمييزية، وميسورة التكلفة، وجميع البيئات المادية والمعلومات والاتصالات ميسرة للجميع.

الوصول ليس متساويًا للأشخاص ذوي الإعاقة. تقول أقل من نصف المنظمات إن الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية لديهم نفس الوصول إلى الرعاية الصحية كالآخرين، مع وصول أسوأ للبالغين. أبلغ شخصان من ذوي متلازمة داون عن حرمانهما من الرعاية.

القدرة على تحمل التكاليف هي قضية رئيسية، خاصة في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. يعتقد أقل من نصف المستجيبين أن الرعاية الصحية ميسورة التكلفة، وتواجه المناطق الريفية تحديات أكبر. غالبًا ما تُستخدم الرعاية الخاصة عندما تقصر الخدمات العامة، لكنها باهظة الثمن. كان علاج النطق هو الخدمة الأكثر ذكرًا على أنها غير ميسورة التكلفة، مع أمثلة من ناميبيا واليابان والولايات المتحدة.

تكاليف النقل تحد أيضًا من الوصول. الدعم المالي للسفر أقل شيوعًا من الدعم للرعاية الصحية، خاصة في المناطق ذات الدخل المنخفض والريفية. حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع، لا يعرف الكثيرون ما إذا كان الدعم موجودًا.

تتحسن الإتاحة المادية مع ارتفاع دخل البلد، لكن الأشخاص الذين يعيشون في المناطق الريفية لا يزالون يواجهون المزيد من الحواجز. كيفية تخصيص ميزانيات الصحة تهم أكثر من حجم الإنفاق.

47% فقط من الأشخاص ذوي متلازمة داون أو الإعاقات الذهنية الأخرى يقولون إنهم يتلقون معلومات صحية بتنسيقات ميسرة. تكافح الأسر أيضًا للعثور على معلومات جيدة وميسرة، خاصة في البلدان ذات الدخل المنخفض. قال الكثيرون إن المعلومات كانت قديمة، مما يدل على الحاجة إلى محتوى أوضح وأحدث.

### المقبولية

"المقبولية" تعني أن خدمات الرعاية الصحية تحترم الأخلاقيات الطبية والملاءمة الثقافية مع الحفاظ على كرامة الأشخاص ذوي الإعاقة واستقلاليتهم وموافقتهم المستنيرة من خلال ممارسات شاملة وغير موصومة.

قال أكثر من 45% من المستجيبين إن الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية يواجهون "دائمًا" أو "أحيانًا" معاملة غير عادلة من قبل العاملين في مجال الرعاية الصحية. هذا أكثر شيوعًا في البلدان المنخفضة والمتوسطة الدخل. شارك بعض الأشخاص تجارب عدم الاحترام، أو الاستبعاد من القرارات، أو العلاج دون موافقة، أو حتى الأذى.

قال العديد من الأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية إن كيفية تفاعل العاملين في مجال الرعاية الصحية معهم أحدثت فرقًا كبيرًا. كان التجاهل أو التحدث عنهم بدلاً من التحدث إليهم أمرًا شائعًا، بينما كان التوجيه المباشر والواضح يُنظر إليه على أنه إيجابي. قالت الأسر أيضًا إن العاملين في مجال الرعاية الصحية غالبًا ما يتحدثون إليهم فقط، وليس إلى الشخص الذي يتلقى الرعاية.

الاستقلالية في صنع قرارات الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية محدودة. 46% فقط من الأشخاص ذوي الإعاقة و 57% من الأسر قالوا إن الشخص يتخذ قراراته بنفسه. هذا هو الأدنى في الأعمار الأصغر والأكبر. يُحرم البعض من الأهلية القانونية أو لا يُمنحون الدعم اللازم لاتخاذ القرار بأنفسهم.

الموافقة المستنيرة هي أيضًا مصدر قلق. 29% فقط من الأشخاص قالوا إن الأطباء يتحدثون "دائمًا" بطرق يمكنهم فهمها. بدون تواصل واضح، فإن الموافقة المستنيرة غير ممكنة. أبلغ البعض عن تلقي العلاج دون موافقة، بما في ذلك لإجراءات خطيرة مثل التعقيم القسري أو الحقن.

### جودة الرعاية

"جودة الرعاية" تعني أن الرعاية الصحية آمنة وفعالة وفي الوقت المناسب ومنصفة ومستجيبة للاحتياجات الفردية، مع ترتيبات تيسيرية معقولة، وتقنيات مساعدة، وموظفين مدربين لضمان جودة الرعاية الصحية للأشخاص ذوي الإعاقة.

24.2% فقط من المستجيبين راضون عن جودة الرعاية. كانت خدمات الصحة النفسية، ورعاية المسنين، والصحة الجنسية والإنجابية هي الأقل رضاً. أبلغ الأشخاص في البلدان ذات الدخل المنخفض عن رضا أقل بشكل عام.

كانت أوقات الانتظار الطويلة قضية شائعة، حيث ينتظر بعض الأشخاص لسنوات. من المحتمل أن يكون هذا مرتبطًا بضعف توفر الخدمات.

يفتقر العديد من مقدمي الرعاية الصحية إلى المعرفة حول متلازمة داون والإعاقات الذهنية أو لا يستخدمون نهجًا قائمًا على الحقوق. يضع هذا ضغطًا على الأسر لإدارة الرعاية ويمكن أن يؤدي إلى عدم المساواة في الوصول، خاصة لأولئك الذين ليس لديهم شبكات دعم قوية.

يؤثر ضعف الفهم أيضًا على التواصل. يتم تشخيص بعض الأشخاص بشكل خاطئ أو تُعزى أعراضهم خطأً إلى إعاقتهم - وهو ما يُعرف بـ "الظل التشخيصي".

قال ما يقرب من نصف المستجيبين إنه لم يتم توفير ترتيبات تيسيرية معقولة في أماكن الرعاية الصحية. وتشمل هذه أشياء مثل رسائل "سهلة القراءة" أو مواعيد أطول. حتى في البلدان ذات الدخل المرتفع، قال 19.3% فقط إن مثل هذه التعديلات تُقدم باستمرار.

# ما الذي يجب أن يتغير؟

## ما الذي يسبب هذه النتائج الصحية غير العادلة؟

يعاني الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية من نتائج صحية أسوأ من عامة السكان. هذه الفوارق ليست نتيجة للإعاقات الفردية، ولكنها نتيجة لأنظمة صحية تفشل باستمرار في إدماج والاستجابة لاحتياجات وحقوق الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. هذه الإخفاقات منهجية وهيكلية - ويمكن الوقاية منها.

غالبًا ما يتم تصميم الأنظمة الصحية وتمويلها وتقديمها دون مشاركة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية أو المنظمات الممثلة لهم (OPDs). يعني هذا الاستبعاد أن الحواجز التي يواجهونها - مثل المعلومات الصحية غير الميسرة، والمواقف التمييزية، ونقص الترتيبات التيسيرية المعقولة - نادرًا ما يتم تحديدها أو معالجتها في السياسات الصحية، أو تقديم الخدمات، أو تدريب القوى العاملة. ونتيجة لذلك، غالبًا ما يكون الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية غير قادرين على الوصول إلى الخدمات على قدم المساواة مع الآخرين.

أحد المحركات الرئيسية لهذه الفوارق هو الافتقار إلى المشاركة الهادفة لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في حوكمة الصحة. لا يتم إدراج منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة بشكل روتيني في عمليات تخطيط الصحة أو رصدها. حتى عندما توجد الفرص، تفتقر منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في كثير من الأحيان إلى الموارد، أو القدرة الفنية، أو الأدوات اللازمة

للمناصرة بفعالية أو المشاركة في جهود تعزيز النظام الصحي المعقدة. لا تزال أدوات مثل "مجموعة أدوات الميزنة الصحية المتوافقة مع اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة"، أو أدلة مناصرة العدالة الصحية، أو التدريب على كيفية تحليل الفجوات في العدالة الصحية غير متاحة أو مستخدمة على نطاق واسع.

من جانب حاملي الواجب، غالبًا ما لا تفهم الحكومات وأصحاب المصلحة الصحيون الآخرون الحواجز المحددة التي يواجهها الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية، ولا كيفية تصميم أنظمة شاملة تعالجها. هناك نقص واسع النطاق في التدريب والأدوات والممارسات الجيدة المصممة لضمان الإتاحة، والموافقة، ودعم التواصل، أو جمع البيانات. قد يفتقر العاملون في مجال الصحة إلى المعرفة والثقة لتقديم رعاية جيدة للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، وغالبًا ما تفشل أنظمة المعلومات الصحية الوطنية في جمع بيانات كافية حول هذه الفئة من السكان، مما يجعل هذه الفوارق غير مرئية.

باختصار، يواجه الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية استبعادًا منهجيًا من كل من الخدمات الصحية ومن العمليات التي تشكل تلك الخدمات. بدون استثمار عاجل في تصميم النظام الشامل، وقدرة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، والأدوات اللازمة لدعم كل من المجتمعات والحكومات، ستستمر هذه الفوارق. إن معالجة هذه الأسباب الجذرية ليست مجرد مسألة إصلاح للأنظمة الصحية - إنها مسألة حقوق وعدالة.

## كيف سيبدو نظام الرعاية الصحية الشامل؟

نظام الرعاية الصحية الشامل هو نظام يمكن فيه للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية الوصول إلى نفس مستوى الرعاية كالآخرين - دون تمييز، ودون حواجز إضافية، ومع وجود الدعم المناسب. إنه مبني على أساس الحقوق، والعدالة، والإتاحة، والمساءلة. في مثل هذا النظام، لا تكون الخدمات الصحية متوفرة فحسب، بل يتم تصميمها أيضًا مع الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، وبواسطتهم، ومن أجلهم.

### السياسات والقوانين التي تعزز الإدماج والحقوق

في نظام شامل، تدعم القوانين والسياسات الصحية الوطنية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في التمتع بأعلى مستوى ممكن من الصحة. لا يتم تطوير هذه السياسات بمعزل عن الآخرين: تشارك الحكومات بنشاط مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs) لضمان أن تكون القوانين عادلة وشاملة ومستجيبة للاحتياجات الواقعية. هذا يعني ترسيخ مبادئ اتفاقية حقوق الأشخاص ذوي الإعاقة في جميع مستويات حوكمة الصحة - من الاستراتيجيات الوطنية إلى إرشادات التنفيذ المحلية.

### المشاركة الهادفة في السياسة الصحية والحوكمة

يتم تشكيل أنظمة الصحة الشاملة من قبل الأشخاص الذين تخدمهم. يتم إدراج منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة التي تمثل الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، بما في ذلك المناصرين الذاتيون وشبكات الأسر، رسميًا في تصميم الخدمات الصحية ورصدها ومراجعتها. مشاركتهم ليست رمزية - يتم تزويدهم بالموارد وتدريبهم وتمكينهم للتأثير على القرارات. يشمل رصد العدالة الصحية تغذية راجعة من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، مما يضمن مساءلة الخدمات عن تقديم رعاية جيدة للجميع.

### خدمات رعاية صحية شاملة وميسرة

يجب أن تكون الخدمات الصحية ميسرة بكل معنى الكلمة: من حيث الجانب المادي، والمعلوماتي، والتواصلي، والمالي، والسلوكي. يضمن نظام الصحة الشامل أن يتلقى الأشخاص ذوو الإعاقات الذهنية رعاية محترمة ومتمحورة حول الشخص تلبي احتياجاتهم. يتم تصميم الخدمات لاستيعاب احتياجات التواصل المتنوعة، والسماح باتخاذ القرار المدعوم، وتوفير

استمرارية الرعاية. تشارك منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في مراجعة إتاحة وجودة الخدمات، باستخدام أدوات ومؤشرات تعكس التجارب المعاشة.

### عاملون صحيون مدربون وداعمون

العاملون الصحيون هم في الخطوط الأمامية للإدماج. في الأنظمة الشاملة، يتم تدريب جميع المهنيين الصحيين على حقوق الإعاقة، ودعم التواصل، والممارسة الشاملة. الأهم من ذلك، يتم تقديم هذا التدريب جزئيًا من قبل الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية أنفسهم - مشاركين خبراتهم وتشكيل رعاية محترمة. تقوم المرافق الصحية أيضًا بتوظيف وتعيين ودعم العاملين الصحيين ذوي الإعاقة بنشاط، مما يعزز التمثيل ويكسر الوصمة من الداخل.

### معلومات صحية ميسرة وبيانات شاملة

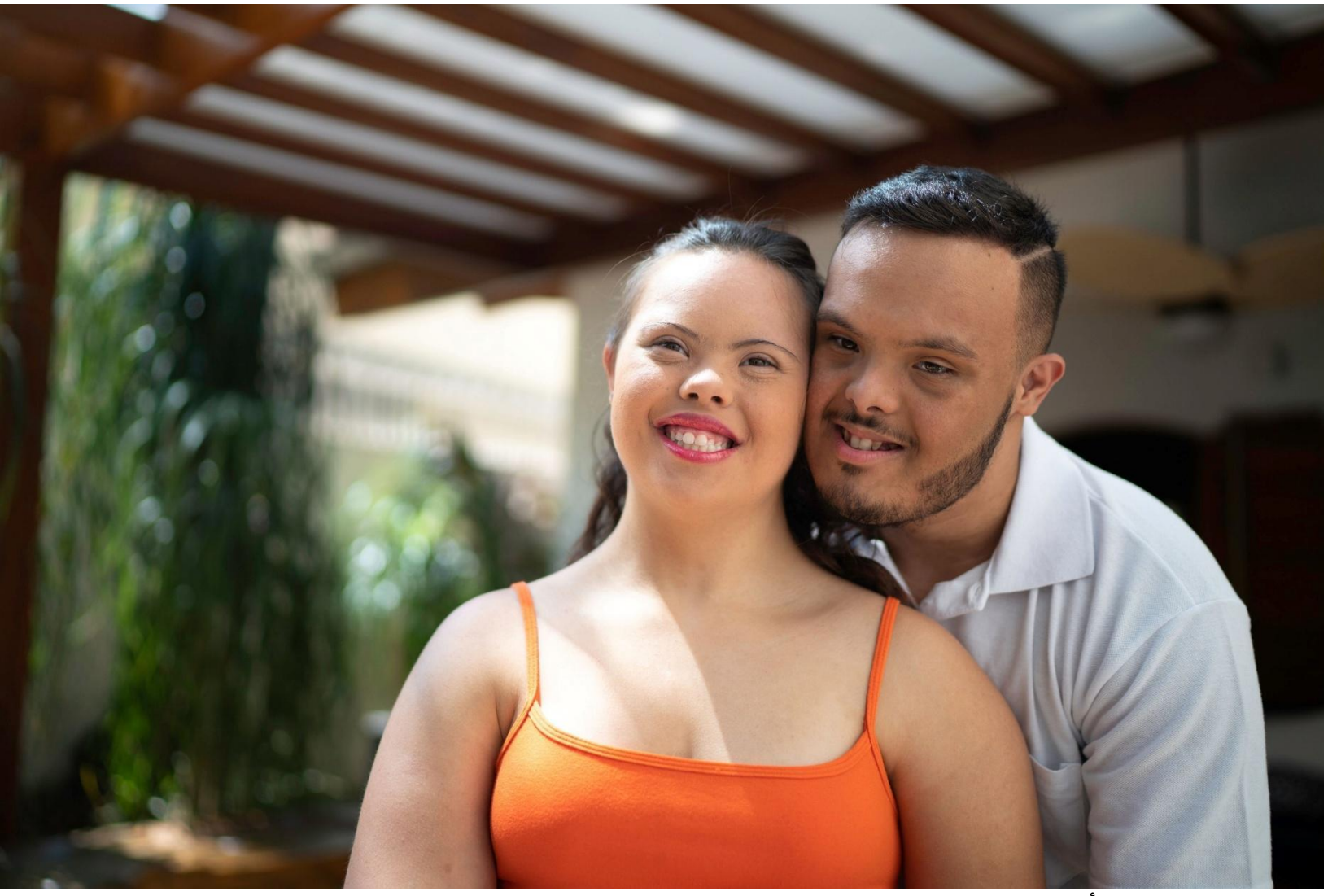
المعلومات الصحية ميسرة للجميع - باستخدام لغة واضحة، وتنسيقات مرئية، ودعم للتواصل. لدى الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية المعلومات التي يحتاجونها لاتخاذ قرارات بشأن صحتهم. على مستوى النظام، يتم تصنيف البيانات لتعكس التنوع في تجربة الإعاقات ويتم جمعها بالشراكة مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لفهم الفجوات في الوصول والعلاج والنتائج. تُستخدم هذه الأدلة لدفع التحسينات، وتشكيل السياسات والأولويات الصحية، وتخصيص الموارد لمعالجة فجوات العدالة.

### الوصول العادل إلى الأدوية والتقنيات المساعدة والصحة الرقمية

الأدوية والتقنيات المساعدة والمنتجات المتعلقة بالصحة متوفرة وميسورة التكلفة ومكيفة لتلبية احتياجات الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. أدوات الصحة الرقمية والخدمات عبر الإنترنت ميسرة بالتصميم، وليس كفكرة لاحقة. تساعد منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة في اختبار والتحقق من إتاحة التقنيات الجديدة، مما يضمن عدم ترك أي شخص خلف الركب في التحول إلى الرعاية الصحية الرقمية.

### تغطية صحية ميسورة التكلفة ومنصفة

يضمن نظام الرعاية الصحية الشامل الحماية المالية. تخصص الحكومات ميزانيات كافية للرعاية الصحية الشاملة للإعاقة وتجعل من الأسهل على الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وأسرهم فهم ودعم تكاليف الرعاية الصحية والوصول إليه. ترصد منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة الإنفاق لضمان استخدام الأموال بفعالية لسد فجوات العدالة. خطط التأمين الصحي شاملة، ولا يُحرم أي شخص من التغطية على أساس الإعاقة.



رجل وامرأة مصابان بمتلازمة داون. حقوق الصورة: FG Trade من Getty Images Signature.

## التوصيات

يتطلب إنشاء أنظمة صحية **شاملة ومنصفة** للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية إحداث تحول عبر كل مستوى من مستويات حوكمة الرعاية الصحية وتقديم الخدمات. تحدد التوصيات التالية الفجوات النظامية الرئيسية والإجراءات اللازمة لمعالجتها، وهي مجمعة تحت ثلاثة مجالات ذات أولوية للتغيير: **الاستثمار في قيادة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة، وتزويد النظم الصحية بالأدوات والتوجيهات الصحيحة، ومشاركة وتوسيع نطاق الحلول الشاملة على مستوى العالم.**

### 1. الاستثمار في قيادة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة من أجل أنظمة صحية منصفة

تُعد **منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة ((OPDs**، بما في ذلك دعاة **الدفاع الذاتي** وشبكات الأسر، عوامل قوية للتغيير. ومع ذلك، نادراً ما يتم توفير الموارد أو الدعم لها للمشاركة بفاعلية في جهود تعزيز النظام الصحي.

لتغيير هذا الواقع، يجب على الحكومات والجهات المانحة والجهات الفاعلة الدولية **الاستثمار في الدعم طويل الأمد** لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة للمشاركة في صياغة السياسات الصحية وتصميم الخدمات والميزانية وعمليات المساءلة. يشمل ذلك بناء القدرات التقنية والتنظيمية للمشاركة في عمل الأنظمة الصحية، وتعزيز هياكل الحوكمة، وضمان الوصول إلى الأدوات العملية والتدريب لدعم **المناصرة القائمة على الأدلة**.

**2. تطوير أدوات لتحسين النظم والخدمات الصحية**

غالباً ما تفتقر النظم الصحية إلى الأدوات والتوجيهات اللازمة لضمان **إمكانية الوصول والشمولية وجودة الرعاية** للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية. وتتجلى هذه الفجوة بشكل خاص في معايير الخدمات أثناء تقديمها، والمعلومات المتاحة بسهولة، وتدريب العاملين الصحيين

هناك حاجة واضحة لـ **التطوير المشترك للأدوات والمعايير والمواد التدريبية** مع منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة والمتخصصين الصحيين، والتي يمكن تكييفها مع السياقات الوطنية المختلفة. يجب أن تدعم هذه الموارد **التواصل الشامل**، وعمليات **الموافقة المستنيرة**، وتصميم الخدمات الذي يركز على الإنصاف. كما ينبغي أن توجه العاملين الصحيين في تقديم **رعاية قائمة على الحقوق** وتساعد المؤسسات على تقييم وتحسين ممارساتها الخاصة.

تتطلب الحكومات ومقدمو الخدمات **توجيهات تشغيلية واضحة** لتقديم رعاية شاملة، ويجب دعم منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة **لرصد الأنظمة ومحاسبتها** على الالتزام بهذه المعايير.

**3. مشاركة وتوسيع نطاق الممارسات والحلول العالمية الجيدة**

هناك أيضاً حاجة لإنشاء مساحات آمنة ومدعومة لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة **للتعاون وتبادل التعلم** والمساهمة في حوارات السياسة الصحية العالمية. يعد ضمان **قيادة الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية لهذا العمل** - بدءاً من المبادرات الصحية المحلية وصولاً إلى المنصات العالمية - أمراً ضرورياً لتصميم أنظمة تعكس حقوقهم وواقعهم.

على الرغم من وجود ممارسات واعدة للرعاية الصحية الشاملة، إلا أنها تظل مجزأة وغير موثقة وغير مستغلة بشكل كافٍ. ويفتقر أصحاب المصلحة إلى الوصول إلى موارد أو منصات موحدة لتبادل الأدلة والأدوات والاستراتيجيات التي تحقق نتائج إيجابية للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

لتسريع التقدم، هناك حاجة إلى **قاعدة أدلة عالمية أقوى**. ويشمل ذلك رسم خرائط للممارسات الجيدة عبر مجالات النظام الصحي، وتوثيق ما ينجح (وسبب نجاحه)، وضمان **قيادة منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة لهذه الجهود**. كما أن تحسين كيفية جمع واستخدام البيانات - بما في ذلك **إدراج الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية في الإحصاءات الصحية الوطنية** - أمر بالغ الأهمية لتحديد وسد فجوات الإنصاف.

يجب على الجهات الفاعلة في مجال الصحة العالمية الالتزام بمشاركة النُهُج الناجحة وتوسيع نطاق الحلول التي تكون **مناسبة للسياق وفعالة من حيث التكلفة ومؤكدة للحقوق**.

# الخاتمة

إن هذه المشاورة العالمية تمثل خطوة مهمة في مسار الاعتراف بالإقصاء المنهجي للأشخاص ذوي متلازمة داون والإعاقات الذهنية الأخرى من أنظمة الرعاية الصحية في جميع أنحاء العالم ومعالجته. من خلال أصوات أكثر من 750 فرداً و118 منظمة — بما في ذلك ما يقرب من 50 منظمة من منظمات الأشخاص ذوي الإعاقة (OPDs) — سلطت هذه المشاورة الضوء على أوجه عدم مساواة مستمرة ويمكن تجنبها في مجالات الوصول، والجودة، والكرامة، والمشاركة في الرعاية الصحية.

تكشف النتائج عبر إطار عمل AAAQ المكيف (التوافر، والوصول للجميع، والمقبولية، وجودة الرعاية) أن الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية لا يزالون يواجهون حواجز واسعة النطاق ومتأصلة في الرعاية الصحية. وتشمل هذه الحواجز المواقف التمييزية، والخدمات والمعلومات التي يتعذر الوصول إليها، والافتقار إلى الاستقلالية في اتخاذ القرار، وسوء جودة الرعاية. هذه التفاوتات متجذرة في أنظمة صحية فشلت بشكل منهجي في إدراج الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية، أو استشارتهم، أو الاستجابة لاحتياجاتهم وحقوقهم الخاصة.

في العديد من السياقات، تتوقف الخدمات بعد مرحلة الطفولة، مع دعم محدود أو معدوم خلال الانتقال إلى رعاية البالغين. غالباً ما تُستبعد أشكال الدعم الأساسية، مثل علاج النطق واللغة، من أنظمة الصحة العامة، مما يترك الأسر تتحمل تكاليف باهظة من جيبها الخاص أو تضطر للاستغناء عنها. وغالباً ما يتم التحكم في اتخاذ القرارات من قبل الآخرين بدلاً من دعمها، وتغيب المعلومات المتاحة. وكثيراً ما يفتقر العاملون في مجال الرعاية الصحية إلى التدريب على الممارسات الشاملة والتواصل الحساس للإعاقة، مما يزيد من تقويض جودة الرعاية. ويؤدي الغياب الواسع النطاق للمحتوى الشامل للإعاقة في التعليم الصحي والتدريب المهني إلى جعل مقدمي الخدمات غير مؤهلين لتقديم رعاية منصفة ومحترمة ومتمحورة حول الشخص للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية.

تتفاقم هذه التحديات بسبب التمييز المتقاطع القائم على النوع الاجتماعي، والعمر، والموقع الجغرافي — مما يترك النساء والفتيات، وكبار السن، والمقيمين في المناطق الريفية محرومين من الخدمات بشكل خاص.

كما تسلط المشاورة الضوء على فجوة حرجة: غالباً ما يتم إقصاء الأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية وأسرهم ومنظماتهم من المشاركة في صياغة الأنظمة الصحية التي من المفترض أن تخدمهم. وتظل رؤاهم وخبراتهم وتجاربهم المعيشية غير مستغلة في حوكمة الصحة، ووضع السياسات، وتصميم الخدمات. ومع ذلك، فإن مشاركتهم ليست ضرورية لإعمال الحق في الصحة فحسب، بل هي أيضاً مفتاح بناء أنظمة أكثر استجابة ومرونة وإنصافاً للجميع.

يُعد هذا التقرير بمثابة دعوة للعمل وخريطة طريق للتغيير. إنه يؤكد على ضرورة عمل الحكومات والجهات المانحة والجهات الفاعلة في مجال الصحة العالمية في شراكة حقيقية مع تمثيل متنوع لمنظمات الأشخاص ذوي الإعاقة؛ للمشاركة في وضع الأدوات والتدريب والمعايير اللازمة للرعاية الصحية الشاملة؛ إلى جانب توثيق التجارب الناجحة وتبادلها وتوسيع نطاقها. إن تحقيق الإنصاف الصحي للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية ليس مجرد طموح طويل الأمد، بل هو هدف ملموس وقابل للتحقيق. يتطلب ذلك الاستماع إلى الأكثر تضرراً، وتخصيص الموارد حيثما تكون هناك حاجة إليها، وضمان دور محوري للأشخاص ذوي الإعاقات الذهنية ومنظماتهم الممثلة في صياغة الحلول. ومن خلال القيام بذلك، يمكننا الوفاء بالتزام الهدف 3 من أهداف التنمية المستدامة: ضمان حياة صحية وتعزيز الرفاهية للجميع بحلول عام 2030 – وعدم ترك أي شخص خلف الركب في جهودنا نحو تحقيق التغطية الشاملة.

سيعتمد التقدم على الإجراءات الهادفة، والشراكات المنصفة، وإعادة التوازن لمن يمتلك السلطة في اتخاذ القرار. ومع تزايد القيادة من دعاة الدفاع الذاتي والأسر ومنظمات الإعاقة على مستوى العالم، حان الوقت للعمل الآن. معاً، يمكننا بناء أنظمة صحية تدعم الكرامة، وتمكّن الاستقلالية، وتحقق أعلى مستوى ممكن من الصحة للجميع.

# المراجع


- Heslop, Pauline, Peter S. Blair, Peter Fleming, Matthew Hoghton, Anna Marriott, and Lesley Russ. 2014. "The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in the UK: a population-based study." *The Lancet* 383 (9920):889-895. doi: 10.1016/S0140-6736(13)62026-7.

- United Nations. 2015. "Sustainable Development Goals 3: Ensure healthy lives and promote well-being for all at all ages." United Nations, accessed 4 April. https://sdgs.un.org/goals/goal3.

- World Health Organization. 2022. Global report on health equity for persons with disabilities. edited by Rehabilitation and Disability (NCD) Team Noncommunicable Diseases and Disability and Rehabilitation (SDR) Team Sensory Functions: World Health Organization.

- World Health Organization. 2022. *Highest attainable standard of health for persons with disabilities WHA76.19*. EB152/23 World Health Assembly, accessed 26 June 2025. https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/EB152/B152_23-en.pdf.